



Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

Angélica Santos Lopes

Comparação do Efeito de Diferentes Tipos de Dietas sobre o Estado Nutricional de Pacientes com Doença de Alzheimer em Cuidados Paliativos

São José do Rio Preto

2017

Angélica dos Santos Lopes

Comparação do Efeito de Diferentes Tipos de Dietas
sobre o Estado Nutricional de Pacientes com Doença
de Alzheimer em Cuidados Paliativos

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina de São José
do Rio Preto para obtenção do
título de Mestre no Curso de Pós-
graduação em Ciências da Saúde.
Eixo Temático: Medicina e
Ciências Correlatas.

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Maluf Cury

São José do Rio Preto

2017

Ficha Catalográfica

Lopes, Angélica Santos

Comparação do efeito de diferentes tipos de dietas sobre o estado nutricional de pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos / Angélica Santos Lopes

São José do Rio Preto, 2017

61 p.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP

Eixo Temático: Medicina e Ciências Correlatas

Orientadora: Profa. Dra. Patricia Maluf Cury

1. Doença de Alzheimer; 2. Nutrição; 3. Cuidados Paliativos.

Angélica dos Santos Lopes

Comparação do Efeito de Diferentes Tipos de Dietas
sobre o Estado Nutricional de Pacientes com Doença
de Alzheimer em Cuidados Paliativos

BANCA EXAMINADORA

DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU
DE MESTRE

Presidente e Orientador: _____

2º Examinador: _____

3º Examinador: _____

4º Examinador: _____

5º Examinador: _____

Suplentes: _____

São José do Rio Preto, ___/___/___.

SUMÁRIO

Dedicatória.....	i
Agradecimentos.....	ii
Lista de Figuras.....	iii
Lista de Tabelas e Quadros.....	iv
Lista de Abreviaturas e Símbolos	v
Resumo	vi
Abstract.....	viii
Introdução.....	1
Revista para publicação.....	5
1º artigo: “Comparação do efeito de diferentes tipos de dieta sobre o estado nutricional de pacientes com Doença de Alzheimer em Cuidados Paliativos”.....	6
2º artigo: “Cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos: olhar da nutrição”	28
5- Conclusão.....	44
6- Referências Bibliográficas.....	45

Ao meu esposo Lucas, pela paciência e incentivo.

A minha mãe Edila,
pelo carinho, incentivo e pelo exemplo de força e
perseverança.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus por me dar fôlego de vida e condições para concluir esse trabalho.

À Profa. Dra. Patrícia Maluf Cury, pela orientação, dedicação, paciência e incentivo.

À Profa. Dra. Patrícia da Silva Fucuta Pereira, pela orientação na análise estatística.

À Andréia Aparecida Silveira Maloni, gerente do SADE – Serviço de Assistência Domiciliar Especializada, pela colaboração na idealização do projeto.

Aos pacientes e cuidadores, pela contribuição, carinho e disposição.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Variação do peso nas visitas inicial e final (n=19).....14

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 – Perfil Socioeconômico dos pacientes.....	11
Tabela 2 – Aspecto nutricional dos pacientes.....	12
Tabela 3 - Variação das medidas antropométricas nas visitas inicial e final, geral e de acordo com o tipo de dieta.....	13
Tabela 1 - Perfil Geral dos Cuidadores.....	32
Tabela 2 - Queixas e sintomas do cuidador.....	33
Tabela 3 - Perfil socioeconômico dos pacientes.....	33
Tabela 4 - Percepção do cuidador quanto ao paciente.....	35
Tabela 5 - Percepção do cuidador quanto à dieta utilizada.....	36
Quadro 1 - Sintomas e intercorrências de acordo com o tipo de dieta utilizada.....	15

LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

AVD	Atividades de Vida Diária
AJ	Altura do Joelho
CB	Circunferência do Braço
CMB	Circunferência Muscular do Braço
CP	Circunferência da Panturrilha
DA	Doença de Alzheimer
FAST	Functional Assessment Staging (Escala de Avaliação Funcional)
IMC	Índice de Massa Corpórea
Kcal	Quilocaloria
MAN	Mini Avaliação Nutricional
MNA	Mini Nutritional Assessment
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCT	Prega Cutânea Tricipital
PCSE	Prega Cutânea Subescapular
SADE	Serviço de Atendimento Domiciliar Especializado
SNG	Sonda Nasogástrica
TGI	Trato Gastrointestinal
VO	Via Oral

RESUMO

Introdução: Com o aumento dos anos de vida, houve crescimento na prevalência de doenças degenerativas, entre elas a Doença de Alzheimer, que causa deficiência progressiva e incapacitação. A família e a sociedade são fortemente impactadas com essa nova realidade, principalmente o cuidador, que tem de adaptar sua rotina as necessidades deste paciente. Uma das áreas afetadas por essa patologia é a alimentação, causando dificuldades para o preparo e realização das refeições, limitações de mastigação e/ou deglutição, gerando modificações dos hábitos alimentares. Para auxiliar a alimentação desses pacientes, disponibilizamos de inúmeras dietas industrializadas, nutricionalmente completas, porém cara e inacessível para a maior parte da população.

Objetivo: analisar se há diferenças no estado nutricional, sintomas apresentados e dificuldades na administração da dieta caseira, parcialmente industrializada ou totalmente industrializada em pacientes portadores da doença de Alzheimer em cuidados paliativos domiciliares. E também avaliar o perfil dos cuidadores, identificando seus sentimentos e ponto de vista em relação ao cuidado, ao paciente e a intervenção nutricional empregada. **Casística e métodos:** Durante cinco meses, foram aferidas, em visitas domiciliares, as seguintes medidas antropométricas: peso, altura, circunferência do braço e panturrilha, pregas cutâneas tricipital e subsescapular. Também foi coletado recordatório alimentar, levantamento de sintomas, e aplicada a Mini Avaliação Nutricional – MAN. Para os cuidadores, foi aplicado questionário semi-estruturado e levantamento de novas queixas e sintomas a cada visita. **Resultados:** 19 pacientes foram acompanhados, entre 67 e 90 anos de idade, sendo 13 mulheres. Destes, 32% faziam uso de dieta caseira, 21% industrializada e 47% parcialmente industrializada. 84% encontravam-se desnutridos, com Índice de massa corpórea de 17,7 Kg/m², no primeiro encontro e 17,4 Kg/m² no último, independentemente do tipo de dieta. Já os cuidadores, apresentaram uma visão otimista e amorosa em relação ao cuidado, pouca queixosa e satisfeita com o serviço prestado e, em relação à intervenção nutricional, eles demonstraram domínio sem dificuldades ou inseguras, indicando equilíbrio entre atender a vontade do paciente e seguir a prescrição médica/nutricionista. **Conclusões:** não há diferença no uso das diferentes dietas em relação à evolução do estado nutricional do paciente com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos, o que

não justifica muitas vezes o uso de uma dieta mais cara, como a industrializada, visando melhor cuidado do paciente. A forma que esse cuidador assimila essa situação e o apoio recebido são fatores fundamentais para definir o peso que o cuidado terá sobre sua vida. Uma visão otimista relaciona-se com uma melhoria na saúde mental e melhor enfrentamento.

ABSTRACT

Introduction: With increasing years of life, there has been an increase in the prevalence of degenerative diseases, among them Alzheimer's disease, which causes progressive disability and incapacitation. The family and society are strongly impacted by this new reality, especially the caregiver, who has to adapt his routine to the needs of this patient. One of the areas affected by this pathology is food, causing difficulties in the preparation and carrying out of meals, limitations of chewing and / or swallowing, leading to changes in eating habits. To help feed these patients, we offer countless industrialized, nutritionally complete diets that are expensive and inaccessible to most of the population. **Objective:** to analyze differences in nutritional status, symptoms and difficulties between administering the home diet, partially industrialized or totally industrialized in patients with Alzheimer's disease in home palliative care. We also aim to assess the profile of the caregivers, identifying their feelings and point of view regarding the care, the patient and the nutritional intervention employed. **Patients and methods:** During five months, the following anthropometric measures were measured at home visits: weight, height, circumference of the arm and calf, triceps and subscapular skinfolds. Food recall, symptom survey, and Mini Nutrition Assessment - MAN were also collected. For the caregivers, a semi-structured questionnaire was applied and new complaints and symptoms were collected at each visit. **Results:** 19 patients were followed between 67 and 90 years of age, of whom 13 were women. Of these, 32% used homemade diet, 21% industrialized and 47% partially industrialized. 84% were malnourished, with a body mass index of 17.7 kg / m² at the first meeting and 17.4 kg / m² at the last, regardless of the type of diet. On the other hand, the caregivers

presented an optimistic and loving view regarding care, few complainants and satisfied with the service provided, and in relation to nutritional intervention, they demonstrated a problem-free or insecure domain, indicating a balance between attending to the patient's wishes and following the Medical prescription / nutritionist. **Conclusions:** there is no difference in the use of different diets in relation to the evolution of the nutritional status of the patient with Alzheimer's disease in palliative care, which does not often justify the use of a more expensive diet, such as industrialized, for better patient care . The way this caregiver assimilates this situation and the support received are key factors in determining the weight that care will have on his or her life. An optimistic view relates to improved mental health and better coping.

Introdução

Com o aumento dos anos de vida, houve um crescimento na prevalência de portadores de doença crônica progressiva e incurável¹, sendo essas as principais causas de morte no mundo².

A Doença de Alzheimer (DA) é o tipo predominante causando deficiência cognitiva gradativa e incapacitação³ devido à modificações comportamentais e neuropsiquiátricas⁴.

Estima-se que aproximadamente 47 milhões de pessoas no mundo vivem com demência, e que possivelmente essa numero dobrará a cada 20 anos (cerca de 75 milhões em 2030 e 132 Milhões em 2050)⁵.

O período que precede a morte de uma pessoa portadora de uma doença crônica avançada e incurável é um momento crucial. A idealização de um fim de vida menos sofrido, próximo a entes queridos, proporcionou o surgimento de um novo conceito em saúde que preza cuidados mais humanizados, denominado cuidado paliativo^{6,7}.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos é o enfoque na melhora da qualidade de vida de pacientes e suas famílias na ocorrência de problemas relacionados a doenças incuráveis e que ameaçam a vida, por meio de prevenção e alívio de sofrimento pela identificação precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais^{1,2,7,8,9,10}.

Em cuidados paliativos, a determinação pela cura é substituída pelo desejo de cuidar. Neste período a dor e o sofrimento das pessoas devem ser considerados como prioridade, onde a maior preocupação será a pessoa doente e não a doença da pessoa¹¹.

O fato de ser irreversível faz da DA apta à aplicação de Cuidados Paliativos¹².

As alterações fisiológicas impostas pela DA afetam entre outras coisas, a alimentação: causando dificuldades para o preparo e realização das refeições, limitações de mastigação e/ou deglutição, gerando modificações dos hábitos alimentares, e consequente emagrecimento e déficits nutricionais^{13,14}.

Para auxiliar a alimentação de pacientes que apresentam risco nutricional, disponibilizamos de inúmeras dietas industrializadas, nutricionalmente completas, podendo ser prescritas de acordo com a patologia do paciente.

As dietas industrializadas, são aquelas minimamente manipuladas, já são adquiridas praticamente prontas, se for em pó, é necessário apenas sua reconstituição e quando líquida, apenas porcionamento. Entretanto por ser um tratamento caro, de durabilidade de médio a longo prazo, torna-se menos acessível.

Há também outras opções como a dieta caseira ou artesanal e a dieta parcialmente industrializada (as duas anteriores simultaneamente).

A dieta caseira ou artesanal é preparada basicamente por alimentos in natura (em seu estado natural, ex. leite, ovos, carnes, etc), produtos alimentícios (alimentos que passaram por algum processo de industrialização, como suplementos proteicos, óleos vegetais, açúcar, amido de milho, dentre outros) e/ ou módulos de nutrientes¹⁵.

O fornecimento de nutrição de acordo com as necessidades do paciente, denominamos como terapia nutricional enteral¹⁶. Segundo a RDC/36 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, a nutrição enteral é definida como:

[...] alimento para fins especiais, com ingestão controlada de nutrientes, na forma isolada ou combinada, de composição definida ou estimada, especialmente formulada e elaborada para uso por sondas ou via oral, industrializado ou não, utilizada exclusiva ou parcialmente para substituir ou complementar a alimentação oral em pacientes desnutridos ou não, conforme suas necessidades nutricionais, em regime hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, visando à síntese ou manutenção dos tecidos, órgãos ou sistemas¹⁶.

