

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**Avaliação de demência em ambulatório especializado no Sul do Brasil:
tempo do início dos sintomas até a avaliação com especialista e fatores
associados.**

Dissertação de Mestrado

Brunna de Bem Jaeger Teló

Orientadora: Prof. Dra. Márcia Lorena Fagundes Chaves

Porto Alegre

2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**Avaliação de demência em ambulatório especializado no Sul do Brasil:
tempo do início dos sintomas até a avaliação com especialista e fatores
associados.**

Brunna de Bem Jaeger Teló

Orientadora: Prof. Dra. Márcia Lorena Fagundes Chaves

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção de Mestre em Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas.

Porto Alegre

2019

DEDICATÓRIA

“A terceira
idade é uma dádiva de Deus e
chegar a ela é um privilégio.”

João Paulo II

Às personagens de grandes
histórias e fontes incondicionais de
amor, **Madrecita Orália, vó Fifi e
vó Lucy**

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Professora Dra. Márcia L. F. Chaves, pelo exemplo como pesquisadora, por compartilhar sua experiência, pelos ensinamentos e apoio. Por me receber toda vez que novamente bati na sua porta. Obrigada por me acompanhar e aconselhar desde o início quando decidi me especializar em Neurologia Cognitiva. Muito obrigada por tudo, em especial pela confiança e oportunidade de realizar esse trabalho.

Ao Dr. Raphael Castilhos, pela admirável competência e paciência, pela ajuda durante esses 2 anos de pós-graduação. Seu trabalho e dedicação foram essenciais para essa etapa. Muito obrigada!

À Dra. Maila Rossato Holz, pela parceria durante esses últimos 2 anos, pela amizade, pelo compartilhamento dos ensinamentos e pelo carinho em todos os momentos difíceis. Muito obrigada!

A todo o grupo do ambulatório de Neurologia Cognitiva do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, residentes, estagiários, secretários, em especial Prof. Dr. Arthur Schuh, Prof. Dra. Analuza Camozzato, à Milena Oliveira e à aluna de Neuropsicologia Patrícia Ferreira pela admirável competência no atendimento aos pacientes e coleta de dados, fundamental para a concretização desse trabalho e também pela agradável companhia das segundas-feiras.

Aos meus pais Gislane de Bem e Roberto Jaeger, por me formarem como ser humano, por serem minha base, por me ensinarem o quão forte podemos ser, por me mostrarem que devemos insistentemente caminhar com responsabilidade na busca dos nossos sonhos. Amo vocês incondicionalmente.

A toda minha família que tanto amo, à minha vó amada Lucy e em memória à minha avó Josephina e minha mãe de coração e madrinha Orália, aos meus 3 irmãos, Rodrigo, Ricardo e Roger, por serem simplesmente tudo que me faz feliz. Amo muito vocês.

Aos meus amigos, aquela família que escolhemos, por me fazerem tão feliz e por estarem sempre ao meu lado.

Ao meu marido, Guilherme Teló, meu grande amor, por ser minha maior inspiração como médico, pela incansável paciência, parceria, amizade e pela eterna ajuda, te amo infinitamente!

RESUMO

Introdução: a demência é um desafio global, especialmente na América Latina. O diagnóstico precoce tem muitos benefícios e deve ser uma prioridade. No Brasil, ele é feito por especialistas na maioria dos casos.

Objetivo: o objetivo deste estudo foi avaliar qual é o tempo médio entre o início dos sintomas até a avaliação com especialista e seus possíveis fatores relacionados. **Métodos:** trata-se de um estudo transversal de base de dados com 245 pacientes ambulatoriais com demência, em um hospital universitário do sul do Brasil, que avalia apenas indivíduos provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS). O desfecho principal foi o tempo entre o início dos sintomas até a avaliação com o especialista, relatada pelos informantes na primeira consulta. Os indivíduos foram separados em dois grupos: tempo até a consulta menor e maior que 1 ano. A análise univariada foi usada para testar os possíveis fatores relacionados à avaliação tardia pelo especialista. **Resultados:** o tempo médio entre o início dos sintomas e a avaliação com o especialista foi de $3,3 \pm 3,3$ anos. Os indivíduos que chegaram para avaliação após 1 ano do início dos sintomas foram mais diagnosticados com demência devido à doença de Alzheimer, ao passo que aqueles que chegaram antes de 1 ano, foram diagnosticados com demência vascular e outros tipos de demência, tiveram início do quadro mais repentino e subagudo, sintomas neuropsiquiátricos na apresentação, progressão rápida, uso de álcool e antipsicóticos ($p < 0,05$). Na análise multivariada, apenas alterações de personalidade e início rápido dos sintomas mostraram-se preditores para chegada mais precoce no especialista, mesmo controlando possíveis confundidores. **Conclusão:** este estudo evidenciou um longo tempo entre o início dos sintomas até a avaliação do especialista e indivíduos com alterações de personalidade e apresentação mais rápida dos sintomas foram encaminhados mais precocemente.

Palavras chave: demência, encaminhamento, diagnóstico tardio, diagnóstico precoce, especialista, consulta, avaliação de sintomas

ABSTRACT

Background: dementia is a global challenge, especially in Latin America. Early diagnosis has many benefits and is a priority. In Brazil most of cases are diagnosed by specialist. **Objective:** we aimed to study the average time from symptom onset to specialist assessment and related factors. **Methods:** this is a cross-sectional database study among 245 patients with dementia from an outpatient clinic in a tertiary university hospital in Southern Brazil, which only assesses individuals from the Unified Health System (SUS). The outcome variable was time from symptom onset to specialist assessment, reported by the informants in the first consultation. After that, individuals were separated in two groups, less and more than 1 year to specialist assessment. Univariate analysis was used to test the potential related factors associated with the delayed specialist assessment. **Results:** the average time from symptom onset to specialist assessment was 3.3 ± 3.3 years. In the unadjusted analysis, individuals who were assessed after 1 year were diagnosed with Alzheimer's Disease, while who came before 1 year were most likely diagnosed with vascular dementia and other dementia types, had more sudden and subacute onset, neuropsychiatric symptoms at presentation, rapid progression, alcohol and antipsychotics use ($p < 0.05$). In the multivariate analysis, the effects of personality changes and onset presentation persisted, even controlling for other significant characteristics. **Conclusion:** this study found a long time from symptoms onset to specialist assessment and individuals with personality changes and faster presentation were referred earlier.

Key words: dementia, referral, delayed diagnosis, early diagnosis, specialist, consultation, symptom evaluation

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Evolução dos grupos etários 2010-2060 no Brasil e no Rio Grande do Sul PÁGINA 15

Figura 2. Expectativa de vida ao nascer 2010-2060 no Brasil PÁGINA 15

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Demographic characteristics and time from symptom onset to specialist assessment PÁGINA 46

Tabela 2. Clinical characteristics and time from symptom onset to specialist assessment PÁGINA 47

Tabela 3. Multivariable-adjusted predictors of time to the symptom onset to specialist assessment PÁGINA 48

LISTA DE ABREVIATURAS

OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
PSF	Programa de Saúde da Família
UBS	Unidades Básicas de Saúde
ACS	Agentes Comunitários de Saúde
CCL	Comprometimento Cognitivo Leve
TCE	Traumatismo Cranioencefálico
MMSE	Mini-mental state examination
DFT	Demência frontotemporal
DV	Demência vascular
GDS	Geriatric Depression Scale
LA	Latin America

Sumário

INTRODUÇÃO	12
REVISÃO DA LITERATURA	13
<i>ESTRATÉGIA PARA LOCALIZAR E SELECIONAR AS INFORMAÇÕES</i>	13
<i>É CRESCENTE O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO BRASILEIRA</i>	14
<i>DEMÊNCIA E DISTÚRBIOS COGNITIVOS</i>	16
<i>O IMPACTO DA DEMÊNCIA GLOBALMENTE</i>	17
<i>O DIAGNÓSTICO DA DEMÊNCIA – COMO ELE É FEITO</i>	17
<i>SUBDIAGNÓSTICO – A GRANDE “LACUNA NO TRATAMENTO”</i>	18
<i>IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE</i>	19
<i>FATORES ASSOCIADOS AO TEMPO ENTRE O INÍCIO DOS SINTOMAS E O DIAGNÓSTICO</i>	20
<i>O PAPEL DO MÉDICO GENERALISTA E DO MÉDICO ESPECIALISTA NO DIAGNÓSTICO</i>	21
<i>IDOSOS – GRANDES USUÁRIOS DO SUS</i>	23
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24
MARCO CONCEITUAL	32
JUSTIFICATIVA	33
OBJETIVOS	34
<i>OBJETIVO GERAL</i>	34
<i>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</i>	34
ARTIGO	35
CONSIDERAÇÕES FINAIS	49
PERSPECTIVAS FUTURAS	50
APÊNDICE	51
<i>STROBE CHECKLIST</i>	51

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos é evidente o envelhecimento da população brasileira, marcado por um aumento crescente no percentual de idosos. A demência é caracterizada por um declínio cognitivo em relação a um nível de funcionamento anterior, que seja importante o suficiente para impactar na independência do indivíduo para exercer as atividades de vida diária. Ao redor do mundo existem milhões de pessoas vivendo com demência, sendo a maior parte delas em países em desenvolvimento. A prevalência de demência aumenta com o aumento da idade, podendo chegar a quase 50% em pessoas com 90 anos ou mais.

O diagnóstico precoce de demência é uma prioridade de saúde e, embora tenha muitos benefícios, permanece um desafio global. Atualmente existem barreiras para o diagnóstico, que podem estar relacionadas ao paciente, ao cuidador, aos médicos e ao sistema. Sabe-se que, na grande maioria dos casos, o diagnóstico é feito por especialistas e que, no Brasil, há uma dificuldade de acesso a centros especializados para aqueles pacientes que dependem exclusivamente do Sistema Único de Saúde. Existem dados na literatura que evidenciam um longo período entre o início dos sintomas até a avaliação diagnóstica, que podem variar de aproximadamente 10 meses a 5 anos.

