

# **Alimentação artificial em demência avançada – uma decisão eticamente desafiante**

**Ana Rita Ferreira Gomes**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Medicina**  
(Mestrado Integrado)

Orientador: Mestre Dr. Abel García Abejas

**abril de 2022**



## Agradecimentos

A todos aqueles que sempre ampararam o meu percurso, o meu muito obrigado.

Um especial agradecimento ao meu orientador, Mestre Dr. Abel García Abejas, por toda a dedicação, acompanhamento e notável disponibilidade, ao longo da execução deste trabalho.

Aos meus pais, os pilares fundamentais da minha jornada, agradeço toda a confiança que sempre depositaram em mim, permitindo-me alargar os meus horizontes e concretizar os meus sonhos. Agradeço-lhes também por todo o apoio ao longo desta jornada, bem como por todos os sacrifícios que já fizeram por mim. Espero honrá-los ao longo do meu percurso.

À minha família, sempre calorosamente presente, agradeço toda a preocupação demonstrada com o meu bem-estar e todo o acompanhamento ao longo desta caminhada.

À Ana, Ana Cláudia, Inês e Ju, agradeço por todo o espírito de companheirismo, união e apoio ao longo de todo o curso de Medicina.

Dedico um especial agradecimento à Isabela, a minha companheira de todas as horas nesta longa aventura de 6 anos.

Aos meus amigos de longa data, sou grata por se terem mantido sempre presentes.

E por fim, um agradecimento final, à Covilhã, por se ter tornado casa durante estes longos 6 anos.



## Resumo

**Introdução:** Na prática clínica atual, é frequente que os médicos prescrevam alimentação artificial a indivíduos com demência avançada. Contudo, as recomendações das sociedades científicas de geriatria e nutrição contraindicam a administração da mesma nesta população. Com o envelhecimento global e contínuo da população, espera-se um aumento significativo do número de indivíduos que vivem com demência, num futuro próximo. A decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada é eticamente desafiante. Num contexto em que será cada vez mais frequente que a equipa clínica se confronte com este processo de tomada de decisão, revela-se pertinente compreender quais os aspetos que o influenciam.

**Objetivo:** Analisar a literatura, de modo a perceber quais os aspetos que influenciam a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada.

**Métodos:** Foi realizada uma revisão sistemática da literatura. Para tal foi efetuada uma pesquisa bibliográfica abrangente, em 3 bases de dados eletrónicas: PubMed/MEDLINE, Web of Science e SciELO. Foi respeitada a metodologia PRISMA. Todos os títulos e *abstracts* encontrados foram avaliados, de acordo com os critérios de seleção definidos. Os artigos duplicados foram removidos. Foram selecionados para leitura na íntegra os artigos considerados adequados. Os estudos que cumpriram os critérios de seleção foram incluídos na análise qualitativa e foi utilizada a escala de Hawker *et al* para avaliação da qualidade dos mesmos. Para tornar o processo de extração de dados coerente e sistematizado, foi utilizado um formulário de extração de dados. A análise dos estudos incluídos resultou de uma combinação de análise temática e síntese narrativa.

**Resultados:** Foram incluídos 17 estudos nesta revisão sistemática, cuja análise permitiu identificar os seguintes 11 temas interrelacionados: Decisão partilhada; Vontade prévia do paciente; DAV/PAC sobre alimentação artificial; Opinião do PCS/familiares/cuidadores; Opinião da equipa clínica; Benefícios, riscos e opções alternativas; Aspetos legais; Aspetos socioeconómicos; Aspetos religiosos; Aspetos culturais/ambientais; e Qualidade de vida.

**Conclusão:** A decisão sobre alimentação artificial em demência avançada é efetivamente influenciada por uma panóplia de aspetos, que se encontram intimamente relacionados. Esta decisão é eticamente desafiante na medida em que estes aspetos entram frequentemente em conflito gerando dilemas éticos. O processo de decisão deve ser partilhado, sustentado por um processo de deliberação ética, e sempre norteado pelos princípios basilares da ética médica.

## **Palavras-chave**

Suporte nutricional; alimentação artificial; demência avançada; aspectos éticos; tomada de decisão ética

## Abstract

**Introduction:** In current clinical practice, physicians frequently prescribe artificial feeding to individuals with advanced dementia. However, the recommendations of the scientific societies of geriatrics and nutrition contraindicate the use of artificial feeding in this population. With the global and continuous aging of the world's population, a significant increase in the number of individuals living with dementia is expected in the near future. The decision about artificial feeding in individuals with advanced dementia is ethically challenging. Thus, in a context in which the clinical team will often face this decision making, it is relevant to understand which aspects influence it.

**Objective:** To analyze the literature, in order to understand which aspects influence the decision about artificial feeding in individuals with advanced dementia.

**Methods:** A systematic review of the literature was performed. To this end, a comprehensive literature search was carried out in 3 electronic databases: PubMed/MEDLINE, Web of Science and SciELO. PRISMA methodology was followed. All titles and abstracts found were evaluated according to the defined selection criteria. Duplicate articles were removed. The articles considered adequate were selected for full reading. Studies that met the selection criteria were included in the qualitative analysis and the Hawker *et al* scale was used to assess their quality. To make the data extraction process coherent and systematized, a data extraction form was used. The analysis of the included studies resulted from a combination of thematic analysis and narrative synthesis.

**Results:** 17 studies were included in this systematic review, whose analysis allowed the identification of the following 11 interrelated themes: Shared decision; Patient's prior wishes; ADW/ACP on artificial feeding; HCA/relatives/caregivers's opinion; Clinical team's opinion; Benefits, risks and alternative options; Legal aspects; Socio-economic aspects; Religious aspects; Cultural/environmental aspects; and Quality of life.

**Conclusion:** The decision about artificial feeding in advanced dementia is influenced by a wide range of aspects, which are closely related. This decision is ethically challenging as these aspects often come into conflict, generating ethical dilemmas. The decision process must be shared, supported by a process of ethical deliberation, and always guided by the fundamental principles of medical ethics.

## **Keywords**

nutritional support;artificial feeding;advanced dementia;ethical aspects;ethical decision-making.

# Índice

Agradecimentos.....	iii
Resumo.....	v
Palavras-chave.....	vi
Abstract.....	vii
Keywords.....	viii
Índice.....	ix
Lista de Figuras.....	xi
Lista de Tabelas.....	xiii
Lista de Acrónimos.....	xv
1. Introdução.....	1
1.1 Demência.....	2
1.2 Alimentação artificial.....	4
1.3 Uma decisão eticamente desafiante.....	6
1.4 Bioética – breve contextualização.....	10
2. Metodologia.....	11
2.1 Objetivo.....	11
2.2 Pergunta investigadora.....	11
2.3 Desenho da revisão.....	11
2.4 Processo de pesquisa.....	11
2.5 Critérios de Seleção.....	13
2.6 Critérios de qualidade - Escala de Hawker et al.....	14
2.7 Seleção de estudos.....	15
2.8 Extração de dados.....	17
2.9 Análise e síntese dos dados.....	17
3. Resultados.....	19
3.1 Qualidade dos artigos.....	19
3.2 Breves considerações sobre os artigos incluídos.....	29
3.3 Principais temas.....	29

3.3.1	Decisão Partilhada .....	29
3.3.2	Vontade Prévia do paciente.....	30
3.3.3	DAV/PAC sobre alimentação artificial.....	30
3.3.4	Opinião do PCS/familiares/cuidadores .....	31
3.3.5	Opinião da equipa clínica.....	31
3.3.6	Benefícios, riscos e opções alternativas .....	32
3.3.7	Aspetos legais .....	33
3.3.8	Aspetos socioeconómicos .....	34
3.3.9	Aspetos religiosos.....	35
3.3.10	Aspetos culturais/ambientais .....	35
3.3.11	Qualidade de vida.....	36
4.	Discussão .....	37
5.	Conclusões .....	45
5.1	Limitações .....	45
5.2	Forças .....	45
5.3	Perspetivas Futuras .....	45
6.	Referências Bibliográficas .....	47
7.	Apêndice.....	51

## Lista de Figuras

Figura 1 – Diagrama PRISMA: Fluxograma das diferentes fases de uma revisão sistemática.....	16
---	----



## Lista de Tabelas

Tabela 1 – Critérios de seleção .....	13
Tabela 2 - Avaliação da qualidade dos artigos segundo critérios de Hawker <i>et al.</i> ....	19
Tabela 3 – Resultados da análise dos estudos incluídos na Revisão Sistemática .....	20
Tabela A. 1 – <i>Sets</i> de pesquisa utilizados nas bases de dados eletrônicos .....	51



## **Lista de Acrónimos**

ACP	Advance Care Planning
ADW	Advance Directive of Will
CES-D	Center for Epidemiological Studies Depression Scale
DAV	Diretiva Antecipada de Vontade
GDS	Global Deterioration Scale
HCA	Health Care Attorney
NPI-C	Neuropsychiatric Inventory, Clinical Dementia Rating
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAC	Planeamento Antecipado de Cuidados
PCS	Procurador de Cuidados de Saúde
RCT	Randomized Controlled Trial
SLP	Speech Language Pathologist
ZBI	Zarit Burden Interview



## **1. Introdução**

Na prática clínica atual, é frequente que os médicos prescrevam alimentação artificial a indivíduos com demência avançada, apesar das recomendações das sociedades científicas de geriatria e nutrição, baseadas em evidência científica, contra a administração da mesma nessa população. (1)

A decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada é eticamente desafiante, envolvendo uma ponderação detalhada entre os benefícios e os riscos clínicos dos procedimentos a adotar, e uma série de aspetos éticos (2,3), legais (4–6), culturais e religiosos (4,5), numa discussão multidisciplinar, envolvendo quer o corpo clínico, quer o doente, e ainda os eventuais representantes deste último.

Com o envelhecimento global e contínuo da população (5), espera-se um aumento cada vez mais significativo do número de indivíduos que vivem com demência, mais precisamente, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (7), estima-se que esse número aumente para 78 milhões em 2030 e para 139 milhões em 2050.

O tema desta dissertação revela-se pertinente, num contexto em que será cada vez mais frequente que a equipa clínica se confronte com a decisão de iniciar ou não métodos de alimentação artificial em indivíduos com demência avançada (5). Assim, é necessário que este assunto seja mais discutido, refletido e esclarecido. Esse é o propósito desta revisão sistemática da literatura.

## 1.1 Demência

A demência é uma condição neurodegenerativa marcada pelo declínio das funções cognitivas, além do expectável devido ao envelhecimento biológico. Atualmente, a demência é a sétima causa de morte entre todas as doenças, e é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos em todo o mundo (7).

A prevalência global de demência é de 5 a 7% (8), sendo muito variável entre países. Segundo a OMS (7), atualmente, o número estimado de indivíduos que vivem com demência, globalmente, é de 55 milhões, com um aumento anual previsto de 10 milhões de novos casos.

A idade avançada, principalmente após os 65 anos (9), e o género feminino são os principais fatores de risco para esta condição (4,10), sendo que até 70% das pessoas com demência tem mais de 75 anos (11).

Contudo, apesar de afetar predominantemente pessoas idosas, a demência não é uma consequência inevitável do envelhecimento biológico, sendo o resultado de uma variedade de doenças ou lesões que afetam, primária ou secundariamente o cérebro (7).

As demências degenerativas primárias decorrem da destruição neuronal progressiva e irreversível, das quais são exemplo a doença de Alzheimer, a demência vascular, a demência com corpos de Lewy, a demência frontotemporal, a doença de Huntington e a doença de Creutzfeldt-Jakob's (12). A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, constituindo cerca de 60-70% dos casos, sendo de salientar que é frequente a existência de formas mistas e que os limites entre as várias formas são indistintos (7).

Existem, também, causas progressivas potencialmente reversíveis de demência, de origem secundária (12), tais como deficiência de vitamina B12, hipotiroidismo, deficiência de tiamina, tumores cerebrais e hematomas subdurais, mas a maioria das causas são irreversíveis (13), pelo que, estas últimas, têm um impacto negativo mais significativo na saúde da população.

Atualmente, não existe um tratamento curativo para a demência, pelo que esta é uma doença crónica de natureza progressiva (7). Nas últimas quatro décadas, apesar do desenvolvimento de vários ensaios clínicos, não se identificaram medicamentos curativos para a demência, nem substancialmente modificadores do processo de doença (11). Por outro lado, estudos epidemiológicos sugerem que intervenções direcionadas para fatores de risco modificáveis ou para fatores protetores têm probabilidade de atrasar ou mesmo interromper o início da clínica de demência (11).

Clinicamente, a demência afeta cada pessoa de forma diferente, dependendo das causas subjacentes, de outras condições concomitantes e do funcionamento cognitivo prévio da pessoa (7). Além dos défices cognitivos na memória, na função executiva, na compreensão da fala e linguagem e na habilidade em desempenhar as atividades da vida

diária, a maioria dos pacientes desenvolve alterações de personalidade e sintomas comportamentais e psicológicos de demência, nomeadamente, depressão, sintomas psicóticos, atividade errante e sem propósito, agitação ou agressão (14).

A evolução da demência é variável, mas, geralmente, é usado um modelo de três estágios para caracterizar os indivíduos: leve (estágio inicial), moderado (estágio intermédio) e grave (estágio tardio) (4,7).

No estágio inicial, os pacientes podem ser independentes, apenas com lapsos de memória de curto prazo ocasionais, e dificuldade em expressar ideias (4). O início dos sintomas é gradual nesta fase inicial, sendo que é também frequente a que o indivíduo perca a noção do tempo e do espaço, perdendo-se em locais familiares (7).

No estágio intermédio, os sintomas iniciais tornam-se mais evidentes, os pacientes podem sentir-se mal-humorados e apresentam um declínio progressivo no funcionamento cognitivo (4), tornando-se mais esquecidos, quer dos eventos recentes, quer dos nomes das pessoas; ficam confusos, mesmo na sua própria casa; têm mais dificuldade em comunicar; precisam de ajuda para a higiene pessoal; experienciam mudanças de comportamento, nomeadamente, divagações e repetição de perguntas previamente feitas (7).

No estágio tardio, os indivíduos com demência avançada são praticamente totalmente dependentes e inativos; têm dificuldade em reconhecer os familiares e os amigos; têm dificuldade em caminhar; e as mudanças de comportamento prévias podem agravar-se, de tal forma que podem chegar à agressão (7). Neste estágio os pacientes são incapazes de comunicar e manter as funções corporais. No que concerne à alimentação, verifica-se uma diminuição progressiva da capacidade de ingestão oral (4), por incapacidade de reconhecer os alimentos, ou por rejeição dos mesmos, ou até por falta da sensação de fome (15), ou, ainda, por incapacidade de alimentar-se de forma independente (4). Podem, também, desenvolver problemas alimentares irreversíveis – como disfagia permanente – o que condiciona a sua alimentação, colocando-os em alto risco de desnutrição (4), desidratação, perda de peso e de pneumonia por aspiração (15).

