

Crenças e visões de cuidadoras de idosas com demência sobre final de vida, alimentação e disfagia

Beliefs and views of caregivers of older women living with dementia about end of life, feeding and dysphagia

Creencias y opiniones de las cuidadoras de mujeres mayores viviendo con demencia sobre el final de la vida, la alimentación y la disfagia

Recebido: 09/12/2022 | Revisado: 20/12/2022 | Aceitado: 21/12/2022 | Publicado: 25/12/2022

Francelise Pivetta Roque

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0998-8014>
Universidade Federal Fluminense, Brasil
E-mail: franceliseroque@id.uff.br

Priscila Starosky

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0147-5916>
Universidade Federal Fluminense, Brasil
E-mail: priscilastarosky@id.uff.br

Rayssa Nogueira Ouverney

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0626-8713>
Universidade Federal Fluminense, Brasil
E-mail: rayssanogueira.ouv@gmail.com

Edison Iglesias de Oliveira Vidal

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1573-4678>
Universidade Estadual Paulista, Brasil
E-mail: edison.vidal@unesp.br

Resumo

No Brasil, é comum que as decisões sobre fim de vida de idosos com demência sejam tomadas por seus cuidadores. Dentre as mais difíceis e conflituosas está a de via de alimentação (oral versus gastrostomia), potencialmente influenciada pelas crenças e visões desses cuidadores, assunto pouco explorado na literatura. Este estudo teve como objetivo analisar de forma qualitativa crenças e visões sobre final de vida, demência, alimentação, deglutição e disfagia de cinco cuidadoras de idosas com demência grave assistidas em um serviço público de atenção domiciliar no interior fluminense. Os dados foram gerados por meio de entrevista semidirigida gravada em áudio e transcrita, aplicando-se então a análise de conteúdo. Essas cuidadoras associaram a alimentação à manutenção da vida e ao cuidado; as cuidadoras de idosas que se alimentavam por via oral destacam sentimentos como gratidão e bem-estar ao alimentá-las; já as de idosas com gastrostomia destacaram sentimentos como tristeza, desprazer e preocupação com os aspectos nutricionais. Todas as cuidadoras reconheceram dificuldade para deglutir e/ou se alimentar nas idosas, e declararam que a disfagia possuía impacto na vida das idosas e nas suas, afirmando ser ela um marcador do final de vida.

Palavras-chave: Cuidadores; Demência; Transtornos de deglutição; Cuidados paliativos; Idoso.

Abstract

In Brazil, end-of-life decisions of elderly people with dementia are commonly made by their caregivers, because they usually do not have advance directives. One of the most difficult and conflicted decision is on feeding options (oral versus gastrostomy), maybe due the caregiver's beliefs and views, that are, however, rarely studied. This qualitative study aimed to analyze beliefs and views of five demented elderly people's caregivers regarding end-of-life, dementia, feeding, swallowing and dysphagia in a public home care service. The researchers interviewed these caregivers; they audio-recorded and transcribed the interviews, and the content analysis was used for data analysis and interpretation. The caregivers associated eating and drinking to survival and caring. Caregivers of elderly women who received oral feeding mentioned feelings of gratitude and well-being; the caregivers of the elderly woman with tube feeding highlighted feelings such as sadness, displeasure and concern on nutritional aspects. All the caregivers identified difficulty in eating and/or swallowing of their cared ones, and they said that dysphagia had negative impact on both lives (cared one and caregivers), associating dysphagia as a marker of the end of life.

Keywords: Caregivers; Dementia; Deglutition disorders; Palliative care; Aged.

Resumen

En Brasil, es habitual que las decisiones sobre el final de la vida de las personas mayores con demencia sean tomadas por sus cuidadores. Entre las decisiones más difíciles y conflictivas está la de la vía de alimentación (oral frente a gastrostomía), potencialmente influida por las creencias y puntos de vista de estos cuidadores, un tema poco explorado en la literatura. El objetivo del estudio fue analizar de forma cualitativa las percepciones y visiones sobre el final de la vida, la demencia, la alimentación, la deglución y la disfagia de cinco cuidadoras de ancianas con demencia grave atendidas en un servicio público de atención domiciliar en el interior fluminense. Los datos se generaron mediante entrevistas semidirigidas grabadas en audio y transcritas, y después se aplicó el análisis de contenido. Estos cuidadores asociaron la alimentación con el mantenimiento y el cuidado de la vida; los cuidadores de los ancianos alimentados por vía oral destacaron sentimientos como la gratitud y el bienestar al alimentarlos; en cuanto a los ancianos con gastrostomía destacaron sentimientos como la tristeza, el disgusto y la preocupación por los aspectos nutricionales. Todos los cuidadores reconocieron la dificultad para tragar y/o alimentar a las ancianas, y afirmaron que la disfagia tenía un impacto en la vida de las ancianas y en la suya propia, afirmando que era un marcador del final de la vida.

Palabras clave: Cuidadores; Demencia; Trastornos de deglución; Cuidados paliativos; Anciano.

1. Introdução

Ao final da vida de uma pessoa idosa com demência grave, é comum que grande parte das decisões sejam tomadas pelos seus cuidadores (Adames et al., 2014). Uma das principais razões para isto é o fato de serem pouco comuns as diretivas antecipadas de vontade, registrando os desejos desse idoso (Romain & Sprung, 2014). Dentre as decisões mais difíceis e conflituosas, está a escolha da via de alimentação (oral versus gastrostomia) (Snyder et al., 2013).

Alterações na alimentação de pacientes com demência grave podem levar à ingesta nutricional precária, desidratação, perda de peso, declínio funcional e recusa alimentar (Sampson et al., 2009). Apesar de as evidências científicas não demonstrarem benefício da gastrostomia na fase grave da demência (Sampson et al., 2009) esta via de alimentação ainda é frequentemente escolhida, tanto por profissionais da saúde, quanto pelos cuidadores, os quais necessitam de apoio (informativo, emocional e social) para embasar suas decisões e práticas (Romain & Sprung, 2014). Uma das possíveis explicações são as influências culturais, religiosas e dos valores, exercidas tanto nos profissionais, quanto pacientes e familiares (Blank, 2011; Ohr et al., 2017). Essas questões têm sido mais exploradas recentemente, havendo, inclusive, um modelo de atenção centrada na cultura para garantir qualidade na oferta dos cuidados paliativos pelos profissionais da saúde (Adames et al., 2014).

