

Rodrigo D'Agostini Derech

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO
INSTRUMENTO *MAKING CHOICES: FEEDING OPTIONS FOR
PATIENTS WITH DEMENTIA* PARA A LÍNGUA PORTUGUESA
DO BRASIL**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-
Graduação em Ciências Médicas, da
Universidade Federal de Santa Catarina
(UFSC), para obtenção do Grau de Mestre em
Ciências Médicas
Orientador: Prof. Dr. Fabricio de Souza Neves

Florianópolis
2018

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Derech, Rodrigo D'Agostini

Adaptação transcultural e validação do instrumento Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia para a língua portuguesa do Brasil / Rodrigo D'Agostini Derech ; orientador, Fabricio Souza Neves, 2018.

134 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Ciências Médicas-Novo, Florianópolis, 2018.

Inclui referências.

1. Ciências Médicas-Novo. 2. Demência. 3. Idoso. 4. Transtornos de deglutição. 5. Tomada de decisões. I. Neves, Fabricio Souza. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas Novo. III. Título.

RODRIGO D'AGOSTINI DERECH

Adaptação transcultural e validação do instrumento

***Making Chioces: feeding options for patients with dementia* para língua
portuguesa do Brasil**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

MESTRE EM CIÊNCIAS MÉDICAS

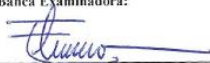
E aprovada em 02 de fevereiro de 2018, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Área de Concentração: **Investigação Clínica**



Prof. Dr. Getúlio Rodrigues de Oliveira Filho

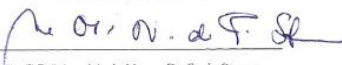
Coordenador do Programa

Banca Examinadora:



Prof. Dr. Fabrício de Souza Neves

Presidente/Orientador



Profª Drª Ana Maria Nunes De Faria Stamm

Membro



Profª Drª Suely Grosseman

Membro

Florianópolis, 2018

Dedico esse trabalho a minha esposa,
companheira e incentivadora, Andrea
Huhn e nosso presente mais belo;
Alice.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Universidade Federal de Santa Catarina, por ter me propiciado realizar graduação e pós graduação de qualidade e gratuita.

Ao Programa de Pós Graduação em Ciências Médicas, onde encontrei funcionários e professores com admirável dedicação ao ofício de servir e ensinar.

Agradeço meu orientador, professor Fabricio de Souza Neves, que soube conduzir os andamentos do trabalho com precisão e tranquilidade e teve discernimento para ouvir quando foi necessário.

Todos os cuidadores que agem de forma incansável na árdua tarefa de cuidar de um ser humano com demência e ainda dedicaram-se na confecção deste trabalho.

À minha amiga e grande médica Juliane Felipe Ferrari pela parceria em todos estes anos e pela sua participação no comitê de especialistas.

Agradeço minha família pelo suporte, em especial meus pais, por trabalharem todos os dias para me ensinar a importância da educação.

À minha esposa Andrea e nossa filha Alice por darem sentido à minha vida.

Saber é poder.
Francis Bacon (1561-1626)

RESUMO

Introdução: A escolha da via de alimentação para pacientes com demência em estágio grave e problemas de alimentação é uma tarefa difícil. Cuidadores, quando participam da discussão, realizam esta decisão sem informação adequada. **Objetivo:** Realizar adaptação transcultural para o português brasileiro e validação de conteúdo de um apoio à decisão originalmente produzido em língua inglesa, para auxiliar a escolha por cuidadores brasileiros da via de alimentação de pacientes com demência em estágio grave e dificuldades com a alimentação. **Método:** Adaptação transcultural envolvendo traduções, síntese das traduções, retrotraduções e sua síntese, análise por comitê de especialistas e pré-teste com cuidadores. Validação de conteúdo pela análise de um grupo multiprofissional de juízes especialistas na área, avaliada quantitativamente por meio das medidas do Índice de Validade de Conteúdo e concordância entre múltiplos juízes pela estatística kappa de Fleiss. **Resultados:** O instrumento atingiu alto nível de compreensão pelos 30 cuidadores no pré-teste. Análise qualitativa das sugestões dos cuidadores foi realizada pelo comitê de especialistas e as mudanças necessárias feitas para aquisição de equivalência cultural. A validação de conteúdo contou com análise de 35 juízes entre médicos, fonoaudiólogos e enfermeiros experimentados no manejo de pacientes com demência em estágio grave. Esses analisaram a relevância das informações para escolha da via de alimentação nas dez seções em que foi dividido o apoio à decisão. Uma seção, na análise dos juízes fonoaudiólogos, não obteve os valores do Índice de Validade de Conteúdo e kappa de Fleiss pré-determinados. A análise das

contribuições dos juízes foi realizada pelo comitê de especialistas e as mudanças necessárias foram realizadas. Conclusão: O seguimento rigoroso das etapas de adaptação transcultural permite afirmar que foi obtida a equivalência entre o instrumento original e o adaptado para o português brasileiro. A avaliação dos juízes permite sugerir que a versão brasileira do apoio à decisão assim produzida tem validade de conteúdo.

Palavras-chave: Demência. Idoso. Transtornos de Deglutição. Tomada de Decisões.

ABSTRACT

Introduction: The choice of feeding route for patients with severe dementia and feeding problems is a difficult task. Caregivers, when participating in the discussion, make this decision without adequate information. Aim: To perform cross-cultural adaptation to Brazilian Portuguese and content validation of a patient decision aid originally produced in English language to help Brazilian caregivers choosing the route of feeding for patients with severe dementia and feeding difficulties. Methods: Cross-cultural adaptation that involved the accomplishment of translations, synthesis of translations, back-translations and their synthesis, analysis by expert committee and pre-test with caregivers. Content validation by a multiprofessional group of specialist judges' analysis and quantification through measures of Content Validity Index and concordance between multiple judges by Fleiss' kappa. Results: The instrument reached a high level of comprehension by the 30 caregivers in the pre-test. The committee of specialists made qualitative analysis of the caregiver's suggestions and the necessary changes in the instrument to the acquisition of cultural equivalence. Content validation included the analysis of 35 judges among physicians, speech therapists and nurses experienced in the management of patients with severe dementia. They analyzed the relevance of the information for choosing the feeding route in the ten sections the patient decision aid was divided. One section, in the speech therapists' analysis, did not obtain the predetermined values for Content Validity Index and Fleiss' kappa. The committee of experts made the analysis of the judges' contributions and performed the necessary

changes in the instrument. Conclusion: Rigorous follow-up of cross-cultural adaptation stages allows affirming that the equivalence was obtained between the original instrument and the adapted for Brazilian Portuguese. The evaluation of the judges allows to suggest that the Brazilian version of the decision aid is content valid.

Keywords: Dementia. Aged. Deglutition Disorders. Feeding Methods. Decision Making.

RESUMEN

Introducción: La elección de la vía de alimentación para pacientes con demencia en etapa avanzada y problemas de alimentación es una tarea difícil. Los cuidadores, cuando participan en la discusión, realizan esta decisión sin información adecuada. Objetivo: llevar a cabo la adaptación transcultural para el portugués de Brasil y validación de contenido de una herramienta de ayuda para la toma de decisiones originalmente producido en Inglés para ayudar los cuidadores brasileños escoger la vía de alimentación en pacientes com demência avanzada y dificultades de alimentación. Método: adaptación transcultural que involucra realización de traducciones, síntesis de las traducciones, retrotraducciones y su síntesis, análisis por comité de especialistas y pre test con cuidadores. Validación de contenido por el análisis de jueces multiprofesionales y cuantificación a través de las medidas del Índice de Validez de Contenido y concordancia entre múltiples jueces por el kappa de Fleiss. Resultados: El instrumento alcanzó un alto nivel de comprensión por los 30 cuidadores participantes del pre test. El análisis cualitativo de las sugerencias de los cuidadores fue realizado por el comité de expertos y los cambios necesarios realizados para la adquisición de equivalencia cultural. La validación de contenido contó con análisis de 35 jueces entre médicos, fonoaudiólogos y enfermeros experimentados en el manejo de pacientes con demencia en etapa avanzada. Estos analizaron la relevancia de las informaciones para elegir la vía de alimentación en las diez secciones en que se dividió la herramienta de ayuda para toma de decisiones. Una sección, en el análisis de los jueces fonoaudiólogos, no obtuvo los valores del Índice

de Validez de Contenido y kappa de Fleiss predeterminados. El análisis de las contribuciones de los jueces fue realizado por el comité de expertos y los cambios necesarios se realizaron. Conclusión: el seguimiento riguroso de las etapas de adaptación cultural permite afirmar que se obtuvo la equivalencia entre la herramienta original y la adaptada para el portugués brasileño. La evaluación de los jueces permite sugerir que la herramienta de ayuda para la toma de decisiones tiene validez de contenido.

Palabras-clave: Demencia. Anciano. Trastornos de Deglución. Métodos de Alimentación. Toma de Decisiones.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Etapas seguidas no processo de adaptação transcultural.....26

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos cuidadores segundo variáveis demográficas. Santa Catarina, 2017.....	31
Tabela 2 – Escore do nível de entendimento assinalado pelos cuidadores no pré-teste. Santa Catarina, 2017.....	32
Tabela 3 – Distribuição dos juízes participantes da validação de conteúdo segundo variáveis demográficas. Santa Catarina, 2017.....	33
Tabela 4 – Distribuição dos juízes responsáveis pela validação de conteúdo segundo a localidade de atuação. Santa Catarina, 2017.....	34
Tabela 5 – Julgamento dos juízes participantes da validação de conteúdo sobre relevância do conteúdo das seções do apoio à decisão “Fazendo Escolhas”. Santa Catarina, 2017.....	35
Tabela 6 - Julgamento dos juízes participantes da validação de conteúdo sobre relevância do conteúdo das seções do apoio à decisão “Fazendo Escolhas”. Santa Catarina, 2017	37

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	17
1.1 A TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA.....	17
1.2 A TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA E AS DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS.....	18
1.3 ESCOLHA DA VIA DE ALIMENTAÇÃO E A DECISÃO COMPARTILHADA.....	19
1.4 A ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL.....	23
2 JUSTIFICATIVA.....	25
3 OBJETIVOS.....	27
3.1 OBJETIVO GERAL.....	27
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
4 MÉTODO.....	28
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	28
4.2 ASPECTOS ÉTICOS.....	28
4.3 PARTICIPANTES.....	28
4.4 PROCEDIMENTOS.....	29
4.4.1 Adaptação transcultural.....	29
4.4.2 Validação de conteúdo.....	33
4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	34
5 RESULTADOS.....	36
5.1 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL.....	36
5.1.1 Tradução para a língua portuguesa e síntese das traduções.....	36
5.1.2 Retrotradução para a língua inglesa e síntese das retrotraduções.....	36
5.1.3 Comitê de especialistas.....	36
5.1.4 Pré-teste.....	37
5.2 VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO.....	39
6 DISCUSSÃO.....	44
7 CONCLUSÃO.....	52
REFERÊNCIAS.....	53
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	63
APÊNDICE B – Questionário utilizado no pré-teste com cuidadores	67
APÊNDICE C – Questionário 1 utilizado na validação de conteúdo com especialistas.....	70

APÊNDICE D - Questionário 2 utilizado na validação de conteúdo com especialistas	74
APÊNDICE E - Traduções iniciais (T1 e T2) e versão síntese (T12)	76
APÊNDICE F - Relatório de discrepâncias e suas resoluções durante encontro dos tradutores para síntese das traduções.....	99
APÊNDICE G – Retrotraduções (RT1 e RT2) e versão síntese (RT12).....	101
APÊNDICE H - Relatório de discrepâncias e suas resoluções durante encontro dos retrotradutores para síntese das retrotraduções.....	123
APÊNDICE I - Sugestões da autora do instrumento original sobre a síntese das retrotraduções	125
APÊNDICE J – Respostas dos cuidadores às perguntas abertas no pré-teste	127
APÊNDICE L – Versão pré-final do apoio à decisão	131
APÊNDICE M - Sugestões dos juízes ao responderem as perguntas abertas do questionário 1 da validação de conteúdo	150
APÊNDICE N - Sugestões dos juízes ao responderem as perguntas abertas do questionário 2 da validação de conteúdo	158
APÊNDICE O - Apoio de decisão “FAZENDO ESCOLHAS – opções de alimentação para pacientes com demência”	160
APÊNDICE P - Relatório sobre adaptação transcultural do apoio de decisão <i>Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia</i>	176
ANEXO A - Permissão da detentora dos direitos autorais do instrumento original para adaptação transcultural	177
ANEXO B - Parecer substanciado do CEP.....	178
ANEXO C - Apoio à decisão <i>Making Choices – Feeding Options for Patients with Dementia</i> na sua versão original.....	179

1 INTRODUÇÃO

1.1 A TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA

O envelhecimento populacional foi uma conquista da humanidade obtida devido à queda nas taxas de fecundidade e mortalidade, no processo conhecido como transição demográfica. A população mundial, que alcançou o número de 7,2 bilhões de pessoas em meados de 2013, está projetada para alcançar 8,1 bilhões em 2025, 9,6 em 2050 e 10,9 bilhões em 2100. Este aumento de 3,7 bilhões de indivíduos, dar-se-á praticamente todo nos países em desenvolvimento e será distribuído fundamentalmente nas faixas etárias entre 15-59 anos (1,6 bilhão) e 60 anos ou mais (1,99 bilhão). Esta última cresce em todo mundo, especialmente nos países menos desenvolvidos, numa razão jamais vista. Em termos absolutos, partirá dos atuais 554 milhões para futuros 2,5 bilhões em 2100, saindo de 9% e atingindo 27% da população em 2100 (UNITED NATIONS, 2013).

O processo de transição demográfica é basicamente a passagem de uma sociedade rural e tradicional com altas taxas de natalidade e mortalidade para uma sociedade urbana e moderna com baixas taxas de natalidade e mortalidade (VASCONCELOS; GOMES, 2012). Ocorreu na Europa após a Revolução Industrial, com a redução da fecundidade e melhora nas condições sociais e de saneamento, além do posterior advento dos antibióticos e campanhas de vacinação em massa (NASRI, 2008). Seguiu-se nos Estados Unidos durante o século XIX, quando ocorreu a industrialização desse país. Essas regiões passaram por mudanças de forma lenta e progressiva (aproximadamente dois séculos na Europa) e sendo amparadas por indicadores econômicos e sociais com crescente robustez.

No Brasil, o processo iniciou muito mais recentemente, após a Segunda Guerra Mundial, de forma acelerada, heterogênea entre as diversas regiões (VASCONCELOS; GOMES, 2012) e carente da estrutura social, econômica e de um sistema de saúde que pudesse fazer frente a este desafio. Esta transição gera números impressionantes em nosso país. A expectativa de vida média dos brasileiros aumentou em 25, nos últimos 50 anos. As pessoas acima de 65 anos representavam 3,5% da população em 1970 e 5,5% em 2000. Deverão alcançar cerca de 19% em 2050 mas, ainda em 2025, seremos 32 milhões de brasileiros com mais de 60 anos, sexta maior população de idosos no mundo (NASRI, 2008). Em Florianópolis, a estimativa dos aqui residentes em

2015 está em 469.690 e destes, 53.926 possuem 60 anos ou mais - 11,5 % da população (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015).

1.2 A TRANSIÇÃO DEMOGRÁFICA E AS DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

Essa alteração demográfica acarreta uma mudança na prevalência de doenças que acometem a população brasileira. Vivemos uma transição epidemiológica (BORGES, 2017), onde as doenças infectocontagiosas dividem espaços com as doenças crônicas não transmissíveis e a consequente alteração do paradigma cura/morte para compensação/não compensação. Há uma transferência da carga de morbimortalidade dos grupos etários mais jovens aos mais idosos. Pacientes polimedicados, frágeis, dementados e com múltiplas morbidades adentram consultórios, emergências hospitalares e centros cirúrgicos com mais frequência.

Neste contexto, a disfunção cognitiva assume importância devido ao grande impacto na saúde mental e física de pacientes e seus familiares. A demência é caracterizada por declínio afetando um ou mais domínios da cognição (aprendizado e memória, linguagem, função executiva, perceptivo-motora e social) e este déficit deve representar um decréscimo em relação a um nível de função anterior e interferir nas atividades da vida diária e independência (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Representa um diagnóstico sintomático, sendo a doença de Alzheimer a causa mais comum, com 60% dos casos em países em desenvolvimento, seguido de demência vascular com 26% e outras com menor frequência. O desafio que se encontra a frente é ainda maior devido à estimativa que 71% dos 81,1 milhões de casos de demência em 2040 estarão localizados nos países em desenvolvimento (KALARIA et al., 2008). No Brasil, uma revisão estimou a prevalência de doença de Alzheimer entre 15,2% e 16,3% dos indivíduos com 65 anos ou mais (CHAIMOWICZ; BURDORF, 2015).

Independente do tipo de demência degenerativa e suas características particulares, o curso clínico em todas é progressivo e incurável, sendo o estágio final muito semelhante: uma pessoa restrita ao leito, com pouca ou nenhuma comunicação verbal, sem reconhecer os familiares mais próximos, incontinente, com dificuldades para engolir e que necessita de auxílio para autocuidado (MITCHELL, 2015). Um

estudo (MITCHELL et al., 2009) realizou um seguimento prospectivo de 18 meses em 323 moradores de instituições de longa permanência de idosos (ILPI) com este perfil. Uma porcentagem significativa de pacientes apresentou sintomas desagradáveis: dispneia em 46%, dor em 39,1%, 38,7% apresentaram úlceras de decúbito, 53,6% tiveram agitação psicomotora e 40,6% aspiraram alimento para via aérea. No seguimento, a possibilidade de aparecimento de problemas na alimentação foi de 85,8% e 38,6% desses pacientes morriam em até seis meses. Nos últimos três meses de vida, 40,7% dos pacientes em estágio grave foram submetidos a pelo menos uma intervenção como hospitalização, idas ao setor de emergência, terapia parenteral ou alimentação por sonda. A importância da informação foi ressaltada no estudo pois os pacientes os quais os cuidadores detinham mais conhecimento sobre a evolução clínica dos estágios avançados, tiveram menos intervenções invasivas.

1.3 ESCOLHA DA VIA DE ALIMENTAÇÃO E A DECISÃO COMPARTILHADA

Como podemos perceber, a disfunção na alimentação é uma marca dos estágios finais do processo demencial e com grande impacto na morbimortalidade. Os pacientes desenvolvem dificuldades físicas que tornam difícil a tarefa de alimentá-los. Permanecem por longo período com o bolo alimentar na boca sem conseguir degluti-lo (disfagia oral) e, quando o fazem, tem alto risco para aspirar o alimento devido disfagia faríngea. O estágio final é marcado por emagrecimento e redução na ingestão de alimentos sólidos (FINUCANE; CHRISTMAS; TRAVIS, 1999). Neste momento, há duas alternativas a seguir: 1) alimentar o paciente pela boca, de uma forma lenta, com alimentos de consistência pastosa, tentando suprir as necessidades básicas de nutrientes até sua morte. 2) realizar a colocação de uma sonda por gastrostomia e alimentar o paciente por esta via. O racional para utilizar a via artificial é que propiciaria as quantidades adequadas de nutrientes para o paciente, melhoraria seu estado nutricional, ajudaria a prevenir e tratar úlceras de pressão, reduziria o risco de aspiração e prolongaria a vida com funcionalidade.

A alimentação por sonda nestes pacientes está associada com algumas complicações nos últimos momentos de vida. Um estudo observacional (KUO et al., 2009) descreveu uma mortalidade de 64,1% em um ano após gastrostomia, com

sobrevida média de apenas 56 dias após a inserção, sendo que 19,3% dos pacientes tiveram que reposicionar ou recolocar a sonda. Mesmo existindo poucos dados sobre os efeitos adversos desta intervenção (SAMPSON; CANDY; JONES, 2009), há sugestão que pacientes com sondas usam mais contenção física e tenham mais visitas à emergência (BENTUR et al., 2015). Dados de estudos brasileiros (MARTINS; REZENDE; TORRES, 2012) (CINTRA et al., 2014) tiveram resultados na mesma linha, ao relatar aumento de complicações como pneumonia por aspiração, necessidade de recolocação da sonda, diarreia, constipação, vômito, vazamento de líquidos peristomia, obstrução do tubo e refluxo. São riscos consideráveis para uma intervenção.

Desde 1997, quando o primeiro estudo (MITCHELL; KIELY; LIPSITZ, 1997) comparou, de forma observacional, os pacientes com demência em estágio avançado em ILPI com e sem alimentação por sonda e não demonstrou diferenças em termos de mortalidade, a literatura médica tem questionado a utilização de via de alimentação artificial em pacientes com demência. Nos anos seguintes, estudos de revisão (FINUCANE; CHRISTMAS; TRAVIS, 1999) (GILLICK, 2000) foram publicados em jornais de grande impacto na comunidade científica sugerindo repensar o uso da alimentação enteral em pessoas dementadas em estágio grave, pela ausência de informações acerca de benefícios em desfechos importantes como pneumonia por aspiração, aumento de sobrevida, redução de úlceras de pressão, melhora na funcionalidade e existência de riscos consideráveis sobre o procedimento. Outros estudos observacionais seguiram, incluindo estudo americano com mais de 30.000 moradores de ILPI (TENÓ et al., 2012) que mostrou não haver diferença na sobrevida entre as estratégias disponíveis para alimentação. Uma revisão sistemática (SAMPSON; CANDY; JONES, 2009), que ressalta a ausência de ensaios clínicos randomizados, informa que há evidência insuficiente para sugerir benefício na alimentação por sonda, além da falta de análise consistente dos efeitos adversos da intervenção.

Vários guias de prática clínica atualmente contraindicam o uso da via artificial de alimentação (BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY, 2007) (AMERICAN GERIATRICS SOCIETY ETHICS COMMITTEE AND CLINICAL PRACTICE AND MODELS OF CARE COMMITTEE, 2014) e isto parece ter acarretado redução no uso da gastrostomia. Nos Estados Unidos, a inserção de sondas reduziu-se 59% entre 2000-2014 chegando a 3,1% entre os brancos, porém continua alta entre minorias raciais como os negros, em que se situa em

17,5% dos pacientes institucionalizados que desenvolveram dificuldades com a alimentação, num seguimento de 12 meses (MITCHELL et al., 2016) . Na Europa os dados apontam para uma prevalência de uso de 6,6% em pessoas com demência grave na Alemanha (WIRTH et al., 2010).

Não há dados capazes de inferir a prevalência do uso da sonda na população brasileira, mas apesar da escassez de dados epidemiológicos, a utilização da alimentação artificial ainda parece ser prática comum em nosso meio. Alguns fatores podem explicá-la: 1) a ausência de ensaios clínicos randomizados, relatada acima, e justificada por barreiras éticas praticamente intransponíveis para sua realização, o que baseia as decisões em opiniões de especialistas e extensa literatura em estudos observacionais; 2) convicções questionáveis (VITALE et al., 2011) (PORTALES, 2015) dos profissionais que são peças fundamentais em determinar qual caminho seguir quando se deparam com o paciente com déficit cognitivo em estágio grave; 3) Os últimos meses de vida destes pacientes são marcados por complicações e internações hospitalares. Neste ambiente frequentemente são manejados em curto prazo por profissionais que carecem de visão paliativista e não possuem a visão longitudinal do paciente (TENÓ et al., 2014). Os pacientes manejados por médico especialista, em associação ou não com um médico generalista, recebem mais sondas para alimentação do que aqueles que têm seus cuidados estritamente por um clínico geral (TENÓ et al., 2014). Para corroborar o descrito, um estudo concluiu que indivíduos com mais transições de local de cuidado no final da vida foram mais propícios a receberem alimentação por sonda (GOZALO et al., 2011). Sessenta e oito vírgula um por cento das sondas são inseridas neste contexto, durante internações por pneumonia, desidratação e disfagia (KUO et al., 2009) sem discussão apropriada com os familiares que propicie uma decisão baseada na melhor evidência científica disponível e nos valores do paciente, representado pelo cuidador (TENÓ et al., 2011) (BENTUR et al., 2015) .

Um estudo observacional (MITCHELL; TENÓ; ROY, 2003) descreveu algumas características relacionadas ao paciente que recebia sonda em detrimento da alimentação por via oral: idade (pacientes menos idosos), raça não branca, sexo masculino, estado civil separado, recente declínio em funcionalidade, ausência de diagnóstico de doença de Alzheimer e, finalmente, ausência de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).

O uso da sonda para estes pacientes é uma intervenção com um perfil de risco/benefício questionável, mesmo assim, escolher utilizar ou não um método de nutrição e hidratação artificial é uma decisão difícil. Para uma pessoa com laços afetivos é uma das decisões mais complexas que um ser humano pode deparar-se, especialmente no momento em que a pessoa cuidada chega num estágio avançado e terminal de uma doença muito desgastante para o paciente e os que o cercam. É uma opção que ultrapassa conceitos técnicos, já que o alimento e o prazer em realizar uma refeição tem importância social, religiosa, biológica e simbólica na maioria das culturas (AMERICAN GERIATRICS SOCIETY ETHICS COMMITTEE AND CLINICAL PRACTICE AND MODELS OF CARE COMMITTEE, 2014). Nesta situação, o médico, talvez imbuído de assimetria informacional em relação ao cuidador, adote uma decisão que acredita ser a melhor sem ouvir opiniões, situação mostrada como frequente na literatura médica (TENO et al., 2011) (BENTUR et al., 2015); ou, ao contrário, transfira toda a carga da decisão para a família. Em outra abordagem, deparado com duas opções de tratamento onde não há uma resposta definitiva, o profissional poderia buscar por uma tomada de decisão compartilhada, onde há divisão do poder e das responsabilidades. Assim, o médico acredita que o paciente (ou o cuidador) não pode ser alijado da possibilidade de participar ativamente do processo decisório, se assim o desejar, e busca a complementariedade. Já possuidor de suas preferências, traz seu conhecimento técnico e conhece os desejos e concepções do cuidador, que, por seu turno, recebe informação cientificamente sólida. Para que o processo de tomada de decisão compartilhada aconteça, é necessário que ambos estejam satisfeitos com seu envolvimento no processo decisório. O médico pode acreditar que o paciente estaria melhor com outra alternativa mas aceita a terapia proposta como parte de um acordo negociado no qual os valores do paciente recebem importância (ABREU et al., 2006).

A tomada de decisão compartilhada pode ser facilitada pelo que se chama em língua inglesa de *patient decision aid*, traduzido para o português como apoio à decisão. Este pode ter a forma de uma brochura, um vídeo, um sistema de computador, uma página disponível na internet ou aplicativo para telefone celular. Tem como objetivo principal facilitar a troca de informações baseadas em evidências, ao apresentar as alternativas terapêuticas disponíveis, com seus riscos e benefícios para servir como complemento no aconselhamento médico e buscar a participação ativa do paciente. Longe de ser um simples informativo, os

apoios à decisão necessitam seguir critérios estritos de confecção para atingir estes objetivos (VOLK et al., 2013). Os apoios à decisão demonstram um aumento na possibilidade da pessoa selecionar uma opção em consonância com seus valores, reduzem a passividade na tomada de decisão e o conflito decisional, assim como aumentam o nível de conhecimento do paciente (STACEY et al., 2017).

A tomada de decisão compartilhada aparece na literatura médica há pelo menos 50 anos e houve grande proliferação de estudos em apoios à decisão desde 1999 (STACEY et al., 2017). O Brasil dá passos iniciais neste campo. A nova edição do Código de Ética Médica (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009) trouxe avanço. O Código veta ao médico deixar de informar o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, assim como desrespeitar o paciente ou seu representante legal em seu direito de decidir sobre a execução de práticas diagnósticas e terapêuticas. Especificamente em pessoas com doença incurável e terminal o médico não pode empreender ações diagnósticas e terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade do paciente ou representante legal.

O centro canadense que lidera pesquisas neste campo apresenta em seu site (<https://decisionaid.ohri.ca/>) ao redor de 300 apoios à decisão com temas variados desde substituição de articulação por uma prótese até rastreamento de câncer de próstata. Em nosso país, as pesquisas neste tema são raras e o desenvolvimento de apoios à decisão é incomum (ABREU; GAFNI; FERRAZ, 2008), assim como a tradução e adequação desses instrumentos produzidos em outros países para utilização em nosso meio, no processo chamado de adaptação transcultural.

1.4 A ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

A tradução de um instrumento para ser utilizado em pesquisa ou na prática clínica não é tão usual como a simples conversão das palavras para a língua-alvo, no caso, o português, pois este procedimento não garante por si a equivalência do instrumento obtido a partir do original. O processo que nos leva a isto é não somente a simples tradução, mas sim, a adaptação transcultural. Isso porque, além do idioma, outros aspectos devem ser considerados, como o contexto cultural, o estilo de vida (ALEXANDRE; COLUCI, 2011) e, em alguns casos, a legislação que rege a população-alvo (STEEN et al., 2012). Mesmo um

instrumento produzido nos Estados Unidos necessita ser adaptado para utilização na Inglaterra, por exemplo (BEATON et al., 2000).

A adaptação transcultural de instrumentos deve ser realizada seguindo métodos padronizados e sistemáticos (BEATON et al., 2000). Um trabalho com várias etapas é necessário: 1) a tradução inicial para língua alvo, feita por, pelo menos dois tradutores nativos da população alvo; 2) a síntese das traduções; 3) retrotraduções (tradução de volta para língua original por, no mínimo, dois retrotradutores, preferencialmente nativos da população de origem do instrumento); 4) a síntese das retrotraduções; 5) revisão por um comitê de especialistas e 6) pré-teste. O resultado final destas etapas deve ser a obtenção de quatro tipos de equivalências entre o instrumento original e o adaptado: 1) semântica (refere-se à equivalência no significado das palavras, o que pode ser difícil de alcançar se uma palavra tem múltiplos significados); 2) idiomática (uso de coloquialismos ou expressões idiomáticas são frequentemente difíceis de adaptar em uma outra língua, como por exemplo traduzir a expressão “Do you feel downhearted and blue” para o português); 3) experiencial (trata de alguns termos que, embora possam ser traduzíveis, não existem ou não são amplamente utilizados na cultura onde pretende utilizar-se o instrumento, como uma inovação tecnológica ou “garfos e facas” para fazer refeições em países orientais) e 4) conceitual (refere-se ao modo pelo qual um conceito é entendido em diferentes culturas, a tradução pode ser simples mas palavras como “família” podem ter conotações diferentes em sociedades diversas).

O apoio à decisão que foi objeto da adaptação transcultural neste trabalho chama-se *Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia* (HANSON et al., 2011) (ANEXO C). Foi desenvolvido no ano de 2011 na Escola de Medicina da Universidade da Carolina do Norte, Estados Unidos, pela equipe liderada pela professora Laura C. Hanson, MD, MPH, da qual obtivemos permissão para desenvolvimento da adaptação transcultural para o português brasileiro (ANEXO A). O apoio à decisão foi desenvolvido originalmente em formatos de um sítio da Internet, um vídeo ou impresso, é uma atualização e aperfeiçoamento de outro, publicado em 2001 (MITCHELL; TETROE; OCONNOR, 2001) e é direcionado a cuidadores de pacientes com demência em estágio grave, com problemas de alimentação e que necessitem fazer uma decisão sobre a via de alimentação. Este apoio à decisão mostrou num ensaio clínico randomizado por cluster, melhorar a qualidade do processo decisório dos cuidadores de pacientes que viviam em ILPI. OS cuidadores tiveram reduzido seu conflito decisional e houve aumento no

conhecimento sobre as opções de tratamento. Os pacientes receberam mais frequentemente dietas para disfagia e tiveram menos perda de peso (HANSON et al., 2011) .

Em suma, os pacientes com demência em estágio grave, que recebem nutrição por via artificial, parecem estar recebendo uma intervenção com riscos consideráveis, muitas vezes com pouca ou nenhuma discussão prévia com seus familiares. O cenário da decisão de utilização de alimentação artificial em estágio grave de demência parece ser o adequado para o uso de apoio à decisão que já mostrou benefícios num ensaio clínico randomizado. No entanto, estas ferramentas são raras no Brasil. Apresentar as opções, seus riscos e benefícios de uma forma sistematizada e ajudar o cuidador a reconhecer os valores que aplica em cada um destes parâmetros é necessário. O objetivo deste estudo foi realizar a adaptação transcultural de um apoio à decisão para escolha da via de alimentação para pacientes brasileiros com demência em estágio grave e sua validação de conteúdo.

2 JUSTIFICATIVA

A pesquisa justifica-se pela crescente parcela de idosos na população brasileira e especialmente em Florianópolis, onde a proporção de idosos situa-se acima da média nacional (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015). Impactos importantes na sociedade e na função do médico como provedor de cuidados de saúde já são sentidos e tendem a aumentar, pois o número de idosos dementados em estágio grave deve crescer sobremaneira nas próximas décadas. Muitos destes terão transtornos de alimentação e emagrecimento e uma das alternativas para sua abordagem é a alimentação artificial por sonda, uma intervenção com riscos consideráveis e benefícios desconhecidos. As razões para sondas continuarem sendo inseridas em larga escala são multifatoriais mas a literatura relata que familiares de indivíduos com demência grave e problemas na alimentação recebem pouca informação e de baixa qualidade acerca das opções disponíveis (GIVENS et al., 2009). Neste cenário, a tomada de decisão compartilhada necessita ser colocada em pauta. Ela pode ser facilitada por um apoio à decisão, que traga informação completa, simples e inteligível, baseada na melhor evidência disponível, que aproxime a decisão aos valores do paciente. Apesar de

ser uma intervenção simples e barata, a literatura brasileira sobre decisão compartilhada e apoios à decisão é bastante escassa. Este estudo tem o intuito de aprimorar o conhecimento neste campo e gerar um instrumento que possa ser utilizado no Brasil pela equipe de saúde e cuidadores que enfrentam este difícil processo decisório.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Adaptar o apoio à decisão *Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia*, para ser utilizado pela população de língua portuguesa falada no Brasil.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Traduzir o apoio à decisão da língua inglesa para a língua portuguesa falada no Brasil;

Obter as equivalências semântica, idiomática, experiencial e conceitual;

Verificar a compreensão do apoio à decisão por meio do pré-teste;

Realizar a validação de conteúdo do apoio à decisão.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo de adaptação transcultural e validação de conteúdo.

4.2 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo obteve aprovação para sua realização por meio do parecer consubstanciado número 1.957.844 (ANEXO B) do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Catarina.

4.3 PARTICIPANTES

O estudo foi realizado em Florianópolis, capital do estado de Santa Catarina, Brasil. A população residente de 469.690, é dividida em cinco distritos sanitários: Centro, Continente, Leste, Norte e Sul. Este último conta com uma população de 8.877 pacientes idosos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015) que são atendidos em 13 Unidades Básicas de Saúde (UBS) e uma Policlínica Municipal. Nesta, um dos pesquisadores (RDD), realiza atendimento ambulatorial e foi o local onde os participantes foram selecionados. O estudo foi realizado entre setembro de 2016 a setembro de 2017.

O pré-teste foi realizado com cuidadores principais de idosos (pessoas com 60 anos ou mais) com síndrome demencial por doença neurodegenerativa de qualquer etiologia, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Foram selecionados, por conveniência, todos os cuidadores com dezoito anos ou mais que soubessem ler cujos pacientes o médico pesquisador houvesse atendido de 01 de fevereiro até 11 de abril de 2017 e que tivessem realizado pelo menos uma avaliação clínica e laboratorial com diagnóstico de demência neurodegenerativa provável. Foram excluídos os cuidadores cujos idosos já utilizassem uma via para alimentação artificial (sonda nasoesférica ou gastrostomia) ou que não conseguissem responder os questionamentos ou ler o apoio à decisão, por déficit cognitivo ou sensorial (auditivo ou visual).

Foram contactados durante a consulta ou por telefone os cuidadores de 43 idosos, informados dos objetivos da pesquisa, do local e do tempo provável de duração do encontro. Trinta cuidadores de 28

pacientes apresentaram-se nas reuniões, concordaram em participar do estudo e foram incluídos.

Para o processo de validação de conteúdo foram incluídos 35 juízes. Estes eram médicos neurologistas, paliativistas e geriatras com experiência em manejo de pacientes com demência em estágio grave, assim como fonoaudiólogos com especialização em disfagia e enfermeiros que trabalhavam em enfermaria de cuidados paliativos ou ILPI. Estes profissionais, chamados aqui de juízes, possuíam 10 anos ou mais de graduação e, no mínimo, 5 anos de atuação na área específica. Obteve-se uma amostra por conveniência. Os juízes foram selecionados entre os contatos dos médicos pesquisadores. A validação de conteúdo foi realizada entre os dias 8 de junho e 25 de julho.