Baseado nisso, pesquisadores buscaram estabelecer quais seriam os possíveis fatores associados ao atraso diagnóstico, e quais seriam as variáveis preditores da chegada mais precoce ao especialista. Sabe-se que o tempo para o diagnóstico pode ser influenciado por características demográficas, clínicas e cognitivas, tais como, sexo, escolaridade, história familiar de demência, tipo de demência, tipo de sintomas apresentados, idade de início dos sintomas, dentre outras.

Neste cenário, o presente estudo busca estabelecer qual o tempo atual entre o início dos sintomas até a avaliação com o especialista e, além disso, quais seriam os possíveis fatores relacionados.

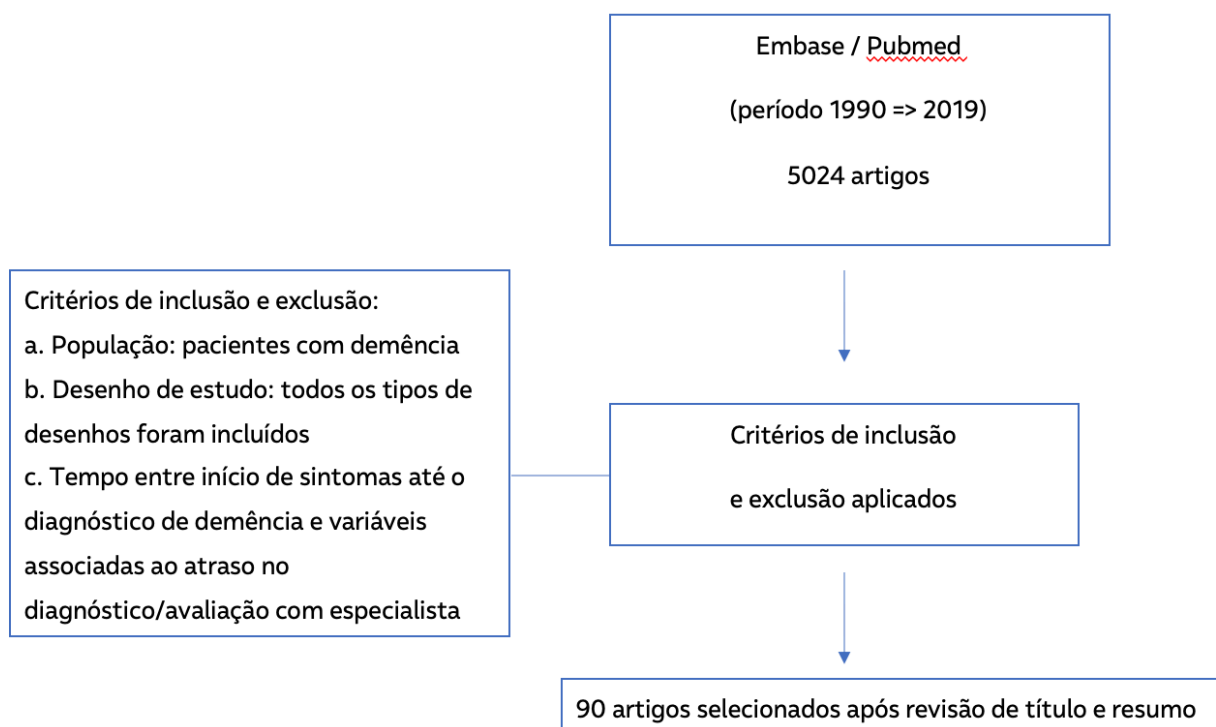
REVISÃO DA LITERATURA

ESTRATÉGIA PARA LOCALIZAR E SELECIONAR AS INFORMAÇÕES

Foi realizada pesquisa nas bases de dados EMBASE/PubMed, no período de 1990 a 2019.

Os seguintes termos (MESH) foram utilizados: ("Dementia") AND ("Referral" OR "Delayed Diagnosis" OR "Early Diagnosis" OR "Specialist" OR "Consultation" OR "Symptom Evaluation" OR "Assessment, Symptom").

Foram localizados 5024 artigos, dos quais 90 foram selecionados para leitura.



É CRESCENTE O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO BRASILEIRA

A população brasileira é composta por aproximadamente 211 milhões de pessoas e aumenta em 1 pessoa a cada 20 segundos. A pirâmide populacional brasileira evidencia um envelhecimento populacional, identificando-se uma redução na porcentagem de crianças e jovens e, ao mesmo tempo, um aumento na porcentagem de idosos. Sabe-se que em 2019 a porcentagem de idosos (65 anos ou mais) no Brasil é de 9,5%, ou seja, aproximadamente 20 milhões de pessoas com 65 anos ou mais. Estima-se que em 2060 esse número cresça para 25%, representando 58 milhões de idosos.¹ No Rio Grande do Sul, esse dado é ainda mais representativo. Em 2019 a porcentagem de idosos é de 12% e estima-se que aumente para 29% em 2060.¹ Paralelo a isso, a expectativa de vida ao nascer também mostra um crescimento, especialmente mais evidente no grupo feminino: em 2019 é de 73 anos para homens e de 80 anos para mulheres e em 2060 projeta-se que seja de 77,9 anos para homens e de 84,2 para mulheres.

Figura 1. Evolução dos grupos etários 2010-2060 no Brasil e no Rio Grande do Sul

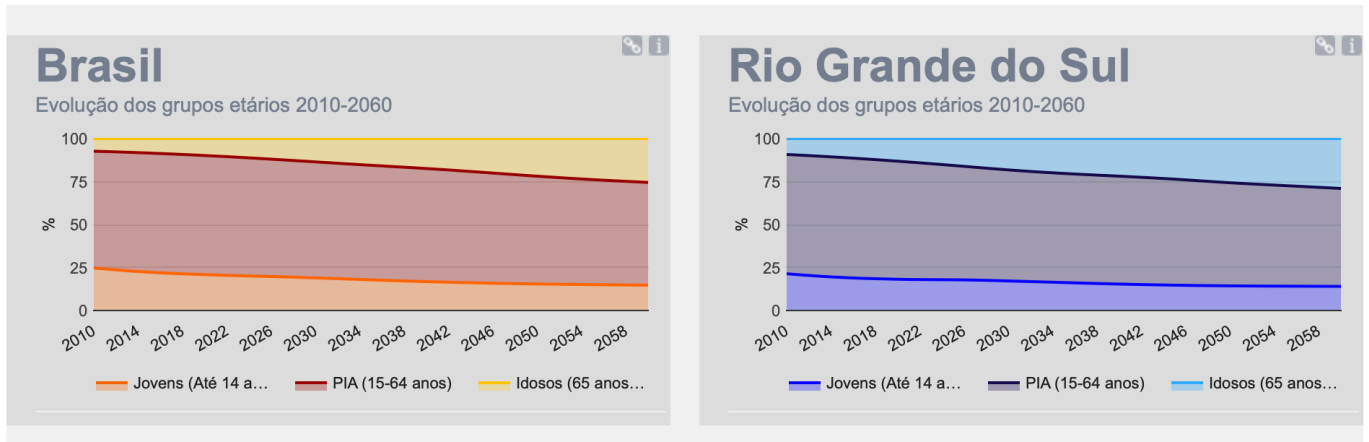


Imagem do site: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>

Figura 2. Expectativa de vida ao nascer 2010-2060 no Brasil

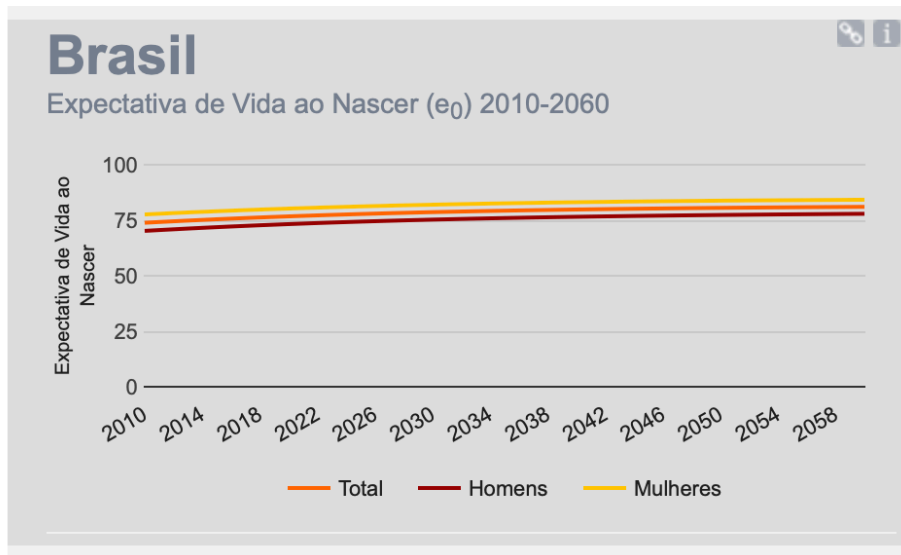


Imagem do site: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>

DEMÊNCIA E DISTÚRBIOS COGNITIVOS

O comprometimento cognitivo é descrito por um declínio nas habilidades cognitivas em relação a um nível anterior. Ele pode ocorrer por prejuízos em um ou múltiplos domínios cognitivos, dentre eles, aprendizagem, e memória, funções executivas, habilidades visuoespaciais, linguagem, atenção, funções executivas, personalidade ou comportamento.² Ele pode ser observado em qualquer idade e pode ser consequência de uma ampla variedade de condições.

