



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

AMANDA NUNES MORAIS

**O DESEJO DO PACIENTE COM DEMÊNCIA SOBRE VIAS
ALTERNATIVAS DE ALIMENTAÇÃO: ESTUDO DE CASO**

FLORIANÓPOLIS
2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

AMANDA NUNES MORAIS

**O DESEJO DO PACIENTE COM DEMÊNCIA SOBRE VIAS
ALTERNATIVAS DE ALIMENTAÇÃO: ESTUDO DE CASO**

Projeto apresentado na disciplina FON 7505
ao curso de Fonoaudiologia da
Universidade Federal de Santa Catarina como
requisito inicial para elaboração e
apresentação do trabalho de conclusão de
curso. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Karen Fontes
Luchesi.

FLORIANÓPOLIS
2020

RESUMO

Objetivo: Conhecer o desejo do paciente com demência quanto às vias de alimentação. **Metodologia:** Estudo observacional, transversal, qualitativo com três pacientes adultos com diagnóstico de demência leve ou moderada, frequentadores do ambulatório de demência da equipe de neurologia do Hospital Governador Celso Ramos. Os participantes foram convidados a participar da pesquisa no dia da consulta com o neurologista. Os que aceitaram foram conduzidos a uma sala reservada para a realização de entrevistas. Foi realizada uma entrevista semiestruturada, individualmente (sem a presença do acompanhante e/ou cuidador), com o paciente. As entrevistas foram registradas em áudio para posterior transcrição e análise. Os registros das entrevistas foram transcritos em arquivo de texto para análise de conteúdo. **Resultados:** O estudo foi baseado no desejo e vivência de três pacientes com demência leve e moderada, sendo dois homens e uma mulher, com idades entre 55 e 81 anos. Todos os entrevistados admitiram preferência por alimentação via oral. Os participantes relatam o quão prazeroso é o ato de alimentar-se por boca, relatando que este é um dos momentos, no qual, recebem atenção familiar ou demonstram certa independência, além de comer o que gostam e o que lhes dá a sensação de felicidade. **Conclusão:** Em virtude dos dados coletados, conclui-se que a preferência de alimentação dos pacientes com demência dá-se por via oral. Tendo em vista os aspectos observados, a predileção pela alimentação oral se dá pelo fato de se sentirem mais confortáveis, acolhidos e inseridos no meio social.

Descritores: Demência. Cuidados Paliativos. Transtornos de Deglutição. Gastrostomia. Alimentação. Nutrição Enteral.

INTRODUÇÃO

De acordo como DSM-IV e CID-10, a demência caracteriza-se pelo declínio cognitivo do indivíduo, dentre outras comorbidades adquiridas, a perda de memória é a mais comum. O paciente acometido por demência apresenta, também, regressão nas áreas da linguagem, incompetência para identificar e reconhecer pessoas e objetos, organização, entre outras inabilidades.^{1,2}

Por se tratar de uma doença neurodegenerativa progressiva, a demência tem grande impacto na vida do paciente e familiares. Esta insuficiência do paciente demenciado para tarefas comuns do dia a dia, como alimentar-se, pode desencadear um quadro de disfagia. A disfagia na demência em estágio mais avançado pode surgir na fase oral, com falta de controle oral, ou orofaríngeo, provocando pneumonia por aspiração e, até mesmo recusa alimentar.³

Devido às dificuldades para manter o suporte nutricional na demência avançada, muitas vezes, os profissionais e/ou familiares acabam por optar pela via alternativa de alimentação, como sonda nasogástrica (SNG) e gastrostomia (GTT). Essa tomada de decisão, na maioria das vezes, acontece sob grande estresse físico e emocional. Algumas vezes, objetivando a nutrição, esquece-se do bem-estar do paciente, já que a colocação de sonda não garante ausência de aspiração, além de trazer grande desconforto ao paciente.^{4, 5, 6}

Os profissionais da saúde visam, através dos cuidados paliativos, manter a qualidade de vida aos pacientes com doenças terminais. Mas, muitas vezes estes mesmos profissionais, com o propósito de prolongar a vida do indivíduo adotam procedimentos tidos como “padrão”, esquecendo-se da vontade do paciente. O mesmo ocorre com os familiares e cuidadores que com a angústia de ver seu ente no final de sua vida, optam pelo método mais fácil ignorando o desejo do paciente que, mesmo debilitado, ainda tem vontades e desejos.⁷