4.4 PROCEDIMENTOS

4.4.1 Adaptação transcultural

O apoio à decisão *Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia* (HANSON et al., 2011) foi adaptado culturalmente para o português brasileiro. Este processo foi realizado seguindo guia para adaptação transcultural (BEATON et al., 2000), conforme a Figura 1. Utilizou-se este referencial por ser objetivo e de fácil entendimento. As primeiras traduções da língua original para a alvo foram feitas por dois tradutores bilíngues possuidores do português como língua materna. Um deles com formação em Letras Português-Inglês (T1), professor de línguas, morou na Inglaterra, possuidor do certificado do exame de excelência Cambridge English: Advanced. Não detinha conhecimento algum sobre o tema ou informações sobre os objetivos do estudo. Possuía extensa experiência em traduções. O outro era um dos pesquisadores, médico geriatra e com experiência no tema (T2), portanto ciente dos motivos do trabalho e com fluência no idioma inglês. Os tradutores realizaram traduções trabalhando separadamente e, após, tiveram uma reunião com duração de 60 minutos. Nessa estava disponível uma cópia de T1 e T2 para comparação, assim como o instrumento original. Ambas traduções foram lidas e então realizou-se discussão e resolução das divergências para confecção de uma versão consensual, chamada T12.

A versão T12 foi retrotraduzida para o inglês (língua original do instrumento) por dois retrotradutores bilíngues, de língua materna inglesa, um americano e outro inglês, fluentes em português, que trabalhavam como professores de inglês no Brasil e não se conheciam. Ambos sem conhecimento técnico ou sobre os objetivos da tradução e sem nenhuma participação na primeira etapa de tradução. Os retrotradutores trabalharam separadamente e produziram duas traduções reversas, RT1 e RT2. Após, reuniram-se com o pesquisador durante 60 minutos para dirimir as divergências que houve e obter uma retrotradução de consenso (RT12). Nesta etapa, RT12 foi enviada para a pesquisadora principal da equipe desenvolvedora do instrumento original que enviou algumas sugestões para modificações que foram discutidas no passo seguinte, o comitê de especialistas. A retrotradução tinha objetivo de magnificar erros de conteúdo ou inconsistências na primeira versão em português, que foram corrigidos e geraram uma segunda versão preliminar da tradução para o português, ou versão pré-final (VPF).

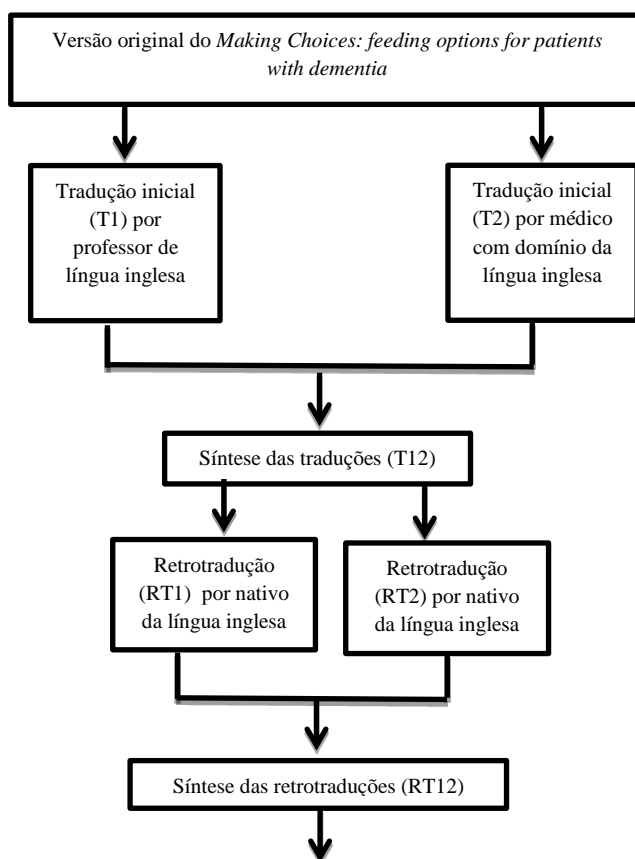
A VPF foi enviada para a próxima etapa, a análise do comitê de especialistas. A composição do comitê contou com dois médicos geriatras com 14 e 15 anos atuando na especialidade, experiência no manejo de pacientes com demência em estágio grave e outro médico reumatologista, professor da Universidade Federal de Santa Catarina e com experiência em adaptação transcultural de instrumentos, os três com fluência na língua inglesa. Uma professora de português e inglês com experiência em tradução esteve presente no processo e os tradutores e retrotradutores participaram para resolver dúvidas que surgiram. Todos estavam cientes dos conceitos a serem analisados. O comitê estava em contato com a chefe da equipe desenvolvedora do instrumento original que opinava e resolvia dúvidas por meio de consultas por correio eletrônico. Inicialmente os dois médicos geriatras reuniram-se durante 2 horas e 30 minutos. O médico pesquisador explicou a natureza do apoio à decisão e os objetivos do estudo, assim como de que forma a adaptação transcultural era realizada em todas suas etapas. Na reunião após análises das traduções e retrotraduções foram propostas algumas modificações. Estas mudanças foram discutidas com o médico participante do comitê que possuía experiência em realização de adaptação transcultural. As discussões e modificações que foram realizadas até aquele momento, assim como todas as traduções e retrotraduções já realizadas, foram analisadas pela professora de inglês e português. Sua análise gerou algumas correções de concordância verbal

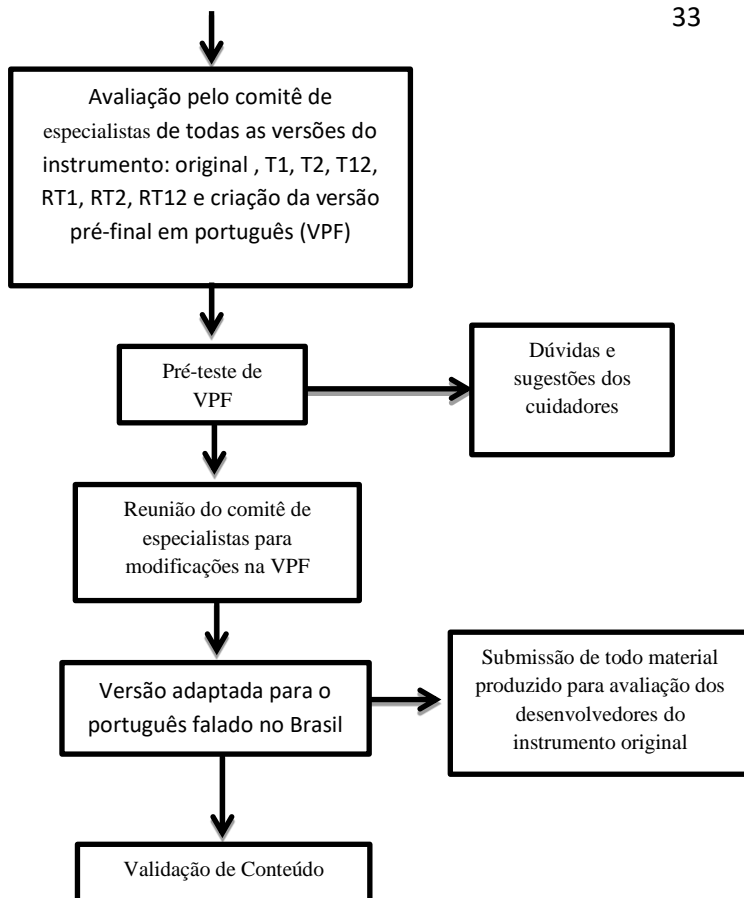
e nominal, assim como pontuação. Todas as modificações propostas pela professora foram então avaliadas pelos médicos do comitê e pelos tradutores e retrotradutores, resultando na versão submetida à próxima fase, o pré-teste.

Esse contou com um total de 30 cuidadores de idosos com demência. Foi realizado durante sete sessões no auditório da Policlínica Municipal Sul do município de Florianópolis, entre os dias 21 de março e 25 de abril de 2017. A duração dos encontros somou 9 horas e 44 minutos, foram gravados e contaram com entre 3 a 5 participantes. Para a realização do pré-teste o apoio à decisão foi dividido em 10 seções de acordo com a temática abordada, como se segue: 1) descreve para quem é dirigido o documento e o que pretende ensinar; 2) relata o que é demência e suas implicações sobre a deglutição e alimentação do paciente; 3) descrição das opções disponíveis e quando se deve abordá-las; 4) detalha a inserção da sonda e seus riscos, funcionamento e cuidados necessários; 5) compara os desfechos tempo de vida e aspiração nas duas alternativas; 6) discorre sobre como é realizada a alimentação pela boca com auxílio; 7) aborda o que pode acontecer com a ingesta alimentar quando o paciente aproxima-se do final da vida; 8) estimula o cuidador a pensar sobre seus sentimentos e os valores do paciente; 9) detalha vantagens e desvantagens de cada método; 10) sugere questionamentos para o cuidador fazer para ele mesmo e para a equipe de saúde. Os cuidadores submetidos ao pré-teste eram reunidos em grupos e foi-lhes solicitado previamente leitura e preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Informado (TCLE) (APÊNDICE A). Na sequência, os cuidadores respondiam um questionário produzido pelos pesquisadores (APÊNDICE B) que continha as características sociodemográficas sexo, idade, religião, grau de parentesco ao paciente e anos de escolaridade. A leitura do apoio à decisão se deu por seções, descritas acima. Após a leitura de uma seção, os cuidadores completaram a frase “Sobre o que acabei de ler, posso afirmar que:” em uma escala de Likert com cinco possíveis respostas: (1) Não entendi nada (2) Entendi muito pouco (3) Entendi a metade (4) Entendi quase tudo (5) Entendi tudo. A partir de cada resposta obteve-se uma variável quantitativa para cálculo da média e desvio padrão. Considerou-se a seção adequada quando o escore obtido foi maior que 4, número considerado adequado em outros estudos (BERRY et al., 2015) (FORTNUM; GRENNAN; SMOLONOGOV, 2015). Após, os cuidadores respondiam uma pergunta aberta (“Nestas páginas que acabaram de ler, existe alguma palavra ou frase que não ficou clara para

vocês?”) em que relatavam, se desejassem, alguma dificuldade de compreensão do texto antes da passagem para a leitura da seção seguinte, até finalizar as 10 seções. As reuniões foram gravadas e o médico pesquisador anotou todas as contribuições dos cuidadores. Elas foram analisadas pelo comitê de especialistas que realizou mudanças na versão submetida ao pré-teste e gerou a versão final do processo de adaptação transcultural. Essa foi encaminhada para validação de conteúdo

Figura 1 - Etapas seguidas no processo de adaptação transcultural





Fonte: Adaptado de Beaton (2000)

4.4.2 Validação de conteúdo

Há controvérsias na literatura sobre o conceito de validade de conteúdo e como deve ser feita sua determinação (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Um instrumento que tem validade de conteúdo deve ser formado por elementos que são representativos e relevantes do

construto específico que trata o instrumento. A validade de conteúdo pode ser obtida por meio de duas etapas. A primeira é realizada na confecção do instrumento, onde o pesquisador deve fazer extensa pesquisa bibliográfica, consulta a estudiosos da área e representantes da população de interesse para garantir que o instrumento abarque todas as facetas do conceito teórico que pretenda trabalhar (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). O passo seguinte é a análise do instrumento por juízes especialistas na área com objetivo de determinar a relevância do conteúdo (LYNN, 1986).

Os juízes, após contato prévio, recebiam pelo correio eletrônico um formulário com explicações sobre os motivos que levaram a sua escolha como juiz, sobre o objetivo principal do estudo, acerca do apoio à decisão original e instruções de preenchimento de dois questionários. Após concordância com o TCLE, tinham acesso ao apoio à decisão adaptado e ao questionário, produzido no software Google Forms®. O apoio à decisão foi dividido nas mesmas 10 partes utilizadas no pré-teste. Em relação ao primeiro questionário, para cada uma destas divisões os profissionais responderam em que medida as informações apresentadas eram relevantes para o cuidador que necessita tomar decisão sobre a via de alimentação, em uma escala Likert com quatro alternativas: (1) pouco relevante (2) algo relevante (3) muito relevante (4) extremamente relevante (DAVIES et al., 2018) (APÊNDICE C). No segundo questionário, após as respostas para as 10 seções, os juízes eram perguntados em que medida concordavam com afirmações sobre aspectos considerados fundamentais (ABHYANKAR et al., 2013) em um apoio à decisão: 1) sua estrutura (organização, fotos e gravuras) e clareza da linguagem, 2) atualidade das informações científicas, 3) quantidade e balanço adequado de informações entre as opções disponíveis e elegiam suas opções em uma escala de Likert de 4 opções: (1) Discordo plenamente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo plenamente) (APÊNDICE D). Após responder cada um dos questionamentos, o juiz dispunha de um espaço para escrever críticas ou sugestões com relação a relevância e clareza do conteúdo.

4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

No pré-teste foi utilizada estatística descritiva de porcentagem para descrição dos dados demográficos, assim como média e desvio-padrão para avaliação do escore do nível de entendimento dos

cuidadores. Como medidas quantitativas para avaliar a validade de conteúdo foram utilizados o nível de concordância nas respostas dos juízes pela medida estatística do kappa de Fleiss separadamente para os médicos, enfermeiros e fonoaudiólogos, calculada por uma calculadora disponível online (<http://justusrandolph.net/kappa/>). Objetivou-se um número maior que 0,60. Para análise da concordância, as quatro respostas ordinais possíveis na escala de Likert foram agrupadas em duas variáveis categóricas dicotômicas. Considerou-se que houve concordância entre os juízes que marcaram as alternativas 1 ou 2 na escala de Likert (consideraram seção não relevante), assim como 3 ou 4 (consideraram seção relevante) no primeiro questionário da validação, assim como alternativas 1 ou 2 (discordavam) e 3 ou 4 (concordavam) no segundo questionário. Também foi determinado o índice de validade de conteúdo (IVC) (LYNN, 1986) para cada seção. Este compreende um índice muito utilizado na área de saúde (TIBURCIO et al., 2014) (PEDREIRA et al., 2016) (DAVIES et al., 2018) e é obtido pela proporção de juízes que consideraram a seção com conteúdo válido. Esta proporção é obtida dividindo-se o número de juízes que marcaram para cada seção as opções “3” (muito relevante) ou “4” (extremamente relevante) pelo total de juízes. O número considerado adequado para a proporção depende do número de juízes avaliadores. Para os juízes médicos o número foi 0,80, para os fonoaudiólogos 0,86 e 0,83 para os enfermeiros (LYNN, 1986). As seções que não alcançaram os valores estabelecidos no IVC ou kappa de Fleiss foram submetidas à reavaliação do comitê de especialistas.

5 RESULTADOS

5.1 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

5.1.1 Tradução para a língua portuguesa e síntese das traduções

As traduções para a língua portuguesa T1 e T2, assim como a versão síntese T12 estão no APÊNDICE E. As discrepâncias entre as traduções e suas resoluções, obtidas por meio de consenso, estão no APÊNDICE F.

5.1.2 Retrotradução para a língua inglesa e síntese das retrotraduções

As retrotraduções para a língua inglesa RT1 e RT2, assim como a versão síntese RT12 estão no APÊNDICE G. As discrepâncias entre as retrotraduções e suas resoluções para conclusão da síntese RT12, obtidas por meio de consenso, estão no APÊNDICE H.

A RT12 foi enviada para a pesquisadora principal do instrumento original que enviou algumas sugestões para modificação, descritas no APÊNDICE I e que foram discutidas pelo comitê de especialistas. As sugestões da autora centraram-se especialmente no modo como descrever a alimentação oral com assistência do paciente com demência. Todo o material obtido foi submetido ao comitê de especialistas.

5.1.3 Comitê de especialistas

Foi responsável pela criação da VPF (APÊNDICE L), versão que foi submetida ao pré-teste, intitulada “FAZENDO ESCOLHAS – opções de alimentação para pacientes com demência”.

5.1.4 Pré-teste

A maioria dos cuidadores eram do sexo feminino, tinham 12 anos ou mais de escolaridade, de religião católica e eram filhos dos pacientes (tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores segundo variáveis demográficas. Santa Catarina, 2017

Variáveis	Número de cuidadores (%)
Sexo	
Masculino	7 (23,3)
Feminino	23 (76,7)
Escolaridade	
1 a 4 anos	2 (6,7)
5 a 8 anos	4 (13,3)
9 a 11 anos	6 (20,0)
12 anos ou mais	18 (60,0)
Religião	
Católica	17 (58,6)
Evangélica	5 (17,2)
Espírita	2 (6,9)
Outras	3 (10,3)
Sem religião	2 (6,9)
Parentesco	
Filho(a)	18 (60,0)
Cônjuge	6 (20,0)
Irmão(ã)	1 (3,3)
Não familiar	5(16,7)

Fonte: Dados da pesquisa

Os cuidadores tiveram entendimento satisfatório de todas as 10 seções as quais dividimos o apoio à decisão (tabela 2).

Tabela 2 - Escore do nível de entendimento assinalado pelos cuidadores no pré-teste. Santa Catarina, 2017

SEÇÕES	Média SCORE (Desvio Padrão)
SEÇÃO 1	4,8 (0,61)
SEÇÃO 2	4,97 (0,18)
SEÇÃO 3	4,93 (0,25)
SEÇÃO 4	4,77 (0,43)
SEÇÃO 5	4,80 (0,48)
SEÇÃO 6	4,87 (0,43)
SEÇÃO 7	4,93 (0,25)
SEÇÃO 8	4,93 (0,25)
SEÇÃO 9	4,93 (0,25)
SEÇÃO 10	4,93 (0,25)

Fonte: Dados da pesquisa

As manifestações dos cuidadores à pergunta “Nestas páginas que acabaram de ler, existe alguma palavra ou frase que não ficou clara para vocês?” totalizaram 45 e estão descritas no APÊNDICE J. Foram levadas para o comitê de especialistas e optou-se por fazer duas modificações no apoio à decisão antes de submetê-lo à validação de conteúdo. Uma das dúvidas que apareceu reiteradamente foi com relação à retirada da sonda. A frase “A sonda pode ser removida puxando-a para fora. Ela é feita para ser retirada desta forma” (página 19) foi modificada. Na versão final foi acrescentada a informação que a sonda deveria ser retirada por um profissional capacitado. Outro ponto de mudança foi a frase “Entretanto, à medida que a demência piore, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser mudado”. Ela foi questionada em 2 seções. Foi realizado contato com a equipe desenvolvedora do instrumento original para termos o completo entendimento do sentido da frase. A autora pontuou “Fundamentalmente, demência é uma doença progressiva, desta forma o que ajuda alguém a comer pela boca em um momento pode não funcionar depois de seis meses, quando pode requerer mais auxílio. Os estudos de vários métodos de auxílio à alimentação, estimulantes de apetite e suplementos têm seguimentos limitados de 1 a 6 meses”. Desta forma, o comitê de especialistas optou por escrever a frase da seguinte maneira: “Entretanto, à medida que a demência piore, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser adaptado para atender às dificuldades

crecentes dos pacientes”. A versão final, produzida após as adaptações citadas acima (APÊNDICE O), foi submetida à avaliação da validade de conteúdo.

5.2 VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

Foi solicitada participação de 63 juízes e 35 concordaram em participar 31 juízes relataram sua idade e a média foi de 37,5 (4,83) anos. A maioria dos juízes eram médicos geriatras, tinham entre 10 a 15 anos de graduação e possuíam pós-graduação em nível de especialização ou residência médica (tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição dos juízes participantes da validação de conteúdo segundo variáveis demográficas. Santa Catarina, 2017

Variáveis	Juízes (%)
Área de atuação	
Médico(a) geriatra	14 (40,0)
Médico(a) neurologista	6 (17,1)
Médico(a) paliativista	2 (5,7)
Enfermeiro(a)	6 (17,1)
Fonoaudiólogo(a)	7 (20,0)
Tempo de graduação	
Entre 10 a 15 anos	22 (62,9)
De 15 a 20 anos	8 (22,9)
Mais de 20 anos	5 (14,3)
Tempo na especialidade	
Entre 5 a 10 anos	22 (64,7)
De 10 a 16 anos	7 (20,6)
Mais de 16 anos	6 (14,7)
Escolaridade	
Especialização/Residência	17 (48,6)
Mestrado	9 (25,7)
Doutorado	9 (25,7)

Fonte: Dados da pesquisa

Foram coletadas opiniões de juízes de 9 cidades pertencentes a 5 estados brasileiros, conforme os dados expostos na tabela 4.

Tabela 4 - Distribuição dos juízes responsáveis pela validação de conteúdo segundo a localidade de atuação. Santa Catarina, 2017

Cidade/Estado	Número de especialistas
Florianópolis/SC	16
Criciúma/SC	1
Porto Alegre/RS	7
Farroupilha/RS	1
Bento Gonçalves/RS	1
Manaus/AM	6
Francisco Beltrão/PR	1
Curitiba/PR	1
Goiânia/GO	1

Fonte: Dados da pesquisa

Os juízes avaliaram a relevância das informações apresentadas no apoio à decisão ao responder os questionamentos do questionário 1 da validação de conteúdo. A avaliação dos juízes fonoaudiólogos para a segunda seção não alcançou os valores do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e kappa de Fleiss pré-estabelecidos. As demais seções alcançaram os valores pré-estabelecidos para todos os juízes.

Tabela 5 - Julgamento dos juízes participantes da validação de conteúdo sobre relevância do conteúdo das seções do apoio à decisão “Fazendo Escolhas”. Santa Catarina, 2017

Seções	Médicos				Fonoaudiólogos				Enfermeiros				Total			
	NR n(%)	R n(%)	IVC	Kappa	NR n(%)	R n(%)	IVC	Kappa	NR n(%)	R n(%)	IVC	Kappa	NR n(%)	R n(%)	IVC	Kappa
1	0	22	1	1	0	7	1	1	0	6	1	1	0	35	1	1
2	0	22	1	1	2(28,6)	5(71,4)	0,71	0,52	0	6	1	1	2(5,7)	33(94,3)	0,94	0,89
3	0	22	1	1	1(14,3)	6(85,7)	0,86	0,71	1(16,7)	5(83,3)	0,83	0,67	2(5,7)	33(94,3)	0,94	0,89
4	1(4,5)	21(95,5)	0,95	0,9	1 (4,3)	6(85,7)	0,86	0,71	1(16,7)	5(83,3)	0,83	0,67	3(8,6)	32(91,4)	0,91	0,84
5	0	22	1	1	1 (4,3)	6(85,7)	0,86	0,71	1(16,7)	5(83,3)	0,83	0,67	2(5,7)	33(94,3)	0,94	0,89
6	0	22	1	1	0	7	1	1	0	6	1	1	0	35	1	1
7	0	22	1	1	1 (4,3)	6(85,7)	0,86	1	0	6	1	1	1(2,9)	34(97,1)	0,97	0,94
8	1(4,5)	21(95,5)	0,95	0,9	0	7	1	1	0	6	1	1	1(2,9)	34(97,1)	1	0,94
9	0	22	1	1	0	7	1	1	0	6	1	1	0	35	1	1
10	1(4,5)	21(95,5)	0,95	0,9	0	7	1	1	0	6	1	1	1(2,9)	34(97,1)	0,97	0,94

Fonte: Dados da pesquisa.

NR: não relevante R: relevante

IVC: índice de validade de conteúdo

No segundo questionário para validação de conteúdo, os juízes respondiam em que grau concordavam com seis perguntas relacionadas a aspectos fundamentais em um apoio à decisão. Os resultados estão dispostos na tabela 6. Houve 58 sugestões dos juízes no processo de validação de conteúdo após avaliação das 10 seções (APÊNDICE M) e mais 15 contribuições ao responder o questionário 2 sobre aspectos fundamentais em um apoio à decisão (APÊNDICE N). Todas foram analisadas pelo comitê de especialistas e as modificações realizadas foram decididas por consenso.

Tabela 6. Julgamento dos juízes participantes da validação de conteúdo sobre relevância do conteúdo das seções do apoio à decisão “Fazendo Escolhas”. Santa Catarina, 2017

Perguntas	Médicos				Fonoaudiólogos				Enfermeiros				Total			
	Discordo n(%)	Concordo n(%)	IVC	Kappa	Discordo n(%)	Concordo n(%)	IVC	Kappa	Discordo n(%)	Concordo n(%)	IVC	Kappa	Discordo n(%)	Concordo n(%)	IVC	Kappa
1.	0	22	1	1	1(14,3)	6(85,7)	0,86	0,71	0	6	1	1	1(2,9)	34(97,1)	0,97	0,94
2.	1(4,5)	21(95,5)	0,95	0,9	0	7	1	1	1(16,7)	5(83,3)	0,83	0,67	2(5,7)	33 (94,3)	0,94	0,89
3.	0	22	1	1	0	7	1	1	0	6	1	1	0	35	1	1
4.	0	22	1	1	0	7	1	1	0	6	1	1	0	35	1	1
5.	0	22	1	1	0	7	1	1	0	6	1	1	0	35	1	1
6.	1(4,5)	21(95,5)	0,95	0,9	0	7	1	1	0	6	1	1	1(2,9)	34(97,1)	0,97	0,94

Fonte: Dados da pesquisa

IVC: índice de validade de conteúdo

6 DISCUSSÃO

Por não haver um método para aferir a obtenção das equivalências semântica, idiomática, experiencial e conceitual que transformam o apoio à decisão, não somente traduzido, mas adaptado culturalmente, somente o seguimento estrito de uma guia estruturado como o utilizado nesta dissertação pode assegurar o alcance deste objetivos (BEATON et al., 2000). Estes passos também são importantes para que, juntamente com a avaliação dos juízes, o apoio à decisão adaptado para uma população diferente do original seja considerado válido.

O fato de se ter utilizado nas traduções perfis diferentes de profissionais ajudou a enriquecer as possibilidades. Um dos tradutores tinha conhecimento técnico e dos propósitos do estudo, desta forma sua tradução teve objetivo de fornecer um material com uma perspectiva mais clínica. Por outro lado, o tradutor leigo tinha formação em línguas português e inglês o que gerou uma atenção especial a aspectos gramaticais fundamentais para a equivalência semântica. Além disso, este não era influenciado por um objetivo acadêmico e, desta forma, tende a gerar uma tradução mais próxima da linguagem popular (BEATON et al., 2000). Isto gerou duas traduções iniciais para a língua portuguesa bastante distintas, o que fomentou a discussão para obtenção da tradução de consenso.

Durante a revisão das traduções e produção de T12 foi optado por utilizar as descrições mais usuais, pois, o documento original em inglês, objetiva o nível de leitura de uma criança do sexto ano e possui estruturas de sentenças simples. Desta forma, escolheram-se palavras de uso mais corriqueiro (“prisão de ventre” em vez de constipação, “pessoa que você cuida” no lugar de ente querido), assim como os verbos para construção de orações (oferecer, no lugar de ministrar ou pensar e não refletir, assim como ver em detrimento de contemplar). O anexo 8 traz mais exemplos destas situações. Em alguns momentos houve um tempo maior para obter o consenso, como nas seguintes situações: 1) *What is assistance with eating by mouth?* Neste caso foi escolhida a tradução “O que é alimentação pela boca com auxílio?” em detrimento de “O que é assistência na alimentação por via oral?” pois acreditou-se que a primeira seria entendida integralmente por um maior número de pessoas, especialmente de baixa escolaridade, pois aproxima-se mais do que as

pessoas utilizam corriqueiramente. Em todas as vezes onde repetia-se a expressão “by mouth” foi optado pela tradução “pela boca” no lugar de “via oral”. 2) Who feeds the person by hand? – escolheu-se no documento a tradução “Quem alimenta a pessoa pela boca?” e não “Quem alimenta a pessoa com as mãos?”, que seria a tradução que garantiria apenas a equivalência semântica. Em português a primeira pareceu mais clara aos tradutores. Após discussão, entendeu-se que a segunda poderia dar de alguma forma a impressão que a alimentação é feita apenas com o uso das mãos, sem utensílios. Além disso, a expressão “pela boca” se contrapõe mais a “por sonda” que é a outra opção para alimentar o paciente.

A obtenção de duas retrotraduções com dois profissionais nativos da língua inglesa e que não detinham nenhum conhecimento sobre o instrumento original foi uma etapa primordial. Este é o número mínimo de retrotradutores para uma adaptação adequada (BEATON et al., 2000). Fora disso, os objetivos de ressaltar inconsistências ou erros conceituais das traduções certamente não seriam alcançados. As diferenças aconteceram especialmente devido ao fato de os retrotradutores, embora ambos de língua materna inglesa, serem de nacionalidades diferentes. Baseado na retrotradução de consenso (RT12), não foram identificadas inconsistências grosseiras em T12. Todo o material produzido foi então enviado para apreciação do comitê de especialistas.

A formação do comitê de especialistas é fundamental para a aquisição da equivalência transcultural, no entanto, apesar de sua constituição não estar claramente descrita na literatura, sugere-se a participação de profissionais diversos que tenham características como o amplo conhecimento sobre o tema, fluência nas línguas de interesse e experiência na tradução e adaptação transcultural de instrumentos. Professores de língua e metodologia são de grande auxílio nesta etapa e a participação dos tradutores e retrotradutores é imprescindível (BEATON et al., 2000).

O processo de obtenção das equivalências já se inicia nas reuniões descritas anteriormente entre os tradutores e retrotradutores e a responsabilidade do comitê foi analisar todo o material produzido e fazer sua consolidação. O trabalho da professora de línguas gerou algumas correções de concordância verbal e nominal, assim como pontuação e acentuação. Este passo foi fundamental para determinar a equivalência semântica. Não foram identificadas palavras que possuísem mais de um significado que fossem desafiantes para os

tradutores e retrotradutores. Não havia no documento original expressões idiomáticas ou coloquialismos da língua inglesa que representassem um obstáculo à adaptação transcultural.

A obtenção das equivalências semântica e idiomática não é suficiente para o sucesso do processo no caso do apoio à decisão. A adaptação representou um desafio pois existem diferenças importantes nas decisões de final de vida e práticas de cuidados de pacientes com demência em estágio grave entre países tão diversos como Estados Unidos e Brasil. Desta forma, assim como em outros estudos (ALBRECHT et al., 2011) (STEEN et al., 2012), um dos trabalhos do comitê de especialistas foi realizar mudanças para tornar o apoio à decisão ainda mais adaptado à realidade onde vai ser utilizado, obtendo equivalências experiencial e conceitual. O instrumento original foi desenvolvido para utilização em cuidadores de pacientes que moram em ILPI, como confirmado pela autora por meio de contato por correio eletrônico. Nos Estados Unidos, 48,8% dos pacientes com demência morreram em uma ILPI no ano de 2009, ao passo que 22,8% foram a óbito em casa (os valores eram 45,6% e 19,9% respectivamente no ano 2000) (TENO et al., 2013). No Brasil uma pequena parcela da população idosa reside e falece em ILPI. Os dados demográficos são escassos em nosso país mas em um levantamento censitário realizado em todo território brasileiro, entre 2007 e 2009, constatou-se que residiam em ILPI cerca de 100 mil pessoas, das quais 84 mil eram idosas, o que representava menos de 1% da população idosa brasileira a época (CAMARANO; KANSO, 2010). Isto provavelmente explique o direcionamento do apoio à decisão às pessoas institucionalizadas no cenário estadunidense e a decisão do comitê de especialistas de adequá-lo a nossa realidade mediante algumas alterações: 1) no documento original, há a oração: *You are likely to be the person to talk with the doctor and the care plan team at the nursing home*, que resultou na tradução de consenso “Você provavelmente é a pessoa que vai conversar com o médico e a equipe de saúde na casa de repouso”. O comitê de especialistas suprimiu a expressão “casa de repouso” resultando na oração “Você provavelmente é a pessoa que vai conversar com o médico e a equipe de saúde” que foi levada para as fases seguintes; 2) pelo mesmo motivo a oração original *Trained health care providers including a nurse, nursing assistant or aide, will usually feed the person with dementia*, teve como tradução de consenso “Profissionais treinados da equipe de saúde, como enfermeira, técnico ou auxiliar de enfermagem, normalmente vão alimentar o paciente com demência. No

entanto, o comitê acrescentou as palavras “caso ela more numa instituição”; 3) na oração *Talk to the person’s doctor, nurse practitioner or nurse about feeding problems*, que teve a tradução de consenso “Converse com o médico, técnico de enfermagem ou enfermeira sobre os problemas de alimentação”, o termo “técnico de enfermagem” foi suprimido pois em nosso meio, na observação dos especialistas, este tema não é discutido com estes profissionais.

Um dos fatores mais importantes e que devem ser observados em um apoio à decisão é o uso de informação balanceada entre os prós e contras de cada opção disponível (VOLK et al., 2013). Ao responder às perguntas “Será que a pessoa com demência vai viver por mais tempo se eu escolher a sonda para alimentação?” (*Will the person with dementia live longer if I choose the feeding tube?*) e “Com a sonda para alimentação, será menos provável que a pessoa possa ‘aspirar’, ou seja, ter comida ou líquido indo para seus pulmões?” (*Will the person be less likely to aspirate, or to have food or liquid go into their lungs?*) o instrumento original respondia “NÃO” (NO). As letras capitais e o negrito foram retiradas na tradução. A discussão no comitê de especialistas foi que não eram necessários e representavam um passo para desequilibrar as informações entre as duas opções.

Uma discussão realizada entre os médicos pertencentes ao comitê de especialistas foi acerca da oração *Because of the person’s eating and swallowing problems, the amount of food the person eats may vary from day to day*. A tradução não apresentou problemas “Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia” foi o resultado da versão consensual T12. Uma dificuldade vivenciada pela equipe que lida com pacientes dementados em estágio grave é a ansiedade dos cuidadores (e frequentemente da equipe de saúde) nos momentos que o paciente come pequenas quantidades de suas refeições. O receio que o paciente esteja passando fome normalmente gera este sentimento e, por vezes, tomadas de decisões intempestivas. Para o comitê de especialistas a informação no documento original pouco orienta com relação a este frequente problema. Informar que a quantidade de comida pode variar a cada dia não parecia suficiente. Procurou-se, após discussão no grupo, deixar a informação mais direta ao traduzir da seguinte forma “Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia. Alguns dias pode parecer que ela comeu muito pouco, embora possa ser o suficiente”. Os cuidadores no pré-teste demonstraram entendimento e a oração foi mantida desta forma.

A fase final do processo de adaptação foi o pré-teste. Esse contou com a participação de 30 cuidadores, número considerado mínimo (BEATON et al., 2000). Conseguimos um grupo heterogêneo, o que enriqueceu esta etapa, e cuidadores com baixo nível de escolaridade apresentaram bom entendimento do texto. Uma das lacunas de conhecimento no estudo de apoios à decisão é sua efetividade em populações de baixa escolaridade (STACEY et al., 2017), como é comum em nosso meio.

Utilizamos o escore para avaliar o entendimento de cada seção, como observado em outros estudos semelhantes (BERRY et al., 2015) (FORTNUM; GRENNAN; SMOLONOGOV, 2015). No referencial teórico, nesta fase, está descrito que cada sujeito ao completar o questionário é entrevistado para avaliar seu entendimento sobre cada item e a resposta escolhida. Devido à extensão do apoio à decisão realizou-se o pré-teste com as adaptações descritas no método para evitar a fadiga dos cuidadores. Os escores que representavam a clareza das informações aos cuidadores foram adequados e esta etapa foi importante para ouvir as modificações sugeridas, que foram discutidas posteriormente no comitê de especialistas, para gerar novas alterações e o material ser encaminhado para análise dos juízes no processo de validação de conteúdo.

A validação de conteúdo deve ser obtida em duas etapas, como já descrito no método: a fase de desenvolvimento do instrumento e a fase de avaliação por juízes especialistas. No caso da adaptação de um instrumento, a realização de etapas determinadas por um guia estruturado, como a referência que utilizamos (BEATON et al., 2000), procura que o trabalho realizado na confecção do instrumento original seja transferido para o adaptado, de forma que o primeiro passo para validação de conteúdo seja mantido. Desta forma, uma adaptação transcultural bem produzida é um passo importante para termos um instrumento na língua-alvo com validade de conteúdo.

Embora a validação de conteúdo possa ter iniciado no processo de adaptação transcultural, a avaliação por juízes é um processo fundamental e utilizando na confecção de apoios à decisão (ALOLABI et al., 2012) (DAVIES et al., 2018). Pelo manejo do paciente com demência ser estritamente multiprofissional, acrescentamos as especialidades médicas e profissões que acreditamos mais envolvidas na determinação da via de alimentação destes pacientes. A seção 2 (relata o que é demência e suas implicações sobre a deglutição/alimentação do paciente - páginas 5-7) não obteve o mínimo pré-estabelecido de

concordância com relação à relevância das informações na análise dos juízes fonoaudiólogos, tanto pelo kappa de Fleiss como pelo IVC. Neste espaço, as sugestões que foram deixadas por estes profissionais foram duas: 1) “Podem ficar muito tempo com a comida parada na boca (tempo de trânsito oral aumentado) ou ter muita dificuldade com uma consistência específica” e 2) “Sugiro falar de consistências alimentares”. A questão da consistência dos alimentos é tratada nas páginas 11 (Isto pode incluir ajuda do cuidador para fornecer o alimento, alterar a consistência dos alimentos para facilitar a alimentação...), 24 (O tipo ou a consistência da comida podem ser alterados para torná-la mais fácil de engolir) e 25 (escolher alimentos de consistência adequada). Portanto, o comitê de especialistas avaliou que este tema já estava contemplado e que não haveria necessidade de alterações nesta seção.