## 1.2 Alimentação artificial

As dificuldades alimentares que afetam a nutrição e hidratação dos pacientes com demência são muito frequentes – afetando cerca de 80% dos pacientes – e podem desenvolver-se em diferentes estágios da doença, dependendo do tipo e da progressão da demência. (15) A alimentação artificial é, muitas vezes, iniciada, a fim de superar estas dificuldades. (13,15)

Existem várias formas de alimentação artificial, que podem ser agrupadas em dois principais tipos: alimentação entérica ou alimentação parentérica. (16) Na alimentação entérica, parte do trato gastrointestinal é mantido no processo alimentar (17), sendo parte do trajeto substituído, artificialmente, através da inserção de um tubo. Os dois métodos entéricos mais frequentemente utilizados são a sonda nasogástrica (SNG) ou a gastrostomia endoscópica percutânea (PEG). (4,16) Relativamente à alimentação parentérica, esta pode ser administrada via intravenosa ou via subcutânea. (16)

Todas as formas de alimentação artificial são consideradas invasivas, comportando riscos, que têm de ser ponderados e comparados aos possíveis benefícios do seu uso. (16) Apesar dos benefícios nutricionais expectáveis da alimentação artificial, segundo Diana De e Carol Thomas (16), esta não melhora o estado nutricional, nem reduz o risco de infeções, não previne a pneumonia de aspiração, nem diminui o desenvolvimento de úlceras de pressão e não reduz as hospitalizações.

Além disso, os procedimentos de intubação necessários à SNG e à PEG não são isentos de riscos e complicações (4). Quanto à PEG, está aumentado o risco de morbidade relacionado com inflamação, infeção, bloqueio e deiscência à volta do local de inserção da PEG (16). Em relação à SNG pode verificar-se o deslocamento do tubo de alimentação, o desenvolvimento de úlceras de pressão nasais, ou, ainda, a ocorrência de reações adversas à fita adesiva (16). Além do exposto, a colocação de um “tubo” para a alimentação pode causar dor ou desconforto (4,16), e altera a imagem corporal, afetando negativamente a qualidade de vida dos pacientes (16). A somar a tudo isto, nesta fase avançada da doença, muitas vezes os pacientes tentam auto-extrair os próprios tubos de alimentação artificial, e para evitar que o façam são usadas restrições físicas (4,13,16), o que diminui ainda mais a sua qualidade de vida (4,16).

Relativamente às recomendações, baseadas em evidência científica, quanto ao uso de alimentação artificial, as mais recentes evidências continuam, em concordância com evidências anteriores (13), a afirmar a falta de eficácia da alimentação artificial em indivíduos com demência avançada (15,16). Esta ideia é corroborada por outros autores (4), que afirmam que a alimentação entérica é uma forma altamente prevalente de suprir as necessidades nutricionais dos indivíduos com demência em fase avançada, mas a evidência clínica de que esta seja benéfica nesta população idosa e frágil é limitada.

Assim, uma vez que a alimentação artificial não demonstra ser benéfica em indivíduos com demência avançada, e tratando-se de uma abordagem invasiva, outras alternativas, menos invasivas, devem ser consideradas como estratégias de suporte nutricional em indivíduos com demência em fase avançada. Estas alternativas, mais simples, como a alimentação de conforto, devem ser advogadas, em detrimento de métodos invasivos como a alimentação artificial (16).

As estratégias de suporte nutricional supramencionadas são várias e podem consistir no seguinte: enriquecimento nutricional das refeições – a fim de assegurar uma alta ingestão calórica; modificação da textura dos alimentos – adaptando-os às necessidades do paciente (por exemplo, alimentos mais macios facilitam a deglutição); conhecimento e satisfação das necessidades e preferências alimentares do paciente – para garantir que este disfruta do processo de alimentação – tendo em conta que estas poderão mudar continuamente; uso de técnicas para encorajar a alimentação via oral – tais como: estimulação do reflexo de deglutição (tocando suavemente os lábios do indivíduo com o guardanapo), manutenção do contacto visual, estimulação verbal à alimentação; garantia de uma adequada higiene oral; uso de estratégias para reduzir o risco de aspiração; modificações no ambiente e no contexto – como o uso de rotinas, a criação de um ambiente familiar e silencioso, a adaptação dos utensílios utilizados às necessidades do doente; e, por último, aumento do tempo das refeições (15).

Em conformidade com o previamente exposto, estudos demonstram que uma abordagem menos invasiva para indivíduos com demência avançada, que têm uma ingestão oral limitada, é efetiva, quer a melhorar o conforto, quer a qualidade de vida destes (16).

Por fim, ressalva-se, ainda, que existe uma grande controvérsia, na prática clínica, quanto à melhor forma de alimentar um paciente com dificuldades alimentares permanentes, decorrentes da evolução natural da demência. Ou seja, se por um lado, as *guidelines* atuais das sociedades científicas de geriatria e nutrição não recomendam a alimentação artificial neste contexto, por outro lado, verifica-se que os médicos prescrevem frequentemente formas de alimentação artificial em indivíduos com demência avançada. (1) São várias as razões que explicam esta discordância, entre a prática clínica e as recomendações baseadas em evidência, nomeadamente: dificuldades no estabelecimento do prognóstico e dos objetivos de tratamento; a crença enraizada – contrariada pela evidência científica – de que a nutrição artificial melhora o estado nutricional do paciente; a opinião dos familiares do paciente, que acreditam que sem a alimentação artificial estão a “deixar o paciente morrer à fome”, tornando o processo de morte do seu ente querido mais penoso; e, ainda, a frequente inexistência de uma avaliação completa dos riscos e benefícios da alimentação artificial no contexto particular de cada paciente. (1)

### 1.3 Uma decisão eticamente desafiante

A decisão de iniciar alimentação artificial para abordar o problema da disfagia permanente em idosos frágeis com demência avançada, a fim de evitar a desnutrição em fim de vida, é eticamente desafiante.

O desafio ético consiste em definir como manter a dignidade da pessoa com demência, em fim de vida, diante do imperativo tecnológico capaz de conservar a vida, através da alimentação artificial (4). É neste processo de tomada de decisão, que surgem inúmeras barreiras, aspetos e valores, que entram conflito, gerando dilemas éticos, que necessitam de ser superados, para que se tome uma decisão. Decisão esta, que se pretende que seja a mais apropriada, tanto do ponto de vista técnico, quanto do ponto de vista ético, independentemente do nível de cuidados de saúde a serem prestados, sejam estes primários, secundários ou terciários. (18) Existe uma escala – a *Global Deterioration Scale* (GDS) – que fornece uma visão geral dos estágios da função cognitiva em indivíduos com demência degenerativa primária. Esta escala descreve 7 fases diferentes, sendo que os estágios 1-3 são os estágios pré-demência e os estágios 4-7 são os estágios de demência. A partir do estágio 5, os pacientes não conseguem sobreviver sem assistência. (19) Esta escala revela-se útil para determinar o estágio de cada doente, auxiliando no processo de decisão sobre as intervenções a adotar em indivíduos com demência avançada.

A prática clínica médica deve ser guiada por um código ético e deontológico. Neste sentido, os quatro princípios fundamentais da bioética – autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – devem nortear a prática clínica. O princípio da autonomia refere-se ao respeito pela autodeterminação do paciente no que concerne aos seus cuidados de saúde, nomeadamente à capacidade deste para tomar decisões, incluindo o direito à recusa de tratamento. (4,5) O princípio da beneficência diz respeito ao dever de cuidar e proteger os pacientes, agindo no seu melhor interesse. (4,5) Já o princípio da não maleficência tem que ver com o dever de não causar dano ao paciente. (4) Por fim, o princípio da justiça refere-se ao dever de proporcionar cuidados aos pacientes que se baseiem numa correta distribuição dos recursos da sociedade, não discriminando o acesso a cuidados de saúde com base em características individuais. (4,5)

Para que seja apropriada, a decisão sobre alimentação artificial em pessoas com demência avançada deve então ser, a mais correta do ponto de vista do paciente, visando a promoção do melhor interesse do mesmo, sempre que possível considerando a perspectiva do próprio. (18) Contudo, esta decisão torna-se eticamente mais desafiante no caso de idosos com demência avançada, quando são considerados mentalmente incapazes (3,4), pois perdem a capacidade legal para decidir e fica dificultada a indagação da perspectiva destes doentes quanto às suas preferências relativamente aos cuidados de saúde que pretendem, ou não, receber.

Assim, perante um paciente sem capacidade legal para decidir, deve apurar-se a existência de uma DAV (Diretiva Antecipada de Vontade) que indique a vontade prévia do paciente. Na ausência de DAV, este processo de tomada de decisão torna-se ainda mais complicado. (4) É então que muitas vezes se recorre aos familiares, cuidadores – ou, se existir, a um procurador de cuidados de saúde (PCS) previamente nomeado – que se tornam decisores substitutos. (4) Frequentemente, estes decisores substitutos tendem a preferir o uso de alimentação artificial para o seu familiar, pois acreditam que sem este tipo de alimentação o seu familiar irá “morrer à fome”. (4) Contudo, está descrito na literatura que os pacientes com demência avançada, em fase terminal, não sentem fome e que deve ocorrer uma diminuição da ingesta nutricional, de forma progressiva ao longo do tempo, pois o cérebro começa a deixar de funcionar. (4) Deste modo, a decisão sobre o uso de alimentação artificial é das decisões de fim de vida mais difíceis de serem tomadas (2), com elevada carga emocional associada, pois, em termos culturais, “comer” e “beber” são processos fundamentais e simbólicos da vida. (4,5,13)

Todavia, não se propõe uma transferência de responsabilidade, para o paciente – nem para os seus representantes – pelas decisões tomadas, pelo contrário, pretende-se reestruturar a relação médico-doente, rejeitando a assunção de um modelo de assistência paternalista, em que o profissional toma decisões em nome dos seus pacientes. Considera-se, portanto, que o processo de tomada de decisão deve ser partilhado (18), a fim de ter em conta as perspetivas dos vários elementos envolvidos.

Nesta linha de pensamento, a complexidade subjacente a este processo de tomada de decisão prende-se, ainda, com a existência de um limitado planeamento antecipado de cuidados (PAC) enquanto a pessoa ainda é capaz de tomar decisões, com o contexto nacional em causa – particularmente, em termos legais e culturais – e com o desconhecimento, por parte dos familiares e dos profissionais de saúde, quer da falta de evidência científica que suporte o benefício do uso de alimentação artificial em indivíduos com demência avançada, quer das vontades prévias dos pacientes nesta matéria. (15)

Relativamente aos aspetos legais envolvidos no processo de tomada de decisão, um deles já foi previamente abordado, que tem que ver com a existência de uma DAV ou da nomeação de um PCS. Em Portugal, a elaboração de uma DAV e a nomeação de um PCS podem ser efetuadas através do registo de um Testamento Vital. (6) Outro aspeto tem que ver com o contexto legal nacional, uma vez que, em certos países, existem leis que exigem que os lares de idosos forneçam nutrição e hidratação adequadas aos seus utentes. Estas leis parecem entrar em conflito com outras leis que permitem que os pacientes recusem nutrição ou hidratação indesejadas. (5) Desta forma, no caso de pacientes com demência avançada que residam em lares de idosos, o contexto legal nacional pode influenciar a decisão sobre alimentação artificial.

Outros aspetos não clínicos, como diferenças socioculturais e religiosas devem também ser tidos em conta aquando da decisão sobre alimentação artificial em demência avançada (4,5). Neste sentido, os principais grupos religiosos têm apoiado amplamente, embora não uniformemente, a ideia de que a alimentação artificial pode ser considerada um tratamento desnecessário em casos de doenças terminais (5).

Por fim, e em conformidade com o previamente exposto, com o intuito de alcançar um processo de decisão partilhada, têm sido apresentados diferentes modelos para a tomada de decisão clínica, que constituem formas sistematizadas de abordar os diversos dilemas éticos que surgem na prática clínica, numa análise orientada pelos princípios fundamentais da ética médica. (18) De seguida, é feito um breve enquadramento sobre a abordagem de dilemas éticos com base em modelos sistematizados para a tomada de decisão.

Primeiramente, e previamente à abordagem dos referidos modelos para a tomada de decisão, importa compreender o que são dilemas éticos. Dilemas éticos são conflitos que surgem na prática clínica, que comprometem a conduta dos profissionais de saúde e o interesse e bem-estar do paciente, sendo que a decisão a tomar não é evidente. (20) Assim, importa frisar que, no que refere à abordagem de dilemas éticos na prática clínica, reina um clima de incerteza, logo, a resposta não pode resultar do bom-senso ou da intuição de cada qual. Daí o uso de procedimentos sistematizados para a tomada de decisão na prática clínica, que consideram cada contexto em particular. (21) Ou seja, os dilemas éticos não podem ser resolvidos de forma pré-definida e padronizada, pelo contrário, requerem a apreciação das várias possíveis soluções, e também prudência, para que se alcancem decisões razoáveis, tendo em vista a primazia ética da prática clínica. (20)

Relativamente aos modelos, supracitados, para a tomada de decisão na prática clínica, são vários os que procedimentos existentes, tais como: o Método Deliberativo de Diego Gracia; o Método Nijmegen; o Modelo Care (considerações, ações, razões e experiências); a Casuística; o Principlismo; (20) entre outros, como a metodologia de Edmund Pellegrino e o Procedimento de Galveston (ou método dos quatro parâmetros). (22) As quatro primeiras estratégias partilham as etapas de apresentação do caso, identificação do problema ético, identificação do curso de ação e tomada de decisão. A Casuística – ou “método das quatro caixas” – organiza os casos por paradigmas e analogias, apelo a máximas, análise das circunstâncias, qualificação das opiniões, acúmulo de argumentos e conclusão – considerando: 1) as indicações médicas; 2) as preferências do paciente; 3) a qualidade de vida; e 4) os aspetos contextuais. Já o Principlismo baseia o processo de tomada de decisão em saúde no respeito pelos princípios considerados de *prima facie*: Autonomia, Não maleficência, Beneficência, e Justiça – sem hierarquizá-los. (20)

Segundo uma revisão integrativa da literatura o modelo proposto por Diego Gracia foi o mais utilizado em contexto clínico. (20) Este autor descreve a deliberação como um processo de análise do problema ético em toda a sua complexidade, a fim de encontrar o melhor curso de ação para cada caso. Para tal, é necessário que se ponderem os factos, os valores e os deveres envolvidos em determinada situação concreta, e se compreendam os valores em conflito e as consequências envolvidas, equacionando, posteriormente, os diversos cursos de ação, a fim de encontrar o curso de ação ótimo ou, quando tal não for possível, o curso de ação menos prejudicial. (20,23) Ressalva-se que a ponderação dos valores em conflito no problema ético tem como objetivo reduzir a incerteza que lhe é inerente, para que se chegue a uma decisão razoável, ou seja, a mais prudente, e não somente a mais correta.

