

Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA
Curso de medicina

**CONHECIMENTOS DOS PROFISSIONAIS NA ATENÇÃO
BÁSICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA DOENÇA
DE ALZHEIMER**

Erick Verner de Oliveira Aquino

Gabriela Miguel Vieira

Hellen Caroline Pereira Machado

Isabela Araújo Oliveira

Júlia Ranna Menezes Mourão

Anápolis, Goiás

2019

Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA
Curso de medicina

**CONHECIMENTOS DOS PROFISSIONAIS NA ATENÇÃO
BÁSICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA DOENÇA
DE ALZHEIMER**

Erick Verner de Oliveira Aquino

Gabriela Miguel Vieira

Hellen Caroline Pereira Machado

Isabela Araújo Oliveira

Júlia Ranna Menezes Mourão

Trabalho de Curso apresentado à disciplina
de Iniciação Científica do Curso Medicina
do Centro Universitário
UniEVANGÉLICA sob a orientação do
Prof. Me. Valter Luiz Moreira de Rezende.

Anápolis, Goiás

2019



**ENTREGA DA VERSÃO FINAL DO TRABALHO DE CURSO
PARECER FAVORÁVEL DO ORIENTADOR**

**À Coordenação de Iniciação Científica Faculdade da Medicina –
UniEvangélica**

Eu, Prof.^(a) Orientador Valter Luiz Moreira de Rezende venho, respeitosamente, informar a essa Coordenação, que os(as) acadêmicos(as) Erick Verner de Oliveira Aquino, Gabriela Miguel Vieira, Hellen Caroline Pereira Machado, Isabela Araújo Oliveira e Júlia Ranna Menezes Mourão estão com a versão final do trabalho intitulado Conhecimentos dos profissionais na atenção básica sobre cuidados paliativos para Doença de Alzheimer, pronto para ser entregue a esta coordenação.

Observações:

Anápolis, ____ de _____ de _____.

Professor(a) Orientador(a)

RESUMO

A Doença de Alzheimer (DA) caracteriza-se por um processo neurodegenerativo crônico e irreversível que leva a perda de funcionalidades. Dessa forma, busca-se retardar a progressão dos sintomas e manter a qualidade de vida dos portadores da doença por meio da implementação de cuidados paliativos. No Sistema Único de Saúde (SUS) os cuidados paliativos são previstos em todos os níveis de atenção, incluindo a Atenção Primária à Saúde (APS). Assim, o objetivo deste estudo foi avaliar o trabalho das Equipes de Saúde da Família (ESFs) na APS de Anápolis, Goiás, focando na capacidade de diagnóstico e fornecimento de cuidados paliativos para pacientes com DA. Para tanto, realizou-se um estudo observacional transversal, qualitativo com 75 profissionais da APS neste município. A partir dos dados obtidos verificou-se no eixo identificação e diagnóstico uma taxa de acerto de 79,6% para médicos, 73% para enfermeiros e 64,3% para agentes comunitários de saúde. No entanto, no eixo cuidados paliativos, a porcentagem de acertos em geral foi de 61,7% e apenas 22,7% dos participantes demonstraram conhecimento acerca do momento de instituir os cuidados paliativos. Na percepção dos participantes, os profissionais das ESFs são responsáveis pela assistência a portadores de DA, no entanto, apontam dificuldades no fornecimento de atenção multidisciplinar na APS e notam nos familiares dos pacientes a preferência pela assistência especializada. Assim, os achados sinalizaram a capacidade dos profissionais de identificarem e diagnosticarem portadores de DA, porém, demonstraram déficit no conhecimento acerca do papel dos cuidados paliativos no manejo da doença.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Atenção Primária à Saúde. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Alzheimer's disease (AD) is characterized by a chronic and irreversible neurodegenerative process that leads to loss of functionalities. Thus, it is sought to delay the progression of symptoms and maintain the quality of life of patients with the disease through the implementation of palliative care. In the Unified Health System, palliative care is provided at all levels of care, including Primary Health Care (PHC). Thus, the objective of this study was to evaluate the work of the Family Health Teams (FHT) in PHC in Anápolis, Goiás, focusing on the diagnostic capacity and provision of palliative care for AD patients. For that, a cross-sectional, qualitative-quantitative observational study was performed with 75 PHC professionals in this city. From the obtained data, the identification and diagnosis axis showed a success rate of 79.6% for physicians, 73% for nurses and 64.3% for community health agents. However, in the palliative care axis, the percentage of correct answers was 61.7%, and only 22.7% of the participants demonstrated knowledge about when to start palliative care. In the perception of the participants, the professionals of the FHT are responsible for the care of patients with AD, however, they point out difficulties in providing multidisciplinary attention in the PHC and note in the families of the patients the preference for the specialized assistance. Thus, the findings indicate the ability of professionals to identify and diagnose AD patients, but they demonstrate lack of knowledge about the role of palliative care in the management of the disease.

Key-words: Alzheimer Disease. Primary Health Care. Palliative Care.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	6
2. REVISÃO DE LITERATURA	8
3. OBJETIVOS	13
4. METODOLOGIA	14
5. RESULTADOS	18
6. DISCUSSÃO	25
7. CONCLUSÃO	33
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	34
9. ANEXOS	40
10. APÊNDICES	48

1. INTRODUÇÃO

Segundo o *World Alzheimer Report 2015*, 36 milhões de pessoas no mundo viviam com alguma demência em 2010. Este número subiu para 46,8 milhões de pessoas no ano de 2015 e estima-se que esse valor dobre em vinte anos (AID, 2015). O aumento na incidência de demências pode ser, em parte, explicado pelos processos de transição demográfica e epidemiológica mundiais, nos quais verificam-se o envelhecimento populacional e a maior prevalência de doenças crônicas. Tais fenômenos são consequência do aumento da expectativa de vida, devido à acelerada evolução científica e à melhoria na prevenção e diagnóstico de doenças (GARUFFI et al., 2011; OTTO, FARIAS, 2016).

A doença de Alzheimer (DA) é a causa mais frequente de demência no mundo, somando 60% a 70% dos casos (WHO, 2017), e caracteriza-se por um processo crônico degenerativo irreversível que afeta o cérebro, causando declínio cognitivo, mudanças comportamentais e perda progressiva da capacidade funcional, interferindo na qualidade de vida do portador, e levando a perda de seu bem-estar físico e emocional (BORGHI et al., 2011).

Tendo em vista que ainda não há um tratamento que possa reverter a deterioração causada pela DA, e que esta afeta gravemente as atividades cotidianas dos portadores, torna-se prioridade buscar manter o máximo de qualidade de vida para os portadores da doença (HERNANDEZ et al., 2011).

Nesse contexto, os cuidados paliativos são uma maneira de proporcionar bem-estar, conforto e comodidade ao doente, uma vez que objetivam a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida. Tais cuidados envolvem prevenção e alívio do sofrimento, identificação, avaliação e tratamento precoces de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais, por meio de assistência promovida por uma equipe multidisciplinar (WHO, 2002).

No âmbito do SUS, os cuidados paliativos são previstos em todos os níveis de atenção, com o auxílio da equipe de atendimento domiciliar, quando esta esteja disponível. Assim, a implementação de tais cuidados são uma das atribuições da Atenção Primária à Saúde (BRASIL, 2013). Tal fato foi reafirmado em consenso publicado pela Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade e a Academia Brasileira de Neurologia (2009) em que ressaltam o papel da APS no cuidado com esses pacientes, destacando que a maioria dos pacientes com demência deve ser avaliada, tratada e acompanhada adequadamente por médicos da Equipe de Saúde da Família. Portanto, evidencia-se a importância da APS na implementação dos cuidados paliativos para os portadores de DA.

Dessa forma, observa-se a necessidade de avaliar se há a aplicação dos cuidados paliativos da DA na APS, a fim de proporcionar aos pacientes com DA uma melhor qualidade de vida. Além disso, é importante verificar se os profissionais de saúde envolvidos estão qualificados para identificar e assistir esses pacientes.

Assim sendo, o objetivo deste estudo é conhecer o trabalho da Equipe de Saúde da Família na Atenção Primária à Saúde de Anápolis, Goiás, com enfoque na capacidade de diagnóstico e de fornecimento de cuidados paliativos para pacientes portadores de DA.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. Doença de Alzheimer

A descrição do primeiro caso da doença por Alois Alzheimer supunha que o transtorno estivesse restrito às formas graves de demência pré-senil de evolução rápida, com a presença abundante de placas senis e emaranhados neurofibrilares. Posteriormente, as formas senil e pré-senil, por apresentarem o mesmo substrato patológico, foram incluídas no conceito da DA. Atualmente, a DA caracteriza-se como uma doença neurodegenerativa progressiva, que ocasiona declínio funcional e perda gradual da autonomia. Tal processo é evidenciado a partir da deterioração de funções cognitivas, comprometimento para desempenhar atividades de vida diária e da ocorrência de sintomas neuropsiquiátricos (MACHADO, 2016).

Coelho et al. (2009) apresenta a fisiopatologia da doença destacando dois mecanismos responsáveis pela morte neuronal na DA: 1) geração, externa ao neurônio, de placas amilóides, produzida pela ação das enzimas gama-secretase e beta-secretase sobre proteínas precursoras de amilóide; 2) formação de emaranhados neurofibrilares no interior dos neurônios, decorrente da hiperfosforilação da proteína tau.

Estes mecanismos geram um processo de atrofia cerebral que inicialmente acomete áreas responsáveis pela memória recente, como o hipocampo e córtex entorrinal, e também os núcleos septais do prosencéfalo basal e de Meynert, responsáveis pela produção de acetilcolina, um neurotransmissor com importante papel na atividade cognitiva. Progressivamente a neurodegeneração avança para novas áreas do cérebro, a perda de funções se torna mais significativa e as manifestações clínicas mais profundas (COELHO et al., 2009).

Nesse sentido, Viegas et al. (2011) apresenta três fases de evolução clínica da DA: 1) leve, caracterizada pelos primeiros sintomas, como perda de memória recente e alterações de humor; 2) moderada, na qual o portador apresenta dificuldade de realizar suas atividades diárias, se movimentar, vestir-se, e tomar banho e; 3) grave, estágio em que há perda significativa da capacidade de comunicação, e o doente é totalmente dependente, necessitando de auxílio para sua higiene pessoal e alimentação.

Na fase grave é comum que o portador viva acamado e apresente dor e dispneia, sintomas esses que geralmente estão associados a presença de desidratação, caquexia, afecções cardiovasculares e infecções respiratórias, sendo essas desordens as causas mais comuns de morte na DA (HENDRIKS et al., 2014).

No que tange o diagnóstico, até 2010 a DA era diagnosticada apenas na presença de demência. Atualmente novas recomendações elaboradas por Frota et al. (2011), do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira

de Neurologia, determinam que a Doença de Alzheimer pode ser diagnosticada em três estágios: a) DA pré-clínica; b) comprometimento cognitivo leve devido à DA e; c) demência. Porém, a detecção da fase pré-clínica ainda é mais restrita a centros de pesquisa uma vez que faz uso de exames pouco disponíveis que detectam marcadores amiloides e de dano neuronal.

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-V (2014) a Doença de Alzheimer pode ser etiologia tanto do transtorno neurocognitivo leve quanto do transtorno neurocognitivo maior (i.e. demência). Assim, segundo o manual, a detecção de comprometimento claro da memória e da aprendizagem, de surgimento insidioso e declínio constantemente progressivo, na ausência de outra doença ou condição contribuindo para o declínio cognitivo, define a presença de transtorno cognitivo leve por Alzheimer. Já a presença de comprometimento insidioso e progressivo em ao menos três domínios cognitivos (memória, aprendizagem e outro) define a presença de demência (transtorno cognitivo maior) por Alzheimer. Detalhes acerca dos critérios para transtornos neurocognitivos leve e maior por DA segundo o DSM-V podem ser verificados no Anexo A.

Frota et al. (2011) ressaltam que para a detecção de comprometimento de um ou mais domínios cognitivos é necessária a realização de anamnese com paciente e informante, procurando-se estabelecer claramente a evolução clínica, e a avaliação cognitiva do paciente por meio de exame breve do estado mental.

Quanto ao tratamento, segundo Fonseca (2016), tendo em vista que a DA acarreta perda significativa da qualidade de vida e que não há atualmente uma intervenção capaz de reverter a doença, cada fase da DA prima por cuidados paliativos específicos. Tais cuidados incluem abordagens farmacológicas e não farmacológicas que buscam o alívio da dor, a redução de sintomas depressivos, o controle das alterações de humor, a melhoria da qualidade do sono e o retardo da perda cognitiva.

No que tange ao tratamento farmacológico, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer, ressalta que o uso de inibidores da acetilcolinesterase como Donepezila, Galantamina e Rivastigmina, são medicamentos de primeira escolha terapêutica na DA leve e moderada. Visto que a perda do neurotransmissor acetilcolina (Ach) apresenta papel fundamental no declínio cognitivo durante a evolução natural da doença, a redução da sua degradação na fenda sináptica promove melhora no estado funcional do portador de DA. Nos casos graves de DA, o protocolo preconiza a utilização da memantina, uma vez que a DA também está relacionada a perda dos neurônios glutamatérgicos, com alterações nos receptores desse neurotransmissor (BRASIL, 2017).

