



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA

ALICE RAMOS ROCHA

**ALIMENTAÇÃO PARA CONFORTO NA DEMÊNCIA: SOB A ÓTICA
DOS CUIDADORES**

FLORIANÓPOLIS

2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

ALICE RAMOS ROCHA

**ALIMENTAÇÃO PARA CONFORTO NA DEMÊNCIA: SOB A ÓTICA
DOS CUIDADORES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do grau de bacharel em Fonoaudiologia. Orientadora: Prof^ª Dr.^a. Karen Fontes Luchesi.

FLORIANÓPOLIS

2021

Folha de Rosto

ALIMENTAÇÃO PARA CONFORTO NA DEMÊNCIA: SOB A ÓTICA DOS CUIDADORES

*Comfort feeding in dementia patients:
From the perspective of caregivers*

Alice Ramos Rocha²

Karen Fontes Luchesi¹

¹Professora do Curso de Fonoaudiologia - Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Campus Trindade, Florianópolis/SC, Brasil.

² Graduação em Fonoaudiologia - Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Campus Trindade, Florianópolis/SC, Brasil.

Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina, Coordenadoria Especial em Fonoaudiologia. Universidade Federal de Santa Catarina, Trindade, 88040-900 Florianópolis, SC – Brasil.

Autor: Alice Ramos Rocha

Telefone: (48)37216116

Email: alicerrocha96@gmail.com

Endereço para correspondência: Universidade Federal de Santa Catarina, Coordenadoria Especial em Fonoaudiologia. Universidade Federal de Santa Catarina, Trindade, 88040-900 Florianópolis, SC – Brasil.

Conflito de interesse: Inexistente.

Contribuição de cada autor para o artigo:

Os autores desta publicação contribuíram com a mesma sob os seguintes aspectos principais:

1 – Alice Ramos Rocha: realizou seu TCC, o qual deu base para o artigo. Apoiou desde o planejamento da pesquisa e na coleta de dados, bem como nas análises estatísticas e dos dados, assim como na redação do artigo.

2 – Karen Fontes Luchesi: Orientadora do trabalho, apoiou no planejamento da pesquisa e do estudo, orientou a coleta de dados a campo e parte das análises estatísticas, bem como apoiou na análise dos dados e redação do artigo.

Agradecimentos: Aos meus pais, por proporcionarem a oportunidade de estudar em tempo integral numa universidade federal. Aos meus amigos que me incentivaram em momentos difíceis e sempre estiveram lá pra mim. A minha orientadora, que sempre esteve disposta, teve muita paciência e cautela.

RESUMO

Objetivo: Conhecer a visão do cuidador quanto a manter a alimentação para conforto no paciente demenciado até o final da vida. **Metodologia:** Estudo observacional do tipo transversal, quanti-qualitativo com cuidadores/familiares de indivíduos com demência, de ambos os sexos, maiores de 18 anos. Os dados foram obtidos a partir de questionário, composto por 16 perguntas, via web em grupos de cuidadores no Facebook®, sobre o olhar do cuidador/familiar quanto à alimentação do paciente demenciado sob seus cuidados. **Resultados:** A amostra foi composta por 46 cuidadores/familiares de pessoas com demência. Quando questionados sobre se sobreviver seria mais importante do que ter qualidade de vida, 33 (71,7%) responderam que não. Apenas 9 (19,56%) indivíduos com demência expressaram em algum momento seu desejo quanto ao tipo alimentação no final da vida. Apenas 18 (39,23%) cuidadores relatam terem sido informados sobre o direito de escolha e às vantagens e desvantagens de cada via de alimentação. Vinte e cinco (54,34%) cuidadores acreditavam que o uso de sonda de alimentação só deveria ser feito em último caso, 9 (19,56%) acham que usar a sonda seria o único jeito para que a pessoa com demência se alimentar, caso estivesse com disfagia. **Conclusão:** Evidencia-se a necessidade dos profissionais da saúde orientarem os familiares de indivíduos com demência, quanto aos seus direitos de escolha em relação às vias de alimentações disponíveis e ainda, sobre manter uma alimentação para conforto até o fim da vida.

Descritores: Disfagia. Demência. Alimentação. Cuidados paliativos. Nutrição enteral.

ABSTRACT

Comfort feeding in dementia patients: From the perspective of caregivers

Keywords: Dysphagia. Dementia. Feeding. Palliative care. Enteral nutrition.

Objective: To understand the caregiver's view on maintaining food for comfort in patients with dementia until the end of life. **Methodology:** Observational, cross-sectional, quanti-qualitative study with caregivers/relatives of individuals with dementia, of both sexes, over 18 years old. Made from a *online* questionnaire, consisting of 16 questions and published in Facebook® groups, that asked about the caregiver/relative view of the nutrition of the demented patient under their care. **Results:** The sample consisted of 46 caregivers/relatives of people with dementia. When asked whether survival would be more important than having quality of life, 33 (71.7%) answered no. Only 9 (19.56%) individuals with dementia expressed at some point their desire for the type of diet at the end of life. 18 (39.23%) caregivers report having been informed about the right to choose and the advantages and disadvantages of each feeding route. Twenty-five (54.34%) caregivers believed that the use of a feeding tube should only be done as a last resort, 9 (19.56%) think that using the tube would be the only way for the person with dementia to be fed, in cases of dysphagia. **Conclusion:** There is evidence of the need for health trained professionals to guide these families regarding their rights of choice about the available existing feeding routes and also, about maintaining comfort food until the end of life. .