A alimentação de acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos é direito fundamental de todos e condição fundamental para a promoção e a proteção da saúde⁷. Entretanto, o ato de alimentar-se vai além de receber nutrientes; associa-se a proteção, amor, lembranças de momentos felizes vivenciados¹⁷.

Alimentar-se no final da vida recebe novo significado pelas condições estabelecidas pela doença⁹, podendo significar um importante ato de cuidar^{6,9,11,18,19}. Não somente por seus benefícios físicos e fisiológicos, mas também pelo seu papel social, cultural e emocional^{6,9}.

Em cuidados paliativos, a intervenção nutricional não deve ser definida isoladamente; é preciso analisar o quadro clínico, prognóstico, tratamentos disponíveis,

seus riscos-benefícios, parecer da equipe multiprofissional e principalmente os desejos dos pacientes e familiares^{6,11,17,18,20}.

Nessa modalidade de cuidados, o nutricionista exercerá um papel essencial, visto que, os tratamentos ou à própria evolução da doença de base causa nos doentes sintomas que comprometam não apenas a via de alimentação, mas também o apetite, o uso dos nutrientes e o prazer oferecido pela alimentação¹⁹.

Nesta fase, independente do tipo de nutrição utilizada, não há recuperação do estado nutricional²⁰, alterações na sobrevida ou na qualidade de vida dos pacientes^{17, 21}. Não estando claros os benefícios da terapia nutricional quando se trata de uma doença em estágio terminal²⁰.

Sendo assim a finalidade do suporte nutricional em cuidados paliativos não é recuperar o estado nutricional¹¹, mas proporcionar conforto, minimizar sintomas e retardar a perda da autonomia, fornecendo melhoria na qualidade de vida^{6,11,17, 19, 20, 22}.

A DA apresenta diferentes estágios²³, quanto mais avançada estiver à doença, maior é o grau de dependência do paciente e maior será a necessidade de cuidados, sendo a família primordial para suprir essa demanda²⁴.

Essa patologia não atinge apenas o portador, mas também a família e a sociedade em que ele está inserido, gerando grande abalo psicossocial e econômico²³. No Brasil, o papel de cuidar, é exclusivo da família, não possuindo apoio público efetivo, sendo o serviço privado caro e inacessível para a maior parte da população²⁵.

O cuidador ao longo do tempo de cuidado está sujeito ao desenvolvimento de esgotamento físico e psíquico, devido à rotina repetitiva e ininterrupta²³, diminuindo a qualidade dos cuidados e agravando o estado de saúde dos pacientes²⁶, aumentando esse risco nos estágios mais graves da doença²³.

A visão otimista do cuidador tem sido associada à melhoria de sua saúde mental, redução do estresse e melhor enfrentamento²⁷. Sendo sua resiliência preditora de menor depressão²⁸.

A constatação da importância dos cuidadores, junto aos cuidados de saúde, tem despertado o interesse em conhecer suas dificuldades e problemas vivenciados²⁹.

Baseado no disposto acima, o objetivo do presente estudo foi acompanhar a evolução de pacientes portadores da doença de Alzheimer em cuidados paliativos, em

relação à intervenção nutricional, com a finalidade de avaliar se há diferenças no estado nutricional, sintomas apresentados e dificuldades de administração da dieta caseira, parcialmente industrializada e totalmente industrializada. Analisando inclusive custo x benefício do emprego das mesmas. Objetivamos também analisar o perfil do cuidador, identificando seus sentimentos e ponto de vista em relação ao paciente cuidado e a intervenção nutricional empregada.

Os artigos serão enviados para análise e

publicação para:

Cadernos de Saúde Pública

1º Artigo: “Comparação do efeito de diferentes tipos de dieta sobre o estado nutricional de pacientes com Doença de Alzheimer em Cuidados Paliativos”.

"Comparison of the effect of different types of diet on the nutritional status of patients with Alzheimer's Disease in Palliative Care".

Resumo

O estudo acompanha a evolução de pacientes portadores da doença de Alzheimer em cuidados paliativos no domicílio, com o objetivo de analisar se há diferenças no estado nutricional, sintomas apresentados e dificuldades de administração da dieta caseira, parcialmente industrializada e totalmente industrializada. Durante cinco meses, foram aferidas, em visitas domiciliares, as seguintes medidas antropométricas: peso, altura, circunferência do braço e panturrilha, pregas cutâneas tricípital e subescapular. Também foi coletado recordatório alimentar, levantamento de sintomas, aplicada a Mini Avaliação Nutricional – MAN e também questionário semiestruturado para os cuidadores. 19 pacientes foram acompanhados, entre 67 e 90 anos de idade, sendo 13 mulheres. Destes, 32% faziam uso de dieta caseira, 21% industrializada e 47% semi-industrializada. 84% encontravam-se desnutridos, com Índice de Massa Corpórea de 17,7 Kg/m², no primeiro encontro e 17,4 Kg/m² no último, independentemente do tipo de dieta. Concluindo, não há diferença no uso das diferentes dietas em relação à evolução do estado nutricional do paciente com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos, o que não justifica muitas vezes o uso de uma dieta mais cara, como a industrializada, visando melhor cuidado do paciente.

Palavras-chave: doença de Alzheimer, antropometria, dieta, desnutrição, cuidados paliativos.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Com o aumento dos anos de vida, houve crescimento na prevalência de portadores de doença crônica progressiva e incurável¹, sendo essas as principais causas de morte no mundo².

Há predomínio de doenças demenciais, entre elas a Doença de Alzheimer³, definida por modificações cognitivas, comportamentais e neuropsiquiátricas⁴, causando deficiência progressiva e incapacitação.

Essas alterações afetam entre outras coisas, a alimentação: causando dificuldades para o preparo e realização das refeições, limitações de mastigação e/ou deglutição, gerando modificações dos hábitos alimentares, e consequente emagrecimento e déficits nutricionais^{3,5}.

Para auxiliar a alimentação de pacientes que apresentam risco nutricional, disponibilizamos de inúmeras dietas industrializadas, nutricionalmente completas, podendo ser prescritas de acordo com a patologia do paciente. Entretanto por ser um tratamento caro, de durabilidade de médio a longo prazo, torna-se menos acessível.

Há também outras opções como a dieta caseira ou artesanal e a dieta parcialmente industrializada (as duas anteriores simultaneamente).

A dieta caseira ou artesanal é preparada basicamente por alimentos in natura (em seu estado natural, ex. leite, ovos, carnes, etc), produtos alimentícios (alimentos que passaram por algum processo de industrialização, como suplementos proteicos, óleos vegetais, açúcar, amido de milho, dentre outros) e/ ou módulos de nutrientes⁶.

A alimentação de acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos é direito fundamental de todos e condição fundamental para a promoção e a proteção da saúde⁷. Entretanto, o ato de alimentar-se vai além de receber nutrientes; associa-se a proteção, amor, lembranças de momentos felizes vivenciados⁸.

Alimentar-se no final da vida recebe novo significado pelas condições estabelecidas pela doença⁹, podendo significar um importante ato de cuidar^{9,10,11,12,13}. Não somente por seus benefícios físicos e fisiológicos, mas também pelo seu papel social, cultural e emocional^{9,11}.

A idealização de um fim de vida menos sofrido, próximo a entes queridos, proporcionou o surgimento de um novo conceito em saúde que preza cuidados mais humanizados, denominado cuidado paliativo⁹.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos é o enfoque na melhora da qualidade de vida de pacientes e suas famílias na ocorrência de problemas relacionados a doenças incuráveis que ameaçam a vida, através de prevenção e alívio de sofrimento pela identificação precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais^{1, 2, 11,12, 09,14, 15, 16,17}.

A finalidade do suporte nutricional em cuidados paliativos não é recuperar o estado nutricional¹², mas proporcionar conforto, minimizar sintomas e retardar a perda da autonomia, fornecendo melhoria na qualidade de vida^{8, 9,12, 14, 13,18}.

Em cuidados paliativos, a intervenção nutricional não deve ser definida isoladamente; é preciso analisar o quadro clínico, prognóstico, tratamentos disponíveis, seus riscos-benefícios, parecer da equipe multiprofissional e principalmente os desejos dos pacientes e familiares^{8, 9,10, 12,18}.

Nesta fase, independente do tipo de nutrição utilizada, não há recuperação do estado nutricional¹⁸, alterações na sobrevida ou na qualidade de vida dos pacientes^{8, 19}. Não estando claro os benefícios da terapia nutricional quando se trata de uma doença em estágio terminal¹⁸.

Baseado no disposto acima, o objetivo do presente estudo é acompanhar a evolução de pacientes portadores da doença de Alzheimer em cuidados paliativos, em relação à intervenção nutricional, com a finalidade de avaliar se há diferenças no estado nutricional, sintomas apresentados e dificuldades de administração da dieta caseira, parcialmente industrializada e totalmente industrializada. Analisando também custo x benefício do emprego das mesmas.

Casuística e Métodos

Trata-se de um estudo de coorte, prospectivo, realizado com pacientes portadores de Doença de Alzheimer em cuidados paliativos domiciliares.

Os pacientes foram selecionados entre os acompanhados pelo SADE - Serviço de Atendimento Domiciliar Especializado, de São José do Rio Preto, pelo Programa Melhor em Casa de Votuporanga, e pela Atenção Básica de Cardoso, todos no estado de São Paulo, entre os meses de outubro/2014 e novembro/2015, após a aprovação pelo Comitê Ética em Pesquisa da FAMERP sob n° 714.517 de 10/07/2014.

Foi utilizada como parâmetro de inclusão a Escala de Avaliação Funcional, FAST- (Functional Assessment Staging) –, subdivisão 7^{20,21}. E como critério de exclusão, foi considerado acompanhamento inferior a dois meses.

As visitas domiciliares a princípio foram quinzenais passando para mensais, durante cinco meses, onde foram aferidas as seguintes medidas antropométricas: peso (aferido em balança, observado e estimado), altura (recumbente, observada e estimada), circunferências do braço (CB) e panturrilha (CP), pregas cutâneas tricipital (PCT) e subescapular (PCSE) e altura do joelho (AJ).

O cálculo do IMC foi baseado na razão: peso (kg)/ altura², sendo classificado de acordo com Lipschitz, 1994²², para idosos (acima de 60 anos), onde: IMC < 22kg/m², são classificados como baixo-peso; IMC entre 22kg/m² e 27kg/m², eutrofia e IMC > 27kg/m² sobrepeso.

Para calcular o peso estimado foi utilizado à equação de Chumlea e cols. 1988²³ e para a altura estimada foi utilizada a equação de Chumlea e cols. 1985²⁴. Também foi calculado a Circunferência Muscular do Braço (CMB), segundo Gurney and Jelliffe, 1973²⁵.

Em todas as visitas, foi realizado anamnese alimentar e levantamento de sintomas utilizando formulários próprios.

Nesse estudo, para fins de classificação, “dieta totalmente industrializada”, é a que utilizava apenas a fórmula enteral em pó diluída em água ou líquida, pronta para o uso, enquanto que “parcialmente industrializada” conciliava alimentos naturais mais alguma fórmula enteral e na “dieta caseira”, foram utilizados apenas alimentos in natura, óleos vegetais, açúcar e raramente amido de milho.

Foi feita a MNA-Mini Nutritional Assessment, traduzido para MAN - Mini Avaliação Nutricional, considerada padrão-ouro na avaliação nutricional de idosos²⁶.

A MAN é um instrumento de preenchimento rápido e prático usado mundialmente, permitindo intervenção precoce, antes mesmo de alterações graves de peso ou albumina sérica²⁸, sendo dividida em: avaliação antropométrica (IMC, CB, CP e perda de peso recente), avaliação global (estilo de vida, medicação, mobilidade e presença de depressão ou demência); avaliação de ingestão alimentar (frequência alimentar e hídrica) e avaliação nutricional subjetiva (auto avaliação)^{27,28}.

Foi aplicado também questionário visando obter dos cuidadores suas dificuldades, facilidades e no seu entendimento, quais foram os benefícios para o paciente do tipo de dieta utilizada.

O estudo foi observacional, sendo mantida a prescrição do nutricionista do serviço responsável pelo acompanhamento.