O presente estudo busca evidenciar a importância de se levar em consideração o desejo do paciente com demência em estado avançado em relação a sua própria alimentação, dado que a utilização de via alternativa de alimentação não aumenta a sobrevida do paciente com demência grave, além de prejudicar sua qualidade de vida.^{8, 9}

Pneumonia aspirativa, falta de controle das necessidades fisiológicas e úlceras por pressão devido à necessidade de imobilização do indivíduo são

exemplos dos malefícios que a nutrição artificial pode causar ao paciente com demência grave.^{8, 9}

A situação de uma doença neurodegenerativa como a demência, traz ao paciente e à sua família muita angústia e sofrimento, o que é perfeitamente compreensível diante de uma enfermidade incurável. A partir do momento em que se tem o diagnóstico de demência é imprescindível que o próprio paciente apresente aos seus familiares e cuidadores suas vontades e preferências para que, futuramente quando não puder mais decidir por si mesmo, seus preceitos sejam respeitados.

O cuidado paliativo, apesar de ser um assunto delicado, deve ser discutido com muito zelo, pois o bem estar de um ser humano impossibilitado, muitas vezes, depende do outro. Portanto, o respeito ao paciente e sua essência é imprescindível para amenizar sua dor e sofrimento, pois mesmo parecendo estar distante do seu próprio corpo em suas ações e pensamentos, ele ainda está ali e continua sendo um ser humano com uma história a ser respeitada e preservada.

Diante do exposto, tem-se por objetivo conhecer o desejo do paciente com demência quanto às vias de alimentação.

METODOLOGIA

Este estudo respeita a Resolução de Helsinque e a Resolução nº466/2012. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e/ou seus responsáveis legais assinaram o termo de assentimento. O mesmo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Estado de Santa Catarina, sob CAAE 69664817.8.0000.0121.

Trata-se de um estudo de três casos de pacientes com diagnóstico de demência leve ou moderada, frequentadores do ambulatório de demência da equipe de neurologia do Hospital Governador Celso Ramos.

Os participantes foram convidados a participar da pesquisa no dia da consulta com o neurologista. Os que aceitaram foram conduzidos a uma sala reservada para a realização de entrevistas. Primeiramente, foram apresentados o TCLE e o termo de assentimento, recolhidas as assinaturas e entregue uma cópia ao participante. Em seguida, foi realizada uma entrevista semiestruturada,

individualmente (sem a presença do acompanhante e/ou cuidador), com o paciente. As entrevistas foram registradas em áudio para posterior transcrição e análise.

Foram obtidos os seguintes dados do prontuário dos pacientes: nome, data de nascimento, sexo, escolaridade, tipo e grau da demência (Anexo), início dos primeiros sintomas e comorbidades.

As entrevistas foram baseadas em um roteiro semi-estruturado elaborado pelos pesquisadores e compreenderam as questões a seguir: O que comer significa para você?; Gosta de comer?; Como se sente quando come?; Como você acha que a pessoa se alimenta quando não consegue mais engolir?; Você sabe o que é gastrostomia?; Você sabe o que é sonda nasoesfágica?; Você sente dificuldade em se alimentar?; Você já fez alguma modificação em sua alimentação para que seja mais fácil? Ex. mudança de consistência; Se por algum motivo fosse necessário o uso da via alternativa de alimentação (exibidas fotos de gastrostomia e sonda nasoesfágica) você gostaria? Por quê?; Como acha que se sentiria?.

Após a entrevista, o paciente e seu acompanhante e/ou cuidador foram esclarecidos quanto às opções de vias de alimentação e as evidências científicas sobre cada uma para pacientes com demência. Em seguida, foi realizada mais uma pergunta ao paciente: “Após a explicação dos benefícios e malefícios da via alternativa mudaria alguma coisa que me falou?”.