Em suma, a decisão sobre alimentação artificial em demência avançada deve ser tomada caso a caso – considerando o contexto particular de cada paciente –, e envolve uma ponderação detalhada entre os benefícios e os riscos clínicos dos procedimentos a adotar, e uma série de aspetos éticos (2,3), legais (4–6), culturais e religiosos (4,5), numa discussão multidisciplinar, envolvendo quer o corpo clínico, quer o doente, quer os eventuais representantes deste último. Sempre que surgir um conflito entre as opiniões e valores dos indivíduos chamados a decidir, a decisão deve ser tomada segundo uma abordagem sistematizada para a tomada de decisões clínicas. (18,20,21) O objetivo é que se tome uma decisão o mais correta possível, tanto do ponto de vista clínico, como do ponto de vista ético (18), em que os princípios fundamentais da bioética assumem particular importância, norteando a prática clínica médica. (4,5)

## 1.4 Bioética – breve contextualização

Os avanços da tecnologia médica, aliados à maior participação dos pacientes no processo de tomada de decisão relativo aos seus cuidados médicos, deram origem a um novo contexto no qual a prática clínica é realizada. Assim, nesse novo contexto clínico, podem surgir dilemas éticos gerados pela confrontação de diferentes valores – os dos próprios profissionais de saúde, os dos seus pacientes e, até, os dos familiares destes. (23)

Neste contexto, a bioética tem adquirido, nas últimas décadas, um papel central na prática clínica, ao fornecer ferramentas teóricas que guiam o processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde. (18)

Em meados do século XX, o desenvolvimento tecnológico exponencial decorrente da II Guerra Mundial, à custa do desrespeito pelos direitos de inúmeros indivíduos, levantou preocupações com o controlo da pesquisa científica em seres humanos, revolucionando o paradigma vigente. (24,25)

É neste contexto que a bioética se desenvolve substancialmente, pela necessidade de proteção dos seres humanos no âmbito da investigação. Esta necessidade já havia sido previamente assinalada pelo surgimento do Código de Nuremberga (1947) e pela Declaração de Helsínquia (1964), mas teve real impacto com a criação do Relatório de Belmont (1978), conforme se explicita adiante. (25)

Desde o seu início que a bioética se debruça centralmente sobre a dignidade humana. (24,25) Aliás, a bioética sustenta-se na convicção de que os avanços científicos não constituem automaticamente progressos para a humanidade em geral, de tal modo que o que é tecno e cientificamente possível não é necessariamente permissível (26).

Neste enquadramento, foi criada em 1974, pelo Congresso Norte-Americano, a *Nacional Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. (27) Quatro anos após a sua criação, a referida Comissão conclui um relatório – *Belmont Report* – que serviu de base para a criação de três princípios básicos – o Princípio do respeito pelas pessoas (posteriormente traduzido como “Autonomia”), o Princípio da Beneficência e o Princípio da Justiça – que ainda hoje protegem o ser humano face aos avanços científicos e tecnológicos em biomedicina. (27,28) Posteriormente, Beauchamp e Childress vieram a distinguir o princípio da beneficência do da não-maleficência, pelo que os princípios basilares passaram a ser quatro. Portanto, é com a criação da supracitada comissão que a bioética assume a sua importância, e se desenvolvem os seus princípios fundamentais, que ainda hoje têm ampla aplicação na prática clínica. (27)

Posto isto, é importante ressaltar que a bioética não visa estabelecer normas ou regras de conduta, isto é, não pretende ser impositiva (27), detém antes uma natureza deliberativa e reflexiva, pelo que surgiu a necessidade de se sustentar em regras, valores e princípios normativos, que norteiam a biomedicina.

## **2. Metodologia**

### **2.1 Objetivo**

Objetivo principal: analisar a literatura, de modo a perceber quais os aspetos que influenciam a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada.

Objetivos secundários: identificar aspetos éticos, legais, culturais e religiosos que influenciam a tomada de decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada.

### **2.2 Pergunta investigadora**

A construção de perguntas investigadoras claras e focadas deve incluir a identificação de todos os seus componentes estruturais, que no caso de perguntas qualitativas se regem pelo acrónimo PEO – que significa “*Population*”, “*Exposure*” e “*Outcomes*”.

Utilizando a ferramenta PEO, os componentes estruturais desta pergunta investigadora são:

- Population/População – Doentes com demência avançada;
- Exposure/Exposição – Tomada de decisão sobre a alimentação artificial em demência avançada;
- Outcomes/Resultados –Aspetos que influenciam o processo de tomada de decisão sobre a alimentação artificial em demência avançada;

Pergunta investigadora: Quais os aspetos que influenciam a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada?

### **2.3 Desenho da revisão**

Esta revisão sistemática da literatura foi elaborada de acordo com a metodologia PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews).

### **2.4 Processo de pesquisa**

Foi efetuada uma pesquisa abrangente, em três bases de dados eletrónicas – PubMed/MEDLINE, Web of Science e SciELO –, de forma a encontrar artigos científicos que respondessem à pergunta investigadora.

Esta pesquisa foi realizada em novembro de 2021, tendo sido incluídos artigos originais, escritos em Português, Inglês e Espanhol, publicados entre 1983 e 2021. As referências bibliográficas identificadas foram geridas com recurso ao *software Mendeley desktop*.

Os termos de pesquisa selecionados consistiram numa combinação de termos *MeSH* com outros termos e seus sinónimos, tendo sido possível obter uma pesquisa abrangente, com baixa precisão, mas alta sensibilidade para estudos mais relevantes.

Foram construídos três *sets* de pesquisa, cada um relativo a um componente *PEO* (população, exposição e resultados). Cada *set* foi constituído por termos sinónimos ou relacionados, combinados com o operador booleano “OR”. A combinação dos três *sets* com o operador booleano “AND” originou a combinação de termos de pesquisa utilizada, que se menciona de seguida. Os três *sets* de pesquisa podem ser consultados na Tabela A.1 – *Sets* de pesquisa utilizados nas bases de dados eletrónicas –, na secção “Apêndices”.

## 2.5 Critérios de Seleção

Tabela 1 – Critérios de seleção

	<b>Critérios de inclusão</b>	<b>Critérios de exclusão</b>
<b>População</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doentes com demência avançada;</li> <li>• Familiares de doentes com demência avançada;</li> <li>• Profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados a doentes com demência avançada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doentes com outras patologias;</li> <li>• Familiares de doentes com outras patologias;</li> <li>• Profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados a doentes com outras patologias.</li> </ul>
<b>Exposição</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tomada de decisão sobre a alimentação artificial em demência avançada;</li> <li>• Aplicabilidade em internamentos hospitalares, em cuidados paliativos, em lares ou residências.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tomada de decisão relativa a outras intervenções ou tratamentos em demência avançada.</li> </ul>
<b>Resultados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Experiência, perspectiva e dados dos doentes, familiares e profissionais de saúde acerca da decisão de utilização da alimentação artificial em demência avançada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dados que não respondem à pergunta investigadora.</li> </ul>
<b>Tipo de estudo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Artigos originais revistos por pares:               <ul style="list-style-type: none"> <li>-Estudos quantitativos;</li> <li>-Estudos qualitativos;</li> <li>-Casos de estudo;</li> <li>-Séries de casos;</li> <li>-Relatos de casos;</li> <li>-Estudos controlados randomizados (RCTs);</li> <li>-Estudos observacionais;</li> <li>-Estudos transversais;</li> <li>-Estudos etnográficos</li> <li>-Metodologias mistas;</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Artigos de Revisão;</li> <li>• Artigos de opinião;</li> <li>• Meta-análises;</li> <li>• Resumos de conferências;</li> <li>• <i>Guidelines</i>;</li> <li>• Literatura cinzenta;</li> <li>• Comentários;</li> <li>• Teses ou Dissertações.</li> </ul>

## 2.6 Critérios de qualidade - Escala de Hawker et al

A Escala de Hawker *et al* foi aplicada a cada um dos dezassete artigos incluídos nesta revisão sistemática, a fim de avaliar a qualidade dos mesmos.

Esta escala permite pontuar os artigos, obtendo várias pontuações parciais em resposta a cada pergunta preconizada, e uma pontuação final (ex: 10 muito mau; 40 bom) que indica qual o rigor metodológico de cada estudo avaliado.

Para avaliar cada estudo, de forma justa e consistente, foi desenhado um protocolo, com 9 perguntas, que são as seguintes:

1. Título e *abstract* - Fornecem uma descrição clara do estudo?
2. Introdução e objetivos – Existe um bom *background* e uma identificação clara dos objetivos da pesquisa?
3. Metodologia e dados - A metodologia é apropriada e está claramente explicada?
4. Amostragem - A estratégia de amostragem foi apropriada para atender aos objetivos?
5. Análise de dados - A descrição da análise de dados foi suficientemente rigorosa?
6. Ética e viés - As questões éticas foram abordadas e foi obtida a aprovação ética necessária? A relação entre investigadores e participantes foi adequadamente considerada?
7. Resultados - Existe uma apresentação clara dos resultados?
8. Transferibilidade ou generalização - Os resultados deste estudo são transferíveis/generalizáveis a uma população mais ampla?
9. Implicações e utilidade – Quão importantes são os achados do estudo a nível político e prático?

A resposta a cada pergunta pode ser pontuada com 1 – muito mau; 2 – mau; 3 – bom; 4 – muito bom. A soma dos pontos obtidos em cada pergunta permite obter a pontuação final. A pontuação final de cada artigo, assim como a pontuação relativa a cada pergunta, encontram-se representados na Tabela 2 - Avaliação da qualidade dos artigos segundo critérios de Hawker et al., e indicam de forma clara e objetiva as forças e fraquezas de cada estudo.

## 2.7 Seleção de estudos

Foi realizada uma pesquisa bibliográfica abrangente, em 3 bases de dados eletrônicas: PubMed/MEDLINE, Web of Science e SciELO. Todos os títulos e *abstracts* encontrados através desta pesquisa bibliográfica foram cuidadosamente avaliados, tendo em conta os critérios de seleção definidos. Procedeu-se, depois, a uma remoção dos artigos duplicados encontrados. Seguintemente foram selecionados para leitura na íntegra para confrontação com os critérios de inclusão e exclusão, tanto os artigos considerados adequados, como aqueles que não tinham *abstract* disponível e, ainda, aqueles cuja leitura do *abstract* era pouco esclarecedora. Todos os artigos lidos integralmente foram adicionados ao *software de gestão de referências – Mendeley Desktop*.

O diagrama da Figura 1 – Diagrama PRISMA: Fluxograma das diferentes fases de uma revisão sistemática – sumariza o processo de seleção de estudos.

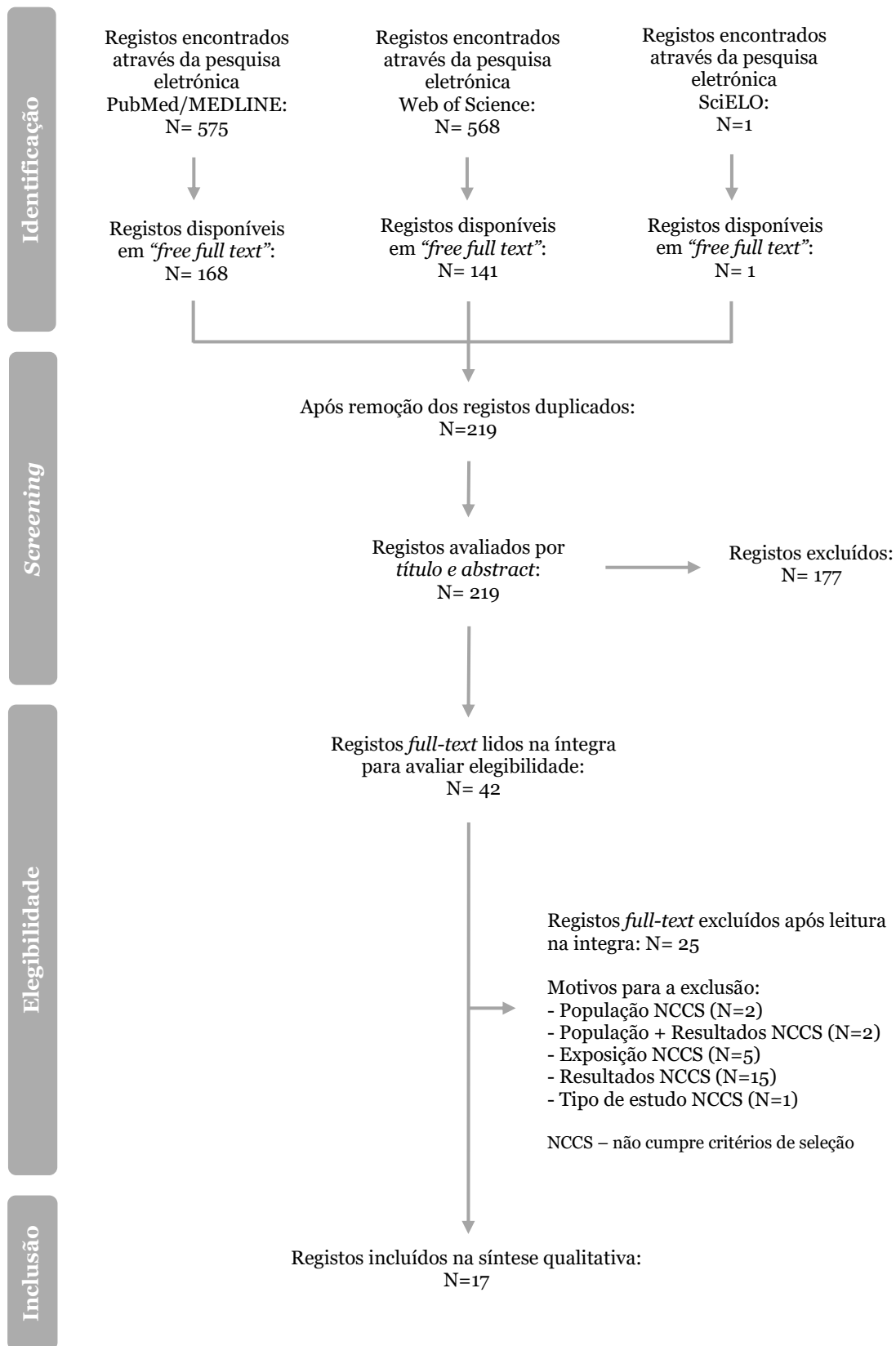


Figura 1 – Diagrama PRISMA: Fluxograma das diferentes fases de uma revisão sistemática.

## **2.8 Extração de dados**

Foi utilizado um formulário de extração de dados, aplicado a cada um dos estudos incluídos nesta revisão sistemática da literatura, a fim de tornar o processo de extração de dados coerente e sistematizado.

O referido formulário adaptou a estrutura “*PEOD*: P- população, E- exposição, O – resultados, D – Tipo de estudo”, incluindo os seguintes tópicos: título do artigo, score de qualidade de Hawker *et al*, ano de publicação, tipo de estudo, descrição da população do estudo, exposição à qual a população foi submetida, e, por último, resultados do estudo e “achados chave”.

## **2.9 Análise e síntese dos dados**

Uma combinação de análise temática e síntese narrativa foram utilizadas para analisar os dados dos estudos incluídos.

Segundo Popay *et al*, a síntese narrativa deve ser usada em revisões sistemáticas que incluem vários tipos de estudos, nomeadamente tipos de estudos quantitativos e qualitativos – sendo, portanto, aplicável a esta revisão sistemática.