Já a demência é uma síndrome adquirida de declínio cognitivo, a partir de um nível prévio mais elevado de funcionamento, que seja importante o suficiente para causar impacto na funcionalidade do indivíduo (capacidade de exercer atividades de vida diária) e na independência.³ É fundamental destacar que embora a demência afete em grande parte os idosos, ela não faz parte do envelhecimento normal, ou seja, a deterioração nas funções cognitivas é além do esperado para o envelhecimento saudável.^{3,4}

Indivíduos com demência podem ser afetados de formas diferentes, ter sintomas variados e encontrar-se em diferentes fases de evolução: leve, moderado e grave. No estágio leve, apesar de evidente, ainda há mínimo impacto nas atividades de vida diária, ao passo que na fase avançada, os indivíduos necessitam de auxílio inclusive nas atividades mais básicas, tais como alimentar-se, cuidados com higiene, etc.⁵

Existem múltiplas possíveis causas para o comprometimento cognitivo/demência, sendo a mais comum a Doença de Alzheimer, responsável por pelo menos 50% de todos os casos. Outras possíveis causas são a Demência Vascular, Demência Mista, Demência por Corpos de Lewy, Demência Frontotemporal, Demência na Doença de Parkinson, demência secundária, além de outras causas metabólicas e muitas outras potencialmente reversíveis.^{2,3,6}

O IMPACTO DA DEMÊNCIA GLOBALMENTE

Ao redor do mundo, existem mais ou menos 50 milhões de pessoas com demência, e a cada 3 segundos um novo indivíduo é afetado pela doença. Aproximadamente 60% dos casos vivem em países de baixa ou média renda. Acredita-se que o número total de pessoas vivendo com demência deva atingir 82 milhões em 2030 e aumentar para 152 milhões em 2050. A cada ano, surgem aproximadamente 10 milhões de casos novos e estima-se que a população com 60 anos ou mais com demência seja de 5 a 8%.⁴

A demência tem grandes implicações econômicas e sociais. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), os custos da demência para a sociedade em 2015 eram de US\$ 818 bilhões e em 2030 estima-se que sejam de US\$ 2 trilhões. Além disso, é uma das maiores causas de incapacidade na vida adulta e é a quinta principal causa de morte.^{6,7} Em termos de impacto mundial da doença, está entre os 10 principais contribuintes para os anos vividos com incapacidade entre pessoas com 60 anos ou mais, ocupando, em 2010, a oitava posição no *ranking* da Organização Mundial da Saúde⁸

Baseado nisso, a OMS estabeleceu a demência como uma prioridade global, criando um plano de ação com 7 metas em prioridade:

1. Demência como prioridade de saúde pública
2. Consciência e simpatia pela demência
3. Redução do risco de demência
4. Diagnóstico, tratamento e cuidados com demência
5. Suporte para prestadores de cuidados de demência
6. Sistemas de informação para demência
7. Pesquisa e inovação sobre demência

O DIAGNÓSTICO DA DEMÊNCIA – COMO ELE É FEITO

O diagnóstico do comprometimento cognitivo e da demência requer uma história clínica detalhada, bem como exame cognitivo e neurológico.⁹ O primeiro passo para o diagnóstico é a identificação e o reconhecimento dos sintomas. Para isso é importante prestar atenção em detalhes, uma vez que

os sintomas iniciais podem ser sutis e não ser devidamente reconhecidos por parte do paciente ou informante.^{5,9,10} Nesse cenário, o informante que tenha convívio próximo com o paciente em questão é uma valiosa fonte de informações e peça chave na avaliação diagnóstica.¹¹ É importante também para o médico saber quais foram os primeiros sintomas, se houve algum evento específico associado ao início deles e de que forma a doença progrediu.

O exame cognitivo é importante para mensurar de forma objetiva e padronizada os domínios cognitivos afetados e qual o grau de comprometimento. Testes validados para cada população são usados, sendo estabelecidos pontos de corte para dizer se há ou não prejuízo em determinada avaliação. Através dos testes também é possível estabelecer o perfil neuropsicológico de comprometimento, que é diferente em cada tipo de demência e, em geral, segue um padrão característico.

Por fim, são indicados testes laboratoriais para excluir causas metabólicas e infecciosas e é indiscutível a realização de um exame de imagem de encéfalo (tomografia ou preferencialmente ressonância magnética), ferramenta utilizada não somente para excluir algumas causas de comprometimento cognitivo, tais como AVC, hemorragia, tumor, hidrocefalia, lesões inflamatórias, mas também para avaliar o grau e o padrão de atrofia cerebral. O padrão de atrofia fornece pistas que aumentam a confiabilidade do diagnóstico clínico da etiologia da demência, uma vez que cada doença costuma ter um padrão de atrofia cerebral.

SUBDIAGNÓSTICO – A GRANDE “LACUNA NO TRATAMENTO”

A grande maioria dos idosos (82%) acredita ser importante a avaliação da memória e do pensamento, da mesma forma que é importante fazer avaliação clínica periódica, entretanto, apenas a minoria (16%) diz ter a cognição avaliada regularmente.^{5,12,13} Existem dados na literatura evidenciando que os casos de demência são subdiagnosticados ou não recebem diagnóstico formal na grande maioria dos sistemas de saúde, e que, quando o diagnóstico ocorre, é, em geral, feito em fases mais avançadas da

doença. Estudos de países de alta renda evidenciam que 20 a 50% dos pacientes com demência são rotineiramente reconhecidos e documentados nos prontuários da atenção primária.¹⁴⁻¹⁸ Em países de baixa ou média renda, esse dado é ainda mais alarmante. Em um estudo realizado na Índia, 90% dos indivíduos recrutados não haviam recebido diagnóstico, tratamento ou cuidados.¹⁹ Já no Brasil, é estimado que 77% dos indivíduos com demência não foram diagnosticados (o que representaria quase 800.000 pessoas).²⁰

IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE

O diagnóstico precoce da demência é considerado um dos objetivos da assistência médica de alta qualidade, sendo uma prioridade nos planos de ações mundiais relacionados à demência.²¹⁻²³

O diagnóstico precoce tem múltiplos benefícios para o paciente e cuidadores,^{24,25} e são abaixo relacionados:^{26,27}

- Todos os indivíduos têm o direito ao diagnóstico e têm o direito de participar das decisões que os afetam e que são importantes no futuro;
- Permite avaliação e tratamento imediatos de causas reversíveis de comprometimento cognitivo;
- Permite que o paciente possa decidir desde o início quem administrará os cuidados quando necessários;
- Educação precoce do cuidador em relação à demência e possíveis sintomas comportamentais, reduzindo estresse do cuidador;
- Manejo de sintomas com medicamentos ou outras intervenções;
- Facilitar o manejo de condições médicas coexistentes que podem piorar a função cognitiva e evitar a prescrição de medicamentos que podem prejudicar a função cognitiva;
- Permite a inclusão de pacientes em ensaios clínicos para pesquisar novos tratamentos;
- Pode reduzir os custos relacionados à demência;
- Pode adiar a institucionalização;

- Pode reduzir comportamentos de risco e prevenção de problemas futuros (por exemplo, acidentes de trânsito, risco de queda, má administração financeira, vulnerabilidade a golpes etc.);
- Pode reduzir a ansiedade abordando preocupações relacionadas aos primeiros sintomas;
- Pode melhorar a qualidade de vida, habilidades sociais e segurança futura;
- Permite a organização de aconselhamento e apoio social;
- Fornecer respostas a preocupações relacionadas à cognição e comprometimento funcional do paciente;
- Abre o acesso ao apoio social, recursos e grupos psicopedagógicos mais cedo, reduzindo o estresse do cuidador.

FATORES ASSOCIADOS AO TEMPO ENTRE O INÍCIO DOS SINTOMAS E O DIAGNÓSTICO

Com o objetivo de melhor entender os motivos de os indivíduos com demência terem atraso no diagnóstico, pesquisadores buscaram avaliar possíveis fatores associados. Em um estudo brasileiro da Universidade Federal de Minas Gerais, Miranda e cols²⁸ mostraram que entre aqueles com atraso diagnóstico, 36% a família achava que as alterações apresentadas pelo paciente eram normais para a idade e 45,3% responderam que o médico não chegou a uma conclusão a respeito do diagnóstico. Além disso, os pacientes cujas famílias foram incapazes de prestar cuidados adequados tiveram um diagnóstico mais tardio. Não foi encontrada associação com a idade do cuidador e o atraso no diagnóstico. Em outro estudo brasileiro, Beber e cols²⁹ encontraram que pacientes com demência frontotemporal (DFT) tiveram maiores taxas de subdiagnóstico, apresentando maior duração dos sintomas até a avaliação com especialista.

Alguns trabalhos avaliaram o tempo para o diagnóstico entre pacientes com demência de início precoce e demência de início tardio,^{30,31} mostrando que o tempo foi maior para os indivíduos com idade de início precoce, demência frontotemporal (DFT) e Doença de Alzheimer e menor para aqueles com

demência vascular. Outros fatores associados ao atraso na procura por atendimento são a falta de conhecimento sobre a demência, o medo, o estigma da doença, a sensação dos médicos de que existe pouco a ser oferecido aos pacientes e a dificuldade no acesso aos serviços.^{32,33}

Além disso, sintomas neuropsiquiátricos são desencadeantes para o reconhecimento da demência pelos informantes.^{34,35} Idade, sexo, e grau de prejuízo cognitivo são também correlacionados com o tempo para o diagnóstico, uma vez que pessoas mais velhas, mulheres e com baixo mini-exame do estado mental tiveram maior duração do tempo para avaliação.³⁶

Em relação a escolaridade dos indivíduos, os dados são conflitantes, mostrando que pacientes com maior escolaridade podem ter o diagnóstico mais precoce ou mais tardio.³⁷⁻³⁹ Estudo conduzido na China apresentou que somado ao subtipo de demência e escolaridade, o relato de história familiar foi também associado ao atraso para o atendimento.