Os registros das entrevistas foram transcritos em arquivo de texto e categorizados após análise inicial de conteúdo. Todas as entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo de Minayo¹⁰, na modalidade temática. Seguiram-se as três etapas preconizadas na literatura: 1) pré-análise; 2) exploração do material; e 3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

RESULTADOS

O estudo foi baseado no desejo e vivência de três pacientes com demência leve e moderada, de ambos os sexos (dois homens e uma mulher) e com idades entre 55 e 81 anos (Quadro 1).

Todos os entrevistados admitiram preferência por alimentação via oral.

Os pacientes relatam o quão prazeroso é o ato de alimentar-se por boca, relatando que este é um dos momentos, no qual, recebem atenção familiar ou demonstram certa independência, além de comer o que gostam e o que lhes dá a sensação de felicidade.

(P2, 55 ANOS)

“É... A coisa melhor que tem é comer, né.”

(P1, 81 ANOS)

“Bastante, eu gosto de comer bastante.” [...] “É... uma das felicidades da vida é comer.”

(P3, 71 ANOS)

“Eu gosto [de comer].”

Os entrevistados claramente expuseram sua preferência por alimentação VO, mesmo depois de apresentadas as indicações de vias alternativas de alimentação (VAA). Todos os pacientes entrevistados relataram receio de utilizar uma VAA, pois acreditam que lhes causaria desconforto, dependência e mal-estar. Porém, mesmo tomando ciência do que se trata uma sonda nasogástrica ou gastrostomia, apenas uma paciente não demonstrou rejeição à VAA, conformando-se com a necessidade, ou não, de usá-la.

(P2, 55 ANOS)

“(Silêncio) É... não, também nunca passei isso, né.” [...] “Tem que usar, né, se precisar eu vou usar.”

(P1, 81 ANOS)

“Eu gostaria de comer pela boca, porque graças a deus eu tenho minha filha para ajudar... Eu não quero mais dinheiro, não quero mais nada, só quero ficar bem.” [...] “Eu acho que eu não ia me sentir bem. Mas tudo na vida é possível. Já estou com mais de 83 anos, mas eu não gostaria de passar por isso pois é um constrangimento, sabe... Como eu sempre fui independente eu sinceramente não gostaria.”

(P3, 71 ANOS)

“Acho que não gostaria... incomodaria.[...] Eu não gostaria mesmo.”

O paciente “um” se encontra numa idade mais avançada e em um quadro de demência leve, mas expressa que a alimentação por via oral é uma das suas felicidades na vida. Ele declara nunca ter tido dificuldade para comer pela boca e desconhece outra forma de comer. Relata algumas modificações na sua dieta na época em que era militar, mas nunca deixou de comer por VO. Não gostaria de alimentar-se por VAA, pois comer é muito significativo para ele. Após apresentar a ele outras vias de alimentação, o paciente mostrou-se desconfortável com a ideia, relatando constrangimento se tivesse que usar destas opções de VAA e enfatiza não querer passar por isto, apesar de considerar a possibilidade de usá-las se necessário mesmo contra seu desejo.

A participante número “dois” apresentou o diagnóstico de demência precocemente e no momento da entrevista estava com 55 anos. Na época já apresentava um quadro de demência moderadamente grave, segundo a Escala de Deterioração Global (GDS) (Anexo) e havendo uma rápida piora clínica. Quando questionada sobre VAA, salienta não ter conhecimento sobre tal. Na época da entrevista ainda não apresentava modificação na alimentação, contudo demonstrou certo conformismo se houvesse a necessidade de indicação de uma VAA.

O terceiro paciente apresenta demência moderada (GDS 5). Na ocasião tinha 71 anos de idade, aposentado, porém ainda exercia algumas atividades de seu ofício na restauração de lustres.

Ao ser indagado sobre questões alimentares, o paciente afirma que gosta de comer por boca, mas mostrou-se apático em relação a sentir outros prazeres durante o ato de alimentar-se. Disse também que não há modificações em sua alimentação e come “só por comer mesmo”.

Após explicação sobre o que se trata uma VAA e seus efeitos, o paciente manifestou-se contrário a esta ideia, pois seria incômodo, e não gostaria mesmo de se alimentar de outra maneira a não ser por VO.