Assim, foram aplicadas nesta revisão sistemática as diretrizes de síntese narrativa recomendadas por Popay *et al*: análise preliminar, exploração de relações e avaliação da robustez da síntese.

A síntese preliminar implicou a extração das características descritivas dos estudos para uma tabela e a elaboração de um resumo textual dos resultados.

A análise temática foi utilizada para extrair os principais temas.



### 3. Resultados

Uma vez concluída a pesquisa bibliográfica abrangente, nas três referidas bases de dados eletrônicas, encontrou-se um total de 1144 artigos, dos quais apenas 310 estavam disponíveis em “*free full text*”. Após a remoção dos artigos duplicados, restaram 219 artigos.

Estes 219 artigos foram sistematicamente avaliados, por título e *abstract*, segundo os critérios de seleção. Desta avaliação, resultou a seleção de 42 artigos para leitura na íntegra e a exclusão de 177 artigos, por não serem considerados adequados.

Por fim, dos 42 artigos lidos na íntegra, 25 artigos foram excluídos, por não cumprirem os critérios de seleção. Mais especificamente, 2 artigos não cumprem os requisitos relativos à população em estudo; outros 2 não cumprem os requisitos relativos quer à população, quer aos resultados do estudo; 5 artigos não cumprem os requisitos relativos à exposição em estudo; 15 artigos não cumprem os requisitos relativos aos resultados do estudo; e por último, apenas 1 artigo não cumpre os requisitos relativamente ao tipo de estudo.

Em suma, foram incluídos 17 artigos na síntese qualitativa desta revisão sistemática da literatura. (Tabela 3 – Resultados da análise dos estudos incluídos na Revisão Sistemática).

#### 3.1 Qualidade dos artigos

Tabela 2 - Avaliação da qualidade dos artigos segundo critérios de Hawker *et al.*

Referência do artigo	1 Título e abstract	2 Introdução e objetivos	3 Métodos e dados	4 Amostra	5 Análise dos dados	6 Ética e viés	7 Achados/ Resultados	8 Transferibilidade/ generalizabilidade	9 Implicações e utilidade	Total
(29)	4	4	4	4	4	2	3	2	2	29
(30)	4	4	4	4	4	2	4	3	3	32
(31)	4	4	4	4	4	1	3	3	3	30
(32)	4	3	4	4	4	1	4	3	3	30
(33)	3	4	2	3	4	2	4	1	3	26
(34)	4	3	4	4	4	3	4	4	3	33
(35)	4	3	4	4	4	2	4	4	3	32
(36)	4	4	3	4	4	1	4	3	3	30
(37)	4	3	4	3	4	2	3	2	3	28
(38)	4	4	4	4	4	2	4	2	3	31
(39)	3	2	1	1	2	1	3	2	2	17
(40)	4	4	4	3	3	1	4	3	3	29
(41)	4	4	3	3	4	4	4	3	3	32
(42)	4	2	4	3	4	1	4	3	3	28
(43)	4	3	4	4	4	4	4	2	3	32
(44)	4	3	4	3	4	2	4	4	3	31
(45)	4	4	4	3	4	4	4	3	3	33

Tabela 3 – Resultados da análise dos estudos incluídos na Revisão Sistemática

Título do artigo (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
<b>The Effect of a Comprehensive Dementia Care Management Program on End-of-Life Care</b> (29)	2019 - Estudo observacional	322 pacientes falecidos, inscritos num programa de gestão de cuidados em indivíduos com demência, ao longo de 4 anos (2012 a 2016)	Dados obtidos através de registros de eletrônicos de saúde, relativos aos últimos 6 meses de vida dos pacientes	Avaliar os cuidados de fim de vida em indivíduos com demência; as suas preferências sobre PAC e DAV; e quais os recursos a instituições de saúde nos seus últimos 6 meses de vida.	- DAV/PAC sobre alimentação artificial; - Opinião do PCS/familiares/ cuidadores;	- 99,7% definiram um PAC nos seus últimos 6 meses de vida. - 64% tinham um PAC relativo a alimentação artificial. - Destes 35% optaram por cuidados focados no conforto. - 57% dos participantes, ou respetivos PCS, formalizaram uma DAV. - Todos os participantes tinham nomeado um PCS. - 91% dos participantes optaram por cuidados menos agressivos, nomeadamente por uma recusa de alimentação artificial.
<b>Decision- Making and Outcomes of Feeding Tube Insertion: A Five-State Study</b> (30)	2011 - Metodologia Mista	Familiares mais próximos, envolvidos no processo de decisão médica, de pacientes que morreram de demência.	Dados recolhidos através de um questionário	Caracterizar a tomada de decisão sobre alimentação artificial, bem como as perceções dos familiares sobre os cuidados de fim de vida dos pacientes.	- Decisão partilhada; - Qualidade de vida; - Benefícios, riscos e opções alternativas; - Aspectos religiosos; - Aspectos socioeconómicos	- 11% dos participantes foram alimentados artificialmente. - Em 58,9% dos casos não houve um processo de decisão partilhada, entre o paciente, a família e o profissional de saúde, sobre a gestão dos problemas alimentares. - Os participantes que foram submetidos a alimentação artificial eram maioritariamente negros ou hispânicos. - O uso de a alimentação artificial diminui a qualidade dos cuidados de fim-de-vida dos pacientes. - Em 49,7% dos casos foram discutidos os riscos inerentes à alimentação artificial. Mas em 33% não foi discutida a opção de alimentação via oral. - Em 13,6% dos casos as crenças religiosas do paciente e da família desempenharam um papel na decisão. - 25,7% dos entrevistados afirmaram que a alimentação artificial foi iniciada para facilitar a alimentação do paciente pela equipa.

Título do artigo (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
<b>Tube feeding in patients with advanced dementia: knowledge and practice of speech-language pathologists</b> (31) - 30	2011; - Estudo observacional	731 fonoaudiólogos (SLP) da "American Speech-Language Hearing Association"	Dados recolhidos através de um questionário	Características profissionais e demográficas; Conhecimento sobre alimentação entérica em demência avançada; Experiência clínica relevante.	- Opinião da equipa clínica; - Benefícios, riscos e opções alternativas; - Qualidade de vida;	- A maioria dos pacientes tinham 65 ou mais anos. - Apenas 42.1% dos SLP se sentiam preparados para abordar disfagia em pacientes com demência avançada. - 60% dos SLP reportaram que os médicos lhes perguntavam, frequentemente, se um paciente necessitava de alimentação entérica. - 50% dos SLP reportou recomendar alimentação artificial em pacientes com demência avançada. - 70% dos SLP recomendaria alimentação oral mesmo que houvesse alto risco de aspiração se: tivesse avaliado mais de 10 pacientes nos últimos 2 anos; tivesse feito formação contínua em cuidados em fim-de-vida nos últimos 10 anos; se acreditasse que a alimentação entérica não melhoraria a qualidade de vida, nem evitaria uma morte desconfortável. - A maioria dos SLP não considera que a alimentação entérica reduza o risco de pneumonia por aspiração, previna uma morte desconfortável, melhore a funcionalidade, ou melhore a qualidade de vida.
<b>Improving Decision Making Options for Advanced Dementia: A Randomized, Controlled Trial</b> (32) - 30	2011; - RCT	256 pacientes com demência avançada e problemas de alimentação, residentes em lares, e respetivos Procuradores de Cuidados de Saúde.	Dados recolhidos através de entrevistas aos PCS, após terem recebido um auxílio de decisão sobre as opções de alimentação em demência avançada.	Nível de conhecimento do PCS; frequência de comunicação com os profissionais de saúde prestadores de cuidados; uso de alimentação artificial.	- Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - Decisão partilhada; - Benefícios, riscos e opções alternativas;	- A idade média dos pacientes era 85 anos; 67% eram caucasianos e 79% eram mulheres. - A idade média dos PCS era 59 anos; 67% eram caucasianos e 70% eram filhos de pacientes. - Os PCS do grupo de intervenção discutiram mais frequentemente as opções de alimentação com um profissional de saúde. - Os PCS do grupo de intervenção registaram níveis médios de conhecimento mais altos do que os controlos, e esperavam menos benefícios da alimentação artificial. - Os pacientes do grupo de intervenção aumentaram o uso de algumas técnicas de alimentação oral assistida (dieta para disfagia).

Título do artigo (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
<b>Clinical ethics consultation: examining how American and Japanese experts analyze an Alzheimer's case</b> (33)  26	2008 - Metodologia Mista	4 especialistas em medicina e ética (2 do Japão e 2 dos Estados Unidos da América).	Dados obtidos através de um questionário seguido de entrevistas.	Recomendações; Seleção do PCS; Avaliação do tratamento (futilidade dos tratamentos nutricionais e avaliação do estado terminal da doença); Estabelecimento de um consenso.	- Decisão partilhada; - DAV/PAC sobre alimentação artificial; - Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - Vontade previa do paciente; - Aspectos legais.	- O problema central neste caso é o conflito de opiniões, quer dentro da família, quer entre a família e o médico. - Este conflito surge, em parte, porque a paciente não havia indicado suas próprias preferências. - Os especialistas dos USA aconselharam a cessação do tratamento nutricional e recomendaram cuidados paliativos. Em contraste, os japoneses aconselharam o tratamento nutricional por via oral com o auxílio de uma equipa de suporte nutricional ou alimentação parentérica. - Os 4 especialistas concordaram que a paciente não tinha capacidade para decidir e que era importante respeitar os desejos do PCS, desde que ele se guiasse pela vontade da paciente e não pelos seus próprios valores e preferências. - A equipa japonesa identificou a nora, pela relação mais próxima com a paciente, como decisora substituta. Já a equipa americana identificou a nora, e também o neto, pois este seria mais indicado do ponto de vista legal.
<b>The influence of nursing home culture on the use of feeding tubes</b> (34)  33	2010; - Estudo etnográfico	Profissionais de saúde de 2 lares em <i>South Carolina</i> , Estados Unidos da América	Dados obtidos através de 80 horas de observação direta, entrevistas semiestruturadas com 30 funcionários e nos da instalação.	Variações marcantes na cultura organizacional foram identificadas no processo de decisão sobre alimentação artificial e nos valores tidos em conta nesse processo.	- Decisão partilhada; - Aspectos culturais/ambientais; - Aspectos legais; - Aspectos socioeconómicos	- O lar com baixo uso de alimentação artificial tinha um ambiente familiar, que promovia o prazer pela comida; refeições com acompanhamento por <i>staff</i> capacitado que valorizava a alimentação manual, e que usa múltiplas estratégias para evitar que percam peso. Neste lar, o processo de tomada de decisão é partilhado, envolvendo membros da família. - O lar com alto uso de alimentação artificial tinha um ambiente favorecedor desse alto uso: com <i>staff</i> insuficiente durante os horários das refeições; e preferência deste método para evitar o risco de aspiração e cumprir os regulamentos relativos à perda de peso. Neste lar, é implicitamente assumido que a família não quer ser envolvida nas decisões sobre alimentação dos residentes, e que as famílias afro-americanas preferem cuidados em fim de vida mais agressivos, como a alimentação artificial.

Título do artigo (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
<b>Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study</b> (35) - <b>32</b>	2002; - Estudo etnográfico	35 pacientes com demência, 32 famílias, 8 médicos e 43 enfermeiros de 2 lares, nos Países Baixos.	Os dados foram obtidos através da observação dos participantes de 2 lares; de entrevistas formais e conversas informais; de reuniões e de notas médicas.	A condição médica e a qualidade de vida dos pacientes, assim como os desejos da família foram considerados aspectos mais importantes no processo de decisão, do que testamentos vitais e políticas reguladoras.	- Decisão partilhada; - DAV/ PAC sobre alimentação artificial; - Vontade previa do paciente; - Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - Opinião da equipa clínica. - Qualidade de vida;	- A alimentação artificial era administrada principalmente em casos de doença aguda, e não pela evolução natural da doença. - Poucos pacientes tinham uma DAV. - Os pacientes não eram capazes de tomar uma decisão sobre o seu tratamento, mas os seus desejos eram tidos em conta no processo de decisão. - A família teve uma influência considerável no processo de decisão, quer formalmente como representantes legais, quer informalmente, através das suas preferências e sentimentos. - No processo de decisão, os médicos tomaram a decisão final, mas tiveram em conta o prognóstico e a qualidade de vida do paciente e também a opinião dos familiares.
<b>Hospital characteristics associated with feeding tube placement in nursing home residents with advanced cognitive impairment</b> (36) - <b>30</b>	2010; - Metodologia Mista	Residentes de lares de idosos, com 66 ou mais anos, com demência avançada, internados em hospitais, entre 2000 e 2007	Dados obtidos através de uma base de dados ( <i>US Nursing Home MDS</i> ).	Maiores taxas de uso de alimentação artificial verificaram-se em hospitais privados e de grandes dimensões; e em paciente que estiveram numa UCI nos últimos 6 meses de vida.	- Aspectos socioeconómicos - Aspectos culturais/ambientais; - DAV/ PAC sobre alimentação artificial;	- A iniciação de alimentação artificial era mais provável em negros ou hispânicos. - Ocorreu um total de 19.847 inserções de formas de alimentação artificial, das quais 94,7% foram PEG. - A taxa hospitalar de uso de alimentação artificial diminuiu de 7,9% em 2000, para 6,2% em 2007. - O maior uso de alimentação artificial pode ser associado aos seguintes fatores: hospitais privados; hospitais de maiores dimensões; hospitais afiliados a Universidades de Medicina; e pacientes com um maior número de internamentos em UCI nos últimos 6 meses de vida. - A existência de DAV para renunciar à alimentação artificial está associada a taxas mais baixas do uso da mesma, sugerindo que o PAC tem um papel importante na redução de procedimentos potencialmente desnecessários.

Título do artigo (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
<b>Depression of Family Caregivers Is Associated with Disagreements on Life-Sustaining Preferences for Treating Patients with Dementia</b> (37) - 28	2015; - Estudo transversal	84 pacientes com demência e seus cuidadores informais recrutados de "Memory Clinic of Taipei Veterans General Hospital"	Escalas* e inquéritos foram aplicados aos pacientes e seus cuidadores.  *MMSE; NPI-C; Katz index; ZBI; CES-D.	As preferências relativas a questões de fim-de-vida diferem muito entre os pacientes com demência e os seus cuidadores.	- Vontade previa do paciente; - Opinião do PCS/familiares/cuidadores;	- 47,56% dos pacientes eram do sexo feminino. - 24,1% dos pacientes revelou ter preferência por ser submetido a alimentação artificial. - Os pacientes que preferiram ser submetidos a alimentação artificial eram, geralmente, mais jovens. - 73-85% dos cuidadores preferem tratamento de suporte de vida a cuidados paliativos. - Verificou-se uma maior indecisão por parte dos cuidadores se os pacientes não tivessem uma preferência previa (49,1%), do que se tivessem (37,9%). - Os pacientes com demência que informaram as suas famílias das suas preferências relativas às decisões em fim-de-vida tinham maior probabilidade de não ser submetidos a alimentação artificial.
<b>Impact of a decision aid on surrogate decision-makers' perceptions of feeding options for patients with dementia</b> (38) - 31	2013; - Estudo transversal	255 PCS de demência avançada, residentes em lares de idosos, em North Carolina, Estados Unidos da América (grupo controle: N = 12; e grupo intervenção: N = 126)	Dados obtidos através de entrevistas aos PCS de ambos os grupos. Mas apenas aos PCS do grupo intervenção foi fornecido um auxiliar de decisão.	Após o fornecimento do auxiliar de decisão, os participantes do grupo de intervenção melhoraram os níveis de conhecimento e reduziram o conflito na decisão.	- Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - Benefícios, riscos e opções alternativas; - Decisão partilhada; - Vontade previa do paciente; - Qualidade de vida. - Opinião da equipa clínica;	- PCS: idade média de 59 anos; eram geralmente filhos dos pacientes; a maioria era caucasiana e do sexo feminino. - Os PCS preferiram alimentação oral assistida inicialmente e relataram mais certeza sobre essa escolha após o fornecimento do auxiliar de decisão. - Os PCS identificaram vantagens e desvantagens quer da alimentação oral assistida, quer da alimentação artificial. - As percepções dos PCS sobre as vantagens e desvantagens da alimentação assistida e da alimentação artificial, em pessoas com demência, nem sempre foram consistentes com as evidências clínicas. - Os PCS não tinham conhecimento da eficácia limitada da alimentação artificial na demência avançada. - Os PCS tiveram em conta na sua decisão o respeito pela opinião previa, pela dignidade e pela qualidade de vida dos pacientes, assim como a opinião da equipa clínica.