Dentre os trabalhos revisados, encontraram-se trabalhos que exploram crenças, valores e tomadas de decisão sobre demência e final de vida (Adames et al., 2014; Blank, 2011; Brody et al., 2011; Gil et al., 2018; Leslie & Broll, 2022; Ohr et al., 2017; Santos et al. 2022), havendo diferenças culturais em relação a como se consideram as dificuldades de alimentação e deglutição na terminalidade – em alguns países consideradas como sinal de proximidade da morte, sem nem se considerar a possibilidade de via alternativa de alimentação, enquanto que em outros isso significaria “matar o paciente de fome e sede” (Romain & Sprung, 2014). Estudo investigou como pacientes com doenças neurodegenerativas e seus familiares tomam decisões sobre seus cuidados futuros sobre os atos de se alimentar e beber no decorrer da progressão da doença (Clarke et al., 2018). Nesse trabalho, evidenciou-se que aqueles com demência, com doença de Parkinson e seus familiares haviam sido menos orientados pelos profissionais sobre possíveis déficits que os levariam à necessidade de escolha da via de alimentação, quando comparados a pacientes com doenças de curso mais rápido, como esclerose lateral amiotrófica, e seus familiares. Demonstrou, ainda, que isto interferia negativamente na possibilidade de as pessoas com as doenças pensarem sobre essas questões e, conseqüentemente, fazer escolhas (Clarke et al., 2018). Nenhum desses trabalhos fora realizado com cuidadores brasileiros.

Não se encontraram estudos com os mesmos objetivos da presente pesquisa, que foi analisar crenças e visões sobre final de vida, demência, alimentação, deglutição e disfagia de cuidadores de idosos com demência avançada atendidos em domicílio numa cidade brasileira fluminense. Consideraram-se “crenças” e “visões” aquilo em que as cuidadoras pesquisadas acreditavam e em como elas “viam” (compreendiam) os assuntos sobre os quais elas foram entrevistadas.

2. Metodologia

O protocolo referente a essa pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal Fluminense – Pólo Nova Friburgo (nº 2.063.509).

O estudo fundamenta-se no enfoque teórico-metodológico da pesquisa qualitativa em saúde, de vertente crítico-interpretativa, que considera o conhecimento como resultante da dialética entre o sujeito epistêmico e o fenômeno em estudo (Minayo, 2008).

A identificação dos possíveis participantes foi realizada inicialmente pela busca nos prontuários de todos os usuários que estavam sendo assistidos em um serviço público de atenção domiciliar na cidade de Nova Friburgo, Rio de Janeiro, Brasil, no período de agosto de 2017 a junho de 2018. Foi critério de inclusão para a pessoa idosa apresentar diagnóstico de demência (Montaño & Ramos, 2005) e dificuldades de alimentação, e para a pessoa que dela cuidava, ser a principal pessoa responsável pelos cuidados da pessoa idosa. Foi critérios de exclusão que a pessoa idosa não apresentasse outro(s) diagnóstico(s) psiquiátrico(s) ou neurológico(s) não esperado(s) para o quadro avançado de demência.

O recrutamento dos possíveis participantes foi realizado inicialmente por ligação telefônica, feita por uma integrante da equipe de cuidados domiciliares do serviço no qual os idosos eram usuários. Neste contato foram fornecidas informações gerais sobre a proposta da pesquisa, e consultou-se sobre a possibilidade de as pesquisadoras realizarem uma visita domiciliar aos participantes, na qual lhes seriam apresentadas as informações detalhadas do estudo, seguindo-se os preceitos éticos brasileiros para pesquisa, convidando-os à participação.

Em princípio, dentre os 35 usuários correspondentes ao total de acompanhados pelo serviço, foram identificados como potenciais participantes do estudo nove cuidadoras e as oito pessoas idosas por quem essas nove eram responsáveis, que atendiam aos critérios estabelecidos. Dessas foram excluídas duas idosas por morte e duas outras cujas pessoas responsáveis não concordaram em participar da pesquisa. Assim, cinco cuidadoras de quatro idosas foram selecionadas, sendo quatro familiares e uma formal (remunerada), que já convivia com a idosa por um longo período de tempo, inclusive antes do surgimento da demência, e, assim possuía laços afetivos fortes, sendo considerada como parte da família.

A participação no estudo foi formalizada por meio de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelas cuidadoras, enquanto responsáveis por si e pelas idosas cuidadas.

Para a caracterização das participantes, obtiveram-se informações sobre idade, sexo, escolaridade, profissão, tipo de relação com a idosa, número médio de horas de cuidados diários prestados, qualidade do relacionamento com a idosa, queixas e relatos de dificuldades de alimentação percebidos pelas cuidadoras ou relatadas pelas idosas. Ainda, foi realizada a aplicação do protocolo Índice de Independência nas Atividades de Vida Diária – KATZ (Katz & Akpom, 1976).

A caracterização das participantes e a geração dos dados deu-se por meio de consulta aos prontuários das idosas no serviço e de entrevista às cuidadoras. Foram realizadas três visitas de aproximadamente trinta minutos cada em cada domicílio, no período de maio de 2017 a julho de 2018. O intervalo entre as entrevistas realizadas com a mesma cuidadora variou de acordo com a disponibilidade do serviço, entre uma e duas semanas para quatro cuidadoras, e entre uma e quatro semanas para uma das cuidadoras. O tempo total empregado nas entrevistas não se justifica somente pelos dados gerados para essa pesquisa, mas também para outros com as mesmas participantes, tendo-se em vista que este trabalho deriva de um projeto maior, do qual resultaram outras pesquisas. As entrevistas foram registradas por escrito e por gravação via aplicativo de gravador de voz *Android* disponível em celular, e as respectivas transcrições foram realizadas por uma das autoras, que também atuou nas análises, junto à outra autora desse trabalho.

Pelo fato dessa pesquisa se inserir num projeto maior, em que havia o envolvimento de outras estudantes de graduação, a realização das entrevistas e transcrições foram realizadas em colaboração com outras pesquisadoras.