DISCUSSÃO

O presente trabalho aborda um estudo de casos realizado com pacientes diagnosticados com demência leve a moderada, atendidos em um ambulatório de neurologia de um hospital. A partir de uma entrevista, realizada com o objetivo de mostrar a real importância de o paciente demenciado expressar sua vontade em relação às vias alternativas de alimentação, obteve os resultados anteriormente apresentados.

Nos casos de demência avançada, muitos estudos relatam os malefícios e benefícios da colocação de uma via alternativa de alimentação, como gastrostomia (GTT) ou sonda nasogástrica (SNG), porém pouco se refere ao desejo do paciente que irá passar por estes procedimentos.

Primeiramente, a colocação de uma via artificial de alimentação, que normalmente é indicada nos estágios mais avançados da demência, não garante sobrevivência ao paciente¹¹ ¹² -. Apesar de haver uma diminuição na penetração/aspiração laringotraqueal, a implantação de uma SNG ou GTT não

isenta o paciente de uma pneumonia aspirativa. Alguns autores ainda referem que a alimentação por via artificial pode favorecer a colonização de bactérias e diminuir a sensibilidade dos mecanismos de proteção das vias aéreas superiores, sendo estas condições favoráveis à broncoaspiração¹³

O fonoaudiólogo é de suma importância para a avaliação da deglutição de pacientes diagnosticados com demência, com o intuito de trabalhar com o indivíduo, para que possa ter a ingestão oral segura, além de apresentar ao paciente e seus familiares opções à VO ¹⁴. A carência de um profissional fonoaudiólogo na equipe multidisciplinar pode acarretar uma indicação equivocada de uma VAA, ao não ser realizada uma intervenção precoce em disfagia, o que pode implicar em complicações clínicas. Entre os riscos referentes à implantação de uma GTT ou SNG, estão a possibilidade de aspiração de conteúdo gástrico, submeter o paciente a um processo cirúrgico, além de não aumentar sua sobrevida, portanto, esta conduta tem sido atenuada. Com as práticas de cuidados paliativos, houve um aumento na qualidade de vida do paciente com demência, além de se observar maior longevidade de vida ao optar pela nutrição oral, podendo ser chamada de “alimentação de conforto”. ¹⁵

Conforme relatos dos pacientes deste estudo, em sua maioria, mostraram-se não receptivos a utilização de uma VAA. Eles expuseram suas opiniões, as quais vão ao encontro do que já esperávamos em relação aos benefícios da alimentação por via oral. Ao relatar o prazer de alimentar-se, descrevem que o momento da refeição se torna também uma oportunidade de convívio e interação social e, percebe-se como a alimentação por via oral vai além da nutrição e hidratação tão necessárias para o corpo do ser humano. Mesmo com restrições de consistências alimentares, a alimentação por VO significa uma importante melhoria ou manutenção na qualidade de vida do paciente em relação à colocação de uma VAA.¹⁶ Segundo Isosaki et al.¹⁷, as dificuldades de nutrição não implicam somente na maneira em que se prepara um alimento, mas quem os prepara ou a dieta necessária para suprir as necessidades nutricionais do paciente, pois vai além disto no sentido de ser uma espécie de ritual pessoal do paciente, oferecer à ele o que lhe supre psicologicamente e emocionalmente, de modo que irá contribuir para o seu tratamento ou manutenção dos cuidados.

Os participantes denotaram-se de um mesmo discurso, sentindo felicidade ao poder saborear seus alimentos preferidos, autores salientam que a alimentação tem

grande representatividade nos aspectos emocionais e sociais, em especial para pacientes sob cuidados paliativos, lhes trazendo conforto, benevolência, ânimo e, algumas das vezes, assentindo a iminência da morte¹⁸. Em estudo de caso realizado com pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA), os autores constataram comprometimento na qualidade de vida de deglutição dos indivíduos do estudo, mesmo nos casos de disfagia leve ou moderada. Em suma, os participantes manifestaram seu desejo pela alimentação por VO, expressando que o ato de se alimentar está diretamente ligado à qualidade de vida, ainda que sua deglutição não seja funcional, pode ser uma ação positiva neste processo de cuidados paliativos.¹⁹

Quando o indivíduo é privado da alimentação por via oral, por exemplo, por disfagia grave ou recusa alimentar, a ausência das experiências orais, como a mastigação e a manipulação do alimento é uma perda significativa em termos emocionais, de socialização e gostos pessoais.

