

Rodrigo D'Agostini Derech¹ 
Fabricio Souza Neves² 

Adaptação transcultural e validade de conteúdo do instrumento de apoio à decisão “Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia” para a língua portuguesa do Brasil

Cross-cultural adaptation and content validity of the the patient decision aid “Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia” to Brazilian Portuguese language

Descritores

Demência
Idoso
Transtornos de Deglutição
Métodos de Alimentação
Tomada de Decisões
Nutrição Enteral

Keywords

Dementia
Aged
Deglutition Disorders
Feeding Methods
Decision Making
Enteral Nutrition

RESUMO

Objetivo: Realizar adaptação transcultural para o português brasileiro e verificar a validade de conteúdo de um instrumento de apoio à decisão originalmente produzido em língua inglesa (*Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia*), para auxiliar a escolha da via de alimentação de pacientes com disfagia por demência em estágio grave. **Método:** Foi realizada a adaptação transcultural com duas traduções independentes do instrumento original, síntese das traduções, duas retrotraduções independentes, nova síntese e pré-teste com 30 cuidadores para produção da versão final em língua portuguesa. A validação de conteúdo da versão final foi realizada com a análise por um comitê de 35 especialistas (médicos, fonoaudiólogos e enfermeiros brasileiros com experiência no manejo de pacientes com demência em estágio grave) e baseada no índice de validade de conteúdo e na concordância entre múltiplos avaliadores pelo *kappa* de Fleiss. **Resultados:** O nível de compreensão do instrumento pelos cuidadores foi adequado em todas as suas seções e seu conteúdo foi considerado válido pelo comitê de especialistas, de forma estatisticamente significativa. **Conclusão:** O instrumento produzido de apoio à decisão para a escolha da via de alimentação em pacientes com demência grave e disfagia, denominado “Fazendo escolhas: opções de alimentação para pacientes com demência” obteve evidências de equivalência transcultural e de validade de conteúdo para uso na população brasileira. Novos estudos são necessários para avaliar seus efeitos sobre o processo de tomada de decisão em nossa população.

ABSTRACT

Purpose: Cross-cultural adaptation to Brazilian Portuguese and evaluation of content validity of a patient decision aid to help in choosing the feeding route for patients with severe dementia entitled “Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia”. **Methods:** The cross-cultural adaptation involved two independent translations, synthesis of translations, two independent back-translations, their synthesis, and pretest with 30 caregivers. Content validation was based on analyzes of 35 Brazilian specialists (physicians, speech-language therapists and nurses experienced in caring for patients with severe dementia) through measures of content validity index and concordance between multiple judges by Fleiss’ kappa. **Results:** The level of comprehension of the instrument by caregivers in the pretest was almost perfect. The specialists committee considered the contents of the instrument valid, in a statistically significant way. **Conclusion:** The patient decision aid in Brazilian Portuguese entitled “Fazendo escolhas: opções de alimentação para pacientes com demência” obtained evidence of cross-cultural equivalence and content validity for use in the Brazilian population. Further studies are needed to assess its effects on the decision-making process in our population.

Endereço para correspondência:

Fabricio Souza Neves
Departamento de Clínica Médica,
Universidade Federal de Santa Catarina
– UFSC
Rua Profa. Maria Flora Pausewang,
Hospital Universitário, 3º andar,
Florianópolis (SC), Brasil, CEP:
88036-800.
E-mail: fabricio.souza.neves@ufsc.br

Recebido em: Fevereiro 19, 2020

Aceito em: Junho 17, 2020

Trabalho realizado na Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC - Florianópolis (SC), Brasil.

¹ Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC - Florianópolis (SC), Brasil.

² Departamento de Clínica Médica, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC - Florianópolis (SC), Brasil.

Fonte de financiamento: nada a declarar.

Conflito de interesses: nada a declarar.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

INTRODUÇÃO

Uma característica do estágio final dos idosos com demência é a disfagia orofaríngea (DO)⁽¹⁾. Neste momento, há duas alternativas a seguir: sob avaliação fonoaudiológica, alimentar o paciente por via oral, de uma forma lenta, com alimentos de consistência pastosa, para tentar suprir as necessidades básicas de nutrientes; ou instalar uma sonda por gastrostomia e alimentar o paciente por esta via. As melhores evidências científicas até o momento não demonstram superioridade em benefícios de uma via ou da outra, portanto ocorre neste caso uma situação passível de escolha, a ser colocada ao paciente ou a seus cuidadores, quando indicado⁽²⁻⁴⁾.