Análise Estatística

A análise exploratória dos dados incluiu média, mediana, desvio-padrão e variação para variáveis contínuas e frequência e proporção para variáveis categóricas. A distribuição normal ou não das variáveis contínuas foi analisada pela assimetria, curtose e teste de Shapiro-Wilk. Análise estatística foi realizada mediante o software IBM-SPSS Statistics versão 24 (IBM Corporation, NY, USA). As variáveis qualitativas foram analisadas como frequência e porcentagem.

Resultados

Foram selecionados e visitados 22 pacientes. Destes, 19 foram inclusos no estudo um desistiu e dois não se enquadravam nos critérios de inclusão.

Houve variação do número de visitas aos pacientes devido internações, mudanças de endereço, alteração na frequência de visita, resultando em 3 a 11 visitas regulares para cada.

Através do perfil socioeconômico dos pacientes, foi possível constatar predominância do sexo feminino (68%), da escolaridade ensino fundamental incompleto (53%) e da renda familiar mensal entre 3-5 salários mínimo (tabela 1).

Tabela 1. Perfil Socioeconômico dos Pacientes

Variáveis Analisadas	Resultado Encontrado
Faixa Etária média	80,2 anos
Sexo	
Feminino	13 (68%)
Masculino	6 (32%)
Escolaridade	
Analfabeto	6 (31,5%)
Ensino Fundamental Incompleto	10 (53%)
Ensino Fundamental Completo	1 (5%)
Ensino Superior	2 (10,5%)
Renda Familiar	
1-2 salário	4 (21%)
3-5 salários	14 (74%)
acima de 6 salários mínimos	1 (5%)
Estado Civil	
Viúvo	13 (68%)
Casado	6 (32%)
Mobilidade	
Parcialm. ou Totalm. Acamado	15 (79%)
Deambula com aux.	4 (21%)
Outras Patologias	Parkinson, Diabetes, cardiopatias, sequela AVC, IRC, HAS, Efisema pulmonar, distrofia muscular, CA (pulmão, garganta, intestino, bexiga)
Tempo médio de diagnóstico	7anos
Úlcera de decúbito	16% possuíam na primeira visita

Para os pacientes que também eram portadores de câncer (garganta, intestino) ou suspeita (pulmão e bexiga) não foi prescrito nenhum tratamento ou investigação para confirmação do diagnóstico devido à fragilidade dos mesmos.

Com os resultados encontrados, foi possível traçar o aspecto nutricional geral, definindo dados importantes como via de administração, prescrição da dieta e também o diagnóstico segundo a MAN (tabela 2).

Tabela 2. Aspecto nutricional dos pacientes

Característica	N = 19
Mini Avaliação Nutricional – MAN	
Risco de desnutrição	3 (16%)
Desnutrição	16 (84%)
Tipo de dieta	
Caseira	6 (32%)
Industrializada	4 (21%)
Parcialm. Industrializada	9 (47%)
Via de adm de dieta	
Via oral	8 (42%)
Sonda Nasogástrica ou nasoentérica	6 (32%)
Via oral + sonda	3 (16%)
Gastrostomia	2 (10%)
Indicação da Dieta	
Médico ou Nutricionista	16 (84%)
Família	3 (16%)
Alterações na rotina alimentar	
Sim	4 (21%)
Não	15 (79%)
Kilocalorias	1461,2 ± 229
IH – dia	1,3 (0,6 – 2,0)
HI – diário	1,0 (0,28 – 2,0)

Variáveis contínuas estão descritas em média ± desvio-padrão ou mediana (variação); variáveis categóricas estão descritas em número (proporção).

Comparando as medidas antropométricas (peso, IMC, CMB, CB, CP) de todos os pacientes, coletados na primeira e na última visita, foi possível observar uma insignificante variação negativa. Entretanto realizando comparativo dessas mesmas medidas antropométricas de acordo com o tipo de dieta, a redução maior ocorreu nos pacientes que consumiam a dieta caseira, e o melhor resultado em relação ao peso foi na dieta parcialmente industrializada. **(tabela 3) (figura1)**

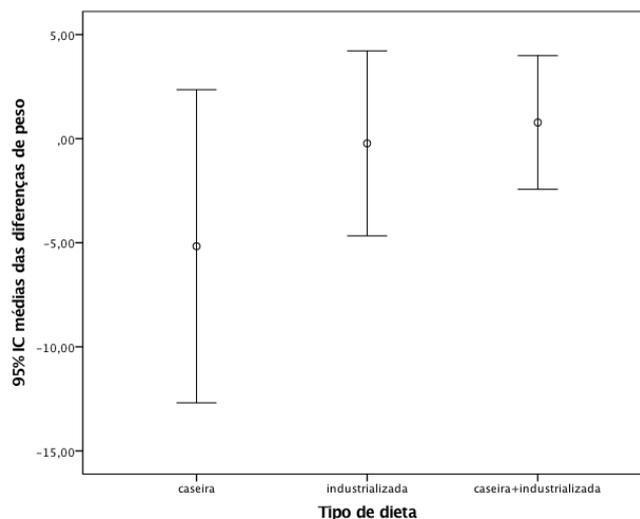
Dos 19 pacientes acompanhados, quatro consumiam dieta totalmente industrializada, seis dieta caseira e nove dieta parcialmente industrializada.

Tabela 3. Variação das medidas antropométricas nas visitas inicial e final, geral e de acordo com o tipo de dieta

Característica	Visita inicial	Visita final	P
Geral (n=19)			
Peso	42,2 ± 11,8	40,92 ± 10,5	
IMC	17,7 ± 4,4	17,5 ± 4,11	
CMB	20,05 ± 2,5	19,9 ± 2,74	
CB	24,08 ± 3,77	23,08 ± 3,5	
CP	25,8 ± 3,9	25,2 ± 3,02	
Dieta Caseira (n=6)			
Peso	46,7 ± 2,52	41,5 ± 10,6	0,138
IMC	19,8 ± 4,5	18,9 ± 4,4	0,415
CMB	21,4 ± 2,3	20,7 ± 3,2	0,603
CB	25,8 ± 2,7	24,7 ± 3,0	0,386
CP	27,5 ± 4,3	25,9 ± 1,4	0,305
Dieta Parcialmente Industrializada (n=9)			
Peso	38,7 ± 8,7	39,4 ± 7,8	0,592
ÍMC	15,9 ± 2,8	16,3 ± 2,9	0,466
CMB	19,5 ± 2,0	20,0 ± 2,0	0,195
CB	22,5 ± 3,1	23 ± 2,5	0,320
CP	24,7 ± 2,9	24,6 ± 2,8	0,925
Dieta Industrializada (n=4)			
Peso	43,6 ± 17,2	43,4 ± 17,9	0,882
ÍMC	18,5 ± 6,7	18,11 ± 6,27	0,547
CMB	19,2 ± 3,4	18,4 ± 3,6	0,069
CB	25,0 ± 5,71	24,4 ± 6,01	0,194
CP	25,9 ± 5,07	25,5 ± 5,32	0,749

IMC: índice de massa corpórea; CMB: circunferência muscular do braço; CB: circunferência do braço; CP: circunferência da panturrilha. Variáveis contínuas estão descritas em média ± desvio-padrão.

Figura 1. Variação do peso nas visitas inicial e final (n=19)



Independente do tipo de dieta utilizada, foi possível observar que três dos 19 pacientes acompanhados, apresentavam eutrofia, IMC entre 22 e 27 Kg/m², no início do acompanhamento e desses, apenas 1 manteve-se nessa classificação. Os demais, um estava com sobrepeso no início e manteve até o final e os demais estavam todos classificados como baixo peso, sendo que oito indivíduos tiveram aumento do IMC (0,5 a 2 Kg/m²), contudo permanecendo com baixo peso. Quando separado por tipo de dieta, apenas os que consumiam dieta parcialmente industrializada aumentaram discretamente o IMC (de 15,9 para 16,3 kg/m²).

Com a utilização das fórmulas de Chumlea para cálculo de peso e altura estimada, houve subestimação desses valores em relação à altura observada e recumbente e, no caso de peso, em relação ao observado e aferido na balança.

Para avaliação de alteração de peso, foi considerada uma variação superior a 1 kg para mais ou para menos.

Na dieta parcialmente industrializada, 67% (seis) ganharam peso. Nesse grupo, foi possível observar relação entre a via de alimentação e o ganho de peso, 67% (quatro) dos que ganharam peso, utilizava a via oral (VO, inclusive os que estavam com VO + SNG para aumentar a ingesta hídrica).

Foi observado também, que 50% (dois) dos que utilizavam a via oral, não apresentavam sensação de fome ou saciedade, se o cuidador oferecesse a refeição ele comeria todo o conteúdo oferecido, porém se não fosse oferecido, o paciente também não pedia.

Dos pacientes com dieta caseira, 83% reduziram o peso. Todos estavam com deglutição regular e aceitação por via oral. Um desses pacientes, no final do acompanhamento, após internações por pneumonia e baixa aceitação alimentar, evoluiu para o uso de sonda nasogástrica com utilização de complemento.

O resultado mais expressivo, em relação à circunferência do braço foi de pacientes com dieta totalmente industrializada, 75% reduziram, enquanto que na dieta caseira 50%. Já os pacientes com dieta parcialmente industrializada, 56% aumentaram. Resultados esses, proporcionais à perda ou ganho de peso.

Analisando os sintomas e queixas mais recorrentes de acordo com o tipo de dieta utilizada, foi possível observar que a dieta parcialmente industrializada teve maior número de relatos. (Quadro 1). Enquanto que, as queixas mais frequentes tem maior relação com a evolução da doença do que com a dieta.

Quadro 1. Sintomas e intercorrências de acordo com o tipo de dieta utilizada

Dieta Caseira	Dieta Parcialmente Industrializada	Dieta Industrializada
Mobilidade reduzida, sonolência, insônia, agitação, derrame pleural, dispneia, pneumonia, queda de pressão, anemia, vômito.	Sonolência, insônia, agitação, confusão mental, alucinações, agressividade, afasia, arritmia, febre, infecção bacteriana, Infecção de urina, edema, sialorréia, disfagia, engasgos, tosse, pneumonia, inapetência, anemia, diarreia, desidratação, desnutrição, constipação, obstrução de sonda, úlcera decúbito.	Taquicardia, infecção de urina, pneumonia, desconforto respiratório, constipação, úlceras de decúbito.

Pacientes com dieta totalmente industrializada, raramente apresentou sintomas diferente, sendo em sua maioria problemas respiratórios, infecção de urina, taquicardia

ou úlcera de decúbito. Já os com dieta parcialmente industrializada, foram os que mais relataram sintomas, possivelmente devido à progressão da doença.

Em relação aos cuidadores, a faixa etária foi ampla (42-83 anos), com predominância do sexo feminino, familiar (filha, esposa, cunhada, nora, irmã) e residia com o paciente.

Foi possível observar que apesar do estresse causado pela rotina de cuidados e abdicação parcial da vida social (principalmente os familiares), os cuidadores respondiam sempre de forma otimista em relação ao paciente cuidado, demonstrando afeto e paciência.

Todos os cuidados necessários para o paciente foram considerados importantes, porém atenção, alimentação, medicação e higiene foram evidenciadas. Já o cuidado mais difícil houve consenso na escolha do banho.

Mais de 80% dos pacientes eram totalmente dependentes e ainda assim, a maioria dos cuidadores acharam que o cuidado deveria ser domiciliar e que a vontade do paciente e seu bem estar em relação à alimentação, devesse ser considerada.

Analisando a dieta utilizada, os cuidadores referiram que houve boa aceitação da dieta atual, sem muita dificuldade em ofertá-la, independente do tipo. A maioria já havia experimentado outro tipo de dieta, porém a atual foi mais fácil de oferecer e para os que consumiam dieta parcialmente ou totalmente industrializada, a dieta atual surtiu mais efeito, reduzindo inclusive sintomas (constipação ou diarreia).

A maior dificuldade relacionada com a oferta da dieta foi a inapetência, apresentada esporadicamente, por pacientes que alimentados por via oral.

Para analisar o custo da dieta utilizada pelos pacientes que usavam no mínimo três latas/mês (dieta parcialmente industrializada) e no máximo 20 latas/mês (dieta totalmente industrializada), realizou pesquisa em três sites diferentes direcionados ao consumidor final (pacientes).

Para complementar o aporte nutricional com uma dieta industrializada em pó padrão, com 500 kcal/dia, custa em torno de R\$ 350,00/mês. Já para utilizar exclusivamente essa mesma dieta, fornecendo 1500 kcal/dia, o custo é cerca de R\$1.000,00. Entretanto, para fornecer 1500 kcal/dia, com dieta caseira, nutricionalmente equilibrada, será em torno de R\$ 200,00 mensais.