O PAPEL DO MÉDICO GENERALISTA E DO MÉDICO ESPECIALISTA NO DIAGNÓSTICO

A Constituição brasileira estabeleceu que “a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.⁴⁰ No Sistema Único de Saúde, os níveis de atenção à saúde organizam-se de uma forma hierárquica, em níveis de complexidades distintas: primária, secundária e terciária. A Atenção Primária à Saúde (APS) é disponibilizada para a população através do Programa de Saúde da Família (PSF) e das Unidades Básicas de Saúde (UBS).

O PSF nasceu em 1993,⁴¹ como uma proposta para a reestruturação da saúde, e é composto por um conjunto de iniciativas da APS que tem como objetivo cuidar da população no ambiente em que vive. A atenção primária é “o primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a

reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde das coletividades".⁴²

Na medicina, existe a necessidade de médicos generalistas e especialistas.^{43,44} O médico generalista tem um papel cada vez mais importante na sociedade, considerando o envelhecimento crescente da população e o número relevante de indivíduos com demência em países de baixa a média renda.⁴⁵⁻⁴⁷ No que concerne à saúde pública, o médico generalista é a via de entrada do paciente no Sistema Único de Saúde.⁴⁸ Além do médico generalista, os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) tem uma relevância importante para identificação de indivíduos e famílias expostas a riscos.⁴² Casos que necessitam de atendimento especializado utilizam o sistema de encaminhamentos que é denominado como sistema de referência e contrarreferência.⁴⁹

No Brasil, os especialistas mais capacitados para avaliar cognição/declínio cognitivo são os Neurologistas, Geriatras e Psiquiatras.⁵⁰ Os serviços com atendimento especializado são mais preparados para lidar com distúrbios cognitivos e são projetados para uma avaliação mais completa e detalhada da cognição, bem como para o desenvolvimento de estratégias e planos de cuidado ao paciente.⁵¹ Em alguns locais, como no Reino Unido, apenas os médicos especialistas podem diagnosticar a Doença de Alzheimer e iniciar tratamento.⁵²

Embora grande parte dos pacientes sejam vistos primeiro pelo médico generalista, estudo evidencia que boa parte deles tiveram maior probabilidade de receber o diagnóstico por um especialista.⁵³ Pablo Richly e cols. conduziram um estudo para investigar o conhecimento de médicos relacionado à demência na América Latina. Os resultados mostraram que 59% de todos os médicos relataram que seus conhecimentos em demência eram insuficientes ou nulos.⁴⁵ Neste mesmo estudo, médicos neurologistas, psiquiatras e geriatras evidenciaram maior conhecimento sobre demência do que médicos

generalistas e médicos de outras especialidades. Outro estudo britânico evidenciou que apenas 13% dos pacientes com Doença de Alzheimer foram diagnosticados por médicos generalistas, enquanto 52% foram diagnosticados por neurologistas.⁵³ Uma metanálise⁵⁴ realizada para avaliar a acurácia dos médicos generalistas em reconhecer comprometimento cognitivo leve (CCL) e demência, mostrou que os clínicos gerais identificam três em quatro pessoas que sofrem de demência, mas têm dificuldade para identificar casos em estágios iniciais (CCL e demência leve) e, com pouca frequência, registraram o diagnóstico correto em notas médicas.

Considerando que os médicos generalistas apresentam menor rendimento em reconhecer os casos de demência, um estudo brasileiro conduzido por Ramos-Cerqueira e cols. avaliou um método simples de treinamento para otimizar o reconhecimento de casos de demência na atenção primária e mostrou que foi possível identificar casos de demência no Brasil usando um procedimento simples e econômico, simplesmente treinando os profissionais de saúde da comunidade.⁵⁵ Outro estudo realizou uma revisão da literatura e mostrou que estratégias educacionais podem proporcionar melhorias significativas em conhecimento, habilidades e atitudes das equipes no acompanhamento às demências na atenção primária.⁵⁶

IDOSOS – GRANDES USUÁRIOS DO SUS

No Brasil e na América Latina, existem múltiplas vias para acessar o diagnóstico, dependendo se o paciente pertence ao sistema de saúde público ou privado. O Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros (ELSI-Brasil)⁵⁷, que faz parte de uma rede internacional de grandes estudos longitudinais sobre o envelhecimento, apontou que 75% dos idosos brasileiros dependem exclusivamente dos serviços

prestados no Sistema Único de Saúde.⁵⁸ O estudo ELSI-Brasil também evidenciou que usuários de planos de saúde privados visitaram especialistas com mais frequência, enquanto os usuários do sistema público tiveram maior probabilidade de visitar um clínico geral.

O Brasil tem a quinta maior população do mundo e tem experimentado um dos mais rápidos envelhecimentos da população⁵⁹. Neste cenário é importante saber como o sistema público tem se preparado para atender as necessidades da população idosa e poder proporcionar não só o reconhecimento precoce de declínio cognitivo, mas também de proporcionar estratégias de prevenção.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Projeção da População no Brasil e nas Unidades da Federação. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>.
2. Elvino Barros e colaboradores. Elvino Barros e colaboradores. Sintomas e Sinais na Prática Clínica, consulta rápida. Artmed, 2019.
3. Chaves e col. Márcia L.F. Chaves e Col. Rotinas Em Neurologia e Neurocirurgia. Edição 2008.
4. Dementia. Key facts. [internet]. Disponível em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
5. Alzheimer's Association site [internet]. Disponível em <https://www.alz.org>.
6. Alistair Burns SI. Dementia. BMJ. 2009;338:b75.
7. Alzheimer's Society. Dementia UK: The Full Report. London: AS, 2007.
8. Prince M, Wimo A, Guerche M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina M. The Global Impact of Dementia. Alzheimer's Dis Int. 2015;13(4):1-87. doi:10.1111/j.0963-7214.2004.00293.x
9. Arvanitakis Z, Shah RC, Bennett DA. Diagnosis and Management of Dementia: Review. Jama. 2019;322(16):1589-1599. doi:10.1001/jama.2019.4782

10. De Lepeleire J. The early diagnosis of dementia: triggers, early signs and luxating events. *Fam Pract.* 1998;15(5):431-436. doi:10.1093/fampra/15.5.431
11. Knopman DS, Boeve BF, Petersen RC. Essentials of the proper diagnoses of mild cognitive impairment, dementia, and major subtypes of dementia. *Mayo Clin Proc.* 2003;78(10):1290-1308. doi:10.4065/78.10.1290
12. American Society on Aging, MetLife Foundation, Harris Interactive, Inc. Attitudes and Awareness of Brain Health Poll, 2006. Available at: <http://www.paulnussbaum.com/metlifedoc.pdf>. Accessed January 22, 2019.
13. Boise L, Eckstrom E, Fagnan L, King A, Goubaud M, Buckley DI, et al. The rural older adult memory (ROAM) study: A practice-based intervention to improve dementia screening and diagnosis. *J Am Board Fam Med* 2010;23(4):486-98.
14. Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med* 2000; 160(19):2964-2968.
15. Olafsdottir M, Skoog I, Marcusson J. Detection of dementia in primary care: the Linkoping study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2000; 11(4):223-229.
16. Wilkins CH, Wilkins KL, Meisel M, Depke M, Williams J, Edwards DF. Dementia undiagnosed in poor older adults with functional impairment. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55(11):1771-1776.
17. Boustani M, Callahan CM, Unverzagt FW, Austrom MG, Perkins AJ, Fultz BA et al. Implementing a screening and diagnosis program for dementia in primary care. *J Gen Intern Med* 2005; 20(7):572-577.
18. Lopponen M, Raiha I, Isoaho R, Vahlberg T, Kivela SL. Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care -- a more active approach is needed. *Age Ageing* 2003; 32(6):606-612.
19. Dias A, Patel V. Closing the treatment gap for dementia in India. *Indian Journal of Psychiatry* 2009; 51(5):93-97.

20. Nakamura AE, Opaleye D, Tani G, Ferri CP. Dementia underdiagnosis in Brazil. *Lancet*. 2015;385(9966):418-419. doi:10.1016/S0140-6736(15)60153-2
21. Prof martin Prince D renata B and DCF. Alzheimer's Disease international World Alzheimer report 2011.
22. Opachan S, Splaine MJ. National Dementia Plans: Early Detection and Diagnosis. *Innov Aging*. 2017;1(suppl_1):1120-1121. doi:10.1093/geroni/igx004.4100
23. WHO. Towards a Dementia Plan: A WHO Guide.; 2018. <http://www.who.int/iris/handle/10665/272642>.
24. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and Delayed Diagnosis of Dementia in Primary Care. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(4):306-314. doi:10.1097/wad.0b013e3181a6bebc
25. Moise P, Schwarzingler M, Um M-Y. Dementia care in 9 OECD countries: a comparative analysis. *Jama*. 2004.
26. Fearnley, K., McLennan, J. and Weaks, D. The Right to Know. Sharing the Diagnosis of Dementia Alzheimer's Scotland - Action on Dementia, Edinburgh(1998).
27. Duboisa B, Padovanib A, Scheltensc P, Rossid A, Agnello GD. Timely diagnosis for alzheimer's disease: A literature review on benefits and challenges. *J Alzheimer's Dis*. 2015;49(3):617-631. doi:10.3233/JAD-150692
28. Miranda LFJR de, Matoso R de O, Rodrigues MV, et al. Factors influencing possible delay in the diagnosis of Alzheimer's disease Findings from a tertiary Public University Hospital. *Dement Neuropsychol*. 2011;5(4):328-331. doi:10.1590/s1980-57642011dn05040011
29. Beber BC, Chaves MLF. Evaluation of patients with behavioral and cognitive complaints: Misdiagnosis in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*. 2013;7(1):60-65. doi:10.1590/s1980-57642013dn70100010
30. Draper B, Cations M, White F, et al. Time to diagnosis in young-onset