Quatro juízes (1 fono e 3 médicos) questionaram a falta de informações sobre sonda nasogástrica ou nasoenteral. O instrumento original não mostrava informações sobre este assunto e o comitê de especialistas não as adicionou porque o apoio à decisão não é destinado para a colocação de uma via temporária de alimentação, mas sim para pacientes com demência em estágio grave e dificuldades na alimentação que necessitem decidir sobre uma via provavelmente definitiva para alimentação e hidratação. Pacientes idosos dementados com redução na ingestão por *delirium* ocasionado por uma pneumonia ou infecção do trato urinário, por exemplo, podem ser submetidos a uma sondagem nasoenteral quando se espera que o paciente utilize uma via alternativa de alimentação que vá durar menos de 90 dias (CRUZ; CAMOZZATO; CHAVES, 2013). O instrumento não se presta para auxiliar nesta escolha mas se for cogitada a utilização de uma via definitiva, este apoio à decisão pode atuar como ferramenta de decisão compartilhada.

Quatro juízes relataram ausência de informações sobre a colocação da sonda por endoscopia. Na página 14, onde está descrito “Em seguida, o médico utiliza um raio-x ou uma câmera para ver onde vai colocar a sonda” o apoio à decisão descreve brevemente para um leigo como são duas técnicas, a gastrostomia percutânea por fluoroscopia (raio-x) e a gastrostomia endoscópica percutânea (câmera). Para ficar ainda mais claro, acerca do uso da endoscopia, alteramos a frase para “Em seguida, o médico utiliza um aparelho de raio-x ou uma câmera de vídeo em um aparelho de endoscopia, para ver onde vai colocar a sonda”.

Dois juízes apresentaram-se reticentes com a utilização da palavra “demência”, receosos que ela não seria entendida adequadamente pelos cuidadores. Não houve questionamento no pré-teste com relação a esta palavra. Todos os cuidadores participantes já estiveram presentes em consultas com o médico e o diagnóstico já havia sido discutido. O apoio à decisão não tem função de substituir o aconselhamento da equipe de saúde, mas fomentá-lo. O cuidador que recebe um apoio à decisão como este já deve ter tido uma conversa sobre o diagnóstico, por isso não se considerou necessário explicar a palavra demência. Isto, por ventura, pode ser feito *a posteriori* se a dúvida for suscitada. Três juízes (médico paliativista, profissionais da enfermagem e fonoaudiologia) sugeriram revisar a escrita para tornar mais compreensível, não especificaram alguma mudança específica. O pré-teste avaliou o nível de compreensão dos cuidadores, que se mostrou adequado. Por fim, três juízes (médico neurologista, enfermeira e médico geriatra) consideraram que não havia um balanço adequado entre os riscos e benefícios das duas possibilidades. O comitê de especialistas resolveu não alterar o texto neste sentido pois o IVC e o Kappa mostraram-se dentro dos padrões pré-estabelecidos quando este questionamento foi realizado para os juízes.

Existe extensa literatura sobre adaptação transcultural de questionários para pesquisa ou aplicação clínica. No entanto, as adaptações transculturais de instrumentos para auxiliar na tomada de decisões, carecem de uniformidade nos métodos. Essa foi uma das principais dificuldades encontradas. Alguns autores não levam em consideração o referencial teórico que utilizamos (BERRY et al., 2015), outros relatam utilizá-lo mas o fazem parcialmente, não seguem todas as etapas, excluindo, por exemplo, as retrotraduções (DAVIDSON et al., 2015). O mesmo apoio à decisão que motivou esta dissertação foi adaptado para o japonês mas não passou pelas fases descritas na figura 1 como as traduções, retrotraduções e suas sínteses. O autor descreve apenas que o apoio à decisão foi traduzido para o japonês, esta tradução foi ajustada para facilitar a leitura e modificações foram feitas por um comitê de quatro médicos (KURAOKA; NAKAYAMA, 2014).

Não foi encontrado nenhum estudo de adaptação de um apoio à decisão para o português brasileiro e poucos estudos de confecção de apoios de decisão para o nosso meio (ABREU; GAFNI; FERRAZ, 2008), o que sugere a pouca presença de tão importante tema na literatura médica brasileira. Isto causa estranheza, pois um tema de tamanha importância, debatido na literatura internacional desde 1982

(ELWYN et al., 2012) não encontra espaço na literatura nacional. Dentre as intervenções praticadas nos pacientes, 50% tem efetividade desconhecida e em 7% é necessário pesar os riscos e benefícios (BMJ CLINICAL EVIDENCE, 2017). Ouvir as pessoas que vão ser submetidas, saber como os seus valores são colocados frente aos benefícios e riscos de uma ação médica, entender que, nestes casos, nenhuma estratégia individual é correta para todos e que a decisão compartilhada deve ser sugerida, parece ser o único meio adequado de fazer medicina nesta situação.

As barreiras à decisão compartilhada são usuais em vários países, como escassez de tempo no atendimento médico, receio da perda do controle na relação com o paciente, ou a ideia de que as pessoas não desejam ou não conseguem participar em tomadas de decisões sobre sua saúde, ou ainda podem escolher decisões equivocadas colocando-se em risco, mesmo na presença de incerteza científica (ELWYN et al., 2012). Porém, em nosso meio, parece haver características particulares. O padrão mais tradicional de educação médica brasileira não favorece a discussão do assunto, posto que habilidades de comunicação são um tópico apenas recentemente estudado de maneira formal em nossas faculdades de medicina (ABREU et al., 2011). A tragédia educacional da população brasileira pode ser um limitante ao uso da decisão compartilhada, pois menor nível educacional associa-se com menos tomadas de decisões em saúde (ZIKMUND-FISHER et al., 2010). Também é possível que o pensamento de que nossos pacientes são incapazes de decidir seja agente limitador na atuação dos médicos como agentes educadores na prática da saúde. Desta forma, é possível que a experiência com a democracia em um país se reflita na forma como as decisões são compartilhadas na relação médico-paciente.

7 CONCLUSÃO

O instrumento de apoio à decisão *Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia*, foi adaptado culturalmente para ser utilizado pela população de língua portuguesa falada no Brasil, gerando o instrumento intitulado “FAZENDO ESCOLHAS – opções de alimentação para pacientes com demência”.

O instrumento adaptado possui equivalências semântica, idiomática, experiencial e conceitual com o instrumento original e tem validade de conteúdo para a população-alvo brasileira, avaliada por um conjunto multiprofissional de especialistas.

REFERÊNCIAS

ABHYANKAR, Purva et al. Balancing the presentation of information and options in patient decision aids: an updated review. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, [s.l.], v. 13, n. 2, p.1-10, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/1472-6947-13-s2-s6>>. Acesso em: 12 set. 2017.

ABREU, Mirhelen Mendes de et al. Shared decision making in Brazil: history and current discussion. **Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen**, [s.l.], v. 105, n. 4, p.240-244, jan. 2011. Elsevier BV. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.zefq.2011.04.009>>. Acesso em: 11 ago. 2016.

ABREU, Mirhelen Mendes de et al. Apoios de decisão: instrumento de auxílio à medicina baseada em preferências.: instrumento de auxílio à medicina baseada em preferências. Uma revisão conceitual. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [s.l.], v. 46, n. 4, p.266-272, ago. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042006000400006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 26 ago. 2016.

ABREU, Mirhelen Mendes de; GAFNI, Amiran; FERRAZ, Marcos Bosi. Development and testing of a decision board to help clinicians present treatment options to lupus nephritis patients in Brazil. **Arthritis Care & Research**, [s.l.], v. 61, n. 1, p.37-45, 30 dez. 2008. Disponível em: . Acesso em: 15 jun. 2017.

ALBRECHT, Karoline et al. How does a German audience appraise an American decision aid on early stage breast cancer? **Patient Education And Counseling**, [s.l.], v. 83, n. 1, p.58-63, abr. 2011. Disponível em:<[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(10\)00289-2/fulltext](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(10)00289-2/fulltext)>. Acesso em: 10 ago. 2017.

ALEXANDRE, Neusa Maria Costa; COLUCI, Marina Zambon Orpinelli. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, [s.l.], v.

16, n. 7, p.3061-3068, jul. 2011. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/06.pdf>> . Acesso em: 18 ago. 2017.

ALOLABI, Bashar et al. The development of a decision aid to elicit treatment preferences for displaced femoral neck fractures. **Indian Journal Of Orthopaedics**, [s.l.], v. 46, n. 1, p.22-28, 2012. Disponível em:< <http://dx.doi.org/10.4103/0019-5413.91631>>. Acesso em: 25 set. 2017.

AMERICAN GERIATRICS SOCIETY ETHICS COMMITTEE AND CLINICAL PRACTICE AND MODELS OF CARE COMMITTEE. American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement. **Journal of the American Geriatrics Society**, [s.l.], v. 62, n. 8, p.1590-1593, 17 jul. 2014. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1111/jgs.12924>>. Acesso em: 11 jun. 2016.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington DC: American Psychiatric Press; 2013.

BEATON, de et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, Toronto On, Canada, v. 25, n. 24, p.3186-91, dez. 2000.

BENTUR, Netta et al. Feeding Tubes for Older People With Advanced Dementia Living in the Community in Israel. **American Journal Of Alzheimer's Disease & Other Dementias**, [s.l.], v. 30, n. 2, p.165-172, 2015. Disponível em: < <https://doi.org/10.1177/153331751453972>> . Acesso em: 06 maio 2016.

BERRY, Donna L. et al. Usability evaluation and adaptation of the e-health Personal Patient Profile-Prostate decision aid for Spanish-speaking Latino men. **BMC Medical Informatics and Decision Making**, [s.l.], v. 15, n. 1, p.56-68, 24 jul. 2015. Disponível em:< <https://doi.org/10.1186/s12911-015-0180-4>>. Acesso em: 12 maio 2017.

BMJ CLINICAL EVIDENCE. **What conclusions has Clinical Evidence drawn about what works, what doesn't based on randomised controlled trial evidence?** London, UK. Disponível em: <

<http://clinicalevidence.bmj.com/x/set/static/cms/efficacy-categorisations.html>>. Acesso em: 11 out. 2017

BORGES, Gabriel Mendes. Health transition in Brazil: regional variations and divergence/convergence in mortality. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 33, n. 8, p.1-15, 21 ago. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00080316>>. Acesso em: 12 set. 2017.

BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY (Leicester (UK)). National Collaborating Centre For Mental Health (UK). **Dementia: A NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care**. 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0015356/>>. Acesso em: 17 jun. 2016.

CAMARANO, Ana Amélia; KANSO, Solange. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Revista Brasileira de Estudos de População**, São Paulo, v. 27, n. 1, p.233-235, jun. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-30982010000100014>>. Acesso em: 25 maio 2016.

CHAIMOWICZ, Flávio; BURDORF, Alex. Reliability of Nationwide Prevalence Estimates of Dementia: A Critical Appraisal Based on Brazilian Surveys. **Plos One**, [s.l.], v. 10, n. 7, p.1-15, 1 jul. 2015. Public Library of Science (PLoS). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0131979>>. Acesso em: 12 jun. 2016.

CINTRA, M. T. G. et al. A comparison of survival, pneumonia, and hospitalization in patients with advanced dementia and dysphagia receiving either oral or enteral nutrition. **The Journal Of Nutrition, Health & Aging**, [s.l.], v. 18, n. 10, p.894-899, 23 ago. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s12603-014-0487-3>>. Acesso em: 11 jun. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica: resolução CFM n.1931**. Brasília, 2009. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>. Acesso em: 19 nov. 2017

CRUZ, Matheus Roriz; CAMOZZATO, Analuiza; CHAVES, Márcia L F. Síndromes demenciais e comprometimento cognitivo leve. In: DUNCAN, Bruce B et al. **Medicina ambulatorial: condutas de atenção primária baseada em evidências**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013. Cap. 71. p. 682-703.

DAVIDSON, Jaime A. et al. Improving access to shared decision-making for Hispanics/Latinos with inadequately controlled type 2. **Patient Preference and Adherence**, [s.l.], v. 9, n. 30, p.619-625, abr. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4425339/>>. Acesso em: 12 jun. 2017.

DAVIES, Kylie et al. Content validity testing of the ESAT ©: A decision aid tool for performing endotracheal suction in children. **Australian Critical Care**, [s.l.], v. 31, n. 1, p.23-30, jan. 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.aucc.2017.01.006>>. Acesso em: 7 jan. 2018.

ELWYN, Glyn et al. Shared Decision Making: a model for clinical practice. **Journal of General Internal Medicine**, [s.l.], v. 27, n. 10, p.1361-1367, 23 maio 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>>. Acesso em: 12 mai. 2016.

FINUCANE, Thomas E.; CHRISTMAS, Colleen; TRAVIS, Kathy. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: a review of the evidence. **JAMA**, [s.l.], v. 282, n. 14, p.1365-1370, 13 out. 1999. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1001/jama.282.14.1365>>. Acesso em: 11 maio 2016.

FORTNUM, Debbie; GRENNAN, Kirren; SMOLONOGOV, Tatiana. End-stage kidney disease patient evaluation of the Australian ‘My Kidneys, My Choice’ decision aid. **Clinical Kidney Journal**, [s.l.], v. 8, n. 4, p.469-475, 30 jun. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1093/ckj/sfv050>>. Acesso em: 11 set. 2017.

GILLICK, Muriel R.. Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. **New England Journal of Medicine**, [s.l.], v.

342, n. 3, p.206-210, 20 jan. 2000. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1056/nejm200001203420312>>. Acesso em: 22 jun. 2016.

GIVENS, Jane L. et al. Healthcare Proxies of Nursing Home Residents with Advanced Dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. **Journal of The American Geriatrics Society**, [s.l.], v. 57, n. 7, p.1149-1155, jul. 2009. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02304.x>>. Acesso em: 15 mai. 2017.

GOZALO, Pedro et al. End-of-Life Transitions among Nursing Home Residents with Cognitive Issues. **New England Journal of Medicine**, [s.l.], v. 365, n. 13, p.1212-1221, 29 set. 2011. Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1056/nejmsa1100347>>. Acesso em: 08 mai. 2017.

HANSON, Laura C et al. **Making Choices**: feeding options for patients with dementia.. 2011. Disponível em:
<https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/Feeding_Options.pdf>. Acesso em: 10 mar 2016.

HANSON, Laura C. et al. Improving Decision-Making for Feeding Options in Advanced Dementia: a randomized, controlled trial. **Journal of the American Geriatrics Society**, [s.l.], v. 59, n. 11, p.2009-2016, 15 set. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03629.x>>. Acesso em: 14 jul. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Censo Demográfico 2010**: estimativa 2015. 2015. Disponível em:
<http://www.pmf.sc.gov.br/sistemas/saude/unidades_saude/populacao/uls_2015_index.php>. Acesso em: 20 jul. 2017.

KALARIA, Raj N et al. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. **The Lancet Neurology**, [s.l.], v. 7, n. 9, p.812-826, set. 2008. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422\(08\)70169-8](http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422(08)70169-8)>. Acesso em: 21 ago. 2016.

KUO, Sylvia et al. Natural History of Feeding-Tube Use in Nursing Home Residents With Advanced Dementia. **Journal of the American Medical Directors Association**, [s.l.], v. 10, n. 4, p.264-270, maio 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2008.10.010>>. Acesso em: 19 ago. 2016.

KURAOKA, Yumiko; NAKAYAMA, Kazuhiro. A decision aid regarding long-term tube feeding targeting substitute decision makers for cognitively impaired older persons in Japan: a small-scale before-and-after study. **BMC Geriatrics**, [s.l.], v. 14, n. 1, p.1-7, 5 fev. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2318-14-16>>. Acesso em: 23 jun. 2017.

LYNN, Mary R. Determination and quantification of content validity. **Nursing Research**, Philadelphia, PA, v. 35, n. 6, p.382-386, nov./dez. 1986.

MARTINS, Aline Stangherlin; REZENDE, Nilton Alves de; TORRES, Henrique Oswaldo da Gama. Occurrence of complications and survival rates in elderly with neurological disorders undergoing enteral nutrition therapy. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 6, n. 58, p.691-697, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v58n6/en_v58n6a14.pdf>. Acesso em: 11 mai. 2017.

MITCHELL, Susan L. et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. **New England Journal of Medicine**, [s.l.], v. 361, n. 16, p.1529-1538, 15 out. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa0902234>>. Acesso em: 10 mai. 2016.

MITCHELL, Susan L. et al. Tube Feeding in US Nursing Home Residents With Advanced Dementia, 2000-2014. **JAMA**, [s.l.], v. 316, n. 7, p.769-770, 16 ago. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1001/jama.2016.9374>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

MITCHELL, Susan L.. Advanced Dementia. **New England Journal of Medicine**, [s.l.], v. 372, n. 26, p.2533-2540, 25 jun. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1056/nejmcp1412652>>. Acesso em: 12 jul. 2016.

MITCHELL, Susan L.; KIELY, Dan K; LIPSITZ, Lewis A.. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. **Archives of Internal Medicine**, [s.l.], v. 157, n. 3, p.327-332, 10 fev. 1997. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1001/archinte.1997.00440240091014>>. Acesso em: 11 jun. 2016.

MITCHELL, Susan L.; TENO, Joan M; ROY, Jason. Clinical and Organizational Factors Associated With Feeding Tube Use Among Nursing Home Residents With Advanced Cognitive Impairment. **JAMA**, [s.l.], v. 290, n. 1, p.73-80, 2 jul. 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1001/jama.290.1.41>>. Acesso em: 10 mai. 2016.

MITCHELL, Susan L.; TETROE, Jacqueline; O'CONNOR, Annette M.. A Decision Aid for Long-Term Tube Feeding in Cognitively Impaired Older Persons. **Journal of The American Geriatrics Society**, [s.l.], v. 49, n. 3, p.313-316, mar. 2001. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.4930313.x>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

NASRI, Fabio. O envelhecimento populacional no Brasil. 2008; 6 (Supl 1):S4-S6. **Einstein**, São Paulo, v. 1, n. 6, p.4-6, 2008. Disponível em: <http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/833-Einstein_Suplemento_v6n1_pS4-6.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2017.

PEDREIRA, Rhaine Borges Santos et al. Content validity of the Geriatric Health Assessment Instrument. **Einstein** (São Paulo), [s.l.], v. 14, n. 2, p.158-177, jun. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082016ao3455>>. Acesso em: 10 out. 2017.

PORTALES, María Bernardita. Criterios de médicos tratantes para indicar instalación de gastrostomía en pacientes con demencia avanzada. **Revista Médica de Chile**, [s.l.], v. 143, n. 11, p.1405-1410, nov. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015001100005>>. Acesso em: 12 jun. 2016.

SAMPSON, Elizabeth L; CANDY, Bridget; JONES, Louise. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, [s.l.], p.1-27, 15 abr. 2009.

Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.cd007209.pub2>>. Acesso em: 12 jun. 2016.

STACEY, Dawn et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, [s.l.], v. 4, n. 12, p.1-346, 12 abr. 2017. Disponível em: <<http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub5/epdf>>. Acesso em: 20 mai. 2016.

STEEN, Jenny T van Der et al. Translation and cross-cultural adaptation of a family booklet on comfort care in dementia: sensitive topics revised before implementation. **Journal of Medical Ethics**, [s.l.], v. 39, n. 2, p.104-109, 10 nov. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2012-100903>> Acesso em: 25 jul. 2017.

TENO, J. et al. Type Of Attending Physician Influenced Feeding Tube Insertions For Hospitalized Elderly People With Severe Dementia. **Health Affairs**, [s.l.], v. 33, n. 4, p.675-682, 1 abr. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2013.1248>> Acesso em: 26 set. 2016.

TENO, Joan M. et al. Change in End-of-Life Care for Medicare Beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. **JAMA**, [s.l.], v. 309, n. 5, p.470-477, 6 fev. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1001/jama.2012.207624>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

TENO, Joan M. et al. Decision-Making and Outcomes of Feeding Tube Insertion: A Five-State Study. **Journal of the American Geriatrics Society**, [s.l.], v. 59, n. 5, p.881-886, maio 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03385.x>>. Acesso em: 13 out. 2016.

TENO, Joan M. et al. Does Feeding Tube Insertion and Its Timing Improve Survival? **Journal of the American Geriatrics Society**, [s.l.], v. 60, n. 10, p.1918-1921, 24 set. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04148.x>>. Acesso em: 15 abr. 2017.

TIBURCIO, Manuela Pinto et al. Validação de instrumento para avaliação da habilidade de mensuração da pressão arterial. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 4, n. 67, p.581-587, jul./ago. 2014. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670413>>. Acesso em: 30 mar. 2017.

UNITED NATIONS. Department of Economic and Social Affairs, Population Division. **World population prospects: the 2012 revision, highlights and advance tables**. Nova York, 2013. Disponível em: < https://esa.un.org/unpd/wpp/publications/Files/WPP2012_HIGHLIGHTS.pdf> Acesso em: 10 mai. 2016

VASCONCELOS, Ana Maria Nogales; GOMES, Marília Miranda Forte. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [s.l.], v. 21, n. 4, p.539-548, dez. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742012000400003>>. Acesso em: 29 abr. 2016.

VITALE, Caroline A. et al. Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia: knowledge and practice of speech-language pathologists. **Journal of Pain and Symptom Management**, [s.l.], v. 42, n. 3, p.366-378, set. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.11.017>>. Acesso em: 07 out. 2016.

VOLK, Robert J et al. Ten years of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration: evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids. **BMC Medical Informatics And Decision Making**, [s.l.], v. 13, n. 2, p.1-7, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1186/1472-6947-13-s2-s1>>. Acesso em: 14 nov. 2016.

WIRTH, R. et al. Prevalence of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Nursing Home Residents: a nationwide survey in Germany. **Gerontology**, [s.l.], v. 56, n. 4, p.371-377, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1159/000265998>> Acesso em: 17 jul. 2017.

ZIKMUND-FISHER, Brian J. et al. The DECISIONS Study: A Nationwide Survey of United States Adults Regarding 9 Common

Medical Decisions. **Medical Decision Making**, [s.l.], v. 30, n. 5, p.20-34, 14 abr. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/0272989x09353792>>. Acesso em: 19 jun. 2017.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA -
BRASIL

Tel. + 55 (48) 3721-9150 | e-mail: ppgcm@contato.ufsc.br

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa: **Adaptação transcultural e validação do instrumento *MakingChoices: FeedingOptions for PatientswithDementia* para a língua portuguesa do Brasil** Trata-se de uma dissertação de mestrado de Rodrigo D'Agostini Derech no Programa de Pós Graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Santa Catarina. Para decidir se você quer ou não fazer parte deste estudo, você deve entender os propósitos deste estudo, os riscos e benefícios potenciais. Este formulário contém informações detalhadas sobre este estudo, que serão discutidas com você. Assim que você compreender o estudo, você deverá assinar este formulário se você quiser participar. Sua participação não é obrigatória e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam o telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sua participação.

Qual o objetivo do estudo?

Traduzir, adaptar para nossa cultura e testar a usabilidade de um instrumento para que os cuidadores de idosos com demência recebam informações sobre a dificuldade de engolir, que pode acontecer no estágio avançado da doença e tomem decisões para o tratamento desta dificuldade. Este instrumento chama-se apoio de decisão. Estudaremos também se o instrumento aumenta o conhecimento do cuidador sobre o assunto e se interfere em sua escolha do tratamento. Por testar a usabilidade entende-se verificar como vai ser sua experiência com este instrumento de informação, como, por exemplo, se você vai conseguir entender tudo que está escrito ou se as informações estão dispostas de uma forma que seja fácil de ler.

Como será a sua participação no estudo?

Se concordar em participar da pesquisa, você fará parte do processo de avaliação do apoio de decisão e participará como cuidador. Dessa forma, você lerá o apoio de decisão e responderá perguntas onde terá que assinalar uma resposta ou poderá escrever sobre o assunto perguntado. Responderá perguntas sobre você, sobre a pessoa que você cuida e sobre informações que estão disponíveis no apoio de decisão.

Quais são os possíveis riscos de participar?

Considerando-se a possibilidade, apesar de remota, de ocorrer danos de qualquer ordem, sejam eles físicos, psíquicos, morais ou intelectuais, como por exemplo, você se sentir cansado(a) ou aborrecido(a) ao ler o apoio de decisão, responder o questionário ou constrangido com alguma informação que tome conhecimento sobre a doença da pessoa que você cuida, os pesquisadores arcarão com a devida reparação civil nos termos indicados nos artigos 186.197 e 944CC/2002. Assim de acordo com o preconizado pelos III.2.o, IV.3.c e V.7 da Resolução CNS 466/2012, os participantes de pesquisa têm o direito de assistência integral e indenização.

Quais são os benefícios esperados do estudo?

Para você, em curto prazo não se espera nenhum benefício ao participar desta pesquisa. No entanto, o instrumento que esta pesquisa gerará será simples e barato. Poderá trazer informação completa, simples e fácil de entender, baseada na melhor evidência científica disponível, que aproxime a decisão do cuidador aos valores do paciente, caso este tenha dificuldade para engolir num estágio avançado de demência, onde ele

não conseguirá falar por si. Desta forma, este instrumento pode ajudá-lo nesta difícil decisão.

Eu serei pago(a) para participar deste estudo?

Os voluntários participarão do projeto sem remuneração, apenas colaborando para o desenvolvimento da pesquisa científica, "considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos existe risco como possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, em qualquer fase de uma pesquisa e dela decorrente". Assim de acordo com o preconizado pelos III.2.o, IV.3.c e V.7 da Resolução CNS 466/2012, os participantes de pesquisa têm o direito de assistência integral e indenização. Caso haja algum motivo relacionado ao projeto que possa implicar em ônus ao sujeito da pesquisa, essa será arcada pelo pesquisador.

Qual a confidencialidade da pesquisa?

Será mantida a garantia de sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa, informando que somente serão divulgados dados diretamente relacionados aos objetivos da pesquisa. Os resultados obtidos nesse estudo serão utilizados para pesquisa, podendo ser apresentados em reuniões ou publicações científicas, no entanto, você não será identificado, preservando-se assim sua privacidade. No entanto, de forma involuntária, o sigilo pode ser quebrado, mesmo apesar de todos os esforços dos pesquisadores para evitá-lo. Neste caso, as consequências serão tratadas nos termos da lei

Se eu tiver qualquer pergunta ou problema, com quem eu posso falar?

Durante os procedimentos de coleta de dados, você estará sempre acompanhado por um dos pesquisadores que lhe prestará toda a assistência necessária. Membros do grupo de pesquisa estão disponíveis para responder quaisquer perguntas que você possa ter em relação a este estudo. Se você tiver qualquer pergunta sobre esta pesquisa, você pode contatar **Rodrigo D'Agostini Derech (48 – 3239-1711)**. **O endereço para contato é: Rua Delminda Silveira 740/503, Florianópolis, SC - CEP 88025-500** ou pelo email: dagostiniderech@gmail.com. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone +55 (48) 3721-6094, e-mail cep.propesq@contato.ufsc.br ou pessoalmente na rua

Desembargador Vitor Lima, n° 222, 4° andar, sala 401. Trindade, CEP 88040-400 – Florianópolis – SC

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO DA PESSOA
COMO SUJEITO

Eu, _____, RG: _____, declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado(a) pelo pesquisador – Rodrigo D’Agostini Derech dos procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando, ainda, em participar da pesquisa. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso acarrete qualquer penalidade. Declaro, ainda, que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento e fui informado que devo rubricar todas as páginas.

LOCAL E DATA:

Florianópolis, _____ de _____ de _____.

NOME E ASSINATURA DO SUJEITO:

Nome por extenso

Assinatura

APÊNDICE B – Questionário utilizado no pré-teste com cuidadores

DATA: ___/___/___/

Nome cuidador:

Idade: _____

Telefone(s): _____

Sexo cuidador: () M () F

Anos de Escolaridade:

() 1 a 4 anos

() 5 a 8 anos

() 9 a 11 anos

() 12 ou mais anos

Religião cuidador: _____

Parentesco: () esposo(a) () filho(a) () irmão(ã) () neto(a) () sobrinho(a) () outro familiar () não familiar

1) Sobre o que acabei de ler (páginas 2-4), posso afirmar que:

() Entendi tudo

() Entendi quase tudo

() Entendi a metade

() Entendi muito pouco

() Não entendi nada

2) Sobre o que acabei de ler (páginas 5-7), posso afirmar que:

() Entendi tudo

() Entendi quase tudo

() Entendi a metade

() Entendi muito pouco

() Não entendi nada

3) Sobre o que acabei de ler (páginas 8-12), posso afirmar que:

- Entendi tudo
- Entendi quase tudo
- Entendi a metade
- Entendi muito pouco
- Não entendi nada

4) Sobre o que acabei de ler (páginas 13-19), posso afirmar que:

- Entendi tudo
- Entendi quase tudo
- Entendi a metade
- Entendi muito pouco
- Não entendi nada

5) Sobre o que acabei de ler (páginas 20-22), posso afirmar que:

- Entendi tudo
- Entendi quase tudo
- Entendi a metade
- Entendi muito pouco
- Não entendi nada

6) Sobre o que acabei de ler (páginas 23-28), posso afirmar que:

- Entendi tudo
- Entendi quase tudo
- Entendi a metade
- Entendi muito pouco
- Não entendi nada

7) Sobre o que acabei de ler (páginas 29-30) posso afirmar que:

- Entendi tudo
- Entendi quase tudo
- Entendi a metade
- Entendi muito pouco
- Não entendi nada

8) Sobre o que acabei de ler (páginas 31-34) posso afirmar que:

- Entendi tudo
- Entendi quase tudo
- Entendi a metade
- Entendi muito pouco
- Não entendi nada

9) Sobre o que acabei de ler (páginas 35-39) posso afirmar que:

- Entendi tudo
- Entendi quase tudo
- Entendi a metade
- Entendi muito pouco
- Não entendi nada

10) Sobre o que acabei de ler (páginas 40-46) posso afirmar que:

- Entendi tudo
- Entendi quase tudo
- Entendi a metade
- Entendi muito pouco
- Não entendi nada

APÊNDICE C – Questionário 1 utilizado na validação de conteúdo com especialistas

Prezado (a) Senhor (a)

Convido o (a) Sr. (a) para participar do processo de Validade de Conteúdo Do apoio de decisão *MakingChoices – FeedingOptions for PatientswithDementia* no estudo da tradução para a língua portuguesa e adaptação cultural para o uso no Brasil. Sua participação é de grande importância para o estudo uma vez que o (a) Sr.(a) possui competência e conhecimento clínico.

Trata-se de um estudo metodológico que envolveu a adaptação transcultural do instrumento que comporá o volume de minha dissertação de mestrado que será apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Santa Catarina.

O instrumento foi desenvolvido por Hanson et al (2011) para fornecer informações e funcionar como complemento ao aconselhamento médico de cuidadores de pacientes com demência em estágio avançado para decisão da via de alimentação no caso de disfagia. Sua participação consiste em ler o apoio de decisão e responder dois questionários. No questionário 1, identificamos 10 sessões no apoio de decisão que estão descritas abaixo (itens 1 a 10). Para cada uma das dez sessões relacionadas abaixo, responda, **se estão representadas as informações mais importantes que o cuidador precisa saber sobre este tema, antes de tomar uma decisão sobre a via de alimentação.**

A seguir, no questionário 2, seguem seis pontos considerados importantes para validar o conteúdo de um apoio de decisão e que devem ser submetidos a sua análise.

Todas as respostas estão no formato de uma escala de Likert com cinco alternativas

Solicito sua importante colaboração na avaliação do conteúdo do instrumento adaptado. .

Obrigado pela sua colaboração,
Rodrigo D'Agostini Derech
Mestrando em Ciências Médicas

Sobre você

Nome:

Idade: _____

Tempo de formação: _____

Especialidade(s) médicas: _____

Questionário 1 – Para responder este questionário você deve opinar se, em cada sessão, **estão representadas as informações mais importantes que o cuidador precisar saber sobre este tema**, antes de tomar uma decisão sobre a via de alimentação

Seção 1) Descreve para quem é dirigido o documento e o que pretende ensinar (páginas 2-4)

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

Seção 2) Relata o que é demência e suas implicações sobre a deglutição/alimentação do paciente (páginas 5-7)

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

Seção 3) Quando se deve conversar sobre os métodos de alimentação e descrição breve das opções disponíveis e (páginas 8-13)

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

Seção 4) Detalha a inserção da sonda e seus riscos, funcionamento e cuidados necessários (páginas 14-22)

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

Seção 5) Compara os desfechos tempo de vida e aspiração nas duas alternativas (páginas 23-25)

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

Seção 6) Discorre sobre como é realizado a alimentação pela boca com auxílio (páginas 24-31)

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

Seção 7) Aborda o que pode acontecer com a ingesta alimentar quando o paciente aproxima-se do final da vida (páginas 32-33)

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

Seção 8) Estimula o cuidador a pensar sobre seus sentimentos e os valores do paciente (páginas 34-37)

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo

Concordo plenamente

Seção 9) Explica as vantagens e desvantagens de cada método (páginas 38-41)

Discordo plenamente

Discordo

Concordo

Concordo plenamente

Seção 10) Sugere questionamento para o cuidador fazer para ele mesmo e para a equipe de saúde e finaliza com agradecimentos (páginas 42-49)

Discordo plenamente

Discordo

Concordo

Concordo plenamente

APÊNDICE D - Questionário 2 utilizado na validação de conteúdo com especialistas

Para a resposta deste questionário, você deve ler as seis afirmações que seguem e assinalar a resposta que considere mais adequada. Após cada resposta há um espaço para comentários, sugestões ou críticas sobre o apoio de decisão

1) O apoio de decisão é bem organizado

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

2) As informações sobre as duas escolhas, incluindo seus riscos e benefícios, são apresentadas de uma forma bem balanceada

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

3) A linguagem utilizada é de fácil entendimento

- Discordo plenamente
- Discordo
- Concordo
- Concordo plenamente

4) As informações apresentadas estão de acordo com a evidência científica atualmente disponível

- Discordo plenamente
 Discordo
 Concordo
 Concordo plenamente
-
-
-
-

5) As fotos e gravuras dispostas no apoio de decisão facilitam seu entendimento

- Discordo plenamente
 Discordo
 Concordo
 Concordo plenamente
-
-
-
-

6) A quantidade de informação fornecida está adequada

- Discordo plenamente
 Discordo
 Concordo
 Concordo plenamente

APÊNDICE E - Traduções iniciais (T1 e T2) e versão síntese (T12)

Versão original	Tradução inicial 1 (T1)	Tradução inicial 2(T2)	Versão Síntese (T12)
Making Choices Feeding Options for Patients with Dementia	Fazendo escolhas Opções de alimentação para pacientes com demência	Fazendo escolhas Opções Alimentares para pacientes portadores de demência	Fazendo escolhas Opções de alimentação para pacientes com demência
Welcome This decision aid will tell you about feeding options for someone with dementia. This decision aid is for you if: •You help decide about health care for a person who has memory problems •You are likely to be the person to talk with the doctor and the care plan team at the nursing home. You can use the decision aid to help you talk with health care providers who take care of the person with dementia.	Bemvindo Este apoio de decisão vai falar para você sobre opções de alimentação para alguém com demência Este apoio de decisão é para você se: • Você ajuda a tomar decisões sobre cuidados de saúde de uma pessoa que tem problemas de memória •Você é a pessoa que conversa com o médico e a equipe de saúde na casa de repouso Você pode utilizar este apoio de decisão para ajudá- lo a conversar com os profissionais de saúde que cuidam da pessoa com demência	Sejam bem vindos Este informativo "apoio à tomada de decisão" irá esclarecer-lhes sobre as opções de alimentação, para alguém portador de demência. Este "apoio à tomada de decisão" é direcionado a você se: • Você auxilia na tomada de decisões, sobre os cuidados de saúde de uma pessoa portadora de problemas de memória. • Você seja provavelmente, a pessoa mais indicada para conversar com o médico, e com a equipe de cuidadores na casa de repouso. Você pode utilizar este informativo "apoio à tomada de decisão", para ajuda-lo a conversar, com aqueles que prestam cuidados à pessoa portadora de demência	Bem-vindo Este apoio de decisão vai falar para você sobre opções de alimentação para alguém com demência Este apoio de decisão é para você se: •Você ajuda uma pessoa com problemas de memória a tomar decisões sobre cuidados de saúde •Você provavelmente é a pessoa que vai conversar com o médico e a equipe de saúde na casa de repouso •Você pode utilizar este apoio de decisão para ajudar a conversar com os profissionais de saúde que cuidam da pessoa com demência
A person with memory problems needs someone	Uma pessoa com problemas de	Uma pessoa com problemas de	Uma pessoa com problemas de