Discussão

Nosso estudo demonstrou que não houve diferença no estado nutricional dos pacientes portadores de Doença de Alzheimer, recebendo nutrição enteral, concordando com a literatura²⁹.

Houve uma pequena variação nos valores iniciais e finais do IMC, lembrando que, o IMC, parâmetro utilizado mundialmente em pesquisas populacionais, devido facilidade de coleta e sensível relação com a morbimortalidade, apresenta limitações para pacientes acamados e cadeirantes, devido uso de outras variáveis na estimativa de peso e altura³⁰. Entretanto, foi possível observar também que pacientes com IMC maior teve melhor resposta a dieta, corroborando com Smith et al³¹.

Comparando as medidas antropométricas (Peso, IMC, CMB, CB, CP) de todos pacientes, coletados na primeira e na última visita, foi possível observar uma insignificante variação negativa para todos os pacientes. Quando essa análise foi realizada separadamente (por tipos de dieta consumida), essa variação aumentou.

A avaliação antropométrica de indivíduos em terapia domiciliar é restrita, devido limitações físicas dos mesmos, que dificultam aferição das medidas, principalmente altura e peso, sendo o peso influenciado por outras variáveis, edema, por exemplo³².

A altura estimada a partir da fórmula de Chumlea et al 1985, indicou subestimação dos valores para ambos os sexos. Essa subestimação no caso de mulheres, já foi apontada na literatura³³. Mazur et al³², afirma em seu estudo que todos os registros substitutos da altura são subestimados em comparação a altura auto relatada.

Comparando o peso observado ou o aferido em balança com o peso estimado pela fórmula de Chumlea et al 1988, também houve uma subestimação para ambos os sexos, resultados corroborados com os de Melo et al³³ em relação ao sexo feminino.

Equações para estimar peso corporal possuem consideráveis limitações e alta margem de erro³⁴. Jung²⁶ relata em seu estudo uma alta correlação entre os valores estimados através da fórmula de Chumlea et al 1988 e o peso mensurado na balança. Porém, Melo et al³³, concluiu após analisar as fórmulas de Chumlea et al, Rabitto et al e Ross Laboratories, que nenhuma delas, apresentou similaridade significativa, sendo a

que mais se aproximou ao peso real para homens foi a de Rabitto ET AL e para mulheres a de Chumlea ET AL 1985.

Pacientes portadores de demência severa apresenta dois tipos de emagrecimento: um lento e gradual (mais comum) causado pela progressão da doença e o outro acelerado e rigoroso resultado de internações ou institucionalização e doenças agudas^{35,36}. Ambos observados no presente estudo.

Houve considerável disparidade em relação à variação de peso dos três grupos.

Os pacientes que consumiram dieta totalmente industrializada, praticamente mantiveram seu peso (- 200 gr). Fator que possivelmente interferiu nesse dado é a rotina inalterada desses pacientes que eram irresponsivo, sem movimentos voluntários nem agitação, permanecendo imóvel, subentendo que seu gasto energético foi menor. Outro fator foi às fórmulas de estimativas de peso, que interferiram no resultado, fazendo que pacientes que visivelmente estavam mantendo ou ganhando peso, passasse a perder e vice versa, principalmente no grupo de dieta caseira.

Na literatura há relatos que a agitação e agressividade, causadas pelos transtornos de comportamento aumentam o gasto energético³⁵ juntamente com o aumento dos níveis de cortisol.^{31,37} e maior incidência de infecções³⁵. Acrescentando a instabilidade emocional desses pacientes, variações de apetite (inapetência), possivelmente explica o emagrecimento do paciente com dieta parcialmente industrializada e nos pacientes de dieta caseira. Considerando também que para 1 paciente com dieta caseira havia restrição alimentar para controle de peso.

O emagrecimento incide sobre aproximadamente 40% dos pacientes com doença de Alzheimer, em todas as fases da doença institucionalizadas ou não, acentuando-se mais de acordo com o avanço da doença³¹, podendo diferir de paciente para paciente³⁸.

Em concordância com a literatura, o presente estudo demonstrou haver uma predisposição nos pacientes demenciais a ingesta hídrica reduzida e desnutrição, sendo está ultima aumentada com o avanço da doença^{3,31,37,38,39}.

O fato de alguns pacientes também terem diagnóstico ou suspeita de câncer, aparentemente não foi muito relevante, pois o emagrecimento involuntário apresentado por pacientes oncológicos pode ser influenciado pelo tipo, estágio do câncer, sexo,

órgãos envolvidos, tratamentos empregados (quimioterapia, radioterapia, cirurgia), resposta do paciente e localização do tumor⁴⁰.

A literatura indica maior risco nutricional nos pacientes portadores de tumores da cabeça e pescoço, pulmão, esôfago, pâncreas^{40,41}, trato gastrointestinal (TGI), cólon, reto, fígado⁴⁰.

Nossos resultados foram parcialmente divergentes da literatura: apresentaram ganho de peso, os pacientes com câncer de garganta e o com suspeita de câncer de pulmão e perderam peso o com câncer de garganta e a com suspeita de câncer de bexiga. Sendo que este último, teve várias infecções que acarretaram internações prolongadas, o que também influencia fortemente na perda de peso. Outro fator é que para nenhum foi mencionado tratamento, o que nos levou a observar que o câncer em si aparentemente não apresentava sintomas que indicavam comprometimento além dos que já eram apresentados pela progressão da doença de Alzheimer.

Foi observado em alguns pacientes do grupo de dieta parcialmente industrializada, hiperfagia (consumo excessivo de alimentos), sintoma esse já característico da doença de Alzheimer^{31,42}, em torno de 10 a 36% dos pacientes o desenvolvem, devido a mecanismos ainda não esclarecidos⁴². Entretanto no nosso estudo, essa hiperfagia foi induzida pelo cuidador, pois os pacientes não possuíam autonomia para fazê-lo sozinho.

O resultado da MAN consolidou o do IMC, mais de 50% dos pacientes, independente do tipo de dieta estavam desnutridos. **Isaia et al**⁴³ em seu estudo utilizando a MAN, observou que pacientes com comprometimento cognitivo leve tiveram pontuação maior do que pacientes com Doença de Alzheimer.

O envelhecimento causa alterações corporais consideráveis: há aumento na gordura corporal e diminuição da massa muscular^{34,44}. A distribuição também muda, ocorre concentração maior de gordura na região do tronco e redução da mesma nos membros superiores e inferiores⁴⁴.

A partir dos 35 anos, reduz-se de 6 a 8% de massa magra a cada 10 anos enquanto a gordura corporal aumenta ou estabiliza⁴⁵.

Verificou-se em nosso trabalho clara relação entre a CB e o IMC, conforme aumenta um, o outro igualmente aumenta, dado já mencionado na literatura²⁶.

A circunferência do braço representa a soma do tecido ósseo, muscular, gorduroso e epitelial. Sua redução em homens está ligada à perda de massa muscular e em mulheres, a perda de tecido adiposo⁴⁴. No estudo foi possível notar que, independente da dieta utilizada, todos os homens mantiveram ou aumentaram a CB, enquanto que as mulheres foram 46%, possivelmente devido à composição diferenciada entre os sexos.

A PCT, medida utilizada para mensurar a gordura subcutânea³⁰, em nosso estudo apresentou resultado semelhante; na dieta industrializada, dieta parcialmente industrializada e dieta caseira; mantiveram ou ganharam medida 75%, 78% e 67% respectivamente. Já em relação à CMB, utilizada para avaliar massa muscular³⁰, na dieta industrializada, 75%, na dieta caseira 50% e na parcialmente industrializada apenas 22% perderam.

Tanto a PCT quanto a CMB, são muito utilizadas na avaliação antropométrica de idosos. Entretanto ambas podem ser influenciadas pela presença de edema ou alterações na elasticidade e compressibilidade da pele³⁰.

A circunferência da panturrilha, também considerada parâmetro para massa muscular em idoso^{26,34}, em nosso estudo, apresentou melhores resultados, aumento ou manutenção, pacientes com dieta caseira (66%) e com dieta parcialmente industrializada (89%).

Um diagnóstico nutricional para ser exato, principalmente em idosos, não possui metodologia única. Alguns autores relatam ser necessário anamnese alimentar, avaliação clínica antropométrica e laboratorial específicas³⁷. Porém por motivos financeiros e praticidade, não foi realizada avaliação laboratorial nesse estudo, visto que as visitas eram domiciliares, realizadas por nutricionista.

Dos sintomas e intercorrências relatadas, alguns (dores nas costas, edema, sangramento nasal, ardor nas pernas, arritmia, perda gradual de mobilidade, queda de pressão), não sofrem influência da dieta. Enquanto outros (diarreia, constipação intestinal, vômito, disfagia, anemia, inapetência, dor, sialorreia), alguns presentes nos três tipos de dieta, têm maior relação com a própria evolução da doença⁴⁶.

A pneumonia é um dos sintomas mais relatados, presente inclusive nos três tipos de dietas analisados, principalmente a pneumonia aspirativa.

As infecções (infecção de urina, infecção de úlcera de decúbito, pneumonia, broncopneumonia), também foram frequentemente citadas, sendo muito comuns^{39,47} devido à situação de saúde do paciente e pouco influenciável pela sua dieta em si. Além disso, algumas dessas comorbidades (pnm, febre, infecção do trato urinário, úlceras de decúbito), são critérios para classificação de demência terminal^{29,48}.

Diante dos sintomas e alterações fisiológicas descritas, frequentemente torna-se necessário o emprego de outras vias de alimentação e nutrição enteral para garantir o aporte nutricional deste paciente. Problemas de deglutição e rebaixamento do nível de consciência são algumas das causas de uso de via alternativa da alimentação⁴⁹.

Em seu estudo sobre paciente em cuidado domiciliar, independente da patologia base, Gonçalves et al⁵⁰, observou predominância de alimentação por via oral, seguida pela sonda nasogástrica e a gastrostomia, dado também encontrado no presente estudo.

Vários estudos relacionaram a nutrição enteral com a ocorrência de pneumonia ou complicações pulmonares^{49,51,52,53,54} outro estudo relaciona a incidência de pneumonia com o uso de dieta por via oral⁴⁹. Apenas um estudo⁵⁴, relaciona a incidência de sintomas com o tipo de dieta utilizado, indicando que a incidência de sintomas esta mais relacionada com a dieta parcialmente industrializada.

A dieta que teve melhor adesão foi a parcialmente industrializada, seja pela facilidade, pelo seu valor econômico e nutricional, o que corrobora com dados de Cutchma et al⁵².

Os cuidadores relataram como maior dificuldade na oferta da dieta a inapetência, quadro comum devido à evolução da doença e/ou tratamento medicamentoso⁴⁷.

Ainda assim, os cuidadores referem que os pacientes possuíam boa aceitação da dieta, independente do tipo ofertado. Essa afirmação não está relacionada somente com a quantidade, como também a tolerância.

Afirmações essas confirmadas pela pequena variação negativa do peso e também pelo conhecimento demonstrado pelos mesmos, bem orientados sobre a administração da dieta e demais cuidados relacionados.

Baseado nos dados apresentados, analisando custo x benefícios dos diferentes tipos de dietas e na pequena diferença antropométrica e sintomática apresentada pelos pacientes, podemos concluir que, para esses pacientes, a dieta industrializada não é tão

superior, em concordância com a literatura, que não encontrou modificações nos parâmetros nutricionais em paciente neurológicos recebendo nutrição enteral^{53,55}, inclusive a longo prazo²⁹.

A dieta totalmente industrializada proporciona maior segurança microbiológica e nutricional, porém devido seu valor é menos acessível, e por isso, estimula a utilização de dieta caseira adequada, principalmente em ambiente domiciliar^{53,56,57}.

Como em nosso estudo, Santos et al⁵⁶, conclui em seu trabalho que a dieta caseira, quando feita utilizando medidas padronizadas e cuidadores orientados corretamente sobre o modo de preparo, é sim nutricionalmente adequada e apta a ser utilizada na terapia nutricional. Ademais vários estudos têm sido feitos para fortalecer e criar novas formulações caseiras seguras nutricionalmente e microbiologicamente⁵⁷, pois os dados encontrados na literatura não são suficientes para evidenciar que um tipo de dieta é superior a outro quando os demais cuidados de saúde e condição clínica são idênticos⁵², não diferindo quanto a complicações e mortalidade^{18, 29,53}.