- dementia and its determinants: the INSPIRED study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31(11):1217-1224. doi:10.1002/gps.4430
31. Van Vliet D, De Vugt ME, Bakker C, et al. Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychol Med*. 2013;43(2):423-432. doi:10.1017/S0033291712001122
 32. Devoy S, Simpson EEA. Help-seeking intentions for early dementia diagnosis in a sample of Irish adults. *Aging Ment Heal*. 2017;21(8):870-878. doi:10.1080/13607863.2016.1179262
 33. Vernooij-Dassen MJFJ, Moniz-Cook ED, Woods RT, et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: From awareness to stigma. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(4):377-386. doi:10.1002/gps.1302
 34. A. Eustace*, I. Bruce, R. Coen, C. Cunningham, C. Walsh, J.B. Walsh DC and BALM. Behavioural disturbance triggers recognition of dementia by family informants. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(November 2006):574-579. doi:10.1002/gps
 35. Knopman D, Donohue JA, Gutterman EM. Patterns of care in the early stages of Alzheimer's disease: Impediments to timely diagnosis. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(3):300-304. doi:10.1111/j.1532-5415.2000.tb02650.x
 36. Cartel C, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Carbonin P, Bernabei R. Correlates of delayed referral for the diagnosis of dementia in an outpatient population. *Journals Gerontol Ser A Biol Sci Med Sci*. 2000;55(2):M98-102. doi:10.1093/gerona/55.2.m98
 37. Savva GM, Arthur A. Who has undiagnosed dementia? A cross-sectional analysis of participants of the Aging, Demographics and Memory Study. *Age Ageing*. 2015;44(4):642-647. doi:10.1093/ageing/afv020
 38. Helvik AS, Engedal K, Benth JŠ, Selbæk G. Time from Symptom Debut to Dementia Assessment by the Specialist Healthcare Service in Norway. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2018;8(1):117-127. doi:10.1159/000487233
 39. Zhao M, Lv X, Tuerxun M, et al. Delayed help seeking behavior in

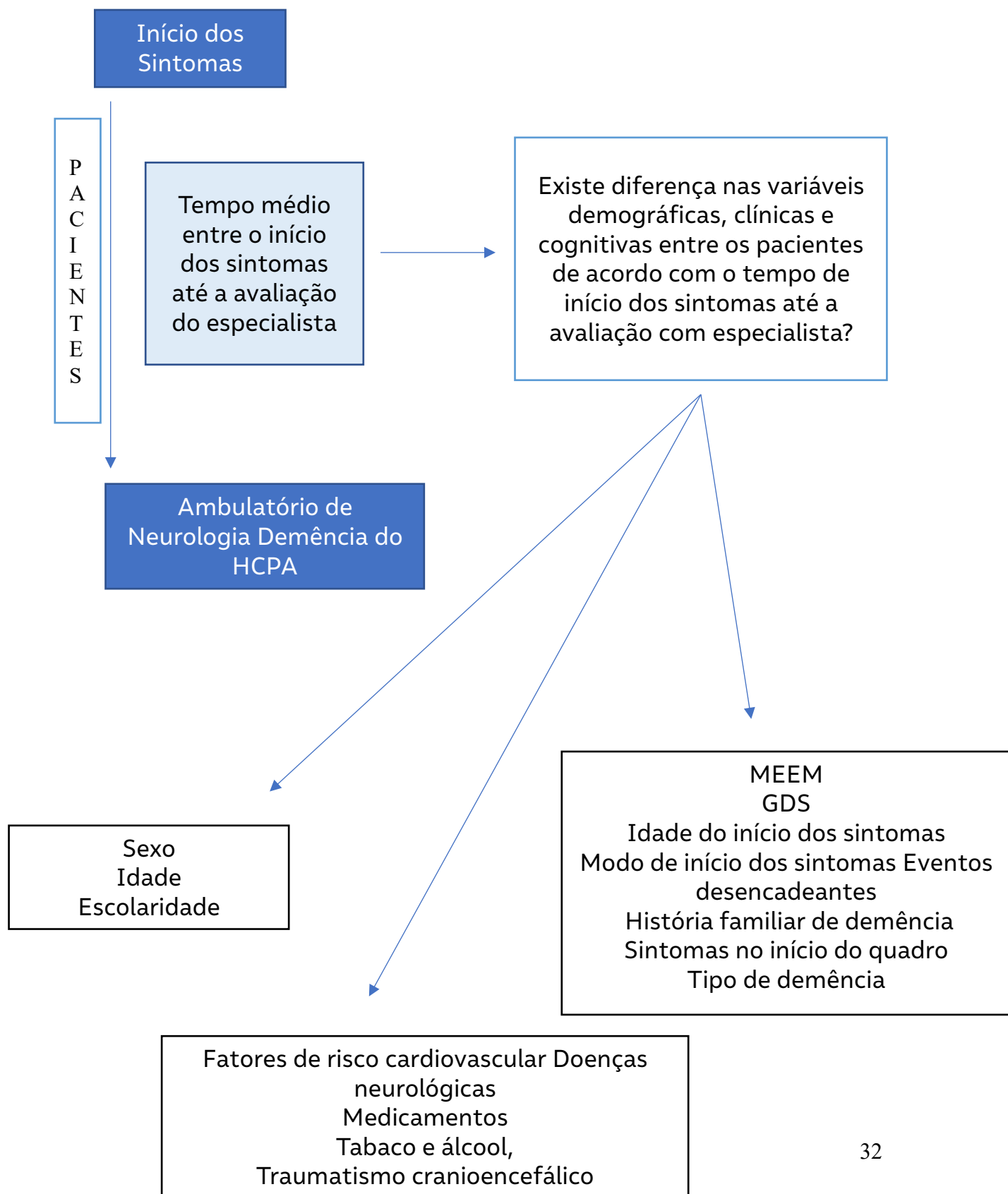
- dementia care: Preliminary findings from the Clinical Pathway for Alzheimer's Disease in China (CPAD) study. *Int Psychogeriatrics*. 2016;28(2):211-219. doi:10.1017/S1041610215000940
40. BRASIL. Senado Federal. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal, 1988.
 41. Memórias Da Saúde Da Família No Brasil / Ministério Da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério Da Saúde, 2010.; 2010.
 42. Brazil-Ministerio da Saude. Family Health Program [on-line]. Available at www.saude.gov.br Accessed December 2, 2001.
 43. Biggart JH. Cnidus v. Cos. *Ulster Med J* 1971;41(1):1-9.
 44. McWhinney IR. Are we on the brink of a major transformation of clinical method? *CMAJ* 1986;135(8):873-8.
 45. Bo N. Letter to the editor. *Nord Pulp Pap Res J*. 2019;12(3):211-211. doi:10.3183/npprj-1997-12-03-p211-211
 46. Nitrini R, Bottino CMC, Alcala C, et al. Prevalence of dementia in Latin America: A collaborative study of population-based cohorts. *Int Psychogeriatrics*. 2009;21(4):622-630. doi:10.1017/S1041610209009430
 47. Parra MA, Baez S, Allegri R, et al. Dementia in Latin America Assessing the present and envisioning the future. *Neurology*. 2018;90(5):222-231. doi:10.1212/WNL.0000000000004897
 48. Downs M, Turner S, Bryans M, et al. controlled study. 2001:6-8.
 49. Finkelsztejn A, Acosta LMW, Cristovam R do A, et al. Encaminhamentos da atenção primária para avaliação neurológica em Porto Alegre, Brasil. *Physis*. 2009;19(3):731-741. doi:10.1590/s0103-73312009000300010
 50. Gleichgerrcht E, Flichtentrei D, Manes F. How much do physicians in latin america know about behavioral variant frontotemporal dementia? *J Mol Neurosci*. 2011;45(3):609-617. doi:10.1007/s12031-011-9556-9
 51. Rozsa M, Ford A, Flicker L. Assessing people with dementia: the role of the aged care assessment team and memory clinics. *Intern Med J*. 2016;46(9):1081-1088. doi:10.1111/imj.13174

52. National Institute for Clinical Excellence. Drugs for Alzheimer's Disease – Full Guidance. London: NICE, 2001.
53. Wilkinson D, Stave C, Keohane D, Vincenzino O. The role of general practitioners in the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease: A multinational survey. *J Int Med Res.* 2004;32(2):149-159. doi:10.1177/147323000403200207
54. Mitchell AJ, Meader N, Pentzek M. Clinical recognition of dementia and cognitive impairment in primary care: A meta-analysis of physician accuracy. *Acta Psychiatr Scand.* 2011;124(3):165-183. doi:10.1111/j.1600-0447.2011.01730.x
55. Ramos-Cerqueira ATA, Torres AR, Crepaldi AL, et al. Identification of dementia cases in the community: A Brazilian experience. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53(10):1738-1742. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.53553.x
56. Costa G, Spinel V, de MO-RB, 2019 undefined. Educação profissional sobre demências na atenção primária à saúde: revisão integrativa. *SciELO Bras.* 2019;72(4):1144-1152. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000401086&script=sci_arttext&tlng=pt.
57. <http://elsi.cpqrr.fiocruz.br>.
58. <http://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/44451-estudo-aponta-que-75-dos-idosos-usam-apenas-o-sus>.
59. Macinko J, de Andrade FB, Junior PRB de S, Lima-Costa MF. Atenção primária e utilização de serviços de saúde entre idosos brasileiros. *Rev Saude Publica.* 2018;52:1-9. doi:10.11606/S1518-8787.2018052000595
60. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/21837-projecao-da-populacao-2018-numero-de-habitantes-do-pais-deve-parar-de-crescer-em-2047>.
61. <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-idosa>.
62. Fiske A, Gatz M, Aadnøy B, Pedersen NL. Assessing age of dementia onset: Validity of informant reports. *Alzheimer Dis Assoc Disord.*