Uma das grandes dificuldades da alimentação por via oral no paciente demenciado é ter um cuidador que possa lhe proporcionar um auxílio eficiente, cuidadoso e paciente para oferecer os alimentos e realizar as adaptações necessárias. Algumas pesquisas nos mostram os desafios de tornar-se cuidador, principalmente de um paciente demenciado. As adversidades são inúmeras e impactam diretamente nas rotinas familiares, profissional e pessoal do cuidador, ao qual, muitas das vezes, este acaba por abrir mão da sua própria vida causando-lhes estresse físico e mental e posteriormente podem ser acometidos por alguma doença.²⁰

Mesmo diante de tantas dificuldades e os resultados decorrentes de ser um cuidador, sabemos de sua importância nos cuidados paliativos, o que os tornam necessários e imprescindíveis. Estudos recentes também indicam a necessidade de uma melhor instrução aos cuidadores na atenção básica, tanto para que os cuidados com o paciente sejam mais efetivos, quanto para que o sofrimento do próprio cuidador seja abrandado.²¹

O paciente “um” desconhece a progressão da sua doença, portanto é imprescindível esclarecer-lhe o que é a demência, seus efeitos principalmente na alimentação, e a que ponto esta pode chegar e quais as opções de tratamento relacionadas à nutrição.

Por isso salienta-se a importância e a responsabilidade de um profissional capacitado para elucidar questões inerentes à esta situação, ter todo o cuidado

possível ao mostrar as opções de VAA apresentando seus benefícios e malefícios e quais as consequências de cada. Sendo assim, é de grande valia também mostrar a possibilidade de uma alimentação por VO e, com todo zelo e humanidade, deixar que a escolha do curso de sua vida caiba ao próprio paciente.

Apesar de ser um trabalho difícil atuar com pessoas com demência, se faz necessário, muitas das vezes, conduzir a situação por meios empíricos, vivências e experiências que auxiliam nas tomadas de decisões.²² Estas práticas têm um papel importante nas decisões mais relevantes para o paciente demenciado, utilizando de transparências, acessibilidade e clareza das informações dadas ao paciente e seus familiares.²³

Com relação a participante “dois”, é comum observar que os pacientes se adaptem às indicações médicas, pois não tem conhecimento necessário sobre certas tomadas de decisões e na maioria das vezes as aceitam sem questionar ou entender. Por isso a alimentação por vias artificiais deve ser aplicada somente se houverem benefícios em relação ao bem estar do doente, não apenas nutrição, e deve-se consultar o paciente sobre suas preferências sempre destacando os benefícios e malefícios destas medidas.²⁴ É extremamente importante que esta explicação seja realizada enquanto o paciente apresenta condições de decidir por si mesmo, por isso a relevância de apresentar precocemente as opções.

Observou-se que a falta de algumas informações relevantes nas tomadas de decisões, podem interferir diretamente nas medidas escolhidas pelo paciente. Acredita-se também que não basta apenas a exposição de conceitos sobre VAA, mas um trabalho de conscientização com a família/cuidadores e paciente, trazendo exemplos para a rotina, possa ser mais eficaz, ajudando este paciente em questão sobre suas escolhas futuras. Portanto é cabível que as propostas terapêuticas, principalmente as de nutrição, devam ser estudadas a fundo e interpretadas precocemente, a fim de preservar o bem-estar do paciente.²⁵

No discurso do terceiro participante, novamente evidencia-se a importância de se fornecer informações aos pacientes, pois a falta de conhecimento pode levá-los a decisões, muitas das vezes, equivocadas e que futuramente podem gerar um grande impacto em suas vidas. Estes esclarecimentos, se realizados em momento tardio em relação ao estágio da doença, podem repercutir não somente na vida do paciente, mas na de seus familiares e cuidadores.

A literatura salienta a importância de se manter a alimentação por VO para que haja maior conforto para o paciente. É imprescindível também que as orientações sejam feitas a modo de não influenciar no desejo do paciente, já que se trata de um cuidado paliativo e o conforto e bem-estar do indivíduo se sobrepõe a qualquer outro protocolo de nutrição.²⁶

A principal limitação deste estudo é a quantidade de participantes, por isso, sugere-se a realização de outros estudos com número maior de indivíduos.