INTRODUÇÃO

A disfagia em pacientes com demência costuma acontecer em estágios avançados da doença, fazendo com que muitas vezes o indivíduo seja institucionalizado por conta dos quadros

de desidratação, desnutrição, perda de peso e pneumonia por aspiração, que podem ser consequências da disfagia¹. Além disso, as alterações na deglutição impactam diretamente a alimentação do indivíduo, trazendo não só um grande impacto na necessidade biológica que é esta, mas também na interação social com o outro, o bem-estar e o prazer pessoal².

A demência é uma doença que causa progressivamente um declínio cognitivo, e consequentemente, a perda da capacidade funcional e dependência no autocuidado³. Além desses prejuízos, a demência ainda agrava a nutrição do paciente desde o início, causando perda de peso, anorexia, apraxia para ingestão e disfagia⁴. Atualmente, mais de 36 milhões de pessoas vivem com demência, podendo esse número chegar a 80 milhões em 2040³. Em 2008, o custo calculado da demência na Europa (UE27) era de 160,3 mil milhões de euros, o que equivalia a 22.194 euros por pessoa com demência³.

Quando os problemas com a alimentação começam a aparecer nos pacientes com demência, muitas vezes, é oferecido aos familiares meios alternativos de nutrição, como por exemplo, as sondas de alimentação, com o objetivo de manter o indivíduo nutrido e hidratado sem se engasgar ao tentar se alimentar pela boca. Apesar disso, estudos mostram que as sondas de alimentação não reduzem o risco de aspiração, e ainda não promovem uma boa qualidade de vida para o paciente com demência¹. Ela pode causar desconforto ao paciente, que muitas vezes precisará ficar com as mãos atadas por conta dos riscos do próprio indivíduo retirar a sonda, dada sua condição neurológica⁵. A partir disso, vale lembrar que muitos dos familiares costumam ver as sondas de alimentação como a última saída, pois acreditam estar fazendo tudo que é possível ser feito¹.

Alguns estudos atuais^{1,5} trazem uma nova perspectiva sobre as vias alternativas de alimentação para pacientes com quadros de demência avançados e que estão enfrentando a disfagia e problemas para se alimentar e nutrir. Acredita-se que quando o paciente apresenta o desejo de se alimentar pela boca, este deve ser respeitado para maior conforto e prazer. A estratégia de alimentação para conforto na demência prioriza as necessidades da pessoa no momento, tentando facilitar o ato de comer.

Mesmo com todos os problemas trazidos pelas sondas e gastrostomias, mundialmente, ainda não há consenso entre familiares e profissionais da saúde quanto a deixar ou não o paciente com alimentação apenas pela boca, quando há disfagia e pneumonia¹.

Os estudos atuais mostram que deve-se priorizar as necessidades da pessoa naquele momento, tentando facilitar o ato de comer^{5,6}. A alimentação para conforto em pessoas com demência tem como estratégia a alimentação pela boca de forma agradável e prazerosa. O

cuidador tem papel essencial nessa alimentação confortável, onde deve encorajar o paciente a fazer o uso do ato de deglutição⁵.

Interessa conhecer a visão do cuidador sobre manter a alimentação para conforto no paciente demenciado até o final da vida. Acredita-se que haja, para a maioria dos cuidadores, um desconhecimento e uma resistência quanto à possibilidade de manter a alimentação por via oral para conforto até o final da vida, mesmo em casos de disfagia grave. Sendo assim, este trabalho tem por objetivo conhecer a visão do cuidador quanto a manter a alimentação para conforto no paciente demenciado até o final da vida.

MÉTODO

O presente estudo possui caráter observacional e transversal, quanti-qualitativo. Como critérios de inclusão foram considerados: cuidadores/familiares de indivíduos com demência de ambos os sexos, maiores de 18 anos. Foram excluídos os cuidadores formais.

Foi utilizado como instrumento de pesquisa um questionário via *web*, desenvolvido pelas autoras, com 16 perguntas sobre o olhar do cuidador/familiar quanto a alimentação do paciente demenciado sob seus cuidados (Apêndice A). A coleta foi realizada através da Internet, em grupos de cuidadores de pessoas com demência no *Facebook*®.

O questionário foi disposto em forma de formulário eletrônico (*Google Forms*®), desenvolvido pelas autoras, após revisão de literatura na área. Todos os participantes tiveram acesso ao TCLE, no qual foram convidados como voluntários a participar da pesquisa e tiveram esclarecimento sobre o objetivo da mesma. Após a leitura do TCLE, o convidado pode aceitar ou recusar a participação na pesquisa. Ao selecionar o item aceitar, foi direcionado ao questionário. Em caso de recusa, o questionário não foi apresentado.