<p>to speak for them You may be asked to help with making decisions if you are</p> <ul style="list-style-type: none"> •The family member who is most involved in decisions about care, •Someone the person has picked to be their health care power of attorney, or •The person's guardian – someone appointed by a judge to be the one who makes decisions for the person. 	<p>memória necessita de alguém para falar por ela</p> <p>Você pode ser solicitado a auxiliar na tomada de decisões se você</p> <ul style="list-style-type: none"> • É o membro da família mais envolvido nas decisões sobre o cuidado, • É alguém que a pessoa escolheu para tomar decisões por ela caso ela seja incapaz, <p>Ou</p> <ul style="list-style-type: none"> • É o procurador da pessoa - alguém determinado por um juiz para ser quem toma decisões no lugar da pessoa 	<p>memória necessita de alguém para falar em favor dela.</p> <p>Você pode ser solicitado para auxiliar na tomada de decisões se você for</p> <ul style="list-style-type: none"> •O membro da família que está mais envolvido nas decisões sobre os cuidados de saúde, •Alguém que, a pessoa escolheu, para ser seu procurador com poderes sobre assuntos de saúde, ou •Guardião da pessoa - alguém nomeado, por um juiz, para ser aquele que toma decisões pela pessoa. 	<p>memória necessita de alguém fale por ela</p> <p>Você pode ser solicitado a auxiliar na tomada de decisões se você:</p> <ul style="list-style-type: none"> •É o membro da família mais envolvido nas decisões sobre o cuidado •É alguém que a pessoa escolheu para tomar decisões caso ela seja incapaz, ou •É o responsável legal: alguém determinado por um juiz para ser quem toma decisões pela pessoa.
<p>In this decision aid you will learn about</p> <ul style="list-style-type: none"> •Dementia and problems with eating and swallowing •Choices you can talk over with the doctor or another health care provider •Advantages and disadvantages of each choice •How to make health care decisions for someone else 	<p>Neste apoio de decisão você vai aprender sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Demência e problemas com alimentação e deglutição •Escolhas que você pode conversar com o médico ou outro membro da equipe de saúde •Vantagens e desvantagens de cada escolha •Como tomar decisões de saúde por outra pessoa 	<p>Neste informativo "apoio à tomada de decisão" você vai aprender sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Demência e problemas com a alimentação e deglutição •Escolhas que você pode conversar arrespeito com o médico ou com outro profissional da saúde. •Vantagens e desvantagens de cada escolha •Como tomar decisões de saúde por outra pessoa. 	<p>Neste apoio de decisão você vai aprender sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> – demência e problemas com alimentação e a capacidade de engolir – escolhas que você pode conversar com o médico ou outro profissional de saúde – vantagens e desvantagens de cada escolha – como tomar decisões de saúde por outra pessoa
<p>What is dementia?</p>	<p>O que é demência?</p>	<p>O que é a demência?</p>	<p>O que é demência?</p>
<p>What is dementia? Dementia is a brain disease that causes memory loss and</p>	<p>O que é demência? Demência é uma doença do cérebro que causa perda de</p>	<p>O que é a demência? A demência é uma doença cerebral que</p>	<p>O que é demência? Demência é uma doença do cérebro que causa perda de</p>

<p>difficulty with other aspects of thinking, talking, and taking care of oneself. People with dementia have a progressive illness, and they usually get worse over time. When dementia becomes more severe, usually several years after dementia has been present, most people develop problems with eating and swallowing.</p>	<p>memória e dificuldades com outros aspectos do pensamento, da fala e da capacidade de cuidar de si mesmo. Pessoas com demência tem uma doença progressiva, e usualmente pioram com o passar do tempo. Quando a demência torna-se mais avançada, normalmente vários anos após o início dos sintomas, a maioria das pessoas desenvolvem problemas com a alimentação e com a capacidade de engolir.</p>	<p>causa perda de memória e dificuldade com outros aspectos do pensamento, fala, e no cuidar de si mesmo. As pessoas com demência têm uma doença progressiva, e elas normalmente pioram com o passar do tempo. Quando a demência se torna mais grave, geralmente vários anos após a demência ter aparecido, a maioria das pessoas desenvolvem problemas com a alimentação e deglutição</p>	<p>memória e dificuldades com outros aspectos do pensamento, da fala e da capacidade de cuidar de si mesmo. Pessoas com demência tem uma doença progressiva, e elas normalmente pioram com o passar do tempo. Quando a demência torna-se mais avançada, normalmente vários anos após o início dos sintomas, a maioria das pessoas desenvolvem problemas com a alimentação e com a capacidade de engolir.</p>
<p>A person with dementia may</p> <ul style="list-style-type: none"> •Have difficulty swallowing some types of food •They may become restless at meals, and spit food out or push it away •They may not feel hungry and therefore not want to eat •Some people with dementia simply forget to eat, or have difficulty remembering how to do this simple task. 	<p>Uma pessoa com demência pode</p> <ul style="list-style-type: none"> •Ter dificuldade em engolir alguns tipos de comida •Podem ficar agitados durante as refeições, cuspir ou afastar a comida •Eles podem não sentir fome e desta forma não querer comer •Algumas pessoas com demência simplesmente se esquecem de comer ou tem dificuldade de lembrar como fazer esta tarefa simples 	<p>Uma pessoa com demência pode:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Ter dificuldade em engolir alguns tipos de alimentos. •Ela pode tornar-se inquieta durante as refeições, e cuspir a comida ou afastá-la para longe de si. •Eles podem não sentir fome e por isso, não querer comer. •Algumas pessoas com demência simplesmente se esquecem de comer, ou tem dificuldade de lembrar como se realiza esta simples tarefa. 	<p>Uma pessoa com demência pode:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Ter dificuldade para engolir alguns tipos de comida •Podem ficar agitados durante as refeições e cuspir a comida ou afastá-la para longe de si •Eles podem não sentir fome e por isso não querer comer •Algumas pessoas com demência simplesmente se esquecem de comer ou tem dificuldade de lembrar como se realiza esta tarefa simples

What choices do I have?	Quais escolhas eu tenho?	Quais as opções que eu tenho?	Quais as opções que eu tenho?
<p>When do we need to talk about feeding choices? You may begin talking if problems with eating lead to</p> <p>•Aspiration: A person with swallowing problems can accidentally get food or liquid into the lungs. This is called “aspiration,” and can cause pneumonia. People with severe dementia have problems controlling throat muscles – making aspiration happen more often.</p> <p>•You might also talk because of loss of weight</p> <p>•You might talk because you have concerns the person with dementia might be hungry or thirsty. We can never really know whether people with advanced dementia feel hunger or thirst. People with other serious illnesses say they rarely feel hungry or thirsty.</p>	<p>Quando precisamos falar sobre escolhas relacionadas a alimentação?</p> <p>Você pode começar a conversar sobre isto se dificuldades com alimentação estão causando</p> <p>•Aspiração: Em pessoas com dificuldade para engolir, a comida ou bebida podem acidentalmente ir para os pulmões. Isto é chamado “aspiração” e pode causar pneumonia. Pessoas com demência avançada tem problemas para controlar os músculos responsáveis pela deglutição – isto faz a aspiração acontecer com maior frequência</p> <p>•você pode conversar devido a perda de peso</p> <p>•Você pode falar sobre isto se tiver preocupação que a pessoa com demência possa estar com fome ou sede. Nunca podemos saber com certeza se a pessoa com demência avançada sente fome ou sede. Pessoas com outras doenças graves dizem que</p>	<p>Quando é que precisamos conversar sobre as opções de alimentação?</p> <p>Você pode começar a conversar sobre isso se os problemas de alimentação tomarem os seguintes rumos:</p> <p>• aspiração: Uma pessoa com problemas de deglutição pode, acidentalmente, conduzir alimentos ou líquidos para os pulmões. Isto é chamado “Aspiração” e pode causar pneumonia. Pessoas com demência grave têm problemas em controlar os músculos da garganta, fazendo com que a aspiração aconteça com mais frequência.</p> <p>•Você também pode conversar por causa da perda de peso</p> <p>•Você pode querer conversar por uma suspeita de que, a pessoa com demência, possa estar permanecendo com fome ou sede. Nós nunca podemos realmente saber, se as pessoas com demência grave sentem fome ou sede. As pessoas com outras doenças graves dizem que raramente sentem</p>	<p>Quando precisamos conversar sobre as opções de alimentação?</p> <p>– Você pode começar a conversar sobre isto se os problemas com alimentação estão causando:</p> <p>•Aspiração: em pessoas com dificuldade para engolir, a comida ou bebida podem acidentalmente ir para os pulmões. Isto é chamado “aspiração” e pode causar pneumonia. Pessoas com demência avançada tem problemas para controlar os músculos responsáveis pelo ato de engolir – isto faz a aspiração acontecer com mais frequência</p> <p>•Você também pode conversar por causa de perda de peso</p> <p>•Você pode conversar sobre isto se tiver preocupação que a pessoa com demência possa estar com fome ou sede. Nunca podemos saber com certeza se a pessoa com demência avançada sente fome ou sede. As pessoas com outras doenças graves dizem que</p>

	raramente sentem fome ou sede	fome ou sede.	raramente sentem fome ou sede
<p>What are the treatment choices? Because your loved one has dementia and is having eating or swallowing problems, you and the doctor or other members of the health care team may talk about the choices of</p> <ul style="list-style-type: none"> •Nutrition through a feeding tube or •Ways to help with eating by mouth 	<p>Quais são as opções de tratamento? No caso da pessoa que você cuida ter demência e dificuldades para comer ou engolir, você pode conversar com o médico ou outras pessoas da equipe de saúde sobre as seguintes escolhas</p> <ul style="list-style-type: none"> •Alimentá-lo através de uma sonda •Como ajudá-lo a comer pela boca 	<p>Quais são as opções de tratamento? Em virtude de seu ente querido sofrer de demência e esteja com dificuldades de se alimentar ou com problemas de deglutição, você e o médico ou outros membros da equipe de saúde, podem conversar sobre as opções disponíveis, tais como:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Nutrição através de uma sonda de alimentação ou •Formas de auxiliar com alimentação por via oral 	<p>Quais são as opções de tratamento? No caso da pessoa que você cuida ter demência e dificuldades para comer ou engolir, você pode conversar com o médico ou outras pessoas da equipe de saúde sobre as seguintes escolhas:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Alimentar através de uma sonda •Maneiras de ajudar a continuar comendo pela boca
<p>What is assistance with eating by mouth? Assistance with eating means having another person help with taking food by mouth. This can include feeding by hand, changing foods to make them easier to eat, offering food or drink with extra calories, and encouraging the person to eat.</p>	<p>O que é ajuda para comer pela boca? Ajuda com alimentação significa ter auxílio de outra pessoa para comer pela boca Isto pode incluir ajuda do cuidador para fornecer o alimento, alterar a consistência dos alimentos para facilitar a alimentação, oferecer comida ou bebida com mais calorias e estimular a pessoa a comer.</p>	<p>O que é assistência na alimentação por via oral? Assistência na alimentação significa a participação de uma outra pessoa, que ajuda com o ato de ingerir os alimentos por via oral. Isso pode incluir dar de comer com a mão; diversificando alimentos para facilitar o ato de comer, oferecendo comida ou bebida com mais calorias, e encorajando a pessoa a comer.</p>	<p>O que é alimentação pela boca com auxílio? Ajuda com alimentação significa ter auxílio de outra pessoa para comer pela boca .Isto pode incluir ajuda do cuidador para fornecer o alimento, alterar a consistência dos alimentos para facilitar a alimentação, oferecer comida ou bebida com mais calorias e estimular a pessoa a comer.</p>
<p>What is a feeding tube? A feeding tube is a tube that goes through the skin into the stomach, so the person can receive a nutritious liquid.</p>	<p>O que é uma sonda para alimentação? Uma sonda para alimentação é uma sonda colocada no estômago, através da pele. Desta forma a pessoa pode receber um</p>	<p>O que é uma sonda de alimentação? Uma sonda de alimentação é uma sonda que atravessa a pele até chegar no estômago, para que a pessoa possa receber líquidos</p>	<p>O que é uma sonda para alimentação? Uma sonda para alimentação é uma sonda colocada no estômago, através da pele. Desta forma a pessoa pode receber um</p>

	líquido com nutrientes	nutritivos.	líquido com nutrientes
What if I choose a feeding tube?	E se eu escolher uma sonda para alimentação?	O que acontece se eu escolher colocar uma sonda de alimentação?	E se eu escolher uma sonda para alimentação?
<p>What if I choose a feeding tube -- How is the feeding tube put in?</p> <p>•First, the person is given some medicine to make them relax. Then the doctor uses x-ray or a camera to see where to place the tube.</p> <p>•Medicine is used to numb the skin over the stomach; then the doctor cuts a small opening in the stomach and the skin over the stomach.</p> <p>•Then the feeding tube is put in through this opening.</p> <p>•This takes about 15 minutes. It may cause discomfort, but it should not cause severe pain.</p>	<p>E se eu escolher uma sonda para alimentação? - Como a sonda é colocada?</p> <p>•Primeiro, a pessoa recebe um medicamento para poder relaxar. Então o médico utiliza um raio-x ou uma câmera para ver o local onde vai colocar a sonda</p> <p>•Um remédio é utilizado para anestesiá-la a pele em cima do estômago; então o médico abre uma pequena abertura na pele e no estômago</p> <p>•Então a sonda é colocada nesta abertura</p> <p>•Isto leva ao redor de 15 minutos. Pode causar desconforto mas não deve causar dor forte</p>	<p>O que acontece se eu escolher uma sonda de alimentação - Como é que a sonda de alimentação é introduzida?</p> <p>•Primeiro, é administrado um medicamento na pessoa para deixá-la relaxada. Em seguida, o médico usa raios-x ou uma câmera para ver onde ele deve colocar a sonda.</p> <p>•É usado um medicamento para anestesiá-la a pele ao longo do estômago; em seguida o médico corta uma pequena abertura no estômago e sobre a pele do estômago.</p> <p>•Em seguida, a sonda de alimentação é colocada através desta abertura.</p> <p>•Esse procedimento leva cerca de 15 minutos. Ele pode causar desconforto, mas não deve causar dor severa.</p>	<p>E se eu escolher uma sonda para alimentação? - Como a sonda é colocada?</p> <p>•Primeiro, a pessoa recebe um medicamento para poder relaxar. Em seguida, o médico utiliza um raio-x ou uma câmera para ver onde vai colocar a sonda</p> <p>•Um remédio é utilizado para anestesiá-la a pele em cima do estômago; então o médico abre uma pequena abertura na pele e no estômago logo abaixo</p> <p>•Em seguida, a sonda é colocada nesta abertura</p> <p>•Isto leva cerca de 15 minutos. Pode causar desconforto mas não deve causar dor forte</p>
<p>Are there risks when a feeding tube is put in?</p> <p>Yes there are some risks to think about.</p> <p>•10 people out of 100 experience nausea or diarrhea</p> <p>•5 people out of 100 experience minor infection</p>	<p>Há riscos quando uma sonda para alimentação é colocada?</p> <p>Sim, há alguns riscos para se pensar</p> <p>•10 pessoas de cada 100 apresentam náusea</p>	<p>Há riscos quando uma sonda de alimentação está introduzida?</p> <p>Sim, há alguns riscos a serem refletidos.</p> <p>•10 em 100 pessoas experienciam náuseas ou diarreia</p>	<p>Há riscos quando uma sonda para alimentação é colocada?</p> <p>Sim, há alguns riscos para se pensar</p> <p>•10 de cada 100 pessoas apresentam náusea ou diarreia</p>

<p>•5 people out of 100 experience minor bleeding</p> <p>•1 person out of 100 experiences a life-threatening complication</p>	<p>ou diarreia</p> <p>•5 pessoas de cada 100 apresentam uma infecção leve</p> <p>•5 pessoas de cada 100 apresentam um pequeno sangramento</p> <p>•1 pessoa em cada 100 apresenta uma complicação com risco de morte</p>	<p>•5 em 100 pessoas experiênciam infecções leves</p> <p>•5 em 100 pessoas experiênciam leves sangramento</p> <p>•1 em 100 pessoas experimenta uma complicação envolvendo risco de vida</p>	<p>•5 de cada 100 pessoas apresentam uma infecção leve</p> <p>•5 de cada 100 pessoas apresentam um pequeno sangramento</p> <p>•1 de cada 100 pessoas apresenta uma complicação com risco de morte</p>
<p>How does the feeding tube work?</p> <p>A trained caregiver or family member puts liquid food through the feeding tube into the person's stomach.</p> <p>This liquid food gives the person a balanced diet. Most tube feeding is done at usual meal times, and feeding takes about one hour. Some patients will receive slow feedings all day, but the total amount of nutrition is the same.</p> <p>Medicine and water may also be given through the tube.</p> <p>If the person is alert, they may be able to eat some food by mouth but will get most of their nutrition from the feeding tube.</p>	<p>Como funciona a sonda para alimentação?</p> <p>Um cuidador treinado ou um membro da família coloca o alimento líquido através da sonda no estômago da pessoa</p> <p>Este alimento líquido fornece a pessoa uma dieta balanceada.</p> <p>Maioria das alimentações pela sonda é feita durante os horários normais de refeições e dura ao redor de 1 hora. Algumas pessoas recebem este alimento lentamente durante o dia inteiro mas a quantidade total de nutrientes é a mesma</p> <p>Medicamentos e água também podem ser dados pela sonda</p> <p>Se a pessoa estiver acordada, ela pode ser capaz de comer algum alimento pela boca mas receberá a maioria dos seus nutrientes pela sonda</p>	<p>Como funciona a sonda de alimentação ?</p> <p>Um cuidador ou um familiar devidamente treinado, coloca alimentos líquidos, através da sonda de alimentação, no estômago da pessoa</p> <p>Este alimento líquido fornece a pessoa uma dieta equilibrada. Na maioria das vezes a alimentação via sonda é realizada nos horários das refeições habituais, e leva cerca de uma hora para ser realizada. Alguns pacientes receberão a alimentação de forma lenta ao longo do dia, mas a quantidade total da nutrição será a mesma.</p> <p>Medicamentos e água também podem ser fornecidos via sonda.</p> <p>Se a pessoa está acordada (consciente), ela pode comer alguma comida via oral, mas obterá a maior</p>	<p>Como funciona a sonda para alimentação?</p> <p>Um cuidador ou um familiar treinado coloca o alimento líquido através da sonda no estômago da pessoa.</p> <p>Este alimento líquido fornece uma dieta equilibrada. Na maioria das vezes a alimentação pela sonda é realizada nos horários das refeições habituais e dura ao redor de 1 hora. Algumas pessoas recebem este alimento lentamente durante o dia inteiro mas a quantidade total de nutrientes é a mesma.</p> <p>Medicamentos e água também podem ser dados pela sonda.</p> <p>Se a pessoa estiver bem acordada, ela pode ser capaz de comer algum alimento pela boca mas receberá a maioria dos seus nutrientes pela</p>

		parte de sua nutrição através da sonda de alimentação.	sonda.
<p>What about taking care of this tube? A nurse can check to be sure the tube does not leak or become stopped up, and will make sure the food is going in as it should. A trained caregiver will also clean around the tube at least once a day and check the area of skin around the tube. Some patients with feeding tubes may get upset and try to pull the tube out. Nurses or doctors may suggest ways to keep the tube in place, like medicines or physical restraints.</p>	<p>E como cuidar da sonda? Uma enfermeira pode avaliar para ter certeza que a sonda não vaze ou fique entupida e confirmar que o alimento está fluindo como deveria. Um cuidador treinado limpará ao redor da sonda uma vez ao dia e avaliará a pele no local alguns pacientes com sondas para alimentação podem ficar irritados e tentar retirá-las. Enfermeiras ou médicos podem sugerir maneiras de manter a sonda no local como medicamentos para acalmar ou amarras.</p>	<p>E quanto aos cuidados com a sonda? Uma enfermeira pode se certificar de que a sonda não vaze ou torne-se obstruída, e certificar-se-á que a comida esteja fluindo devidamente.. Um cuidador, devidamente treinado, irá também limpar em torno da sonda pelo menos uma vez ao dia e verificar a parte da pele em torno da sonda. Alguns pacientes com sonda de alimentação podem ficar irritados e tentarem puxar a sonda. Enfermeiros ou médicos podem sugerir alternativas para manter a sonda no lugar, como por exemplo sugerirem medicamentos ou restrições físicas.</p>	<p>E quanto aos cuidados com a sonda? Uma enfermeira pode se certificar que a sonda não vaze ou fique entupida e confirmar que o alimento está fluindo como deveria. Um cuidador treinado também limpará ao redor da sonda pelo menos uma vez ao dia e avaliará a pele no local. Alguns pacientes com sondas podem ficar irritados e tentar arrancar a sonda. Enfermeiras ou médicos podem sugerir maneiras de manter a sonda no local como medicamentos para acalmar ou amarrar os braços do paciente na cama</p>
<p>Must the person stay in bed all the time? The person is usually in bed or a reclined chair while liquid is running through the tube. At other times, he or she will move around as much or as little as they are doing now.</p>	<p>A pessoa precisa ficar na cama o tempo todo? A pessoa normalmente está na cama ou numa cadeira reclinável enquanto o líquido está passando pela sonda. Em outros momentos, ele ou ela podem movimentar-se tanto quanto estão</p>	<p>Deve a pessoa ficar na cama o tempo todo? A pessoa deve estar geralmente na cama ou numa cadeira reclinada, enquanto o líquido estiver sendo administrado através da sonda. Em outros momentos, ele ou ela se movimentará, um tanto mais ou um tanto menos,</p>	<p>A pessoa deve ficar na cama o tempo todo? A pessoa normalmente está na cama ou numa cadeira reclinável enquanto o líquido está passando pela sonda. Em outros momentos, ele ou ela podem movimentar-se tanto quanto estão</p>

	conseguindo agora	como o fazem habitualmente.	conseguindo agora.
<p>Can the feeding tube be removed? Yes, if you decide later that the feeding tube isn't a good choice, a person with a feeding tube can have it removed.</p> <ul style="list-style-type: none"> •The tube can be removed by pulling it out. The tube is designed to be removed this way. It is safe and nearly painless. •Tube feeding can be stopped if the person begins to eat by mouth again. •Tube feeding can also be stopped if the person gets worse, and they are near the end of life. Though they will not eat full meals, they can still receive other treatments for comfort. 	<p>A sonda para alimentação pode ser retirada? Sim, se você decidir depois que a sonda para alimentação não é uma boa opção, a pessoa pode ter sua sonda retirada</p> <ul style="list-style-type: none"> •A sonda pode ser removida puxando-a. Ela é feita para ser retirada desta forma. É seguro e praticamente indolor. •Alimentação pela sonda pode ser interrompida se a pessoa retornar a comer pela boca •Alimentação pela sonda pode ser parada se a pessoa piorar e aproximar-se do final da vida. Mesmo que ela não receba sua alimentação completa, ainda pode receber outros tratamentos para conforto 	<p>A sonda de alimentação pode ser removida? Sim, se você decidir mais tarde que a sonda de alimentação não é uma boa opção, você pode tê-la removida.</p> <ul style="list-style-type: none"> •A sonda pode ser removida puxando-a para fora. A sonda foi concebida para ser removida desta maneira. É seguro e quase indolor. •A alimentação via sonda pode ser interrompida se a pessoa voltar a se alimentar por via oral novamente. •A alimentação por sonda também pode ser interrompida se a pessoa piorar e estiver perto do final da vida. E embora não comendo refeições completas, a pessoa, ainda assim pode receber outros tratamentos para aliviar sua condição. 	<p>A sonda para alimentação pode ser retirada? Sim, se você decidir mais tarde que a sonda para alimentação não é uma boa opção, a pessoa pode ter sua sonda retirada</p> <ul style="list-style-type: none"> •A sonda pode ser removida puxando-a para fora. Ela é feita para ser retirada desta forma. É seguro e praticamente indolor •Alimentação pela sonda pode ser interrompida se a pessoa voltar a comer pela boca novamente •Alimentação pela sonda também pode ser interrompida se a pessoa piorar e aproximar-se do final da vida. Mesmo que ela não receba sua alimentação completa, ainda assim pode receber outros tratamentos para seu conforto
<p>Will the person with dementia live longer if I choose the feeding tube? NO. Most studies of people with dementia who have eating and swallowing problems show that those who get a feeding tube do not live longer than people who don't get a feeding tube. People with dementia</p>	<p>A pessoa com demência vai viver por mais tempo se eu escolher a sonda para alimentação? Não. Maioria dos estudos de pessoas com demência que apresentam problemas para comer e engolir mostra que aqueles</p>	<p>Será que a pessoa com demência viverá mais tempo se eu optar pela sonda de alimentação? NÃO. A maioria dos estudos com pessoas com demência, que têm problemas com a alimentação e problemas de</p>	<p>Será que a pessoa com demência vai viver por mais tempo se eu escolher a sonda para alimentação? NÃO. A maioria dos estudos de pessoas com demência que têm problemas para comer e engolir mostra que aquelas</p>

<p>typically get worse over time, and have other illnesses – this may be the reason that the approach to feeding doesn't clearly affect survival.</p>	<p>que recebem uma sonda não vivem por mais tempo que os que não recebem. As pessoas com demência tipicamente pioram com o passar do tempo e tem outras doenças – possivelmente este seja o motivo pelo qual a escolha da via de alimentação parece não afetar seu tempo de vida.</p>	<p>deglutição, mostram que as pessoas que recebem uma alimentação via sonda, não vivem mais tempo do que aquelas que não recebem uma alimentação via sonda. As pessoas com demência normalmente pioram com o passar do tempo e adquirem outras doenças, isso talvez explique o razão pela qual, a opção pela alimentação via sonda, não afete claramente a sobrevivência</p>	<p>que recebem alimentação pela sonda não vivem por mais tempo que as alimentadas pela boca. As pessoas com demência tipicamente pioram com o passar do tempo e tem outras doenças – possivelmente este seja o motivo pelo qual a escolha do modo de alimentação parece não afetar seu tempo de vida.</p>
<p>With a feeding tube, will the person be less likely to aspirate, or to have food or liquid go into their lungs? NO. Studies of patients with feeding tubes show that they still “aspirate,” or have pneumonia from food or liquid going into their lungs.</p>	<p>Com a sonda para alimentação, a pessoa vai ter menos probabilidade de aspirar, ou ter comida ou líquido indo para seus pulmões? NÃO. Estudos de pacientes com sonda para alimentação mostram que eles ainda “aspiram”, ou tem pneumonia devido a comida ou líquido que entram nos seus pulmões</p>	<p>Em utilizando uma sonda de alimentação, será menos provável que a pessoa possa, “aspirar” ou ter pneumonia, oriunda de comida ou líquido direcionados para seus pulmões? NÃO. Estudos de pacientes com sondas de alimentação mostram que eles ainda, “aspiram” ou têm pneumonia, oriunda de alimento ou líquido que são direcionados para seus pulmões</p>	<p>Com a sonda para alimentação, será menos provável que a pessoa possa “aspirar”, ou seja, ter comida ou líquido indo para seus pulmões? NÃO. Estudos de pacientes com sonda para alimentação mostram que eles ainda “aspiram”, ou tem pneumonia devido à comida ou líquido que entram nos seus pulmões.</p>
<p>Even with a feeding tube, liquid food can move up, going backwards from the stomach into the mouth, and then into the lungs.</p>	<p>Mesmo com uma sonda para alimentação, a comida líquida pode subir, retornando do estômago para a boca e então para</p>	<p>Mesmo utilizando uma sonda de alimentação, alimentos líquidos podem se dirigirem para cima, retornando a partir do estômago para</p>	<p>Mesmo com uma sonda para alimentação, o alimento líquido pode subir, retornando do estômago para a boca e em seguida</p>

	dentro dos pulmões.	dentro da boca e em seguida para os pulmões.	para dentro dos pulmões
What if I choose assistance with eating by mouth?	E se eu escolher auxílio para alimentar pela boca?	E se eu optar por uma assistência para se alimentar via oral?	E se eu escolher auxiliar para alimentar pela boca?
Now let's consider the other option. What if I choose assistance with eating by mouth? Assistance with eating means having caregivers help the person take food by mouth. The type or consistency of food may be changed to make it easier to swallow Foods or drinks with extra calories may be added to the person's diet Medicines may also be used to boost their appetite	Agora vamos considerar a outra opção. E se eu escolher ajuda para alimentar pela boca? Ajuda com a alimentação significa ter cuidadores que auxiliam a pessoa a receber comida na boca. O tipo e a consistência da comida podem ser alteradas para torná-la mais fácil de engolir. Comidas ou bebidas com mais calorias podem ser adicionadas à dieta. Medicamentos também podem ser usados para aumentar o apetite	Agora vamos considerar a outra opção. E se eu optar por uma assistência para se alimentar via oral? Assistência com a alimentação envolve ter cuidadores para ajudar a pessoa a ingerir alimentos por via oral. O tipo ou a consistência dos alimentos podem ser alteradas para torná-lo mais fácil de engolir. Alimentos ou bebidas com mais calorias podem ser adicionados na dieta da pessoa. Os medicamentos também podem ser utilizados para aumentar o apetite.	E se eu escolher auxiliar para alimentar pela boca? Agora vamos considerar a outra opção. E se eu escolher ajudar para alimentar pela boca? Ajuda com a alimentação significa ter cuidadores que auxiliam a pessoa a receber comida na boca. O tipo ou a consistência da comida podem ser alterados para torná-la mais fácil de engolir. Comidas ou bebidas com mais calorias podem ser adicionadas à dieta. Medicamentos também podem ser usados para aumentar o apetite.
How is a person with dementia given assistance with eating? Caregivers may remind and encourage the person to eat, reminding them and helping them to pay attention to the meal Caregivers may feed the person by hand, actually giving them each bite of food if they have trouble doing this for themselves Caregivers may spend	Como uma pessoa com demência pode receber auxílio para alimentar-se? Cuidadores podem lembrar e estimular a pessoa a comer, lembrá-los e ajudá-los a prestar atenção na refeição Cuidadores podem alimentar a pessoa com as mãos, oferecendo	Como é o cenário de uma pessoa, com demência, sendo assistida com sua alimentação? Os cuidadores podem lembrar e incentivar a pessoa a comer, lembrando-a de prestar atenção na refeição. Os cuidadores podem alimentar a pessoa com suas	Como uma pessoa com demência pode receber auxílio para alimentar-se? Cuidadores podem lembrar e incentivar a pessoa a comer, ajudá-la e lembrá-la de prestar atenção na refeição. Cuidadores podem dar a comida na boca da pessoa,

<p>extra time to help the person. Caregivers can help to reduce the risk of choking or aspirating food. Good ways to help include:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> sitting the person up to eat <input type="checkbox"/> choosing food of the right thickness, and <input type="checkbox"/> cleaning their mouth out with suction. If needed nurses can teach family and friends how to do this. 	<p>pequenas quantidades de alimento se ela não conseguir comer sozinha. Cuidadores podem passar mais tempo com a pessoa para ajudá-la. Cuidadores podem ajudar a reduzir o risco de afogamento ou aspiração. Boas maneiras de ajudar incluem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> sentar a pessoa para comer <input type="checkbox"/> escolher comida de consistência adequada, e <input type="checkbox"/> limpar a sua boca com um sugador. Se necessário, enfermeiros podem ensinar a família e amigos como fazer isto 	<p>mãos, efetivamente, dando-lhes cada bocado de alimento, se ela tiver problemas para o fazer por si mesma. Os cuidadores, possivelmente, despendem mais tempo em ajudar a pessoa a se alimentar. Os cuidadores podem ajudar a reduzir o risco de asfixia ou aspiração de alimentos. Incluir bons procedimentos de ajuda:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> sentar a pessoa para comer <input type="checkbox"/> escolher alimentos com consistência correta, e <input type="checkbox"/> limpar sua boca com sucção. Se necessário, enfermeiros podem ensinar a família e os amigos como fazer isso. 	<p>oferecendo pequenas quantidades de alimento se ela tiver dificuldades para comer sozinha. Cuidadores podem passar mais tempo com a pessoa para ajudá-la. Cuidadores podem ajudar a reduzir o risco de afogamento ou aspiração de alimentos. Boas maneiras de ajudar incluem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> sentar a pessoa para comer <input type="checkbox"/> escolher alimentos de consistência adequada, e <input type="checkbox"/> limpar a sua boca com um sugador. Se necessário, enfermeiros podem ensinar a família e amigos como fazer isso
<p>Who feeds the person by hand? Trained health care providers including a nurse, nursing assistant or aide, will usually feed the person with dementia. Family, friends, or volunteers can also do this with some training.</p>	<p>Quem alimenta a pessoa com as mãos? Membros treinados da equipe de saúde, como enfermeira, técnico ou auxiliar de enfermagem, normalmente vão alimentar o paciente com demência Família, amigos ou voluntários também podem fazer se tiverem algum treinamento</p>	<p>Quem pode alimentar a pessoa com as mãos? Cuidadores devidamente treinados, incluindo enfermeira, assistente de enfermeira ou ajudante. São estes que normalmente irão alimentar a pessoa com demência. Um familiar, amigos, ou voluntários podem também fazer isso após algum treinamento</p>	<p>Quem alimenta a pessoa pela boca? Profissionais treinados da equipe de saúde, como enfermeira, técnico ou auxiliar de enfermagem, normalmente vão alimentar o paciente com demência. Família, amigos ou voluntários também podem fazer isso após algum treinamento.</p>

<p>Can all people with dementia be fed by hand? Most people with dementia can be fed by hand. The person's swallowing may be tested to see what kind of food is easiest for them to swallow. Members of the health care team, including doctors, nurses, dietitians, speech therapists, or occupational therapists can help to decide on the best approaches to assistance with eating by mouth for each person with dementia.</p>	<p>Todas as pessoas com demência podem ser alimentadas com a mão? Maioria das pessoas com demência podem ser alimentadas com a mão. A deglutição da pessoa pode ser testada para ver que tipo de comida ela engole com mais facilidade. Membros da equipe de saúde, como médicos, enfermeiras, nutricionistas, fonoaudiólogos ou terapeuta ocupacional podem ajudar a decidir a melhor maneira de auxiliar a alimentação de cada pessoa com demência.</p>	<p>Podem todas as pessoas com demência serem alimentados com as mãos? A maioria das pessoas com demência podem ser alimentadas com as mãos. O ato de engolir (deglutição) da pessoa pode ser avaliada, para verificar que tipo de comida é mais fácil para ela engolir. Os membros da equipe de cuidadores, incluindo médicos, enfermeiros, nutricionistas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais podem ajudar a decidir sobre as melhores abordagens na assistência com a alimentação via oral, de acordo com cada caso de demência.</p>	<p>Todas as pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca? Maioria das pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca. A capacidade de engolir da pessoa pode ser testada, para ver que tipo de comida ela engole com mais facilidade. Membros da equipe de saúde, como médicos, enfermeiras, nutricionistas, fonoaudiólogos ou terapeuta ocupacional podem ajudar a decidir a melhor maneira de auxiliar a alimentação pela boca de cada pessoa com demência.</p>
<p>How well does assistance with eating by mouth work? •Use of special foods or drinks with extra calories – called nutritional supplements – can help keep the person with dementia at a stable weight. •Assistance with eating, modified foods and medicines to increase appetite can also help the person take in more nourishment. •These approaches might work for months. However, as the person's</p>	<p>Ajudar a alimentar pela boca funciona bem? •Uso de comidas ou bebidas especiais com mais calorias – chamadas de suplementos alimentares – podem ajudar a manter estável o peso da pessoa com demência •Auxílio com a alimentação, alimentos modificados e medicamentos para</p>	<p>Como funciona a assistência com a alimentação via oral? •O uso de alimentos ou bebidas especiais com mais calorias, chamadas de suplementos nutricionais, podem ajudar a manter estável o peso da pessoa com demência. •Na assistência com a alimentação, os alimentos e medicamentos modificados,</p>	<p>Ajudar a alimentar pela boca funciona bem? •Uso de comidas ou bebidas especiais com mais calorias – chamadas de suplementos alimentares – podem ajudar a manter estável o peso da pessoa com demência •Auxílio com a alimentação, alimentos modificados e medicamentos para</p>

<p>dementia worsens, their type of assistance might also need to change.</p>	<p>estimular o apetite também podem ajudar a pessoa ingerir mais nutrientes. •Isto pode funcionar por meses. Entretanto, como a demência piora, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser modificado</p>	<p>aumentam o apetite e também podem ajudar a pessoa a ingerir mais alimentos. •Estes métodos podem funcionar durante meses. No entanto, visto que a demência da pessoa piora, o seu tipo de assistência pode também necessitar de uma mudança.</p>	<p>aumentar o apetite também podem ajudar a pessoa ingerir mais nutrientes •Isto pode funcionar por meses. Entretanto, na medida que a demência piora, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser mudado</p>
<p>What happens if the person cannot take any food by mouth? In very advanced dementia, some people can no longer swallow food or water. This change means they may be nearing the end of their life. In fact, stopping eating and drinking is a natural part of the dying process that happens in most diseases, not just dementia.</p>	<p>O que acontece se a pessoa não conseguir comer nada pela boca? Na demência muito avançada, algumas pessoas não conseguem mais engolir comida ou água. Esta mudança significa que elas podem estar se aproximando do final da vida. Na verdade, parar de comer e beber é parte natural do processo de morrer e acontece na maioria das doenças, não somente na demência.</p>	<p>O que acontece se a pessoa não puder tomar qualquer alimento por via oral? Nos casos de demência muito avançada, algumas pessoas não podem mais engolir alimentos ou água. Esta mudança revela que a pessoa pode estar se aproximando do fim de sua vida. De fato, parar de comer e beber, fazem parte do processo natural de morte que acontece na maioria das doenças e não apenas na demência.</p>	<p>O que acontece se a pessoa não conseguir comer nada pela boca? Na demência muito avançada, algumas pessoas não conseguem mais engolir comida ou água. Esta mudança significa que elas podem estar se aproximando do final de sua vida. Na verdade, parar de comer e beber é parte natural do processo de morrer que acontece na maioria das doenças, não somente na demência.</p>
<p>What can be done to help someone who cannot eat or drink? Treatments can still be used to keep the person comfortable. •Offer sips and tastes of favorite drinks or foods •Keep the person's mouth and lips moist and clean •Control pain with medicines •Give treatment to help</p>	<p>O que pode ser feito para ajudar alguém que não consegue comer ou beber? Tratamentos ainda podem ser oferecidos para manter a pessoa confortável •Oferecer pequenas quantidades da comida ou bebida</p>	<p>O que pode ser feito para ajudar alguém que não pode comer ou beber? Tratamentos ainda podem ser usados para manter a pessoa confortável. •Oferecer goles de bebidas ou porção pequena de sua comida favorita. •Manter a boca e lábios da pessoa</p>	<p>O que pode ser feito para ajudar alguém que não consegue comer ou beber? Tratamentos ainda podem ser realizados para manter a pessoa confortável •Oferecer pequenas quantidades da comida ou bebida preferida</p>