Embora todos os pacientes se enquadrassem nos critérios FAST para cuidados paliativos, foi possível observar que eles estavam em condições fisiológicas diferentes, alguns apresentavam entre outros sintomas, agitação, e alimentação por via oral; enquanto outros já estavam irresponsivos, utilizando como via de alimentação exclusivamente sonda. Sendo esses alguns dos fatores influenciáveis na escolha da dieta e também no estado nutricional.

Outra dificuldade foi acompanhar os pacientes sistematicamente, pois alguns pacientes mudaram-se ou teve várias internações no decorrer da pesquisa. A avaliação nutricional também foi prejudicada, devido a edemas e posicionamento do paciente.

Outro fator limitante foi à localização e o tempo gasto durante a visita e locomoção ao domicílio. Mesmo assim, observamos que, apesar do número reduzido de pacientes, dificultando uma análise estatística mais adequada, não houve diferenças entre as dietas utilizadas.

Diante disto, a prescrição da dieta deve ser bem analisada, caso a caso, pensando no custo X benefício do paciente e cuidador, lembrando que a dieta caseira (por conter alimentos in natura) é a que mais se aproxima da alimentação convencional. Remetendo ao ato amoroso de cozinhar, cuidado, carinho do cuidador pelo cuidado.

Conclusão

Apesar do emprego de diferentes tipos de dieta não foi possível observar diferenças significativas no estado nutricional dos pacientes, indicando que para esses pacientes, a dieta industrializada já não assegura uma resposta tão superior à caseira em relação ao estado nutricional.

A pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

Sem conflito de interesse.

Colaboradores :

P. Fuccuta auxiliou a análise dos dados.

Referências Bibliográficas:

1. Costa MACM, Antunes MTC. Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura. *Rev. de Enfermagem Referência*. Julho/2012; III Série - n. 7: 63-72.
2. Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad. de Saúde Pública*. 2009 set; 25(9): 1875-1882.
3. Goes VF, Horst JAE, Almeida JC, Silva WCFN, Khalil NM, Bonini JS. Nutritional status and food intake of Brazilian patients at various stages of Alzheimer's disease: A cross-sectional study. *Rev Ciênc Farm Básica Apl*. 2014; 35(2): 211-215.
4. Droogsma E, Asselt D, Deyn PP. Weight loss and undernutrition in community-dwelling patients with Alzheimer's dementia. From population based studies to clinical management. *Z. Gerontol. Geriat*. 2015; 48: 318–324.
5. Machado J, Caram CLB, Frank AA, Soares EA, Laks J. Estado nutricional na Doença de Alzheimer. *Rev. Assoc. Méd. Bras*. 2009; 55 (2): 188-91.
6. Mitne C. Preparações não-industrializadas para Nutrição Enteral. Em: Waitzberg DL. *Nutrição Oral, Enteral e Parenteral na Prática Clínica*. 3ª edição; 2006. P. 629-640.
7. Ferreira VA, Magalhães R. Nutrição e promoção da saúde: perspectivas atuais. *Cad. Saúde Pública*. 2007; 23 (7): 1674-1681.

8. Loyolla VCL, Pessini L, Bottoni A. Análise da bioética sobre terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos. *Rev. Bras. Cuidados Paliativos*. 2011; 3 (3): 12-18.
9. Gomes AMCS. A Influência do Estado Nutricional na Depressão em Doentes em Cuidados Paliativos. *Journal Millenium*. 2014; 46: 137-165.
10. Andrade CG, Costa SFG, Vasconcelos MF, Zaccara AAL, Duarte MCS, Evangelista CB. Bioethics, Palliative Care and Terminality: A Integrative Review of the Literature. *J Nurs UFPE on line*. 2013 mar; 7(spe): 888-97.
11. Reiriz AB, Motter C, Buffon VR, Scatola RP, Fay AS, Manzini M. Cuidados Paliativos - há Benefícios na Nutrição do Paciente em Fase Terminal? *Rev. Soc. Bra. Clin. Med*. 2008; 6(4): 150-155.
12. Loyolla VCL, Pessini L, Bottoni A, Serrano SC, Teodoro AL, Bottoni A. Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética. *Saúde, Ética & Justiça*. 2011; 16(1): 47-59.
13. Reis CP. Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutricias*. 2012; 15: 24-27.
14. Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, Yamanouchi CN. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev. Dor*. Out-dez 2010; 11(4): 282-288.
15. Fripp JC, Facchini LA, Silva SM. Caracterização de um Programa de Internação Domiciliar e Cuidados Paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma Contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. *Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília*. jan-mar 2012; 21(1): 69-78.
16. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e Dificuldades Envolvendo Decisões de Final de Vida e Oferta de Cuidados Paliativos em Pediatria. *Rev. Bras. Ter. Intensiva*. 2011; 23(1): 78-86.
17. Santana JCB, Campos ACV, Barbosa BDG, Baldessari CEF, Paula KF, Rezende MAE, Dutra BS. Cuidados Paliativos aos Pacientes Terminais: Percepção da Equipe de Enfermagem. *Bioetikos Centro Universitário São Camilo*. 2009; 3(1): 77-86.
18. Volkert D, Berner YN, Berry E, Cederholm T, Bertrand TC, Milne A, Palmblad J, Schneider St, Sobotka L, Stanga Z, Lenzen-Grossimlinghaus R, Krys U, Pirlich M, Herbst B, Schutz T, Schroer W, Weinrebe W, Ockenga J, Lochs H. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clinical Nutrition*. 2006; 25: 330–360.
19. Corrêa PH, Shibuya E. Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2007; 53(3): 317-323.
20. Burlá C, Azevedo DL. Cuidados Paliativos nas demências. Em: Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e atualizado 2ª edição*; 2012. p. 474-482.

21. Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: An evaluation of hospice Medicare guidelines. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. 2003; 20(2): 105-113.
22. Souza R, Fraga JS, Gottschall CBA, Busnello FM, Rabito EI. Avaliação antropométrica em idosos: estimativas de peso e altura e concordância entre classificações de IMC. *Rev. Bras. Geriatr. e Gerontol*. 2013; 16(1):81-90.
23. Chumlea WC, Guo S, Roche AF, Steinbaugh ML. Prediction of body weight for the nonambulatory elderly from anthropometry. *J Am Diet Assoc*. 1988; 88(5):564-8.
24. Chumlea WC, Roche AF, Steinbaugh ML. Estimating stature from knee height for persons 60 to 90 years of age. *J Am Geriatr Soc*. 1985; 33(2):116-20.
25. Gurney JM, Jelliffe DB. Arm anthropometry in nutritional assessment: monogram for rapid calculation of muscle circumference and cross-sectional muscle and fat áreas. *The American Journal of Clinical Nutrition*. 1973; 26: 912-915.
26. Jung EB. Situação nutricional de idosos institucionalizados no município de Araraquara/SP. [dissertation]. [Araraquara (SP)]: Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, Faculdade de Ciências Farmacêuticas; 2008. 79-100 p.
27. Vellas B, Guigoz Y, Garry PJ, Nourhashemi F, Bennahum D, Lauque S, Albaredo JL. The Mini Nutritional Assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition*. 1999; 15(2); 116 –122.
28. Kulnik D, Elmadfa I. Assessment of the nutritional situation of elderly nursing home residents in Vienna. *Annals Nutrition & Metabolism*. 2008; 52(suppl 1); 51–53.
29. Subirana SR, Babarro AA, Rodríguez VMG. Atención al paciente con demência avanzada en atención primaria. *FMC*. 2008;15(3):132-43.
30. Menezes TN, Souza JMP, Marucci MFN. Avaliação do estado nutricional dos idosos residentes em Fortaleza/CE: o uso de diferentes indicadores antropométricos. *Rev. Bras.Cineantropom. Desempenho Hum*. 2008; 10(4): 315-322.
31. Smith KL, Greenwood CE. Weight Loss and Nutritional Considerations in Alzheimer Disease. *Journal of Nutrition for the Elderly*. 2008; 27(3/4): 381-403.
32. Mazur EC, Schmidt ST, Schieferdecker MEM. Diagnostico nutricional em terapia nutricional enteral domiciliar: uma revisão. *Nutr. clin. diet. hosp*. 2014; 34(3): 92-104.
33. Melo APF, Salles RK, Vieira FGK, Ferreira MG. Métodos de estimativa de peso corporal e altura em adultos hospitalizados: uma análise comparativa. *Rev. Bras. Cineantropom. Desempenho Hum*. 2014; 16(4): 475-484.
34. Sampaio LR. Avaliação nutricional e envelhecimento. *Rev. Nutr. Campinas. out./dez*. 2004; 17(4): 507-514.

35. Pivi GAK, Bertolucci PHF, Schultz RR. Nutrition in severe dementia. *Curr Gerontol Geriatr Res*. 2012; ID 983056: 1–7.
36. Guérin O, Andrieu O, Schneider SM, Milano M, Boulahssass R, Brocker P, Vellas B. Different modes of weight loss in Alzheimer disease: a prospective study of 395 patients. *Am J Clin Nutr*. 2005; 82: 435–41.
37. Rossina PC, Degiovannia PVC, Morigutia JC. Subnutrição em idosos com demência: atenção aos estágios avançados da doença. *Geriatr Gerontol Aging*. 2016; 10 (1): 10-15.
38. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, Vandewoude M, Wirth R, Schneider SM. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clinical Nutrition*. 2015; 34: 1052-1073.
39. Abdelhamid A, Bunn D, Copley M, Cowap V, Dickinson A, Gray L, Howe A, Killett A, Lee J, Li F, Poland F, Potter J, Richardson K, Smithard D, Fox C, Hooper L. Effectiveness of interventions to directly support food and drink intake in people with dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatrics*. 2016; 16 (26): 1-18.
40. D’Almeida CA, Pinho NB. Inquérito Brasileiro de Nutrição Oncológica. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Nacional de Cancer Jose Alencar Gomes da Silva (INCA; 2013. Capítulo 2, As alterações de peso e a doença oncológica; p.45-55.
41. Coronha AL, Camilo ME, Ravasco P. A importância da composição corporal no doente oncológico Qual a Evidência?. *Acta Med Port* 2011; 24 (S4): 769-778.
42. Guimarães MRM, Vianna LMA. Hiperfagia e Doença de Alzheimer. *Rev. Neurocienc*. 2013; 21(1):141-147.
43. Isaia G, Mondino S, Germinara C, Cappa G, Aimonino-Ricauda N, Bo M, Isaia GC, Nobili G, Massaia M. Malnutrition in an elderly demented population living at home. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2011; 53: 249–251.
44. Sass A, Marcon SS. Comparação de medidas antropométricas de idosos residentes em área urbana no sul do Brasil, segundo sexo e faixa etária. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*. 2015; 18(2):361-372.
45. Frisancho AR. New standards of weight and body composition by frame size and height for assessment of nutritional status of adults and the elderly. *The American Journal of Clinical Nutrition* . 1984; 40: 808-819.
46. Nascimento AG. Papel da nutricionista na equipe. Em: Carvalho RT, Bartz CD, editores. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP - 1ª edição*; 2009. p. 227-230.
47. Volicer L. Management of severe Alzheimer’s Disease and end-of-life issues. *Clinics in Geriatric Medicine*. 2001; 17(2): 377-391.

48. Stuart B. The NHO medical guidelines for non-cancer disease and local medical review policy: hospice access for patients with diseases other than cancer. *Hosp J.* 1999; 14: 139–154.
49. Nogueira SCJ, Carvalho APC, Melo CB, Morais EPG, Chiari BM, Gonçalves MIR. Perfil de pacientes em uso de via alternativa de alimentação internados em um Hospital Geral. *Rev. CEFAC.* 2013; 15: 94-104.
50. Gonçalves SP, Mattos KM. Perfil nutricional de pacientes restritos ao domicílio na região oeste de Santa Maria, RS. *Disc. Scientia. Série: Ciências da Saúde.* Santa Maria 2008; 9 (1): 135-147.
51. Hansen TS, Larsen K, Engberg AW. The association of functional oral intake and pneumonia in patients with severe traumatic brain injury. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2008; 89: 2114-2120.
52. Cutchma G, Mazur CE, Rubia, França RM, Schieferdecker MEM. Formulas alimentares: influência no estado nutricional, condição clínica e complicações na terapia nutricional domiciliar. *Nutr. clín. diet. hosp.* 2016; 36(2): 45-54.
53. Martins AS, Rezende NA, Torres HOG. Sobrevida e complicações em idosos com doenças neurológicas em nutrição enteral. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2012; 58(6): 691-697.
54. Holanda LA, Medeiros NT. Perfil Clínico-Epidemiológico dos Casos de Pneumonia em Crianças e Idosos do Município de Quixadá – Ceará. *Rev. Fisioter. S. Fun. Fortaleza.* 2012;1(1): 35-41.
55. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, Soeters P, Weimann A, Bischoff SC. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin. Nutr.* 2016; 35(3): 545-56.
56. Santos VFN, Bottoni A, Morais TB. Qualidade nutricional e microbiológica de dietas enterais artesanais padronizadas preparadas nas residências de pacientes em terapia nutricional domiciliar. *Rev. Nutr.* 2013; 26(2): 205-214.
57. Borelli M., Carneiro MJLS, Arengui DC, Domene SMA. Padronização de dietas enterais não industrializadas para uso domiciliar: a experiência de Campinas. *Demetra: Alimentação, Nutrição & Saúde.* 2014; 9 (3): 771-782.