Uma escolha consciente pode ser feita após devida orientação profissional que permita aos cuidadores conhecer os prós e contras de cada alternativa, baseados na melhor evidência científica disponível, levando a uma decisão também respaldada pelos valores e preferências previamente manifestos pelo paciente e de seus familiares, no processo denominado “tomada de decisão compartilhada”⁽⁵⁻⁷⁾. A tomada de decisão compartilhada pode ser auxiliada por instrumentos denominados *patient decision aid* (apoios à decisão): textos, som e/ou imagens que aumentam o conhecimento dos envolvidos sobre as características das opções de escolha. Estes instrumentos aumentam a possibilidade da melhor escolha, coerente com os valores da pessoa envolvida, e reduzem tanto a passividade na tomada de decisão quanto o conflito decisório do sujeito⁽⁸⁾.

O uso de instrumentos de apoio à decisão compartilhada em saúde ainda é raro no Brasil⁽⁹⁾. Um dos motivos é a carência de instrumentos válidos para a população brasileira. Quando originalmente produzido em outro país e língua, uma simples tradução do instrumento não é suficiente para assegurar sua validade em uma população diferente. Torna-se necessário o processo de adaptação transcultural, a fim de garantir equivalência da nova versão em relação ao instrumento original⁽¹⁰⁾. Embora a realização da adaptação transcultural com metodologia adequada mantenha a validade do instrumento original, pode-se concluir com mais segurança se este objetivo foi alcançado quando a validade da versão é também objetivamente medida, sendo que no caso de um instrumento de apoio à decisão a validade de conteúdo é a propriedade mais passível de aferição⁽¹¹⁾. A hipótese deste estudo é de que a adaptação transcultural de um instrumento de apoio à decisão para escolha da via de alimentação para pacientes com demência, já existente em língua inglesa, pode ser realizada mantendo a validade de conteúdo do instrumento.

MÉTODO

O apoio à decisão que foi objeto da adaptação transcultural intitula-se *Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia* e foi desenvolvido em 2011 na Universidade da Carolina do Norte, Estados Unidos⁽¹²⁾. É uma atualização e aperfeiçoamento de outro apoio à decisão, publicado em 2001⁽¹³⁾, direcionado a cuidadores de pacientes moradores de instituição de longa permanência para idosos (ILPI) com demência em estágio grave, com disfagia e que necessitem fazer uma decisão sobre a via de alimentação. O instrumento contém informações

divididas em 10 seções, de acordo com a temática abordada. Este apoio à decisão mostrou num ensaio clínico ser capaz de melhorar a qualidade do processo decisório dos cuidadores, que reduziram seu conflito decisório e aumentaram o conhecimento sobre as opções de tratamento⁽¹⁴⁾.

Os autores do instrumento concederam permissão para desenvolvimento da adaptação transcultural no Brasil. Esta foi realizada seguindo os *guidelines* para adaptação transcultural de Beaton e Bombardier⁽¹⁰⁾, composta por seis etapas. I) Foram realizadas duas traduções independentes (T1 e T2) do instrumento original para a língua-alvo por dois tradutores brasileiros que dominavam a língua inglesa, sendo que apenas um deles conhecia o propósito do estudo. II) Síntese das traduções para obtenção da tradução de consenso (T12), obtida de forma consensual em reunião entre os tradutores e o autor principal do estudo. III) Produção de duas retrotraduções independentes (BT1 e BT2) para a língua original, por dois professores de inglês naturais de países de língua inglesa, sendo um norte-americano e um britânico, sem formação área de saúde. IV) Síntese das retrotraduções (BT12), obtida de forma consensual em reunião entre os tradutores nativos de língua inglesa, os tradutores nativos de língua portuguesa e o autor principal do estudo. V) Elaboração da versão pré-final: todos os documentos foram analisados por um comitê de adaptação transcultural composto por dois médicos geriatras com 15 anos de atuação na especialidade, um médico professor universitário com experiência em adaptações transculturais, uma professora de língua portuguesa, os tradutores e os retrotradutores. Em uma reunião de consenso, estando em contato por meio eletrônico com a autora do instrumento original, o comitê produziu a versão pré-final do instrumento em português (VPF).