<p>with any other discomfort, such as shortness of breath, constipation, or anxiety. People who are nearing the end of life draw comfort from spiritual and emotional support, and the simple presence of people who care for them.</p>	<p>preferida</p> <ul style="list-style-type: none"> •Manter a boca e os lábios da pessoa umedecidos e limpos •Controlar a dor com medicamentos •Dar tratamento reduzir qualquer desconforto, como falta de ar, prisão de ventre ou ansiedade <p>Pessoas que estão se aproximando do final da vida obtém conforto de suporte espiritual e emocional ou mesmo da simples presença das pessoas que cuidam delas</p>	<p>úmidos e limpos</p> <ul style="list-style-type: none"> •Controlar a dor com medicamentos •Ministrar tratamento para ajudar com qualquer outro desconforto, tais como falta de ar, constipação, ou ansiedade. <p>As pessoas que estão se despedindo da vida obtém conforto através de um apoio espiritual e emocional, assim como na simples presença com as pessoas que cuidam delas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Manter a boca e os lábios da pessoa umedecidos e limpos •Controlar a dor com medicamentos •Oferecer tratamento para ajudar com qualquer outro desconforto, como falta de ar, prisão de ventre ou ansiedade •Pessoas que estão se aproximando do final da vida obtém conforto de um apoio espiritual e emocional ou mesmo da simples presença das pessoas que cuidam delas
<p>What else is there to think about?</p>	<p>No que mais precisamos pensar?</p>	<p>Em que mais poderíamos refletir ?</p>	<p>No que mais precisamos pensar?</p>
<p>Now that you know more about dementia and feeding options, what else is there to think about? People with advanced dementia are approaching the end of life. Watching them and their illness may be hard for anyone who cares about them.</p> <ul style="list-style-type: none"> •You should think about how you are feeling, and what other questions you need to ask. •You should also think about how the person's own wishes and values should guide choices about their medical treatment. 	<p>Agora que você sabe mais sobre demência e opções de alimentação, no que mais precisamos pensar? Pessoas com demência avançada estão se aproximando do final da vida. Vê-los com sua doença pode ser difícil para qualquer pessoa que se importa com eles</p> <ul style="list-style-type: none"> •Você deve pensar como está se sentindo e quais outras perguntas você precisa fazer •Você também deve pensar como os desejos e 	<p>Agora que você sabe mais sobre a demência e acerca das opções disponíveis de alimentação, em que mais poderíamos refletir? Pessoas com demência avançada estão se aproximando do final da vida. Contemplá-las, em sua doença, pode ser difícil para qualquer um que se preocupa com elas.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Você deve pensar sobre como você está se sentindo, e que outras informações você precisa solicitar. •Você também deve refletir em como, os 	<p>- Agora que você sabe mais sobre demência e opções de alimentação, no que mais precisamos pensar? Pessoas com demência avançada estão se aproximando do final da vida. Vê-los com sua doença pode ser difícil para qualquer um que se importa com elas.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Você deve pensar sobre como está se sentindo e quais outras perguntas você precisa fazer •Você também deve pensar como os desejos e valores da pessoa com demência devem

	valores da pessoa com demência devem guiar as decisões sobre seu tratamento médico	anseios e valores desta pessoa, devem orientar as escolhas sobre o seu tratamento médico.	orientar as escolhas sobre seu tratamento médico
Think about how you are feeling It may be hard for you to see someone close to you very ill, and it may be hard to see that person not eating much. We usually find food comforting, and think about it giving strength; it is hard to consider there may be times when not eating is natural.	Pense sobre como você está se sentindo Deve ser difícil para você ver alguém próximo muito doente e deve ser difícil ver que esta pessoa está comendo pouco. Nós normalmente achamos que comer é prazeroso, e que nos dá força; é difícil entender que há situações onde não comer é natural.	Pense em como você está se sentindo Pode ser penoso, para você, ter que contemplar alguém tão próximo tão doente e isso pode ser difícil ver essa pessoa não se alimentar adequadamente. Em geral, encontramos conforto nos alimentos e os vemos como aqueles que nos fornecem energia; fica difícil de considerar que pode existir momentos, em que não comer, seja natural.	Pense em como você está se sentindo Pode ser difícil para você ver alguém tão próximo muito doente e deve ser difícil ver que esta pessoa está comendo pouco Nós normalmente achamos que comer é prazeroso, e que nos dá força; é difícil entender que haja momentos onde não comer é natural
Think about the person's values •Some people have told their family that they do or do not want a feeding tube – do you know what this person wants? •Some people's religious values include strong opinions about feeding – consider whether or not the person with dementia has religious values that would affect this choice. •For some people, favorite foods can bring pleasure, and tastes and sips of favorite foods during assistance with eating by mouth can give great comfort to someone who is ill. •For some people, being with another person is	Pense sobre os valores da pessoa •Algumas pessoas disseram para sua família se eles preferiam ou não uma sonda para alimentação – você sabe o que esta pessoa deseja? •Os valores religiosos de algumas pessoas incluem opiniões fortes sobre alimentação – considere se a pessoa com demência tem ou não valores religiosos que possam afetar esta escolha. •Para algumas	Pense sobre os valores da pessoa •Algumas pessoas podem ter revelado a seus familiares, se eles querem ou não utilizar uma sonda para alimentação. Você conhece o desejo desta pessoa? •Os valores religiosos de algumas pessoas implicam em fortes convicções sobre alimentação. Considere se, a pessoa com demência, tem ou não valores religiosos que afetariam esta escolha.	Pense sobre os valores da pessoa •Algumas pessoas disseram para sua família se elas preferiam ou não uma sonda para alimentação – você conhece o desejo desta pessoa? •Os valores religiosos de algumas pessoas incluem convicções fortes sobre alimentação – considere se a pessoa com demência tem ou não valores religiosos que possam afetar esta escolha

<p>calming and comforting, and assistance with eating by mouth can be a good way to spend time with that person.</p>	<p>peessoas, as comidas favoritas podem dar prazer e pequenas quantidades das comidas favoritas oferecidas com auxílio pela boca podem trazer muito conforto para alguém que está doente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Para algumas pessoas, estar com alguém é relaxante e tranquilizador. Alimentá-la pela boca com auxílio pode ser uma boa maneira de passar o tempo com esta pessoa. 	<ul style="list-style-type: none"> •Para algumas pessoas, alimentos favoritos, pode trazer satisfação e pequena porção de alimentos e goles de sua bebida favorita durante a assistência com a alimentação por via oral, podem proporcionar grande conforto para alguém que está doente. •Para algumas pessoas, estar na presença de outra pessoa é calmante e reconfortante, e a assistência com a alimentação por via oral pode ser, uma boa oportunidade, para passar tempo qualitativo com essa pessoa. 	<ul style="list-style-type: none"> •Para algumas pessoas, as comidas favoritas podem trazer prazer e pequenas quantidades das bebidas e comidas preferidas, oferecidas com auxílio, podem trazer muito conforto para alguém que está doente •Para algumas pessoas, estar com alguém é relaxante e tranquilizador. Alimentá-la pela boca pode ser uma boa maneira de passar o tempo com ela.
<p>What are the advantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person gets nutrition that requires less help from other people. •Feeding the person takes less time. •Nutrition may be the same every day, and this may be reassuring. 	<p>Quais são as vantagens de escolher uma sonda para alimentação?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa recebe alimento necessitando menos auxílio de outros. •Alimentação da pessoa toma menos tempo •Alimentação pode ser a mesma todos os dias e isto pode ser tranquilizador 	<p>Quais são as vantagens de optar pela sonda de alimentação?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa recebe nutrição que envolve menos assistência de outra pessoas. •Alimentar a pessoa leva menos tempo. •A nutrição possivelmente será a mesma todos os dias, e isso pode ser tranquilizador. 	<p>Quais são as vantagens de escolher uma sonda para alimentação?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa recebe alimento necessitando menos auxílio de outros. •Alimentar a pessoa leva menos tempo. •Alimentação pode ser a mesma todos os dias e isto pode ser tranquilizador.
<p>What are the disadvantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person with dementia may have complications from the feeding tube, like leaking or infection. •The person with 	<p>Quais são as desvantagens de escolher uma sonda para alimentação?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa com demência pode ter complicações devido a sonda 	<p>Quais são as desvantagens de optar pela sonda de alimentação?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa com demência pode ter complicações com a sonda de alimentação, como 	<p>Quais são as desvantagens de escolher uma sonda para alimentação</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa com demência pode ter complicações devido a sonda para alimentação,

<p>dementia may get upset and try to pull the tube out.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Having a feeding tube may limit where the person can live and be cared for, in order to have help with the tube feedings. •The feeding tube will NOT change how long the person lives, and will NOT stop them from aspirating or getting pneumonia. 	<p>para alimentação, como vazamento ou infecção.</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa com demência pode ficar incomodada e tentar retirar a sonda. •Ter uma sonda para alimentação pode limitar o local onde a pessoa pode viver e ser cuidada, devido aos cuidados com a sonda. •A sonda para alimentação não vai mudar o tempo de vida da pessoa e não vai impedi-la de aspirar ou desenvolver pneumonia 	<p>vazamento ou infecção.</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa com demência pode ficar irritado e tentar arrancar a sonda. •Ter uma sonda de alimentação pode limitar as opções de onde a pessoa pode morar e ser cuidado, para obter assistência com a alimentação via sonda. •A sonda de alimentação NÃO irá alterar o tempo de vida da pessoa, e NÃO irá impedir a aspiração ou que ela contraia pneumonia. 	<p>como vazamento ou infecção</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa com demência pode ficar incomodada e tentar arrancar a sonda •Ter uma sonda para alimentação pode limitar o local onde a pessoa pode viver e ser cuidada, devido aos cuidados necessários com a sonda. •A sonda para alimentação não vai mudar o tempo de vida da pessoa e não vai impedi-la de aspirar ou desenvolver pneumonia
<p>What are the advantages of choosing assistance with eating by mouth?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person gets to enjoy tasting favorite food and drinks, and eating may seem more natural. •Helping someone to eat is a way to show caring for the person with dementia. •Caregivers may give the person more time and attention because of the time it takes to assist them to eat. 	<p>Quais são as vantagens de escolher a alimentação pela boca com auxílio?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa consegue ter prazer comendo suas comidas e bebidas favoritas e alimentar-se pode parecer mais natural. •Ajudar alguém a comer é uma maneira de demonstrar carinho para o paciente com demência. •Cuidadores podem dedicar mais tempo e atenção a pessoa devido aos momentos que passam auxiliando-a a comer 	<p>Quais são as vantagens de optar pela assistência com alimentação via oral?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa tem a oportunidade de desfrutar de sabores de alimentos e bebidas favoritas, e o ato de comer pode parecer mais natural. •Ajudar alguém a comer é uma maneira de demonstrar carinho para com a pessoa com demência. •Os cuidadores podem despende mais tempo e atenção à pessoa, por causa do tempo que se leva para ajudá-la a comer. 	<p>Quais são as vantagens de escolher alimentar pela boca com auxílio?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa consegue ter prazer comendo suas comidas e bebidas favoritas e comer pode parecer mais natural •Ajudar alguém a comer é uma maneira de demonstrar carinho para a pessoa com demência •Cuidadores podem dedicar mais tempo e atenção à pessoa devido aos momentos que passam auxiliando-a a comer
<p>What are the disadvantages of</p>	<p>Quais são as desvantagens de</p>	<p>Quais são as desvantagens de</p>	<p>Quais são as desvantagens de</p>

<p>choosing assistance with eating by mouth?</p> <ul style="list-style-type: none"> •Because of the person's eating and swallowing problems, the amount of food the person eats may vary from day to day. •Assistance with feeding takes a lot of time for busy caregivers. 	<p>escolher a alimentação pela boca com auxílio?</p> <ul style="list-style-type: none"> •Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar de um dia para outro. •Ajuda para comer toma muito tempo de cuidadores ocupados. 	<p>optar pela assistência com alimentação via oral?</p> <ul style="list-style-type: none"> •Por causa de seus problemas alimentares e de deglutição, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia. •A assistência com a alimentação depende bastante tempo dos cuidadores com muitos afazeres. 	<p>escolher a alimentação pela boca com auxílio?</p> <ul style="list-style-type: none"> •Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia •Ajudar para oferecer comida toma muito tempo de cuidadores ocupados
<p>Can a feeding tube be put in if I don't give my consent?</p> <p>No. As the surrogate decision maker a feeding tube should not be placed without your consent.</p>	<p>Uma sonda para alimentação pode inserida sem o meu consentimento?</p> <p>Não. Você é quem toma decisões pela pessoa e uma sonda para alimentação não pode ser colocada sem seu consentimento</p>	<p>Pode uma sonda de alimentação ser introduzida sem meu consentimento?</p> <p>Não. Na capacidade de substituto daquele que toma as decisões, uma sonda de alimentação não deve ser introduzida sem o seu consentimento</p>	<p>Uma sonda para alimentação pode ser colocada sem o meu consentimento?</p> <p>Não. Você é quem toma decisões pela pessoa e uma sonda para alimentação não pode ser colocada sem seu consentimento</p>
<p>Remember:</p> <p>What your loved one would want may not be the same as what you would want for yourself. If the person has a living will or has told you what he or she wants, you should respect those wishes. Making a choice like this for someone else can be very hard, so you should ask questions and talk it over with health care providers and other people if you need more information.</p>	<p>Lembre-se:</p> <p>O que sua pessoa querida desejaria pode não ser o mesmo que você desejaria para si. Se a pessoa tem um testamento vital ou falou sobre o que ele ou ela desejava, você deve respeitar este desejos</p> <p>Fazer escolhas como esta para outra pessoa pode ser muito difícil. Desta forma, você deve fazer perguntas e conversar com a equipe de saúde ou outras pessoas se</p>	<p>Lembre-se:</p> <p>O que o seu ente querido gostaria, pode não ser o mesmo que você desejaria para si mesmo. Se a pessoa tem um testamento em vida ou lhe disse o que ele ou ela deseja, você deve respeitar esses desejos.</p> <p>Fazer uma escolha desse porte para alguém pode ser muito difícil, portanto, você deve fazer perguntas e conversar sobre isso com a equipe de saúde prestadora de serviços e com</p>	<p>Lembre-se</p> <p>O que sua pessoa querida desejaria pode não ser o mesmo que você desejaria para si. Se a pessoa tem um testamento vital ou falou sobre o que ele ou ela desejava, você deve respeitar este desejos.</p> <p>Fazer escolhas como esta para outra pessoa pode ser muito difícil. Desta forma, você deve fazer perguntas e conversar com a equipe de saúde e outras pessoas se necessitar mais</p>

	necessitar mais informações	outras pessoas, se assim necessitar de mais informações.	informações
Questionstoaskyourself	Perguntas para você mesmo	Perguntas a serem feitas a si mesmo	Perguntas para fazer a você mesmo
<p>Here are some questions to ask yourself, before you talk to the doctor or health care team:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Has the person ever told you their wishes for treatment if seriously ill? •Does he or she have a living will with preferences for or against tube feeding? •What are the person's beliefs and values about medical treatments when illness is severe and incurable? •If this person could look at the pros and cons, what do you think she or he would choose? •Finally, what do you feel is in the person's best interest? 	<p>Aqui há algumas perguntas para fazer para você mesmo, antes de falar com o médico ou a equipe de saúde:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Alguma vez a pessoa falou sobre seus desejos de tratamento em caso de ficar gravemente doente? •Ele ou ela tem um testamento vital com preferências contra ou a favor da sonda de alimentação? •Quais são as crenças e valores da pessoa sobre tratamentos médicos em caso de doença grave e incurável? •Se esta pessoa pudesse entender os prós e contras, o que você acha que ele ou ela escolheria? •Finalmente, o que você acredita ser a melhor escolha para a pessoa? 	<p>Aqui estão algumas perguntas a serem feitas a si mesmo, antes de conversar com o médico ou com a equipe de saúde:</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa alguma vez já lhe falou de seus desejos, no que concerne o tratamento dela, se ficasse seriamente doente? •Será que ele ou ela tem um testamento em vida com preferências a favor ou contra a alimentação via sonda? •Quais são as crenças e os valores da pessoa a respeito de tratamentos médico, quando a doença é grave e incurável? •Se essa pessoa pudesse contemplar os prós e contras, o que você acha que ela ou ele escolheria? •Finalmente, o que você sente traduz o melhor interesse da pessoa? 	<p>Aqui há algumas perguntas para fazer a você mesmo, antes de falar com o médico ou a equipe de saúde:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Alguma vez a pessoa falou sobre seus desejos de tratamento em caso de ficar gravemente doente? •Ele ou ela tem um testamento vital com preferências contra ou a favor do uso da sonda de alimentação? •Quais são as crenças e os valores da pessoa sobre tratamentos médicos em caso de doença grave e incurável? •Se esta pessoa pudesse avaliar os prós e contras, o que você acha que ela ou ele escolheria? •Finalmente, o que você sente ser a melhor escolha para a pessoa?
<p>Here are some questions to ask when you talk with a doctor or health care team:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Does the doctor expect that the cause of the eating problem will get better? •Is the person with 	<p>Aqui há algumas perguntas para você fazer quando conversar com o médico ou a equipe de saúde:</p> <ul style="list-style-type: none"> •O médico acha que a causa da dificuldade para 	<p>Aqui estão algumas perguntas a fazer quando você for falar com um médico ou com a equipe de cuidadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Será que o médico nutre expectativas 	<p>Aqui há algumas perguntas para você fazer quando conversar com o médico ou a equipe de saúde:</p> <ul style="list-style-type: none"> •O médico acredita que a causa da dificuldade para

<p>dementia likely to get upset with the tube and need restraints or calming medicine to keep it in?</p> <ul style="list-style-type: none"> •Will having a feeding tube limit where the person can be cared for? •Does the person have any other illness that affects the decision? •Does the person seem to enjoy taking food by mouth? 	<p>comer vai melhorar?</p> <ul style="list-style-type: none"> •É provável que a pessoa com demência fique irritada com a sonda e necessite ser amarrada ou tomar medicamentos calmantes para não retirar-la? •Ter uma sonda vai interferir no local onde ela possa ser cuidada? •A pessoa tem alguma outra doença que pode afetar sua decisão? •A pessoa parece gostar de comer pela boca? 	<p>de que a causa do problema de alimentação vai melhorar?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A pessoa com demência estaria susceptível de ser perturbada com a sonda e necessitaria de restrições ou medicamento calmante para manter a sonda estável? •Ter uma sonda de alimentação limitará as opções de onde a pessoa pode ser cuidada? •A pessoa tem qualquer outra doença que possa afetar a decisão? •A pessoa parece gostar de se alimentar por via oral? 	<p>comer vai melhorar?</p> <ul style="list-style-type: none"> •É provável que a pessoa com demência fique incomodada com a sonda e necessite ser amarrada ou tomar medicamentos calmantes para não retirar-la? •Ter uma sonda de alimentação limitará as opções de locais onde pessoa pode ser cuidada? •A pessoa tem qualquer outra doença que possa afetar a decisão? •A pessoa parece gostar de comer pela boca?
<p>Finally, take time to reflect on questions about how this choice is making you feel:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Do you feel pressured by others? •Do you feel torn between your own beliefs and those of the patient? •Do you have unanswered questions and need more information before you can decide? •What is your overall feeling about the right choice? <p>You can discuss these issues, and any other questions you have, when you talk with the health care team</p>	<p>Por fim, pare e reflita sobre como você está se sentindo com esta decisão:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Você se sente pressionado por outras pessoas? •Você se sente dividido entre suas próprias crenças e as do paciente? •Você ainda tem dúvidas e precisa de mais informações antes de decidir? •Em geral, qual é seu sentimento sobre a escolha certa? <p>Você pode discutir estas questões, e quaisquer outras dúvidas que tiver quando conversar</p>	<p>Finalmente, tire um tempo para refletir sobre questões arrespeito de como, esta escolha, o faz se sentir:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Você se sente pressionado por outros? •Você se sente dividido entre suas próprias crenças e as do paciente? •Você tem perguntas que estão sem respostas e precisam de mais informações antes de tomar uma decisão? •Qual é o seu sentimento e compreensão geral sobre o que seja a escolha certa? <p>Você pode discutir</p>	<p>Por fim, tire um tempo para refletir sobre como você está se sentindo com esta decisão</p> <ul style="list-style-type: none"> •Você se sente pressionado por outras pessoas? •Você se sente dividido entre suas próprias crenças e as do paciente? •Você ainda tem dúvidas e precisa de mais informações antes de decidir? •Em geral, qual é seu sentimento sobre a escolha certa? <p>Você pode discutir estas questões e quaisquer outras perguntas que tenha, quando</p>

	com a equipe de saúde	estas questões e quaisquer outras perguntas que tenha, quando for conversar com a equipe médica e de cuidadores.	conversar com a equipe de saúde
<p>What next? Now it's time to talk with the doctor or other members of the health care team. Remember, you are not alone.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Talk to the person's doctor, nurse practitioner or nurse about feeding problems and choices for treatment •Share the information in this decision aid with them, and ask any remaining questions you have. •Stay involved in care planning for the person with dementia – you are their voice when they cannot speak for themselves. 	<p>E agora? Agora é hora de falar com o médico ou outros membros da equipe de saúde. Lembre-se, você não está sozinho.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Converse com o médico ou enfermeira sobre os problemas de alimentação e as escolhas para tratamento. •Divida com eles as informações que leu e pergunte sobre qualquer dúvida que ainda reste. •Seja responsável pelo planejamento dos cuidados da pessoa com demência – vocês é a voz quando eles não podem falar por si próprios. 	<p>Qual o próximo passo? Agora é hora de falar com o médico ou outros membros da equipe de saúde. Lembre-se, você não está sozinho.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Converse com o médico, enfermeira da pessoa ou técnico de enfermagem, sobre problemas de alimentação e opções de tratamento. • Compartilhe as informações deste informativo "Apoio à Tomada de Decisão" com eles, e pergunte sobre qualquer dúvida que porventura ainda tenha. •Permaneça envolvido no planejamento dos cuidados com as pessoas com demência. <p>- Você é a voz delas quando elas não podem falar em favor de si mesmas.</p>	<p>Qual o próximo passo? Agora é hora de falar com o médico ou outros membros da equipe de saúde. Lembre-se, você não está sozinho.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Converse com o médico, técnico de enfermagem ou enfermeira sobre os problemas de alimentação e as opções de tratamento •Divida com eles as informações que leu neste apoio de decisão e pergunte sobre qualquer dúvida que ainda tenha. •Seja responsável pelo planejamento dos cuidados da pessoa com demência – você é a voz dela quando ela não pode falar por si própria.
<p>Thank you</p> <ul style="list-style-type: none"> •For taking the time to consider feeding options for someone with dementia •For being the voice of someone who has dementia, and cannot speak for themselves 	<p>Obrigado</p> <ul style="list-style-type: none"> •Por parar e pensar sobre as opções de alimentação para alguém com demência. •Por ser a voz de alguém que tem demência e não pode falar por si próprio 	<p>Obrigado</p> <ul style="list-style-type: none"> •Por despende do seu tempo, para considerar as opções de alimentação para alguém portador de demência •Por ser a voz de alguém com demência e que não pode falar por si 	<p>Obrigado</p> <ul style="list-style-type: none"> •Por usar o seu tempo para pensar sobre as opções de alimentação para alguém com demência •Por ser a voz de alguém que tem demência e não pode falar por si

		próprio	próprio
--	--	---------	---------

**APÊNDICE F - Relatório de discrepâncias e suas resoluções
durante encontro dos tradutores para síntese das traduções**

Texto original	T1	T2	Resolução
You may begin talking if problems with eating lead to:	Você pode começar a conversar sobre isso se os problemas de alimentação tomarem os seguintes rumos:	Você pode começar a conversar sobre isto se dificuldades com alimentação estão causando:	Optou-se por utilizar a tradução “dificuldades com alimentação estão causando” pois considerou-se de mais fácil entendimento
People with severe dementia have problems controlling throat muscles	Pessoas com demência grave têm problemas em controlar os músculos da garganta	Pessoas com demência avançada tem problemas para controlar os músculos responsáveis pelo ato de engolir	Traduziu-se <i>severe dementia</i> como demência grave (em detrimento de avançada) pois é o termo utilizado na literatura inclusive para cuidadores. <i>Controlling throat muscles</i> foi traduzido como “controlar os músculos responsáveis pelo ato de engolir”. Não utilizou-se deglutição pois acreditamos que não seria do entendimento de todos
Because your loved one has dementia and is having eating or swallowing problems (...)	Em virtude de seu ente querido sofrer de demência e estar com dificuldades de se alimentar ou com problemas de deglutição	No caso da pessoa que você cuida ter demência e dificuldades para comer ou engolir	Utilizou-se a tradução “no caso da pessoa que você cuida ter demência” para <i>because your loved one has dementia</i> pois “ente querido” não nos pareceu de entendimento fácil para a maioria do público-alvo.
How is a person with dementia given assistance with eating?	Como é o cenário de uma pessoa, com demência, sendo assistida com sua alimentação?	Como uma pessoa com demência pode receber auxílio para alimentar-se?	Manteve-se a tradução de T2 pois considerou-se mais clara e de acordo com a

			versão original
--	--	--	-----------------

APÊNDICE G – Retrotraduções (RT1 e RT2) e versão síntese (RT12)

Apoio de decisão original	Retrotradução 1 (RT1)	Retrotradução 2 (RT2)	Síntese das Retrotraduções (RT12)
<p>Making Choices Feeding Options for Patients with Dementia</p>	<p>Making Choices Feeding options for patients with dementia</p>	<p>Making choices Feeding options for patients with dementia</p>	<p>Making choices Feeding options for patients with dementia</p>
<p>Welcome This decision aid will tell you about feeding options for someone with dementia. This decision aid is for you if: •You help decide about health care for a person who has memory problems •You are likely to be the person to talk with the doctor and the care plan team at the nursing home. You can use the decision aid to help you talk with health care providers who take care of the person with dementia.</p>	<p>Welcome This decision support will inform you of food intake options for a person with dementia. This decision support is for you if: •You help a person with memory problems to make decisions regarding their health care. •You are most likely the person who will consult with the doctor and the health team at the nursing home or care institution. •You can use this decision support to help talk to the health professionals who care for the person with dementia.</p>	<p>Welcome This decision support is about feeding options for someone with dementia. This decision is to support you: •Helping people with memory problems to make health care decisions. •You're probably the person who will talk to the doctor and the health team at the nursing home. •You can use this decision support to talk to health professionals who care for people with dementia.</p>	<p>Welcome This decision support will inform you of food intake options for a person with dementia. This decision support is for you if: •You help a person with memory problems to make health care decisions. •You are most likely the person who will consult with the doctor and the health team at the nursing home. •You can use this decision support to help talk to the health professional who care for the person with dementia</p>
<p>A person with memory problems needs someone to speak for them You may be asked to help with making</p>	<p>A person with memory problems needs someone to speak for them. You may be asked to assist in making decisions if you •Are the family member most involved in decisions regarding care for the person with</p>	<p>A person with memory problems needs someone to speak for them. You may be asked to assist in making decisions</p>	<p>A person with memory problems needs someone to speak for them. You may be asked to assist in making decisions</p>

<p>decisions if you are</p> <ul style="list-style-type: none"> •The family member who is most involved in decisions about care, •Someone the person has picked to be their health care power of attorney, or •The person’s guardian – someone appointed by a judge to be the one who makes decisions for the person. 	<p>dementia,</p> <ul style="list-style-type: none"> •Are the individual that the person has chosen to make decisions for them. •Or; are the legal guardian: one determined by a judge to be the person who makes decisions. 	<p>if you</p> <ul style="list-style-type: none"> •Are the member of the family most involved in decisions about health care. •Someone that the person chooses to make decisions if they're unable too. •Or; the legal guardian: one determined by a judge to be the person who makes the decisions. 	<p>if you</p> <p>Are the member of the family most involved in decisions regarding care for the person with dementia</p> <p>Are the individual that the person has chosen to make decisions for them, if they are incapable</p> <p>Or; are the legal guardian: one determined by a judge to be the person who makes decisions</p>
<p>In this decision aid you will learn about</p> <ul style="list-style-type: none"> •Dementia and problems with eating and swallowing •Choices you can talk over with the doctor or another health care provider •Advantages and disadvantages of each choice •How to make health care decisions for someone else 	<p>In this decision support you will learn about:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Dementia and feeding problems; and the ability to swallow •Choices that you can talk to your doctor or other health professional about •Advantages and disadvantages of each choice. •How to make health care decisions for another person 	<p>In this support you will learn about:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Dementia, feeding problems and the ability to swallow. •Choices that you can talk to your doctor or other health professional about. •Advantages and disadvantages of each choice. • How to make healthcare decisions for another person. 	<p>In this decision support you will learn about:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Dementia, feeding problems and the ability to swallow. •Choices that you can talk to your doctor or other health professional about •Advantages and disadvantages of each choice. •How to make healthcare decisions for another person.
<p>What is dementia?</p>	<p>What is dementia?</p>	<p>What is dementia?</p>	<p>What is dementia?</p>
<p>What is dementia? Dementia is a brain disease that causes memory loss and difficulty with other aspects of thinking, talking,</p>	<p>What is dementia? Dementia is a brain disease that causes memory loss and difficulties with other aspects of thought, speech and the ability to take care of yourself. Dementia is a progressive disease, and the condition will often worsen over time.</p>	<p>What is dementia? Dementia is a brain disease that causes memory loss and makes difficulties with other aspects of thought, speech</p>	<p>What is dementia? Dementia is a brain disease that causes memory loss and difficulties with other aspects of thought, speech</p>

<p>and taking care of oneself. People with dementia have a progressive illness, and they usually get worse over time. When dementia becomes more severe, usually several years after dementia has been present, most people develop problems with eating and swallowing.</p>	<p>When dementia becomes more advanced, typically several years after the onset of symptoms, most develop problems with food intake and the ability to swallow.</p>	<p>and the ability to take care of oneself. People with progressive dementia will often get worse over time. When dementia becomes more advanced, typically several years after the onset of symptoms, most people develop problems with the ability to swallow.</p>	<p>and the ability to take care of oneself. People with dementia have a progressive disease, and they will often worsen over time. When dementia becomes more advanced, typically several years after the onset of symptoms, most develop problems with food intake and the ability to swallow.</p>
<p>A person with dementia may</p> <ul style="list-style-type: none"> •Have difficulty swallowing some types of food •They may become restless at meals, and spit food out or push it away •They may not feel hungry and therefore not want to eat •Some people with dementia simply forget to eat, or have difficulty remembering how to do this simple task. 	<p>A person with dementia may:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Have difficulty swallowing some types of food. •Can become agitated during meals and spit out the food or push it away from themselves. •They no longer feel hunger and so; do not want to eat. • Some people with dementia simply forget to eat or have trouble remembering how to carry out this simple task. 	<p>A person with dementia may:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Having trouble swallowing some types of food. •Difficulty eating during meals and spiting out food or pushing it away. •They don't feel hungry and do not want to eat •Some people with dementia simply forget to eat or have trouble remembering how to realize this simple task 	<p>A person with dementia may:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Have difficulty swallowing some types of food •They can become agitated during meals and spit out the food or push it away from themselves. •They may no longer feel hunger and so; do not want to eat. •Some people with dementia simply forget to eat or have trouble remembering how to carry out this simple task.
<p>What choices do I have?</p>	<p>What choices do I have?</p>	<p>What options do I have?</p>	<p>What options do I have?</p>
<p>When do we need to talk about feeding choices? You may begin talking if</p>	<p>When do I need to talk about feeding options? You can begin to talk about options if the feeding problems are causing:</p> <ul style="list-style-type: none"> •In people with swallowing 	<p>When we need to talk about feeding options? You can start to talk about it if the feeding</p>	<p>When do we need to talk about feeding options? You can begin to talk about</p>

<p>problems with eating lead to</p> <ul style="list-style-type: none"> •Aspiration: A person with swallowing problems can accidentally get food or liquid into the lungs. This is called "aspiration," and can cause pneumonia. •People with severe dementia have problems controlling throat muscles – making aspiration happen more often. •You might also talk because of loss of weight •You might talk because you have concerns the person with dementia might be hungry or thirsty. We can never really know whether people with advanced dementia feel hunger or thirst. People with other serious illnesses say they rarely feel hungry or thirsty. 	<p>difficulties, the food or drink could possibly go to the lungs. This is called "aspiration" and can cause pneumonia. People with advanced dementia have problems controlling the muscles responsible for swallowing - this makes the aspiration happen more frequently.</p> <ul style="list-style-type: none"> •You can also discuss options because of weight loss. •You can discuss this if you have concerns that the person with dementia may be hungry or thirsty. We can never know for sure if the person with advanced dementia feels hungry or thirsty. People with other serious illnesses rarely say that they feel hungry or thirsty 	<p>problems are causing:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Difficulty swallowing food or drink and may accidentally go to the lungs. This is called "aspiration" and can cause pneumonia. •People with advanced dementia have problems controlling the muscles responsible for swallowing - this makes the aspiration happen more often. •You can also talk about weight loss •You can talk about this if you have concerns that the person with dementia is hungry or thirsty. We can never know for sure if the person with advanced dementia is feeling hungry or thirsty. People with other serious illnesses say they rarely feel hungry or thirsty 	<p>options if the feeding problems are causing:</p> <ul style="list-style-type: none"> •In people with swallowing difficulties, the food or drink could accidentally go to the lungs. This is called "aspiration" and can cause pneumonia. •People with advanced dementia have problems controlling the muscles responsible for swallowing - this makes the aspiration happen more frequently. •You can also discuss options because of weight loss. •You can discuss this if you have concerns that the person with dementia may be hungry or thirsty. We can never know for sure if the person with advanced dementia feels hungry or thirsty. People with other serious illnesses rarely say that they feel hungry or thirsty
<p>What are the treatment choices? Because your loved one has dementia and is having eating or</p>	<p>What are the treatment options? If the person you care for has dementia and difficulty eating or swallowing, you can talk to your doctor or other members of the health team regarding the following choices:</p>	<p>What are the treatment options? If the person you care for has dementia and difficulty eating</p>	<p>What are the treatment options? If the person you care for has dementia and difficulty eating</p>

<p>swallowing problems, you and the doctor or other members of the health care team may talk about the choices of</p> <ul style="list-style-type: none"> •Nutrition through a feeding tube or •Ways to help with eating by mouth 	<ul style="list-style-type: none"> • Feeding through a tube • Ways to help keep eating orally 	<p>or swallowing, you can talk to your doctor or other health teams on the following choices:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Feeding through a tube. •Ways to help eating by mouth. 	<p>or swallowing, you can talk to your doctor or other members of the health team regarding the following choices:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Feeding through a tube •Ways to help keep eating orally
<p>What is assistance with eating by mouth? Assistance with eating means having another person help with taking food by mouth. This can include feeding by hand, changing foods to make them easier to eat, offering food or drink with extra calories, and encouraging the person to eat.</p>	<p>What is oral feeding with an aid? Help with food intake means to have assistance from another person to eat orally. This may include helping the caregiver to provide food, change the consistency of the food to facilitate the food intake, offer food or drink to deliver more calories and encourage the person to eat.</p>	<p>What is feeding by mouth with aid? It means having assistance of another person to eat by their own. This may include helping the caregiver provide food, change the consistency of the food to facilitate the feeding process, offer food or drink to deliver more calories and encourage people to eat.</p>	<p>What is oral feeding with an aid? - Help with food intake means to have assistance from another person to eat orally. This may include caregiver support to provide food, change the consistency of the food to facilitate the food intake, offer food or drink to deliver more calories and encourage the person to eat.</p>
<p>What is a feeding tube? A feeding tube is a tube that goes through the skin into the stomach, so the person can receive a nutritious liquid.</p>	<p>What is a feeding tube? A feeding tube is a tube placed in the stomach behind the skin. Thus the person may receive a liquid nutrient.</p>	<p>What is a feeding tube? A probe that is placed in the stomach through the skin. Thus the person may receive a liquid nutrient.</p>	<p>What is a feeding tube? A feeding tube is a tube placed in the stomach through the skin. Thus the person may receive a liquid nutrient.</p>
<p>What if I choose a feeding tube?</p>	<p>Choosing a feeding tube?</p>	<p>What if I pick a feeding tube?</p>	<p>Choosing a feeding tube?</p>
<p>What if I choose a feeding tube -- How is the feeding tube put in?</p>	<p>Choosing a feeding tube? - How is the tube inserted? •First, the person receives medication order to relax. Then the doctor uses an x-ray or</p>	<p>What if I pick a feeding tube? - How the probe is placed? •First, the person</p>	<p>Choosing a feeding tube? - How is the tube inserted? •First, the person</p>