2.2. Epidemiologia das demências

Na América Latina, no período entre os anos de 2015 a 2050, o número de pessoas que vivem com demência aumentará aproximadamente quatro vezes, aumento maior do que o esperado para a Europa, Ásia e América do Norte (PRINCE; GUERCHET; PRINA, 2015).

Em relação ao Brasil, de acordo com a *Alzheimer's Disease International* (ADI) e Bupa (2013), em 2010, o país apresentava 1.033.000 indivíduos com demência. Estima-se que em 2050 esse número será de 5.396.000, significando um aumento no número de casos de 422% no período de 2010 a 2050. Os cuidados com os pacientes com demência no país em 2010 geraram um custo anual de US\$ 7.209,00 milhões de dólares, sendo que 30% dos pacientes com demência recebiam tratamento informal, 37% tinham assistência médica e 33% assistência social.

Esse impacto econômico significativo também é observado em âmbito mundial. De acordo com a *World Health Organization* (WHO, 2017), o cuidado com as demências envolveu em 2015 US\$ 818 bilhões de dólares com serviços de saúde, assistência social e cuidados informais, equivalente a 1,1% do produto interno bruto (PIB) global. Estima-se que em 2030 esse custo alcance US\$ 2 trilhões, tendo impacto econômico global significativo para os serviços de saúde (WHO, 2017).

2.3. Atenção Primária à Saúde no cuidado do portador de DA

No Brasil, a APS, também denominada de atenção básica à saúde, constitui-se como a porta de entrada para o Sistema Único de Saúde. Caracteriza-se como o nível de atenção de maior proximidade aos usuários do SUS, e, portanto, possui a capacidade de realizar busca ativa, diagnóstico e cuidado longitudinal aos pacientes (BRASIL, 2012). Assim, a APS, pelas suas características inerentes, apresenta-se como ponto de assistência crucial na identificação e cuidado do portador de Alzheimer, uma vez que esse é um paciente que demanda acompanhamento contínuo, individualizado e domiciliar.

Entretanto, segundo o *World Alzheimer Report* 2016, atualmente verifica-se em todo o mundo uma tendência a centralização do cuidado na DA nos níveis secundário e terciário de atenção à saúde, com uma assistência prestada principalmente por profissionais especialistas, e uma pobre participação de profissionais da atenção primária. Ainda segundo este documento, esta centralização não se correlaciona a um cuidado de maior qualidade, pois verificou-se que, quando o cuidado do portador de DA é assumido pela atenção primária, a assistência tem resultados semelhantes aos do cuidado fornecido por especialistas, o que demonstra a capacidade da atenção básica em fornecer acompanhamento eficaz desses pacientes (AID, 2016).

No que tange aos cuidados para portadores de DA no SUS, em abril de 2002, por meio da portaria número 703, o Ministério da saúde instituiu o Programa de Assistência aos Portadores de Doença de Alzheimer. Esse programa é desenvolvido de forma articulada pelo Ministério da Saúde em conjunto com as Secretarias de Saúde dos estados, do Distrito Federal e dos municípios em cooperação com Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso (BRASIL, 2002). De acordo com essa portaria, os Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso são responsáveis pelo diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes que apresentam DA, orientação a familiares e cuidadores, entre outras medidas necessárias a atenção desses indivíduos, o que demonstra a tendência a centralização do cuidado em nível secundário de atenção também no Brasil.

Em relação à Atenção Primária de saúde e os cuidados com os indivíduos com DA, Goyanna et al. (2017) ressaltam a importância da atuação das Equipes de Saúde da Família (ESFs) no cuidado com esses idosos, tanto em relação a promoção de cuidados preventivos, quanto ao proporcionar a esses pacientes um espaço privilegiado para proporcionar uma atenção integral à saúde, destacando-se a importância das visitas domiciliares e abordagem multidisciplinar pelos profissionais das Unidade Básica de Saúde (UBS).

2.4. Cuidados Paliativos na DA

Para Queiroz et al. (2014), o manejo não farmacológico para o paciente com DA se divide em 3 esferas: o biológico/físico, o psicológico e o sociointeracional. Os cuidados biológicos/físicos visam o controle de sintomas e a manutenção das atividades básicas diárias. Os cuidados psicológicos dizem respeito ao suporte emocional fornecido a estes pacientes, aos seus cuidadores e profissionais da saúde. Para o manejo dos sintomas emocionais e comportamentais pode ser utilizado a estimulação multissensorial, estimulação cognitiva e musicoterapia, por exemplo. Os cuidados sociointeracionais buscam proporcionar a integração dos pacientes com DA na sociedade de forma contínua, tais cuidados incluem a prática de atividade física em grupo, oficinas em grupos, entre outras.

O Brasil, de acordo com a categorização de desenvolvimento de cuidados paliativos de 2011, oferece cuidados paliativos isolados, sem integração a outros serviços de saúde básicos, com alcance limitado devido a um suporte financeiro e estrutural deficitário, como por exemplo o reduzido número de instituições de saúde que oferecem esses cuidados (WPCA, 2014).

A Atenção Primária no Brasil, segundo Corrêa et al. (2016), apresenta um grande potencial para fornecer cuidados paliativos de qualidade para toda a comunidade, uma vez que

a Estratégia Saúde da Família é composta por equipes multidisciplinares que apresentam capacidade para assistir os pacientes que apresentem doenças crônicas, como as demências, e necessitem desse tipo de cuidado.

Esse potencial foi demonstrado no projeto “Estar ao seu lado”, desenvolvido por uma equipe de saúde, composta por agentes comunitários de saúde (ACS), enfermeiros e médico de família e comunidade, no estado do Rio Grande do Sul. Esse projeto buscou promover o atendimento das necessidades dos pacientes e das suas famílias por meio da oferta de cuidados integrais, incluindo suporte social, físico, psicológico e espiritual (CORRÊA et al., 2016).

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral

Conhecer o trabalho da Equipe de Saúde da Família na Atenção Primária à Saúde de Anápolis, Goiás, com enfoque na capacidade de diagnóstico e de fornecimento de cuidados paliativos em pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

3.2. Objetivos Específicos mesma

Descrever o perfil de escolaridade e formação profissional dos voluntários da pesquisa.

Verificar se os membros da ESF (médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde) têm contato com pacientes portadores de Doença de Alzheimer em sua prática diária.

Verificar se a Doença de Alzheimer e seus cuidados foram abordados durante a formação e a atuação profissional dos membros das ESF (médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde).

Avaliar os conhecimentos dos profissionais de saúde da APS (médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde) acerca da DA e dos cuidados paliativos existentes para a.

Verificar a percepção dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros) sobre os cuidados oferecidos pela Equipe de Saúde da Família ao portador de DA.

Verificar a responsabilização dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros) em relação à assistência ao portador de DA.

4. METODOLOGIA

4.1. Tipologia do Estudo

Esta pesquisa foi delineada como um estudo observacional transversal, de abordagem qualitativa e quantitativa, realizado na cidade de Anápolis-GO.

4.2. População

A rede pública de saúde do município é composta por 37 UBSs, sendo 64 equipes de saúde da família. A população foi composta por todos os médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde que atuam na Estratégia de Saúde da Família dessas unidades, totalizando uma população estimada de 512 profissionais.

4.3. Amostra

Para o cálculo amostral incluiu-se as UBSs que contêm três ESFs, totalizando 7 unidades correspondentes a 21 equipes e aproximadamente 168 profissionais (levando em consideração a média de um médico, um enfermeiro e seis agentes por equipe). O cálculo amostral foi realizado considerando um poder de amostra de 80%, um erro amostral de 5% e um tamanho de efeito médio 0,5, totalizando uma amostra de 74 profissionais, representativa das 21 equipes que constituem as 7 unidades de saúde. Foram entrevistados pelo menos um médico e um enfermeiro em cada UBS.

4.4. Critérios de Inclusão e Exclusão

Os critérios de inclusão foram ser médico, enfermeiro ou agente comunitário de saúde de uma das UBSs que contenham três ESFs.

O critério de exclusão adotado foi o preenchimento inadequado dos questionários pelos profissionais de saúde.

4.5. Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi enviado à Secretaria Municipal de Saúde de Anápolis-GO para solicitação de autorização (Apêndice A) de coleta de dados nas UBSs, onde encontra-se a amostra da pesquisa. Em seguida, mediante a autorização da secretaria, o projeto foi encaminhado ao comitê de ética do Centro Universitário UniEvangélica para apreciação sendo aprovado (CAAE: 89890518.0.0000.5076, Número do Parecer: 2.740.994) (Anexo B).

4.6. Coleta de Dados

Os dados foram coletados no período de setembro a outubro de 2018, por meio da aplicação de questionários e da realização de grupo focal, mediante a autorização do voluntário por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (Apêndice B). Os participantes foram convidados a responder dois questionários: 1) teste de conhecimento acerca da Doença de Alzheimer e seus cuidados e; 2) questionário sobre o perfil dos voluntários.

O questionário que aborda o conhecimento acerca da Doença de Alzheimer e seus cuidados foi elaborado com a colaboração de profissionais que têm conhecimentos sobre a Doença de Alzheimer, cuidados paliativos e Atenção Primária de Saúde. O instrumento elaborado foi analisado por dois profissionais da área da saúde com conhecimentos sobre a DA, sendo um especialista em geriatria e o outro em neurologia, objetivando verificar o índice de clareza dos itens e se esses eram pertinentes para a análise do tema e para a população do estudo.

Posteriormente, após as adequações necessárias, o questionário foi aplicado a duas pequenas amostras populacionais, que apresentam conhecimentos distintos sobre o assunto trabalhado, avaliando a existência de discrepância entre as respostas dadas pelos grupos através do teste de concordância Kappa, gerando a versão final do questionário (Apêndice C), que possibilitou mensurar o conhecimento dos profissionais. As questões que constam neste questionário foram divididas em quatro eixos de conhecimentos: 1) Identificação e Diagnóstico da DA; 2) Fisiopatologia e Epidemiologia da DA; 3) Tratamento não Paliativo da DA e; 4) Cuidados Paliativos da DA (Apêndice D).

O questionário sobre o perfil dos voluntários (Apêndice E) é composto de questões de resposta curta, a fim de minimizar possíveis constrangimentos e o cansaço do participante, e aborda os seguintes aspectos: 1) idade; 2) nível de escolaridade; e 3) profissão dos voluntários que participaram da pesquisa. Além disso, levanta dados sobre a participação em cursos, palestras e especialização relacionados aos cuidados com o paciente portador de DA, o contato na prática diária com pacientes com DA e a abordagem do assunto dentro do programa de educação permanente da própria UBS da equipe de saúde, a fim de verificar com que frequência os cuidados na DA foram abordados durante a formação e atuação desses profissionais.

A coleta de dados por meio do questionário ocorreu nas respectivas UBSs dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família, com a aplicação individual em ambiente reservado de acordo com o local disponibilizado em cada unidade.

O grupo focal foi constituído por médicos e enfermeiros, de acordo com a disponibilidade e o consentimento desses profissionais sobre a participação e a gravação em áudio das sessões, mediante a assinatura do TCLE. Esses profissionais foram convidados via aplicativo de mensagens instantâneas.

O grupo focal contou com nove integrantes. Tal número adequa-se ao indicado pela literatura, considerando que o grupo deveria ser suficientemente grande para permitir diferentes opiniões e perspectivas e pequeno o suficiente para permitir que cada indivíduo participasse ativamente (ARSENAULT; BEEDY, 2005).

A sessão do grupo focal teve duração de uma hora, uma vez que segundo Stalmeijer, Mcnaughton e Van Mook (2014) este intervalo de tempo é suficiente para que seja explorado em sua totalidade todos os tópicos propostos, permitindo uma maior compreensão sobre o assunto abordado, no entanto, não se estende a ponto de tornar-se cansativo tanto para os participantes quanto para os pesquisadores.

A coordenação do grupo foi realizada por um dos pesquisadores que atuou como mediador, levantando as questões a serem discutidas e estimulando o envolvimento ativo dos participantes, facilitando, assim, o processo de discussão entre os integrantes dos grupos focais. Os demais pesquisadores atuaram como observadores, fazendo anotações de detalhes da discussão e expressões não verbais dos participantes. Vale ressaltar que os áudios das sessões foram gravados pelos pesquisadores.

A sessão abordou a responsabilização dos profissionais em relação ao seu papel na assistência ao portador de DA, além de investigar quais são os cuidados fornecidos pelos profissionais para pacientes com DA no âmbito das suas UBSs, as expectativas e percepções sobre o cuidado fornecido e o contato desses profissionais com o tema durante sua formação. Assim foram utilizadas as seguintes perguntas para o norteamento do grupo:

- 1) Os cuidados ao paciente com DA foram abordados durante sua formação profissional ou em algum momento após a graduação, como em capacitações?
- 2) Quando vocês ficam alertas que a demência ou o quadro de Alzheimer é uma possibilidade diagnóstica?
- 3) Como profissional da saúde da Atenção Básica, qual o seu papel no cuidado ao portador de DA?
- 4) Na unidade em que você trabalha quais são os cuidados fornecidos aos pacientes com DA?
- 5) Quais são as suas expectativas quanto ao cuidado e tratamento desses pacientes?
- 6) A DA é melhor diagnosticada e acompanhada por serviços especializados? Por quê?