Para avaliar a validade de conteúdo, a metodologia empregada⁽¹⁵⁾ consistiu na avaliação de cada uma das 10 seções do instrumento (“O que é demência”; “Quais as opções que eu tenho”; “E se eu escolher uma sonda para alimentação?”; “E se eu escolher alimentar pela boca?”; “No que mais precisamos pensar?”; “Quais são as vantagens de escolher uma sonda para alimentação?”; “Quais são as desvantagens de escolher uma sonda para alimentação?”; “Quais são as vantagens de escolher alimentar pela boca com auxílio?”; “Quais são as desvantagens de escolher a alimentação pela boca com auxílio” e “Perguntas para fazer a você mesmo”) por um comitê de juízes (especialistas). Trinta e cinco juízes (especialistas) foram selecionados entre os contatos dos pesquisadores, através de comunicação por *e-mail*, que apresentou a versão pré-final do instrumento para avaliação. Foram incluídos como juízes fonoaudiólogos com especialização em transtornos de deglutição, médicos geriatras, neurologistas ou paliativistas, e enfermeiros que trabalhavam em unidades de cuidados paliativos ou ILPI. Os juízes tinham pelo menos dez anos de formação e no mínimo cinco anos atuando na área específica. Após assinar o TCLE, responderam a dois questionários *online*, com o instrumento *Google Forms*, a fim de quantificar de forma objetiva as variáveis relevância e qualidade técnica de cada seção do instrumento⁽¹⁵⁾. No primeiro questionário, avaliaram em que medida consideravam que as informações prestadas em cada seção da versão final eram relevantes para a tomada de decisão do cuidador. Isto foi feito

através de uma escala de Likert com quatro alternativas: (1) pouco relevante (2) algo relevante (3) muito relevante (4) extremamente relevante. No segundo questionário, foram perguntados em que medida concordavam com afirmações apresentadas e elegiam suas opções em uma escala de Likert de 4 opções: (1) discordo plenamente (2) discordo (3) concordo (4) concordo plenamente. Após responder cada pergunta, o juiz ainda dispunha de um espaço para escrever, de forma aberta, sobre a relevância e clareza do conteúdo e sobre a necessidade de inclusão de outros itens. Desta forma, verificou-se se o instrumento obtinha cobertura adequada do domínio do assunto com as seções apresentadas⁽¹⁵⁾.

VI) Pré-teste: para o pré-teste seguiu-se a metodologia proposta por Beaton et al.⁽¹⁰⁾, conforme reconhecido por recomendações nacionais^(10,11). Foram incluídos trinta cuidadores de idosos com diagnóstico de demência grave após avaliação clínica e laboratorial com médico geriatra (RDD), atendidos em um ambulatório de geriatria de serviço público brasileiro, no período de fevereiro a abril de 2017, que tivessem dezoito anos de idade ou mais, que soubessem ler e escrever e que fossem cuidadores cujos idosos não utilizassem via artificial para alimentação (sonda nasoesofágica ou gastrostomia). Todos os cuidadores foram orientados sobre os propósitos do estudo, assinaram termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e completaram um questionário com dados demográficos.

Os cuidadores leram cada uma das 10 seções da VPF (“O que é demência”; “Quais as opções que eu tenho”; “E se eu escolher uma sonda para alimentação?”; “E se eu escolher alimentar pela boca?”; “No que mais precisamos pensar?”; “Quais são as vantagens de escolher uma sonda para alimentação”; “Quais são as desvantagens de escolher uma sonda para alimentação”; “Quais são as vantagens de escolher alimentar pela boca com auxílio”; “Quais são as desvantagens de escolher a alimentação pela boca com auxílio” e “Perguntas para fazer a você mesmo”) e completaram para cada seção 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. Convencionou-se que o escore médio de 4 ou mais, equivalente a 80% de compreensão do item na população, seria considerado adequado⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. Ao fim de cada seção, os cuidadores também responderam a uma pergunta aberta (“Nestas páginas que acabou de ler, existe alguma palavra ou frase que não ficou clara para você?”) em que relatavam alguma dificuldade de compreensão do texto antes da passagem para a leitura da seção seguinte. As reuniões foram gravadas em áudio e o pesquisador anotou todas as contribuições dos cuidadores. Elas foram analisadas pelo comitê de adaptação que gerou a versão final (VF) do processo de adaptação transcultural.