Com o objetivo de fazer emergir as crenças, valores e visões a respeito da terminalidade da vida, da demência, da alimentação e da deglutição, foi realizada entrevista semiestruturada (Minayo, 2012) junto às cuidadoras. O roteiro da entrevista foi composto pelas seguintes perguntas: 1) “O que significa para você cuidar do idoso de quem você cuida?”; 2) “O que você pensa sobre a doença que ele(a) tem?”; 3) “O que você pensa sobre a morte?”; 4) “O que a alimentação significa para você?”; 5) “O que alimentar o(a) idoso(a) de quem você cuida significa para você?”; 6) “Qual o papel do ato de engolir na alimentação?”; 7) “O(a) idoso(a) de quem você cuida apresenta dificuldade de alimentação ou de engolir? Fale-me mais sobre isso”; 8) “Essa dificuldade de alimentação/de engolir (se referiu presença) tem algum impacto na sua vida ou na dele? Fale-me mais sobre isso. Por quê?”; 9) “Você acha que a alimentação que ele(a) recebe está adequada?”; e 10) “Você acha que a quantidade de líquido que o(a) idoso(a) de quem cuida recebe está adequada?”. Neste tipo de entrevista o entrevistado tem a possibilidade de discorrer mais livremente sobre o tema em questão, com ou sem interferência do entrevistador.

A análise de conteúdo foi o procedimento analítico utilizado (Bardin, 1977; Cavalcante et al., 2014; Minayo, 2012). O corpus da análise, referente à transcrição das entrevistas, foi analisado separadamente pelas pesquisadoras e reanalisado conjuntamente para a definição das categorias de análise por meio de um processo que envolveu: pré análise, exploração do material e, por fim, classificação e agregação de dados.

3. Resultados e Discussão

As cuidadoras participantes são mulheres, com idade variando entre 44 e 59 anos, sendo quatro delas filhas das idosas e uma cuidadora remunerada sem parentesco com a idosa (cuidadora formal). Quanto à escolaridade, duas possuem três anos, uma possui nove anos e duas possuem 12 anos de estudo. Proporcionam em média de 13 horas de cuidados diários aproximadamente (com variação entre três e vinte e quatro horas) - e todas classificaram seu relacionamento com as idosas de que cuidam como muito bom.

As participantes idosas sob cuidados são mulheres, com idade entre 74 e 84 anos e com diagnóstico de demência do tipo Alzheimer. O status de saúde geral delas foi classificado pelas cuidadoras como ruim para duas idosas, razoável por outras duas e boa para uma delas. Segundo as respostas das cuidadoras classificadas pelo Índice de Independência nas Atividades de Vida Diária – KATZ modificado (Katz & Akpom, 1976) todas as idosas participantes apresentam dependência para todas as atividades básicas de vida diária, sendo localizadas no nível 6 de dependência. No momento da pesquisa, duas idosas se alimentam por via oral e duas se alimentam via gastrostomia.

As informações referentes à caracterização das participantes se encontram nos Quadros 1 e 2 a seguir.

Quadro 1 - Caracterização geral e de saúde das idosas com demência.

Idosa	Caracterização					
	Sexo	Idade	Tipo de Demência	Nível de dependência (ABVD)	Dificuldades de deglutição relatadas	Via de alimentação
1D	mulher	84	doença de Alzheimer	total (Índice de Katz 6)	Engasgos; mastigação lenta; dificuldade de engolir alimentos líquidos; tosse durante a deglutição	gastrostomia
2V	mulher	74	doença de Alzheimer	total (Índice de Katz 6)	Engasgos; tosse após deglutição	oral
3J	mulher	84	doença de Alzheimer	total (Índice de Katz 6)	Engasgos; mastigação lenta; dificuldade de engolir alimentos em diferentes consistências;	gastrostomia
4I	mulher	78	doença de Alzheimer	total (Índice de Katz 6)	Mastigação lenta; dificuldade de engolir alimentos mais firmes;	oral

Legenda: Nível de dependência (ABVD): Nível de dependência para Atividades Básicas de Vida Diária. Fonte: Autores.

Quadro 2 - Caracterização dos cuidados recebidos pelas idosas.

Idosa	Cuidadora informal					Cuidadora formal			
	Sexo	Idade	Escolaridade (em anos)	Cuidados Diários (em horas)	Tipo de relação	Sexo	Idade	Escolaridade (em anos)	Cuidados Diários (em horas)
1D	mulher	57	9	3	filha	Mulher	54	12 (técnica em enfermagem)	9
2V	mulher	44	12	6	filha	não se aplica			
3J	mulher	49	3	12	filha	não se aplica			
4I	mulher	59	5	24	filha	não se aplica			

Fonte: Autores.

A análise será dividida em três categorias que emergiram do *corpus* e serão discutidas partir da análise dos sentidos pelas cuidadoras durante a entrevista: i - significado do cuidado, ii – o significado de demência e expectativas sobre final de vida e iii – os significados de alimentação, deglutição e disfagia a suas relações.

3.1 Dor e gratidão: o significado do cuidado

Neste estudo, todas as cuidadoras informais eram filhas das idosas que cuidavam, perfil comum no Brasil e em outros países (Adames et al., 2014; Muniz et al., 2016). Segundo estudo realizado com famílias latinas¹, quando se está sob cuidados paliativos, o cuidador primário ser um membro familiar é um valor cultural, denominado “familismo”, segundo o qual, ainda, enfatizam-se a obrigação, afiliação e cooperação dentre os considerados membros da família, que podem, inclusive, incluir pessoas “consideradas da família” sem que oficialmente o sejam. No presente estudo, algumas cuidadoras revelaram que não tinham um bom relacionamento com a idosa antes da manifestação da doença, e que estreitaram seus laços com a paciente dada à necessidade de acompanhar e zelar pela condição de saúde das idosas. Tal informação é relevante, ao se analisar que, segundo pesquisa anterior, a existência de bom relacionamento entre o paciente e a família antes daquele desenvolver demência foi um fator importante para que as escolhas de fim de vida relacionadas à manutenção das funções vitais permitissem morte com conforto (van der Steen et al., 2013).

Quando perguntado o que significava cuidar do idoso, as participantes citaram retribuição ao cuidado recebido, sentimento de recompensa, carinho, dedicação, prazer e satisfação, como pode ser observado nos excertos 1 e 2 a seguir.

Excerto 1:

Ah, gratificante, né? Por ser a minha mãe, ela cuidou de mim, isso daí não tem nem como contestar, né? Ela foi uma mãe muito boa, então pra mim, é a minha parte que eu estou fazendo. (Cuidadora 4)

Excerto 2:

Pra mim, é um privilégio poder cuidar da minha mãe, ela que tanto fez por mim. É um privilégio de poder ter ela aqui, poder estar dando a minha casa, poder cuidar dela, um carinho muito grande por ela. (Cuidadora 1)

Os relatos das cuidadoras do presente estudo são semelhantes a outros identificados na literatura científica (Santos et al., 2013), ao considerarem que, ao cuidar das idosas, estão retribuindo o cuidado recebido anteriormente como pode ser visto no excerto 3.