Os convites para participação na pesquisa foram enviados, após a aprovação dos administradores dos grupos, para seis grupos de cuidadores de pessoas com demência na mídia social *Facebook*®. No último dia disponibilizado para participação da pesquisa, em maio de 2021, havia 19.300 membros no total dos seis grupos. Os convites contavam com uma chamada para a pesquisa, evidenciando seus objetivos e relevância social, com um *link* de acesso para o questionário eletrônico. O mesmo convite foi enviado duas vezes para cada grupo, a fim de atingir um número maior de respostas. Finalmente, a amostragem foi dada por conveniência, sem cálculo de representatividade.

A análise dos dados foi baseada nas frequências absolutas e relativas, e também em trechos das respostas discursivas dos participantes, para uma abordagem descritiva dos resultados.

Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CAAE 42506920.8.0000.0121) em conformidade com a Declaração de Helsinque e a Resolução Nº 466/2012.

RESULTADOS

Participaram do estudo 46 cuidadores familiares (sendo esses os principais cuidadores dos pacientes), tendo sob seus cuidados um familiar com demência durante um período de tempo que variou de um a oito anos. Os tipos de demência variaram entre doença de Alzheimer, doença de Parkinson, demência por corpos de Lewi, demência vascular e frontotemporal, tendo como tempo de diagnóstico de um a 10 anos.

Apenas um dos cuidadores respondeu que comer não seria prazeroso para si, outros dois relataram que “talvez” fosse prazeroso e um referiu ser “indiferente”. Para a maioria dos cuidadores (26 (56,52%)) comer significava prazer e satisfação, já outros 12 participantes (26,08%) relataram que comer significava sobreviver e nutrir o corpo. Outros significados frequentes atribuídos à alimentação foram a liberdade e momentos de socialização e relações humanas (8 participantes, 17,39%).

Com relação ao familiar sob seus cuidados, 25 (54,3%) cuidadores acreditam que comer era prazeroso para ele, 13 (28,26%) indicaram não saber com exatidão e oito (17,39%) referiram não acreditar ser prazeroso para seu ente querido. Trinta e oito (82,6%) conheciam os desejos de alimentação da pessoa com demência sob seus cuidados. Foi relatado como maior preferência de oferta dos cuidadores alimentos amassados, sendo que a consistência pastosa, geralmente, começava a ser oferecida após o diagnóstico. Quanto às preferências dos demenciados, há grande variação de temperatura e consistência, sendo as principais temperatura branda e consistência sólida. O sabor que mais se repetiu foi o doce.

Quando questionados sobre se sobreviver seria mais importante do que ter qualidade de vida, 33 (71,7%) responderam que não. Apenas um entrevistado acredita que deve-se sobreviver a qualquer custo. Doze (26%) afirmaram que o ideal e o desejado é sobreviver com qualidade.

Apenas 9 (19,56%) indivíduos com demência expressaram em algum momento seu desejo quanto à forma de alimentação no final da vida (manter a alimentação apenas pela boca ou permitir a introdução de uma sonda de alimentação ou gastrostomia). Poucos foram informados sobre o direito de escolha e às vantagens e desvantagens de cada via de alimentação (Figura 1).

Quando questionados sobre a necessidade de escolher entre oferecer para a pessoa com demência sob seus cuidados, uma alimentação "segura" (por sonda nasointestinal ou gastrostomia) ou uma alimentação "prazerosa" (por boca), porém com risco, 20 (43,47%) cuidadores acreditavam que a melhor escolha seria manter uma alimentação segura. Outros 20 (43,47%) participantes escolheram a alimentação prazerosa e 6 (13,04%) trouxeram relatos sobre a dificuldade em escolher entre as duas opções.

Vinte e cinco (54,34%) cuidadores acreditavam que o uso de sonda de alimentação só deveria ser feito em último caso, 9 (19,56%) concebiam que usar a sonda seria o único jeito que a pessoa com demência poderia se alimentar, caso estivesse se recusando a comer ou engasgando muito, 12 (26%) se sentiam divididos entre as afirmações (Figura 2).

Cuidadores informados por profissionais da saúde sobre as vias de alimentação e o direito de escolha (n=46)