Análise estatística

No pré-teste foi utilizada estatística descritiva com 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 índice de validade de conteúdo (IVC) para cada seção⁽¹⁹⁾ e o nível de concordância nas

respostas dos juízes pela medida do *kappa* de Fleiss. Considerou-se que concordavam os juízes que marcavam as alternativas 1 ou 2 assim como 3 ou 4 nas escalas de Likert. Convencionou-se que valores maiores que 0,8 para a estatística *kappa* e para o IVC indicariam adequada validade do item analisado pelo comitê.

Aspectos éticos

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina, sob número 1.769.305 (CAAE 59945916.3.0000.0121).

RESULTADOS

Em comparação ao instrumento original, algumas adaptações foram geradas para a produção da VPF em língua portuguesa do Brasil.

O instrumento original destina-se a cuidadores de pacientes que moram em ILPI, situação que é muito frequente nos Estados Unidos, mas não é a maioria dos casos no Brasil, onde mais comumente o idoso portador de demência ainda permanece na sua casa ou na casa de parentes. Desta forma, na frase “você provavelmente é a pessoa que vai conversar com o médico e a equipe de saúde na casa de repouso”, o termo “casa de repouso” foi retirado.

Outra alteração foi na frase “Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia”. Foi acrescentado ao final a frase “Alguns dias pode parecer que ela comeu muito pouco, embora possa ser o suficiente”. Para o comitê isto orientava melhor os cuidadores nos difíceis momentos em que a ingestão alimentar torna-se muito reduzida.

Os dados demográficos dos cuidadores na etapa de pré-teste estão descritos na Tabela 1. Os escores médios sobre a compreensão das seções nesta etapa estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 1. Características demográficas dos cuidadores participantes do pré-teste

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 (56,6)
Evangélica	5 (16,7)
Espírita	2 (6,7)
Outras	3 (10,0)
Sem religião	2 (6,7)
Não informou	1 (3,3)
Parentesco	
Filho(a)	18 (60,0)
Cônjuge	6 (20,0)
Irmão(ã)	1 (3,3)
Não familiar	5 (16,7)

As manifestações dos cuidadores às perguntas abertas totalizaram 45. Foram analisadas pelo comitê de adaptação e duas modificações baseadas nelas foram incorporadas à versão final do instrumento. A frase “a sonda pode ser removida puxando-a para fora. Ela é feita para ser retirada desta forma” foi questionada em três sessões. A informação de que a sonda deveria ser retirada por um profissional habilitado foi adicionada. Outra mudança foi na frase “entretanto, à medida que a demência piore, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser mudado”, que foi

questionada em duas sessões. O sentido desta frase, segundo a autora do instrumento, baseia-se no fato de que a demência é uma doença progressiva e os métodos de alimentação oral podem vir a não funcionar depois de alguns meses, quando o paciente pode requerer mais auxílio. Baseado nestas informações, o comitê de adaptação optou por reescrever 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 crescentes dos pacientes”.

Tabela 2. Escore do nível de entendimento assinalado pelos cuidadores no pré-teste

Seção	Média ± desvio padrão
“O que é demência”	4,8 ± 0,6
“Quais as opções que eu tenho”	5,0 ± 0,2
“E se eu escolher uma sonda para alimentação? ”	4,9 ± 0,2
“E se eu escolher alimentar pela boca? ”	4,8 ± 0,4
“No que mais precisamos pensar? ”	4,8 ± 0,5
“Quais são as vantagens de escolher uma sonda para alimentação”	4,9 ± 0,4
“Quais são as desvantagens de escolher uma sonda para alimentação”	4,9 ± 0,2
“Quais são as vantagens de escolher alimentar pela boca com auxílio”	4,9 ± 0,2
“Quais são as desvantagens de escolher a alimentação pela boca com auxílio”	4,9 ± 0,2
“Perguntas para fazer a você mesmo”	4,9 ± 0,2