CONCLUSÃO

Em virtude dos dados coletados, conclui-se que o desejo de alimentação dos participantes com demência deu-se por via oral. Tendo em vista os aspectos observados, a predileção pela alimentação oral se dá pelo fato de se sentirem mais confortáveis, acolhidos e inseridos no meio social, além da crença de que uma VAA lhes traria desconforto, constrangimento, riscos quanto a saúde e diminuição na qualidade de vida.

Considerando a situação de cuidados paliativos na demência, faz-se necessária a participação ativa e precoce dos profissionais de saúde, principalmente fonoaudiólogos, para sanar as questões relacionadas à alimentação e orientar familiares/cuidadores para que se possa preservar os direitos, desejos e, principalmente, o bem-estar do paciente.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders, Geneva, 1992.
2. American Psychiatry Association. Diagnostic Criteria from **DSM-IV**. Washington, 1994.
3. Mitchell, S. L., & Yaffe, K. (2018). Care of patients with advanced dementia. *UpToDate*. (Last accessed October 9, 2019).
4. Lopez, R. P., & Amella, E. J. (2011). Time travel: The lived experience of providing feeding assistance to a family member with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 4(2), 127-134.
5. Carey, T. S., Hanson, L., Garrett, J. M., Lewis, C., Phifer, N., Cox, C. E., & Jackman, A. (2006). Expectations and outcomes of gastric feeding tubes. *The American Journal of Medicine*, 119(6), 527-e11.

6. Hanson, L. C., Garrett, J. M., Lewis, C., Phifer, N., Jackman, A., & Carey, T. S. (2008). Physicians' expectations of benefit from tube feeding. *Journal of palliative medicine*, 11(8), 1130-1134.
7. Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Palliative care: an approach based on the professional health categories. *Ciencia & saude coletiva*, 18(9), 2577-2588.
8. Li, Ina et al. Feeding tubes in patients with severe dementia. **American family physician**, v. 65, n. 8, p. 1605-1614, 2002.
9. Sampson, E. L., Candy, B., & Jones, L. (2009). Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane database of systematic reviews*, (2).
10. Minayo, M. C. D. S. (2011). O desafio do conhecimento. In *O desafio do conhecimento* (pp. 269-269).
11. Goldberg, L. S., & Altman, K. W. (2014). The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. *Clinical interventions in aging*, 9, 1733.
12. Santos, L. B. D., Mituuti, C. T., & Luchesi, K. F. (2020). Speech therapy for patients with oropharyngeal dysphagia in palliative care. *Audiology-Communication Research*, 25.
13. Nakajoh, K., Nakagawa, T., Sekizawa, K., Matsui, T., Arai, H., & Sasaki, H. (2000). Relation between incidence of pneumonia and protective reflexes in post-stroke patients with oral or tube feeding. *Journal of internal medicine*, 247(1), 39-42.
14. Berkman C, Vitale C. SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGISTS' VIEWS ABOUT ASPIRATION RISK AND FEEDING IN ADVANCED DEMENTIA. *Innovation in Aging*. 2017 Jul;1(Suppl 1):368-369.
15. Nogueira, S. C. J., Carvalho, A. P. C. D., Melo, C. B. D., Morais, E. P. G. D., Chiari, B. M., & Gonçalves, M. I. R. (2013). Perfil de pacientes em uso de via alternativa de alimentação internados em um hospital geral. *Revista Cefac*, 15(1), 94-104.
16. Luchesi, K. F., Soares, A. S., Silva, E. A. A. D. S., Melo, J. P., & Trilha, R. (2018). Evolução da disfagia em um caso de síndrome MELAS: o olhar dos cuidados paliativos. *Audiology-Communication Research*, 23.
17. Isosaki, M., Nakasato, M., Cardoso, E., & Casseb, M. O. (2014). Gastronomia hospitalar para pacientes em situações especiais: cardiologia.
18. Muir, C. I., & Linklater, G. T. (2011). A qualitative analysis of the nutritional requirements of palliative care patients. *Journal of human nutrition and dietetics*, 24(5), 470-478.
19. Luchesi, K. F., & Silveira, I. C. (2018). Palliative care, amyotrophic lateral sclerosis, and swallowing: a case study. In *CoDAS* (Vol. 30, No. 5). Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia.
20. Garrido, R., & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 57(2B), 427-434.
21. Andrade, U. V., de França, V. F., & Rynaldi, K. S. C. (2020). Estudo comparativo entre cuidadores profissionais e informais de idosos com demência. *Brazilian Journal of Development*, 6(7), 50884-50893.
22. Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2001). Randomized controlled trials in palliative care: overcoming the obstacles. *International journal of palliative nursing*, 7(9), 427-434.