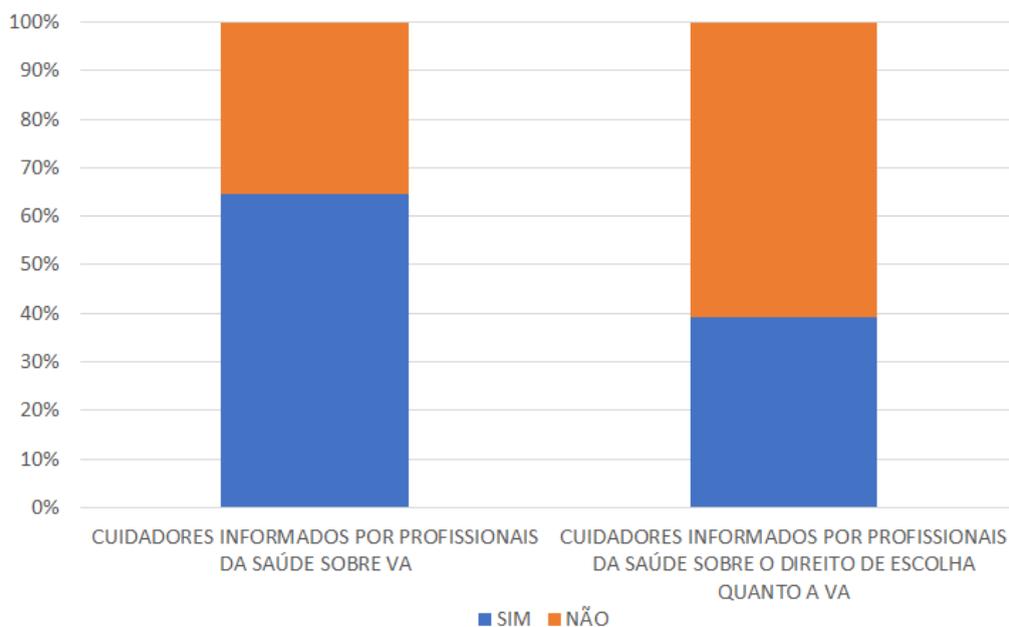


Figura 1. Cuidadores informados por profissionais da saúde sobre as vias de alimentação (VA) e o direito de escolha (n=46)

Os cuidadores relataram sobre suas experiências e motivos na hora da escolha da via de alimentação. Como *“Meu marido (...) há meses já havia esquecido como se alimentar (levar a colher na boca ou até mesmo engolir), ele estava se engasgando há meses. Além disso, ele já não conseguia conversar [...] que é um dos sintomas da demência frontotemporal, apresentava ‘alteração’ muscular e também estava agressivo e confuso (...) Enfim, discordo em prolongar uma vida que já não existe mais. Deixa seguir o ciclo natural. Fui cuidadora dele e esposa, hoje viúva, e discordo totalmente da sonda. Prolonga o sofrimento de toda família, no caso deste tipo de demência.”*.

Outro cuidador relatou: *“Relutamos muito, mas quando meu pai cuspi a comida e não engolia nem água, foi a única solução, e não nos arrependemos, ele ganhou peso, tínhamos a tranquilidade de que estava bem hidratado e nutrido. Ficou um tempo com [sonda] nasoenteral e depois colocou gastrostomia. Para que ele sentisse prazer na alimentação, dávamos iogurte, ou molhávamos a boca com café, mas no estágio [avançado] da doença, já não fazia diferença”*. Outro entrevistado traz uma experiência diferente: *“Não houve escolha. Após uma internação causada por uma pneumonia por aspiração, o médico do Centro de Tratamento Intensivo nos comunicou que seria necessária a gastronomia”*.

Quanto ao direito de escolha, outro cuidador relatou: *“(...) Meu pai saiu do hospital com a sonda e lá mesmo eles não souberam explicar o real motivo da sonda, só que ele teria que usar. Como sempre motivamos ele a ter uma alimentação pela boca, quando ele saiu do hospital sentiu muita falta e o tanto que ele mesmo comeu pela boca e arrancou a sonda nasogástrica.”*. Outro participante traz um relato parecido: *“Uma junta médica me ofertou a colocação da gastrostomia, porque ele já não estava aceitando a comida ofertada pelo hospital. Havia perdido muito peso. Hoje, em casa, oferto um lanche por via oral pois acredito que ele ainda tem prazer e não esqueça de como é mastigar.”*.

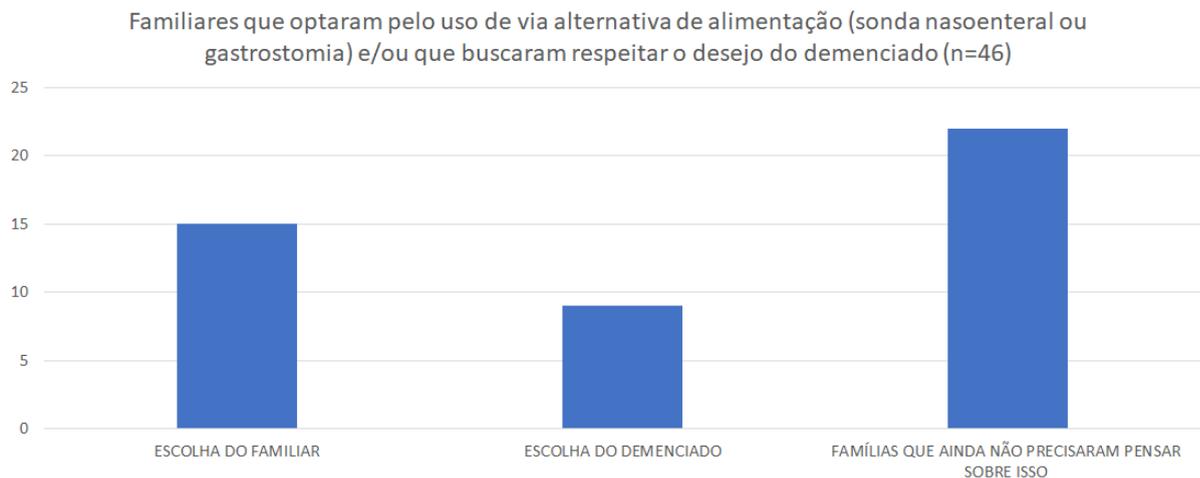


Figura 2. Familiares que optaram pelo uso de via alternativa de alimentação (sonda nasoenteral ou gastrostomia) e/ou que buscaram respeitar o desejo do demenciado (n=46).