Título do artigo (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating persons with advanced dementia (39) - 17	2010; - Caso de estudo	Uma paciente com demência avançada e com problemas alimentares.	Descrição do processo de tomada de decisão e do plano de cuidados da paciente.	A proposta de uma alimentação de conforto destaca os objetivos da alimentação manual cuidadora, colocando o foco na vontade do paciente, fornecendo um plano de cuidados individual.	- Decisão partilhada; - Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - DAV/PAC sobre alimentação artificial; - Benefícios, riscos e opções alternativas; - Vontade previa do paciente;	- Perante as dificuldades alimentares da paciente, fez-se uma avaliação, por uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, nutricionistas, fonoaudiólogos e dentistas). - Intervenções específicas para uma alimentação de conforto incluem: alterar características da comida do paciente (a textura, a coesão, a viscosidade, a temperatura e a densidade); alterações posturais do paciente durante as refeições; modificações do ambiente envolvente; melhorar a saúde oral/dentária do paciente. - A família/PCS deve estar consciente da evolução natural da demência, para facilitar a discussão do PAC. - Como parte do PAC, os profissionais de saúde educam o PCS sobre as vantagens e desvantagens da alimentação artificial, consideram as preferências do paciente e fazem as suas recomendações.
Using rapid-cycle improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study (40) - 29	2004; - Metodologia Mista	71 pacientes com demência que receberam alimentação artificial.	Dados de 2 revisões retrospectivas de prontuários de pacientes, antes e após a instituição de um serviço de consultoria em cuidados paliativos e programas educacionais	Após as intervenções, o número de tubos de alimentação colocados em pacientes com demência foi bastante reduzido.	- Aspectos culturais/ambientais; - Opinião da equipa clínica; - Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - Vontade previa do paciente; - DAV/PAC alimentação artificial. - Decisão partilhada;	- O foco intensivo num problema específico e a mudança rápida levaram a uma “mudança de cultura” dentro da comunidade hospitalar. - Alguns PCS preferiam alimentar artificialmente os seus pacientes, mesmo quando esse não era o desejo do paciente. - Foi encontrada documentação mínima dos desejos dos pacientes em relação à alimentação artificial. - Foram poucos os casos de avaliação formal da capacidade dos pacientes para o processo de tomada de decisão. - O envolvimento multidisciplinar foi essencial para efetuar a mudança na prática. - A equipa de cuidados paliativos trabalhou com o médico assistente para abordar o prognóstico, a capacidade de tomada de decisão e os desejos dos pacientes.

Título do artigo (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
<b>Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding</b> (41) - <b>32</b>	2018; - Metodologia Mista	17 PCS de pacientes com demência, residentes em lares de idosos regulados pelo Ministério da Saúde, em Israel.	Dados obtidos através da observação dos participantes na clínica e de entrevistas com os seus PCS.	A maioria das famílias não discutia questões de fim de vida com os pacientes. A decisão de alimentação artificial envolveu vários fatores: religião; capacidade de sobrevivência do paciente e relações com a equipa do lar.	- Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - Aspectos culturais/ambientais. - DAV/PAC sobre alimentação artificial; - Vontade previa do paciente; - Aspectos religiosos; - Aspectos socioeconómicos	- Todos os PCS escolheram PEG para seus pacientes, apesar das recomendações contra PEG. - A tendência de favorecer as soluções tecnológicas (PEG) caracteriza a cultura médica ocidental. - Não houve comunicação sobre as decisões de fim de vida entre as famílias israelenses neste estudo. - Nenhum paciente tinha estabelecido uma DAV. - Alguns PCS inferiram as preferências dos pacientes, com base em opiniões que estes manifestaram no passado. - As razões religiosas prendiam-se com a santidade da vida, exigindo ação em vez de condescendência e passividade, aguardando a morte. O "valor da vida" foi usado como justificação para o uso de PEG. - Alguns PCS revelaram medo de decidir contra a recomendação do lar regulado pelo governo, por motivos económicos, uma vez que estes lares têm um baixo orçamento, e menos profissionais treinados em alimentação de conforto.
<b>Percutaneous Feeding Tubes in Individuals with Advanced Dementia: Are Physicians "Choosing Wisely"?</b> (42) - <b>28</b>	2018 - Metodologia Mista	168 médicos especialistas em Medicina Interna.	Dados obtidos através de inquéritos anónimos, em 3 hospitais terciários e 4 hospitais comunitários em Nova York, em novembro de 2016.	Os desejos do paciente e dos seus familiares, as recomendações médicas e fatores não clínicos (emocionais, financeiros ou legais) influenciam fortemente decisões sobre PEG.	- Decisão partilhada; - Vontade previa do paciente; - Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - Opinião da equipa clínica; - Qualidade de vida; - Aspectos legais; - Aspectos socioeconómicos	Fatores que influenciaram a inserção de PEG: preferências do paciente e do PCS (70%); prognóstico (66%); estado funcional (62%); comorbidades (62%); estado cognitivo (52%); idade (41%) e evidência de perda de peso (19%). - 95% dos médicos estiveram envolvidos na tomada de decisão sobre PEG; - As famílias solicitaram a colocação de PEG mesmo contra as recomendações médicas baseadas na evidência. - 42% dos médicos considerou que a colocação de PEG num indivíduo com demência avançada diminui a qualidade de vida do mesmo. - 27% dos médicos expressaram preocupação quanto a potenciais litígios; - 4% dos médicos indicou o custo como um fator a considerar na decisão de colocação de PEG.

Título do artigo (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
<b>Indications and practice for tube feeding in Japanese geriatricians: Implications of multidisciplinary team approach</b> (43)  - 32	2012; - Estudo transversal	555 geriatrias certificados pela Sociedade Japonesa de Geriatria	Dados obtidos através de inquéritos, entre outubro e dezembro de 2010.	Não existe consenso sobre as indicações para alimentação artificial em pessoas com demência.	- Decisão partilhada; - Opinião da equipa clínica; - Qualidade de vida; - DAV/PAC sobre alimentação artificial; - Aspectos socioeconómicos - Aspectos culturais/ambientais.	- 63% dos geriatrias discutiram, em equipa multidisciplinar sobre o processo de tomada de decisão. - 68% dos geriatrias não utilizou nenhuma <i>guideline</i> para basear a sua decisão sobre alimentação artificial. - A maioria dos geriatrias considera que a alimentação artificial tem o propósito de melhorar o estado geral do paciente ou prevenir complicações. - Apenas alguns geriatrias consideraram que a alimentação artificial melhora a qualidade de vida, e que devem respeitar a vontade do paciente/ou uma DAV existente. - No Japão, os pedidos de PEG são predominantes, porque a equipa dos lares tende a preferir PEG à alimentação oral assistida, pois esta consome mais tempo, dificultando a gestão de recursos humanos. - A percentagem de geriatrias que organizou uma reunião multidisciplinar foi maior nos que trabalhavam num hospital, do naqueles que trabalhavam numa clínica.
<b>Enteral feeding in end-stage dementia: A comparison of religious, ethnic, and national differences in Canada and Israel</b> (44)  - 31	2006 - Estudo transversal	376 pacientes com demência avançada.	Dados de um questionário, aplicado em seis hospitais geriátricos: 2 em Israel e 4 no Canadá (destes 4: 2 tinham afiliação judia, e 2 não tinham afiliação judia) em 2001 e 2002.	As instituições canadenses apresentaram menor uso de alimentação artificial do que as israelenses. Estas diferenças podem ser explicadas por fatores económicos, religiosos e culturais.	- Aspectos culturais/ambientais; - Aspectos religiosos; - Aspectos socioeconómicos	- A maioria dos pacientes era do sexo feminino (69,7%), com uma média de idades de 84,8 anos. - A prevalência de prevalência do uso de alimentação artificial no Canadá foi de 11%, em Israel foi de 52,9%, e apenas de 4,7% em instituições canadenses não judias. - Dos pacientes com demência, 24,5 % foram alimentados artificialmente por SNG (52,2%) ou PEG (47,8%). - Pacientes canadenses não judeus tiveram as taxas mais baixas e os pacientes judeus israelenses as mais altas de uso de alimentação artificial. - Em relação à religião, independentemente do país de origem, apenas 3,2% dos cristãos <i>versus</i> 34,9% dos pacientes judeus estavam sob alimentação artificial. - As diferenças na prática entre países e entre províncias podem ser explicadas por uma combinação de fatores económicos, religiosos e culturais.

Título do artigo - (score de qualidade)	Ano de publicação - Tipo de estudo	População	Exposição	Resultados	Temas	Achados chave
<p><b>Crerios de médicos tratantes para indicar instalação de gastrostomia em pacientes con demencia avanzada</b> (45)</p> <p>-</p> <p><b>33</b></p>	<p>2015; - Estudo transversal</p>	<p>43 médicos de várias especialidades (neurologia, pneumologia, geriatria, medicina intensiva) em hospitais públicos e privados.</p>	<p>Dados obtidos através de um questionário sobre a tomada de decisão quanto à indicação para PEG.</p>	<p>A maioria dos médicos considera que a PEG irá melhorar o estado de saúde dos pacientes com demencia avanzada.</p>	<p>- Benefícios, riscos e opções alternativas; - Opinião da equipa clínica; - DAV/PAC sobre alimentação artificial; - Opinião do PCS/familiares/cuidadores; - Decisão partilhada; - Aspectos socioeconómicos</p>	<p>- 51% dos médicos indicou PEG para pacientes com demencia avanzada. - 44,2% relatou ter analisado a literatura atual sobre PEG e demencia. - Sobre a PEG: 79% acreditava que reduz o risco de pneumonia por aspiração; 50% considerava que ajuda na cicatrização de escaras; 74% acreditava que melhora a sobrevivência; e 95,3% considera que melhora o estado nutricional do paciente. - Alguns aspetos que parecem influenciar a decisão dos médicos quanto à PEG são: a experiência clínica do médico; o seu sistema de trabalho (público ou privado); e a sua especialidade médica. - Outros aspetos que os médicos consideram ao decidir sobre PEG em pacientes com demencia avanzada são: diretivas antecipadas de vontade (63,2%), preferências familiares (94,9%), nível cognitivo do paciente (94,4%), prognóstico (94,9%), estado funcional do paciente (92,3%), idade (79,5%), e custos (53,8%).</p>

## **3.2 Breves considerações sobre os artigos incluídos**

Foram incluídos 17 artigos, sendo o estudo mais antigo referente ao ano de 2002 e o estudo mais recente referente ao ano de 2019.

Existe uma grande heterogeneidade nos tipos de estudos incluídos – desde estudos qualitativos a estudos quantitativos – nomeadamente 2 estudos observacionais (29,31), 5 estudos transversais (37,38,43–45), 1 RCT (32), 1 estudo de caso (39), 2 estudos etnográficos (34,35), e ainda 6 estudos com metodologia mista. (30,33,36,40–42)

De salientar que a pontuação final, na escala de qualidade de Hawker *et al*, dos estudos incluídos nesta revisão sistemática, variou entre 17 e 33, com uma pontuação média de 30 pontos. À exceção de um estudo, que obteve uma pontuação final de 17 pontos, segundo a escala de avaliação de qualidade supracitada, todos os outros estudos obtiveram pontuações finais iguais ou superiores a 26 pontos, o que lhes confere uma boa validade interna, isto é, um elevado rigor metodológico.

## **3.3 Principais temas**

A análise temática utilizada para extrair os principais temas dos 17 artigos incluídos nesta revisão sistemática da literatura admitiu a existência dos 11 seguintes temas: Decisão partilhada; Vontade prévia do paciente; DAV/PAC sobre alimentação artificial; Opinião do PCS/familiares/cuidadores; Opinião da equipa clínica; Benefícios, riscos e opções alternativas; Aspetos legais; Aspetos socioeconómicos; Aspetos religiosos; Aspetos culturais/ambientais; e Qualidade de vida.

Todos estes temas se encontram interrelacionados, e é através de uma reflexão ponderada sobre todos eles que se alcança um consenso sobre a melhor decisão a tomar quanto ao uso de alimentação artificial em demência avançada.

A distribuição dos temas por artigo pode ser consultada na Tabela 3 – Resultados da análise dos estudos incluídos na Revisão Sistemática.

### **3.3.1 Decisão Partilhada**

Onze dos dezassete estudos incluídos na revisão sistemática abordam a importância de um processo de tomada de decisão partilhado aquando da decisão sobre alimentação artificial em demência avançada. Para que a decisão seja partilhada, é fundamental a existência de uma abordagem multidisciplinar por parte da equipa clínica, bem como a participação do doente e da sua família, e/ou dos seus eventuais representantes legais.

Segundo Ogita *et al* (43) uma abordagem multidisciplinar é desejável para a tomada de decisão sobre alimentação artificial, pois fornece uma melhor resposta adaptada a cada paciente, uma vez que estes tendem a ter um historial complexo.

Segundo The *et al* (35) os médicos devem criar a mais ampla base possível para o processo de tomada de decisão, a fim de respeitar os desejos dos pacientes, sendo fundamental o envolvimento das suas famílias.

Contudo, segundo Teno *et al* (30), em 58,9% dos casos não houve um processo de decisão partilhada, entre o paciente, a família e o profissional de saúde, sobre a gestão dos problemas alimentares dos pacientes com demência avançada.

### 3.3.2 Vontade Prévia do paciente

Oito dos dezassete estudos incluídos na revisão sistemática afirmam a importância do respeito pela vontade prévia do paciente no processo de tomada de decisão sobre o uso de alimentação artificial em pessoas com demência avançada.

Segundo The *et al* (35), verificou-se que os pacientes não eram capazes de tomar uma decisão sobre o seu tratamento, mas os seus desejos eram tidos em conta no processo de decisão.