4.7. Análise dos dados

Os resultados obtidos pelos questionários foram arquivados em bancos de dados e as análises quantitativas foram realizadas por meio da estatística descritiva, mediante a realização dos cálculos das medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão), descrevendo os dados coletados.

Os dados qualitativos, obtidos por meio do grupo focal, foram transcritos a partir das gravações. A análise desses dados ocorreu pelo sumário etnográfico, utilizando as citações textuais dos participantes do grupo para ilustrar os principais achados da análise, combinado à codificação dos dados via análise de conteúdo. Esta, como fundamentada por Bardin (2011), ocorre em três etapas: (1) pré-analítica, onde o material é organizado por meio de uma “*leitura flutuante*”, permitindo um contato inicial e a escolha dos materiais que serão submetidos à análise, juntamente com a formulação de hipóteses e elaboração de indicadores que orientarão a interpretação final; (2) exploração do material, etapa constituída pela sistematização das informações em categorias temáticas; (3) tratamento dos resultados e interpretação, fase final da análise, embasada no referencial teórico, onde as informações foram interpretadas e, conseqüentemente, deram origem às inferências, respondendo aos objetivos propostos.

Por meio da análise de conteúdo foram construídas quatro categorias temáticas: 1) Formação profissional ao longo da vida, 2) Percepções sobre o cuidado, 3) Percepções sobre a família e os cuidadores, 4) Cuidado na APS *versus* cuidado especializado: A quem pertence o cuidado?

5. RESULTADOS

5.1. Avaliação do questionário

O processo final de avaliação do questionário “Conhecimento dos profissionais da atenção primária à saúde sobre Doença de Alzheimer e seus cuidados paliativos” envolveu a aplicação desse para uma amostra de 30 voluntários, sendo 15 profissionais de saúde e 15 não profissionais da saúde, e teve como objetivo verificar a capacidade do questionário de discriminar o conhecimento de profissionais da saúde. Todos os questionários aplicados foram preenchidos corretamente pelos voluntários e, portanto, considerados na análise. Assim, as respostas obtidas foram tabuladas e submetidas ao teste de concordância Kappa (κ), uma medida estatística capaz de aferir o grau de concordância entre avaliadores diferentes em relação a um mesmo sujeito (MIOT, 2016).

Na interpretação dos resultados, levando em conta o nível de significância estatística $p < 0,05$, encontrou-se discordância entre os grupos para as respostas de 12 dos 19 itens que compõem o questionário, demonstrando que 63,1% dos itens foram capazes de discriminar o conhecimento entre profissionais da saúde e não profissionais.

Além disso, a discrepância entre as respostas dos profissionais de saúde e dos não profissionais de saúde pode ser observada também pela média de acertos desses dois grupos: 16,07 (84,6%) e 7,4 (38,9%) acertos, respectivamente.

Dessa forma, o questionário foi considerado instrumento válido para aferição dos conhecimentos da população do presente estudo.

5.2. Perfil dos voluntários da pesquisa

A amostra coletada foi composta por 79 indivíduos, sendo excluídos 4 profissionais devido ao preenchimento inadequado do questionário (i.e. aqueles que não responderam a todos os itens ou que assinalaram duas respostas em um mesmo item), restando uma amostra final de 75 profissionais, entre os quais 14 eram médicos, 9 eram enfermeiros e 52 eram agentes comunitários de saúde.

A idade dos voluntários variou entre 25 e 65 anos (média = 39,99 anos) e o tempo de formado entre 1 e 18 anos (média = 8,27 anos). Do total de participantes 5 eram pós-graduados, 37 possuíam ensino superior, 31 ensino médio completo e 2 ensino fundamental.

Em relação à participação em curso ou palestra sobre o cuidado ao portador da Doença de Alzheimer, 22 profissionais afirmaram terem participado de atividades com esse tema e 53 negaram participação.

Ao serem questionados quanto a realização de residência médica, especialização, ou pós-graduação relacionado com Doença de Alzheimer, 5 dos voluntários afirmaram terem participado de atividades desse tipo, e 70 negaram participação. Ainda, 11 profissionais afirmaram que o tema Doença de Alzheimer foi abordado em palestra ou roda de conversa na UBS, e 64 negaram.

Dos profissionais participantes, 22 afirmaram ter contato com portadores de DA em sua prática diária, 27 afirmaram contato esporádico e 26 negaram contato com esses pacientes.

5.3. Conhecimento dos profissionais

No geral, a média de respostas corretas no questionário “Conhecimento dos profissionais da atenção primária à saúde sobre Doença de Alzheimer e seus cuidados paliativos” foi de 11,95 (62,9%) itens. Em relação aos médicos, a média de respostas corretas foi 16,28 (85,7%), os enfermeiros acertaram uma média de 13,22 questões (69,6%), e entre os ACS a média foi 10,56 (55,6%) (Tabela 1).

Tabela 1. Média de respostas corretas e desvio padrão dos acertos por profissão.

Profissional	Média de acertos (%)	Desvio padrão
Médicos	16,28 (85,7)	1,20
Enfermeiros	13,22 (69,6)	2,28
Agentes Comunitários de Saúde	10,56 (55,6)	3,04

A média de acertos por eixo de conhecimento e por grupos de profissionais é apresentada na Tabela 2:

Tabela 2. Média de respostas corretas por eixo de conhecimento.

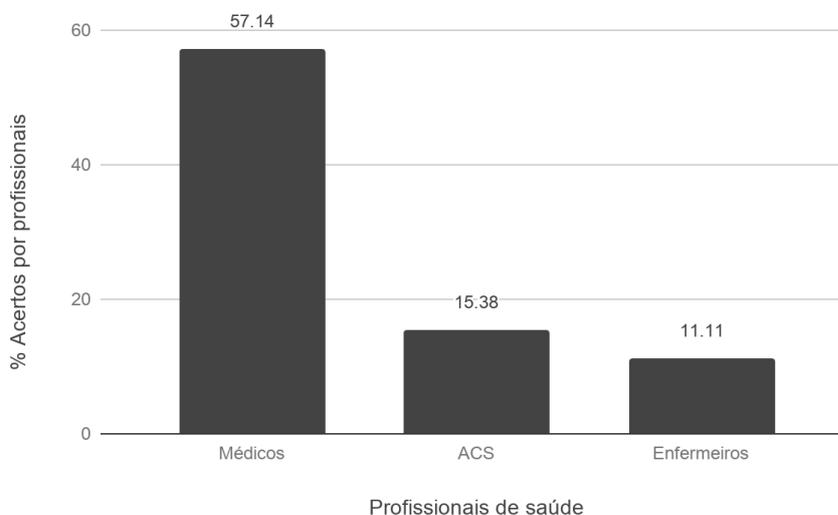
Eixo de Avaliação	Média de Acertos (%)
Eixo identificação e diagnóstico (n = 7)	
Médicos	5,57 (79,6)
Enfermeiros	5,11 (73,0)
Agentes Comunitários de Saúde	4,50 (64,3)
Geral	4,77 (68,2)
Eixo fisiopatologia e epidemiologia (n = 4)	
Médicos	3,50 (87,5)
Enfermeiros	2,78 (69,4)

Agentes Comunitários de Saúde	1,90 (47,6)
Geral	2,31 (57,7)
Eixo tratamento não paliativo (n = 4)	
Médicos	3,71 (92,8)
Enfermeiros	2,56 (63,9)
Agentes Comunitários de Saúde	2,02 (50,5)
Geral	2,40 (60,0)
Eixo cuidados paliativos (n = 4)	
Médicos	3,50 (87,5)
Enfermeiros	2,78 (69,4)
Agentes Comunitários de Saúde	2,13 (53,4)
Geral	2,47 (61,7)

Devido a importância da identificação precoce das alterações causadas pela DA ressalta-se que o item relacionado ao reconhecimento dos sintomas da fase inicial da DA, referente ao eixo identificação e diagnóstico, apresentou a seguinte porcentagem de acerto entre os profissionais de saúde: médicos (71,4%), enfermeiros (88,9%) e ACS (69,2%).

Destaca-se ainda que a questão que aborda o momento de instituir os cuidados paliativos no acompanhamento dos pacientes, referente ao eixo cuidados paliativos, apresentou o menor índice de acerto. Apenas 22,7% dos profissionais de saúde responderam corretamente esse item, enquanto que 57,3% erraram e 20% responderam não saber. A porcentagem de acerto desse item por categoria profissional é demonstrada no gráfico 1.

Gráfico 1. Porcentagem de acerto item “Cuidados paliativos são medidas instituídas quando não existem mais possibilidades de tratamento para o paciente?”



Quanto a aplicabilidade dos cuidados paliativos aos pacientes com DA, 80,4% dos profissionais da atenção básica consideraram que essas medidas podem ser vantajosas e contribuir no cuidado com esses indivíduos.

5.4. Análise qualitativa

Com relação a análise qualitativa, os dados obtidos foram divididos nas seguintes categorias: 1) Formação profissional ao longo da vida; 2) Percepções sobre o cuidado; 3) Percepções sobre a família e os cuidadores; 4) Cuidado na APS *versus* cuidado especializado: A quem pertence o cuidado? Os participantes do grupo foram representados pelas siglas de P1 a P9.

5.4.1. Formação profissional ao longo da vida

Essa categoria discorre sobre o contato dos participantes com o tema cuidado do portador de DA durante a graduação e após, na sua prática profissional. Quando indagados se tiveram discussões sobre esse tema durante a graduação, todos os participantes que se manifestaram afirmaram ter tido uma educação insuficiente nesse aspecto. Alguns disseram que o ensino era mais focado em questões teóricas, como a fisiopatologia e diagnóstico diferencial.

Eu achei bem pobre em relação a graduação, o cuidado com o paciente portador de Doença de Alzheimer. Achei que foi muito deficiente, [...] era muita fisiopatologia, então não era voltado para o cuidado. (P8)

Tem muito a questão diagnóstica, o que mais tem na faculdade é diagnóstico, diagnóstico diferencial e tratamento [...]. (P1)

Outros participantes levantaram a questão de que as muitas patologias do idoso dificultavam a abordagem, na graduação, do cuidado do paciente. Ou então a prática na graduação não era focada no cuidado do paciente.

Era um semestre só, quatro meses, falava sobre a saúde do idoso, e o idoso engloba todas as patologias, e não foca muito no cuidado não. [...] focar no cuidado mesmo, em si, do paciente, não. Até porque não tem tempo de ver todas as demências e focar no cuidado de cada um. (P7)

Quando iam para a prática, não trabalham com a questão do cuidado. [...] quando eu formei, a gente não tinha esse cuidado, a gente ia para fazer ação, era um momento de lazer com eles, então a gente não trabalhava esse cuidado, a gente oferecia um dia diferente. (P6)

Já quando foram perguntados se, depois de formados, tiveram algum treinamento ou capacitação para lidar com os portadores de DA, o “não” foi unânime. Ficou claro que os profissionais aprendem a lidar com esses pacientes na prática.

É no dia a dia mesmo [...] vai aprendendo no dia a dia com cada caso que chega, mas assim, não tem nada de específico sobre esse assunto não [capacitação]. (P3)

A gente pega para ler do Ministério [da Saúde] né?! (P1)

5.4.2. Percepções sobre o cuidado

Quando questionados quanto ao tratamento fornecido aos pacientes portadores de DA, os participantes demonstraram baixas expectativas quanto aos efeitos do tratamento medicamentoso na melhora do quadro desses pacientes.

O tratamento é muito pouco animador né? Assim, prognóstico né? Às vezes pode talvez até retardar um pouco mais, mas não é recuperação, é mais um tratamento sintomático ou um paliativo mesmo. Tem que orientar a família que não tem um tratamento por enquanto. Mas é muito desanimador o tratamento. (P1)

Em contrapartida, alguns participantes levantaram a importância da estimulação à prática de atividades de vida diária, a autonomia e a inserção dos pacientes portadores de DA na sociedade, como fatores que possam retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida.

É uma coisa importante também, até por orientação do ministério da saúde, é tentar manter a rotina do paciente com diagnóstico de Alzheimer. Isso pode até retardar a doença. Manter ele em contato com as pessoas que ele conhece, o convívio dele. Não retirar o paciente da sociedade. (P4)

E deixar ele também, é, não fazer tudo para ele né? Porque ele está com Alzheimer você não tem que fazer tudo, ele tem que tentar fazer as atividades da vida diária embora ele fique confuso. Mas tem que tentar deixar ele um pouco independente [...]. (P7)

5.4.3. Percepções sobre a família e os cuidadores

Essa categoria aborda a percepção dos profissionais da APS sobre o papel da família e dos cuidadores no apoio ao diagnóstico e assistência aos pacientes com DA, discorrendo sobre a necessidade de fornecer informações quanto a evolução da doença, orientações em relação aos cuidados e a importância de cuidar também da saúde dos cuidadores.