Excerto 3:

Eu acho que eu retribuo o que ela fez por mim. É isso, eu tô retribuindo pra ela! (Cuidadora 3)

Duas cuidadoras entrevistadas reconheceram que estavam sobrecarregadas e explicitaram sentimentos como dor e angústia por identificar o sofrimento nas pacientes (Excerto 4), ou por terem assumido o dever e a responsabilidade de cuidar em decorrência de uma necessidade da família. Relatos semelhantes foram encontrados na literatura (Cesário et al., 2017), bem

como “falta de opção” de compartilhar os cuidados com outros (Falcão & Bucher-Maluschke, 2008), em conformidade com o relato de uma das cuidadoras (Excerto 5).

Excerto 4:

É um serviço muito prazeroso, mas a gente sofre muito (pausa para choro). Esta fase que ela está é muito difícil, pra família, pra mim (pausa pra choro). Eu já trabalho com isso há muitos anos e, quando eu vejo que chega assim, esta época do paciente, a gente sofre muito. (Cuidadora 2)

Excerto 5:

Eu estou podendo cuidar dela, coisa que nenhum dos outros filhos quis fazer. (Cuidadora 5)

A literatura aponta que o fato de as pessoas reconhecerem o cuidado como uma atividade árdua tem influência do estresse e da diminuição na qualidade de vida dos cuidadores, decorrentes da própria atividade de cuidar, que por vezes não pode ser compartilhada, conforme se identificou também em relato apresentado no excerto 6 a seguir, assim como do desconhecimento acerca do final da vida do sujeito que é cuidado (Davies et al., 2014).

Excerto 6:

Dos outros irmãos, cada um tem uma desculpa. Não é que eles não querem. Eles gostam, claro que gostam, mas o meu irmão mais novo falou “se ela morrer dentro da minha casa, eu não entro mais lá”. Minha irmã estava desempregada na época e não ia ter condições de cuidar direitinho. Outro irmão mora muito longe e a outra irmã trabalha o dia todo, minha mãe ia ficar sozinha. (Cuidadora 1)

Os excertos 7 e 8 apresentam a relação entre religiosidade e cuidado como outro fator de destaque a ser considerado, mencionada por quatro das cinco cuidadoras em diversos momentos da entrevista.

Excerto 7:

É uma graça que Deus me deu, poder trazer ela pra minha casa e eu poder ficar aqui perto dela. Privilégio muito grande de Deus pra mim. (Cuidadora 1)

Excerto 8:

Uma dádiva de Deus ficar com ela. Deus me deu o privilégio de poder trazer ela pra casa, né? Por que eu posso ficar com ela, curtir a minha mãe, nos momentos bons, nos ruins, no que for. Privilégio muito grande de Deus pra mim. (Cuidadora 4)

Neste estudo, as cuidadoras relacionam o cuidado a uma dádiva recebida por uma entidade divina. Demonstram acreditar que estarão seguindo a vontade de um ser superior, uma missão que as foi dada e que as idosas já terão cumprido seus papéis quando falecerem. A influência da religiosidade nas razões de se tornar um cuidador também foi encontrada em estudo brasileiro (Santos et al., 2013).

Identifica-se, portanto, que a atividade de cuidar foi significada pelas participantes a partir de aspectos positivos e negativos, no que se refere à sua relação filial e afetiva com a idosa, à situação da família, ao processo de adoecimento e com o sentido religioso dado à vida.

3.2 Demência e o final da vida

As cuidadoras demonstraram visualizar a doença de Alzheimer como um aspecto negativo nas suas vidas e das idosas de que cuidavam, frisando seu caráter lento e progressivo, a irreversibilidade da doença, a morte como consequência, mas, ao mesmo tempo, como libertação (Excertos 9 e 10).

Excerto 9:

É uma doença ingrata! Ela não merecia. É uma doença que não tem volta. Se tivesse cura, mas não tem. Aí, a gente fica assim, sem reação, né? Só esperando, esperando, esperando. É muito ruim, é difícil. (Cuidadora 4)

Excerto 10:

Na minha opinião, a morte seria um descanso nesse caso. Eu seria uma pessoa egoísta se falasse “não, eu quero eles ali”, porque eles estão sofrendo muito. Sabe, seria um egoísmo da minha parte! (Cuidadora 5)

As alterações na autonomia, nas relações sociais e no autocuidado das idosas também foram relacionadas ao processo de adoecimento pelas cuidadoras. As filhas ressaltaram a quebra de expectativas sobre o final da vida, as alterações de memória e cognição e a perda da identidade (Excertos 11 e 12).

Excerto 11:

Eu nunca imaginaria que minha mãe ficaria assim. Eu imaginava minha mãe velhinha, passeando comigo. (Cuidadora 1)

Excerto 12:

Ela que era uma pessoa ágil, caprichosa, que trabalhava e cuidava das coisas. Agora fica em cima de uma cama e eu tenho que fazer tudo pra ela, se deixar ela ali deitada, ela vai ficar ali pra sempre. Ela não sabe a hora que está com sede, a hora que está com fome, ela não sabe nada. Ela sempre foi muito independente, não gostava que ninguém fizesse as coisas pra ela. (Cuidadora 5)

As cuidadoras, ao falarem da doença de Alzheimer, destacaram suas manifestações, relacionando-as com suas funções perdidas e com o fim da vida, de forma coerente ao que caracteriza a doença: declínio cognitivo, englobando perda de memória, orientação, percepção, comportamento, mudanças na linguagem e na comunicação e outras funções vitais (American Psychiatric Association, 2014).

Mencionam, ainda, mudanças na forma de as idosas se relacionarem com as pessoas, e na necessidade de cuidados para diversas funções, evidenciando, assim, a progressiva dependência e perda de autonomia esperada para o quadro (Falcão & Bucher-Maluschke, 2008; Piers et al., 2018).