Segundo Monteleoni e Clark (40), a equipa de cuidados paliativos trabalhou com o médico assistente para aferir quer a capacidade de tomada decisão, quer os desejos dos pacientes.

Segundo Gil *et al* (41), a fim de respeitar a vontade prévia dos pacientes, alguns PCS inferiram as preferências dos pacientes, com base em opiniões que estes manifestaram no passado.

### 3.3.3 DAV/PAC sobre alimentação artificial

Nove dos dezassete estudos incluídos na revisão sistemática frisam a importância da existência de uma DAV e/ou de um PAC sobre alimentação artificial em pessoas com demência avançada.

Este aspeto mostra-se importante, quer pela positiva, ou seja, nos casos em que existe uma DAV/PAC, quer pela negativa, ou seja naqueles em que não existe. Pois, segundo Teno *et al* (36), a existência de uma DAV para renunciar à alimentação artificial está associada a taxas mais baixas do uso da mesma, sugerindo que o PAC tem um papel importante na redução de procedimentos potencialmente desnecessários. Já a ausência de DAV gera conflitos de opiniões quer dentro da família, quer entre a família e o médico. (33)

Em termos quantitativos, a existência de uma DAV/PAC foi bastante variável entre os estudos incluídos nesta revisão sistemática. Segundo Jennings *et al* (29), 64% tinham uma PAC relativa a alimentação artificial e 57% dos participantes, ou respetivos PCS, formalizaram uma DAV. Já segundo Gil *et al* (41), nenhum paciente tinha estabelecido uma DAV. E, ainda, segundo The *et al* (35), poucos pacientes tinham uma DAV.

Um outro estudo (45), concluiu que 63,2% dos médicos inquiridos tinham em conta as DAV existentes ao decidir sobre alimentação artificial em pacientes com demência avançada.

### 3.3.4 Opinião do PCS/familiares/cuidadores

Onze dos dezassete estudos incluídos na revisão sistemática evidenciaram que a opinião dos familiares e cuidadores – ou de um PCS previamente nomeado pelo paciente, caso existisse – foram tidas em conta no processo de tomada de decisão sobre alimentação artificial em pessoas com demência avançada.

Os estudos analisados sugerem que a opinião do PCS/familiares/cuidadores depende do nível de conhecimento destes (32,38), do seu estado emocional (35,37), da vontade prévia dos pacientes, (37) e da opinião da equipa clínica. (38)

As perceções dos PCS sobre as vantagens e desvantagens da alimentação artificial, em pessoas com demência, não foram consistentes com as recomendações baseadas em evidência contra o uso de alimentação artificial (38,41,42), isto porque os PCS não tinham conhecimento da eficácia limitada da alimentação artificial na demência avançada. (38)

A opinião dos PCS é muitas vezes influenciada pela vontade prévia dos pacientes. Um dos estudos analisados verificou a existência uma maior indecisão, quanto ao uso de alimentação artificial, por parte dos cuidadores, se os pacientes não tivessem uma preferência prévia (49,1%), do que se tivessem (37,9%). (37) Esse mesmo estudo concluiu também que os pacientes com demência que informaram as suas famílias das suas preferências relativas às decisões em fim-de-vida tinham maior probabilidade de não ser submetidos a alimentação artificial. (37) Contudo, segundo Monteleoni e Clark (40) alguns PCS preferiam alimentar artificialmente os seus pacientes, mesmo quando esse não era o desejo do paciente.

Por fim, os PCS tiveram em conta no seu processo de decisão, o respeito pela opinião prévia, pela dignidade e pela qualidade de vida dos pacientes, assim como a opinião da equipa clínica. (38)

### 3.3.5 Opinião da equipa clínica

Sete dos dezassete estudos incluídos na revisão sistemática concederam especial relevância à opinião da equipa clínica no processo de decisão sobre alimentação artificial em demência avançada.

Os fatores que fundamentam a opinião médica podem ser divididos em aspetos relativos ao doente e em aspetos relativos ao médico. Os aspetos relativos ao doente são os seguintes: o prognóstico (40,42,45), o estado cognitivo e funcional (42,45), a evidência de perda de peso (42), as comorbilidades (42); e a idade do mesmo. (42,45) Já os aspetos relativos ao

médico têm que ver com a sua experiência clínica (31,45); e a sua especialidade médica (45). Um dos estudos analisados (45) verificou, ainda, que 94,9% dos médicos tem em conta as preferências familiares ao decidir sobre PEG em pacientes com demência avançada.

De acordo com Vitale *et al* (31), 50% dos SLP (*Speech-language Pathologists*) reportou recomendar alimentação artificial em pacientes com demência avançada, mas apenas 42.1% dos SLP se sentiam preparados para abordar disfagia em pacientes com demência avançada. Um outro estudo (45), obteve resultados similares, em que 51% dos médicos indicou PEG para pacientes com demência avançada e em que 44,2% relatou ter analisado a literatura atual sobre PEG e demência.

Segundo Ogita *et al* (43), 68% dos geriatras não utilizou nenhuma *guideline* para basear a sua decisão sobre alimentação artificial, sendo que, neste mesmo estudo, a maioria dos geriatras considerou que a alimentação artificial tem o propósito de melhorar o estado geral do paciente ou prevenir complicações.

Segundo um outro estudo analisado (42), dos 168 médicos especialistas em Medicina Interna inquiridos, 95% estiveram envolvidos no processo de tomada de decisão sobre PEG.

Por fim, de acordo com 2 dos estudos analisados (35,40), no processo de decisão sobre alimentação artificial em demência avançada, os médicos tomaram a decisão final, mas colaboraram com a equipa de cuidados paliativos, tendo em conta o prognóstico, a qualidade de vida, a capacidade de tomada de decisão e os desejos dos pacientes, bem como a opinião dos familiares destes.

### 3.3.6 Benefícios, riscos e opções alternativas

Nove dos dezassete estudos incluídos na revisão sistemática mencionaram que uma ponderação dos benefícios, riscos e alternativas à alimentação artificial esteve subjacente ao processo de decisão sobre o uso desta em pessoas com demência avançada.

Contudo, os dados dos estudos analisados revelam-se contraditórios.

Segundo Vitale *et al* (31), a maioria dos SLP considera que a alimentação entérica não reduz o risco de pneumonia por aspiração, não previne uma morte desconfortável, não melhora a funcionalidade, nem melhora a qualidade de vida.

Contrariamente, segundo um outro estudo (45), os médicos inquiridos consideraram que a alimentação artificial reduz o risco de pneumonia por aspiração, e é, ainda, benéfica em vários aspetos. Neste estudo, dos 43 médicos inquiridos quanto ao uso de PEG em pacientes com demência avançada, 79% acreditava que reduz o risco de pneumonia por aspiração; 50% considerava que ajuda na cicatrização de escaras; 74% acreditava que melhora a sobrevivência; e 95,3% considera que melhora o estado nutricional do paciente.

Relativamente às opções alternativas, estas consistiam normalmente em formas de alimentação menos invasivas do que a alimentação artificial – como alimentação oral

assistida ou alimentação de conforto. (29,31–33,38) Sendo que apenas dois dos estudos analisados referiram que houve uma preferência por alimentação artificial por parte dos PCS/familiares/cuidadores ou da equipa clínica. (41,45)

Segundo Monteleoni *et al* (29), 91% dos participantes optaram por cuidados menos agressivos, nomeadamente por uma recusa de alimentação artificial.

Segundo Snyder *et al* (38), os PCS preferiram alimentação oral assistida para os seus pacientes com demência avançada.

Contrariamente, segundo (45), 51% dos médicos indicou PEG para pacientes com demência avançada.

E segundo Gil *et al* (41), todos os PCS entrevistados escolheram alimentação artificial, para os seus pacientes.

Segundo Palecek *et al* (39), intervenções específicas para uma alimentação de conforto incluem uma alteração das características da comida do paciente (a textura, a coesão, a viscosidade, a temperatura e a densidade); alterações posturais do paciente durante as refeições; modificações do ambiente envolvente; e ainda uma melhoria da saúde oral/dentária do paciente.

Segundo Snyder *et al* (38), após a identificação das vantagens e desvantagens da alimentação oral assistida e da alimentação artificial, os PCS de pacientes com demência avançada preferiram o uso de alimentação oral assistida para os seus pacientes. Neste estudo, foi fornecido um auxiliar de decisão sobre as opções alimentares dos indivíduos com demência avançada, aos PCS do grupo intervenção, que preferiram o uso da alimentação oral assistida antes e após o fornecimento do mesmo.

Similarmente, num outro estudo (32), em que 256 PCS de indivíduos com demência avançada receberam um auxiliar de decisão sobre as opções de alimentação dos seus pacientes, verificou-se que, após essa intervenção, os PCS registaram níveis médios de conhecimento mais altos do que os controlos, esperando menos benefícios da alimentação artificial, pelo que passaram a preferir o uso de algumas técnicas de alimentação oral assistida.

Por fim, segundo Teno *et al* (30), em 49,7% dos casos foram discutidos os riscos inerentes à alimentação artificial, contudo em em 33% não foi discutida a opção alternativa de alimentação via oral.

### 3.3.7 Aspetos legais

Três dos dezassete estudos analisados referem que determinados aspetos legais podem influenciar a decisão sobre alimentação artificial em demência avançada.

Um dos estudos analisados refere que perante o processo de tomada de decisão sobre alimentação artificial em pessoas com demência avançada, quando o paciente não indicou

previamente as suas próprias preferências, surge um conflito de opiniões, quer dentro da família, quer entre a família e o médico. Pelo que existe a necessidade de identificar um decisor substituto, sendo que esta nomeação deve atender àquilo que seria mais correto, do ponto de vista legal. (33)

Segundo um outro estudo analisado (34), é preferido o uso de alimentação artificial em indivíduos com demência avançada que residem em lares a fim de cumprir regulamentos relativos à perda de peso dos pacientes – com o objetivo de evitar penalizações para o lar, por incumprimento desses regulamentos.

Por fim, dos 168 médicos especialistas em Medicina Interna inquiridos num outro estudo (42), 27% dos médicos expressaram preocupação quanto a potenciais litígios.

### 3.3.8 Aspetos socioeconómicos

Sete dos dezassete estudos analisados sugerem que a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada é influenciada por aspetos socioeconómicos, tais como, a raça e etnia dos pacientes, ou a gestão de recursos humanos responsável pela prestação de cuidados de saúde.

Segundo Teno *et al* (36), em pacientes negros ou hispânicos era mais provável o uso de alimentação artificial.

Segundo Lopez *et al* (34), num dos lares em que o estudo decorreu era implicitamente assumido que as famílias afro-americanas preferiam cuidados em fim-de-vida mais agressivos, como a alimentação artificial, para os seus pacientes.

Segundo Teno *et al* (30), 25,7% dos familiares entrevistados afirmaram que a alimentação artificial foi iniciada, para facilitar a alimentação do paciente, pela equipa prestadora de cuidados. Um outro estudo revelou dados semelhantes, tendo-se verificado que no Japão, o uso de alimentação artificial é predominante, porque a equipa dos lares tende a preferir PEG à alimentação oral assistida, pois esta última consome mais tempo, dificultando a gestão de recursos humanos. (43)

Segundo Gil *et al* (41), alguns PCS revelaram medo de decidir contra a recomendação de um lar regulado pelo governo, por motivos económicos, uma vez que estes lares têm um baixo orçamento, e menos profissionais treinados em alimentação de conforto.

Segundo Gieniusz *et al* (42) e Portales V. *et al* (45), 4% e 53,8% dos médicos, respetivamente, indicaram o custo como um fator a considerar na decisão de colocação de PEG.

### 3.3.9 Aspetos religiosos

Três dos dezassete estudos analisados consideram que a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada é influenciada por aspetos religiosos, mais especificamente por crenças religiosas.

Segundo Teno *et al* (30), em 13,6% dos casos as crenças religiosas do paciente e da família desempenharam um papel na decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada.

Segundo Gil *et al* (41), as razões religiosas que influenciavam a decisão prendiam-se com a santidade da vida, exigindo ação, e não condescendência e passividade, aguardando a morte. Assim, o valor da vida foi usado como justificação para o uso de PEG.

Segundo Clarfield *et al* (44), em relação à religião, independentemente do país de origem, apenas 3,2% dos cristãos *versus* 34,9% dos pacientes judeus estavam sob alimentação artificial. Neste mesmo estudo, verificou-se que os pacientes canadenses não judeus obtiveram as taxas mais baixas de uso de alimentação artificial., já os pacientes judeus israelenses obtiveram as mais altas. (44)

### 3.3.10 Aspetos culturais/ambientais

Seis dos dezassete estudos analisados concluíram que determinados aspetos culturais ou ambientais – nomeadamente características da instituição onde são prestados os cuidados, a sua localização geográfica e a cultura local relativa à prestação de cuidados – influenciam a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada.

Segundo Gil *et al* (41), a cultura médica ocidental é caracterizada por uma tendência de favorecimento das soluções tecnológicas, como a alimentação artificial.

Segundo Teno *et al* (36), o maior uso de alimentação artificial pode ser associado às seguintes características das instituições: gestão privada; instituições de maiores dimensões; e instituições afiliadas a Universidades de Medicina.

Segundo um dos estudos analisados, a cultura e o ambiente das instituições determina o tipo de cuidados que lá são prestados. No referido estudo, são comparados dois lares com características distintas em termos de ambiente e gestão de recursos humanos. Num dos lares havia um baixo uso de alimentação artificial, pois o ambiente da instituição era familiar, promovendo o prazer pela comida; as refeições eram acompanhadas por *staff* capacitado que valorizava a alimentação manual. Já no outro lar em que este estudo decorreu, havia um alto uso de alimentação artificial, pois a instituição tinha um ambiente favorecedor desse alto uso, com *staff* insuficiente durante os horários das refeições. (34)

Segundo Ogita *et al* (43), no Japão, o uso de alimentação artificial em indivíduos com demência avançada que residem em lares é predominante, relativamente ao uso de alimentação oral assistida. Segundo este mesmo estudo, a decisão sobre o uso de

alimentação artificial era influenciada pelo tipo de instituição em que os médicos trabalham, uma vez que a percentagem de geriatras que organizou uma reunião multidisciplinar foi maior nos que trabalhavam num hospital, do naqueles que trabalhavam numa clínica. (43)

Segundo Clarfield *et al* (44), o uso de alimentação artificial varia consoante a localização geográfica, sendo os dados de prevalência do uso de alimentação artificial de 11% no Canadá, e de 52,9% em Israel.

### 3.3.11 Qualidade de vida

Seis dos dezassete estudos analisados afirmam que a qualidade de vida é um aspeto que influencia a decisão sobre alimentação artificial em pessoas com demência avançada.

Segundo Teno *et al* (30), o uso de a alimentação artificial diminui a qualidade dos cuidados de fim-de-vida dos pacientes com demência avançada. Outros três estudos analisados apresentam dados semelhantes. (31,42,43)

No processo de decisão sobre o uso de alimentação artificial, tanto os médicos (35), como os PCS (38), têm em conta a afetação da qualidade de vida dos pacientes, entre outros aspetos.

## 4. Discussão

Esta revisão sistemática teve como objetivo analisar a literatura existente, a fim de identificar os vários aspetos que influenciam a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada.