<p>•First, the person is given some medicine to make them relax. Then the doctor uses x-ray or a camera to see where to place the tube.</p> <p>•Medicine is used to numb the skin over the stomach; then the doctor cuts a small opening in the stomach and the skin over the stomach.</p> <p>•Then the feeding tube is put in through this opening.</p> <p>•This takes about 15 minutes. It may cause discomfort, but it should not cause severe pain.</p>	<p>camera to see where to place the probe.</p> <p>•A remedy is used to anesthetize the skin on the stomach; then the doctor makes a small incision in the skin and to the stomach below</p> <p>•The probe is then placed in this opening</p> <p>•This takes approximately 15 minutes. It can cause discomfort but should not cause severe pain</p>	<p>receives a drug to be able to relax. Then the doctor uses an x-ray or a camera to see where you will place the probe</p> <p>•A remedy is used to anesthetize the skin on the stomach; then the doctor opens a small opening in the skin and the stomach below</p> <p>•Then, the probe is placed in this opening.</p> <p>•It takes about 15 minutes. It can cause discomfort but should not cause severe pain</p>	<p>receives medication in order to relax. Then the doctor uses an x-ray or camera to see where to place the probe.</p> <p>•A remedy is used to anesthetize the skin over the stomach; then the doctor makes a small incision in the skin and to the stomach below</p> <p>•The probe is then placed in this opening</p> <p>•This takes approximately 15 minutes. It can cause discomfort but should not cause severe pain</p>
<p>Are there risks when a feeding tube is put in? Yes there are some risks to think about.</p> <p>•10 people out of 100 experience nausea or diarrhea</p> <p>•5 people out of 100 experience minor infection</p> <p>•5 people out of 100 experience minor bleeding</p> <p>•1 person out of 100 experiences a life-threatening complication</p>	<p>Are there risks when a feeding tube is placed? Yes, there are some risks to consider.</p> <p>•10 out of 100 people have nausea or diarrhea.</p> <p>•5 out of 100 people suffer a mild infection.</p> <p>• 5 out of 100 people suffer minimal bleeding.</p> <p>• 1 of every 100 people have a complication which could result in risk of death</p>	<p>Are there risks when a feeding tube is placed? Yes, there are some risks to think about.</p> <p>•10 out of 100 people have nausea or diarrhea.</p> <p>• 5 out of every 100 people have a mild infection.</p> <p>•5 out of every 100 people have a little bleeding.</p> <p>• 1 of every 100 people has a complication with risk of death.</p>	<p>Are there risks when a feeding tube is placed? Yes, there are some risks to think about:</p> <p>•10 out of 100 people have nausea or diarrhea.</p> <p>•5 out of 100 people have a mild infection.</p> <p>•5 out of 100 people have minimal bleeding.</p> <p>•1 of every 100 people have a complication which could result in risk of death</p>
<p>How does the feeding tube</p>	<p>How does the feeding tube work?</p>	<p>How does the feeding tube</p>	<p>How does the feeding tube</p>

<p>work? A trained caregiver or family member puts liquid food through the feeding tube into the person's stomach. This liquid food gives the person a balanced diet. Most tube feeding is done at usual meal times, and feeding takes about one hour. Some patients will receive slow feedings all day, but the total amount of nutrition is the same. Medicine and water may also be given through the tube. If the person is alert, they may be able to eat some food by mouth but will get most of their nutrition from the feeding tube.</p>	<p>A caregiver or a trained family puts the liquid food through the tube and into the person's stomach. This liquid food provides the person with a balanced diet. In the majority of cases food intake via a feeding tube is carried out at usual meal times and the process can last up to one hour. Some people receive food intake slowly throughout the day but the total amount of nutrients is the same. Medicines and water can also be given via the feeding tube. If the person is fully awake, she may be able to consume some food orally but will receive the majority</p>	<p>work? A caregiver or a trained family member puts the liquid food through the tube in the person's stomach. This liquid food provides the person a balanced diet. Most of the time the feeding probe is held usually for meals that last around 1 hour. Some people get this food slowly throughout the day but the total amount of nutrients is the same. Medicine and water can also be given by the probe If the person is fully awake, they may be able to eat some food by mouth but will get most of their nutrients by the probe.</p>	<p>work? A caregiver or a trained family puts the liquid food through the tube and into the person's stomach. This liquid food provides the person with a balanced diet. In the majority of cases food intake via a feeding tube is carried out at usual meal times and the process can last up to one hour. Some people receive food intake slowly throughout the day but the total amount of nutrients is the same. Medicines and water can also be given via the feeding tube. If the person is fully awake, they may be able to consume some food orally but will receive the majority of their nutrients by tube.</p>
<p>What about taking care of this tube? A nurse can check to be sure the tube does not leak or become stopped up, and will make sure the food is going in as it should. A trained caregiver will also clean</p>	<p>What about the care of the feeding tube? A nurse can make sure that the feeding tube does not leak or become blocked and can confirm that the food is flowing as it should. A well trained caregiver will wipe the tube at least once a day and evaluate the skin at the insertion area. Some patients with probes may become irritated and try to remove the feeding tube. Nurses</p>	<p>What about the care of the probe? A nurse can make sure that the probe does not leak or become blocked and confirms that the food is flowing as it should. A well trained caregiver will</p>	<p>What about the care of the feeding tube? A nurse can make sure that the feeding tube does not leak or become blocked and can confirm that the food is flowing as it should A well trained caregiver will</p>

<p>around the tube at least once a day and check the area of skin around the tube. Some patients with feeding tubes may get upset and try to pull the tube out. Nurses or doctors may suggest ways to keep the tube in place, like medicines or physical restraints.</p>	<p>or doctors can suggest ways to hold the probe in place as medication is given to calm the patient or their arms are tied down.</p>	<p>wipe around the probe at least once a day and evaluate the skin at the site. Some patients with probes may get angry and try to remove the probe. Nurses or doctors may suggest ways to hold the probe in place such as medicines or tie the patient's arms in bed.</p>	<p>wipe around the tube at least once a day and evaluate the skin at the insertion area. Some patients with probes may become irritated and try to remove the feeding tube. Nurses or doctors can suggest ways to hold the probe in place as medication is given to calm the patient or their arms are tied down to the bed.</p>
<p>Must the person stay in bed all the time? The person is usually in bed or a reclined chair while liquid is running through the tube. At other times, he or she will move around as much or as little as they are doing now.</p>	<p>Must the person remain in bed all the time? The person is usually in a bed or reclining chair while the liquid is passing through the tube. At other times, he or she can move about as much as they are able to safely.</p>	<p>Can the person stay in bed during that time? The person is usually in bed or a reclining chair while the liquid is passing through the probe. At other times, he or she can move.</p>	<p>Must the person remain in bed all the time? The person is usually in a bed or reclining chair while the liquid is passing through the tube. At other times, he or she can move about as much as they are able to safely.</p>
<p>Can the feeding tube be removed? Yes, if you decide later that the feeding tube isn't a good choice, a person with a feeding tube can have it removed. •The tube can be removed by pulling it out. The tube is designed to be removed this way. It is safe</p>	<p>How is the feeding tube removed? If you later decide that the feeding tube is not a viable option, the person may have the feeding tube removed. •The tube can be removed by simply pulling it out. It is meant to be removed in this way. It is safe and virtually painless. •Food intake via the tube may be interrupted if the person returns to orally consuming their food. •Food intake by the tube can also be stopped if the person worsens and approaches end of life. Even if the patient does not receive the full amount of</p>	<p>Can the feeding tube be removed? •Yes, if you later decide that the feeding tube is not a good option, the person may withdraw the probe. •The probe can be removed by pulling it out. It is meant to be removed in this way. It is safe and virtually</p>	<p>Can the feeding tube be removed? •If you later decide that the feeding tube is not a good option, the person may have the feeding tube removed. •The tube can be removed by simply pulling it out. It is meant to be removed in this way. It is safe and virtually</p>

<p>and nearly painless.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Tube feeding can be stopped if the person begins to eat by mouth again. •Tube feeding can also be stopped if the person gets worse, and they are near the end of life. Though they will not eat full meals, they can still receive other treatments for comfort. 	<p>nutrition, it is still possible to receive other treatments for their comfort.</p>	<p>painless</p> <ul style="list-style-type: none"> •Food by the probe may be interrupted if the person is back to eating by mouth again. •Food by the probe can also be stopped if the person is getting worse and is approaching the end of their life. Even if it does not receive its full nutrition, you can still receive other treatments for their comfort. 	<p>painless.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Food intake via the tube may be interrupted if the person returns to orally consuming their food. •Food intake by the tube can also be stopped if the person worsens and approaches end of life. Even if the patient does not receive the full amount of nutrition, it is still possible to receive other treatments for their comfort.
<p>Will the person with dementia live longer if I choose the feeding tube? NO. Most studies of people with dementia who have eating and swallowing problems show that those who get a feeding tube do not live longer than people who don't get a feeding tube. People with dementia typically get worse over time, and have other illnesses – this may be the reason that the approach to feeding doesn't clearly affect survival.</p>	<p>Will the person with dementia live longer if I choose to use the feeding tube? No. Most studies of people with dementia who have trouble eating and swallowing show that those receiving food via the tube do not live longer than those fed orally. People with dementia typically worsen over time and have other diseases - perhaps this is why the choice of food intake method did not affect life duration.</p>	<p>Will the person with dementia live longer if I choose the feeding tube? NO. Most studies of people with dementia who have trouble eating and swallowing show that those receiving the feed tube do not live longer than those fed by mouth. People with dementia typically worsen over time and have other diseases - perhaps this is why the choice of feeding does not affect their lifetime.</p>	<p>Will the person with dementia live longer if I choose to use the feeding tube? No. Most studies of people with dementia who have trouble eating and swallowing show that those receiving food via the tube do not live longer than those fed orally. People with dementia typically worsen over time and have other diseases. Perhaps this is why the choice of food intake method did not affect life duration.</p>
<p>With a feeding</p>	<p>With the feeding tube, is it less</p>	<p>With the feeding</p>	<p>With the feeding</p>

<p>tube, will the person be less likely to aspirate, or to have food or liquid go into their lungs? NO. Studies of patients with feeding tubes show that they still “aspirate,” or have pneumonia from food or liquid going into their lungs.</p>	<p>likely that the person can "breathe", i.e. having food or liquid entering the lungs? No. Studies of patients who use the feeding tube show that they still "breathe", or may contract pneumonia due to food or liquid entering the lungs.</p>	<p>tube, is it less likely that the person can "breathe", and have food or liquid going into their lungs? NO. Studies of patients with feeding tube show that they still "aspire", or have pneumonia due to food or liquid entering the lungs.</p>	<p>tube, is it less likely that the person can “aspirate”, i.e. having food or liquid entering the lungs? No. Studies of patients who use the feeding tube show that they still "aspire", or may contract pneumonia due to food or liquid entering the lungs.</p>
<p>Even with a feeding tube, liquid food can move up, going backwards from the stomach into the mouth, and then into the lungs.</p>	<p>Even with a feeding tube, the liquid food may be regurgitated, returning from the stomach into the mouth and then into the lungs.</p>	<p>Even with a feeding tube, the liquid food may rise, returning from the stomach into the mouth and then into the lungs</p>	<p>Even with a feeding tube, the liquid food may be regurgitated, returning from the stomach into the mouth and then into the lungs.</p>
<p>What if I choose assistance with eating by mouth?</p>	<p>What if I choose to help to feed by mouth manually?</p>	<p>What if I choose to help feed by mouth?</p>	<p>What if I choose to help to feed by mouth manually?</p>
<p>Now let’s consider the other option. What if I choose assistance with eating by mouth? Assistance with eating means having caregivers help the person take food by mouth. The type or consistency of food may be changed to make it easier to swallow Foods or drinks with extra calories may be added to the person’s diet</p>	<p>Now let's consider the other option. And if I choose to help to feed by mouth? Help with food intake means to have caregivers help people get food into the mouth. The type or food consistency can be changed to make it easier to swallow. Food or drinks with more calories can be added to the diet. Drugs can also be used to increase appetite.</p>	<p>Now let's consider the other option. And if I choose to help feed by the mouth? Caregivers will help people get food by the mouth. The type or food consistency can be changed to make it easier to swallow. Food or drinks with more calories can be added to the diet. Drugs can also be used to increase appetite</p>	<p>Now let's consider the other option. And if I choose to help to feed by mouth? Help with food intake means to have caregivers help people get food into the mouth. The type or food consistency can be changed to make it easier to swallow. Food or drinks with more calories can be added to the diet. Drugs can also be used to</p>

Medicines may also be used to boost their appetite			increase appetite.
<p>How is a person with dementia given assistance with eating? Caregivers may remind and encourage the person to eat, reminding them and helping them to pay attention to the meal</p> <p>Caregivers may feed the person by hand, actually giving them each bite of food if they have trouble doing this for themselves</p> <p>Caregivers may spend extra time to help the person.</p> <p>Caregivers can help to reduce the risk of choking or aspirating food. Good ways to help include:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> sitting the person up to eat <input type="checkbox"/> choosing food of the right thickness, and <input type="checkbox"/> cleaning their mouth out with suction. If needed nurses can teach family and friends how to do this. 	<p>How does a person with dementia receive assistance for food?</p> <p>Caregivers can remember and encourage the person to eat, help them and remind them to pay attention to the meal.</p> <p>Caregivers may place food into the mouth of the person, offering small amounts of food if she has difficulty eating alone.</p> <p>Caregivers can spend more time with the person to help her.</p> <p>Caregivers can help reduce the risk of drowning or aspiration by food. Good ways to help include:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> put the person in a sitting position to eat. <input type="checkbox"/> Select foods with appropriate consistency, and <input type="checkbox"/> Clean the person's mouth with a sucker. If necessary, nurses can teach family members and friends how to do it. 	<p>Can a person with dementia receive aid for food?</p> <p>Caregivers can remember and encourage the person to eat, and remind them to pay attention to meal.</p> <p>Caregivers may give the food in the mouth of the person, offering small amounts of food if they have difficulty eating alone.</p> <p>Caregivers can spend more time with the person to help them.</p> <p>Caregivers can help reduce the risk of drowning or aspiration of food. Good ways to help include:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sitting by the person to eat. <input type="checkbox"/> Selecting an appropriate consistency of foods. <input type="checkbox"/> Clean their mouth with a sucker. If necessary, nurses can teach family and friends how to do it. 	<p>How does a person with dementia receive assistance for food?</p> <p>Caregivers can remember and encourage the person to eat, help them and remind them to pay attention to the meal.</p> <p>Caregivers may put food into the mouth of the person, offering small amounts of food if they have difficulty eating alone.</p> <p>Caregivers can spend more time with the person to help them.</p> <p>Caregivers can help reduce the risk of drowning or aspiration of food. Good ways to help include:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Put the person in a sitting position to eat. <input type="checkbox"/> Select foods with appropriate consistency, and <input type="checkbox"/> Clean their mouth with a sucker. If necessary, nurses can teach family members and friends how to do it.
Who feeds the person by hand? Trained health	Who feeds the person manually? Trained personnel of the health	Who feeds the person by mouth?	Who feeds the person manually? Trained

<p>care providers including a nurse, nursing assistant or aide, will usually feed the person with dementia. Family, friends, or volunteers can also do this with some training.</p>	<p>team, such as a nurse, technician or nursing assistant, will normally feed the patient with dementia. Family, friends or volunteers can also do this after some training.</p>	<p>Trained personnel of the health team, a nurse, technician or nursing assistant, will normally feed the patient with dementia. Family, friends or volunteers can also do this after some training.</p>	<p>personnel of the health team, such as a nurse, technician or nursing assistant, will normally feed the patient with dementia. Family, friends or volunteers can also do this after some training.</p>
<p>Can all people with dementia be fed by hand? Most people with dementia can be fed by hand. The person's swallowing may be tested to see what kind of food is easiest for them to swallow. Members of the health care team, including doctors, nurses, dietitians, speech therapists, or occupational therapists can help to decide on the best approaches to assistance with eating by mouth for each person with dementia.</p>	<p>Can all people with dementia be fed through the mouth? Most people with dementia can be fed through the mouth. How the person is swallowing can be tested to see what kind of food they swallow more easily. The health team members, such as doctors, nurses, dietitians, speech or occupational therapist can help you decide the best way to help feed orally each person with dementia.</p>	<p>All people with dementia can be fed through the mouth? Most people with dementia can be fed by mouth. How the person is swallowing can be tested to see what kind of food they swallow easier. Members of the health team such as doctors, nurses, dietitians, speech or occupational therapist can help you decide the best way to help feed by mouth each person with dementia.</p>	<p>Can all people with dementia be fed through the mouth? Most people with dementia can be fed through the mouth. How the person is swallowing can be tested to see what kind of food they swallow more easily. The health team members, such as doctors, nurses, dietitians, speech or occupational therapist can help you decide the best way to help feed orally each person with dementia</p>
<p>How well does assistance with eating by mouth work? •Use of special foods or drinks with extra calories – called nutritional supplements –</p>	<p>Does helping to feed orally work well? •The use of food or drink especially with more calories - called dietary supplements - can help maintain a stable weight in the person with dementia. •Assistance with food, modified food and medicine to increase appetite can also help people</p>	<p>Does help feeding by mouth work well? •Use of food or drink specials with more calories - called dietary supplements - can help</p>	<p>Does helping to feed orally work well? •The use of special food or drink especially with more calories - called dietary supplements -</p>

<p>can help keep the person with dementia at a stable weight.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Assistance with eating, modified foods and medicines to increase appetite can also help the person take in more nourishment. •These approaches might work for months. However, as the person's dementia worsens, their type of assistance might also need to change. 	<p>intake more nutrients.</p> <ul style="list-style-type: none"> •This may work for several months. However, as the dementia worsens, the type of aid may need to be revised. 	<p>maintain a stable weight of the person with dementia</p> <ul style="list-style-type: none"> •Assistance with food, modified food and medicine to increase appetite can also help people eat more nutrients. •This may work for months. However, if the dementia gets worse, this type of aid may need to be changed. 	<p>can help maintain a stable weight in the person with dementia.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Assistance with food, modified food and medicine to increase appetite can also help people intake more nutrients. •This may work for several months. However, as the dementia worsens, the type of aid may need to be revised.
<p>What happens if the person cannot take any food by mouth? In very advanced dementia, some people can no longer swallow food or water. This change means they may be nearing the end of their life. In fact, stopping eating and drinking is a natural part of the dying process that happens in most diseases, not just dementia.</p>	<p>What happens if the person can not eat anything orally? In very advanced dementia, some people can not swallow food or water. This change means that they may be approaching the end of life. In fact, the ceasing of eating and drinking is a natural part of the dying process that occurs in most diseases, not only in dementia.</p>	<p>What happens if the person can not eat anything by their mouth? In very advanced dementia, some people can not swallow food or water. This change means that they may be approaching the end of their life. In fact, stopping eating and drinking is a natural part of the dying process that occurs in most diseases, not only in dementia</p>	<p>What happens if the person can not eat anything orally? In very advanced dementia, some people can not swallow food or water. This change means that they may be approaching the end of life. In fact, the ceasing of eating and drinking is a natural part of the dying process that occurs in most diseases, not only in dementia.</p>
<p>What can be done to help someone who</p>	<p>What can be done to help someone who can not eat or drink?</p>	<p>What can be done to help someone who</p>	<p>What can be done to help someone who</p>

<p>cannot eat or drink? Treatments can still be used to keep the person comfortable.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Offer sips and tastes of favorite drinks or foods •Keep the person's mouth and lips moist and clean •Control pain with medicines •Give treatment to help with any other discomfort, such as shortness of breath, constipation, or anxiety. <p>People who are nearing the end of life draw comfort from spiritual and emotional support, and the simple presence of people who care for them.</p>	<p>Treatments can be given to keep the person comfortable.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Give small amounts of food or favorite drink. •Keep the mouth and lips moist and the person clean. •Control with pain medications. •Offer treatment to help with any discomfort such as shortness of breath, constipation or anxiety. <p>People who are approaching the end of life obtain comfort from spiritual and emotional support or even the mere presence of people who care for them.</p>	<p>can not eat or drink? Treatments can be given to keep the person comfortable.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Give them small amounts of food or their favorite drink. •Keep the mouth and lips moist and clean the person. • Controlling pain with drugs. •Offer treatment to help with any discomfort such as shortness of breath, constipation or anxiety. <p>People who are approaching the end of their life get comfort by spiritual and emotional support or even the mere presence of people who care for them.</p>	<p>can not eat or drink? Treatments can be given to keep the person comfortable.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Give small amounts of food or favorite drink. •Keep the mouth and lips of the person moist and clean. •Control pain with medications. •Offer treatment to help with any discomfort such as shortness of breath, constipation or anxiety. <p>People who are approaching the end of life obtain comfort from spiritual and emotional support or even the mere presence of people who care for them</p>
<p>What else is there to think about?</p>	<p>What else should we think of?</p>	<p>Needtothink?</p>	<p>What else should we think of?</p>
<p>Now that you know more about dementia and feeding options, what else is there to think about? People with advanced dementia are approaching the end of life. Watching them and their illness may be hard for</p>	<p>Now that you know more about dementia and food intake options, what else do we need to think about? People with advanced dementia are approaching the end of life. Seeing them with their illness can be difficult for anyone who cares about them.</p> <ul style="list-style-type: none"> •You should think about how you are feeling and what other questions you need to ask. •You should also think about how the desires and values of the person with dementia should 	<p>Now that you know more about dementia and eating options, what else do we need to think about? People with advanced dementia are approaching the end of their life. Seeing them with their illness can be difficult for</p>	<p>Now that you know more about dementia and food intake options, what else do we need to think about? People with advanced dementia are approaching the end of life. Seeing them with their illness can be difficult for</p>

<p>anyone who cares about them.</p> <ul style="list-style-type: none"> •You should think about how you are feeling, and what other questions you need to ask. •You should also think about how the person's own wishes and values should guide choices about their medical treatment. 	<p>guide choices regarding their medical treatment.</p>	<p>anyone who cares about them.</p> <ul style="list-style-type: none"> •You should think about how you are feeling and what other questions you need to do. •You should also think about how the desires and values of the person with dementia should guide choices about their medical treatment. 	<p>anyone who cares about them.</p> <ul style="list-style-type: none"> •You should think about how you are feeling and what other questions you need to ask. •You should also think about how the desires and values of the person with dementia should guide choices regarding their medical treatment.
<p>Think about how you are feeling It may be hard for you to see someone close to you very ill, and it may be hard to see that person not eating much. We usually find food comforting, and think about it giving strength; it is hard to consider there may be times when not eating is natural.</p>	<p>Think about how you are feeling. It may be hard for you to see someone so close very ill and could be difficult to see that this person is not eating well. We often find that eating is pleasurable, and that gives us strength; is it difficult to understand that there are times where not eating is natural.</p>	<p>Think about how you're feeling. It may be hard for you to see someone so close very ill and should be difficult to see that this person is not eating. We often find that eating is pleasurable, and that gives us strength; Its difficult to understand that there are times where you do not eat it is natural.</p>	<p>Think about how you are feeling. It may be hard for you to see someone so close very ill and could be difficult to see that this person is not eating well. We often find that eating is pleasurable, and that gives us strength; is it difficult to understand that there are times where not eating is natural.</p>
<p>Think about the person's values</p> <ul style="list-style-type: none"> •Some people have told their family that they do or do not want a feeding tube – do you know what this person wants? •Some people's religious values include strong opinions about feeding – 	<p>Think about the person's values.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Some people have previously said to their family whether they prefer to have a feeding tube or not - do you know the desire of this person? • The religious values of some people include strong beliefs about food - consider if the person with dementia has religious values that may affect this choice. •For some people, favorite foods can bring pleasure and small amounts of drinks and 	<p>Think about the person's values.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Some people have said to their family if they prefer or not a feeding tube - Do you know the desire of this person? •The religious values of some people include strong beliefs about food - 	<p>Think about the person's values.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Some people have previously said to their family whether they prefer to have a feeding tube or not - do you know the desire of this person? •The religious values of some people include

<p>consider whether or not the person with dementia has religious values that would affect this choice.</p> <ul style="list-style-type: none"> •For some people, favorite foods can bring pleasure, and tastes and sips of favorite foods during assistance with eating by mouth can give great comfort to someone who is ill. •For some people, being with another person is calming and comforting, and assistance with eating by mouth can be a good way to spend time with that person. 	<p>favorite foods, offered to help, can bring much comfort to someone who is sick.</p> <ul style="list-style-type: none"> •For some people, being with someone is relaxing and reassuring. Helping the person eat can be a good way to spend time with them. 	<p>consider if the person with dementia has religious values that may affect this choice.</p> <ul style="list-style-type: none"> •For some people, their favorite foods can bring pleasure and small amounts of drinks and favorite foods, can bring much comfort to someone who is sick. • For some people, being with someone is relaxing and reassuring. Feeding them by the mouth can be a good way to spend time with them. 	<p>strong beliefs about food - consider if the person with dementia has religious values that may affect this choice.</p> <ul style="list-style-type: none"> •For some people, favorite foods can bring pleasure and small amounts of drinks and favorite foods, offered with help, can bring much comfort to someone who is sick. •For some people, being with someone is relaxing and reassuring. Helping the person eat can be a good way to spend time with them.
<p>What are the advantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person gets nutrition that requires less help from other people. •Feeding the person takes less time. •Nutrition may be the same every day, and this may be reassuring. 	<p>What are the advantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person receives food needing less help from others. •Feeding the person takes less time. •The type of food may be the same every day and this can be reassuring 	<p>What are the advantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person receives food needing less help from others. • Feeding the person takes less time. •Food may be the same every day and this can be reassuring. 	<p>What are the advantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person receives food needing less help from others. •Feeding the person takes less time. •The type of food may be the same every day and this can be reassuring.
<p>What are the disadvantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person with 	<p>What are the disadvantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person with dementia may have complications due to the feeding tube, such as leakage or 	<p>What are the disadvantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person with 	<p>What are the disadvantages of choosing a feeding tube?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person with

<p>dementia may have complications from the feeding tube, like leaking or infection.</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person with dementia may get upset and try to pull the tube out. •Having a feeding tube may limit where the person can live and be cared for, in order to have help with the tube feedings. •The feeding tube will NOT change how long the person lives, and will NOT stop them from aspirating or getting pneumonia. 	<p>infection.</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person with dementia may become irritated and try to remove the probe. •Having a feeding tube may limit where one can live and be cared for, due to necessary care with the tube. •The feeding tube will NOT alter the length of the person's lifetime and will NOT prevent them from breathing or developing pneumonia. 	<p>dementia may have complications due to the probe for food, such as leakage or infection.</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person with dementia may become annoyed and try to remove the probe. •Have a feeding tube may limit where one can live and be cared for, due to necessary care with the probe. <p>The feeding tube will NOT change the person's lifetime and will NOT prevent it from breathing or developing pneumonia</p>	<p>dementia may have complications due to the feeding tube, such as leakage or infection.</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person with dementia may become irritated and try to remove the probe. •Having a feeding tube may limit where one can live and be cared for, due to necessary care with the tube. •The feeding tube will NOT alter the length of the person's lifetime and will NOT prevent them from "aspirating" or developing pneumonia.
<p>What are the advantages of choosing assistance with eating by mouth?</p> <ul style="list-style-type: none"> •The person gets to enjoy tasting favorite food and drinks, and eating may seem more natural. •Helping someone to eat is a way to show caring for the person with dementia. •Caregivers may give the person more time and attention because of the time it takes to assist them to eat. 	<p>What are the advantages of choosing to intake food orally with assistance?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person can take pleasure eating their food and favorite beverages and eating may seem more natural. • Helping someone to eat is a way to show affection for the person with dementia. •Caregivers can devote more time and attention to the person because of the time they spend helping them to eat. 	<p>What are the advantages of choosing food by the mouth with aid?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person can have pleasure eating their food and favorite beverages and eating may seem more natural. •Helping someone to eat is a way to show affection for the person with dementia. •Caregivers can devote more time and attention to the person because of the time they spend 	<p>What are the advantages of choosing to intake food orally with assistance?</p> <ul style="list-style-type: none"> •A person can take pleasure eating their food and favorite beverages and eating may seem more natural. •Helping someone to eat is a way to show affection for the person with dementia. •Caregivers can devote more time and attention to the person because of the

		helping to eat	time they spend helping them to eat.
<p>What are the disadvantages of choosing assistance with eating by mouth?</p> <p>•Because of the person's eating and swallowing problems, the amount of food the person eats may vary from day to day.</p> <p>•Assistance with feeding takes a lot of time for busy caregivers.</p>	<p>What are the disadvantages of choosing to intake food orally with assistance?</p> <p>•Due to trouble eating and swallowing, the amount of food that the individual consumes may vary each day.</p> <p>• Helping to provide food takes a long time keeping caregivers busy.</p>	<p>What are the disadvantages of choosing the food by mouth with aid?</p> <p>•Due to trouble eating and swallowing, the amount of food that the individual eats may vary each day.</p> <p>•Helping to provide food keeps caregivers very busy.</p>	<p>What are the disadvantages of choosing to intake food orally with assistance?</p> <p>•Due to trouble eating and swallowing, the amount of food that the individual consumes may vary each day.</p> <p>•Helping to provide food takes a long time; keeping caregivers busy.</p>
<p>Can a feeding tube be put in if I don't give my consent?</p> <p>No. As the surrogate decision maker a feeding tube should not be placed without your consent.</p>	<p>Can a feeding tube be inserted without my consent?</p> <p>No. You are not the person who makes decisions and a feeding tube can not be placed without your consent.</p>	<p>Can a feeding tube be placed without my consent?</p> <p>No. If you are the person who take decisions, a feeding tube can not be placed without your consent</p>	<p>Can a feeding tube be inserted without my consent?</p> <p>No. You are the person who makes decisions and a feeding tube can not be placed without your consent.</p>
<p>Remember:</p> <p>What your loved one would want may not be the same as what you would want for yourself. If the person has a living will or has told you what he or she wants, you should respect those wishes.</p> <p>Making a choice like this for someone else can be very hard, so you should ask questions</p>	<p>Remember:</p> <p>What your loved one would want might not be the same as you would for yourself. If the person has a living will or talked about what he or she wanted, you must respect this wish.</p> <p>Making choices like this for another person can be very difficult. And so, you should ask questions and talk with the health team and others if you need more information</p>	<p>Remember:</p> <p>Would your loved one would want may not be the same for you. If the person has a living will or told about what they want, you must respect this wish.</p> <p>Making choices like this for another person can be very difficult. You should ask questions and talk with the health team and</p>	<p>Remember</p> <p>What your loved one would want might not be the same as you would for yourself. If the person has a living will or talked about what he or she wanted, you must respect this wish.</p> <p>Making choices like this for another person can be very difficult. And so, you should ask questions and</p>

and talk it over with health care providers and other people if you need more information.		other people if you need more information	talk with the health team and others if you need more information.
Questions to ask yourself	Questions to ask yourself	Questions to ask yourself.	Questions to ask yourself
<p>Here are some questions to ask yourself, before you talk to the doctor or health care team:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Has the person ever told you their wishes for treatment if seriously ill? •Does he or she have a living will with preferences for or against tube feeding? •What are the person's beliefs and values about medical treatments when illness is severe and incurable? •If this person could look at the pros and cons, what do you think she or he would choose? •Finally, what do you feel is in the person's best interest? 	<p>Here are some questions to ask yourself before consulting your doctor or healthcare team:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Has the person ever talked about their treatment wishes in case of serious illness? •Do they have a living will with preferences for or against the use of the feeding tube? •What are the beliefs and values of the person regarding medical treatment in the event of serious and incurable disease? •If this person could evaluate the pros and cons, what do you think he or she would choose? •Finally, what do you feel is the best choice for the person? 	<p>Here are some questions to ask yourself before talking to your doctor or healthcare team:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Does the person talk about their treatment wishes in case of serious illness? •He or she may have preferences for or against the use of a feeding tube? •What are the beliefs and values of the person on medical treatment in the event of serious and incurable disease? • If this person could evaluate the pros and cons, what do you think he or she can choose? • Finally, what do you feel is the best choice for the person? 	<p>Here are some questions to ask yourself before talking to your doctor or healthcare team:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Has the person ever talked about their treatment wishes in case of serious illness? •Does he or she have a living will with preferences for or against the use of the feeding tube? •What are the beliefs and values of the person regarding medical treatment in the event of serious and incurable disease? •If this person could evaluate the pros and cons, what do you think he or she would choose? •Finally, what do you feel is the best choice for the person?
<p>Here are some questions to ask when you talk with a doctor or health care team:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Does the doctor 	<p>Here are some questions for you to ask when talking to your doctor or healthcare team:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Does the doctor believe that the cause of the eating difficulty will improve? 	<p>Here are some questions for you to do when talking to your doctor or healthcare team.</p>	<p>Here are some questions for you to ask when talking to your doctor or healthcare team:</p>

<p>expect that the cause of the eating problem will get better?</p> <ul style="list-style-type: none"> •Is the person with dementia likely to get upset with the tube and need restraints or calming medicine to keep it in? •Will having a feeding tube limit where the person can be cared for? •Does the person have any other illness that affects the decision? •Does the person seem to enjoy taking food by mouth? 	<ul style="list-style-type: none"> •Is it likely that the person with dementia becomes uncomfortable with the tube and needs to be tied down or take tranquilizers drugs to not remove it? •Does having a feeding tube limit the choices of places where the person can be cared for? •Does the person have any other disease that may affect the decision? • Does the person seem to like eating orally? 	<ul style="list-style-type: none"> •The doctor believes that the difficulty to eat will improve? • It is likely that the person with dementia becomes uncomfortable with the probe and needs to be tied or drugged not to remove it? •Does having a feeding tube limit the choices of places where people can be cared for? • Does the person have any other disease that may affect the decision? •Does the person seem to like eating by mouth? 	<ul style="list-style-type: none"> •Does the doctor believe that the cause of the eating difficulty will improve? •Is it likely that the person with dementia becomes uncomfortable with the tube and needs to be tied down or take tranquilizers drugs to not remove it? • Does having a feeding tube limit the choices of places where the person can be cared for? • Does the person have any other disease that may affect the decision? • Does the person seem to like eating orally?
<p>Finally, take time to reflect on questions about how this choice is making you feel:</p> <ul style="list-style-type: none"> •Do you feel pressured by others? •Do you feel torn between your own beliefs and those of the patient? •Do you have unanswered questions and need more information before you can decide? •What is your overall feeling 	<p>Finally, take your time to reflect on how you are feeling with this decision</p> <ul style="list-style-type: none"> •Do you feel pressured by others? •Do you feel torn between your own beliefs and the patient's? •Do you still have any questions or need more information before deciding? •In general, what is your feeling about the right choice? <p>You can discuss these issues and any other questions you have when talking to the health team</p>	<p>Finally, take time to reflect on how you are feeling with this decision.</p> <ul style="list-style-type: none"> •Do you feel pressured by others? •Do you feel torn between your own beliefs and the patients'? •Do you still have any questions and need more information before deciding? - In general, what is your feeling about the right choice? •You can discuss 	<p>Finally, take your time to reflect on how you are feeling with this decision</p> <ul style="list-style-type: none"> •Do you feel pressured by others? •Do you feel torn between your own beliefs and the patient's? •Do you still have any questions and need more information before deciding? •In general, what is your feeling about the right choice? •You can discuss