Uma das cuidadoras ressaltou a perda de identidade de sua mãe (Excerto 12). Estudo recente discorreu que, à medida que a demência progride, desenvolvem-se incapacidades que resultam na perda de identidade do portador de doenças crônicas, em consequência de sua ausência no cotidiano familiar (Clarke et al., 2018). Há, porém, uma outra maneira de se compreender a personalidade, em que a concepção de pessoa tem seu fundamento na fenomenologia do corpo. O que quer que planeje ou se faça conscientemente se origina de uma base corporal, a qual nunca é totalmente consciente para as pessoas, e que nunca se perde completamente, mesmo na demência. É a base de uma relação intercorpórea que sempre liga uma pessoa às demais pessoas. Todos os hábitos e experiências da pessoa são reunidos na memória corporal e, então, a continuidade da pessoa não está enraizada em um repertório de memórias, e sim em uma experiência sedimentada no corpo - uma memória intacta até os últimos estágios da doença, e na qual se manifesta a história biográfica da pessoa (Fuchs, 2020).

Mesmo com os avanços importantes da ciência biomédica, até o momento, é consenso que não há possibilidade de reverter a demência de Alzheimer, podendo-se apenas retardar o seu progresso, quando diagnosticada na fase inicial (Winblad et al., 2016). Em seus discursos, as cuidadoras, salientam as poucas possibilidades de intervenção e as mudanças significativas no avanço da perda de funções (Excerto 13). Devido a isso, estas tendem a envolver-se demasiado no processo, gerando sobrecarga emocional. Esse fator, ligado diretamente à demência avançada, parece ter interferido no significado de cuidado construído pelas cuidadoras, as quais relataram seu sofrimento pela situação de declínio das idosas e pela impotência frente à doença (Excerto 14). Há indícios de que consciência da doença - que, por sua vez, sofre influência da cultura - e a sobrecarga se influenciam mutuamente (Santos et al., 2013).

Excerto 13:

Bom, a gente vê que, sobre a doença em si, é uma coisa que não tem muito o que se fazer, né? A não ser o atendimento médico, profissional. Então eu procuro dar muito amor e fazer o meu melhor. (Cuidadora 1)

Excerto 14:

Eu procuro sempre dar muito carinho, mesmo me corroendo por dentro. Porque eu sei que a gente acaba se envolvendo demais. Você vive aquilo ali todos os dias, sabe? Você entra bem, mas você não sai bem. Sai com a cabeça preocupada, um dia tá melhor, outro dia tá pior. E você sabe que a fatalidade um dia vai acontecer, entendeu? (Cuidadora 2)

Os relatos evidenciaram desafios a serem transpostos quando é preciso cuidar de um idoso com demência. Tais intercorrências estão relacionadas ao declínio progressivo na cognição, no comportamento e na interação social. Somado a isso, o caráter progressivo da doença, nos significados atribuídos a ela, gera sofrimento para idoso e para o cuidador, seja ele um familiar ou formal.

3.3 O ato de comer: socialização e manutenção da vida

As cuidadoras concordaram entre si ao terem considerado que a alimentação é extremamente necessária para a manutenção da vida, e reconheceram o seu caráter de interação social (Excerto 15).

Excerto 15:

Eu fiz aniversário, e eu não posso nem comemorar, mas eu fiz um bolinho pra gente. Ela não podia comer o bolo que eu fiz e eu te garanto que ela sente cheiro. É triste.” (Cuidadora 1)

Alimentar-se e se hidratar tem significados sociais de interação, já que geralmente as pessoas interagem socialmente enquanto comem (Oh et al., 2014), além de relação com aspectos culturais e religiosos (Meyer-Rochow, 2009). A alimentação parece ser também uma forte motivação para se cuidar de uma pessoa com alterações cognitivas, já que propõe um significado para o processo de cuidado (Santos et al., 2018). A presença de alterações na deglutição dos idosos pode resultar no isolamento dos mesmos (Ekberg et al., 2002).

Além dos aspectos nutricionais, as cuidadoras associam alimentação a zelo quando questionadas acerca do significado de alimentar a idosa às quais se dedicam.

As duas cuidadoras de idosas que fazem uso de via oral para alimentação destacam bons sentimentos ao alimentá-las e consideram essa função preponderante para manutenção da vida. Já as três cuidadoras de idosas com gastrostomia demonstram preocupação com os aspectos nutricionais da paciente, sendo que duas entendem que esse tipo de alimentação empregado é o mais indicado ao quadro, e identificam problemas em alimentá-las pela sonda; enquanto a terceira salienta os aspectos negativos acerca da via de alimentação alternativa, como de falta de consciência da idosa no momento da alimentação, as dificuldades técnicas em processar e introduzir o alimento na gastrostomia (GTT), o desprazer em alimentar a mãe pela sonda e seu desejo de realizar a alimentação por via oral (Excerto 16).

Excerto 16:

Eu acho ruim, porque além dela nem saber que eu estou alimentando ela, tem que ser pela sonda e não pela boca. Então é horrível! Ver a mãe da gente tomar um caldinho, entendeu? Tem que bater tudo, tudo muito batidinho, tudo coadinho. Se eu tivesse que dar na boca, eu preferiria mil vezes, pelo menos saber que ela tá sentindo o gosto. Então pra mim eu não gosto de alimentar desse jeito, eu queria poder alimentar ela pela boca. (Cuidadora 1)

Comer, beber e engolir têm função de alimentar mais do que o corpo, são ligados a outras esferas da existência humana como, por exemplo, a religião, uma experiência altamente individual (Leslie & Broll, 2022). Estabelecer o que é importante para cada pessoa com a qual lidamos é fundamental para cuidar adequadamente delas (Leslie & Broll, 2022).

Diante desses dados, é possível interrogar se as crenças e visão das cuidadoras são influenciadoras da ou influenciadas pela decisão sobre a via de alimentação (oral ou alternativa). Em outras palavras, se elas decidem a via alimentar a partir do que acreditam e/ou de como compreendem os fatos, ou se, após tomada a decisão, passam a se apoiar nessas crenças e visões para

lidar melhor com a situação. Considere-se, ainda, que muitas vezes a equipe de saúde impõe a gastrostomia como única alternativa razoável.

Os membros da família são tipicamente os principais cuidadores de idosos em processo de demência e a tomada de decisões sobre alimentação na fase avançada é uma das principais fontes de sofrimento (Snyder et al., 2013), motivo pelo qual a comunicação entre pacientes e familiares é vital antes do desenvolvimento da demência ou em sua fase inicial. Estudo revisado demonstrou que o conflito decisório foi maior com cuidadores que apresentavam dificuldades para entender os desejos de seus parentes e possuíam pouco ou nenhum conhecimento destes sobre o gerenciamento dos cuidados de fim de vida. Sem o devido preparo, algumas famílias sentem-se incapazes de realizar a decisão, como por exemplo a via de alimentação, porque o “senso comum” dita que serão responsáveis pela morte do paciente se “passar fome”, motivo pelo qual muitas vezes optam pelo uso de tubos de alimentação.