2º artigo: “Cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer em cuidados paliativos: olhar da nutrição”

"Caregivers of patients with Alzheimer's disease in palliative care: a nutritional view"

Resumo

O estudo avalia o perfil de cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer em cuidados paliativos, identificando seus sentimentos e ponto de vista em relação ao cuidado, ao paciente e a intervenção nutricional empregada. **Metodologia:** O acompanhamento foi realizado através de visitas domiciliares, quinzenais ou mensais, durante 5 meses, sendo aplicado questionário semi-estruturado, com questões sociais e de percepção quanto o cuidado, alimentação e qualidade de vida do paciente, na primeira visita e nas demais levantamento de novas queixas e sintomas. Para melhor analisar o tipo de cuidado prestado, também foi traçado o perfil do paciente. **Resultados:** Foram inclusos 19 cuidadores, que apresentaram uma visão otimista e amorosa em relação ao cuidado, pouca queixosa e satisfeita com o serviço prestado. Em relação à intervenção nutricional, os cuidadores indicaram domínio sem dificuldades ou inseguras, demonstrando equilíbrio entre atender a vontade do paciente e seguir a prescrição médica/nutricionista. **Conclusão:** A forma que esse cuidador assimila essa situação e o apoio recebido é o que mais influencia no peso que o cuidado terá sobre sua vida. Uma visão otimista relaciona-se com uma melhoria na saúde mental e melhor enfrentamento.

Palavras-chave: cuidadores, dieta, nutrição, doença de Alzheimer, cuidados paliativos.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Com o aumento dos anos de vida, houve um aumento na prevalência de portadores de doença crônica progressiva e incurável¹, sendo essas as principais causas de morte no mundo^{2,3}.

Dentre essas doenças, as demências se sobressaem⁴. Estima-se que aproximadamente 47 milhões de pessoas no mundo vivem com demência, e que possivelmente esse número dobrará a cada 20 anos (cerca de 75 milhões em 2030 e 132 Milhões em 2050)⁵.

A Doença de Alzheimer (DA) é o tipo predominante causando deficiência cognitiva gradativa e incapacitação⁶ devido às modificações comportamentais e neuropsiquiátricas⁷. A DA apresenta diferentes estágios⁴, quanto mais avançada estiver a doença, maior é o grau de dependência do paciente e maior será a necessidade de cuidados, sendo a família primordial para suprir essa demanda⁸. O fato de ser irreversível faz da DA apta à aplicação de Cuidados Paliativos⁹.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cuidados paliativos é o enfoque na melhora da qualidade de vida de pacientes e suas famílias na ocorrência de problemas relacionados a doenças incuráveis e que ameaçam a vida, por meio de prevenção e alívio de sofrimento pela identificação precoce e tratamento de dor ou outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais^{1,2,3, 10,11,12}.

A Doença de Alzheimer, por ter geralmente uma evolução de muitos anos, não atinge apenas o portador, mas também a família e a sociedade, gerando grande abalo psicossocial e econômico⁴. No Brasil, o papel de cuidar, é exclusivo da família, não possuindo apoio público efetivo, enquanto o serviço privado é caro e inacessível para a maior parte da população¹³.

Durante o cuidado integral, o cuidador poderá desenvolver esgotamento físico e psíquico, devido à rotina repetitiva e ininterrupta, aumentando essa possibilidade nos estágios mais graves da doença⁴, diminuindo a qualidade dos cuidados e agravando o estado de saúde dos pacientes¹⁴.

A visão otimista do cuidador tem sido associada à melhoria de sua saúde mental, redução do estresse e melhor enfrentamento¹⁵. Sendo sua resiliência preditora de menor depressão¹⁶.

A constatação da importância dos cuidadores, junto aos cuidados de saúde, tem despertado o interesse em conhecer as suas dificuldades e problemas vivenciados¹⁷.

Entre as alterações fisiológicas causadas pela DA estão às modificações na rotina alimentar do paciente. Limitação do preparo e realização das refeições, dificuldades de mastigação e/ou deglutição altera os hábitos alimentares gerando emagrecimento e déficits nutricionais^{18,19}.

Alimentar-se então recebe um novo significado ditado pelas limitações impostas pela doença¹⁰, tornando um importante ato de cuidar^{11,20,21}. Não apenas pelos benefícios físicos e fisiológicos, mas devido ao seu papel social, cultural e emocional¹¹.

Sendo assim, o objetivo da intervenção nutricional em cuidados paliativos é fornecer conforto, minimizar sintomas e retardar a perda da autonomia, oferecendo uma melhor qualidade de vida^{21,22,23,24}, e não mais recuperar o estado nutricional²³.

Diante disto, o objetivo do presente trabalho é analisar o perfil dos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer em cuidados paliativos, identificando seus sentimentos e ponto de vista em relação ao paciente cuidado e a intervenção nutricional empregada.

Métodos

Trata-se de um estudo realizado com cuidadores de pacientes portadores de Doença de Alzheimer em cuidados paliativos domiciliares, atendidos pelo SADE - Serviço de Atendimento Domiciliar Especializado de São José do Rio Preto, pelo Programa Melhor em Casa de Votuporanga, e pela Atenção Básica de Cardoso –São Paulo.

Como critério de inclusão foi utilizado os critérios FAST (Functional Assessment Staging) – Escala de Avaliação Funcional, subdivisão 7^{25,26}.

As visitas domiciliares foram realizadas inicialmente a cada 15 dias, passando a ser mensal, devido a poucas alterações apresentadas pelos pacientes entre as visitas,

durante cinco meses. Foi desenvolvido um questionário semi-estruturado, com questões sociais e relacionadas com o cuidado fornecido, e a dieta utilizada, aplicado na primeira visita. Nas demais foi realizado levantamento de novas queixas e sintomas apresentados. Foi aplicado também questionário para traçar perfil do paciente. Esse estudo foi submetido à avaliação do Conselho de Ética em Pesquisa da FAMERP, com parecer de aprovação sob nº 714.517/2014.

Resultados

Foram selecionados e realizado visita para 22 pacientes. Destes, 19 se enquadravam no estudo, um desistiu e dois não apresentavam todos os itens da FAST subdivisão 7 (Incapacidade de caminhar, vestir-se e tomar banho sem ajuda; incontinência urinária ou fecal, intermitente ou constante; ausência de comunicação verbal significativa e capacidade de fala limitada). Foram no máximo 11 e no mínimo três visitas regulares a cada paciente. A variabilidade do número de visitas, foi devida internações ou mudança de endereço.

A faixa etária dos cuidadores foi de 42-83 anos, com predominância do sexo feminino (84,2%), apresentando vínculo familiar (73,7%) e que morava junto com paciente (68,4%) (tabela 1).

Dos cuidadores que moravam com o paciente (n=13), dois moravam apenas com a pessoa cuidada (15,4%). Os demais referiram dividir a residência além da pessoa cuidada com esposo, filhos e ou netos (38,5%); filhos ou irmãos (30,8%); filho, neto e genro (7,7%) e somente o esposo (7,7%).

Tabela 1. Perfil Geral dos Cuidadores

Variáveis	Numero	%
Faixa etária média	57,7 anos	-
Estado Civil		
Casado (a)	13	68,4
Separado (a)	2	10,5
Viúvo (a)	3	15,8
Solteiro (a)	1	5,3
Sexo		
Feminino	16	84,2
Masculino	3	15,8
Escolaridade		
Analfabeto (a)	3	15,8
*E.F.I.	8	42,1
**E.F	2	10,5
***E.M.	5	26,3.
****E.S.	1	5,3
Tem outra trabalho		
Não	12	63,2
Sim	7	36,8
Mora com o paciente		
Sim	13	68,4
Não	6	31,6
Há outros cuidadores		
Sim	13	68,4
Não	6	31,6
Vínculo com o paciente		
Filha	8	42,1
Cuidador contratado (a)	5	26,3
Esposa	3	15,8
Outros familiares (Cunhado, nora, irmã)	3	15,8
Possui conhecimentos suficientes		
Sim	15	78,9
Não	4	21,1

*E.F.I. – Ensino Fundamental Incompleto

**E.F. – Ensino Fundamental Completo

***E.M. – Ensino Médio Completo

****E.S. – Ensino Superior Completo

Foi possível observar que nem sempre o cuidador principal é o familiar, podendo ser o cuidador contratado e o familiar apenas auxilia ou vice versa.

Dos cuidadores contratados (cinco), apenas três tinham curso de Auxiliar ou Técnico de enfermagem. Os demais não tinham conhecimento prévio sobre os cuidados e auxiliavam nos afazeres domésticos do lar (limpeza e organização da casa).

A maioria dos cuidadores relatou possuir os conhecimentos necessários para o cuidado diário e apenas os que acompanhavam a menos de 2 anos o paciente apresentavam dúvidas.

Ainda que a rotina se apresentasse repetitiva e desgastante, os cuidadores referiram poucas queixas, a maioria com dores ósseas ou musculares, relacionada com o

esforço físico realizado durante o cuidado (**tabela 2**).

Tabela 2. Queixas e sintomas do cuidador

Queixa	Frequência de Citação	%
Dores nas Costas	15	78,9
Dores nos Braços	9	47,4
Dores nas Pernas	3	15,8
Dores nos Joelhos	2	10,5
Dores no Punho	1	5,3
Dores de Cabeça	1	5,3
Cansaço Físico	1	5,3
Angústia	1	5,3
Estresse	1	5,3
Sem queixas	3	15,8

Com a finalidade de melhor entender o tipo de cuidado que esses cuidadores fornecem diariamente, foi traçado também o perfil dos pacientes.

Através do perfil socioeconômico dos pacientes, foi possível constatar predominância do sexo feminino (68%), do ensino fundamental incompleto (53%), renda familiar mensal entre 3-5 salários mínimos (74%) e acamados (79%). Conforme tabela 3.

Tabela 3. Perfil Socioeconômico dos Pacientes

Variáveis Analisadas	Resultado Encontrado
Faixa Etária Média	80,2 anos
Sexo	
Feminino	13 (68%)
Masculino	6 (32%)
Escolaridade	
Analfabeto	6 (31,5%)
Ensino Fundamental Incompleto	10 (53%)
Ensino Fundamental Completo	1 (5%)
Ensino Superior	2 (10,5%)
Renda Familiar	
1-2 salário	4 (21%)
3-5 salários	14 (74%)
acima de 6 salários mínimos	1 (5%)
Estado Civil	
Viúvo	13 (68%)
Casado	6 (32%)
Mobilidade	
Parcialm. ou Totalm. Acamado	15 (79%)
Deambula com aux.	4 (21%)
Média de tempo do diagnóstico	7anos

Contudo observamos que, aparentemente o cuidado do paciente era envolto por muito amor e carinho, apesar da rotina monótona e estressante, devido os cuidados e abdicação de boa parte sua vida social, descritos informalmente pelos mesmos.

A baixa incidência de ulcera de decúbito observada, apenas em dois pacientes (10,5%) demonstrava cuidado com o paciente. Também observado pela pesquisadora, na limpeza deste e do ambiente.

Os cuidadores quando indagados, demonstravam sempre otimismo em relação ao paciente cuidado, independente do tempo de diagnóstico desse paciente (em média sete anos), demonstrando afeto e paciência. Relatando com frequência a melhora do paciente a seu ver, conforme mencionado em alguns exemplos de falas dos cuidadores: “... Hoje o papai comeu bem, está todo animado. Até cortejou a fisioterapeuta (risos)”. “Meu esposo, está cada vez mais forte, bem disposto, nem parece a mesma pessoa de alguns meses atrás”. “Essa doença é assim mesmo, tem hora que ela se lembra de mim, né minha linda, hoje ela está quietinha (referindo a sua mãe)”.