Ainda sobre a difícil decisão de colocar ou não uma via alternativa de alimentação, muitos (30 (65,21%)) cuidadores têm medo que a pessoa com demência sobre seus cuidados morra por desnutrição, desidratação ou pneumonia. Vinte e dois (47,82%) acreditavam que não usar a sonda em uma pessoa com demência e que engasga na hora de comer, significa não cuidar dele. Trinta e sete (80,43%) consideravam que a perda de peso ou a desidratação da pessoa com demência sob seus cuidados poderia influenciar na sua decisão de colocar uma sonda ao invés de manter a alimentação por via oral.

DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo conhecer a visão do cuidador sobre manter a alimentação para conforto no paciente demenciado até o final da vida. Os resultados deste estudo evidenciaram um desconhecimento dos cuidadores sobre a opção e o direito de escolha das vias de alimentação (VA). Observou-se medo de deixar o demenciado sobre seus cuidados sem a assistência necessária, sendo este o influenciador principal na hora de tomar esta decisão, fazendo com que a escolha se baseasse em sondas de alimentação, sendo a alimentação para conforto deixada de lado, na maioria das vezes, e, aparecendo em poucos momentos durante a pesquisa.

Os participantes deste estudo foram familiares de pessoas com demência, estes que além de familiares, desempenharam o papel principal na hora do cuidado e acompanham de perto a evolução da doença sem ter recebido, na maioria das vezes, nenhum tipo de treinamento específico. Estes vêm seus entes queridos perderem gradualmente a autonomia e independência, passando a depender de seu suporte para acompanhá-los nas atividades cotidianas, alterando totalmente suas rotinas, causando impacto também nas questões psicológicas, emocionais e sociais de ambas as partes.

O aparecimento de uma doença crônico-degenerativa afeta as relações afetivas de familiares, a maneira que a família desempenha o cuidado depende diretamente das suas redes de apoio. Além disso, o significado de cuidar para os envolvidos no processo, influencia as estratégias de enfrentamento e relacionamento de cada indivíduo e da família⁷. É comum que pessoas com demência avançada muitas vezes passem a ter dificuldades alimentares em conjunto ao processo neurodegenerativo progressivo⁷ sendo considerado uma parte natural do processo de doença e, quando persistente, pode caracterizar o final do estágio de demência⁸.

A nutrição e hidratação representam dilemas específicos (éticos, morais e emocionais) para pessoas que têm demência avançada e seus cuidadores, uma vez que, mesmo com estudos atuais mostrando que as sondas de alimentação não reduzem o risco de pneumonia por aspiração, desidratação ou perda de peso, e ainda não promovem qualidade de vida para o indivíduo, estas são mundialmente bastante utilizadas nesses pacientes^{3,5}.

Vinte e dois (47,82%) participantes desta pesquisa acreditavam que não usar a sonda em uma pessoa com demência e que engasga na hora de comer, significa não cuidar dele. Os discursos dos participantes refletiram que a desinformação, o medo, as crenças, a preocupação, o amor e o carinho são os maiores influenciadores na hora da tomada de decisão quanto a VA da pessoa com demência. A negação do fim da vida e o medo da perda também são fatores dominantes nessas decisões⁹. Muitas vezes a nutrição e hidratação artificiais (sondas) são consideradas uma demonstração de cuidado e carinho, enquanto a renúncia a estas medidas têm sido análoga à negligência e abandono do demenciado^{10,17}.

Em outro momento, quando os entrevistados foram questionados sobre a necessidade de escolher entre oferecer para a pessoa com demência sob seus cuidados, uma alimentação "segura" (por sonda nasointestinal ou gastrostomia) ou uma alimentação "prazerosa" (por boca)

porém com risco, 20 (43,47%) cuidadores acreditavam que a melhor escolha seria manter uma alimentação segura. Outros 20 (43,47%) participantes escolheram a alimentação prazerosa. Este resultado traz a controvérsia do objetivo da alimentação nos quadros de demência avançada, seja ele prolongar a vida, proporcionar conforto ou garantir o fornecimento de uma ingestão calórica adequada¹¹.

A comida e o ato de comer não são apenas uma função biológica vital, muitas vezes, desempenham papéis sociais, religiosos e simbólicos importantes para as mais diversas culturas no mundo⁸. Desde o primeiro instante de vida, a alimentação é atribuída como um ato de amor, de acolhimento e convívio social. Os resultados desta pesquisa trazem dilemas quanto a questão alimentar, uma vez que quando perguntado aos cuidadores o que comer significava para si, muitos responderam prazer, satisfação, libertação e momentos de socialização, nos mostrando que o consumo de alimentos expressa laços de mutualidade nas relações sociais e nos momentos de refeições. Mas quando questionados sobre o prazer alimentar do familiar demenciado sobre seus cuidados, alguns relataram não saber com exatidão, ou até mesmo não acreditarem que comer fosse prazeroso para seu ente querido.