23. Marewski, J. N., & Gigerenzer, G. (2012). Heuristic decision making in medicine. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(1), 77.
24. Azulay Tapiero, A., & Hortelano Martínez, E. (2003, August). El soporte nutricional en la situación de enfermedad terminal: Dilemas éticos. In *Anales de medicina interna* (Vol. 20, No. 8, pp. 50-53). Arán Ediciones, SL.
25. Slachevsky Ch, A., Abusleme, M., & Arenas Massa, Á. (2016). Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. *Revista médica de Chile*, 144(1), 94-101.
26. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. (2014). American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(8), 1590-1593.

QUADRO 1. Características dos casos participantes do estudo (n=3)

	P1	P2	P3
Idade	81	55	71
Sexo	M	F	M
Escolaridade	Superior	Ensino médio	Ensino médio
Diagnóstico	Alzheimer	Alzheimer	Demência e parkinson plus
Comorbidades	Epilepsia	-	Distonia cervical
GDS	Nível 4	Nível 6	Nível 5
O que comer significa?	“uma das felicidades da vida é comer”	“a melhor coisa que tem é comer”	“é só por comer mesmo”
Sente dificuldade para alimentar-se?	Não	Não	Não
Gostaria de usar VAA?	“não gostaria de passar por isso, pois é um constrangimento”	“se precisar eu vou usar”	“acho que não gostaria, incomodaria”

Legenda: P1 – Participante nº1; P2 - Participante nº2; P3 - Participante nº3; M – Masculino; F – Feminino; GDS – *Global Deterioration Scale*; VAA – Via Alternativa de Alimentação.

ANEXO

Global Deterioration Scale (GDS) - Escala de Deterioração Global

(Reisberg B et al. The Global Deterioration Scale for the assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry. 1982;139(9):1136-9)

NÍVEL	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS
1 SEM DECLÍNIO DE COGNIÇÃO	Não há queixas subjetivas de déficit de memória. Não há déficit de memória evidente em entrevista clínica.
2 DECLÍNIO COGNITIVOS MUITO LEVE (COMPROMETIMENTO DE MEMÓRIA ASSOCIADO À IDADE)	Queixas subjetivas de déficit de memória, mais frequentemente nas seguintes áreas:(a) esquecendo onde colocou objetos familiares; (b) esquecer nomes que antigamente conhecia bem. Nenhuma evidência objetiva de déficit de memória em entrevista. Nenhum déficit objetivo no emprego ou em situações sociais. Preocupação apropriada com a sintomatologia.
3 DECLÍNIO COGNITIVO LEVE (LEVE IMPARIDADE COGNITIVA)	Défcits claramente definidos. Manifestações em mais de uma das seguintes áreas: (a) o paciente pode ter se perdido quando viajava para um local desconhecido; (b) os cuidadores tomam conhecimento do desempenho relativamente ruim do paciente; (c) déficit na busca de palavras e nomes se torna evidente para os íntimos; (d) o paciente pode ler trechos ou um livro e retenha relativamente pouco material; (e) o paciente possa demonstrar diminuição da facilidade de lembrar nomes após a introdução de novas pessoas; (f) o paciente pode ter perdido ou extraviado um objeto de valor; (g) déficit de concentração pode ser evidente em testes clínicos. Evidência objetiva de déficit de memória obtida somente com uma entrevista intensiva. Desempenho reduzido em demandas ambiente social e de trabalho. A negação começa a se manifestar no paciente. Ansiedade leve a moderada acompanha os sintomas.
4 DECLÍNIO COGNITIVO MODERADO (DEMÊNCIA LEVE)	Défcit evidente em uma entrevista clínica cuidadosa. Manifesta déficit nas seguintes áreas:(a) diminuição do conhecimento de eventos atuais e recentes; (b) pode exibir algum déficit na memória da história pessoal; (c) déficit de concentração provocado em subtrações seriadas; (d) diminuição da capacidade de viajar, lidar com finanças, etc. não há déficit nas seguintes áreas: (a) orientação para horário e local; (b) reconhecimento de pessoas e rostos familiares; (c) capacidade de viajar para locais familiares. Incapacidade de executar tarefas complexas. A negação é um mecanismo de defesa dominante. Depressão que afetam e afastam-se de situações desafiadoras frequentemente
5 DECLÍNIO COGNITIVO MODERADAMENTE GRAVE (DEMÊNCIA MODERADA)	O paciente não pode mais sobreviver sem ajuda. É incapaz, durante entrevista, para relembrar um aspecto relevante importante de suas vidas atuais, por exemplo, um endereço ou número de telefone de muitos anos, os nomes de familiares próximos (como netos), o nome da escola ou faculdade a partir da qual é graduado. Frequentemente alguma desorientação quanto ao tempo (data, dia da semana, estação, etc.)