<p>about the right choice? You can discuss these issues, and any other questions you have, when you talk with the health care team</p>		<p>these issues and any other questions you may have when talking to the health team.</p>	<p>these issues and any other questions you have when talking to the health team.</p>
<p>What next? Now it's time to talk with the doctor or other members of the health care team. Remember, you are not alone. •Talk to the person's doctor, nurse practitioner or nurse about feeding problems and choices for treatment •Share the information in this decision aid with them, and ask any remaining questions you have. •Stay involved in care planning for the person with dementia – you are their voice when they cannot speak for themselves.</p>	<p>What is the next step? Now it's time to consult with your doctor or other members of the health team. Remember, you are not alone. •Talk to your doctor or nurse about food intake problems and treatment options •Share with them the information you read in this decision support and ask any questions you still have. •Be responsible for the planning of the person with dementia care - you are their voice when they cannot speak for themselves.</p>	<p>What is the next step? Now it's time to talk to your doctor or other members of the health team. Remember, you are not alone. •Talk to your doctor or nurse about feeding problems and treatment options. •Share with them the information you read in this decision support and ask any questions you still may have. •Be responsible for planning for the person with dementia - you are their voice when they can not speak for themselves.</p>	<p>What is the next step? Now it's time to talk to your doctor or other members of the health team. Remember, you are not alone. •Talk to your doctor or nurse about feeding problems and treatment options •Share with them the information you read in this decision support and ask any questions you still have. •Be responsible for the planning of the care for the person with dementia - you are their voice when they can not speak for themselves</p>
<p>Thank you •For taking the time to consider feeding options for someone with dementia •For being the voice of someone who has dementia, and cannot speak for themselves</p>	<p>Thank you •For using your time to think about feeding options for someone with dementia. •For being the voice of someone who has dementia and can not speak for themselves</p>	<p>Thank you •For using your time to think about feeding options for someone with dementia. •Being the voice of someone who has dementia and can not speak for themselves.</p>	<p>Thank you •For using your time to think about feeding options for someone with dementia. •For being the voice of someone who has dementia and can not speak for</p>

			themselves.
--	--	--	-------------

**APÊNDICE H - Relatório de discrepâncias e suas resoluções
durante encontro dos retrotradutores para síntese das
retrotraduções**

Tradução para o português (T12)	RT1	RT2	Resoluções de discrepância
Você ajuda uma pessoa com problemas de memória a tomar decisões sobre cuidados de saúde	Helping people with memory problems to make health care decisions	You help a person with memory problems to make decisions regarding their health care.	Manteve-se a tradução de RT2. O uso do gerúndio na tradução não pareceu de acordo.
O que é alimentação pela boca com auxílio?	What is feeding by mouth with aid?	What is oral feeding with an aid?	Não utilizou-se o termo <i>feeding by mouth</i> , pois poderia dar de alguma forma a idéia da alimentação sendo realizada com o auxílio da boca
E se eu escolher uma sonda para alimentação?	What if I pick a feeding tube?	Choosing a feeding tube?	
E se eu escolher auxiliar para alimentar pela boca?	What if I choose to help feed by mouth?	What if I choose to help to feed by mouth manually?	Acrescentou-se o termo “manually” para ficar mais claro de que modo era feito a alimentação

<p>No que mais precisamos pensar?</p>	<p>Need to think?</p>	<p>What else should we think of?</p>	<p>Manteve-se a retrotradução <i>What else should we think of?</i> Pois estava mais de acordo com a idéia de pensar em outras coisas além do que já tinha havia sido exposto</p>
<p>É provável que a pessoa com demência fique incomodada com a sonda e necessite ser amarrada ou tomar medicamentos calmantes para não retirá-la?</p>	<p>It is likely that the person with dementia becomes uncomfortable with the probe and needs to be tied or drugged not to remove it?</p>	<p>Is it likely that the person with dementia becomes uncomfortable with the tube and needs to be tied down or take tranquilizers drugs to not remove it?</p>	<p>Optou-se por utilizar o termo <i>tube</i> em vez de <i>probe</i> pois é o termo mais utilizado quando se refere a sondas de alimentação (<i>feeding tubes</i>) e manteve-se o termo <i>tranquilizers</i> para ficar claro qual tipo de medicamento é utilizado</p>
<p>O médico acredita que a causa da dificuldade para comer vai melhorar?</p>	<p>The doctor believes that the difficulty to eat will improve?</p>	<p>Does the doctor believe that the cause of the eating difficulty will improve?</p>	<p>A tradução de RT2 estava com a estrutura correta e foi escolhida.</p>

APÊNDICE I - Sugestões da autora do instrumento original sobre a síntese das retrotraduções

Documento original	Tradução para o português (T12)	Retrotradução de consenso (RT12)	Sugestões da autora	Resoluções
Ways to help with eating by mouth	Maneiras de ajudar a continuar comendo pela boca	Ways to help keep eating orally	Ways to help keep eating by mouth	A nossa tradução estava de acordo com a sugestão da autora e foi mantida
What is assistance with eating by mouth?	O que é alimentação pela boca com auxílio?	What is oral feeding with an aid?	What is help to keep eating by mouth?	A tradução T12 estava contemplando plenamente o documento original
Assistance with eating means having caregivers help the person take food by mouth.	Ajuda com alimentação significa ter auxílio de outra pessoa para comer pela boca	Help with food intake means to have assistance from another person to eat orally	Help with eating by mouth means to have assistance from another person to eat orally	Considerou-se que a tradução T12 estava em linha com o documento original e a sugestão da autora
What if I choose assistance with eating by mouth?	E se eu escolher ajudar para alimentar pela boca?	What if I choose to help to feed by mouth manually?	What if I choose to help to keep eating by mouth?	A tradução T12 estava mais próxima da idéia do documento original que a sugestão da autora. Esta com a

				utilização do termo <i>keep eating by mouth</i> dava uma sensação de continuidade não apresentada no texto do documento original ou T12 e RT12
Who feeds the person by hand?	Quem alimenta a pessoa pela boca?	Who feeds the person manually?	Who helps the person with dementia eat by mouth?	A tradução de <i>feeds the person by hand</i> representou alguma dificuldade mas a sugestão da autora vem ao encontro da tradução T12
What are the advantages of choosing assistance with eating by mouth?	Quais são as vantagens de escolher alimentar pela boca com auxílio?	What are the advantages of choosing to intake food orally with assistance?	What are the advantages of choosing assistance with eating by mouth?	A sugestão da autora mostrava alguma discrepância com RT12 mas estava em consonância com T12 e o documento original

APÊNDICE J – Respostas dos cuidadores às perguntas abertas no pré-teste

Seções do pré-teste	Contribuições dos cuidadores
Seção 1 dia 21 março 2017	<p>1) Na página 3 um cuidador entendeu que a afirmação “É o responsável legal” era um pergunta.</p> <p>2) Um dos cuidadores necessitou explicação para entender a figura da página 15</p> <p>3) Um cuidador questionou se a pergunta que inicia a página 32 “Agora que você sabe mais sobre demência e opções de alimentação, no que mais precisamos pensar?” era feita para o paciente ou cuidador.</p>
Seção 2 dia 24 de março de 2017	<p>1) Um cuidador corrigiu o título da página 3. Onde estava escrito “Uma pessoa com problemas de memória necessita de alguém fale por ela” sugeriu “necessita de alguém que fale por ela”</p> <p>2) Um cuidador sugeriu mudar o título da página 9 “Quando precisamos conversar sobre as opções de alimentação? Para “Quando precisamos conversar com a equipe de saúde sobre problemas de alimentação?”</p> <p>2) Um cuidador, referente a página 9, questionou como constatar que há perda de peso</p> <p>3) Referente à página 14, um cuidador questionou se a sonda é colocada no hospital e outro perguntou se é o familiar que retira a sonda. Outro cuidador não achou importante descrever o procedimento</p> <p>4) Um cuidador questionou se a aspiração acontece com todos pacientes</p> <p>5) Um cuidador disse que as respostas parecem não responder a pergunta que inicia a página 28 “Ajudar a alimentar pela boca funciona bem?”</p> <p>6) Um dos cuidadores sugeriu trocar a palavra “tratamentos” na página 30 em “Tratamentos ainda podem ser realizados para manter a pessoa confortável” para “ações” ou “atitudes”. Relatou que “tratamentos” remonta a alguma intervenção médica somente. Outro sugeriu colocar dois pontos após essa oração.</p> <p>7) Um cuidador sugeriu que o tema tratado na</p>

	<p>página 34 “Pense sobre os valores da pessoa” deveria estar no início do apoio de decisão</p> <p>8) Um cuidador questionou sobre o que consistia o testamento vital.</p>
Seção 3 dia 28 de março de 2017	<p>1) Um dos cuidadores perguntou se poderia tomar a decisão sem consultar o paciente</p> <p>2) Outro cuidador acho que deveria especificar melhor a quem o apoio de decisão se dirige na página 3</p> <p>3) Um cuidador sugeriu alterações na página 19. Disse para deixar claro que sonda deveria ser removida “por um profissional capacitado” e deveria “ter informação sobre o balão que fixa a sonda”. Sugeriu também colocar informações sobre a sonda nasoenteral como forma provisória.</p> <p>4) Um dos cuidadores questionou na leitura da página 18: “E se o paciente rejeitar a sonda?”</p> <p>5) Na página 28 um cuidador falou para especificar “que é o médico quem vai prescrever de suplementos alimentares”</p> <p>6) Um cuidador relatou que na frase “A pessoa recebe alimento necessitando de menos auxílio de outros” não ficou claro que a sonda dá menos trabalho</p>
Seção 4 dia 31 de março de 2017	Nenhum comentário ou contribuição
Seção 5 dia 4 de abril de 2017	<p>1) Um cuidador relatou a falta da palavra “que” no título da página 3</p> <p>2) Um cuidador manifestou que faltavam pontos finais no término de algumas frases</p> <p>3) Na página seis, onde está escrita a frase “Quando a demência torna-se mais grave..” uma cuidadora questionou “Quem seriam as pessoas com doenças graves?”. Sugeriu inserir uma referência bibliográfica</p> <p>4) Um cuidador perguntou sobre a retirada da sonda, se poderia ser feita por qualquer pessoa</p> <p>5) Cuidador notou um erro de grafia no título da página 14</p> <p>6) Na frase “ as pessoas com demência tipicamente pioram com o passar do tempo e têm outras doenças”, um cuidador sugeriu redigi-la pois “pode acontecer de não ter outras doenças”</p> <p>7) Na página 28 um cuidador sugeriu uma mudança na frase “(...)o apetite também podem</p>

	<p>ajudar a pessoa ingerir mais nutrientes” deveria ser escrita o “(...) o apetite também podem ajudar a pessoa ingerir a mais nutrientes” e na frase “(...)podem ajudar a decidir a melhor maneira de auxiliar a alimentação pela boca de cada pessoa com demência” sugeriu “melhor maneira de auxiliar na alimentação”</p> <p>8) Um dos cuidadores achou que o terceiro item da página 34 era repetitivo</p> <p>9) Um cuidador ressaltou um erro de grafia na página 40 e outro falou sobre a acentuação da palavra “retirá-la” na página 43</p>
Seção 6 dia 18 de abril de 2017	<p>1) Um cuidador ficou em dúvida se os riscos mostrados na página 15 referiam-se ao procedimento de inserção da sonda</p> <p>2) Cuidador pediu para explicar o parágrafo da página 16 “Este alimento líquido fornece à pessoa uma dieta equilibrada. Na maioria das vezes a alimentação pela sonda é realizada nos horários das refeições habituais e dura ao redor de 1 hora. Algumas pessoas recebem este alimento lentamente durante o dia inteiro, mas a quantidade total de nutrientes é a mesma”</p> <p>3) Cuidador relatou não ter compreendido o sentido da frase da página 18 “Em outros momentos, ele ou ela podem movimentar-se tanto quanto estão conseguindo agora”</p> <p>3) Um cuidador apresentou dúvidas sobre a retirada da sonda na página 19: “fica um buraco aberto” e “pode ser retirada por qualquer pessoa”</p> <p>4) Um cuidador teve dúvida na seguinte oração “Isto pode funcionar por meses. Entretanto, à medida que a demência piore, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser mudado”. Perguntou se “necessitaria ser mudado para sonda?”</p> <p>7) Um cuidador afirmou que “não ficou suficientemente claro que o paciente pode migrar para a sonda se a alimentação pela boca não for mais uma opção desejável”</p> <p>8) Um cuidador afirmou que não entendeu bem a oração “Finalmente, o que você sente ser a melhor escolha para a pessoa?” na página 42</p>
Seção 7 dia 25 de abril de 2017	1) Um cuidador questionou ao ler a página 19

	<p>se a sonda necessitava ser removida por um profissional</p> <p>2) Na página 39 um cuidador perguntou se na oração “Uma sonda para alimentação pode ser colocada sem o meu consentimento?” referia-se ao consentimento do cuidador</p>
--	--

APÊNDICE L – Versão pré-final do apoio à decisão

FAZENDO ESCOLHAS



Opções de alimentação
para pacientes com demência

Bem-vindo

Este apoio de decisão vai falar para você sobre opções de alimentação para pessoas com demência.

Este apoio de decisão é para você se:

- Você ajuda uma pessoa com problemas de memória a tomar decisões sobre cuidados de saúde.
- Você provavelmente é a pessoa que vai conversar com o médico e a equipe de saúde.

Você pode utilizar este apoio de decisão para ajudar a conversar com os profissionais de saúde que cuidam da pessoa com demência.

Uma pessoa com problemas de memória necessita de alguém fale por ela

Você pode ser solicitado a auxiliar na tomada de decisões se você

- É o membro da família mais envolvido nas decisões sobre o cuidado,
- É alguém que a pessoa escolheu para tomar decisões caso ela seja incapaz, ou
- É o responsável legal - alguém determinado por um juiz para ser quem toma decisões pela pessoa.



Neste apoio de decisão você vai aprender sobre

- Demência e problemas com alimentação e a capacidade de engolir
- Escolhas que você pode conversar com o médico ou outro profissional de saúde
- Vantagens e desvantagens de cada escolha
- Como tomar decisões de saúde por outra pessoa



O QUE É DEMÊNCIA?

O que é demência?

Demência é uma doença do cérebro que causa perda de memória e dificuldades com outros aspectos do pensamento, da fala e da capacidade de cuidar de si mesmo.

Pessoas com demência têm uma doença progressiva, e elas normalmente pioram com o passar do tempo

Quando a demência torna-se mais grave, normalmente vários anos após o início dos sintomas, a maioria das pessoas desenvolve problemas com a alimentação e com a capacidade de engolir.



Uma pessoa com demência pode:

- Ter dificuldade para engolir alguns tipos de comida
- Podem ficar agitados durante as refeições e cuspir a comida ou afastá-la para longe de si
- Eles podem não sentir fome e por isso não querer comer
- Algumas pessoas com demência simplesmente se esquecem de comer ou tem dificuldade de lembrar como se realiza esta tarefa simples

Quais as opções que eu tenho?



Quando precisamos conversar sobre as opções de alimentação?

Você pode começar a conversar sobre isto se os problemas com alimentação estão causando:

- **Aspiração:** em pessoas com dificuldade para engolir, a comida ou bebida podem acidentalmente ir para os pulmões. Isto é chamado "aspiração" e pode causar pneumonia. Pessoas com demência grave têm problemas para controlar os músculos responsáveis pelo ato de engolir – isto faz a aspiração acontecer com mais frequência.
- Você também pode conversar por causa de **perda de peso.**
- Você pode conversar sobre isto se tiver **preocupação que a pessoa com demência possa estar com fome ou sede.**

Nunca podemos saber com certeza se a pessoa com demência avançada sente fome ou sede. As pessoas com outras doenças graves dizem que raramente sentem fome ou sede.



Quais são as opções de tratamento?

No caso da pessoa que você cuida ter demência e dificuldades para comer ou engolir, você pode conversar com o médico ou outras pessoas da equipe de saúde sobre as seguintes escolhas:

- Alimentar através de uma sonda de alimentação
- Maneiras de ajudar a continuar comendo pela boca



O que é alimentação pela boca com auxílio?

Ajuda com alimentação significa ter auxílio de outra pessoa para comer pela boca.

Isto pode incluir ajuda do cuidador para fornecer o alimento, alterar a consistência dos alimentos para facilitar a alimentação, oferecer comida ou bebida com mais calorias e estimular a pessoa a comer.



O que é uma sonda para alimentação?



Uma sonda para alimentação é uma sonda colocada no estômago através da pele. Desta forma a pessoa pode receber um líquido com nutrientes.

E se eu escolher uma sonda para alimentação?



E se eu escolher uma sonda para alimentação? – Como a sonda é colocada?

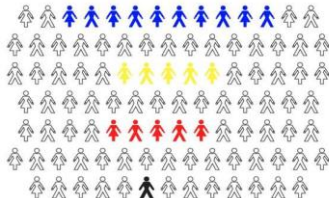
- Primeiro, a pessoa recebe um medicamento para poder relaxar. Em seguida, o médico utiliza um raio-x ou uma câmera para ver onde vai colocar a sonda.
- Um remédio é utilizado para anestesiá-la a pele em cima do estômago; então o médico abre uma pequena abertura na pele e no estômago logo abaixo
- Em seguida, a sonda é colocada nesta abertura
- Isto leva cerca de 15 minutos. Pode causar desconforto, mas não deve causar dor forte



Há riscos quando uma sonda para alimentação é colocada?

Sim, há alguns riscos para se pensar.

- 10 de cada 100 pessoas apresentam náusea ou diarreia
- 5 de cada 100 pessoas apresentam uma infecção leve
- 5 de cada 100 pessoas apresentam um pequeno sangramento
- 1 de cada 100 pessoas apresenta uma complicação com risco de morte



Como funciona a sonda para alimentação?

Um cuidador ou um familiar treinado coloca o alimento líquido através da sonda no estômago da pessoa.

Este alimento líquido fornece a pessoa uma dieta equilibrada. Na maioria das vezes a alimentação pela sonda é realizada nos horários das refeições habituais e dura ao redor de 1 hora. Algumas pessoas recebem este alimento lentamente durante o dia inteiro, mas a quantidade total de nutrientes é a mesma

Medicamentos e água também podem ser dados pela sonda

Se a pessoa estiver bem acordada, ela pode ser capaz de comer algum alimento pela boca, mas receberá a maioria dos seus nutrientes pela sonda

E quanto aos cuidados com a sonda?

Uma enfermeira pode se certificar que a sonda não vaze ou fique entupida e confirmar que o alimento está fluindo como deveria.

Um cuidador treinado também limpará ao redor da sonda pelo menos uma vez ao dia e avaliará a pele no local.

Alguns pacientes com sondas podem ficar irritados e tentar arrancar a sonda. Enfermeiras ou médicos podem sugerir maneiras de manter a sonda no local como medicamentos para acalmar ou amarrar os braços do paciente na cama.

A pessoa deve ficar na cama o tempo todo?

A pessoa normalmente está na cama ou numa cadeira reclinável enquanto o líquido está passando pela sonda.

Em outros momentos, ele ou ela podem movimentar-se tanto quanto estão conseguindo agora.



A sonda para alimentação pode ser retirada?

Sim, se você decidir mais tarde que a sonda para alimentação não é uma boa opção, a pessoa pode ter sua sonda retirada.

- A sonda pode ser removida puxando-a para fora. Ela é feita para ser retirada desta forma. É seguro e praticamente indolor.
- Alimentação pela sonda pode ser interrompida se a pessoa voltar a comer pela boca novamente.
- Alimentação pela sonda também pode ser interrompida se a pessoa piorar e aproximar-se do final da vida. Mesmo que ela não receba sua alimentação completa, ainda assim pode receber outros tratamentos para seu conforto.



Será que a pessoa com demência vai viver por mais tempo se eu escolher a sonda para alimentação?

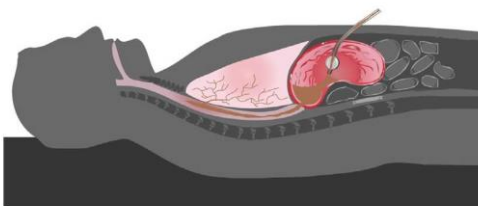
Não. A maioria dos estudos de pessoas com demência que têm problemas para comer e engolir mostra que aquelas que recebem alimentação pela sonda não vivem por mais tempo que as alimentadas pela boca.

As pessoas com demência tipicamente pioram com o passar do tempo e tem outras doenças – possivelmente este seja o motivo pelo qual a escolha do modo de alimentação parece não afetar seu tempo de vida.

Com a sonda para alimentação, será menos provável que a pessoa possa "aspirar", ou seja, ter comida ou líquido indo para seus pulmões?

Não. Estudos de pacientes com sonda para alimentação mostram que eles ainda "aspiram", ou tem pneumonia devido à comida ou líquido que entram nos seus pulmões.

Mesmo com uma sonda para alimentação, o alimento líquido pode subir, retornando do estômago para a boca e em seguida para dentro dos pulmões.



E se eu escolher auxiliar para alimentar pela boca?



Agora vamos considerar a outra opção. E se eu escolher ajudar para alimentar pela boca?

Ajuda com a alimentação significa ter cuidadores que auxiliam a pessoa receber comida na boca.

O tipo ou a consistência da comida podem ser alterados para torná-la mais fácil de engolir

Comidas ou bebidas com mais calorias podem ser adicionadas à dieta

Medicamentos também podem ser usados para aumentar o apetite



Como uma pessoa com demência pode receber auxílio para alimentar-se?

Cuidadores podem lembrar e incentivar a pessoa a comer, ajudá-la e lembrá-la de prestar atenção na refeição

Cuidadores podem dar a comida na boca da pessoa, oferecendo pequenas quantidades de alimento se ela tiver dificuldades para comer sozinha

Cuidadores podem passar mais tempo com a pessoa para ajudá-la.

Cuidadores podem ajudar a reduzir o risco de afogamento ou aspiração de alimentos. Boas maneiras de ajudar incluem:

- sentar a pessoa para comer
- escolher alimentos de consistência adequada, e
- limpar a sua boca com um sugador. Se necessário, enfermeiros podem ensinar a família e amigos como fazer isso.

Quem alimenta a pessoa pela boca?

Profissionais treinados da equipe de saúde, como enfermeira, técnico ou auxiliar de enfermagem, normalmente vão alimentar a pessoa com demência, caso ela more numa instituição.

Familiares, amigos ou voluntários também podem fazer isso após algum treinamento.



Todas as pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca?

A maioria das pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca.

A capacidade de engolir da pessoa pode ser testada para ver que tipo de comida ela engole com mais facilidade.

Membros da equipe de saúde, como médicos, enfermeiras, nutricionistas, fonoaudiólogos ou terapeutas ocupacionais podem ajudar a decidir a melhor maneira de auxiliar a alimentação pela boca de cada pessoa com demência.

Ajudar a alimentar pela boca funciona bem?

- Uso de comidas ou bebidas especiais com mais calorias – chamadas suplementos alimentares – podem ajudar a manter estável o peso da pessoa com demência.
- Auxílio com a alimentação, alimentos modificados e medicamentos para aumentar o apetite também podem ajudar a pessoa ingerir mais nutrientes.
- Isto pode funcionar por meses. Entretanto, à medida que a demência piora, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser mudado

O que acontece se a pessoa não conseguir comer nada pela boca?

Na demência muito avançada, algumas pessoas não conseguem mais engolir comida ou água.

Esta mudança significa que elas podem estar se aproximando do final de sua vida.

Na verdade, parar de comer e beber é parte natural do processo de morrer que acontece na maioria das doenças, não somente na demência.



O que pode ser feito para ajudar alguém que não consegue comer ou beber?

Tratamentos ainda podem ser realizados para manter a pessoa confortável.

- Oferecer pequenas quantidades da comida ou bebida preferida
- Manter a boca e os lábios da pessoa umedecidos e limpos
- Controlar a dor com medicamentos
- Oferecer tratamento para ajudar com qualquer outro desconforto, como falta de ar, prisão de ventre ou ansiedade

Pessoas que estão se aproximando do final da vida obtêm conforto de um apoio espiritual e emocional ou mesmo da simples presença das pessoas que cuidam delas.



No que mais precisamos pensar?

Agora que você sabe mais sobre demência e opções de alimentação, no que mais precisamos pensar?

Pessoas com demência grave estão se aproximando do final da vida. Vê-los com sua doença pode ser difícil para qualquer um que se importa com elas.

- Você deve pensar sobre como está se sentindo e quais outras perguntas você precisa fazer.
- Você também deve pensar como os desejos e valores da pessoa com demência devem orientar as escolhas sobre seu tratamento médico.

Pense em como você está se sentindo

Pode ser difícil para você ver alguém tão próximo muito doente e deve ser difícil ver que esta pessoa está comendo pouco.

Nós normalmente achamos que comer é prazeroso e que nos dá força; é difícil entender que haja momentos onde não comer é natural.



Pense sobre os valores da pessoa

- Algumas pessoas disseram para sua família se elas preferiam ou não uma sonda para alimentação – você conhece o desejo desta pessoa?
- Os valores religiosos de algumas pessoas incluem convicções fortes sobre alimentação – considere se a pessoa com demência tem ou não valores religiosos que possam afetar esta escolha.
- Para algumas pessoas, as comidas favoritas podem trazer prazer e pequenas quantidades das bebidas e comidas preferidas, oferecidas com auxílio, podem trazer muito conforto para alguém que está doente.
- Para algumas pessoas, estar com alguém é relaxante e tranquilizador e alimentá-la pela boca pode ser uma boa maneira de passar o tempo com ela.

Quais são as **vantagens** de escolher uma **sonda para alimentação**

- A pessoa recebe alimento necessitando de menos auxílio de outros.
- Alimentar a pessoa leva menos tempo.
- Alimentação pode ser a mesma todos os dias e isto pode ser tranquilizador.

Quais são as **desvantagens** de escolher uma **sonda para alimentação**?

- A pessoa com demência pode ter complicações devido a sonda para alimentação, como vazamento ou infecção.
- A pessoa com demência pode ficar incomodada e tentar arrancar a sonda.
- Ter uma sonda para alimentação pode limitar o local onde a pessoa pode viver e ser cuidada, devido aos cuidados necessários com a sonda.
- A sonda para alimentação não vai mudar o tempo de vida da pessoa e não vai impedi-la de aspirar ou desenvolver pneumonia.

Quais são as **vantagens** de escolher alimentar pela boca com auxílio?

- A pessoa consegue ter prazer comendo suas comidas e bebidas favoritas e comer pode parecer mais natural.
- Ajudar alguém a comer é uma maneira de demonstrar carinho para a pessoa com demência.
- Cuidadores podem dedicar mais tempo e atenção à pessoa devido aos momentos que passam auxiliando-a a comer.

Quais são as **desvantagens** de escolher a **alimentação pela boca com auxílio**?

- Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia. Alguns dias pode parecer que ela comeu muito pouco, embora possa ser o suficiente.
- Ajudar para oferecer comida toma muito tempo de cuidadores ocupados.

Uma sonda para alimentação pode ser colocada sem o meu consentimento?

Não. Você é quem toma decisões pela pessoa e uma sonda para alimentação não pode ser colocada sem seu consentimento



Lembre-se:

O que sua pessoa querida desejaria pode não ser o mesmo que você desejaria para si. Se a pessoa tem um testamento vital ou falou sobre o que ele ou ela desejava, você deve respeitar este desejos.

Fazer escolhas como esta para outra pessoa pode ser muito difícil. Desta forma, você deve fazer perguntas e conversar com a equipe de saúde e outras pessoas se necessitar mais informações.





Perguntas para fazer a você mesmo

Aqui há algumas perguntas para fazer a você mesmo, antes de falar com o médico ou a equipe de saúde:

- Alguma vez a pessoa falou sobre seus desejos de tratamento em caso de ficar gravemente doente?
- Ele ou ela tem um testamento vital com preferências contra ou a favor do uso da sonda de alimentação?
- Quais são as crenças e os valores da pessoa sobre tratamentos médicos em caso de doença grave e incurável?
- Se esta pessoa pudesse avaliar os prós e contras, o que você acha que ela ou ele escolheria?
- Finalmente, o que você sente ser a melhor escolha para a pessoa?

Aqui há algumas perguntas para você fazer quando conversar com o médico ou a equipe de saúde:

- O médico acredita que a causa da dificuldade para comer vai melhorar?
- É provável que a pessoa com demência fique incomodada com a sonda e necessite ser amarrada ou tomar medicamentos calmantes para não retirá-la?
- Ter uma sonda de alimentação limitará as opções de locais onde a pessoa pode ser cuidada?
- A pessoa tem qualquer outra doença que possa afetar a decisão?
- A pessoa parece gostar de comer pela boca?

Por fim, tire um tempo para refletir sobre como você está se sentindo com esta decisão:

- Você se sente pressionado por outras pessoas?
- Você se sente dividido entre suas próprias crenças e as do paciente?
- Você ainda tem dúvidas e precisa de mais informações antes de decidir?
- Em geral, qual é seu sentimento sobre a escolha certa?
- Você pode discutir estas questões e quaisquer outras perguntas que tenha, quando conversar com a equipe de saúde

Qual o próximo passo? Agora é hora de falar com o médico ou outros membros da equipe de saúde.

Lembre-se, você não está sozinho.

- Converse com o médico ou enfermeira sobre os problemas de alimentação e as opções de tratamento.
- Divida com eles as informações que leu neste apoio de decisão e pergunte sobre qualquer dúvida que ainda tenha.
- Envolver-se no planejamento dos cuidados da pessoa com demência – você é a voz dela quando ela não pode falar por si própria.

Obrigado

- Por usar o seu tempo para pensar sobre as opções de alimentação para alguém com demência
- Por ser a voz de alguém que tem demência e não pode falar por si próprio

APÊNDICE M - Sugestões dos juízes ao responderem as perguntas abertas do questionário 1 da validação de conteúdo

Seções	Sugestões dos Juízes
<p>1. Descreve para quem é dirigido o documento e o que pretende ensinar;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fico na dúvida se o português está bem adaptado para o cuidador brasileiro. Soa ainda como uma tradução direta. • Gostei muito da apresentação inicial do material, porém sugiro que cuide para evitar estímulo a não autonomia da pessoa com demência... pois apesar da delicada situação que a mesma se encontra deve-se estimular a independência e autonomia, na medida do possível. No terceiro slide sugiro que deixe o título: uma pessoa com problema de memória pode necessitar de apoio para tomada de decisão... • Na primeira frase fala sobre demência. Como é para leigo, talvez seja mais interessante utilizar a terminologia que foi empregada na segunda frase: pessoas com problemas de memória (demências). • Na frase a seguir: vc pode ser solicitado a auxiliar na tomada de decisões...sugiro alterar para: vc pode ser solicitado para auxiliar nas escolhas da pessoa com problemas de memória. • Sugiro utilizar outro termo para "apoio de decisão" • Acho importante usar uma expressão para substituir demência pois não se sabe o nível de instrução do cuidador ou familiar que lerá ou talvez explicar o termo demencia-problemas de memória. • Onde está escrito `vantagens e desvantagens de cada escolha`, poderia ser acrescentado `riscos e benefícios`?

<p>2. Relata o que é demência e suas implicações sobre a deglutição/alimentação do paciente;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No segundo slide, no ultimo paragrafo menciona que quanto a demência torna-se mais grave, normalmente vários anos após o inicio dos sintomas... sugiro que não afirme desta forma, pois há pacientes que evoluem rapidamente, portanto essa afirmação pode incitar interpretação equivocada por par dos leitores... • Sugiro alterar doença progressiva por doença sem previsão de cura. • Podem ficar muito tempo com a comida parada na boca(tempo de trânsito oral aumentado) ou ter muita dificuldade com uma consistência específica . • Sugiro falar de consistência alimentares. • Já havia comentado isso anteriormeté (demencia e problemas de memória). A frase do terceiro slide deve flexionar os verbos sentir e querer para sentirem e quererem (refere-se ao sujeito eles) • Faltam dados importante sobre engasgos, pneumonia de repetição • "Na prática, observo que os cuidadores não tem noção das dificuldades que envolvem a alimentação do paciente com demência, incluindo o surgimento gradativo da disfagia. Eles tem muita dificuldade em entender momentos de inapetência, as preferências alimentares que vão surgindo, os comportamentos à mesa... por esta razão, acho fundamental esses esclarecimentos.
<p>3. Descrição breve das opções disponíveis e quando se deve abordá-las;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sugiro que seja revisado o português. Acredito na necessidade de revisão da escrita de modo a tornar mais compreensível para o

	<p>leitor. Sugiro que seja apresentado os benefícios de cada tipo de alimentação.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No item sobre sonda: Uma sonda de alimentação é uma sonda colocada no estômago através da pele. Essa sonda é colocada pelo médico. Pela sonda será fornecido um líquido rico em nutrientes, que representa o "alimento" que o paciente precisa. • Respeitando o tempo que o paciente leva para comer. • No segundo slide eu incluiria "Engasgos" • " Sugiro trocar ""conversar sobre isto"" por ""falar sobre isto"". • Geralmente utilizamos alimentação por via oral para ""bymouth"" • Falta contra a sne aspiração de saliva • No item `quais são as opções de tratamento` penso que a primeira a ser listada deva ser `maneiras de ajudar e continuar comendo pela boca` já que esta é a que deve ser mais estimulada. Quando fala sobre sonda para alimentação, o texto é específico sobre gastrostomia - a SNE não será mencionada?
<p>4. Detalha a inserção da sonda e seus riscos, funcionamento e cuidados necessários;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Geralmente as gastrostomias são realizadas via endoscópica! E eu não vi essa orientação! • Ressaltar a importância da elevação da cabeceira durante e por um período após a alimentação enteral • "Atenção cuidado a linguagem utilizada, pois a informação pode trazer benefício e malefício para o paciente, por exemplo quando menciona que para retirar a sonda é puxado para fora, que é indolor... apesar de mencionar que é por profissional, sugiro que deixar mais evidente a necessidade de avaliação e decisão de profissional da saúde.

	<p>Proponho também que mencione o local que este material será utilizado (se for hospitalar deixar claro isso desde o início, se for domicílio - abordar a ESF...)</p> <p>Também precisa mencionar os cuidados com o tempo de infusão, temperatura, consistência dos alimentos.</p> <p>Quando apresenta que a alimentação por sonda pode causar desconforto sugiro que mencione quais são os mais comuns."</p> <ul style="list-style-type: none">• "No ítem cuidados com a sonda sugiro excluir a parte que fala de restrição mecânica (amarrar os braços). Isso é algo para o cuidador muito agressivo. Há várias outras maneiras de intervir. Restrição mecânica sempre é a última opção. Neste ítem também é importante informar de lavar a sonda antes e após as refeições com pelo menos 20 ml de água fervida. <p>No ítem a pessoa deve ficar na cama o tempo inteiro? Sugiro colocar que a alimentação deve ser dada preferencialmente com o paciente sentado, a fim de evitar vômitos, enjôos e aspiração. E que se possível, o paciente fique nesta posição por pelo menos 30 minutos após a infusão da dieta."</p> <ul style="list-style-type: none">• Faltou explicar que tem outras formas de passar a sonda, como por endoscopia (a própria gastrostomia) e também, que alguns pacientes podem ficar com a sonda colocada pelo nariz.• "A gastrostomia pode ser realizada por endoscopia digestiva alta. "Amarrar o paciente na cama" não é uma maneira correta de "cuidar da sonda". Rever o texto. "• Faltaram informações sobre gastrostomia endoscópica
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Caso seja pertinente neste momento, falta a informação sobre sondas nasoenterais, uma vez que é mais frequente no Brasil. • Sei que o trabalho visa decisão da via de alimentação definitiva mas não seria interessante dizer que em casos de hospitalização a via de administração de dieta e medicamentos é SNE? (uma vez que estes pacientes podem internar com frequência). • Informações parciais
<p>5. Compara os desfechos tempo de vida e aspiração nas duas alternativas;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No primeiro slide, primeira frase, poderia acrescentar: "aquelas que recebem alimentação pela sonda não vivem por mais ou menos tempo que as alimentadas pela boca" ou modificar para "aquelas que recebem alimentação pela sonda vivem pelo mesmo tempo que as alimentadas pela boca". Na segunda frase isto está explicado, mas acredito que um reforço sempre é importante. • Sugiro que apresente as principais situações de aspiração no caso de alimentação por sonda... • Eu penso que as informações não fornecem uma perspectiva positiva em relação à opção pela alimentação por sonda. Há aspectos que são importantes para a qualidade de vida desse paciente (mesmo que seja por curto período de tempo) e que "carecem" de nutrientes, como por exemplo o desenvolvimento de lesões de pele, principalmente lesões por pressão por serem pacientes com mobilidade reduzida!!! Esse é o foco: cuidados paliativos. Mediante a prática de cuidados paliativos estaremos oportunizando a melhor qualidade de vida possível, com o

	<p>menos sofrimento possível.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sugiro que seja explicado como poderá ocorrer a aspiração • Faltou falar que a aspiração de saliva continua. • Nos casos de disfagia grave concomitante à preservação mínima da consciência, quando ainda se percebem tristeza e alegria, por exemplo, parece adequado indicar uma via segura para administração de água e medicações.
<p>6. Discorre sobre como é realizada a alimentação pela boca com auxílio;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • "Primeiro deveria abordar as alimentação oral com auxílio e em seguida alimentação por sonda... Sugiro que também mencione o prazer de comer, o desejo e vontades dos pacientes... comidas atrativas (coloração, gosto, aparência...)Também destaque deve ser realizado para o tempo de alimentação do paciente, respeito e paciente do cuidador são fundamentais." • Sugiro acrescentar os sinais de aspiração quando estiver alimentando, pois na maioria das vezes são leigos e podem pensar que está somente com tosse. • Destacar mais o gasto maior de tempo com as refeições. Por exemplo, um almoço pode durar de tanto a tanto tempo. • Neste material, até aqui, percebe-se uma indução no processo decisório. Esta constatação, na minha opinião, muda o teor proposto de "apoio à decisão" para "entenda porque é melhor não usar sonda" • Sugiro adaptar melhor alguns termos para o português, como por exemplo, trocar "ajuda com a alimentação" por "ajuda durante a alimentação".
<p>7. Aborda o que pode acontecer com a</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Não somente pessoas que estão no

<p>ingesta alimentar quando o paciente aproxima-se do final da vida</p>	<p>final da vida devem ter conforto da espiritualidade... sugiro que esta questão seja abordada como fundamental em todo o processo de cuidado.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Há pacientes nos quais a perda completa da deglutição ocorre meses ou anos antes do desfecho final. Como fica a sede e a fome nestes casos? Excessao é pacientes com doença aguda grave sobreposta à demência. • Assunto extremamente importantes para diminuir o estresse do cuidador/familiar.
<p>8. Estimula o cuidador a pensar sobre seus sentimentos e os valores do paciente;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • "As informações apresentadas são excelentes, porém deve-se estimular a busca de apoio e conforto em todo o processo e não somente no final da vida, desde o diagnostico esse pilar deve fazer parte do cuidado... Também deve-se abordar a relação cuidador e paciente, pois muitas vezes essa relação é a maior influencia do cuidado... da alimentação..." • Valores: alimentar uma pessoa é sinal de cuidado. Não alimentar pode ser entendido como não estar cuidando. • De novo, isso não está parecendo um processo decisório, e sim uma campanha de conscientização.
<p>9. Detalha vantagens e desvantagens de cada método;</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A alimentação por gastronomia pode deixar a pessoa mais restrita e a necessidade de contenção química ou Mecanica aumenta o risco de lesões por pressão. • Sugiro que estas informações sejam colocadas inicialmente... • Penso que nas vantagens da sonda poderia incluir: nos momentos possiveis, a pessoa poderá comer pela boca também. • Sugiro, não poderá ser colocada sem seu consentimento, exceto em

	<p>caso de coma.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Achei as justificativas que favorecem mais aos cuidadores do que os pacientes. Sabemos que são pacientes que dão trabalhos sim mas os cuidadores estão ali para isso. Não devemos nos esquecer que estamos lhe dando com uma pessoa. • Penso que falta a informação da aspiração como desvantagem de comer pela boca, mesmo com auxílio. • Desvantagem da sonda: necessidade frequente de contenção física e/ou química.
<p>10. Sugere questionamento para o cuidador fazer para ele mesmo e para a equipe de saúde</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Seção extensa. Muitas perguntas. Sugiro resumir • "A decisão de se passar ou não uma sonda é absolutamente individual, na dependência de características do paciente, de sua família, da sociedade e do sistema de saúde. Na cultura local de onde moro, uma família que optar por não alimentar um idoso, que não esteja portador de doença aguda grave ou irreversível, terá muita vergonha e ansiedade em ver seu idoso em craquexia ""voluntária"", podendo traumatizá-los para sempre.""Uma imagem vale mais do que mil palavras""."