- 2005;19(3):128-134. doi:10.1097/01.wad.0000174947.76968.74
63. Lang L, Clifford A, Wei L, et al. Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: A systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open*. 2017;7(2):1-8. doi:10.1136/bmjopen-2016-011146
 64. McKhann G. the diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7(3):263-269. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005.The
 65. Kochhann R, Varela JS, Lisboa CS de M, Chaves MLF. The Mini Mental State Examination: Review of cutoff points adjusted for schooling in a large Southern Brazilian sample. *Dement Neuropsychol*. 2010;4(1):35-41. doi:10.1590/s1980-57642010dn40100006
 66. Almeida OP, Almeida SA. Confiabilidade da versão Brasileira da escala de depressão em geriatria (GDS) versão reduzida. *Arq Neuropsiquiatr*. 1999;57(2 B):421-426. doi:10.1590/s0004-282x1999000300013
 67. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA work group* under the auspices of department of health and human services task force on alzheimer's disease. *Neurology*. 1984;34(7):939-944. doi:10.1212/wnl.34.7.939
 68. Román GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, et al. Vascular dementia: Diagnostic criteria for research studies: Report of the ninds-airen international workshop*. *Neurology*. 1993;43(2):250-260. doi:10.1212/wnl.43.2.250
 69. Wang G, Cui HL, Huang Y. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodys: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*. 2018;90(6):300. doi:10.1212/WNL.0000000000004918
 70. Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, et al. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*. 2011;134(9):2456-2477. doi:10.1093/brain/awr179
 71. Mesulam M. Primary Progressive Aphasia. 2001:425-432.
 72. Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, et al. Classification of

- primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 2011;76(11):1006-1014. doi:10.1212/WNL.0b013e31821103e6
73. Catherine M Speechly, Charles Bridges-Webb and Erin Passmore. The pathway to dementia diagnosis. *MJA* 2008; 189: 487-489.
74. Boise L, Morgan DL, Kaye J, Camicioli R. Delays in the diagnosis of dementia: Perspectives of family caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 1999;14(1):20-26. doi:10.1177/153331759901400101
75. Department of Health. Living well with dementia : A National Dementia Strategy Good Practice Compendium – an assets approach. *Community Health (Bristol)*. 1999:34-56.

MARCO CONCEITUAL



JUSTIFICATIVA

O envelhecimento da população é uma realidade mundial. Somado a isso, cresce também o número de indivíduos com declínio cognitivo, especialmente em países de baixa ou média renda. Embora o diagnóstico precoce de demência seja de fundamental importância, não só no Brasil, mas em outros países do mundo, muitos indivíduos nunca tiveram um diagnóstico formal. A avaliação dos indivíduos em ambulatórios especializados é realizada por equipe treinada, com o objetivo de diagnosticar, identificar possíveis causas, propor tratamento e aconselhamento.

Sendo assim, o presente estudo se justifica uma vez que tem o objetivo não só de identificar qual o tempo entre o início dos sintomas cognitivos até a chegada em ambulatório especializado em demência, mas também de avaliar se há diferença entre os fatores demográficos, clínicos e cognitivos entre os pacientes.

OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

Avaliar o tempo médio entre o início dos sintomas até a consulta com o especialista e estabelecer os possíveis fatores associados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever o perfil de pacientes encaminhados ao ambulatório de demência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Descrever o tempo do início dos sintomas até a avaliação com o especialista.

Identificar preditores relacionados à chegada precoce ou tardia à avaliação com o especialista:

Demográficos. (escolaridade, sexo)

Clínicos. Traumatismo cranioencefálico, uso de álcool, tabagismo, história familiar de demência, fatores de risco cardiovasculares, comorbidades neurológicas e psiquiátricas, medicações)

Cognitivos. Escore obtido através do mini exame do estado mental, idade de início, forma de apresentação inicial, sintomas iniciais, tipo de progressão, história familiar)

Sintomas neuropsiquiátricos. Escore obtido através da escala geriátrica de depressão – GDS, sintomas neuropsiquiátricos apresentados no início do quadro, tais como: comprometimento da compreensão, desorientação temporal e espacial, alterações de personalidade, dificuldades no trabalho, depressão, alucinações, dificuldade em encontrar palavras, alterações comportamentais, dificuldade nas tarefas domésticas, repetindo as mesmas perguntas e delírios).

Avaliação diagnóstica. Classificação dos pacientes de acordo com o tipo de demência.

ARTIGO

**Assessment of dementia in a clinic in Southern Brazil:
time from symptom onset to specialist consultation and associated factors.**

Brunna B Jaeger, Milena L Oliveira, Márcia L F Chaves

Graduate Program in Medical Sciences, Department of Internal Medicine of
the Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS), and Neurology
Department of Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brazil

Address correspondence to:

Brunna B Jaeger, MD;

Email: brunnajaeger@gmail.com

Introduction

Brazil is the largest country in Latin America with the fifth largest population in the world.

Worldwide, the population is aging rapidly. According to the latest estimates, by 2060 25% of the population will be 65 years or older¹. In Southern Brazil, this number is quite expressive and in ten years the state of Rio Grande do Sul will have the higher proportion of Brazilian elder citizens.² Despite the increasing public efforts, policies and programs are still insufficient to provide the elderly individual's needs.³

Dementia is a global challenge⁴, especially in Latin America (LA)⁵. There is no cure, but there are treatments to help people and caregivers. Beyond the exclusion of reversible cognitive impairment, early dementia diagnosis allows people to make important decisions for the future while they still have capacity, to access support services and to receive appropriate treatment, improving cognitive function, functionality and quality of life. In addition, timely diagnosis can delay institutionalization, decrease the caregiver burden, and reduce costs.^{6,7}

According to the literature, individuals with dementia take a long time from symptom onset to diagnosis. A Brazilian study showed an average delay of 1.8 years⁸ and this number is even longer in other surveys.⁹⁻¹¹ Furthermore, the rate of undetected dementia is close to 61%, and may be even higher, reaching 93% in low- and middle-income countries.¹² Available evidence further shows that many people living with dementia have never received a formal diagnosis. Multiple reasons are highlighted as potential barriers to the diagnosis assessment, such as system, patient, caregiver, and physician-related factors.⁷

Some variables were previously identified as predictors to early specialist assessment, such as vascular dementia and neuropsychiatric symptoms.^{13,14} On the other hand, female sex, family history, frontotemporal dementia, Alzheimer's Disease, early onset dementia and low Mini-mental State Examination (MMSE) scores were associated with delayed

diagnosis.^{9,13,15-17} Finally, level of education has shown conflicting results.^{8,10,14,18}

The aim of this study is to estimate the average time between symptom onset to specialist assessment in an outpatient public health care clinic for dementia in Southern Brazil. Additionally, we explore factors potentially associated with time from the initial symptoms to assessment.

Methods

Study Design

This is a databank based cross-sectional study with outpatients from a dementia clinic of a tertiary care university hospital in Southern Brazil, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), which is part of the Porto Alegre network from the Brazilian public health care system (SUS).

Study Population

Patients who have been assessed between 2014 to 2018 by a specialized public health care service at HCPA, and meet criteria for dementia of any cause according to *McKhann et al.* criteria¹⁹, were included. Those who had no dementia and no information about the time from the first symptom to assessment were excluded. Individuals should have attended at least one standardized consultation, including a thorough interview with the patient and the informant, tests for cognitive performance and a comprehensive clinical and neurological examination. Furthermore, they should have laboratory and neuroimage data.

Measures

Time from the symptom onset to specialist assessment. The information on the period of onset of cognitive symptoms presented by the patient was obtained during the interview with the informant. Therefore, according to the

time lag until assessment, patients were subdivided into the groups: less than or equal to 1 year and more than 1 year.

Demographic data. Age, sex, and years of education were checked.

Clinical data. Cardiovascular risk factors (hypertension, ischemic cardiopathy, heart failure, dyslipidemia, diabetes) neurological disorders (stroke, epilepsy, migraine), as well as other comorbidities were recorded. Additionally, the number of medications, including antipsychotics, anticholinergics, antidepressants was registered. Tobacco and alcohol use, traumatic brain injury were also checked.

Cognitive data. For the present analysis, the results of the Brazilian version of Mini-mental State Examination (MMSE)²⁰ were used. Age at symptom onset, onset presentation (abrupt/insidious), trigger events, and family history of dementia were collected.

Functional status, cognitive and neuropsychiatric/behavioral symptoms. For the interview with the informant we grouped symptoms presented at the beginning as: impaired comprehension, temporal and spatial disorientation, personality changes, difficulties at work, depression, hallucinations, word finding difficulties, behavioral changes, difficulty in household chores, repeating the same questions, and delusions. We also included the scores of the Brazilian version of the Geriatric Depression Scale²¹ in the analysis.

Diagnostic Assessment: patients were classified according to different types of dementia following standard international diagnostic criteria (as Alzheimer's Disease²², Vascular Dementia²³, Lewy Body Dementia²⁴, Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia, Mixed Dementia²⁵, primary progressive aphasia^{26,27}).

Statistical Analysis

Continuous variables were expressed as mean \pm standard deviation (SD) and were analyzed with the Student t-test or the Mann-Whitney U test, as

appropriate. Categorical data were presented as frequencies and were tested with the Pearson's Chi-Square test with Fisher or Yates correction when necessary. A multivariate binary logistic regression model was used to verify the association of medical and demographic significant variables for the outcome "time to assessment" (≤ 1 year/ > 1 year). All analyses were considered statistically significant at a p-value < 0.05 and all data were analyzed using the SPSS software (version 16.0; SPSS, Chicago, Illinois, USA).

Results

A total of 245 patients were included in the study. As summarized in Table 1, the mean age of the participants was 72.4 ± 10 years old, and the sample consisted predominantly of women (female sex, 56.9%). The mean level of education was 5.2 ± 3.9 years and more than a half has less than 8 years of formal schooling.