	<p>ou para colocar. Uma pessoa educada pode ter dificuldade em contar de 40 por 4s ou de 20 por 2s. As pessoas nesta fase mantêm o conhecimento de muitos fatos sobre si mesmos e os outros. Eles invariavelmente sabem seus próprios nomes e geralmente sabem o nome de seus cônjuges e filhos. Eles não exigem assistência no banheiro e alimentação, mas pode ter alguma dificuldade em escolher o roupas adequadas para vestir.</p>
<p style="text-align: center;">6 DECLÍNIO COGNITIVO GRAVE (DEMÊNCIA MODERADAMENTE GRAVE)</p>	<p>Ocasionalmente, pode esquecer o nome do cônjuge a quem são inteiramente dependentes para a sobrevivência. Desconhece amplamente todos os eventos recentes e experiências em suas vidas. Reter algum conhecimento de suas vidas passadas, mas isso é muito superficial. Geralmente desconhecem o ambiente, o ano, a estação etc. Pode ter dificuldade em contar até 10, tanto para trás quanto, às vezes, para frente. Exigirá alguma assistência com atividades da vida diária, por exemplo, pode se tornar incontinente, exigirá assistência de viagem, mas ocasionalmente poderá viajar para locais familiares. Ritmo diurno freqüentemente perturbado. Lembra-se quase sempre seu próprio nome. Continua com freqüência ser capaz de distinguir familiar de pessoas desconhecidas em seu ambiente. Ocorrem mudanças de personalidade e emocionais. Estes são bastante variáveis e incluem: (a) comportamento delirante, por exemplo, pacientes pode acusar o cônjuge de ser um impostor, pode conversar com figuras imaginárias o meio ambiente, ou para seu próprio reflexo no espelho; (b) sintomas obsessivos, por exemplo, a pessoa pode repetir continuamente atividades simples de limpeza; (c) podem ocorrer sintomas de ansiedade, agitação e até comportamento violento anteriormente inexistente; (d) aba cognitiva, ou seja, perda de força de vontade porque um indivíduo não pode leve um pensamento por tempo suficiente para determinar um curso de ação intencional.</p>
<p style="text-align: center;">7 DECLÍNIO COGNITIVO MUITO GRAVE (DEMÊNCIA GRAVE)</p>	<p>Todas as habilidades verbais são perdidas ao longo deste estágio. Freqüentemente não há discurso em frases totalmente ininteligíveis e raro surgimento de palavras e frases esquecidas. Incontinência de urina, requer assistência sanitária e de alimentação. As habilidades psicomotoras básicas, por exemplo, capacidade de andar, são perdidas com a progressão desta fase. O cérebro parece não ser mais capaz de dizer ao corpo o que fazer. Rigidez generalizada e reflexos neurológicos do desenvolvimento são freqüentemente presente.</p>