Ao analisar a literatura verificou-se uma discordância, entre as recomendações baseadas em evidência científica e a prática clínica efetiva, quanto ao uso de alimentação artificial em pessoas com demência avançada (1). Com o envelhecimento global e contínuo da população, espera-se um aumento significativo do número de indivíduos que vivem com demência (7), pelo que será cada vez mais frequente que a equipa clínica se confronte com a decisão de iniciar ou não métodos de alimentação artificial em indivíduos com demência avançada (5). Neste contexto, surgiu a necessidade de esclarecer quais os aspetos que influenciam essa decisão. Em última análise, pretende-se fornecer uma base de conhecimento para orientar esta decisão no futuro, através da compilação dos dados que se encontravam dispersos pela literatura.

Para tal, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, uma vez que este é o único método que permite a inclusão de estudos com diferentes metodologias. Esta revisão foi baseada numa pesquisa abrangente, através de três bases de dados eletrónicas – PubMed, Web of Science e SciELO – da qual resultou a seleção de 17 artigos para inclusão na síntese qualitativa, após a aplicação de rigorosa dos critérios de inclusão e de exclusão. Os dezassete estudos incluídos nesta revisão apresentaram metodologias diversas, entre elas estudos observacionais, estudos transversais, estudos de caso, estudos etnográficos, RCT e metodologias mistas. A realização de uma pesquisa abrangente, em várias bases de dados eletrónicas, com a inclusão de estudos cujas metodologias foram diversas, foi levada a cabo com o objetivo de incluir todos os estudos relevantes, assegurando que a amostra escolhida – isto é, todos os estudos incluídos – fosse o menos enviesada possível. Durante todo o processo de elaboração desta revisão sistemática foram rigorosamente respeitados critérios metodológicos, a fim de minimizar qualquer viés.

A análise dos dezassete estudos incluídos na revisão, permitiu a definição de onze temas, que se encontram interrelacionados, e cujas interligações serão exploradas de seguida.

Relativamente ao tema 1 – Decisão partilhada – vários estudos analisados afirmam que o processo de decisão deve ser partilhado (28,30,31–33,36–38,40,41,43), envolvendo a participação de uma equipa clínica multidisciplinar, e também da família, ou de outro eventual representante do doente, assegurando que o doente é o centro de todo processo.

Segundo Ogita *et al* (43), uma abordagem multidisciplinar é desejável para a tomada de decisão sobre alimentação artificial, pois fornece uma melhor resposta para cada paciente,

uma vez que estes tendem a ter um historial complexo. Esta reunião multidisciplinar surge, geralmente, num contexto em que se desconhece a vontade prévia do paciente, pelo que se procura criar a mais ampla base possível para o processo de tomada de decisão, fazendo-se uma coleta de informações e estabelecendo-se um consenso, agindo sempre no melhor interesse do paciente. (33,84)

A importância da existência de um processo de decisão partilhado, a fim de ter em conta as perspetivas dos vários elementos envolvidos, já havia sido previamente destacada na literatura. (18)

Quanto ao tema 2 – Vontade prévia do paciente – foram vários os estudos analisados que realçaram a importância do respeito pela vontade prévia do paciente no processo de tomada de decisão sobre o seu plano de cuidados, nomeadamente quanto ao uso de alimentação artificial em pessoas com demência avançada (33,35,37–42). Nestes doentes, este aspeto revela-se particularmente importante, pois numa fase avançada da doença, quando são considerados mentalmente incapazes, ficam legalmente impossibilitados de tomar decisões. (6) Pelo que, ter em conta a vontade prévia do doente, relativamente aos seus próprios cuidados de saúde, é fundamental a fim de respeitar as preferências do paciente, assegurando que este é o centro de todo o processo. Segundo Nagao *et al* (33), neste estudo de caso, os especialistas concordaram que a paciente não tinha capacidade para decidir e que era importante respeitar os desejos do PCS, desde que ele se guiasse pela vontade da paciente e não pelos seus próprios valores e preferências.

Siqueira-Batista *et al* (18), já haviam previamente descrito que as decisões clínicas, para serem consideradas apropriadas, devem ser as mais corretas, do ponto de vista do paciente, visando a promoção do melhor interesse do mesmo, sempre que possível considerando a perspetiva do próprio.

No que respeita ao tema 3 – DAV/PAC sobre alimentação artificial – foram vários os estudos analisados nesta revisão que relataram a influência que uma DAV, ou um PAC, têm na decisão sobre alimentação artificial em pessoas com demência avançada. (29,33,35,36,39–41,43,45) Se por um lado a existência de uma DAV para renunciar à alimentação artificial se associa a taxas mais baixas do uso desta (36), por outro lado a inexistência de uma DAV, nesse contexto, gera conflitos de opiniões quer entre a família e o médico, quer entre a própria família. (33) Mais se acrescenta que a existência de uma DAV é, também, um aspeto legal que condiciona o processo de tomada de decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada.

Como já foi previamente referido, os indivíduos com demência avançada são frequentemente considerados mentalmente incapazes, ficando legalmente impossibilitados

de tomar decisões (6), pelo que a existência de uma DAV/PAC é o melhor reflexo daquela que seria a vontade prévia do paciente. Em conformidade com o previamente exposto, Ngan *et al* (4), defendem que perante um paciente sem capacidade legal para decidir, deve apurar-se a existência de uma DAV que indique a vontade prévia do paciente, sendo que, na ausência de uma DAV, este processo de tomada de decisão torna-se ainda mais complicado. Em termos quantitativos, segundo os resultados desta revisão sistemática, a existência de DAV sobre alimentação artificial em demência avançada, foi bastante variável. (29,35,41)

Segundo Jennings *et al* (29), 99,7% dos participantes definiram um PAC apenas nos seus últimos 6 meses de vida, o que revela um planeamento limitado dos cuidados de saúde, corroborado por outros autores (15). Idealmente um PAC deveria ser feito mais cedo, facilitando todo o processo de decisão sobre o uso de alimentação em indivíduos com demência avançada. De modo semelhante, um dos estudos analisados concluiu que a alimentação artificial era administrada principalmente em casos de doença aguda, e não em situações planeadas atempadamente, em função da evolução natural da doença. (35)

Em relação ao tema 4 - Opinião do PCS/familiares/cuidadores – a maioria dos estudos analisados evidenciaram que a opinião dos familiares, cuidadores, ou de um PCS previamente nomeado pelo paciente influenciaram o processo de tomada de decisão sobre alimentação artificial em pessoas com demência avançada, na medida em que estes atuaram como decisores substitutos. (29,32,33,35,37–42,45)

Verificou-se que, a opinião do PCS/familiares/cuidadores depende de vários fatores, tais como, o nível de conhecimento destes (32,38), o seu estado emocional (35,37), a vontade prévia dos pacientes (37), e a opinião da equipa clínica. (38)

Em concordância com outros autores (15), um dos estudos analisados concluiu que os PCS não tinham conhecimento da eficácia limitada da alimentação artificial em demência avançada. (38) Uma forma de contrariar este aspeto consistiu no fornecimento de um auxiliar de decisão sobre as opções de alimentação em demência avançada, tendo-se verificado que os PCS que o receberam aumentaram os seus níveis de conhecimento. (32)

Constatou-se ainda que, se por um lado, os decisores substitutos têm a intenção de respeitar os desejos dos familiares (37), por outro lado, segundo Monteleoni e Clark (40), alguns PCS preferiam alimentar artificialmente os seus pacientes, mesmo quando esse não era o desejo do próprio paciente. Assim, quando surge um conflito entre a opinião do PCS e a vontade prévia do paciente, a decisão deve ser tomada, de forma individualizada, segundo uma abordagem sistematizada para a toma de decisões clínicas, a fim de alcançar a decisão mais apropriada em cada caso. (18,20,21)

No que concerne ao tema 5 – Opinião da equipa clínica – a sua relevância foi destacada por vários estudos analisados nesta revisão sistemática. (31,35,38,40,42,43,45) Segundo

esses mesmos estudos, a opinião da clínica na decisão sobre alimentação artificial em demência avançada depende de diversos fatores, tais como, a experiência clínica do profissional (31,45); o parecer clínico do mesmo quanto à condição médica do paciente, baseado no prognóstico, nas comorbidades e na idade dos pacientes (40,42,45); e as preferências dos PCS/familiares/cuidadores. (45) Sendo de ressaltar que o médico exerce um papel fulcral nesta tomada de decisão, orientando todo o processo. (35,40)

Conforme já havia sido previamente descrito na literatura (1), dois dos estudos analisados concluíram que a maioria dos médicos prefere o uso de alimentação artificial (31,45), apesar da existência de recomendações contra o uso da mesma em indivíduos com demência avançada (13,15,16). Um outro estudo refere ainda que 38% dos médicos não tinha a certeza se as recomendações ABIM/AGS eram a favor ou contra o uso de PEG em indivíduos com demência avançada. (42) Um dado mais preocupante advém de um estudo em que 68% dos geriatras não utilizou nenhuma *guideline* para basear a sua decisão sobre alimentação artificial em pessoas com demência avançada, sendo que, neste mesmo estudo, a maioria dos geriatras considerou que a alimentação artificial tem o propósito de melhorar o estado geral do paciente ou prevenir complicações. (43) Estes dados revelam desconhecimento, por parte dos profissionais quanto às recomendações sobre o uso de alimentação artificial em demência avançada.

No caso do tema 6 – Benefícios, riscos e opções alternativas – segundo vários dos estudos analisados, uma ponderação dos benefícios, riscos e alternativas à alimentação artificial esteve subjacente ao processo de decisão sobre o uso desta em pessoas com demência avançada. (29–33,38,39,41,45)

Contudo, os dados apurados nesta revisão sistemática, quanto aos riscos e benefícios da alimentação artificial na referida população revelaram-se contraditórios. Um dos estudos analisados (31), revela que os médicos consideram que a alimentação artificial não traz benefícios em pessoas com demência avançada. Já um outro estudo (45), revela que os médicos inquiridos consideram que a alimentação artificial reduz os riscos inerentes a uma alimentação oral, e traz ainda benefícios em vários aspetos, tais como uma melhoria na cicatrização de escaras, na sobrevivência e no estado nutricional do paciente. No entanto, segundo pesquisas prévias, sabe-se que a alimentação artificial não demonstra ser benéfica em indivíduos com demência avançada. (4,13,15,16)

Relativamente às opções alternativas, estas consistiam normalmente em formas de alimentação menos invasivas (29,31–33,38), tidas em conta quando a ponderação entre os riscos e benefícios da alimentação artificial se revelava desfavorável ao uso desta última. Sendo que, apenas dois dos estudos analisados referiram que houve uma preferência por alimentação artificial por parte dos PCS/familiares/cuidadores ou da equipa clínica. (31,45)

Verificou-se, ainda, que uma explicação dos riscos e benefícios teve impacto na tomada de decisão dos PCS, pois estes passaram a compreender que existem alguns riscos e poucos benefícios decorrentes do uso de alimentação artificial nos pacientes com demência avançada, pelo que preferem optar por métodos menos invasivos. (32,38)

Quanto ao tema 7 – Aspectos legais – alguns dos estudos analisados identificaram determinados aspectos legais que influenciam o processo de tomada de decisão sobre alimentação artificial em demência avançada. (33,34,42)

Esses aspectos legais têm que ver quer com a formalização de uma DAV, quer com a nomeação de um PCS, (33) quer com as leis que regem a prática clínica médica (42) e o funcionamento de lares de idosos onde residem pessoas com demência avançada.

De acordo com pesquisas anteriores, e tal como identificado nesta revisão sistemática (34), em certos países, o contexto legal nacional, nomeadamente em termos da regulação do funcionamento dos lares de idosos, determina que estes devem fornecer nutrição e hidratação adequadas aos seus utentes. Estas leis parecem entrar em conflito com outras leis que permitem que os pacientes recusem nutrição ou hidratação indesejadas. (5)

Nesta revisão sistemática identificou-se, ainda, que alguns médicos expressaram preocupação quanto a potenciais litígios, aquando da participação neste processo de tomada de decisão. (42)

No que concerne ao tema 8 – Aspectos socioeconómicos – vários dos estudos analisados sugerem que a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada é influenciada por aspectos socioeconómicos, tais como, a raça e etnia dos pacientes (34,36), ou a gestão de recursos humanos responsável pela prestação de cuidados de saúde. (30,41–43,45)

Segundo os resultados desta revisão sistemática, verificou-se que o uso de alimentação artificial era mais provável em pacientes negros ou hispânicos (36); a alimentação artificial foi muitas vezes iniciada, para facilitar a alimentação do paciente, pela equipa prestadora de cuidados (30,43); alguns médicos indicaram o custo como um fator a considerar na decisão de colocação de PEG (42,45); e alguns PCS revelaram medo de decidir contra a recomendação de um lar regulado pelo governo, por motivos económicos. (41)

Em relação ao tema 9 – Aspectos religiosos – alguns dos estudos analisados consideram que a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada é influenciada por aspectos religiosos. (30,41,44)

Verificou-se que, em relação à religião apenas 3,2% dos cristãos *versus* 34,9% dos pacientes judeus estavam sob alimentação artificial. (44) Estudos prévios corroboram estes

dados, sugerindo que uma explicação para esses factos tem que ver com a interpretação do valor da vida, à luz de cada religião. (4) Sendo que de acordo com a religião Católica Cristã, a vida corporal não tem santidade absoluta e qualquer tratamento que prolongue a vida não tem lugar no processo de morte. (4) Já segundo o Islamismo, assim como no Judaísmo, todos os momentos da vida são igualmente sagrados, havendo a obrigação de saciar a fome e a sede da pessoa em fim de vida. (4) Assim é possível compreender que o uso de alimentação artificial, em pessoas com demência avançada, seja reduzido em pacientes cristãos, sendo significativamente maior em pacientes islâmicos. (4,44)

No caso do tema 10 - Aspectos culturais/ambientais – alguns dos estudos analisados concluíram que aspectos culturais ou ambientais – tais como as características da instituição onde são prestados os cuidados, a sua localização geográfica e a cultura local relativa à prestação de cuidados – influenciam a decisão sobre alimentação artificial em indivíduos com demência avançada. (34,36,40,41,43,44)

Verificou-se que um maior uso de alimentação artificial pode ser associado às seguintes características das instituições: gestão privada, instituições de maiores dimensões, e instituições afiliadas a Universidades de Medicina. (36)

Verificou-se ainda que o uso de alimentação artificial varia consoante a localização geográfica, sendo os dados de prevalência do uso de alimentação artificial de 11% no Canadá, e de 52,9% em Israel. (44) Um dos estudos concluiu, ainda, que a cultura médica ocidental é caracterizada por uma tendência de favorecimento das soluções tecnológicas, como a alimentação artificial. (41)

Por fim, relativamente ao tema 11 - Qualidade de vida – tal como já havia sido descrito na literatura (4,13,16), alguns dos estudos analisados afirmam que uso de a alimentação artificial diminui a qualidade dos cuidados de fim-de-vida dos pacientes com demência. Sendo que, no processo de decisão sobre o uso de alimentação artificial, tanto os médicos (35), como os PCS (38), têm em conta a afetação da qualidade de vida dos pacientes, entre outros aspetos.