Quando questionados sobre a identificação de casos suspeitos de demência e DA, os participantes destacaram o papel da família no auxílio ao diagnóstico, ao notarem alterações comportamentais e de memória e relatarem aos profissionais de saúde.

Quando o paciente ou o acompanhante, principalmente, reclama. E/ou se percebe que o paciente tem dificuldades com os medicamentos, com adesão a tratamento ou se já está diagnosticado. (P1)

Parece que quem se incomoda mais é a família. Parece que ele não vai ter tanta noção disso assim. A família passa a observar e relatar. (P8)

Outro ponto abordado em relação a família refere-se a necessidade de fornecer informações sobre a doença e sua progressão, abordando suas implicações e os cuidados que esses pacientes demandam, uma vez que também são responsáveis pelo cuidado dos pacientes com DA.

A parte mais importante é explicar para a família, [...] A família precisa saber onde isso vai chegar, porque é um processo muitas vezes demorado, longo, que vai demandar muitos cuidados, cuidados que, às vezes, eles não estão preparados para assumir [...]. (P3)

Além disso, alguns participantes do grupo focal destacaram a importância do cuidado com a saúde dos cuidadores, que é negligenciado em alguns casos, apresentando um impacto negativo na saúde desses indivíduos.

O foco tem que ser na família como um todo e não só no paciente. No caso de acolher mesmo. Eu falo por experiência própria, minha mãe estava vivendo isso, ela estava olhando meu avô e ela estava ficando doente [...] Tem que estar cuidando dos dois ao mesmo tempo [...]. (P7)

5.4.4. Cuidado na APS *versus* cuidado especializado: A quem pertence o cuidado?

No que tange o papel dos profissionais das ESFs no cuidado aos pacientes portadores de DA, os participantes do grupo afirmaram serem responsáveis pelo acompanhamento desses pacientes, realizando orientação aos familiares, monitoração da progressão da doença e tratamento.

[...] acho que como médico a gente tem que orientar que cuidado prestar, tirar dúvidas, esclarecer e até tranquilizar a família quanto ao cuidado [...] Então é nosso papel cuidar e estar sempre lá, monitorando esses pacientes, vendo a progressão da doença. (P2)

Faz parte da Estratégia né? Tanto a enfermagem quanto o agente de saúde estar acompanhando essa família de perto para prestar tanto a atenção que o paciente necessita, quanto para o familiar. Acho que essa é nossa parte, estar orientando e dando todo o suporte necessário. (P6)

Ao serem questionados se o cuidado de portadores de DA é melhor realizado nos serviços especializados em comparação ao cuidado fornecido na Estratégia Saúde da Família, os participantes demonstraram acreditar na capacidade das ESFs para fornecer cuidado de qualidade à esses pacientes, entretanto, notam que a família desses pacientes geralmente solicita o encaminhamento para serviços especializados.

[...] os familiares têm uma certa preocupação da doença ser crônica e eles quererem avaliação de vários especialistas. (P2)

Eu acho que dá para acompanhar muito bem na Estratégia, fazer uma avaliação global, mas como P2 falou, a família gosta muito de ter várias especialidades. Eu não sei se isso dá um conforto para eles, o paciente estar tendo vários médicos acompanhando né?! [...] eu particularmente acho que é melhor o acompanhamento na estratégia, mas há sempre a busca pelas especialidades. (P1)

Ainda, na visão dos participantes do grupo, existem limitações no fornecimento de alguns serviços específicos na APS que poderiam melhorar a qualidade de vida do paciente e reduzir a necessidade de encaminhamento para centros de serviços especializados.

Porque também, às vezes, o paciente está precisando de outros profissionais que a unidade não tem disponível, como fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista. [...] Então se a Estratégia tivesse um acesso melhor a esses profissionais o acompanhamento desses pacientes seria melhor. (P1)

Na Estratégia a gente até tem, só que não é um acompanhamento direto [contínuo]. Porque o familiar quer que o psicólogo, o fonoaudiólogo, enfim, esteja lá direto e isso não acontece. A gente consegue uma vez no mês. (P6)

6. DISCUSSÃO

6.1. Aspectos Quantitativos

Dos profissionais da Estratégia Saúde da Família que participaram deste estudo, mais da metade possui curso superior. Entretanto, segundo Surr et al. (2017), mesmo profissionais de saúde graduados recebem informação limitada sobre diagnóstico e cuidados para pacientes demenciados durante sua formação, o que gera a necessidade de palestras e cursos para aprendizagem no ambiente de trabalho. Assim, é necessário que tais profissionais passem por programas de formação e educação continuada para melhorar o desempenho de sua função.

No entanto, apenas uma pequena parcela dos participantes desta pesquisa já participou de curso ou palestra sobre o cuidado ao portador da DA e a maioria dos profissionais afirmaram não haver palestras ou rodas de conversa sobre o tema em seu ambiente de trabalho, o que demonstra o baixo contato dos profissionais com o tema e o déficit de investimento em educação e treinamento profissional no que tange o assunto Doença de Alzheimer.

Em relação aos resultados do questionário “Conhecimento dos profissionais da atenção primária à saúde sobre Doença de Alzheimer e seus cuidados paliativos”, verificou-se através da Tabela 1 uma variação das porcentagens de acertos dos itens de acordo com os grupos profissionais. No entanto, o eixo fisiopatologia e epidemiologia destacou-se por apresentar porcentagem geral de acertos mais baixa, esse achado pode ser explicado pelo fato desse domínio conter maior número de itens orientados para o conhecimento médico, relacionados principalmente a conhecimentos fisiopatológicos.

No que tange ao desempenho dos médicos voluntários da pesquisa, notou-se que no eixo de identificação e diagnóstico da doença esses profissionais demonstraram conhecimento adequado. Esse resultado corrobora com o achado de Turner et al. (2004) que, em seu estudo com médicos generalistas da Inglaterra e Escócia, encontrou 74% de acertos acerca do tema diagnóstico ao aplicar o ADK (Alzheimer's Disease Knowledge Test), um questionário dividido em três eixos - epidemiologia, diagnóstico e gerenciamento.

No entanto, em relação ao eixo epidemiologia, Turner et al. (2004) encontraram porcentagem significativamente mais baixa, apenas 48% de acertos. Ao analisar o ADK é possível verificar que as questões referentes a epidemiologia são altamente específicas em comparação aos itens do questionário desta pesquisa, exigindo, por exemplo, o conhecimento acerca da porcentagem mundial de pessoas atingidas por DA. Essa constatação de diferença no grau de dificuldade dos questionários poderia explicar o melhor desempenho dos médicos no presente estudo.

Em comparação, Barbosa (2014), em pesquisa utilizando o ADK com médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família de Piracicaba, encontrou no eixo diagnóstico uma porcentagem de acertos de 25,8% por parte dos enfermeiros e 43,8% por médicos. No eixo epidemiologia os enfermeiros acertaram 40,87% e os médicos 45,62%. Já no eixo gerenciamento, que inclui questões acerca do acompanhamento e tratamento não paliativo dos portadores de DA, Barbosa (2014) relatou 48,57% de acertos por enfermeiros e 53,28% por médicos.

Quanto ao conhecimento dos enfermeiros, os resultados também divergiram dos encontrados por Barbosa (2014), posto que houve uma porcentagem considerável de acertos no eixo identificação e diagnóstico. Tendo em vista que o diagnóstico da DA depende da presunção clínica, a percepção da família e de outros profissionais da área da saúde são fundamentais para que o médico possa estabelecer o diagnóstico (POLTRONIERE; CECCHETTO; SOUZA, 2011). Sendo assim, a capacidade demonstrada pelos enfermeiros participantes do presente estudo de reconhecerem esses pacientes é de suma importância para o diagnóstico e conseqüentemente para a possibilidade de instalação precoce de tratamento.

Por outro lado, o eixo com menor conhecimento foi tratamento não paliativo, seguido por cuidados paliativos, resultado semelhante ao encontrado na literatura nacional, como no estudo de Poltroniere, Cecchetto, Souza (2011). Tais autores observaram que os enfermeiros reconhecem, na maioria das vezes, sinais e sintomas característicos da DA e suas possíveis complicações, mas desconhecem aspectos relacionados ao manejo da doença, agindo como coadjuvantes do cuidado.

Esse cenário somado ao fato de que a ESF deve orientar o cuidador e os familiares do paciente com DA e fazer capacitação de cuidados a fim de auxiliá-los na implementação do tratamento (TAYLOR; DELLAROZA, 2010), demonstra a necessidade de ampliação dos conhecimentos da enfermagem acerca do tratamento para que estejam aptos a atuarem de maneira ativa na terapêutica dos portadores de DA e a instruir seus cuidadores.

Em relação ao desempenho dos agentes comunitários de saúde, considerando o papel dos ACSs de estabelecer contato de proximidade com a comunidade, realizar orientação quanto à utilização dos serviços de saúde e fazer promoção e prevenção de agravos (BRASIL, 2011), alguns itens do questionário aplicado buscaram analisar a capacidade desses profissionais em detectar sinais iniciais da DA e fornecer aconselhamento quanto à busca por consulta médica. Assim, ao analisar a capacidade dos ACSs em reconhecer sintomas iniciais da DA, notou-se que a maioria acertou o item “Agressividade, perda de memória recente e alterações de humor são sintomas da Doença de Alzheimer em sua fase inicial.”.

Quanto aos cuidados paliativos, a *Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA, 2014)* ressalta como uma das barreiras à implementação desses cuidados a falta de conhecimentos dos profissionais de saúde em todo o mundo quanto aos princípios e práticas dos cuidados paliativos. Em concordância, os resultados do presente estudo demonstram essa deficiência de conhecimento, em que apenas uma minoria dos participantes considerou que os cuidados paliativos não devem ser instituídos apenas na impossibilidade de tratamento. Apesar disso, a grande maioria dos profissionais reconhecem a importância dos cuidados paliativos, como por exemplo a musicoterapia, para os indivíduos com doença de Alzheimer.

6.2 Aspectos Qualitativos

6.2.1. Formação profissional ao longo da vida

Em relação à abordagem ao cuidado do portador de DA durante a formação dos profissionais de saúde, observou-se que tanto os conhecimentos fornecidos durante a graduação quanto a educação permanente no dia a dia dos participantes da pesquisa são considerados insuficientes. Sobre a graduação, as respostas dos participantes levam a crer que os conhecimentos adquiridos na fase acadêmica sobre o cuidado do paciente demenciado não foram satisfatórios.

A Política Nacional de Saúde do Idoso, criada em 1994, já previa a inclusão de conteúdos de geriatria e gerontologia nos currículos de cursos superiores dos profissionais de saúde. A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, estabelecida em 2006 em resposta a alguns pontos da política anterior, manteve essa necessidade do ensino sobre a população idosa em instituições de ensino superior (IES). E isso, considerando o cenário brasileiro de transição demográfica e epidemiológica, com crescimento da população idosa associado ao crescente uso dos serviços de saúde por essa população, respalda a necessidade de um ensino eficaz, que permita a formação de profissionais competentes para lidar com o idoso (BRASIL, 1994; BRASIL, 2006; XAVIER & KOIFMAN, 2011).

Apesar disso, Xavier e Koifman (2011) afirmam que as IES não conseguem formar o profissional com a competência adequada para lidar com o idoso na mesma velocidade em que ocorre o envelhecimento populacional e aumento do uso dos serviços de saúde pela faixa geriátrica. Os autores também sugerem que uma das funções da formação superior deve ser a de preparar os profissionais para assistirem os pacientes com um olhar biopsicossocial.

Quanto ao cenário profissional após a graduação, ficou evidente na sessão do grupo focal que não são realizadas ações educativas que visem capacitar o profissional no cuidado ao idoso com DA. Motta, Aguiar e Caldas (2011), em seu estudo qualitativo sobre a atenção ao

idoso nas ESF de três municípios do Rio de Janeiro, observaram que, frente uma situação-problema de um idoso com agravos típicos da idade avançada, o grupo focal não sistematizou um plano de cuidado, nem foram estabelecidas prioridades entre as ações a serem realizadas. Assim, os autores concluíram que a capacitação dos profissionais de saúde na ESF é insuficiente quanto à atenção ao idoso.

Para contornar a situação de carência na formação acadêmica e atuação profissional desvinculada à realidade epidemiológica, foi proposta pelo Ministério da Saúde a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, que descreve o processo de educação profissional permanente como:

“A Educação Permanente é aprendizagem no trabalho, onde o aprender e o ensinar se incorporam ao cotidiano das organizações e ao trabalho. A educação permanente se baseia na aprendizagem significativa e na possibilidade de transformar as práticas profissionais. [...] Propõe que os processos de educação dos trabalhadores da saúde se façam a partir da problematização do processo de trabalho, e considera que as necessidades de formação e desenvolvimento dos trabalhadores sejam pautadas pelas necessidades de saúde das pessoas e populações.” (BRASIL, 2009, p. 20).