Estudo recente com adultos que sofriam de doenças neurodegenerativas, seus familiares e profissionais que lhes prestavam cuidados em saúde, demonstrou que em doenças progressivas lentas, como demência de Alzheimer e doença de Parkinson, comparadas a doenças de progressão mais rápida, como doenças do neurônio motor, os pacientes e seus familiares recebiam menos orientação acerca da progressão da dificuldade de deglutição e alimentação que poderia ocorrer, o que teve implicação no direito deles de participar ativamente do processo de planejamento quanto às condutas acerca de alimentação e nutrição (Clarke et al., 2018). Tal estudo demonstrou, ainda, que havia dois perfis de pessoas – aquelas que desejavam obter tais informações, e aquelas que preferiam que a decisão ficasse mais a cargo dos profissionais da saúde, entretanto não foi isso que influenciou no recebimento ou não de informações antecipadas sobre os déficits possíveis, ao que os autores discutiram como sendo consequência de prestação de cuidados centrada no profissional da saúde, que decide quando prover a informação de acordo com a doença, e não centrada no paciente e família (Clarke et al., 2018).

Há familiares e profissionais que consideram a via alternativa de alimentação, principalmente a gastrostomia, como melhor forma para garantir a ingesta nutricional e a minimização dos riscos de pneumonia por aspiração (Esquível et al., 2014), apesar de haver evidências científicas contrárias a esta, que sugerem ausência de comprovação de qualquer benefício da alimentação por sonda enteral sobre estado nutricional, qualidade de vida e sobrevivência e úlcera por pressão (Sampson et al., 2009). Portanto, as recomendações atuais da maioria das associações nacionais geriátricas é a de praticar a alimentação de conforto como parte de uma abordagem paliativa (Romain & Sprung, 2014). Segundo essa, deve ser mantida a alimentação via oral com objetivo primordial o conforto, devendo o idoso ser alimentado regularmente, nas consistências mais seguras, nos tipos de alimento de sua preferência, utilizando-se as técnicas mais adequadas, e nos momentos do dia em que a aceitação for maior, cessando-se a alimentação diante dos sinais de estresse (como tosse, por exemplo) (Camp et al., 2002; Kilstoff & Chenoweth, 1998; Palecek et al., 2010). Nesses momentos, deve-se tentar interações positivas, ao invés de alimentar, até o final da refeição, dialogando com o idoso ou o tocando de forma terapêutica, o que traz uma série de benefícios aos pacientes com demência. Tais estratégias são baseadas no entendimento de que, à medida que o paciente se aproxima fim da vida, as funções corporais se lentificam. Para muitos pacientes neste estágio, incluindo aqueles com demência grave, perda de apetite e sede são correspondentes à incapacidade do organismo enfraquecido de utilizar nutrientes (Romain & Sprung, 2014). Além disso, as alterações bioquímicas e metabólicas diminuem o apetite, a conscientização da alimentação e produzem outros efeitos confortantes sobre os sintomas (Brody et al., 2011).

Sobre identificar a presença de alterações de alimentação e/ou deglutição, todas as cuidadoras pesquisadas descreveram as mesmas (Excertos 17, 18, 19, 20 e 21), relatando engasgos, fase oral aumentada, dificuldade de engolir líquidos, tosse durante ou após a deglutição.

Excerto 17:

Ela se engasga. Ela tá se engasgando até com a saliva. Que nervoso que dá! Pra gente que não entende, né? Ai ela tem muita dificuldade, ela não engole mais, né? Até a saliva tá com dificuldade. (Cuidadora 1)

Excerto 18:

Ela não consegue engolir, né? As vezes aquela ansiedade, né? Começa assim, né? O paciente começa pela ansiedade de não estar conseguindo engolir. Tá sentindo alguma coisa diferente no seu próprio organismo, só não sabe explicar o porquê, né? E relativamente aquilo vai evoluindo, vai evoluindo, até que chega uma hora que não tem jeito. Tem que ser sonda mesmo, né? Pra poder sobreviver. (Cuidadora 2)

Excerto 19:

Ela não consegue engolir, não engole mais nada. Não desce, não desce nada. (Cuidadora 3)

Excerto 20:

Ela faz esse barulho, como se não passasse a comida. Ela tem que fazer um esforço a mais, sabe como? (faz barulho de deglutição forçada) Esse barulhinho assim. E uma tossezinha assim, no meio da comida, as vezes, não é sempre não. E tá arrotando, coisa que ela não fazia, nunca fez, quando eu levanto ela da cadeira, por que eu dou a comida sentadinha ali na mesa. (Cuidadora 4)

Uma delas, porém, imediatamente antes de descrever as dificuldades que sua mãe apresentava ao ingerir carne, negou ao ser indagada sobre a presença de quaisquer dificuldades (Excerto 21).

Excerto 21:

Não! É só a carne tem que bater. Tem que ser batidinha no liquidificador. Se der pedacinho de carne, ela fica mastigando, mastigando, e vira aquela buchinha e cospe. Ela não aceita comer carne! Os outros alimentos tudo ela come, a carne ela fica mastigando e não engole. (Cuidadora 5)

A Cuidadora 5 sinalizou em vários momentos da entrevista, em todas as visitas das pesquisadoras, o seu receio de que a abordagem feita tivesse o objetivo de indicar via alternativa de alimentação em sua mãe (“não vai botar sonda nela não, né?”), o que pode ter influenciado na sua resposta negativa.

As dificuldades observadas pelas cuidadoras são referidas na literatura. Os idosos com demência de Alzheimer podem apresentar dificuldades de alimentação que incluem, mas não se limitam à disfagia desde o início da doença: recusa alimentar e ingestão nutricional precária (Hanson et al., 2013), dificuldade de se alimentarem sozinhos (Horner et al., 1994; Vanderwegen & Van Vlasselaer, 2013), alteração na praxia oral (Horner et al., 1994), tempo aumentado de alimentação/refeição (Vanderwegen & Van Vlasselaer, 2013), resíduos orais após a deglutição, escape extra oral de alimento (Priefer & Robbins, 1997; Vanderwegen & Van Vlasselaer, 2013), fase oral aumentada (Alagiakrishnan et al., 2013; Priefer & Robbins, 1997), alteração na mastigação, mastigação ausente ou ininterrupta, reflexos orais primitivos, como reflexo de mordida (Vanderwegen & Van Vlasselaer, 2013), fase faríngea da deglutição aumentada (Priefer & Robbins, 1997), voz molhada, múltiplas deglutições (Vanderwegen & Van Vlasselaer, 2013), diminuição na elevação laríngea (Humbert et al., 2010) e aspiração, que aumenta conforme a doença progride (Horner et al., 1994).