According to clinical characteristics (Table 2), the mean MMSE score was 15.9 ± 6.8 , and the majority were diagnosed as dementia due to Alzheimer's Disease (44.7%). Of the 245 participants, 64 (31.1%) had family history of dementia, 36 (16.6%) had a previous traumatic brain injury, 63 (29%) and 96 (43.6%) reported alcohol use and tobacco use, respectively.

The mean time from the symptom onset to specialist assessment was 3.3 ± 3.3 years (Table 1), and most patients were evaluated 1 year after the disease onset (79.6%).

In the univariate analysis, the following factors were significantly different between groups: alcohol use, onset presentation, symptoms at presentation (personality changes, behavior changes, visual hallucinations), disease progression, and antipsychotic use (Table 2). No significant difference was found for level of education, age of disease onset and cognitive impairment (MMSE scores).

In the multivariate logistic regression analysis, the variables personality changes (OR = 3.24; 95% CI 1.10-9.51) and onset presentation (OR = 6.19; 95% CI 2.62 - 14.66) were kept in the final model, after controlling for other significant characteristics.

Discussion

This study investigated the time between symptom onset to specialist evaluation among dementia outpatients from a public tertiary care university hospital in Porto Alegre, Southern Brazil. The mean time elapsed from disease onset to specialist assessment was 3.3 years. The majority of the sample (79.6%) was evaluated after at least 1 year from the beginning of the clinical presentation. The choice of subclassifying the time variable into two groups was based on previous findings of patients often taking more than 1 year for the diagnosis.^{8,10,14,28} We also considered for the rationale the probability of the group "less than 1 year" to be more homogeneous in demographic and clinical characteristics.

Many studies have reported the gap between the early diagnosis and assessment⁶, reinforcing the global dimension of this challenge. In our study, patients with dementia have an average delay to diagnosis of 3.3 years. In other Brazilian studies^{8,15} this gap ranged from 1.8 to 4.1 years. Similarly, international studies have found a large variation (13.8 to 60 months).^{10,14,17,28,29}

Besides other potential reasons for the delay (lack of knowledge about dementia, patient's refusal to be evaluated, stigma associated with dementia, and other barriers related to provider, caregiver, and patient)^{7,30}, it is well known that early referral to specialist can reduce this delay⁷, but it is dependent on the access in each country³¹. In the Brazilian Unified Health System (SUS), the level of care respects a hierarchical model with reference and counter-reference systems, i.e., a general practitioner (GP) would refer for the specialized evaluation when necessary (tertiary level). However, this hierarchical system ends up representing a bottleneck in the patient flow leading to the long wait for the specialist. A survey conducted in 2006 in Porto Alegre/RS showed 4 years of waiting time for the neurologist assessment.³²

When analyzing related factors, the variables significantly associated with time to assessment were type of dementia, alcohol use, onset presentation, symptoms at presentation, disease progression and

antipsychotic use. The time for assessment was longer (more than 1 year) among patients with dementia due to Alzheimer's Disease (AD), for those with insidious presentation and slowly progression of the disease. Extensive delay for diagnosis among AD patients have been reported, as well as related factors as the lack of knowledge to differentiate memory loss in normal aging/AD and delay in seeking medical help for multiple reasons.³³

Although controversial but present in other reports^{10,14,18}, we found no association between level of education and time to assessment.

After the multivariable adjusted analysis, only personality changes and onset presentation remained significantly associated with the outcome time of assessment. Those individuals who presented personality changes and a faster presentation of symptoms were referred earlier. In many cases, memory problems are not enough to trigger medical help-seeking. In Alzheimer's Disease, for instance, memory problems are reported as early symptoms, but caregivers may seek help when neuropsychiatric symptoms arise, such as behavior and personality changes^{13,33}. People with dementia often change their personality and may act in different ways. These changes can be hard for families, making them consider specialist assessment. Additionally, faster presentation may facilitate the symptoms recognition and can lead to a heavy caregiver burden, influencing their intentions of seeking help.

The main limitation of this study is the recall bias, since time of symptoms onset is dependent on the participants recollection of events or experiences that happened in the past. This is a databank based cross sectional study, which cannot allow to establish a cause-effect relation. Furthermore, since data was collected from medical records it might have caused loss of information on variables of interest.

In conclusion, this study from an outpatient clinic in Southern Brazil found a long time - mean of 3.3 years - from the onset of dementia symptoms to the specialist assessment. Those individuals who presented personality changes and a faster presentation were earlier referred. Since the burden of dementia is increasing mainly in low- and middle-income countries, there is a

need to improve educational programs for the general population and physicians, optimize referral systems and reduce barriers to access specialized centers. Moreover, the stigma of dementia is still a major challenge as it postpones open discussion about cognitive problems.³⁴

REFERENCES

1. Population Projection in Brazil and in the Federation Units. [internet]. Available in: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>.
2. Population Projection. [internet]. Available in: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/21837-projecao-da-populacao-2018-numero-de-habitantes-do-pais-deve-parar-de-crescer-em-2047>.
3. Health of the elderly: prevention and promotion of comprehensive health. [internet]. Available in: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-idosa>.
4. Prince M, Wimo A, Guerche M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina M. The Global Impact of Dementia. *Alzheimer's Dis Int.* 2015;13(4):1-87. doi:10.1111/j.0963-7214.2004.00293.x
5. Parra MA, Baez S, Allegri R, et al. Dementia in Latin America Assessing the present and envisioning the future. *Neurology.* 2018;90(5):222-231. doi:10.1212/WNL.0000000000004897
6. Prof martin Prince D renata B and DCF. Alzheimer's Disease international World Alzheimer report 2011.
7. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and Delayed Diagnosis of Dementia in Primary Care. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2009;23(4):306-314. doi:10.1097/wad.0b013e3181a6bebc
8. Miranda LFJR de, Matoso R de O, Rodrigues MV, et al. Factors influencing possible delay in the diagnosis of Alzheimer's disease Findings from a tertiary Public University Hospital. *Dement Neuropsychol.* 2011;5(4):328-331. doi:10.1590/s1980-

57642011dn05040011

9. Draper B, Cations M, White F, et al. Time to diagnosis in young-onset dementia and its determinants: the INSPIRED study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31(11):1217-1224. doi:10.1002/gps.4430
10. Helvik AS, Engedal K, Benth JS, Selbæk G. Time from Symptom Debut to Dementia Assessment by the Specialist Healthcare Service in Norway. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2018;8(1):117-127. doi:10.1159/000487233
11. Fiske A, Gatz M, Aadnøy B, Pedersen NL. Assessing age of dementia onset: Validity of informant reports. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2005;19(3):128-134. doi:10.1097/01.wad.0000174947.76968.74
12. Lang L, Clifford A, Wei L, et al. Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: A systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open*. 2017;7(2):1-8. doi:10.1136/bmjopen-2016-011146
13. A. Eustace*, I. Bruce, R. Coen, C. Cunningham, C. Walsh, J.B. Walsh DC and BALM. Behavioural disturbance triggers recognition of dementia by family informants. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(November 2006):574-579. doi:10.1002/gps
14. Zhao M, Lv X, Tuerxun M, et al. Delayed help seeking behavior in dementia care: Preliminary findings from the Clinical Pathway for Alzheimer's Disease in China (CPAD) study. *Int Psychogeriatrics*. 2016;28(2):211-219. doi:10.1017/S1041610215000940
15. Beber BC, Chaves MLF. Evaluation of patients with behavioral and cognitive complaints: Misdiagnosis in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*. 2013;7(1):60-65. doi:10.1590/s1980-57642013dn70100010
16. Van Vliet D, De Vugt ME, Bakker C, et al. Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychol Med*. 2013;43(2):423-432. doi:10.1017/S0033291712001122
17. Cartel C, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Carbonin P, Bernabei R. Correlates of delayed referral for the diagnosis of dementia in

- an outpatient population. *Journals Gerontol Ser A Biol Sci Med Sci*. 2000;55(2):M98-102. doi:10.1093/gerona/55.2.m98
18. Savva GM, Arthur A. Who has undiagnosed dementia? A cross-sectional analysis of participants of the Aging, Demographics and Memory Study. *Age Ageing*. 2015;44(4):642-647. doi:10.1093/ageing/afv020
 19. McKhann G. the diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7(3):263-269. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005.The
 20. Kochhann R, Varela JS, Lisboa CS de M, Chaves MLF. The Mini Mental State Examination: Review of cutoff points adjusted for schooling in a large Southern Brazilian sample. *Dement Neuropsychol*. 2010;4(1):35-41. doi:10.1590/s1980-57642010dn40100006
 21. Almeida OP, Almeida SA. Confiabilidade da versão Brasileira da escala de depressão em geriatria (GDS) versão reduzida. *Arq Neuropsiquiatr*. 1999;57(2 B):421-426. doi:10.1590/s0004-282x1999000300013
 22. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA work group* under the auspices of department of health and human services task force on alzheimer's disease. *Neurology*. 1984;34(7):939-944. doi:10.1212/wnl.34.7.939
 23. Román GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, et al. Vascular dementia: Diagnostic criteria for research studies: Report of the ninds-airen international workshop*. *Neurology*. 1993;43(2):250-260. doi:10.1212/wnl.43.2.250
 24. Wang G, Cui HL, Huang Y. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*. 2018;90(6):300. doi:10.1212/WNL.0000000000004918
 25. Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, et al. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*. 2011;134(9):2456-2477. doi:10.1093/brain/awr179
 26. Mesulam M. Primary Progressive Aphasia. 2001:425-432.
 27. Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, et al. Classification of

- primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 2011;76(11):1006-1014. doi:10.1212/WNL.0b013e31821103e6
28. Catherine M Speechly, Charles Bridges-Webb and Erin Passmore. The pathway to dementia diagnosis. *MJA* 2008; 189: 487-489.
 29. Boise L, Morgan DL, Kaye J, Camicioli R. Delays in the diagnosis of dementia: Perspectives of family caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 1999;14(1):20-26. doi:10.1177/153331759901400101
 30. Dubois B, Padovanib A, Scheltensc P, Rossid A, Agnello GD. Timely diagnosis for alzheimer's disease: A literature review on benefits and challenges. *J Alzheimer's Dis*. 2015;49(3):617-631. doi:10.3233/JAD-150692
 31. Vernooij-Dassen MJFJ, Moniz-Cook ED, Woods RT, et al. Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: From awareness to stigma. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(4):377-386. doi:10.1002/gps.1302
 32. Finkelsztejn A, Acosta LMW, Cristovam R do A, et al. Encaminhamentos da atenção primária para avaliação neurológica em Porto Alegre, Brasil. *Physis*. 2009;19(3):731-741. doi:10.1590/s0103-73312009000300010
 33. Knopman D, Donohue JA, Gutterman EM. Patterns of care in the early stages of Alzheimer's disease: Impediments to timely diagnosis. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(3):300-304. doi:10.1111/j.1532-5415.2000.tb02650.x
 34. Department of Health. Living well with dementia : A National Dementia Strategy Good Practice Compendium – an assets approach. *Community Health (Bristol)*. 1999:34-56.