Ainda, a Política Nacional de Educação Permanente (2009) problematiza a formação em saúde em universidades, debatendo que o ensino nessas instituições constroem um lugar isolado e protegido de influências do ambiente, o que acarreta em limites e carências detectadas no momento de inserção na prática profissional. Motta, Aguiar e Caldas (2011) afirmam que a problematização baseada na realidade do processo de trabalho, como ocorre na Educação Permanente, é muito importante para o desenvolvimento das equipes e para melhor integração dos serviços em redes.

Dessa maneira, a literatura evidencia que o cuidado ao idoso requer um profissional com competência e olhar biopsicossocial, capazes de aplicar a interdisciplinaridade, além de uma rede de assistência funcional, com estruturas de apoio e integração dos serviços disponíveis ao idoso. O conhecimento para lidar com esses pacientes depende não apenas do profissional, mas também de esferas superiores que fomentem a Educação Permanente. (BRASIL, 2009; MOTTA, AGUIAR, CALDAS, 2011; XAVIER, KOIFMAN, 2011).

6.2.2. Percepções sobre o cuidado

Quanto às percepções dos profissionais sobre o tratamento da DA, notou-se uma baixa expectativa quanto ao impacto do mesmo sobre a evolução da doença e na qualidade de vida dos pacientes. Porém, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da DA (BRASIL, 2017), afirma que o tratamento medicamentoso pode promover redução na velocidade de progressão da doença, melhora atenção e da memória. De modo que, o tratamento

farmacológico, tem como finalidade oferecer a manutenção da capacidade de realização das atividades de vida diária e a estabilização do comprometimento cognitivo e comportamental.

Entretanto, em estudo observacional retrospectivo conduzido por Mueller et al. (2018), os autores apontam limitações no tratamento farmacológico, uma vez que, apenas a minoria dos pacientes beneficia-se de uma melhora notável da memória, enquanto a maioria apresenta apenas uma estabilização relativa dos sintomas por 1 ou 2 anos. Dessa forma, este tratamento não deve ser realizado de forma isolada, sendo a associação com medidas não farmacológicas, como o estímulo a prática de atividades do cotidiano, imprescindível para a redução do declínio funcional (BRASIL, 2017).

Nesse sentido, foi levantada pelos participantes do grupo focal a necessidade de estimular a prática de atividades diárias de vida e a socialização dos pacientes com DA, porém os profissionais não citaram a aplicação de técnicas com essa finalidade na sua prática de cuidado nas UBSs. Assim, ainda que os profissionais reconheçam a importância de promover a autonomia dos pacientes demenciados, os cuidados paliativos, tais como a reabilitação cognitiva e as atividades em grupo, apesar de serem capazes de propiciar a autonomia e a interação social aos pacientes com DA, não são implementados nas UBSs como uma forma de assistência voltada à socialização e independência. Segundo Coleman (2012), embora se discuta e se escreva sobre os cuidados paliativos aos pacientes com demência, em sua maioria esses pacientes não recebem atenção e sistema de suporte paliativo necessário.

Em seu estudo Camara et al. (2009), apontam a aplicação de atividades de reabilitação neuropsicológica como uma maneira de manter e otimizar as funções preservadas, atenuar as alterações comportamentais e emocionais e melhorar as interações sociais para portadores de DA. Para isso, os autores sinalizam a necessidade de construção e realização de programas de reabilitação nos serviços de saúde envolvendo atividades que podem ocorrer nas modalidades individual e/ou em grupos.

6.2.3. Percepções sobre a família e os cuidadores

Em relação às percepções sobre a família e os cuidadores dos pacientes com DA, os profissionais reconheceram a importância da percepção desses indivíduos no processo de estabelecimento do diagnóstico, ao notarem as alterações comportamentais e de memória e relatarem aos profissionais de saúde. Poltroniere, Cecchetto e Souza (2011) demonstraram em sua pesquisa percepção semelhante dos profissionais de saúde sobre a participação da família no estabelecimento do diagnóstico de DA, destacando que a história clínica adequada e a confirmação por parte dos familiares fazem parte desse processo.

Quanto a necessidade de instruir esses familiares sobre a evolução da doença e os seus cuidados, Kucmanski et al. (2016) ressaltam a importância de orientar os cuidadores familiares, uma vez que a falta de conhecimento da doença e de sua evolução constitui uma dificuldade desses indivíduos em relação ao processo de cuidar e que cuidadores informados apresentam uma maior capacidade e disponibilidade para cuidar do doente. Nesse estudo, os participantes afirmaram que as dificuldades quanto ao cuidado seriam menores se conhecessem os estágios de progressão da DA com as suas implicações para o paciente e os cuidados necessários diante de cada uma das fases.

Dessa forma, o conhecimento auxilia na elaboração de estratégias a serem utilizadas diante de situações difíceis, que impactam negativamente na relação entre o cuidador e indivíduo com DA, provocando ansiedade na família (SILVA et al., 2013). Entretanto, Silveira, Caldas e Carneiro (2006), apesar de destacarem a importância desse suporte, ressaltam também que ele deve ir além de informações e esclarecimentos sobre a doença e sua evolução.

Além disso, a necessidade de assistir os cuidadores dos pacientes com DA foi abordada pelos participantes do grupo focal, ao considerarem os impactos negativos da doença e suas implicações sobre a saúde dos indivíduos responsáveis pelo cuidado do paciente demenciado.

Esse impacto da progressão do processo demencial sobre o cuidador do paciente com DA e a necessidade de cuidados também foi evidenciado em outros estudos. Esses cuidadores, muitas vezes representados pelos familiares, estão expostos a uma alta carga física e emocional, podendo apresentar grande sofrimento, angústia, sentimento de impotência, sobrecarga física e psicológica devido à complexidade do cuidado, dificuldades no cuidado do paciente, preocupações quanto a falhas no cuidado que possam levar ao agravamento do doente e isolamento social (CALDAS, 2002; VIZZACHI, 2015; NASCIMENTO, 2018). Portanto, o cuidado com os cuidadores é fundamental para que a continuidade do exercício do seu papel de cuidar, com menor desgaste da sua saúde e maior qualidade de vida.

6.2.4. Cuidado na APS *versus* cuidado especializado: A quem pertence o cuidado?

Ao serem questionados quanto ao seu papel no cuidado oferecido à portadores da DA os profissionais destacaram a função de orientar o paciente, seus familiares e cuidadores quanto a doença, entretanto, nota-se que os participantes não mencionaram a aplicação de técnicas voltadas à capacitação de cuidadores, redução do declínio funcional, controle de sintomas psicológicos e manutenção da capacidade cognitiva dos pacientes. Tal achado leva-

nos a inferir que os profissionais não têm explorado todo o seu potencial papel na terapêutica desses pacientes.

Ressalta-se que, segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer instituído pela Portaria Conjunta Nº 13 de 2017, o tratamento da DA deve ser realizado por equipe multidisciplinar, visando cuidado que contemple os diversos sinais e sintomas da doença. Assim, intervenções não farmacológicas, como estimulação cognitiva, estímulo a prática de exercícios físicos, técnicas de conduta comportamental e treino de habilidade de comunicação, são citadas neste protocolo como atividades com impacto positivo na qualidade de vida de portadores de DA e seus cuidadores passíveis de serem implementadas pelas equipes de saúde.

Percebe-se também pelas falas dos participantes do grupo que os profissionais se elegem como responsáveis pelo acompanhamento e se sentem capazes de realizar tratamento dos pacientes com DA no âmbito da Estratégia Saúde da Família, porém afirmam notar que os familiares preferem serem encaminhados para serviços especializados.

Nesse contexto, em seu relatório mundial sobre cobertura e qualidade do cuidado na DA, o Alzheimer's Disease International (2016) ressalta a capacidade dos profissionais de atenção primária em fornecer cuidado de qualidade ao portador de DA, uma vez que, a assistência a esse paciente precisa ser contínua e integral e tais características são inerentes a organização desse nível de atenção.

No entanto, ainda segundo esse relatório, nota-se tendência nos sistemas de saúde de fornecimento de cuidados altamente especializados para pacientes demenciados. Assim, o relatório discorre acerca da necessidade de otimizar a atuação dos profissionais especialistas no atendimento a pacientes demenciados através da implantação de um modelo de cuidado baseado em *task-shifted and task-shared*, em que tarefas relacionadas ao manejo desses pacientes sejam compartilhadas com profissionais de atenção primária de modo a ampliar o acesso ao cuidado.

Em seu estudo sobre as percepções de familiares e profissionais da saúde acerca da atenção prestada a pacientes demenciados, Nascimento (2018) identificou que a falha no atendimento multidisciplinar, a falta de orientação prestada aos cuidadores e a falta de conhecimento dos profissionais sobre o processo demencial e os cuidados que podem ser fornecidos na atenção primária são problemas na assistência que podem justificar a pouca adesão aos serviços prestados nas UBSs e a busca por cuidado especializado por parte dos familiares.

Nesse sentido, problemas no fornecimento de cuidado multidisciplinar e integral a portadores de DA foram apontados pelos participantes do presente estudo, que referiram

dificuldade de prestar melhor assistência devido a deficiência de acesso aos mecanismos de apoio matricial.

Tal problema foi descrito por profissionais de uma UBS do Rio de Janeiro, os quais relataram que não poder contar com os profissionais do Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF), como psicólogos, educadores físicos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos, acarreta dificuldades para o acompanhamento do paciente e de seus familiares, além de demora nos encaminhamentos de situações que deveriam ter urgência de avaliação e atendimento por outros profissionais (NASCIMENTO, 2018).

A presença do NASF é de extrema importância para o cuidado do paciente portador de DA à medida que ajuda a aumentar a capacidade de cuidado das ESFs, agrega novas ofertas de cuidado nas UBSs e auxilia a articulação com outros pontos de atenção da rede (BRASIL, 2014). Segundo Sousa (2016), a atuação dos profissionais do NASF no município de Camaragibe, Pernambuco, ampliou o escopo de ações da APS e a resolutividade, qualificando os encaminhamentos para atenção especializada.

Tudo isso demonstra que o maior acesso aos profissionais do NASF pode proporcionar cuidado integral e melhor qualidade de vida para o paciente com DA, principalmente no que tange a cuidados paliativos que necessitam de atenção capacitada para sua realização, além de diminuir a busca por encaminhamentos para os serviços secundários e terciários.

7. CONCLUSÃO

Neste estudo, os médicos, enfermeiros e ACSs da APS de Anápolis-GO demonstraram moderado conhecimento acerca da DA, principalmente no que diz respeito à identificação e ao diagnóstico da doença, apesar de poucos terem tido contato com esse tema durante a formação profissional. Entretanto, o conhecimento sobre as abordagens paliativas na assistência a esses pacientes demonstrou-se insuficiente, destacando a necessidade de ampliação de práticas de educação permanente em saúde nas UBSs. Apesar dos profissionais demonstrarem reconhecer a importância dos cuidados paliativos para os portadores de DA, a aplicação desse cuidado na assistência aos pacientes com DA não foi relatada pelos participantes.

Além disso, notou-se que, na percepção dos participantes, atenção de qualidade pode ser fornecido aos pacientes com DA no âmbito da Estratégia Saúde da Família, porém dificuldades quanto à aplicação de cuidados que dependem de equipe multidisciplinar foram apontadas pelos profissionais, demonstrando que o SUS ainda enfrenta problemas no acesso ao apoio matricial.

Por fim, aponta-se as limitações apresentadas por esse estudo que consistem na possibilidade de respostas aleatórias dos participantes aos itens do questionário “Conhecimento dos profissionais da atenção primária à saúde sobre Doença de Alzheimer e seus cuidados paliativos”, o que pode superestimar o conhecimento dos profissionais da atenção primária. Além disso, a elaboração de um instrumento de pesquisa específico que abordasse o tema cuidados paliativos na DA pode ser considerada uma limitação, por se tratar de um questionário novo, utilizando pela primeira vez nesse estudo, não apresentando outros dados sobre o assunto adquiridos com o mesmo instrumento para efeito de comparação.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBUQUERQUE, M.C.S.; NASCIMENTO, L.O.; LYRA, S.T.; TREZZA, M.C.S.F. Os efeitos da música em idosos com doença de Alzheimer de uma instituição de longa permanência. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 404-13, abr./jun. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v14i2.12532>>.

Alzheimer's Disease International (AID); BUPA. **Demência nas Américas: Custo atual e futuro e prevalência da doença de Alzheimer e outras demências**. [S.l.], out. 2013. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-the-americas-BRAZILIAN-PORTUGUESE.pdf>>.

Alzheimer's Disease International (AID). **World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia – an analysis of prevalence, incidence, cost and trends**. Londres, 2015. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>>.

Alzheimer's Disease International (AID). **World Alzheimer Report 2016: Improving healthcare for people living with dementia - Coverage, quality and costs now and in the future**. Londres, set. 2016. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>>.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ARSENAULT, D.C.; BEEDY, D.M. Maintaining your focus in focus groups: avoiding common mistakes. **Res Nurs Health**, v. 28, n. 2, p. 172-179, 2005. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/9735/7295ad3abf92b21a0e387ec6b6164436dd7d.pdf>>.