A incapacidade de se alimentar e a disfagia podem ser devastadoras para os pacientes com demência, mas principalmente para seus cuidadores/familiares, uma vez que esses são os principais responsáveis por cuidar de sua alimentação e tomar decisões quanto a esta.

Os doentes com demência avançada apresentam necessidades energéticas inferiores, costumam ter baixa taxa de metabolismo devido à perda de massa muscular, à redução da massa magra, à inatividade física e à atrofia cerebral¹². Com isso, se torna previsível que consumam menos alimentos e que comam de forma diferente do que fizeram durante toda a sua vida, como parte natural da evolução da doença³. Por isso, os objetivos do cuidado nutricional no decorrer da doença vão mudando de acordo com a progressão da mesma. No fim da vida, os cuidados devem ser voltados para a qualidade de vida^{13,14} e alívio do sofrimento, de uma forma que haja também a priorização do desejo do doente.

Em decorrência destas dificuldades alimentares, muitos cuidadores/familiares ou profissionais da saúde optam pela colocação de uma sonda de alimentação. Estudos mostram que o uso de sonda pode levar ao negligenciamento da higiene oral, causando uma colonização maior de bactérias na boca, podendo impactar em uma pneumonia por aspiração da saliva^{5,15}.

Além disso, é comum no uso das sondas nasogástricas (SNG) que ocorra uma estase gástrica, o que também aumenta o risco de aspiração, além de não aumentar a sobrevida dos pacientes que fazem uso desse tipo de VA¹⁶. Já a gastrostomia (GTT) pode trazer complicações na sua inserção, sendo algumas dessas o vazamento do tubo, celulite, refluxo gastroesofágico e diarreia¹⁷, causando extremo desconforto ao paciente e não melhorando o seu estado nutricional. Além disso, a mesma continua não prevenindo a aspiração de saliva e do refluxo gastroesofágico mencionados anteriormente⁵.

Além do que já foi mencionado até aqui, a colocação de uma sonda de alimentação muitas vezes significa também uma perda de autonomia por parte da pessoa com demência e levanta questões éticas importantes, como a dignidade no fim de vida¹⁸. Em virtude de que alguns demenciados podem apresentar a necessidade de ser imobilizados e hospitalizados para que não retirem por conta própria a sonda de alimentação, podendo também agravar o aparecimento de úlceras de pressão. Um estudo sobre o papel da sonda em pacientes com demência mostrou que 71% dos pacientes com a doença avançada e que usam sonda de alimentação precisam ficar imobilizados para que a mesma permanecesse no lugar¹⁸, o que acaba impactando diretamente a qualidade de vida desses indivíduos. Atualmente alguns estudos recomendam uma avaliação clínica completa do paciente antes de tomar decisões referente a sua alimentação¹⁹, é necessário garantir se o quadro de disfagia configura-se como reversível ou não²⁰.

Mesmo que já existam estudos sobre como as sondas de alimentação não promovem qualidade de vida e não aumentam a sobrevida desses pacientes, ainda assim, muitas vezes, como mostraram os resultados desta pesquisa, essas informações não são passadas ou não são passadas de forma correta para os pacientes e familiares/cuidadores, fazendo com que a escolha da via de alimentação seja influenciada pela falta de informações sobre os benefícios e malefícios do uso de sonda de alimentação ou sobre as dificuldades e chances de promover uma alimentação por via oral até o final da vida do demenciado.

A ideia de preparar e orientar os familiares com antecedência para esta fase de fim de vida, em que seu ente querido está vivendo com disfagia e dificuldades alimentares, pode ajudar a encontrar meios de cuidados não discutidos anteriormente²¹. Os profissionais de saúde devem ser os principais responsáveis em fornecer aos pacientes e familiares informações sobre, principalmente, seu direito de escolha, e quais são as VA que podem ser utilizadas. Esta escolha

deve ser, principalmente, baseada em evidências sobre os riscos, benefícios e alternativas, de modo a ser uma decisão singular²² e em conjunto. O aumento de conhecimento ajuda na escolha de um tratamento baseado em resultados e alternativas com evidências científicas²³⁻²⁵.

Os profissionais devem ajudar também, o paciente e seus familiares a enfrentar a morte, podendo enfatizar as limitações das intervenções na hora de manter uma alimentação por sonda, ajudando os membros da família a apoiar seu ente querido e centrando suas decisões no cuidado digno e no relacionamento familiar²¹. Com a orientação correta de profissionais de saúde, os familiares podem ser ajudados a reconhecer que o cuidado e o conforto são fatores importantes para a pessoa que se aproxima do fim da vida, para promoção da qualidade de vida e para ter o amparo necessário em um processo pacífico da morte²¹.

Trinta e sete (80,43%) participantes desta pesquisa consideravam que a perda de peso ou a desidratação da pessoa com demência sob seus cuidados poderia influenciar na sua decisão de colocar uma sonda. Poucos foram os que mencionaram sobre saber ou respeitar os interesses quanto ao desejo da via de alimentação preferível do demenciado. Sendo assim, sugere-se como a melhor forma de respeitar o desejo do paciente, o registro de sua opção de via de alimentação no documento legalmente reconhecido no Brasil como “Diretrizes Antecipadas de Vontade” ou “Testamento Vital”²⁶, antes que este perca suas habilidades cognitivas e/ou comunicativas.