O comitê de juizes para avaliação da validade de conteúdo foi composto por 35 especialistas, moradores de nove cidades pertencentes a cinco estados brasileiros: Amazonas, Goiás, Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul. Eram 14 médicos geriatras (40,0%), sete fonoaudiólogos (20,0%), seis (17,1%) enfermeiros, seis (17,1%) médicos neurologistas e dois (5,7%) médicos especialistas em terapia paliativa. Todos os especialistas tinham mais de dez anos de formados em suas graduações e mais de cinco anos de atuação em suas especialidades, lidando com portadores de demência e disfagia. Dezesete dos especialistas tinha formação máxima em nível de especialização (48,6%), nove em nível de mestrado (25,7%) e nove em nível de doutorado (25,7%). Os resultados da validação de conteúdo pelos juizes estão apresentados na Tabela 3. Todos os itens do instrumento obtiveram resultados superiores a 0,8 para IVC e kappa. As avaliações dos juizes sobre características do instrumento são apresentadas na Tabela 4, e também estas apontam resultados satisfatórios. A versão final do apoio à decisão intitulado “Fazendo

Tabela 3. Julgamento dos juizes sobre a relevância do conteúdo das seções do apoio à decisão adaptado

Seção	Julgamento		IVC	Kappa
	Não relevante n (%)	Relevante n (%)		
“O que é demência”	0 (0,0)	35 (100,0)	1,00	1,00
“Quais as opções que eu tenho”	2 (5,7)	33 (94,3)	0,94	0,89
“E se eu escolher uma sonda para alimentação? ”	2 (5,7)	33 (94,3)	0,94	0,89
“E se eu escolher alimentar pela boca? ”	3 (8,6)	32 (91,4)	0,91	0,84
“No que mais precisamos pensar? ”	2 (5,7)	33 (94,3)	0,94	0,89
“Quais são as vantagens de escolher uma sonda para alimentação”	0 (0,0)	35 (100,0)	1,00	1,00
“Quais são as desvantagens de escolher uma sonda para alimentação”	1 (2,9)	34 (97,1)	0,97	0,94
“Quais são as vantagens de escolher alimentar pela boca com auxílio”	1 (2,9)	34 (97,1)	0,97	0,94
“Quais são as desvantagens de escolher a alimentação pela boca com auxílio”	0 (0,0)	35 (100,0)	1,00	1,00
“Perguntas para fazer a você mesmo”	1 (2,9)	34 (97,1)	0,97	0,94

Tabela 4. Avaliação dos juizes sobre aspectos gerais do apoio à decisão adaptado

Questões	Julgamento		IVC	Kappa
	Discordo n(%)	Concordo n(%)		
O apoio à decisão é bem organizado	1(2,9)	34(97,1)	0,97	0,94
As informações sobre as duas escolhas, incluindo seus riscos e benefícios, são apresentadas de uma forma bem balanceada	2(5,7)	33(94,3)	0,94	0,89
A linguagem utilizada é de fácil entendimento	0 (0,0)	35 (100,0)	1,00	1,00
As informações apresentadas estão de acordo com a evidência científica atualmente disponível	0 (0,0)	35 (100,0)	1,00	1,00
As fotos e gravuras dispostas no apoio à decisão facilitam seu entendimento	0 (0,0)	35 (100,0)	1,00	1,00
A quantidade de informação fornecida está adequada	1(2,9)	34(97,1)	0,97	0,94

Escolhas: opções de alimentação para pacientes com demência” é apresentada no Anexo 1.