BARBOSA, L.F.L.N. **Conhecimento e atitude dos médicos e enfermeiros do psf de piracicaba no atendimento de idosos demenciados**. Piracicaba (SP), [s.n.], 2014. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/288036/1/Barbosa_LuisFernandodeLimaNunes_M.pdf>.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1. ed. São Paulo, Edições 70, 2011.

BORGHI, A.C.; SASSÁ, A.H.; MATOS, P.C.B.D.; DECESARO, M.D.N.; MARCON, S.S. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre (RS), v. 32, n. 4, p. 751, dez. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472011000400016>>.

BRASIL. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário oficial da União**, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Morbidade Hospitalar do SUS - Por Local de Residência - Brasil**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/nruf.def>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Caderno de atenção básica nº 39. Núcleo de Apoio à Saúde da Família - Volume 01: Ferramentas para a gestão e para o**

trabalho cotidiano. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/nucleo_apoio_saude_familia_cab39.pdf>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. **Série B. Textos Básicos de Saúde. Série Pactos pela Saúde**, 2006; v 9. 2009. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume9.pdf>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria MS nº 703**, de 12 de abril de 2002. Dispõe sobre a instituição, no âmbito do Sistema Único de Saúde, do Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Biblioteca Virtual em Saúde. 2002. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/13615.html>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria MS nº 2.488**, de 21 de outubro de 2011. Biblioteca Virtual em Saúde. 2011. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html>

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. **Diário oficial da União**, v. 1, 2006. Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/diarios/738747/pg-142-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-20-10-2006>>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 13**, de 28 de novembro de 2017. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. 2017. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/dezembro/08/465660-17-10-MINUTA-de-Portaria-Conjunta-PCDT-Alzheimer-27-11-2017---COMPLETA.pdf>>

CALDAS, C.P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, MCS., COIMBRA JUNIOR, C.E.A. (Orgs). **Antropologia, saúde e envelhecimento** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/d2frp/pdf/minayo-9788575413043-05.pdf>>.

CAMARA, V. D. C. et al. Reabilitação Cognitiva das Demências. **Revista Brasileira de Neurologia**, Brasil, v.45, n.1, p.25-33, jan./fev./mar., 2009. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n1/a003.pdf>>.

COELHO, F.G.M.; GALDUROZ, R.F.S.; GOBBI, S.; STELLA, F. Atividade física sistematizada e desempenho cognitivo em idosos com demência de Alzheimer: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 163-170, jun. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462009000200014&lng=en&nrm=iso>.

COLEMAN, A. M .E. End-of-Life Issues in Caring for Patients With Dementia The Case for Palliative Care in Management of Terminal Dementia. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, [Internet], v. 29, n. 1, p. 9-12, fev., 2012. Disponível em: <<http://ajh.sagepub.com/content/29/1/9.short>>.

CORRÊA, S.R.; MAZUKO, C.; FLOSS, M.; MITCHELL G.; MURRAY S.A. Brazil: time for palliative care in the community! **European Journal of Palliative Care**, v. 23, n. 2, p. 94-96, 2016. Disponível em: <https://www.ed.ac.uk/files/atoms/files/rodriguez_correa_et_al_brazil_time_for_palliative_care_watermark_copy.pdf>

FONSECA, W. O papel do cuidador ao portador da doença de alzheimer. **Revista Eletrônica Estácio Saúde**, [Internet], v. 5, n. 1, p. 145-156, 2016. Disponível em <<http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/sauesantacatarina/article/viewFile/2237/1062> >.

FROTA, N.A.F., et al. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. **Dement Neuropsychol** [s.l.], v. 5, n.1, p. 5-10, jun., 2011. Disponível em: <<http://www.demneuropsych.com.br/imageBank/pdf/v5s1a02.pdf> >.

GARUFFI, M. et al. Atividade física para promoção de saúde de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, São Paulo, v. 16, n.01, jan./mar., 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=600053&indexSearch=ID> >.

GOYANNA, N.F.; FREITAS, C.A.S.; BRITO, M.C.C; NETTO MOURÃO, J.J.; GOMES, D.F. Idosos com doença de alzheimer: como vivem e percebem a atenção na estratégia saúde da família. **Journal of Research: Fundamental Care Online**, v.9, n.2, p. 379-386, 2017. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5037>>

HENDRIKS, S.A.; SMALBRUGGE, M.; HERTOOGH, C.M.; VAN DER STEEN, J.T. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. **Journal of pain and symptom management**, [Internet], v. 47, n. 4, p.710-720, abr. 2014. Disponível em: <[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00332-1/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00332-1/pdf) >.

HERNANDEZ, S.S.S.; VITAL, T.M.; GOBBI, S.; COSTA, J.L.R.; STELLA, F. Atividade física e sintomas neuropsiquiátricos em pacientes com demência de Alzheimer. Motriz: **Revista de Educação Física**, Rio Claro, v. 17, n. 3, jul./set. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-65742011000300016 >.

KUCMANSKI, L.S. et al. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v.19, n.6, p.1022-1029, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v19n6/pt_1809-9823-rbgg-19-06-01022.pdf >

MACHADO, J.C.B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E.V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 4 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, cap.22, p. 240-6, 2016.

MIOT, H.A. Análise de concordância em estudos clínicos e experimentais. **Jornal Vascular Brasileiro**, v. 15, n. 2, p. 89, 2016. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5829700/> >

MOTTA, L. B.; AGUIAR, A. C.; CALDAS, C.P. Estratégia Saúde da Família e a atenção ao idoso: experiências em três municípios brasileiros. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.27, p.779-786, abr., 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n4/17.pdf> >.

MUELLER C.; PERERA G.; HAYES R.D.; SHETTY, H.; STEWART, R. Associations of acetylcholinesterase inhibitor treatment with reduced mortality in Alzheimer's disease: a retrospective survival analysis. **Age Ageing**, v.47, n. 1, p. 88-94, jan., 2018. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n4/17.pdf> >.

NASCIMENTO, H.G. **O cuidado com a pessoa com demência por familiares e por profissionais de saúde**. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: < https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/28713/2/hellen_guedes.pdf >.

OTTO, R.; FARIAS, R.G. **Qualidade de Vida de Idosos com Doença de Alzheimer**. Monografia (Especialização) - Curso de Enfermagem, Curso de Especialização em Saúde Mental e Atenção Psicossocial, Centro Universitário Para O Desenvolvimento Do Alto Vale do Itajaí – Unidavi, Rio Sul, 2016. Disponível em: <<http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2016/02/Roberta-Otto.pdf>>.

POLTRONIERE, S.; CECCHETTO, F.H.; SOUZA, E.N. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem?. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.32, n.2, p.270, jun., 2011. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472011000200009&script=sci_abstract&tlng=pt >.

PRINCE, M.; GUERCHET, M.; PRINA, M. **The Epidemiology and Impact of Dementia: Current State and Future Trends**. WHO Thematic Briefing, 2015. Disponível em: < https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf >.

QUEIROZ, R.B.D. et al. Cuidados paliativos e Alzheimer: concepções de neurologistas. **Revista de Enfermagem - UERJ**, Rio de Janeiro, v.22, n.17, p.686-692, set/out., 2014. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v22n5/v22n5a17.pdf> >.

SILVA, M.B.M.; MEDEIROS, S.M.; COSTA, R.R.O.; BOSCO FILHO, J. Tornando-se um cuidador de um familiar com Alzheimer: o rito de passagem. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v.15, n.3, p.14-23, jul/set., 2013. Disponível em: < <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/view/6321/4655> >.

SILVEIRA, T.M.; CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1629-1638, ago., 2006. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800011 >.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE; ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. **Demência do Idoso: Diagnóstico na Atenção Primária à Saúde**. Projeto Diretrizes: Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina, jul., 2009. Disponível em: <https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/demencia-do-idoso-diagnostico-na-atencao-primaria-a-saude.pdf>.

SOUSA, F.O.S.; **Núcleo de Apoio à Saúde da Família: Uma Avaliação da Integralidade, Resolutividade e Coordenação do Cuidado**. Tese (Doutorado) - Curso de Doutorado em Saúde Pública, Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2016. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/18653/2/Tese_10janiero2017.pdf>.

STALMEIJER, R.E.; MCNAUGHTON, N.; VAN MOOK, W.N.K.A. Using focus groups in medical education research: AMEE Guide No. 91. **Medical teacher**, v. 36, n. 11, p. 923-939, 2014.

SURR, C.A., et al. Effective Dementia Education and Training for the Health and Social Care Workforce: A Systematic Review of the Literature. **Review of Educational Research**, v. 87, n. 5, p. 966–1002, oct. 2017. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.3102/0034654317723305>>

TAYLOR, L.O.; DELLAROZA, M.S.G.; A realidade da atenção a idosos portadores da doença de Alzheimer: uma análise a partir de idosos atendidos em serviços públicos. **Semina: Ciências Biológicas da Saúde**, Londrina, v.31, n.1, p.71-82 jan./jun., 2010. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/download/6607/5995>>

TURNER, S., et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. **Age and Ageing**, v. 33, I.5, p.461–467, sep., 2004. Disponível em: <<https://academic.oup.com/ageing/article/33/5/461/40069>>.

VIEGAS, F.P.D. et al. Doença de Alzheimer: Caracterização, Evolução e Implicações do Processo Neuroinflamatório. **Revista Virtual de Química**, [s.l.], v.3, n.4, p. 286-306, out., 2011. Disponível em: <<http://rvq.sbq.org.br/imagebank/pdf/v3n4a05.pdf>>

VIZZACHI, B.A.; DASPETT, C.; CRUZ, M.G.S.; HORTA, A.L.M. A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 6, p.931-936, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_0080-6234-reeusp-49-06-0933.pdf>

WHO - World Health Organization [website]. **Dementia**. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>>.

WHO - World Health Organization [website]. **Dementia: number of people affected to triple in next 30 years**. Dec., 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/dementia-triple-affected/en/>>.

WHO - World Health Organization. **WHO Definition of Palliative Care**. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>.

XAVIER, A.S.; KOIFMAN, L. Educação superior no Brasil e a formação dos profissionais de saúde com ênfase no envelhecimento. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n.39, p. 973-984, ago., 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-32832011005000019&lng=pt&nrm=iso>.

9. ANEXOS

ANEXO A - Critérios diagnósticos para Transtornos Neurocognitivos Leve e Maior por Doença de Alzheimer segundo DSM-V

Critérios Diagnósticos para comprometimento cognitivo por Alzheimer:

- A. São atendidos os critérios para transtorno neurocognitivo maior ou leve.
- B. Há surgimento insidioso e progressão gradual de prejuízo em um ou mais domínios cognitivos (no caso de transtorno neurocognitivo maior, pelo menos dois domínios devem estar prejudicados).
- C. Os critérios são atendidos para doença de Alzheimer provável ou possível, do seguinte modo:

Para transtorno neurocognitivo maior:

Provável doença de Alzheimer é diagnosticada se qualquer um dos seguintes está presente; caso contrário, deve ser diagnosticada *possível doença de Alzheimer*.

1. Evidência de uma mutação genética causadora de doença de Alzheimer a partir de história familiar ou teste genético.
2. Todos os três a seguir estão presentes:
 - a. Evidências claras de declínio na memória e na aprendizagem e em pelo menos outro domínio cognitivo (com base em história detalhada ou testes neuropsicológicos em série).
 - b. Declínio constantemente progressivo e gradual na cognição, sem platôs prolongados.
 - c. Ausência de evidências de etiologia mista (i.e., ausência de outra doença neurodegenerativa ou cerebrovascular ou de outra doença ou condição neurológica, mental ou sistêmica provavelmente contribuindo para o declínio cognitivo).

Para transtorno neurocognitivo leve:

Provável doença de Alzheimer é diagnosticada se há evidência de alguma mutação genética causadora de doença de Alzheimer, constatada em teste genético ou história familiar.

Possível doença de Alzheimer é diagnosticada se não há evidência de mutação genética causadora de doença de Alzheimer, de acordo com teste genético ou história familiar, com presença de todos os três a seguir:

1. Evidências claras de declínio na memória e na aprendizagem.
2. Declínio constantemente progressivo e gradual na cognição, sem platôs prolongados.
3. Ausência de evidências de etiologia mista (i.e., ausência de outra doença neurodegenerativa ou cerebrovascular ou de outra doença ou condição neurológica ou sistêmica provavelmente contribuindo para o declínio cognitivo).

D. A perturbação não é mais bem explicada por doença cerebrovascular, outra doença neurodegenerativa, efeitos de uma substância ou outro transtorno mental, neurológico ou sistêmico.