As cuidadoras indagadas declararam que a disfagia possui impacto na vida das idosas e em suas próprias também, devido ao caráter progressivo e às adaptações feitas na deglutição. Além disso, associam a disfagia como um marcador do final de vida (Excerto 22).

Excerto 22:

Tem um grande impacto, né? Na minha vida e na dela. Porque eu sei que vai piorar, aos poucos, por que ela vai ter que começar a fazer alimentação diferente, já vi até velhinha usando mamadeira. Muda muita coisa. E eu sei que vai piorar, né? Daqui a pouco. Daqui a pouco acaba, é o final. (Cuidadora 2)

Todas as cuidadoras do estudo relataram acreditar que a nutrição e a hidratação estavam adequadas para as idosas, já que haviam sido aconselhadas por profissionais de nutrição. Disseram que acreditavam na adequação da escolha dos alimentos, no preparo das consistências e no uso suplemento alimentar, já que diversificavam os alimentos e se dedicavam ao preparo das dietas (Excerto 23). Quanto à hidratação, afirmavam que estava adequada devido à quantidade e variedade de bebidas oferecidas e ao fato de que a urina da idosa cuidada apresentava aspecto visual de coloração “clara”.

Excerto 23:

Eu acho que sim! Porque, quando ela começou a não poder comer pela boca, quem passou a dieta foi a nutricionista. (...) Mas eu acho que tá sendo adequado pra ela, porque ela toma suplemento e é tudo feito com carinho. (Cuidadora 2)

A disfagia causou impactos significativos na vida das idosas e das cuidadoras, de acordo com suas crenças e visões apresentadas nas entrevistas. Todas reconheceram o carácter vital da deglutição na alimentação, independente da via de alimentação das idosas de que cuidavam. As cuidadoras de idosas que utilizam a via oral para se alimentarem demonstraram maior conforto e aceitação em relação ao processo de alimentação, enquanto as cuidadoras que alimentam por gastrostomia demonstraram incômodo e pesar (Excerto 16).

4. Considerações Finais

As cuidadoras participantes do estudo associaram a alimentação à manutenção da vida e ao cuidado. As cuidadoras de idosas que se alimentavam por via oral destacam sentimentos como gratidão e bem-estar ao alimentá-las; já as de idosas com gastrostomia destacaram sentimentos como tristeza, desprazer e preocupação com os aspectos nutricionais. Todas as cuidadoras reconheceram dificuldade para deglutir e/ou se alimentar nas idosas, e declararam que a disfagia possuía impacto na vida das idosas e nas suas, afirmando ser ela um marcador do final de vida.

Uma das limitações deste estudo foi a não exploração do contexto em que a decisão da via de alimentação se deu, como e se houveram informações por parte da equipe à família.

Apesar da impossibilidade de se generalizar os resultados desse estudo, devido ao desenho do mesmo, a presente pesquisa pode contribuir para embasar algumas reflexões acerca dos assuntos tratados, com implicações para a pesquisa sobre e a assistência aos idosos com demência em final de vida, principalmente nesse contexto de escassez de literatura, sobretudo relativa a dados brasileiros. Sugerem-se, portanto, trabalhos futuros para se conhecerem mais e melhor as crenças e visões dos cuidadores, especialmente no Brasil, a fim de melhor identificar suas necessidades de informação e suporte, principalmente no que tange aos significados que podem permear as decisões de final de vida.

Agradecimentos

Esta pesquisa foi fomentada pela Fundação Carlos Chagas Filho de amparo à Pesquisa do Estado do Rio De Janeiro (FAPERJ), sob a forma de bolsa de iniciação científica.

Referências

- Adames, H. Y., Chavez-Dueñas, N. Y., Fuentes, M. A., Salas, S. P., & Perez-Chavez, J. G. (2014). Integration of Latino/a cultural values into palliative health care: A culture centered model. *Palliative & supportive care*, 12(2):149-157. <http://dx.doi.org/10.1017/S147895151300028X>
- Alagiakrishnan, K., Bhanji, R. A., & Kurian, M. (2013). Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: a systematic review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 56: 1-9.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Artmed.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo* (Volume 70). Edições.