DISCUSSÃO

Este estudo realizou a adaptação transcultural do apoio à decisão “*Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia*”⁽¹²⁾. A obtenção das equivalências semântica e idiomática por meio de tradução simples certamente não é suficiente para o sucesso do processo no caso da adaptação de apoios à decisão. Existem diferenças importantes nas decisões de final de vida nos Estados Unidos ou Brasil⁽²⁰⁾. Desta forma, assim como em outros estudos que lidam com a adaptação transcultural de instrumentos de medida em saúde^(21,22), um dos trabalhos do comitê de adaptação foi realizar mudanças para assegurar a equivalência cultural do instrumento quando aplicado à população brasileira (como exemplo, o fato do apoio à decisão adaptado poder ser utilizado por pessoas que cuidam pacientes com demência em suas próprias casas). No Brasil, ao contrário dos Estados Unidos, apenas uma pequena parcela da população idosa reside e falece em ILPI^(23,24).

Importante destacar, entretanto, que ainda não há metodologia consagrada para a adaptação transcultural e validação de instrumentos de apoio à decisão. Existe extensa literatura sobre adaptação transcultural e validação de instrumentos de medida em saúde (questionários para pesquisa ou aplicação clínica)⁽²⁵⁾, mas nem todos os conceitos desta metodologia se aplicam ao caso dos apoios de decisão. No apoio de decisão, ao contrário do questionário, não há escores ou pontuações geradas pela resposta de indivíduos. Não há uma variável a medir, pois os apoios à decisão não são instrumentos de medida. Portanto, os próprios conceitos de “validade” não são aplicáveis a eles da mesma forma que aos questionários. A “validade”, por definição, se refere à capacidade do instrumento em medir o que realmente se deseja medir – e a capacidade de medir não é algo realizado pelo apoio de decisão.

Apenas recentemente uma revisão sobre as metodologias mais empregadas na adaptação e validação de instrumentos de decisão foi publicada⁽²⁶⁾, e baseando-se nela, optamos por realizar os procedimentos de adaptação transcultural na íntegra, incluindo uma etapa de pré-teste com a população-alvo de uso do instrumento (contemplando assim a avaliação do instrumento original, sua tradução e adaptação a um outro contexto cultural, e a verificação objetiva da aceitabilidade e usabilidade da versão pela população-alvo) e uma avaliação de sua validade de conteúdo com um comitê multiprofissional de especialistas, pois nosso apoio de decisão é bem caracterizado como um veículo de transmissão de conhecimento especializado ao público leigo – para este tipo de instrumento, a validação do conteúdo por especialistas na área é certamente aplicável⁽²⁵⁾. Outras adaptações de apoios de decisão seguiram metodologia semelhante à nossa e a fase de avaliação do conteúdo por juizes especialistas é considerada essencial para o instrumento que tem entre suas finalidades informar o público^(27,28).

No Brasil, a prática efetiva da decisão compartilhada em saúde é incipiente⁽²⁹⁾. Em nosso conhecimento, não há nenhum estudo de adaptação transcultural de um apoio à decisão para

o português brasileiro. O termo “decisão compartilhada” está presente na literatura internacional desde o início da década de 1980, mas há pouca presença do tema na literatura científica brasileira. Esta importante estratégia é pouco inserida no cotidiano tanto do profissional de saúde brasileiro como de outros países em desenvolvimento⁽³⁰⁾. Supomos que as barreiras à decisão compartilhada possam ser reflexo de nosso pouco amadurecimento em educação e democracia. Nosso estudo tenta começar a diminuir esta carência, em uma área em que as decisões compartilhadas são provavelmente críticas: as decisões do fim da vida, especificamente a escolha da via de alimentação em pacientes portadores de demência afetados por disfagia orofaríngea. Para isso, este trabalho apresenta o conceito de “instrumentos de apoio à decisão” com procedimentos para sua adaptação e avaliação da validade de conteúdo para uso em nossa população, gerando um instrumento específico para uso da população brasileira que precise decidir sobre a escolha da via de alimentação em caso de demência avançada com disfagia. Uma avaliação mais profunda das propriedades deste instrumento poderá ser feita em estudos posteriores e de maior porte: avaliar seu efeito no processo de tomada de decisão dos cuidadores brasileiros, em cenários reais de prática.

CONCLUSÃO

O instrumento de apoio à decisão *Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia* foi adaptado para ser utilizado pela população de língua portuguesa falada no Brasil, gerando o instrumento intitulado “Fazendo Escolhas: opções de alimentação para pacientes com demência”, que obteve evidências de equivalência transcultural e de validade de conteúdo para uso na população brasileira. Novos estudos são necessários para avaliar seus efeitos sobre o processo de tomada de decisão em nossa população.