APÊNDICE N - Sugestões dos juízes ao responderem as perguntas abertas do questionário 2 da validação de conteúdo

1) O apoio de decisão é bem organizado	Sugestões apresentadas no decorrer dos slides ajudarão a melhorar o material.
2) As informações sobre as duas escolhas, incluindo seus riscos e benefícios, são apresentadas de uma forma bem balanceada	<ul style="list-style-type: none"> • Na minha impressão, as complicações da sonda foram mais enfatizadas • Acho que de modo geral as informações passam uma certa visão negativa a respeito do uso da sonda. Deixei ao longo dos tópicos minhas sugestões. • A uma tendência para alimentação oral
3) A linguagem utilizada é de fácil entendimento	<ul style="list-style-type: none"> • Alguns slides melhores do que outros; o português ainda não muito fluido. • Precisa melhorar a escrita. • Faltam pequenas adequações para o brasileiro.
4) 4) As informações apresentadas estão de acordo com a evidência científica atualmente disponível	<ul style="list-style-type: none"> • Sugiro que seja estimulado o teste vital ou questionamentos para aquelas pessoas que não estão em estágio final, mas que podem ter acesso a este material...
5) As fotos e gravuras dispostas no apoio de decisão facilitam seu entendimento	<ul style="list-style-type: none"> • As gravuras da sonda podem não ficar tão claras para um leigo.
6) A quantidade de informação fornecida está adequada	<ul style="list-style-type: none"> • Acredito que os usuários/cuidadores responderiam melhor a esta pergunta, mas eu tenderia a achar que a quantidade de informações está no limite superior do necessário para a tomada de decisões. Nem sempre as dificuldades de decisão são decorrência de falta de informação, mas sim de dificuldades emocionais (peso da tomada de decisão, vínculo afetivo com os alimentos, o que os outros vão pensar, etc). Neste sentido não é o volume de informações o que faria a diferença, mas o apoio emocional ao cuidador. Talvez o material não deixe muito claro que o papel da equipe é o de ajudar o cuidador a escolher e não apenas oferecer mais informações para que ele(a) faça a

	<p>escolha sozinho. Minha experiência é a de que muitos familiares têm dificuldades de assumir o papel de decisões e frequentemente solicitam opinião da equipe quanto ao melhor caminho.</p> <ul style="list-style-type: none">• Parabéns pela proposta, será um belíssimo trabalho. Coloco-me a disposição caso necessite de informações ou esclarecimentos sobre meus apontamentos.• Acho que faltou deixar mais claro sobre os cuidados paliativos onde mesmo sabendo que os pacientes aspiram, nós fonos podemos ajudar a manter a dieta por via oral com orientações de posturas de seguranças caso a família não aceite a segunda via de alimentação.• Parabéns pelo trabalho! Espero que esteja disponível para uso em breve porque precisamos muito desse tipo de apoio na rotina.• É um questionário muito informativo e fundamental para embasar nossa prática, mas pode ser muito longo, principalmente para pessoas com nível sócio-cultural mais baixo.
--	--

**APÊNDICE O - Apoio de decisão “FAZENDO ESCOLHAS –
opções de alimentação para pacientes com demência”**

FAZENDO ESCOLHAS



Opções de alimentação
para pacientes com demência

Bem-vindo

Este apoio de decisão vai falar para você sobre opções de alimentação para pessoas com demência.

Este apoio de decisão é para você se:

- Você ajuda uma pessoa com problemas de memória a tomar decisões sobre cuidados de saúde.
- Você provavelmente é a pessoa que vai conversar com o médico e a equipe de saúde.

Você pode utilizar este apoio de decisão para ajudar a conversar com os profissionais de saúde que cuidam da pessoa com demência.

Uma pessoa com problemas de memória necessita de alguém que fale por ela

Você pode ser solicitado a auxiliar na tomada de decisões se você:

- É o membro da família mais envolvido nas decisões sobre o cuidado,
- É alguém que a pessoa escolheu para tomar decisões caso ela seja incapaz, ou
- É o responsável legal - alguém determinado por um juiz para ser quem toma decisões pela pessoa.



Neste apoio de decisão você vai aprender sobre:

- Demência e problemas com alimentação e a capacidade de engolir
- Escolhas que você pode conversar com o médico ou outro profissional de saúde
- Vantagens e desvantagens de cada escolha
- Como tomar decisões de saúde por outra pessoa



O QUE É DEMÊNCIA?

O que é demência?

Demência é uma doença do cérebro que causa perda de memória e dificuldades com outros aspectos do pensamento, da fala e da capacidade de cuidar de si mesmo.

Pessoas com demência têm uma doença progressiva, e elas normalmente pioram com o passar do tempo.

Quando a demência torna-se mais grave, normalmente vários anos após o início dos sintomas, a maioria das pessoas desenvolve problemas com a alimentação e com a capacidade de engolir.



Uma pessoa com demência pode:

- Ter dificuldade para engolir alguns tipos de comida
- Podem ficar agitados durante as refeições e cuspir a comida ou afastá-la para longe de si
- Eles podem não sentir fome e por isso não querer comer
- Algumas pessoas com demência simplesmente se esquecem de comer ou tem dificuldade de lembrar como se realiza esta tarefa simples

Quais as opções que eu tenho?



Quando precisamos conversar sobre as opções de alimentação?

Você pode começar a conversar sobre isto se os problemas com alimentação estão causando:

- **Aspiração:** em pessoas com dificuldade para engolir, a comida ou bebida podem acidentalmente ir para os pulmões. Isto é chamado "aspiração" e pode causar pneumonia. Pessoas com demência grave têm problemas para controlar os músculos responsáveis pelo ato de engolir – isto faz a aspiração acontecer com mais frequência.
- Você também pode conversar por causa de **perda de peso.**
- Você pode conversar sobre isto se tiver **preocupação que a pessoa com demência possa estar com fome ou sede.**

Nunca podemos saber com certeza se a pessoa com demência grave sente fome ou sede. As pessoas com outras doenças graves dizem que raramente sentem fome ou sede.



Quais são as opções de tratamento?

No caso da pessoa que você cuida ter demência e dificuldades para comer ou engolir, você pode conversar com o médico ou outras pessoas da equipe de saúde sobre as seguintes escolhas:

- Alimentar por uma sonda de alimentação
- Maneiras de ajudar a continuar comendo pela boca



O que é alimentação pela boca com auxílio?

Ajuda com alimentação significa ter auxílio de outra pessoa para comer pela boca.

Isto pode incluir ajuda do cuidador para fornecer o alimento, alterar a consistência dos alimentos para facilitar a alimentação, oferecer comida ou bebida com mais calorias e estimular a pessoa a comer.



O que é uma sonda para alimentação?



Uma sonda para alimentação é uma sonda colocada no estômago através da pele. Desta forma a pessoa pode receber um líquido com nutrientes.

E se eu escolher uma sonda para alimentação?



E se eu escolher uma sonda para alimentação? – Como a sonda é colocada?

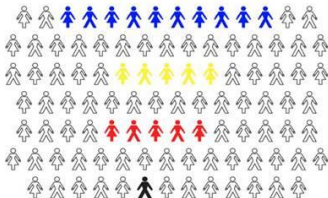
- Primeiro, a pessoa recebe um medicamento para poder relaxar. Em seguida, o médico utiliza um raio-x ou uma câmera de vídeo em um aparelho de endoscopia, para ver onde vai colocar a sonda.
- Um remédio é utilizado para anestesiá-la a pele em cima do estômago; então o médico abre uma pequena abertura na pele e no estômago logo abaixo.
- Em seguida, a sonda é colocada nesta abertura.
- Isto leva cerca de 15 minutos. Pode causar desconforto, mas não deve causar dor forte.



Há riscos quando uma sonda para alimentação é colocada?

Sim, há alguns riscos para se pensar.

- 10 de cada 100 pessoas apresentam náusea ou diarreia
- 5 de cada 100 pessoas apresentam uma infecção leve
- 5 de cada 100 pessoas apresentam um pequeno sangramento
- 1 de cada 100 pessoas apresenta uma complicação com risco de morte



Como funciona a sonda para alimentação?

Um cuidador ou um familiar treinado coloca o alimento líquido pela sonda no estômago da pessoa.

Este alimento líquido fornece à pessoa uma dieta equilibrada. Na maioria das vezes a alimentação pela sonda é realizada nos horários das refeições habituais e dura ao redor de 1 hora. Algumas pessoas recebem este alimento lentamente durante o dia inteiro, mas a quantidade total de nutrientes é a mesma.

Medicamentos e água também podem ser dados pela sonda.

Se a pessoa estiver bem acordada, ela pode ser capaz de comer algum alimento pela boca, mas receberá a maioria dos seus nutrientes pela sonda.

E quanto aos cuidados com a sonda?

Uma enfermeira pode se certificar que a sonda não vaze ou fique entupida e confirmar que o alimento está fluindo como deveria.

Um cuidador treinado também limpará ao redor da sonda pelo menos uma vez ao dia e avaliará a pele no local.

Alguns pacientes com sondas podem ficar irritados e tentar arrancar a sonda. Enfermeiras ou médicos podem sugerir maneiras de manter a sonda no local como medicamentos para acalmar ou amarrar os braços do paciente na cama.

A pessoa deve ficar na cama o tempo todo?

A pessoa normalmente está na cama ou numa cadeira reclinável enquanto o líquido está passando pela sonda.

Em outros momentos, ele ou ela podem movimentar-se tanto quanto estão conseguindo agora.



A sonda para alimentação pode ser retirada?

Sim, se você decidir mais tarde que a sonda para alimentação não é uma boa opção, a pessoa pode ter sua sonda retirada.

- A sonda pode ser removida puxando-a para fora por um profissional capacitado. Ela é feita para ser retirada desta forma. É seguro e praticamente indolor.
- Alimentação pela sonda pode ser interrompida se a pessoa voltar a comer pela boca novamente.
- Alimentação pela sonda também pode ser interrompida se a pessoa piorar e aproximar-se do final da vida. Mesmo que ela não receba sua alimentação completa, ainda assim pode receber outros tratamentos para seu conforto.



Será que a pessoa com demência vai viver por mais tempo se eu escolher a sonda para alimentação?

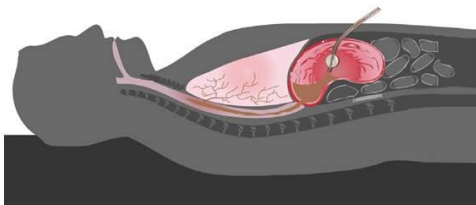
Não. A maioria dos estudos de pessoas com demência que têm problemas para comer e engolir mostra que aquelas que recebem alimentação pela sonda não vivem por mais tempo que as alimentadas pela boca.

As pessoas com demência tipicamente pioram com o passar do tempo e tem outras doenças – possivelmente este seja o motivo pelo qual a escolha do modo de alimentação parece não afetar seu tempo de vida.

Com a sonda para alimentação, será menos provável que a pessoa possa “aspirar”, ou seja, ter comida ou líquido indo para seus pulmões?

Não. Estudos de pacientes com sonda para alimentação mostram que eles ainda “aspiram”, ou tem pneumonia devido à comida ou líquido que entram nos seus pulmões.

Mesmo com uma sonda para alimentação, o alimento líquido pode subir, retornando do estômago para a boca e em seguida para dentro dos pulmões.



E se eu escolher auxiliar para alimentar pela boca?



Agora vamos considerar a outra opção. E se eu escolher ajudar para alimentar pela boca?

Ajuda com a alimentação significa ter cuidadores que auxiliam a pessoa receber comida na boca.

O tipo ou a consistência da comida podem ser alterados para torná-la mais fácil de engolir

Comidas ou bebidas com mais calorias podem ser adicionadas à dieta

Medicamentos também podem ser usados para aumentar o apetite



Como uma pessoa com demência pode receber auxílio para alimentar-se?

Cuidadores podem lembrar e incentivar a pessoa a comer, ajudá-la e lembrá-la de prestar atenção na refeição

Cuidadores podem dar a comida na boca da pessoa, oferecendo pequenas quantidades de alimento se ela tiver dificuldades para comer sozinha

Cuidadores podem passar mais tempo com a pessoa para ajudá-la.

Cuidadores podem ajudar a reduzir o risco de afogamento ou aspiração de alimentos. Boas maneiras de ajudar incluem:

- sentar a pessoa para comer
- escolher alimentos de consistência adequada, e
- limpar a sua boca com um sugador. Se necessário, enfermeiros podem ensinar a família e amigos como fazer isso.

Quem alimenta a pessoa pela boca?

Profissionais treinados da equipe de saúde, como enfermeira ou técnico em enfermagem, normalmente vão alimentar a pessoa com demência, caso ela more numa instituição.

Familiares, amigos ou voluntários também podem fazer isso após algum treinamento.



Todas as pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca?

A maioria das pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca.

A capacidade de engolir da pessoa pode ser testada para ver que tipo de comida ela engole com mais facilidade.

Membros da equipe de saúde, como médicos, enfermeiras, nutricionistas, fonoaudiólogos ou terapeutas ocupacionais podem ajudar a decidir a melhor maneira de auxiliar a alimentação pela boca de cada pessoa com demência.

Ajudar a alimentar pela boca funciona bem?

- Uso de comidas ou bebidas especiais com mais calorias – chamadas suplementos alimentares – podem ajudar a manter estável o peso da pessoa com demência.
- Auxílio com a alimentação, alimentos modificados e medicamentos para aumentar o apetite também podem ajudar a pessoa ingerir mais nutrientes.
- Isto pode funcionar por meses. Entretanto, à medida que a demência piora, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser adaptado para atender às dificuldades crescentes dos pacientes.

O que acontece se a pessoa não conseguir comer nada pela boca?

Na demência muito grave, algumas pessoas não conseguem mais engolir comida ou água.

Esta mudança significa que elas podem estar se aproximando do final de sua vida.

Na verdade, parar de comer e beber é parte natural do processo de morrer que acontece na maioria das doenças, não somente na demência.



O que pode ser feito para ajudar alguém que não consegue comer ou beber?

Tratamentos ainda podem ser realizados para manter a pessoa confortável:

- Oferecer pequenas quantidades da comida ou bebida preferida
- Manter a boca e os lábios da pessoa umedecidos e limpos
- Controlar a dor com medicamentos
- Oferecer tratamento para ajudar com qualquer outro desconforto, como falta de ar, prisão de ventre ou ansiedade

Pessoas que estão se aproximando do final da vida obtêm conforto de um apoio espiritual e emocional ou mesmo da simples presença das pessoas que cuidam delas.



No que mais precisamos pensar?

Agora que você sabe mais sobre demência e opções de alimentação, no que mais precisamos pensar?

Pessoas com demência grave estão se aproximando do final da vida. Vê-los com sua doença pode ser difícil para qualquer um que se importa com elas.

- Você deve pensar sobre como está se sentindo e quais outras perguntas você precisa fazer.
- Você também deve pensar como os desejos e valores da pessoa com demência devem orientar as escolhas sobre seu tratamento médico.

Pense em como você está se sentindo

Pode ser difícil para você ver alguém tão próximo muito doente e deve ser difícil ver que esta pessoa está comendo pouco.

Nós normalmente achamos que comer é prazeroso e que nos dá força; é difícil entender que haja momentos onde não comer é natural.



Pense sobre os valores da pessoa

- Algumas pessoas disseram para sua família se elas preferiam ou não uma sonda para alimentação – você conhece o desejo desta pessoa?
- Os valores religiosos de algumas pessoas incluem convicções fortes sobre alimentação – considere se a pessoa com demência tem ou não valores religiosos que possam afetar esta escolha.
- Para algumas pessoas, as comidas favoritas podem trazer prazer e pequenas quantidades das bebidas e comidas preferidas, oferecidas com auxílio, podem trazer muito conforto para alguém que está doente.
- Para algumas pessoas, estar com alguém é relaxante e tranquilizador e alimentá-la pela boca pode ser uma boa maneira de passar o tempo com ela.

Quais são as **vantagens** de escolher uma **sonda para alimentação**

- A pessoa recebe alimento necessitando de menos auxílio de outros.
- Alimentar a pessoa leva menos tempo.
- Alimentação pode ser a mesma todos os dias e isto pode ser tranquilizador.

Quais são as **desvantagens** de escolher uma **sonda para alimentação**

- A pessoa com demência pode ter complicações devido a sonda para alimentação, como vazamento ou infecção.
- A pessoa com demência pode ficar incomodada e tentar arrancar a sonda.
- Ter uma sonda para alimentação pode limitar o local onde a pessoa pode viver e ser cuidada, devido aos cuidados necessários com a sonda.
- A sonda para alimentação não vai mudar o tempo de vida da pessoa e não vai impedi-la de aspirar ou desenvolver pneumonia.

Quais são as **vantagens** de escolher **alimentar pela boca com auxílio?**

- A pessoa consegue ter prazer comendo suas comidas e bebidas favoritas e comer pode parecer mais natural.
- Ajudar alguém a comer é uma maneira de demonstrar carinho para a pessoa com demência.
- Cuidadores podem dedicar mais tempo e atenção à pessoa devido aos momentos que passam auxiliando-a a comer.

Quais são as **desvantagens** de escolher a **alimentação pela boca com auxílio**?

- Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia. Alguns dias pode parecer que ela comeu muito pouco, embora possa ser o suficiente.
- Ajudar para oferecer comida toma muito tempo de cuidadores ocupados.

Uma sonda para alimentação pode ser colocada sem o meu consentimento?

Não. Você é quem toma decisões pela pessoa e uma sonda para alimentação não pode ser colocada sem seu consentimento.



Lembre-se:

O que sua pessoa querida desejaria pode não ser o mesmo que você desejaria para si. Se a pessoa tem um testamento vital ou falou sobre o que ele ou ela desejava, você deve respeitar estes desejos.

Fazer escolhas como esta para outra pessoa pode ser muito difícil. Desta forma, você deve fazer perguntas e conversar com a equipe de saúde e outras pessoas se necessitar mais informações.





Perguntas para fazer a você mesmo

Aqui há algumas perguntas para fazer a você mesmo, antes de falar com o médico ou a equipe de saúde:

- Alguma vez a pessoa falou sobre seus desejos de tratamento em caso de ficar gravemente doente?
- Ele ou ela tem um testamento vital com preferências contra ou a favor do uso da sonda de alimentação?
- Quais são as crenças e os valores da pessoa sobre tratamentos médicos em caso de doença grave e incurável?
- Se esta pessoa pudesse avaliar os prós e contras, o que você acha que ela ou ele escolheria?
- Finalmente, o que você sente ser a melhor escolha para a pessoa?

Aqui há algumas perguntas para você fazer quando conversar com o médico ou a equipe de saúde:

- O médico acredita que a causa da dificuldade para comer vai melhorar?
- É provável que a pessoa com demência fique incomodada com a sonda e necessite ser amarrada ou tomar medicamentos calmantes para não a retirar?
- Ter uma sonda de alimentação limitará as opções de locais onde a pessoa pode ser cuidada?
- A pessoa tem qualquer outra doença que possa afetar a decisão?
- A pessoa parece gostar de comer pela boca?

Por fim, tire um tempo para refletir sobre como você está se sentindo com esta decisão:

- Você se sente pressionado por outras pessoas?
- Você se sente dividido entre suas próprias crenças e as do paciente?
- Você ainda tem dúvidas e precisa de mais informações antes de decidir?
- Em geral, qual é seu sentimento sobre a escolha certa?
- Você pode discutir estas questões e quaisquer outras perguntas que tenha, quando conversar com a equipe de saúde

Qual o próximo passo? Agora é hora de falar com o médico ou outros membros da equipe de saúde.

Lembre-se, você não está sozinho.

- Converse com o médico ou enfermeira sobre os problemas de alimentação e as opções de tratamento.
- Divida com eles as informações que leu neste apoio de decisão e pergunte sobre qualquer dúvida que ainda tenha.
- Envolve-se no planejamento dos cuidados da pessoa com demência – você é a voz dela quando ela não pode falar por si própria.

Obrigado

- Por usar o seu tempo para pensar sobre as opções de alimentação para alguém com demência.
- Por ser a voz de alguém que tem demência e não pode falar por si próprio.

APÊNDICE P - Relatório sobre adaptação transcultural do apoio de decisão *MakingChoices: FeedingOptions for PatientswithDementia*

	Nome	Qualificações
Tradutor T1	Rodrigo D'Agostini Derech	Médico internista e geriatra
Tradutor T2	Cesare Santos	Formação em letras inglês-português. Certificado do exame de excelência Cambridge English: Advanced
Retrotradutor 1	Dean Payne	Natural da Inglaterra. Atua como professor de Inglês e tradutor no Brasil
Retrotradutor 2	George Enriquez	Natural dos Estados Unidos. Atua como professor de Inglês e tradutor no Brasil

ANEXO A - Permissão da detentora dos direitos autorais do instrumento original para adaptação transcultural

Rodrigo Derech <dagostiniderech@gmail.com>

para Laura

Dear Prof Hanson

A few months ago I emailed you asking information on the decision aid for caregivers of dementia patients with eating and swallowing problems. I would like to request your permission to translate it, perform a cross-cultural adaptaion for brazilianportuguese and utilizing the decision aid for research purposes. I'm obtaining my master's degree and my idea is, besides translating, testing the decision aid with our caregivers, specially low health literacy, low income ones and so writing my master thesis. If possible, I wonder if I could use some of the photographs that illustrate your decision aid. Thank you for your attention.

My best regards;

--

Rodrigo D'Agostini Derech



Hanson, Laura C <laura_hanson@med.unc.edu>

para mim

inglês
português

Traduzir mensagem

Desativar para: inglês

Certainly; the photos are searchable on line (and you will find lots of other free images to use.

Laura C. Hanson, MD, MPH
Professor, Division of Geriatric Medicine
Center for Aging and Health
UNC Palliative Care Program

ANEXO B - Parecer consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação transcultural e validação do instrumento Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia para a língua portuguesa do Brasil

Pesquisador: Fabricio de Souza Neves

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 59945916.3.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.957.844

ANEXO C - Apoio à decisão Making Choices – Feeding Options for Patients with Dementia na sua versão original

Making Choices



Feeding Options for Patients with Dementia



Developed by:
 Laura C. Hanson, MD, MPH
 Timothy S. Carey, MD, MPH
 Anthony J. Caprio, MD
 Tae Joon Lee, ND, CMD
 Mary Eriek, PhD, RN
 Susan L. Mitchell, MD, MPH
 Annette Beyea, DO
 Joanne Garrett, PhD
 Anne Jackman, MSW
 Robin Gilliam, MSW
 Kathryn Wesseli

Funding source: National Institute for Nursing Research Grant R01 NR009826



THE UNIVERSITY
 OF NORTH CAROLINA
 AT CHAPEL HILL



UNC
 THE CECEL G. BEPKO CENTER
 FOR HEALTH SERVICES RESEARCH

Welcome

This decision aid will tell you about feeding options for someone with dementia.

This decision aid is for you if:

- You help decide about health care for a person who has memory problems
- You are likely to be the person to talk with the doctor and the care plan team at the nursing home.

You can use the decision aid to help you talk with health care providers who take care of the person with dementia.

A person with memory problems needs someone to speak for them

You may be asked to help with making decisions if you are

- The family member who is most involved in decisions about care,
- Someone the person has picked to be their health care power of attorney, or
- The person's guardian – someone appointed by a judge to be the one who makes decisions for the person.



In this decision aid you will learn about

- Dementia and problems with eating and swallowing
- Choices you can talk over with the doctor or another health care provider
- Advantages and disadvantages of each choice
- How to make health care decisions for someone else



What is dementia?

What is dementia?

Dementia is a brain disease that causes memory loss and difficulty with other aspects of thinking, talking, and taking care of oneself.

People with dementia have a progressive illness, and they usually get worse over time.

When dementia becomes more severe, usually several years after dementia has been present, most people develop problems with eating and swallowing.



A person with dementia may

- Have difficulty swallowing some types of food
- They may become restless at meals, and spit food out or push it away
- They may not feel hungry and therefore not want to eat
- Some people with dementia simply forget to eat, or have difficulty remembering how to do this simple task.

What choices do I have?



When do we need to talk about feeding choices?

You may begin talking if problems with eating lead to

- **Aspiration:** A person with swallowing problems can accidentally get food or liquid into the lungs. This is called "aspiration," and can cause pneumonia. People with severe dementia have problems controlling throat muscles – making aspiration happen more often.
- You might also talk because of **loss of weight**
- You might talk because you have **concerns the person with dementia might be hungry or thirsty.**
We can never really know whether people with advanced dementia feel hunger or thirst. People with other serious illnesses say they rarely feel hungry or thirsty.



What are the treatment choices?

Because your loved one has dementia and is having eating or swallowing problems, you and the doctor or other members of the health care team may talk about the choices of

- Nutrition through a feeding tube or
- Ways to help with eating by mouth



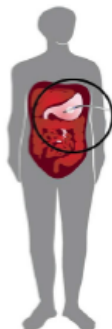
What is assistance with eating by mouth?

Assistance with eating means having another person help with taking food by mouth.

This can include feeding by hand, changing foods to make them easier to eat, offering food or drink with extra calories, and encouraging the person to eat.



What is a feeding tube?



A feeding tube is a tube that goes through the skin into the stomach, so the person can receive a nutritious liquid.

What if I choose a feeding tube?



What if I choose a feeding tube – How is the feeding tube put in?

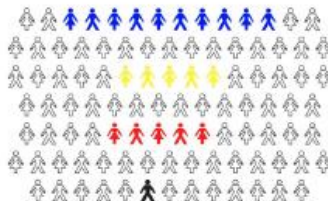
- First, the person is given some medicine to make them relax. Then the doctor uses x-ray or a camera to see where to place the tube.
- Medicine is used to numb the skin over the stomach; then the doctor cuts a small opening in the stomach and the skin over the stomach.
- Then the feeding tube is put in through this opening.
- This takes about 15 minutes. It may cause discomfort, but it should not cause severe pain.



Are there risks when a feeding tube is put in?

Yes there are some risks to think about.

- 10 people out of 100 experience nausea or diarrhea
- 5 people out of 100 experience minor infection
- 5 people out of 100 experience minor bleeding
- 1 person out of 100 experiences a life-threatening complication



How does the feeding tube work?

A trained caregiver or family member puts liquid food through the feeding tube into the person's stomach.

This liquid food gives the person a balanced diet. Most tube feeding is done at usual meal times, and feeding takes about one hour. Some patients will receive slow feedings all day, but the total amount of nutrition is the same.

Medicine and water may also be given through the tube.

If the person is alert, they may be able to eat some food by mouth but will get most of their nutrition from the feeding tube.

What about taking care of this tube?

A nurse can check to be sure the tube does not leak or become stopped up, and will make sure the food is going in as it should.

A trained caregiver will also clean around the tube at least once a day and check the area of skin around the tube.

Some patients with feeding tubes may get upset and try to pull the tube out. Nurses or doctors may suggest ways to keep the tube in place, like medicines or physical restraints.

Must the person stay in bed all the time?

The person is usually in bed or a reclined chair while liquid is running through the tube.

At other times, he or she will move around as much or as little as they are doing now.



Can the feeding tube be removed?

Yes, if you decide later that the feeding tube isn't a good choice, a person with a feeding tube can have it removed.

- The tube can be removed by pulling it out. The tube is designed to be removed this way. It is safe and nearly painless.
- Tube feeding can be stopped if the person begins to eat by mouth again.
- Tube feeding can also be stopped if the person gets worse, and they are near the end of life. Though they will not eat full meals, they can still receive other treatments for comfort.



Will the person with dementia live longer if I choose the feeding tube?

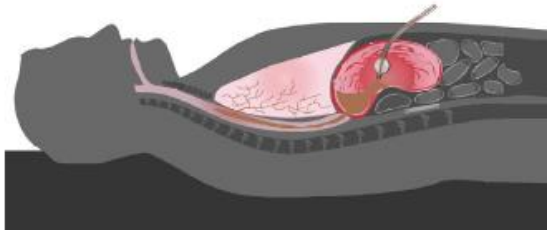
NO. Most studies of people with dementia who have eating and swallowing problems show that those who get a feeding tube *do not* live longer than people who don't get a feeding tube.

People with dementia typically get worse over time, and have other illnesses – this may be the reason that the approach to feeding doesn't clearly affect survival.

With a feeding tube, will the person be less likely to aspirate, or to have food or liquid go into their lungs?

NO. Studies of patients with feeding tubes show that they still "aspirate," or have pneumonia from food or liquid going into their lungs.

Even with a feeding tube, liquid food can move up, going backwards from the stomach into the mouth, and then into the lungs.



What if I choose assistance with eating by mouth?



Now let's consider the other option. What if I choose assistance with eating by mouth?

Assistance with eating means having caregivers help the person take food by mouth.

The type or consistency of food may be changed to make it easier to swallow

Foods or drinks with extra calories may be added to the person's diet

Medicines may also be used to boost their appetite



How is a person with dementia given assistance with eating?

Caregivers may remind and encourage the person to eat, reminding them and helping them to pay attention to the meal

Caregivers may feed the person by hand, actually giving them each bite of food if they have trouble doing this for themselves

Caregivers may spend extra time to help the person.

Caregivers can help to reduce the risk of choking or aspirating food.

Good ways to help include:

- sitting the person up to eat
- choosing food of the right thickness, and
- cleaning their mouth out with suction. If needed nurses can teach family and friends how to do this.

Who feeds the person by hand?

Trained health care providers including a nurse, nursing assistant or aide, will usually feed the person with dementia.

Family, friends, or volunteers can also do this with some training.



Can all people with dementia be fed by hand?

Most people with dementia can be fed by hand.

The person's swallowing may be tested to see what kind of food is easiest for them to swallow.

Members of the health care team, including doctors, nurses, dietitians, speech therapists, or occupational therapists can help to decide on the best approaches to assistance with eating by mouth for each person with dementia.

How well does assistance with eating by mouth work?

- Use of special foods or drinks with extra calories – called nutritional supplements – can help keep the person with dementia at a stable weight.
- Assistance with eating, modified foods and medicines to increase appetite can also help the person take in more nourishment.
- These approaches might work for months. However, as the person's dementia worsens, their type of assistance might also need to change.

What happens if the person cannot take any food by mouth?

In very advanced dementia, some people can no longer swallow food or water.

This change means they may be nearing the end of their life.

In fact, stopping eating and drinking is a natural part of the dying process that happens in most diseases, not just dementia.



What can be done to help someone who cannot eat or drink?

Treatments can still be used to keep the person comfortable.

- Offer sips and tastes of favorite drinks or foods
- Keep the person's mouth and lips moist and clean
- Control pain with medicines
- Give treatment to help with any other discomfort, such as shortness of breath, constipation, or anxiety.

People who are nearing the end of life draw comfort from spiritual and emotional support, and the simple presence of people who care for them.



What else is there to think about?

Now that you know more about dementia and feeding options, what else is there to think about?

People with advanced dementia are approaching the end of life. Watching them and their illness may be hard for anyone who cares about them.

- You should think about how you are feeling, and what other questions you need to ask.
- You should also think about how the person's own wishes and values should guide choices about their medical treatment.

Think about how you are feeling

It may be hard for you to see someone close to you very ill, and it may be hard to see that person not eating much.

We usually find food comforting, and think about it giving strength; it is hard to consider there may be times when not eating is natural.



Think about the person's values

- Some people have told their family that they do or do not want a feeding tube – do you know what this person wants?
- Some people's religious values include strong opinions about feeding – consider whether or not the person with dementia has religious values that would affect this choice.
- For some people, favorite foods can bring pleasure, and tastes and sips of favorite foods during assistance with eating by mouth can give great comfort to someone who is ill.
- For some people, being with another person is calming and comforting, and assistance with eating by mouth can be a good way to spend time with that person.

What are the advantages of choosing a feeding tube?

- The person gets nutrition that requires less help from other people.
- Feeding the person takes less time.
- Nutrition may be the same every day, and this may be reassuring.

What are the **disadvantages** of choosing a **feeding tube**?

- The person with dementia may have complications from the feeding tube, like leaking or infection.
- The person with dementia may get upset and try to pull the tube out.
- Having a feeding tube may limit where the person can live and be cared for, in order to have help with the tube feedings.
- The feeding tube will NOT change how long the person lives, and will NOT stop them from aspirating or getting pneumonia.

What are the **advantages** of choosing **assistance with eating by mouth**?

- The person gets to enjoy tasting favorite food and drinks, and eating may seem more natural.
- Helping someone to eat is a way to show caring for the person with dementia.
- Caregivers may give the person more time and attention because of the time it takes to assist them to eat.

What are the **disadvantages** of choosing **assistance with eating by mouth**?

- Because of the person's eating and swallowing problems, the amount of food the person eats may vary from day to day.
- Assistance with feeding takes a lot of time for busy caregivers.

Can a feeding tube be put in if I don't give my consent?

No. As the surrogate decision maker a feeding tube should not be placed without your consent.



Remember:

What your loved one would want may not be the same as what you would want for yourself. If the person has a living will or has told you what he or she wants, you should respect those wishes.

Making a choice like this for someone else can be very hard, so you should ask questions and talk it over with health care providers and other people if you need more information.





Questions to ask yourself

Here are some questions to ask yourself, before you talk to the doctor or health care team:

- Has the person ever told you their wishes for treatment if seriously ill?
- Does he or she have a living will with preferences for or against tube feeding?
- What are the person's beliefs and values about medical treatments when illness is severe and incurable?
- If this person could look at the pros and cons, what do you think she or he would choose?
- Finally, what do you feel is in the person's best interest?

Here are some questions to ask when you talk with a doctor or health care team:

- Does the doctor expect that the cause of the eating problem will get better?
- Is the person with dementia likely to get upset with the tube and need restraints or calming medicine to keep it in?
- Will having a feeding tube limit where the person can be cared for?
- Does the person have any other illness that affects the decision?
- Does the person seem to enjoy taking food by mouth?

Finally, take time to reflect on questions about how this choice is making you feel:

- Do you feel pressured by others?
- Do you feel torn between your own beliefs and those of the patient?
- Do you have unanswered questions and need more information before you can decide?
- What is your overall feeling about the right choice?

You can discuss these issues, and any other questions you have, when you talk with the health care team

What next? Now it's time to talk with the doctor or other members of the health care team.

Remember, you are not alone.

- Talk to the person's doctor, nurse practitioner or nurse about feeding problems and choices for treatment
- Share the information in this decision aid with them, and ask any remaining questions you have.
- Stay involved in care planning for the person with dementia – you are their voice when they cannot speak for themselves.

Thank you

- For taking the time to consider feeding options for someone with dementia
- For being the voice of someone who has dementia, and cannot speak for themselves