Apesar de todos os pacientes terem sido elegíveis para cuidados paliativos, eles possuíam necessidades fisiológicas e grau de comprometimentos diferenciados.

Esses pacientes prioritariamente utilizavam como via de alimentação a via oral (42%). Porém também tinha aqueles com Sonda nasogástrica ou nasoentérica (32%), gastrostomia (10%) e com a combinação de sonda e via oral (16%).

Todos os cuidados necessários para o paciente foram considerados importantes, porém atenção, alimentação, medicação e higiene foram citadas com maior frequência. Alguns cuidadores relataram mais de um cuidado.

Ao perguntarmos ao cuidador qual seria o cuidado mais difícil mais da metade elegeu o banho. Apesar da maioria dos pacientes serem totalmente dependentes, uma grande parcela de cuidadores achava que o cuidado desses pacientes deveria ser domiciliar. (tabela 4)

Tabela 4. Percepção do Cuidador quanto ao paciente

Variáveis	Frequência de Citação	%
Cuidados mais importantes		
Todos	6	31,6
Alimentação	7	36,8
Higiene	8	42,1
Carinho/atenção	8	42,1
Convivência social/familiar	1	5,3
Medicação	1	5,3
Cuidados mais Difíceis		
Banho	10	52,6
Vestir/Trocar fralda	4	21,1
Administração de dieta	2	10,5
Curativo	1	5,3
Higiene Intima	1	5,3
Estimulação para evacuação	1	5,3
Nenhum	3	15,8
O cuidado deve ser domiciliar		
Sim	16	84,2
Não	3	15,8
Qualidade de Vida do Paciente		
Boa	14	73,6
Razoável	3	15,8
Ruim	1	5,3
Não Soube	1	5,3
O que falta para melhorar a qualidade de vida do paciente		
Maior Aux. Multiprof.	7	36,8
Outro Cuidador	2	10,5
Materiais (luvas, gases, etc)	1	5,3
Outra via de Alimentação	1	5,3
Maior part. familiar	1	5,3
Nada	5	26,3
Não relatou	2	10,5

Por serem pacientes em cuidados paliativos e não haver possibilidade de reversão do estado nutricional²³ questionamos os cuidadores a esse respeito. Diante da utilização de diferentes formulações de dieta e diferentes vias de alimentação os

mesmos não relataram dificuldades em oferta-la, tendo uma boa aceitação, independente do tipo de dieta utilizada. (**tabela 5**).

Tabela 5. Percepção do Cuidador quanto à dieta utilizada

Variáveis	Resultado	
	N (19)	%
Ingesta alimentar do paciente		
Boa	17	89,4
Média	1	5,3
Pouca	1	5,3
Foi bem orientado sobre administração da dieta		
Sim	17	89,4
Não	2	10,6
A vontade do paciente deve ser considerada		
Sim	10	52,6
As vezes	1	5,3
Não	8	42,1
No estado atual do paciente, é mais importante...		
O bem estar	9	47,4
Oferecer a quant. de dieta prescrita	10	52,6

Discussão

Nosso estudo demonstrou que há prevalência de cuidadores informais, do sexo feminino, com ampla faixa etária, com vínculo familiar, que habitava na mesma casa que o paciente, sem outro emprego e com o ensino fundamental, de acordo com dados mencionados na literatura^{4,17,27,28}.

O cuidado informal é aquele fornecido pelos próprios familiares no auxílio a realização das atividades necessárias da vida diária (AVD), tais como: alimentação, banho, curativo, etc.²⁷. Em muitos países é o mais prevalente, principalmente quando outros serviços com essa finalidade (ex. lares de idosos) são escassos²⁹.

Também foi possível observar que a maioria dos cuidadores eram filhas^{13,30} e casadas^{13,29,30,31}. O predomínio do sexo feminino nessa função, provavelmente esta ligada a razões históricas e culturais, que relacionam o ato de cuidar a um comportamento feminino que é aprendido naturalmente^{4,13}.

Para conviver com pacientes com DA, é necessária uma importante adaptação na dinâmica familiar, devendo todos os envolvidos, incluir nas suas rotinas, os cuidados com o doente. Normalmente somente uma pessoa é o cuidador, por vontade própria ou disponibilidade, tornando-se o cuidador principal, responsável por todas as tarefas de assistência⁴.

Em nosso estudo a responsabilidade de cuidar foi dividida com outros familiares ou com cuidador formal (contratado). Na literatura, foi possível observar relatos de situações semelhantes^{27,32,33} e situações com apenas um cuidador, influenciado por questões culturais⁶ ou por conveniência ou disponibilidade²⁹.

A maioria dos pacientes estava inseridos em arranjos familiares multigeracionais, como Duarte et al⁸ cita em seu estudo, podendo ser arranjos trigeracionais (idoso, filhos e netos) ou intrageracionais (idoso outros idosos ou cônjuge).

Quando perguntados sobre queixas e sintomas, os cuidadores relataram maior incidência de dores musculares ou ósseas. Matos e Decesaro⁴ relata a presença de problemas de coluna em 11,5% dos cuidadores de pacientes com Alzheimer. Em nosso estudo, quase 80% dos cuidadores apresentavam dores nas costas, provavelmente pela dificuldade de manipulação dos pacientes, tanto pela inexperiência com técnicas de manipulação como com a pouca ergonomia comum em um ambiente doméstico.

Na literatura é possível observar que os sintomas mais estudados em relação ao cuidador e mencionados com grande frequência são os sintomas psicológicos ou emocionais, principalmente a depressão^{4,6,15,17,27,28,34}, ansiedade²⁷ cansaço, irritação e estresse⁴, o que não foi observado em nosso estudo.

A carga de cuidados aumenta de acordo com a evolução da doença, exigindo do cuidador muitas horas gastas com cuidados diretos e vigilância²⁹. São alguns dos fatores que influenciam negativamente no cuidado: problemas financeiros^{6,13,34,35}, idade mais avançada³⁴, condições físicas e mentais do cuidador^{6,34}, redução das horas livres (lazer)^{6,27} e fatores ambientais, influenciando de forma individualizada cada cuidador¹⁴.

Como já mencionado, há uma grande quantidade de estudos sobre cuidadores, destinados a analisar o ônus e estresse gerado pelo cuidado, porém é possível encontrar

também (em um numero bem menor), trabalhos indicativos que os fatores estresse e satisfação podem se relacionar com diferentes aspectos e situações do cuidador³⁶.

Atualmente tem sido valorizado o aspecto positivo da prestação de cuidado, pois os cuidadores não têm apenas experiências desfavoráveis, mas também sentimentos positivos relacionados ao cuidar²⁷ que pode até ser estressante, porem é a forma de lidar com essa situação que determina o quanto ela afeta sua vida. Sendo sua motivação, capacidade e vontade de dar cuidado, resultados da sua própria satisfação³⁶.

A Decisão de tornar-se um cuidador espontaneamente, sem imposição, é um dos fatores influenciáveis na qualidade do cuidado²⁷. Outro fator é o relacionamento familiar anterior à doença. É primordial um vínculo emocional positivo entre o cuidado e o cuidador^{4,13,27}, quanto mais distante é o relacionamento, menor será a satisfação e a qualidade do cuidado³⁶. Quase metade dos cuidadores em nosso trabalho eram filhas dos pacientes, o que favorece o vínculo afetivo e melhor cuidado prestado.

No presente estudo, o afeto contribuiu muito para os resultados encontrados, assim como outros autores também já observaram: o cuidador realiza seu papel por amor, gratidão e obrigações conjugais, legais ou morais^{13,33}.

A satisfação do cuidador baseia-se em ganhos e recompensas subjetivas e na experiência de crescimento pessoal que acontece decorrente do cuidado²⁷, independentemente da carga e da saúde do cuidador³⁶. Às vezes, o cuidar faz com que os cuidadores se sintam mais próximos dos seus entes queridos²⁷.

Em nenhum dos estudos analisados, houve menção da perspectiva do cuidador em relação aos cuidados mais importantes, apenas que era realizado apoio as atividades necessárias da vida diária.

Como cuidado mais difícil a ser prestado, mais da metade dos cuidadores relatam ser o banho, seguido de vestir, semelhantes ao da literatura^{8,13,14,32}. A alimentação também é mencionada^{32,37}.

Nosso trabalho demonstrou também um numero expressivo (84,2%) de cuidadores que disseram que o cuidado deve ser domiciliar. Resultante semelhante Lopez et al²⁷ teve em seu estudo, onde 55% dos cuidadores revelaram não ter intenção de institucionalizar o paciente. Assim como em Jukic et al³³, mais de 60% dos cuidadores, consideram a presença do ente cuidado em casa fundamental.

Diferentemente deste trabalho, estudos relacionando a opinião dos cuidadores e a alimentação são limitados e no caso de cuidadores de pacientes com DA normalmente avaliam as dificuldades apresentadas pelos cuidadores nos estágios iniciais da doença: dependência, dificuldades de deglutição, perda de apetite e mudanças nas preferências alimentares^{37,38,39} ou nutrição enteral em sistema fechado³³. Com o evoluir da doença os cuidadores foram se adaptando a nova rotina, desenvolvendo estratégias e conhecimento para melhor auxiliar a alimentação do paciente^{37, 38,39}.

Então por mais que esses estudos apontem que os cuidadores apresentavam dificuldades e falta de informação no manejo nutricional, com o passar do tempo após o início da doença, eles já não apresentavam mais essas dificuldades. Foi o que possivelmente aconteceu no nosso estudo, pois os pacientes já haviam recebido o diagnóstico há uma média de sete anos, tendo o mais recente oito meses e o mais antigo 15 anos.

Então a percepção do cuidador enquanto a alimentação relatada em nosso estudo, independente da via de alimentação, considerando o tempo de cuidado, a relação com o paciente, e todos os demais fatores já mencionados, pode se considerar condizente com o relatado encontrado na literatura.

Um viés a ser considerado para o embasamento científico, foi que nos estudos encontrados não há um padrão de estágio da DA, contendo pacientes em estágios leves, moderados e graves, separados ou não.

Conclusão

Os cuidadores enfrentam demandas físicas e emocionais, diariamente, que afetarão sua qualidade de vida, bem como a qualidade dos cuidados. Porém o que irá definir qual será o peso do cuidado, será a maneira como ele enfrentará a situação, o apoio recebido e seu relacionamento com o paciente cuidado.

Como parte do cuidado, a alimentação também sofrerá influência desse fator. Quanto melhor for o enfrentamento, baseado em amor, resiliência e otimismo, melhor e maior será a qualidade do cuidado nutricional ofertado, pois esse cuidador unirá os conhecimentos adquiridos através das orientações médicas/nutricionais recebidas ao

longo do cuidado, com o item bem-estar e vontade do paciente. Visando uma boa qualidade nutricional e conforto para o paciente e satisfação para si, visto a representatividade que o ato de alimentar nos remete.

A pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

Sem conflito de interesse.

Referências Bibliográficas:

1. Costa MACM, Antunes MTC. Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência*. Julho/2012; III Série - n. 7: 63-72.
2. Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C, Bettega R, Barbosa SM, Buriá C, Melo ITV. Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil. *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006: 8,9,12.
3. Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2009 set; 25(9): 1875-1882.
4. Matos PCB, Decesaro MN. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2012; 14(4): 857-865.
5. Melchiorre MG, Di Rosa M, Barbabella F, Barbini N, Lattanzio F, Chiatti C. Validation of the Italian Version of the Caregiver Abuse Screen among Family Caregivers of Older People with Alzheimer's Disease. *BioMed Research International*. 2017; vol. 2017, Article ID 3458372, 15 pages. doi:10.1155/2017/3458372.
6. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, Liu J, Yu T, Ji Y. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*. 2016; 26: 1291–1300.
7. Sereniki A., Vital MABF. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, Porto Alegre*. 2008; 30 (1 Supl).