AGRADECIMENTOS

Aos cuidadores de idosos e aos juizes especialistas que contribuíram com suas avaliações para este trabalho, e à professora Laura C. Hanson.

REFERÊNCIAS

1. Mitchell SL. Advanced dementia. *N Engl J Med*. 2015;373(13):1276-7. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMcp1412652>. PMID:26398084.
2. Cintra MT, Rezende NA, Moraes EN, Cunha LC, Gama Torres HO. A comparison of survival, pneumonia, and hospitalization in patients with advanced dementia and dysphagia receiving either oral or enteral nutrition. *J Nutr Health Aging*. 2014;18(10):894-9. <http://dx.doi.org/10.1007/s12603-014-0487-3>. PMID:25470805.
3. Mitchell SL, Mor V, Gozalo PL, Servadio JL, Teno JM. Tube feeding in US nursing home residents with advanced dementia, 2000-2014. *JAMA*. 2016;316(7):769-70. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2016.9374>. PMID:27533163.
4. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(2):CD007209. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD007209.pub2>. PMID:19370678.
5. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia: part 1: goals of care, decision-making process and family education. *Can Fam Physician*. 2015;61(4):330-4. PMID:25873700.

6. Douglas JW, Lawrence JC, Turner LW. Social ecological perspectives of tube-feeding older adult with advanced dementia: a systematic literature review. *J Nutr Gerontol Geriatr*. 2017;36(1):1-17. <http://dx.doi.org/10.1080/21551197.2016.1277174>. PMID:28140779.
7. Derech RD, Neves FS. Shared decision-making when choosing the feeding method of patients with severe dementia: a systematic review. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018;21(2):232-42. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170169>.
8. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;4:CD001431. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>. PMID:28402085.
9. Abreu MM, Battisti R, Martins RS, Baumgratz TD, Cuziol M. Shared decision making in Brazil: history and current discussion. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2011;105(4):240-4. <http://dx.doi.org/10.1016/j.zefq.2011.04.009>. PMID:21620315.
10. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-91. <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>. PMID:11124735.
11. Fortes CPDD, Araújo APQC. Check list para tradução e Adaptação Transcultural de questionários em saúde. *Cad Saude Colet*. 2019;27(2):202-9. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x201900020002>.
12. Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ, Lee TJ, Ersek M, Mitchell SL, et al. Making choices: feeding options for patients with dementia [Internet]. 2011 [citado em 2017 Mar 11]. Disponível em: https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/Feeding_Options.pdf
13. Mitchell SL, Tetroe J, O'Connor AM. A decision aid for long-term tube feeding in cognitively impaired older persons. *J Am Geriatr Soc*. 2001;49(3):313-6. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.4930313.x>. PMID:11300244.
14. Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ, Lee TJ, Ersek M, Garrett J, et al. Improving decision-making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59(11):2009-16. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03629.x>. PMID:22091750.
15. Crocker L. Content validity. In: Wright JD, editor. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*. 2nd ed. Amsterdam: Elsevier; 2015. p. 2702-5. (vol. 4). <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.44011-0>.
16. Berry DL, Halpenny B, Bosco JL, Bruyere J Jr, Sanda MG. Usability evaluation and adaptation of the e-health Personal Patient Profile-Prostate decision aid for Spanish-speaking Latino men. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2015;15(1):56. <http://dx.doi.org/10.1186/s12911-015-0180-4>. PMID:26204920.
17. Fortnum D, Grennan K, Smolonogov T. End-stage kidney disease patient evaluation of the Australian 'My Kidneys, My Choice' decision aid. *Clin Kidney J*. 2015;8(4):469-75. <http://dx.doi.org/10.1093/ckj/sfv050>. PMID:26251720.
18. Abhyankar P, Volk RJ, Blumenthal-Barby J, Bravo P, Buchholz A, Ozanne E, et al. Balancing the presentation of information and options in patient decision aids: an updated review. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2013;13(S2, Supl Suppl 2):S6. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6947-13-S2-S6>. PMID:24625214.
19. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986;35(6):382-6. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198611000-00017>. PMID:3640358.
20. Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, Luce JM, Levy MM, Mélot C, et al. International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey. *Arch Intern Med*. 2005;165(17):1970-5. <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.165.17.1970>. PMID:16186466.
21. van der Steen JT, Hertogh CM, de Graas T, Nakanishi M, Toscani F, Arcand M. Translation and cross-cultural adaptation of a family booklet on comfort care in dementia: sensitive topics revised before implementation. *J Med Ethics*. 2013;39(2):104-9. <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2012-100903>. PMID:23144015.
22. Albrecht K, Simon D, Buchholz A, Reuter K, Frosch D, Seebauer L, et al. How does a German audience appraise an American decision aid on early stage breast cancer? *Patient Educ Couns*. 2011;83(1):58-63. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.04.038>. PMID:20627441.
23. Teno JM, Gozalo P, Trivedi AN, Bunker J, Lima J, Ogarek J, et al. Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions Among US Medicare Beneficiaries, 2000-2015. *JAMA*. 2018;320(3):264-71. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2018.8981>. PMID:29946682.
24. Camarano A, Kanso S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. *Rev Bras Estud Popul*. 2010;27(1):232-5. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-30982010000100014>.
25. Pernambuco L, Espelt A, Magalhães HV Jr, Lima KC. Recomendações para elaboração, tradução, adaptação transcultural e processo de validação de testes em Fonoaudiologia. *CoDAS*. 2017;29(3):e20160217. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20172016217>. PMID:28614460.
26. Chenel V, Mortenson WB, Guay M, Jutai JW, Auger C. Cultural adaptation and validation of patient decision aids: a scoping review. *Patient Prefer Adherence*. 2018;12:321-32. <http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S151833>. PMID:29535507.
27. Kuraoka Y, Nakayama K. 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 Geriatr*. 2014;14(1):16. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2318-14-16>. PMID:24495735.
28. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cien Saude Colet*. 2011;16(7):3061-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>.
29. Abreu MM, Mello JPS, Ribeiro LFF, Mussi LA, Borges MLL, Petrolini M, et al. Shared decision making in Brazil: concrete efforts to empower the patients' voice. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2017;123-124:21-2. <http://dx.doi.org/10.1016/j.zefq.2017.05.022>.
30. Elwyn G, Cochran N, Pignone M. Shared decision making: the importance of diagnosing preferences. *JAMA Intern Med*. 2017;177(9):1239-40. <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.1923>. PMID:28692733.