Atualmente, a alimentação para conforto tem sido defendida por alguns autores como uma alternativa para os pacientes demenciados com dificuldade de engolir. Esses, definem esse tipo de alimentação como um processo que pode envolver as habilidades de "alimentação manual", sob cuidados do familiar/cuidador. Na alimentação para conforto, o familiar/cuidador deverá priorizar as necessidades da pessoa no momento, tentando facilitar o ato de comer, além disso, deve encorajar o paciente a fazer o uso do ato de deglutição, lembrando o mesmo de engolir várias vezes e tossir após cada deglutição, se necessário⁵. Outra coisa importante, é sobre manter a atenção no tamanho do bolo que o paciente levará até a boca, se necessário, deve-se limitar o tamanho a uma colher de chá e poderá fazer o uso criterioso de espessantes, quando recomendado por profissional fonoaudiólogo, além de umedecer os alimentos em água ou molhos⁵. As refeições devem sempre ser feitas em posição vertical (preferencialmente sentado), em um ambiente tranquilo e sem distrações⁵.

É importante ressaltar que a alimentação para conforto não é a solução para os problemas de alimentação dos pacientes com demência avançada⁵, mas sim uma alternativa que pode trazer conforto e ajudar a enfrentar o fim da vida desses indivíduos, tendo como prioridade as suas necessidades, desejos e vontades específicas¹¹.

CONCLUSÃO

Mesmo que não haja consenso entre os entrevistados sobre manter uma alimentação prazerosa no fim da vida desses pacientes, muitos optariam por manter uma alimentação “segura”, por sonda, deixando de lado o prazer de comer pela boca e o conforto que esta pode trazer no fim da vida. De modo geral, os resultados desta pesquisa refletiram que o medo e as dificuldades dos familiares/cuidadores na tomada de decisão sobre a via de alimentação de pacientes com demência avançada até o final da vida. Isto confirma a necessidade de haver profissionais da saúde capacitados para orientar os pacientes e familiares quanto aos seus direitos de escolha em relação às vias de alimentação disponíveis e ainda, sobre manter uma alimentação para conforto até o fim da vida desses pacientes demenciados.

REFERÊNCIAS

1. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort Feeding Only: A Proposal to Bring Clarity to Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia. *JAGS*. 2010;58(3):580-4.
2. Luchesi KF, Silveira IC. Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso. *Codas*. 2018; 30(5):e20170215. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20182017215>.
3. Abreu W. Cuidados paliativos para utentes com demência avançada: Reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2016;16:6-10. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0151>.
4. Gómez-Busto F, et al. Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*. 2009;44:29-36. <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2008.07.006>.
5. Luk JK et al. The feeding paradox in advanced dementia: a local perspective. *Hong Kong Medical Journal*. 2017;23(3):306-10. <http://dx.doi.org/10.12809/hkmj166110>.
6. Berkman C, Ahronheim JC, Vitale CA. Speech-Language Pathologists' Views About Aspiration Risk and Comfort Feeding in Advanced Dementia. *American Journal Of Hospice And Palliative Medicine*®2016;36(11):993-8. <http://dx.doi.org/10.1177/1049909119849003>.

7. Vizzachi BA, Daspet C, Cruz MGS, Horta ALM. Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members. *Revista da Escola de Enfermagem da Usp*. 2015;49(6):931-6. <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-623420150000600008>
8. American Geriatrics Society Feeding Tubes In Advanced Dementia Position Statement. *Journal Of The American Geriatrics Society*. 2014;62(8):1590-3. <http://dx.doi.org/10.1111/jgs.12924>.
9. Rousseau P. To feed(ing tube) or not. *J Am Geriatr Soc* 2018;66(8):1647. doi:10.1111/jgs.15380
10. Li I. Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Fam Physician*. 2002;65(8):1605-10.
11. McAlister NH, McAlister NK, Challin CG. Alimentação artificial para pacientes idosos gravemente desorientados. *Can Fam Physician*. 1989; 35: 1057-62.
12. Rexach L. Palliative care in dementia. *European Geriatric Medicine*. 2012;3:131-40.
13. Holmes S. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard*. 2010;25:48-58.
14. Nascimento AG. Papel da nutricionista na equipe de Cuidados Paliativos. In: Diagrafic, editor. *Manual de Cuidados Paliativos da ANCP*. 2009, p. 227- 9.
15. Leibovitz A, Plotnikov G, Habet B, Rosenberg M, Segal R. Pathogenic colonization of oral flora in frail elderly patients fed by nasogastric tube or percutaneous enterogastric tube. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2003; 58(1):52-5.
16. Regnard C, et al. Gastrostomies in dementia: bad practice or bad evidence? *Age Ageing*. 2010; 39(3):282-4.
17. Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *Lancet*. 1996;348 (9039): 1421-4.
18. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *n Engl J Med*. 200; 342 (3): 206-10.
19. Smith HA, Kindell J, Baldwin RC, et al. Problemas de deglutição e demência em ambientes hospitalares agudos: orientações práticas para o manejo da disfagia. *Clin Med* 2009; 9: 544-8.
20. Mathew R, Davies N, Manthorpe J, et al. Making decisions at the end of life when caring for a person with dementia: a literature review to explore the potential use of heuristics in difficult decision-making. *BMJ Open*. 2016;6:e010416. doi:10.1136/bmjopen-2015- 010416
21. CB Lisa, H Laura, F Zhaoyan et. al. Beyond tube-feeding: relationship-centered, comfort care for individuals with eating challenges in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. Letter to the editor. 2019;67(1):186-7. <http://doi.10.1111/jgs.15571>
22. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, et al. for the International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ*. 2006;333:417.
23. Whelan T, Levine M, Willan A, et al. Effects of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery. *JAMA*. 2004; 292:235-441.
24. Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, et al. Video decision support tool for advance care planning in dementia: A randomized controlled trial. *BMJ*. 2009; 338:b2159.