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONHECIMENTOS DOS PROFISSIONAIS NA ATENÇÃO BÁSICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA DOENÇA DE ALZHEIMER

Pesquisador: Valter Luiz Moreira de Rezende

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 89890518.0.0000.5076

Instituição Proponente: Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.740.994

Apresentação do Projeto:

INFORMAÇÕES RETIRADAS DOS DOCUMENTOS
Projeto_de_Pesquisa_Cuidados_Paliativos_na_DA.docx de 17/5/2018:

INTRODUÇÃO: Segundo o World Alzheimer Report 2015, 36 milhões de pessoas no mundo viviam com alguma demência em 2010. Este número subiu para 46,8 milhões de pessoas no ano de 2015 e estima-se que esse valor dobre em vinte anos (AID, 2015). O aumento na incidência de demências pode ser em parte explicado pelos processos de transição demográfica e epidemiológica mundiais, nos quais verificam-se o envelhecimento populacional e a maior prevalência de doenças crônicas. Tais fenômenos são consequência do aumento da expectativa de vida devido tanto à acelerada evolução científica quanto à prevenção e diagnóstico de doenças (GARUFFI et al., 2011; OTTO, FARIAS, 2016). De acordo com o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (2018) a Doença de Alzheimer foi responsável por 10.846 internações hospitalares nos últimos dez anos, destas 164 só no estado do Goiás, sendo um fator dispendioso ao Sistema Único de Saúde (SUS). A doença de Alzheimer (DA) é a causa mais frequente de demência, 60% a 70% dos casos (WHO, 2017), e caracteriza-se por um processo crônico-degenerativo irreversível que afeta o cérebro, causando declínio cognitivo, mudanças comportamentais e perda progressiva da capacidade funcional (BORGHI et al., 2011), interferindo na qualidade de vida do portador, e levando a perda de seu bem-estar físico e emocional. Tendo

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 75.083-515

UF: GO

Município: ANAPOLIS

Telefone: (62)3310-6736

Fax: (62)3310-6636

E-mail: cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 2.740.994

em vista que ainda não há um tratamento que possa reverter a deterioração causada pela DA, e que esta afeta gravemente as atividades cotidianas dos portadores, torna-se prioridade buscar manter o máximo de qualidade de vida para os portadores da doença (HERNANDEZ et al., 2011). Nesse contexto, os cuidados paliativos, definidos como uma forma de assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2002), são uma maneira de proporcionar bem-estar, conforto e comodidade ao doente.

HIPÓTESE: Espera-se encontrar na Atenção Primária à Saúde uma oferta inadequada de cuidados para pacientes portadores de DA, com profissionais pouco preparados para identificar sinais e diagnosticar demência por Alzheimer e assistir os indivíduos portadores.

METODOLOGIA PROPOSTA: Esta pesquisa será delineada como um estudo observacional transversal, de abordagem qualitativa e quantitativa, realizado na cidade de Anápolis-GO. A rede pública de saúde do município é composta por 36 Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo 59 equipes de saúde da família. A população será composta por todos os médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde que atuam na Estratégia de Saúde da Família dessas unidades. O critério de inclusão para o cálculo amostral foi as UBSs que contêm três Equipes de Saúde da Família (ESFs), totalizando 7 unidades correspondentes a 21 equipes. Assim, a amostra da pesquisa incluirá aproximadamente 168 profissionais (levando em consideração a média de um médico, um enfermeiro e seis agentes por equipe). Para confecção do cálculo de amostra finita adotou-se a estimativa de que 90% dos entrevistados não terão conhecimento suficiente sobre o mal de Alzheimer. Ainda foi aceito um erro padrão de estimativa de 5% levando em consideração um nível de significância de 5%. Desta forma chegou-se a cálculo de 78 entrevistados com amostra representativa das 21 equipes que constituem as 7 unidades de saúde. Serão entrevistados pelo menos um médico e um enfermeiro em cada UBS. Os dados serão coletados, no período de agosto a outubro de 2018, por meio da aplicação de questionários e da realização de grupo focal. Os participantes serão convidados a responder dois questionários: 1) teste de conhecimento acerca da Doença de Alzheimer e seus cuidados e; 2) questionário sobre o perfil dos voluntários. O questionário que abordará o conhecimento acerca da Doença de Alzheimer e seus cuidados foi elaborado com a colaboração de profissionais que tenham conhecimentos sobre a

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 75.083-515
UF: GO **Município:** ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 **Fax:** (62)3310-6636 **E-mail:** cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 2.740.994

Doença de Alzheimer, cuidados paliativos e Atenção Primária de Saúde e será validado por meio da análise do instrumento por um profissional da área da saúde com conhecimentos sobre a DA, objetivando verificar se todos os itens são pertinentes para a análise do tema e para a população do estudo, analisando o conteúdo e o índice de clareza. Posteriormente, após as modificações necessárias, o questionário será aplicado à duas pequenas amostras populacionais, que apresentem conhecimentos distintos sobre o assunto trabalhado, avaliando o entendimento dos itens propostos e se há discrepância entre as respostas dadas pelos grupos. As questões que não apresentarem clareza serão reformuladas, gerando a versão final do questionário, que possibilitará mensurar o conhecimento dos profissionais.

O questionário sobre o perfil dos voluntários é composto de questões de resposta curta a fim de minimizar possíveis constrangimentos e o cansaço do participante e abordará os seguintes aspectos: idade, nível de escolaridade, profissão, e tempo de formação dos profissionais que participarão da pesquisa. Além disso, levantará dados sobre a participação em cursos, palestras e especialização relacionados aos cuidados com o paciente portador de DA, o contato na prática diária com pacientes com DA e a abordagem do assunto na própria UBS da equipe de saúde, a fim de verificar com que frequência os cuidados na DA foram abordados durante a formação e atuação desses profissionais. A coleta de dados por meio do questionário ocorrerá nas respectivas UBSs dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família, com a aplicação individual em ambiente reservado de acordo com a sala/local disponibilizada em cada unidade. Os grupos focais serão constituídos por médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde, de acordo com a disponibilidade e o consentimento desses profissionais sobre a participação e a gravação em áudio das sessões. Esses profissionais serão divididos em dois grupos, um formado pelos médicos e enfermeiros e outro pelos ACS. Essa divisão baseia-se na ideia de que colocar indivíduos de diferentes níveis de poder e experiência juntos em um grupo pode gerar insegurança quanto às possíveis consequências de suas falas, inibindo a participação ativa de alguns profissionais (STALMEIJER; MCNAUGHTON; VAN MOOK, 2014). Além disso, ressalta-se que a participação desses profissionais nos grupos focais será voluntária e o participante responderá apenas as questões que desejar. Esses grupos contarão com um mínimo de seis e um máximo de dez integrantes, uma vez que os grupos devem ser suficientemente grandes para permitir diferentes opiniões e perspectivas e pequenos o suficiente para permitir que cada indivíduo participe ativamente (ARSENAULT; BEEDY, 2005). A sessão do grupo focal terá duração de uma hora a uma hora e meia, não ultrapassando 2 horas. Esse intervalo de tempo deve ser suficiente para que seja explorado em sua totalidade todos os tópicos propostos, permitindo uma maior compreensão

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 75.083-515
UF: GO **Município:** ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 **Fax:** (62)3310-6636 **E-mail:** cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 2.740.994

sobre o assunto abordado, no entanto, não deve se estender a ponto de tornar-se cansativo tanto para os participantes quanto para os pesquisadores (STALMEIJER; MCNAUGHTON; VAN MOOK, 2014). A coordenação do grupo será realizada por um dos pesquisadores que atuará como mediador, levantando as questões a serem discutidas e estimulando o envolvimento ativo dos participantes, facilitando, assim, o processo de discussão entre os integrantes dos grupos focais. Outro pesquisador fará anotações de detalhes da discussão e expressões não verbais dos participantes. As sessões de cada grupo irão abordar o grau de responsabilização dos profissionais em relação ao seu papel na assistência ao portador de DA, além de investigar quais são os cuidados fornecidos pelos profissionais para pacientes com Alzheimer no âmbito das suas UBS's. Assim serão utilizadas as seguintes perguntas para o norteamto do grupo: 1)A equipe de saúde da família tem um papel no cuidado de pessoas com demência? ; 2)Como profissional da saúde da Atenção Básica, qual o seu papel no cuidado ao portador de Alzheimer?; 3)Na unidade em que você trabalha quais são os cuidados fornecidos aos pacientes com Doença de Alzheimer?; 4)A Doença de Alzheimer é melhor diagnosticada e acompanhada por serviços especializados?

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO:

TAMANHO DA AMOSTRA: 78 participantes

METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS: Os resultados obtidos pelo questionário serão arquivados em um banco de dados e as análises quantitativas serão realizadas com a estatística descritiva pelo software Statistical Package for Social Sciences (SPSS). Os dados qualitativos, obtidos por meio do grupo focal, serão transcritos a partir das gravações e, posteriormente, associados aos dados observacionais, que englobam as anotações sobre os detalhes das discussões, a interação do grupo e as expressões não verbais. A análise desses dados ocorrerá pelo sumário etnográfico, utilizando as citações textuais dos participantes do grupo para ilustrar os principais achados da análise, combinado à codificação dos dados via análise de conteúdo. Esta, como fundamentada por Bardin (2011), ocorre em três etapas: (1) pré-analítica, onde o material será organizado por meio de uma "leitura flutuante", permitindo um contato inicial e a escolha dos materiais que serão submetidos à análise, juntamente com a formulação de hipóteses e elaboração de indicadores que orientarão a interpretação final; (2) exploração do material, etapa constituída pela sistematização das informações em categorias temáticas; (3) tratamento dos resultados e interpretação, fase final da análise, embasada no referencial teórico, onde as informações serão interpretadas e, conseqüentemente, darão origem às inferências, respondendo aos objetivos propostos.

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 75.083-515

UF: GO

Município: ANAPOLIS

Telefone: (62)3310-6736

Fax: (62)3310-6636

E-mail: cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 2.740.994

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO: Avaliar o trabalho da Equipe de Saúde da Família na Atenção Primária à Saúde de Anápolis, Goiás, com enfoque na capacidade de diagnóstico e de fornecimento de cuidados paliativos em pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

OBJETIVOS SECUNDÁRIOS: Avaliar os conhecimentos dos profissionais de saúde da APS (médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde) acerca da DA e dos cuidados paliativos existentes para a mesma; Verificar se a doença de Alzheimer e seus cuidados foram abordados durante a formação profissional dos membros das equipes de saúde da família (médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde); Verificar o grau de responsabilização dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde) em relação à assistência ao portador de DA; Determinar quais são os tipos de cuidados oferecidos pela equipe de saúde da família ao portador de DA.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os possíveis riscos para os participantes se configuram em: possibilidade de constrangimento ao responder o questionário; exposição indevida das respostas dos participantes; quebra de sigilo profissional; cansaço ao responder às perguntas; e quebra de anonimato. Com a intenção de evitar a quebra de anonimato cada participante do grupo focal será identificado individualmente por uma letra do alfabeto em maiúsculo e os questionários serão identificados por numeração.

O estudo poderá trazer como benefício direto aos voluntários a identificação de falhas e acertos no cuidado fornecido aos portadores de Alzheimer o que poderia levar ao planejamento e adoção de condutas assistenciais mais eficazes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa apresentado à disciplina de Iniciação Científica do Curso Medicina do Centro Universitário UniEVANGÉLICA sob a orientação do Me. Valter Luiz Moreira de Rezende. Os pesquisadores avaliarão o trabalho da equipe de saúde da família na atenção primária em relação à doença de Alzheimer, para tanto, participarão do estudo médicos, enfermeiros e agentes comunitários selecionados de acordo com a metodologia proposta num total de 78 participantes. Para a coleta utilizarão questionários para traçar o perfil e o conhecimento sobre os objetivos propostos e também o a técnica de grupo focal. Todos os procedimentos da pesquisa estão informados adequadamente no TCLE, inclusive a necessidade de gravação em áudio do grupo focal. Foram apresentados os mecanismos de proteção tanto para a fase dos procedimentos da pesquisa, como na divulgação dos resultados. Os documentos exigidos pela Resolução n.466/2012 foram

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 75.083-515
UF: GO **Município:** ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 **Fax:** (62)3310-6636 **E-mail:** cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 2.740.994

anexados e estão adequados ao protocolo de pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos listados abaixo permitiram a análise ética com especial atenção a:

1. COLETA DE DADOS: prevista para AGO, SET, OUT 2018.
2. ORÇAMENTO: \$550,00 arcado pelos pesquisadores.
3. Coparticipante.pdf de 17/5/2018: adequado e assinado pelo responsável legal da instituição.
4. Folha_de_rosto.pdf de 17/5/2018: adequadamente preenchido e assinado.
5. TCLE.pdf de 17/5/2018: em linguagem adequada, contendo todos os itens estabelecidos na resolução.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foi encontrado óbices éticos que impeça a execução do estudo proposto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos ao pesquisador responsável o envio do RELATÓRIO FINAL a este CEP, via Plataforma Brasil, conforme cronograma de execução apresentado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1132421.pdf	17/05/2018 21:35:37		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1132421.pdf	17/05/2018 21:33:59		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa_Cuidados_Paliativos_na_DA.docx	17/05/2018 21:33:01	GABRIELA MIGUEL VIEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Coparticipante.pdf	17/05/2018 21:32:23	GABRIELA MIGUEL VIEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	17/05/2018 21:31:40	GABRIELA MIGUEL VIEIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	17/05/2018 21:30:57	GABRIELA MIGUEL VIEIRA	Aceito

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 75.083-515
 UF: GO Município: ANAPOLIS
 Telefone: (62)3310-6736 Fax: (62)3310-6636 E-mail: cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 2.740.994

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANAPOLIS, 27 de Junho de 2018

Assinado por:
Fabiane Alves de Carvalho Ribeiro
(Coordenador)

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 75.083-515
UF: GO **Município:** ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 **Fax:** (62)3310-6636 **E-mail:** cep@unievangelica.edu.br

10. APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Instituição Coparticipante



Declaração da Instituição coparticipante

Declaramos ciência quanto à realização da pesquisa intitulada “Conhecimentos dos profissionais na Atenção Básica sobre cuidados paliativos para doença de Alzheimer” realizada por Erick Verner de Oliveira Aquino, Gabriela Miguel Vieira, Hellen Caroline Pereira Machado, Isabela Araújo Oliveira e Júlia Ranna Menezes Mourão, telefone de contato (62) 99245-8186 / (62) 992773443, matriculada no Curso Medicina do Centro Universitário UniEvangélica, sob a orientação do professor Valter Luiz de Moreira Resende, a fim de desenvolver Trabalho de Conclusão de Curso, para obtenção do título de Bacharel em Medicina, sendo esta uma das exigências do curso. No entanto, os pesquisadores garantem que as informações e dados coletados serão utilizados e guardados, exclusivamente para fins previstos no protocolo desta pesquisa.