Contribuição dos autores

RDAD foi responsável pela coleta de dados, análise estatística, preparação do manuscrito, revisão e aprovação da versão final; FSN foi responsável pelo desenho do estudo, preparação do manuscrito, revisão e aprovação da versão final.

FAZENDO ESCOLHAS



Opções de alimentação para pacientes 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.



O QUE É DEMÊNCIA?

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

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.

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?

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.



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.



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.



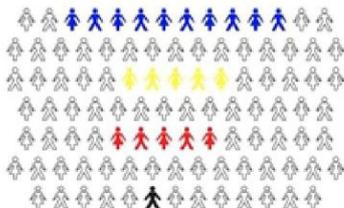
E se eu escolher uma sonda para alimentação?



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



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



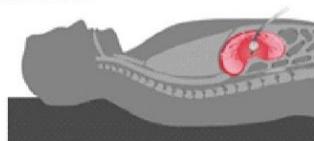
O que é uma sonda para alimentação?



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? – 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 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.



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 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 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.



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.

E se eu escolher auxiliar para alimentar pela boca?



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.

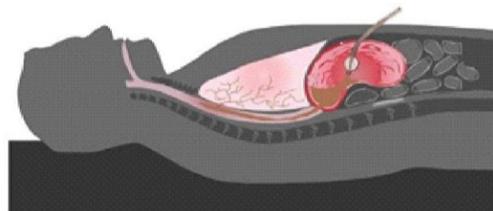


Será que a pessoa com demência vai viver por mais tempo se eu escolher a sonda para alimentação?

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.

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



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.

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.

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.



No que mais precisamos pensar?

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.



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 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.

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.



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 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.

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.



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 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 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.

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 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?

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.

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?

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?

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.