25. Hanson et al. Dementia: A Randomized, Controlled Trial. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59(11): 2009–2016. doi:10.1111/j.1532-5415.2011.03629.
26. D'Alessandro MPS, Pires CT, Forte DN et al. (orgs). Diretivas Antecipadas de Vontade e Planejamento Avançado de Cuidados. In: _____. *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020. p.93-98. Disponível em:<https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>. Acesso em: 21/06/2021.)

APÊNDICE A



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA**

ALIMENTAÇÃO PARA CONFORTO NA DEMÊNCIA

Cuidador Familiar () Cuidador Formal ()

Quanto tempo a pessoa com demência está sob seus cuidados:

Tipo de demência e a quanto tempo a pessoa sob seus cuidados tem o diagnóstico:

1 - Comer é prazeroso pra você cuidador?

() Sim () Não () Talvez
() Indiferente Outro: _____.

2 - Comer é prazeroso para a pessoa com demência sob seus cuidados?

() Sim () Não () Talvez
() Indiferente Outro: _____.

3 - Você conhece os desejos de alimentação da pessoa com demência sob seus cuidados? Se sim, descreva a consistência, a temperatura, o sabor ou os alimentos que ele(a) gostam ou preferem.

4 - Descreva o que comer significa para você?

5 - Você acha que sobreviver é mais importante do que ter qualidade de vida?

() Sim () Não () Talvez

Outro: _____.

6 - A pessoa com demência sob seus cuidados alguma vez expressou seu desejo de manter a alimentação apenas pela boca ou permitir a introdução de uma sonda de alimentação ou gastrostomia?

() Sim, deseja alimentar-se somente pela boca.

() Sim, deseja que seja colocada uma sonda de alimentação se houver recomendação de profissionais.

() Nunca falou sobre isso.

() Outro: _____.

7 - Se você precisasse escolher entre oferecer para a pessoa com demência sob seus cuidados, uma alimentação "segura" (por sonda nasoesférica ou gastrostomia) e uma alimentação "prazerosa" (por boca), porém com risco de complicações, qual escolheria?

() Segura.

() Prazerosa.

() Outro: _____.

8 - Você acha que o uso de sonda de alimentação só deve ser feito em último caso ou pensa que usar a sonda é o único jeito para que a pessoa com demência possa se alimentar caso esteja se recusando a comer ou engasgando muito?

() Sim, apenas em últimos casos.

() A sonda é o único jeito que a pessoa com demência pode se alimentar, se tiver se recusando a comer ou engasgando muito.

() Concordo em partes com ambas afirmações

() Outro: _____.

9 - Algum profissional da área da saúde já conversou com você sobre vias alternativas de alimentação (sonda ou gastrostomia)?

() Sim () Não

() Talvez

() Outro: _____.

10 - Com respeito à pessoa com demência sob seus cuidados, algum profissional da área da saúde já conversou com você sobre o direito de escolha quanto a via de alimentação, se via alternativa (sondas ou gastrostomia) ou por boca?

Sim Não Talvez

Outro: _____.

11 - Caso a respostas acima seja "SIM" ou "TALVEZ", conte-nos um pouco sobre sua experiencia. Caso seja "NÃO", não responda essa pergunta.

12 - Caso já tenham optado por uma sonda ou gastrostomia (via alternativa de alimentação), você chegou a considerar os desejos da pessoa com demência sob seus cuidados? Ex: a pessoa gostaria de continuar comendo pela boca, mesmo sem recomendação dos profissionais? Ou ainda, a pessoa preferia usar sonda por medo de sentir fome ou morrer?

Sim Não Talvez

Ainda não precisamos pensar sobre isso

Outro: _____.

13 - Caso já tenham optado por uma sonda ou gastrostomia (via alternativa de alimentação), conte-nos um pouco sobre a via alternativa de alimentação usada atualmente. Como foi a escolha?

14 - Você tem medo que a pessoa com demência sobre seus cuidados morra por desnutrição, desidratação ou pneumonia?

Sim Não Talvez

Outro: _____.

15 - Você acha que não usar a sonda em uma pessoa com demência e que engasga na hora de comer, significa não cuidar dele?

Discordo totalmente Discordo parcialmente

Concordo parcialmente Concordo totalmente

Outro: _____.

16 - A perda de peso ou desidratação da pessoa com demência sob seus cuidados poderia influenciar na sua decisão de colocar uma sonda?

Sim

Não

Talvez

Outro: _____.