Todos os temas apresentados consistem em aspetos que influenciam a decisão sobre alimentação artificial. Esses aspetos estão tão proximamente relacionados que frequentemente entram em conflito, gerando dilemas éticos, em que a decisão a tomar não é evidente. (20) Este processo de decisão é, por isso, eticamente desafiante, envolvendo a ponderação de vários pontos de vista e uma análise de todos os factos envolvidos.

Sempre que surgir um conflito entre as opiniões, os valores e o contexto dos vários agentes chamados a participar neste processo de decisão, deve adotar-se uma abordagem sistematizada para a toma de decisões clínicas. (18,20,21) O objetivo é que se tome uma

decisão o mais correta possível, tanto do ponto de vista ético, como do ponto de vista clínico. (18) Neste contexto, a deliberação ética é a abordagem adequada para a ponderação sobre os dilemas éticos que surgem num contexto de cuidados de saúde prestados por equipas multidisciplinares, pois possibilita o conhecimento das diversas experiências e perspetivas dos vários elementos envolvidos. (20) Vários métodos podem guiar o processo de deliberação ética, sendo que os princípios basilares da bioética devem nortear a prática clínica médica, visando a primazia ética da prática clínica.

Relativamente aos princípios basilares da bioética, apesar de nenhum dos estudos incluídos nesta revisão sistemática ter mencionado explicitamente a consideração de princípios éticos aquando da decisão sobre alimentação artificial em demência avançada, alguns dos resultados obtidos demonstram que houve a pretensão de respeitá-los, conforme se explicita de seguida.

A preocupação com a vontade prévia do doente, e com a existência de uma DAV ou PAC sobre alimentação artificial, demonstram o respeito por um dos princípios basilares da bioética – o princípio da autonomia. Aliás, a autonomia do paciente é um aspeto fundamental a ter em conta na prática clínica. Considera-se que o princípio da autonomia é amplamente respeitado quando pacientes competentes compreendem adequadamente os riscos, benefícios e consequências de cada um dos tratamentos possíveis, pelo que conseguem tomar uma decisão informada, de acordo com os seus valores pessoais. (4) Geralmente, os indivíduos com demência avançada são considerados mentalmente incapazes, pelo que, se estes não tiverem indicado formalmente as suas preferências, através de uma DAV, usualmente os seus familiares, ou cuidadores, ou um PCS previamente nomeado, são chamados a decidir, no papel de decisores substitutos.

De modo semelhante, a preocupação com a qualidade de vida do paciente, agindo sempre no seu melhor interesse, demonstra respeito por um dos princípios basilares da bioética – o princípio da beneficência. E a ponderação dos riscos, benefícios, levando à opção por estratégias alternativas, menos invasivas, revela respeito pelo princípio da não maleficência.

E, por fim, a preocupação revelada por alguns médicos, com os custos inerentes ao uso de alimentação artificial nos pacientes com demência avançada, pode ser interpretada como uma forma de gerir adequadamente os recursos disponíveis na sociedade, o que revela respeito por um dos princípios basilares da bioética – o princípio da justiça.

Em suma, neste processo de tomada de decisão, as pessoas com demência avançada, encontram-se fragilizadas, incapazes de exercer a sua autonomia no processo de decisão, pelo que devemos considerar, cuidadosamente, todos os aspetos envolvidos, a fim de alcançar uma decisão final que seja o mais correta possível, quer do ponto de vista clínico, quer do ponto de vista ético.



## **5. Conclusões**

A decisão sobre alimentação artificial em demência avançada é efetivamente influenciada por uma panóplia de aspetos, que se encontram intimamente relacionados.

Esta decisão é eticamente desafiante na medida em que estes aspetos entram frequentemente em conflito gerando dilemas éticos.

O processo de decisão deve ser compartilhado, sustentado por um processo de deliberação ética, e sempre norteado pelos princípios basilares da bioética.

Como aspeto a melhorar, para facilitar este processo de decisão, é necessário que quer os médicos, quer os decisores substitutos, estejam mais conscientes da falta de evidência científica de que a alimentação artificial seja benéfica em indivíduos com demência avançada.

### **5.1 Limitações**

Esta revisão sistemática inclui estudos de metodologias diversas, quer qualitativos, quer quantitativos, pelo que houve alguma dificuldade na comparação de estudos com metodologias diversas.

O processo de seleção, avaliação da qualidade e análise dos estudos incluídos nesta revisão sistemática foi realizado por apenas uma investigadora, o que aumentou a possibilidade de viés.

### **5.2 Forças**

Todos os estudos incluídos nesta revisão sistemática foram estudos originais, que obtiveram uma boa avaliação segundo a escala de qualidade de Hawker *et al*, revelando robustez e rigor metodológico.

Esta revisão sistemática baseou-se numa pesquisa abrangente, em várias bases de dados eletrónicas e foi executada com um elevado rigor metodológico, de forma a reduzir qualquer viés e a possibilitar a sua replicabilidade.

Os estudos incluídos permitiram responder de forma completa e robusta à pergunta investigadora.

### **5.3 Perspetivas Futuras**

Esforços devem ser implementados de modo a melhorar o conhecimento, quer dos médicos, quer dos decisores substitutos, quanto à falta de eficácia do uso de alimentação artificial em indivíduos com demência avançada, de acordo com as mais recentes recomendações das sociedades científicas de geriatria e nutrição.



## 6. Referências Bibliográficas

1. Ticinesi A, Nouvenne A, Lauretani F, Prati B, Cerundolo N, Maggio M, et al. Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG? *Clin Nutr* [Internet]. 2016;35(6):1512–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.04.001>
2. Geppert CMA, Andrews MR, Druyan ME. Ethical issues in artificial nutrition and hydration: A review. *J Parenter Enter Nutr*. 2010;34(1):79–88.
3. Day L, Drought T, Davis AJ. Principle-based ethics and nurses' attitudes towards artificial feeding. *J Adv Nurs*. 1995;21(2):295–8.
4. Ngan OMY, Bergstresser SM, Sanip S, Emdadul Haque ATM, Chan HYL, Au DKS. Cultural considerations in forgoing enteral feeding: A comparison between the Hong Kong Chinese, North American, and Malaysian Islamic patients with advanced dementia at the end-of-life. *Dev World Bioeth*. 2019;1–10.
5. Mion LC, O'Connell A. Parenteral Hydration and Nutrition in the Geriatric Patient - Clinical and Ethical Issues. *J Infus Nurs*. 2003;26(3):144–52.
6. Testamento Vital [Internet]. 2021. Available from: <https://www.sns24.gov.pt/guia/testamento-vital-2/>
7. WHO [Internet]. 2021 [cited 2021 Sep 11]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
8. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2013;9(1):63–75. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
9. Yaghmour SM. Impact of settings and culture on nurses' knowledge of and attitudes and perceptions towards people with dementia : An integrative literature review. 2021;(October):1–28.
10. Van Der Flier WM, Scheltens P. Epidemiology and risk factors of dementia. *Neurol Pract*. 2005;76(SUPPL. 5):2–7.
11. Grande G, Qiu C, Fratiglioni L. Prevention of dementia in an ageing world : Evidence and biological rationale. *Ageing Res Rev* [Internet]. 2020;64(November 2019):101045. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.arr.2020.101045>
12. Maria V, Bello E, Schultz RR. Prevalence of treatable and reversible dementias A study in a dementia outpatient clinic. 2011;5(1):44–7.
13. McNamara EP, Kennedy NP. Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma. *Proc Nutr Soc*. 2001;60(2):179–85.
14. Sampson EL. Palliative care for people with dementia. *Br Med Bull*. 2010;96(1):159–74.

15. Lee YB, Kirsten H, Sampson EL, Rait G, Manthorpe J, Smith CH, et al. Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life : A qualitative systematic review. *J Adv Nurs*. 2021;77:664–80.
16. De D, Thomas C. Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementia care. *International J Palliat Nurs*. 2019;25(5):216–23.
17. Cruz JRD, Cascella M. Feeding Jejunostomy Tube. 2021;1–6.
18. Siqueira-Batista R, Gomes AP, Maia PM, Costa IT, Paiva AO, Cerqueira FR. Modelos de tomada de decisão em bioética clínica: apontamentos para a abordagem computacional. *Rev Bioética*. 2014;22(3):456–61.
19. Reisberg B, Ferris SH, Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;(139):1136–9.
20. Nora CRD, Zoboli ELCP, Vieira MM. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. *Rev Bioética*. 2015;23(1):114–23.
21. Zoboli E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Rev Bioética*. 2013;21(3):389–96.
22. Delgado F, Molina M. Para Deliberar en los Comités de ética. 2009. 287 p.
23. Calvo MAZ, Ayala AC. Aplicación del proceso deliberativo ante dilemas éticos: actuación del comité de ética asistencial en un caso clínico. *Dilemata, Rev Int Éticas Apl [Internet]*. 2018;26:71–8. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6278529>
24. Motta LC de S, Oliveira LN de, Silva E, Siqueira-batista R. Tomada de decisão em (bio)ética clínica: abordagens contemporâneas. *Rev Bioética [Internet]*. 2016;24(2):304–14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242131>
25. Bessa MRR. A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV [Internet]. 2013. Available from: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/71440/2/24891.pdf>
26. Hottois G, Parigeu M-H. *Dicionário da Bioética*. Instituto Piaget, Lisboa; 1998. 62 p.
27. Beauchamp TL, Childress JF, Pudenzi L. *Principles of Biomedical Ethics*. 4<sup>a</sup>. New York: Oxford University Press; 1994.
28. Aparisi JCS. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*. 2010;22:121–57.
29. Jennings LA, Turner M, Keebler C, Burton CH, Romero T, Wenger NS, et al. The Effect of a Comprehensive Dementia Care Management Program on End-of-Life Care. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67(3):443–8.

30. Teno JM, Mitchell SL, Kuo SK, Gozalo PL, Rhodes RL, Lima JC, et al. Decision-Making and Outcomes of Feeding Tube Insertion: A Five-State Study. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59(5):881–6.
31. Vitale CA, Berkman CS, Monteleoni C, Ahronheim JC. Tube feeding in patients with advanced dementia: Knowledge and practice of speech-language pathologists. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;42(3):366–78. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.11.017>
32. 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.
33. Nagao N, Aulisio MP, Nukaga Y, Fujita M, Kosugi S, Youngner S, et al. Clinical ethics consultation: Examining how American and Japanese experts analyze an Alzheimer’s case. *BMC Med Ethics.* 2008;9(2):1–8.
34. Lopez RP, Amella EJ, Strumpf NE, Teno JM, Mitchell SL. The Influence of Nursing Home Culture on the Use of Feeding Tubes. *Arch Intern Med.* 2010;170(1):83–8.
35. The A-M, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, Van der Wal G. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: Ethnographic study. *Br Med J.* 2002;325(7376):1326–31.
36. Teno JM, Mitchell SL, Gozalo PL, Dosa D, Hsu A, Intrator O, et al. Hospital characteristics associated with feeding tube placement in nursing home residents with advanced cognitive impairment. *JAMA - J Am Med Assoc.* 2010;303(6):544–50.
37. Tsai CF, Lee YT, Lee WJ, Hwang JP, Wang SJ, Fuh JL. Depression of family caregivers is associated with disagreements on life-sustaining preferences for treating patients with dementia. *PLoS One.* 2015;10(7):1–11.
38. Snyder EA, Caprio AJ, Wessell K, Lin FC, Hanson LC. Impact of a decision aid on surrogate decision-makers’ perceptions of feeding options for patients with dementia. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(2):114–8.
39. Palecek E, Teno J, Casarett D, Hanson L, Rhodes R, Mitchell S. Comfort Feeding Only: A Proposal to Bring Clarity to Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2010;58(3):580–4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3624763/pdf/nihms412728.pdf>
40. Monteleoni C, Clark E. Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study. *Br Med J.* 2004;329:491–4.
41. Gil E, Agmon M, Hirsch A, Ziv M, Zisberg A. Dilemmas for guardians of advanced

- dementia patients regarding tube feeding. *Age Ageing*. 2018;47(1):138–43.
42. Gieniusz M, Sinvani L, Kozikowski A, Patel V, Nouryan C, Williams MS, et al. Percutaneous Feeding Tubes in Individuals with Advanced Dementia: Are Physicians “Choosing Wisely”? *J Am Geriatr Soc*. 2018;66(1):64–9.
43. Ogita M, Utsunomiya H, Akishita M, Arai H. Indications and practice for tube feeding in Japanese geriatricians: Implications of multidisciplinary team approach. *Geriatr Gerontol Int*. 2012;12(4):643–51.
44. Clarfield AM, Monette J, Bergman H, Monette M, Ben-Israel Y, Caine Y, et al. Enteral feeding in end-stage dementia: A comparison of religious, ethnic, and national differences in Canada and Israel. *Journals Gerontol - Ser A Biol Sci Med Sci*. 2006;61A(6):621–7.
45. Portales V. MB. Criterios de médicos tratantes para indicar instalación de gastrostomía en pacientes con demencia avanzada. *Rev Med Chil*. 2015;143:1405–10.

## 7. Apêndice

Tabela A. 1 – *Sets* de pesquisa utilizados nas bases de dados eletrônicos.

SET 1	advanced dementia OR dementia, advanced OR terminal dementia OR dementia, terminal OR severe dementia OR dementia, severe OR advanced-stage dementia OR dementia, advanced-stage OR advanced-stages dementia OR dementia, advanced-stages OR last-stage dementia OR dementia, last-stage OR final-stage dementia OR dementia, final-stage
AND	
SET 2	nutritional support OR support, nutrition OR artificial feeding OR feeding, artificial OR artificial nutrition OR nutrition, artificial OR enteral nutrition OR nutrition, enteral OR enteral feeding OR feeding, enteral OR parenteral nutrition OR nutrition, parenteral OR parenteral feeding OR feeding, parenteral OR tube feeding OR feeding, tube OR tube nutrition OR nutrition, tube OR AHN OR ANH OR artificial nutrition and hydration
AND	
SET 3	ethical aspects OR ethical decision OR ethical decision making OR clinical decisions OR decision-making OR shared decision-making OR clinical decision making OR medical decision- making OR medical ethic OR medical ethics OR principle-based ethics OR beneficence OR autonomy OR respect for autonomy OR harm principle OR double effect OR ethical issues OR ethical issue OR situational ethics OR ethical competence OR clinical competence OR ethical dilemma OR ethical conflict OR decisional capacity OR surrogate decision-making OR surrogate decision maker OR substitute decision maker OR proxy decisions making OR patient preferences OR advance decisions OR decisions aids OR prognosis estimate OR decisions support OR decisions support techniques OR respecting choices OR artificial nutrition and hydration OR ANH OR AHN OR risk feeding OR forgoing treatment OR withholding treatment OR cessation of treatment OR withdrawing treatment OR withdrawing treatments OR withdrawing care OR advance care planning OR advance health care planning OR advance medical planning OR advance directives OR advance directive adherence OR ulysses contract OR prolongation of life OR extraordinary treatment OR life-sustaining treatment