A ciência da instituição possibilita a realização desta pesquisa, que tem como objetivo: avaliar o trabalho das Equipes de Saúde da Família na atenção básica de Anápolis, Goiás, focando na capacidade de diagnóstico e fornecimento de cuidados paliativos em pacientes com Doença de Alzheimer, fazendo-se necessário a coleta de dados nesta instituição, pois configura importante etapa de elaboração da pesquisa. Para a coleta de dados pretende-se aplicar questionários e realizar grupos focais. O nome do sujeito participante do questionário será ocultado, garantindo o sigilo nominal da pessoa.

Os possíveis riscos para os participantes se configuram em: possibilidade de constrangimento ao responder o questionário; exposição indevida das respostas dos participantes; quebra de sigilo profissional; cansaço ao responder às perguntas; e quebra de anonimato. Com a intenção de evitar a quebra de anonimato cada participante do grupo focal será identificado individualmente por uma letra do alfabeto em maiúsculo e os questionários serão identificados por numeração.

O estudo poderá trazer como benefício direto aos voluntários a identificação de falhas e acertos no cuidado fornecido aos portadores de Alzheimer o que poderia levar ao planejamento e adoção de condutas assistenciais mais eficazes.

Declaramos que a autorização para realização da pesquisa acima descrita será mediante a apresentação de parecer ético aprovado emitido pelo CEP da Instituição Proponente, nos termos da Resolução CNS nº. 466/12.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de segurança e bem-estar.

Anápolis, 15 de março de 2018.

Edmundo Lucio Franco
 Assinatura e carimbo do responsável institucional

Dr. Edmundo Lucio Franco
 Universidade Evangélica
 de Anápolis

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) Conhecimentos dos Profissionais na Atenção Básica sobre Cuidados Paliativos para Doença de Alzheimer

Prezado participante, você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa Conhecimentos dos Profissionais na Atenção Básica sobre Cuidados Paliativos para Doença de Alzheimer. Desenvolvida por **Erick Verner de Oliveira Aquino, Gabriela Miguel Vieira, Hellen Caroline Pereira Machado, Isabela Araújo Oliveira, Júlia Ranna Menezes Mourão**, discente de (Mestrado, Doutorado, Especialização, Graduação) em (Saúde Pública, Epidemiologia, Meio-ambiente e Saúde Pública, Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, etc ...) do Centro Universitário UniEVANGÉLICA, sob orientação do Professor **Valter Luiz Moreira de Rezende**.

O objetivo central do estudo é: avaliar o trabalho da Equipe de Saúde da Família na Atenção Primária à Saúde de Anápolis, Goiás, com enfoque na capacidade de diagnóstico e de fornecimento de cuidados paliativos em pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

O convite a sua participação se deve à população e amostra a serem investigados na pesquisa, amostra que inclui médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde que atuam na Estratégia de Saúde da Família das Unidades Básicas que saúde que contenham três Equipes de saúde da Família.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas por meio do anonimato das informações. Com a intenção de evitar a quebra de anonimato, cada participante será identificado individualmente por uma letra do alfabeto em maiúsculo e os questionários serão identificados por numeração. Apenas os dados estatísticos e numéricos serão colhidos.

Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro e será acessado tão somente pelos pesquisadores e orientador.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um questionário, com a aplicação individual em ambiente reservado de acordo com a sala/local disponibilizada em cada unidade. Além disso, também envolverá a participação voluntária em grupos focais, durante os quais serão gravados áudios dessas sessões, de acordo com sua disponibilidade e o consentimento de

todos os participantes. Durante as sessões dos grupos focais, um dos pesquisadores atuará como mediador levantando as questões a serem discutidas.

O tempo de duração do questionário aproximadamente trinta minutos. Cada sessão do grupo focal terá duração de uma hora a uma hora e meia, não ultrapassando 2 horas.

Os dados coletados por meio dos questionários serão armazenados em local seguro e as entrevistas serão transcritas e armazenadas, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/UniEVANGÉLICA.

O benefício direto relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de permitir aos voluntários a identificação de falhas e acertos no cuidado fornecido aos portadores de Alzheimer, o que poderá levar ao planejamento e adoção de condutas assistenciais mais eficazes.

Os resultados serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação/tese.

Assinatura do Pesquisador Responsável – (Inserção na) UniEVANGÉLICA

Contato com o(a) pesquisador(a) responsável:

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5 Cidade Universitária – Anápolis/GO CEP: 75083-580

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO PARTICIPANTE DE PESQUISA

Eu, _____ RG nº _____, abaixo assinado, concordo voluntariamente em participar do estudo acima descrito, como participante. Declaro ter sido devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador _____ sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios envolvidos na minha participação. Foi-me dada a oportunidade de fazer perguntas e recebi telefones para entrar em contato, a cobrar, caso tenha dúvidas. Fui orientado para entrar em contato com o CEP - UniEVANGÉLICA (telefone 3310-6736), caso me sinta lesado ou prejudicado. Foi-me garantido que não sou obrigado a participar da pesquisa e posso desistir a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Recebi uma via deste documento.

Anápolis, ____ de _____ de 20__ , _____
Assinatura do participante da pesquisa

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____
Nome: _____ Assinatura: _____

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UniEVANGÉLICA:

Tel e Fax - (0XX) 62- 33106736

E-Mail: cep@unievangelica.edu.br

APÊNDICE C - Questionário Conhecimento dos profissionais da atenção primária à saúde sobre Doença de Alzheimer e seus cuidados paliativos

Item	Concordo	Discordo	Não sei
A perda de memória em indivíduos idosos é sempre normal e por isso não precisa ser investigada.		x	
Os sintomas da Doença de Alzheimer se iniciam após os 65 anos.		x	
A Doença de Alzheimer é uma doença crônico-degenerativa e de caráter progressivo.	x		
A fisiopatologia da Doença de Alzheimer envolve o depósito de proteína beta amiloide.	x		
Espera-se que a prevalência da doença de Alzheimer na população geral do Brasil se mantenha aproximadamente a mesma.		x	
A Doença de Alzheimer pode ter um componente de transmissão hereditária, ou seja, de pai para filho.	x		
A pessoa com suspeita de Doença de Alzheimer deve ser diagnosticada e avaliada o mais rapidamente possível porque o início rápido do tratamento pode reverter a doença.		x	
A presença de um acompanhante, que conviva com o paciente, nas consultas é fundamental para a avaliação do quadro.	x		
Para o diagnóstico de demência é preciso alteração em ao menos três dos cinco domínios cognitivos (memória, linguagem, função executiva, habilidades visuais espaciais, personalidade ou comportamento).	x		
Mesmo com alterações de domínios cognitivos, a demência só é diagnosticada se as mesmas causarem dificuldade na execução de tarefas habituais.	x		
Infecções, hidrocefalia de pressão normal, deficiência de vitamina B12 e depressão são exemplos de causas potencialmente reversíveis de demência.	x		
Muito pode ser feito para melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras Doença de Alzheimer.	x		
Os fármacos inibidores de acetilcolinesterase e a memantina são capazes de retardar a progressão dos sintomas da Doença de Alzheimer.	x		

O único tratamento capaz de regredir sintomas da Doença de Alzheimer é o medicamentoso.		x	
Atividade física em grupo pode ser indicada para pacientes portadores de Doença de Alzheimer.	x		
Agressividade, perda de memória recente e alterações de humor são sintomas da Doença de Alzheimer em sua fase inicial.	x		
Cuidados paliativos são medidas instituídas quando não existem possibilidades de tratamento para o paciente.		x	
Como os cuidados paliativos são voltados para pacientes terminais, não se observa vantagens na aplicação dos mesmos nas fases iniciais da Doença de Alzheimer.		x	
A música pode contribuir para o resgate de memórias antigas e diminui a agressividade de pacientes portadores de Doença de Alzheimer.	x		

Legenda:

x: resposta correta para o item.

APÊNDICE D - Eixos de conhecimento questionário “Conhecimento dos profissionais da atenção primária à saúde sobre Doença de Alzheimer e seus cuidados paliativos”

Eixo	Itens correspondentes
Identificação e Diagnóstico da DA	<p>A perda de memória em indivíduos idosos é sempre normal e por isso não precisa ser investigada.</p> <p>Os sintomas da Doença de Alzheimer se iniciam após os 65 anos.</p> <p>A presença de um acompanhante, que conviva com o paciente, nas consultas é fundamental para a avaliação do quadro.</p> <p>Para o diagnóstico de demência é preciso alteração em ao menos três dos cinco domínios cognitivos (memória, linguagem, função executiva, habilidades visuais espaciais, personalidade ou comportamento).</p> <p>Mesmo com alterações de domínios cognitivos, a demência só é diagnosticada se as mesmas causarem dificuldade na execução de tarefas habituais.</p> <p>Infecções, hidrocefalia de pressão normal, deficiência de vitamina B12 e depressão são exemplos de causas potencialmente reversíveis de demência.</p> <p>Agressividade, perda de memória recente e alterações de humor são sintomas da Doença de Alzheimer em sua fase inicial.</p>
Fisiopatologia e Epidemiologia da DA	<p>A Doença de Alzheimer é uma doença crônico-degenerativa e de caráter progressivo.</p> <p>A fisiopatologia da Doença de Alzheimer envolve o depósito de proteína beta amiloide.</p> <p>Espera-se que a prevalência da doença de Alzheimer na população geral do Brasil se mantenha aproximadamente a mesma.</p> <p>A Doença de Alzheimer pode ter um componente de transmissão hereditária, ou seja, de pai para filho.</p>
Tratamento não paliativo da DA	<p>A pessoa com suspeita de Doença de Alzheimer deve ser diagnosticada e avaliada o mais rapidamente possível porque o início rápido do tratamento pode reverter a doença.</p> <p>Muito pode ser feito para melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras Doença de Alzheimer.</p> <p>Os fármacos inibidores de acetilcolinesterase e a memantina são capazes de retardar a progressão dos sintomas da Doença de Alzheimer.</p> <p>O único tratamento capaz de regredir sintomas da Doença de Alzheimer é o medicamentoso.</p>
Cuidados paliativos na DA	<p>Atividade física em grupo pode ser indicada para pacientes portadores de Doença de Alzheimer.</p> <p>Cuidados paliativos são medidas instituídas quando não existem possibilidades de tratamento para o paciente.</p> <p>Como os cuidados paliativos são voltados para pacientes terminais, não se observa vantagens na aplicação dos mesmos nas fases iniciais da Doença de Alzheimer.</p> <p>A música pode contribuir para o resgate de memórias antigas e diminuir a agressividade de pacientes portadores de Doença de Alzheimer.</p>

APÊNDICE E – Questionário Perfil dos Voluntários da Pesquisa

1) Idade:

2) Nível de escolaridade:

3) Profissão:

4) Você já participou de algum curso ou palestra sobre o cuidado com o paciente portador da Doença de Alzheimer:

a. Sim b. Não

Se a resposta for sim, há quanto tempo?

5) Você já participou de alguma residência médica, especialização, pós-graduação ou curso de extensão, relacionado (a) ao paciente com Doença de Alzheimer:

a. Sim b. Não

Se a resposta for sim, qual (quais) e há quanto tempo?

6) Em sua prática diária, o contato com pacientes portadores da Doença de Alzheimer é frequente?

a. Sim b. Não c. Esporadicamente

7) Na Unidade Básica da sua Equipe de Saúde da Família, há alguma abordagem sobre o tema, como em palestras ou roda de conversa?

a. Sim b. Não

Se sim, qual e com que frequência?