- Blank, R. H. (2011). End-of-life decision making across cultures. *Journal of law, medicine and ethics*, 39(2): 201-214. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-720X.2011.00589.x>
- Brody, H., Hermer, L. D., Scott, L. D., Grumbles, L. L., Kutac, J. E., & McCammon, S. D. (2011). Artificial nutrition and hydration: the evolution of ethics, evidence, and policy. *Journal of general internal medicine*, 26(9):1053-1058. <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-011-1659-z>.
- Camp, C. J., Cohen-Mansfield, J., & Capezuti, E. A. (2002). Use of nonpharmacologic interventions among nursing home residents with dementia. *Psychiatric services*, 53(11):1397-1401.
- Cavalcante, R. B., Calixto, P., & Pinheiro, M. M. K. (2014). Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Informação & Sociedade: Estudos*, 24(1):13-18. <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/ies/article/view/10000>
- Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C., Marques, A. P. O., & Claudino, K. A. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em debate*, 41(112): 171-182. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042017000100171&lng=pt
<http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201711214>
- Clarke, G., Fistein, E., Holland, A., Tobin, J., Barclay, S., & Barclay, S. (2018). Planning for an uncertain future in progressive neurological disease: a qualitative study of patient and family decision-making with a focus on eating and drinking. *BMC neurology* (Online), 18(1):115. <http://dx.doi.org/10.1186/s12883-018-1112-6>
- Davies, N., Maio, L., Rait, G, & Iliffe, S. (2014). Quality end-of-life care for dementia: What have family carers told us so far? A narrative synthesis. *Palliative medicine*; 28(7):919-930.
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A., & Ortega, P. (2002). Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17(2):139-146.
- Esquível, S., Sampaio, J. F., & Silva, C. T. D. (2014). Alimentar a vida ou sustentar a morte?: Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Revista portuguesa de medicina geral e familiar*, 30(1):44-49. http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-51732014000100008&lng=pt
- Falcão, D. V. S., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia* (Natal), 13(3): 245-256. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2008000300007&lng=en&nrm=iso
- Fuchs, T. (2020). Embodiment and personal identity in dementia. *Med Health Care and Philos* 23, 665–676. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09973-0>
- Gil, E., Agmon, M., Hirsch, A., Ziv, M., & Zisberg, A. (2018). Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding. *Age and Ageing*, 47(1):138-143. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx161>
- Hanson, L.C., Ersek, M., Lin, F. C., & Carey, T. S. (2013). Outcomes of feeding problems in advanced dementia in a nursing home population. *Journal of the american geriatrics society*, 61(10):1692-1697. <https://doi.org/10.1111/jgs.12448>
- Horner, J., Alberts, M. J., Dawson, D. V., & Cook, G. M. (1994). Swallowing in Alzheimer's disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 8: 177-189.
- Humbert, I. A., McLaren, D. G., Kosmatka, K., Fitzgerald, M., Johnson, S., Porcaro, E., Kays, S. Umoh, E.-O., & Robbins, J. (2010). Early deficits in cortical control of swallowing in Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's disease*, 19: 1185-1197.
- Katz, S., & Akpom, C. A. (1976). A measure of primary sociobiological functions. *International journal of health services*, 6(3):493-508.
- Kilstoff, K., & Chenoweth, L. (1998). New approaches to health and well-being for dementia day-care clients, family carers and day-care staff. *International journal of nursing practice*, 4(2):70-83.
- Leslie, P. & Broll, J. (2022). Eating, Drinking, and Swallowing Difficulties: The Impacts on, and of, Religious Beliefs. *Geriatrics (Basel)*. Mar 30;7(2):41. <https://doi.org/10.3390/geriatrics7020041>
- Meyer-Rochow, V. B. (2009). Food taboos: their origins and purposes. *Journal of ethnobiology and ethnomedicine*, 5:18. <https://doi.org/10.1186/1746-4269-5-18>
- Minayo, M. C. S. (Org.), (2012, 32ª Edição). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. Vozes.
- Minayo, M. C. S. (2008, 11ª Edição). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Hucitec/Abrasco.
- Montaño, M. B. M. M., & Ramos, L. R. (2005). Validade da versão em Português da Clinical Dementia Rating. *Revista de Saúde Pública*, 39(6):912-917. <https://www.scielo.br/rj/rsp/a/K3TRXLdkq7T7C3chjHTPV6S/>
- Muniz, E. A., Freitas, C. A. S. L., Oliveira, E. N., & Lacerda, M. R. (2016). Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. *Saúde em debate*, 40 (110): 172-182. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201611013>
- Oh, A., Erinosh, T., Dunton, G., Perna F. M., & Berrigan, D. (2014). Cross-sectional examination of physical and social contexts of episodes of eating and drinking in a national sample of US adults. *Public health nutrition*, 17(12):2721-2729. <https://doi.org/10.1017/S1368980013003315>
- Ohr, S., Jeong, S., & Saul, P. (2017). Cultural and religious beliefs and values, and their impact on preferences for end-of-life care among four ethnic groups of community-dwelling older persons. *Journal of clinical nursing*, 26 (11-12):1681-1689. <https://doi.org/10.1111/jocn.13572>
- Palecek, E. J., Teno, J. M., Casarett, D. J., Hanson, L. C., Rhodes, R. L., & Mitchell, S. L. (2010). Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *Journal of the american geriatrics society*, 58(3):580-584. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02740.x>

Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., Steeman, E., Dillen, L., Vanden Berghe, P., & Van den Block, L. (2018). Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC palliative care*, 21;17(1):88. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>

Priefer, B. A., & Robbins, J. (1997). Eating changes in mild-stage Alzheimer's disease: a pilot study. *Dysphagia*, 12: 212-221.

Romain, M., & Sprung, C. L. (2014). End-of-Life Practices in the Intensive Care Unit: The Importance of Geography, Religion, Religious Affiliation, and Culture. *Rambam Maimonides Medical Journal*, 5(1):e0003. <https://doi.org/10.5041/RMMJ.10137>

Sampson, E. L., Candy, B., & Jones, L. (2009). Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2009(2):CD007209. <https://doi.org/10.1002/14651858>

Santos, B. P., Andrade, M. J. C., Silva, R. O., & Menezes, E. C. (2018). Disfagia no idoso em instituições de longa permanência - revisão sistemática da literatura. *Revista CEFAC*, 20 (1): 123-130. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620182013817>

Santos, A. G .H. dos, Santos, S. A. dos, & Lima, U. T.S . de. (2022) Feelings, representations and social imaginary of the family caregiver in Alzheimer's disease: Scientific evidence from 2016-2022. *Research, Society and Development*, 11(16), e287111638340. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i16.38340>

Santos, R. L., Sousa, M. F. D., Ganem, A. C., Silva, T. V., & Dourado, M. C. (2013). Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. *Trends psychiatry psychother.* [Internet]. 35(3):191-197. <https://doi.org/10.1590/S2237-60892013000300006>

Snyder, E. A., Caprio, A. J., Wessell, K., Lin, F. C., & Hanson, L. C. (2013). Impact of a decision aid on surrogate decision-makers' perceptions of feeding options for patients with dementia. *J Am Med Dir Assoc*;14(2):114-8. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2012.10.011>

van der Steen, J. T., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Knol, D. L., Ribbe, M. W., & Deliens, L. (2013). Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Med.* 11:105. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-105>

Vanderwegen, J., & Van Vlasselaer, K. (2013). Clinical swallowing evaluation of dementia of the alzheimer type (DAT) in different stages of disease severity. *Dysphagia*, 28: 311.

Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., Cedazo-Minguez, A., Dubois, B., Edvardsson, D., Feldman, H., Fratiglioni, L., Frisoni, G.B., Gauthier, S., Georges, J., Graff, C., Iqbal, K., Jessen, F., Johansson, G., Jönsson, L., Kivipelto, M., Knapp, M., Mangialasche, F., Melis, R., Nordberg, A., Rikkert, M.O., Qiu, C., Sakmar, T.P., Scheltens, P., Schneider, L.S., Sperling, R., Tjernberg, L.O., Waldemar, G., Wimo, A., & Zetterberg, H. (2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol.* Apr;15(5):455-532. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)00062-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00062-4)