Table 1. Demographic characteristics and time from symptom onset to specialist assessment

Demographic	
Participants, n	245
Age, years, mean \pm SD	72.4 \pm 10
Female sex, n (%)	132 (56.9)
Level of education, mean \pm SD	5.2 \pm 3.9
0 year, n (%)	29 (14.6)
1–4 years, n (%)	71 (35.6)
5–8 years, n (%)	64 (32.2)
9–12 years, n (%)	26 (13.1)
\geq 13 years, n (%)	9 (4.5)
Time from symptom onset to specialist assessment	
Years, mean \pm SD	3.3 \pm 3.3
\leq 1 year, n (%)	50 (20.4)
> 1 year, n (%)	195 (79.6)

Table 2. Clinical characteristics of the groups according to time to specialist assessment

Characteristic	Time to assessment			p-value
	Total	≤ 1 year	> 1 year	
Demographics				
Sex (female)	132 (56.9)	27 (54)	105(57.7)	0.747
Education (years), mean ± SD	5.2 ± 3.9	5.6 ± 3.8	5.3 ± 4.1	0.969
Diagnosis, n (%)				0.031
AD	92 (44.7)	12 (27.3)	80 (49.4)	
VD	47 (22.8)	13 (29.5)	34 (21)	
Other types, n (%)	67 (32.5)	19 (43.2)	48 (29.6)	
Medical History				
TBI, n (%)	36 (16.6)	10 (20.4)	26 (15.5)	0.512
Alcohol use (n,%)	63 (29)	20 (40.8)	43 (25.6)	0.049
Tobacco use (n,%)	96 (43.6)	27 (55,1)	69 (40.4)	0.074
Family history (n,%)	64 (31.1)	13 (28.3)	51 (31.9)	0.720
CV risk factors, mean ± SD	1.2 ± 1.1	1.5 ± 1.2	1.2 ± 1.1	0.410
Neurological comorbidity (n,%)	0.1 ± 0.4	0.21 ± 0.4	0.1 ± 0.4	0.885
Psychiatric comorbidity (n,%)	81 (37.7)	22 (44.9)	59 (35.5)	0.245
MMSE (mean ± SD)	15.9 ± 6.8	20 ± 6.7	17.8 ± 7.3	0.890
GDS (mean ± SD)	5.37 ± 3.6	6.6 ± 4.2	5.9 ± 4	0.247
Age of onset, years, mean ± SD	68.9 ± 10.9	67.2 ± 10.8	66.5 ± 11.5	0.962
Insidious onset (n,%)	151 (70.9)	18 (37.5)	133 (80.6)	<0.001
Personality changes	28 (13.6)	13 (29.5)	15 (9,3)	0.001
Behavior changes	44 (21.4)	15 (34.1)	29 (17.9)	0.024
Visual hallucinations	20 (9.7)	10 (22.7)	10 (6.2)	0.003
Slowly progression (n,%)	132 (64.1)	17 (38.6)	115 (71)	<0.001
Medication (n,%)				
AChE	31 (12.6)	4 (8)	27 (13.8)	0.287
Benzodiazepines	25 (10.2)	8 (16)	17 (8.7)	0.186
Antipsychotics	58 (23.7)	19 (38)	39 (20)	0.010

Antidepressants	79 (32.2)	19 (38)	60 (30.8)	0.397
-----------------	-----------	---------	-----------	-------

AChE: anticholinesterase medications; CV: cardiovascular; TBI: traumatic brain injury

Table 3. Multivariable-adjusted predictors of time to the symptom onset to specialist assessment

Characteristic	RR	95% CI	p-value
Personality changes	3.24	1.10 - 9.51	0.032
Behavior changes	0.91	0.34 - 2.43	0.857
Visual hallucinations	2.37	0.69 - 8.17	0.170
Sum of comorbidities	0.93	0.71 - 1.21	0.601
Antipsychotics	1.30	0.55 - 3.10	0.544
Alcohol use	1.38	0.58 - 3.23	0.459
<i>Dementia type</i>	1.45	0.56 - 3.76	0.436
Onset presentation	6.19	2.62 - 14.66	0.001

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo realizou a avaliação do tempo médio entre o início dos sintomas até a avaliação do especialista e possíveis fatores associados. Foi descrito o perfil demográfico, clínico e cognitivo dos 245 pacientes atendidos, com uma média de idade de 72,4 anos e uma média de escolaridade de 5,2 anos.

Evidenciou-se que os pacientes com demência levam um longo tempo (3,3 anos) entre o início dos sintomas até a avaliação com especialista em ambulatório especializado de Neurologia Cognitiva, que presta atendimento exclusivo a pacientes provenientes do SUS. Os pacientes foram divididos em 2 grupos (tempo para a consulta ≤ 1 ano e > 1 ano), mostrando que a grande maioria chegou após 1 ano do início dos sintomas (76,6%).

Foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos: os indivíduos que vieram antes de 1 ano do início dos sintomas à avaliação do especialista apresentavam mais outras etiologias de demência que não Doença de Alzheimer, como por exemplo, demência vascular, tiveram início do quadro mais repentino e subagudo, sintomas neuropsiquiátricos na apresentação, progressão rápida, uso de álcool e antipsicóticos ($p < 0,05$). Na análise multivariada, mudanças da personalidade e apresentação dos sintomas de forma mais rápida foram preditores de chegada mais precoce ao especialista, mesmo após excluir possíveis confundidores.

Este estudo apresenta algumas limitações, sendo a principal o viés de recordação. O tempo de início dos sintomas depende da lembrança dos participantes em relação a eventos ou experiências do passado. Além disso, trata-se de um estudo transversal, o que significa que não é possível estabelecer uma relação de causa-efeito e os dados foram coletados em prontuários de pacientes, o que pode causar perda de informações.

Ainda assim, os resultados encontrados têm impacto do ponto de vista de saúde pública para alertar os gestores de que, ainda hoje, não estamos organizados para atender o número crescente de pacientes com demência.

PERSPECTIVAS FUTURAS

Dado o envelhecimento da população brasileira, e o impacto da demência globalmente, em especial em países em desenvolvimento, faz-se necessário entender como estamos nos preparando para identificar precocemente os crescentes casos de demência. Uma vez que a identificação precoce dos casos é considerada uma prioridade global, os órgãos públicos devem desenvolver planos e estratégias organizados para aprimorar o conhecimento da população e dos médicos em relação à demência, bem como tornar mais acessível e rápido os sistemas de referenciamento para ambulatórios especializados.

APÊNDICE

STROBE CHECKLIST

Avaliação de demência em ambulatório especializado no Sul do Brasil: tempo do início dos sintomas até a avaliação com especialista e fatores associados.

Brunna de Bem Jaeger Teló

1 - TÍTULO E RESUMO

O Título enfatiza o design do estudo – estudo transversal.

O resumo traz uma revisão rápida sobre o assunto, a metodologia do estudo e os resultados. (PÁGINAS 6-7)

2 - INTRODUÇÃO

JUSTIFICATIVA: explica a relevância do presente estudo (PÁGINA 32)

OBJETIVOS: avaliar o tempo médio entre o início dos sintomas e possíveis fatores associados (PÁGINA 33)

3 - MÉTODOS (PÁGINA 36-37)

DESIGN DO ESTUDO: estudo transversal

CENÁRIO: descreve local – pacientes do ambulatório de demência do HCPA

PARTICIPANTES: indivíduos com demência provenientes do ambulatório de demência do HCPA, que atende paciente do Sistema Único de Saúde

VARIÁVEIS: constam na página 36-37

FONTES DE DADOS/ MEDIÇÃO: constam na página 36-37

VIÉS: (PÁGINA 41)

TAMANHO DO ESTUDO: (PÁGINA 38)

VARIÁVEL QUANTITATIVA: Avaliadas e relatadas de acordo com a significância estatística.

MÉTODOS ESTATÍSTICOS: As variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio padrão. As variáveis categóricas foram apresentadas como frequências e comparados pelo teste t de qui-quadrado de Pearson. A

regressão logística binária multivariada foi usada para identificar preditores do tempo até o início dos sintomas até a avaliação. Os resultados são expressos como média (DP) ou como razão de prevalência. O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$) e as análises foram realizadas no SPSS versão 16.0.

4- RESULTADOS: (PÁGINA 38)

5 - DISCUSSÃO:

RESULTADOS CHAVE: (PÁGINAS 38-39-40)

LIMITAÇÕES: (PÁGINA 41)

INTERPRETAÇÃO: (PÁGINAS 38-39-40)

GENERALIZAÇÃO: os dados apresentados não podem ser generalizados, uma vez que representam o cenário de uma amostra específica da população.