8. Duarte YAO, Lebrão, ML, Lima FD. Contribuição dos arranjos domiciliares para o suprimento de demandas assistenciais dos idosos com comprometimento funcional em São Paulo, Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2005;17(5/6): 370–8.
9. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e atualizado 2ª edição. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Agosto-2012, pg. 474-482.
10. Fripp JC, Facchini LA, Silva SM. Caracterização de um Programa de Internação Domiciliar e Cuidados Paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma Contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. *Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília*. 2012 jan-mar; 21(1): 69-78
11. Reiriz AB, Motter C, Buffon VR, Scatola RP, Fay AS, Manzini M. Cuidados Paliativos - há Benefícios na Nutrição do Paciente em Fase Terminal? *Rev Soc Bra Clin Med*. 2008; 6(4): 150-155.
12. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e Dificuldades Envolvendo Decisões de Final de Vida e Oferta de Cuidados Paliativos em Pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011; 23(1): 78-86.
13. Moraes SRP, Silva LST. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cad. Saúde Pública*. 2009; 25(8):1807-1815.
14. Kamiya M, Sakurai T, Ogama N, Maki Y, Toba K. Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int* 2014; 14 (Suppl. 2): 45–55.
15. Sutter M, Perrin PB, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, Obeso LAP, BS3, Arango-Lasprilla JC. Beyond Strain: Personal Strengths and Mental Health of Mexican and Argentinean Dementia Caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*. 2016; 27(4): 376 – 384.
16. O'Rourke N, Kupferschmidta AL, Claxtonb A, Smithb JZ, Chappellc N, Beattied BL. Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging & Mental Health*. 2010; 14(8): 984–993.
17. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. *Rev. Saúde Publica*. 2004; 38 (6): 835-841.
18. Goes VF, Horst JAE, Almeida JC, Silva WCFN, Khalil NM, Bonini JS. Nutritional status and food intake of Brazilian patients at various stages of Alzheimer's disease: A cross-sectional study. *Rev Ciênc Farm Básica Apl*. 2014; 35(2): 211-215.

19. Machado J, Caram CLB, Frank AA, Soares EA, Laks J. Estado nutricional na Doença de Alzheimer. *Rev. Assoc. Méd. Bras.* 2009; 55 (2): 188-91.
20. Andrade CG, Costa SFG, Vasconcelos MF, Zaccara AAL, Duarte MCS, Evangelista CB. Bioethics, Palliative Care and Terminality: A Integrative Review of the Literature. *J Nurs UFPE on line.* 2013 mar; 7(spe): 888-97.
21. Reis CP. Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutricias.* 2012; 15: 24-27.
22. Gomes AMCS. A Influência do Estado Nutricional na Depressão em Doentes em Cuidados Paliativos. *Journal Millenium.* 2014; 46: 137-165.
23. Loyolla VCL, Pessini L, Bottoni A, Serrano SC, Teodoro AL, Bottoni A. Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética. *Saúde, Ética & Justiça.* 2011; 16(1): 47-59.
24. Volkert D, Berner YN, Berry E, Cederholm T, Bertrand TC, Milne A, Palmblad J, Schneider St, Sobotka L, Stanga Z, Lenzen-Grossimlinghaus R, Krys U, Pirlich M, Herbst B, Schutz T, Schroer W, Weinrebe W, Ockenga J, Lochs H. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clinical Nutrition.* 2006; 25: 330–360.
25. Burlá C, Azevedo DL. Cuidados Paliativos nas demências. Em: Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e atualizado 2ª edição;* 2012. p.474-482.
26. Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: An evaluation of hospice Medicare guidelines. *American Journal of Hospice & Palliative Care.* 2003; 20(2); 105-113.
27. Lopez J, Lopez-Arrieta J, Crespo M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2005; 41: 81–94.
28. Armentia VL, Uribarri IA, Mimbbrero NP. Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* 2008; 43(4): 229-34.
29. De Cola MC, Lo Buono V, Mento A, Foti M, Marino S, Bramanti P, Manuli A, Calabrò RS. Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next? *The Journal of Health Care,* 2017; 54: 1–8.
30. Novelli MMPC, Nitrini R, Caramelli P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & Mental Health.* 2010; 14 (5): 624–631.

31. Ploeg J, Matthew-Maich N, Fraser K, Dufour S, McAiney C, Kaasalainen S, Markle-Reid M, Upshur R, Cleghorn L, Emili A. Managing multiple chronic conditions in the community: a Canadian qualitative study of the experiences of older adults, family caregivers and healthcare providers. *BMC Geriatrics*. 2017; 17(40): 1-15.
32. Queiroz ZPV, Lemos NFD, Ramos LR. Fatores potencialmente associados à negligência doméstica entre idosos atendidos em programa de assistência domiciliar. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15(6): 2815-2824.
33. Jukic P N, Gagliardi C, Fagnani D, Venturini C. Home Enteral Nutrition therapy: Difficulties, satisfactions and support needs of caregivers assisting older patients. *Clinical Nutrition*. 2017; 36: 1062-1067.
34. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia. *J Gen Intern Med*. 2003; 18: 1006–1014.
35. Andrén S, Elmstahl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *Int. J. Nurs. Stud*. 2007; 44(3):435-446.
36. Andrén S, Elmstahl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*. 2005; 19: 157–168.
37. Riviere S, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Nourhashemi F, Lauque S, Cantet C, Salva A, Frisoni G, Vellas B. Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002; 17: 950–955.
38. Silva P, Kergoat MJ, Shatenstein B. Challenges in managing the diet of older adults with early stage Alzheimer dementia: a caregiver perspective. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 2013; 17 (2): 142-147.
39. Ball L, Jansen S, Desbrow B, Morgan K, Moyle W, Hughes R. Experiences and nutrition support strategies in dementia care: Lessons from family carers. *Nutrition & Dietetics*. 2015; 72: 22–29

Conclusão

Apesar do emprego de diferentes tipos de dieta não foi possível observar diferenças significativas no estado nutricional dos pacientes, indicando que para esses pacientes, a dieta industrializada já não assegura uma resposta tão superior à caseira em relação ao estado nutricional.

Independente do tipo de dieta houve boa aceitação e a maior dificuldade para a administração da dieta relatada foi a inapetência; não ocorrendo também provável relação entre os sintomas manifestos e o tipo de dieta utilizada.

Já em relação aos cuidadores, esses enfrentam demandas físicas e emocionais, diariamente, que afetarão sua qualidade de vida, bem como a qualidade dos cuidados. Porém o que irá definir qual será o peso do cuidado, será a maneira como ele enfrentará a situação, o apoio recebido e seu relacionamento com o paciente cuidado.

Como parte do cuidado, a alimentação também sofrerá influência desse fator. Quanto melhor for o enfrentamento, baseado em amor, resiliência e otimismo, melhor e maior será a qualidade do cuidado nutricional ofertado, pois esse cuidador unirá os conhecimentos adquiridos através das orientações medicas/nutricionais recebidas ao longo do cuidado, com o item bem-estar e vontade do paciente. Visando uma boa qualidade nutricional e conforto para o paciente e satisfação para si, visto a representatividade que o ato de alimentar nos remete.

Cada fase da doença tem suas particularidades, sugere-se um estudo futuro, composto por pacientes num mesmo grau de comprometimento fisiológico, com a mesma via de alimentação, e assim utilizando as varias formas de dieta para um resultado mais preciso.

Referências Bibliográficas (da Introdução)

1. Costa MACM, Antunes MTC. Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura. *Rev. de Enfermagem Referência*. Julho/2012; III Série - n. 7: 63-72.
2. Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad. de Saúde Pública*. 2009 set; 25(9): 1875-1882.
3. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, Liu J, Yu T, Ji Y. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*. 2016; 26: 1291–1300.
4. Sereniki A., Vital MABF. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, Porto Alegre*. 2008; 30 (1 Supl).
5. Melchiorre MG, Di Rosa M, Barbabella F, Barbini N, Lattanzio F, Chiatti C. Validation of the Italian Version of the Caregiver Abuse Screen among Family Caregivers of Older People with Alzheimer's Disease. *BioMed Research International*. 2017; vol. 2017, Article ID 3458372, 15 pages. doi:10.1155/2017/3458372.
6. Gomes AMCS. A Influência do Estado Nutricional na Depressão em Doentes em Cuidados Paliativos. *Journal Millenium*. 2014; 46: 137-165.
7. Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C, Bettega R, Barbosa SM, Buriá C, Melo ITV. Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil. *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006: 8,9,12.
8. Fripp JC, Facchini LA, Silva SM. Caracterização de um Programa de Internação Domiciliar e Cuidados Paliativos no Município de Pelotas, Estado do Rio Grande do Sul, Brasil: uma Contribuição à atenção integral aos usuários com câncer no Sistema Único de Saúde, SUS. *Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília*. 2012 jan-mar; 21(1): 69-78
9. Reiriz AB, Motter C, Buffon VR, Scatola RP, Fay AS, Manzini M. Cuidados Paliativos - há Benefícios na Nutrição do Paciente em Fase Terminal? *Rev Soc Bra Clin Med*. 2008; 6(4): 150-155.
10. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e Dificuldades Envolvendo Decisões de Final de Vida e Oferta de Cuidados Paliativos em Pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011; 23(1): 78-86.
11. Loyolla VCL, Pessini L, Bottoni A, Serrano SC, Teodoro AL, Bottoni A. Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética. *Saúde, Ética & Justiça*. 2011; 16(1): 47-59.
12. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e atualizado 2ª edição. *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Agosto-2012, pg. 474-482.

13. Goes VF, Horst JAE, Almeida JC, Silva WCFN, Khalil NM, Bonini JS. Nutritional status and food intake of Brazilian patients at various stages of Alzheimer's disease: A cross-sectional study. *Rev Ciênc Farm Básica Apl.* 2014; 35(2): 211-215.
14. Machado J, Caram CLB, Frank AA, Soares EA, Laks J. Estado nutricional na Doença de Alzheimer. *Rev. Assoc. Méd. Bras.* 2009; 55 (2): 188-91.
15. Mitne C. Preparações não-industrializadas para Nutrição Enteral. Em: Waitzberg DL. *Nutrição Oral, Enteral e Parenteral na Prática Clínica.* 3^o edição; 2006. P. 629-640.
16. Borelli M., Carneiro MJLS, Arengui DC, Domene SMA. Padronização de dietas enterais não industrializadas para uso domiciliar: a experiência de Campinas. *Demetra: Alimentação, Nutrição & Saúde.* 2014; 9 (3): 771-782.
17. Loyolla VCL, Pessini L, Bottoni A. Análise da bioética sobre terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos. *Rev. Bras. Cuidados Paliativos.* 2011; 3 (3): 12-18.
18. Andrade CG, Costa SFG, Vasconcelos MF, Zaccara AAL, Duarte MCS, Evangelista CB. Bioethics, Palliative Care and Terminality: A Integrative Review of the Literature. *J Nurs UFPE on line.* 2013 mar; 7(spe): 888-97.
19. Reis CP. Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutricias.* 2012; 15: 24-27.
20. Volkert D, Berner YN, Berry E, Cederholm T, Bertrand TC, Milne A, Palmblad J, Schneider St, Sobotka L, Stanga Z, Lenzen-Grossimlinghaus R, Krys U, Pirlich M, Herbst B, Schutz T, Schroer W, Weinrebe W, Ockenga J, Lochs H. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clinical Nutrition.* 2006; 25: 330–360.
21. Corrêa PH, Shibuya E. Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia.* 2007; 53(3): 317-323.
22. Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, Yamanouchi CN. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev. Dor.* Out-dez 2010; 11(4): 282-288.
23. Matos PCB, Decesaro MN. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. *Rev. Eletr. Enf. [Internet].* 2012; 14(4): 857-865.
24. Duarte YAO, Lebrão, ML, Lima FD. Contribuição dos arranjos domiciliares para o suprimento de demandas assistenciais dos idosos com comprometimento funcional em São Paulo, Brasil. *Rev Panam Salud Publica.* 2005;17(5/6): 370–8.
25. Moraes SRP, Silva LST. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cad. Saúde Pública.* 2009; 25(8):1807-1815.

26. Kamiya M, Sakurai T, Ogama N, Maki Y, Toba K. Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int* 2014; 14 (Suppl. 2): 45–55.
27. Sutter M, Perrin PB, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, Obeso LAP, BS3, Arango-Lasprilla JC. Beyond Strain: Personal Strengths and Mental Health of Mexican and Argentinean Dementia Caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*. 2016; 27(4): 376 – 384.
28. O'Rourke N, Kupferschmidta AL, Claxtonb A, Smithb JZ, Chappellc N, Beattied BL. Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging & Mental Health*. 2010; 14(8): 984–993.
29. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev. Saúde Publica*. 2004; 38 (6): 835-841.