

Dificuldades dos Enfermeiros na Alimentação da Pessoa com Demência Avançada em Cuidados Paliativos: Revisão de Escopo

Difficulties Faced by Nurses in Feeding People with Advanced Dementia in Palliative Care: Scoping Review
Dificultades de los Enfermeros en la Alimentación de Personas con Demencia Avanzada en Cuidados Paliativos: Revisión del Alcance

RESUMO

Objetivo: Mapear o conhecimento sobre as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos. **Metodologia:** Scoping Review baseada na metodologia do Joanna Briggs Institute. Utilizaram-se as bases de dados Web of Science, PubMed e B-On. Com a seguinte equação booleana a nortear a pesquisa: "(palliative care OR end-of-life OR terminal care) AND (dementia) AND (nutrition OR feeding) AND (nursing)". Foram selecionados para revisão 8 estudos. **Resultados:** As dificuldades dos enfermeiros e dos profissionais de saúde em geral na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos prendem-se com: formação insuficiente, comunicação ineficaz, falta de disponibilidade, recursos humanos insuficientes, trabalho em equipa ineficaz, fatores religiosos, fatores socioeconómicos e dilemas éticos. **Conclusão:** Investir na formação contínua, no desenvolvimento de estratégias de comunicação eficazes e na promoção de investigação que suporte a prática clínica quotidiana é fundamental para superar as dificuldades identificadas pelos enfermeiros.

DESCRITORES: Cuidados Paliativos; Demência; Alimentação; Enfermagem

ABSTRACT

Objective: To map knowledge about the difficulties nurses face when feeding people with advanced dementia in palliative care. **Methodology:** Scoping Review based on the Joanna Briggs Institute methodology. The Web of Science, PubMed, and B-On databases were used. The following Boolean equation guided the search: "(palliative care OR end-of-life OR terminal care) AND (dementia) AND (nutrition OR feeding) AND (nursing)." Eight studies were selected for review. **Results:** The difficulties faced by nurses and healthcare professionals in general in feeding people with advanced dementia in palliative care are related to: insufficient training, ineffective communication, lack of availability, insufficient human resources, ineffective teamwork, religious factors, socioeconomic factors, and ethical dilemmas. **Conclusion:** Investing in continuing education, developing effective communication strategies, and promoting research that supports daily clinical practice is essential to overcome the difficulties identified by nurses.

DESCRIPTORS: Palliative Care; Dementia; Nutrition; Nursing

RESUMEN

Objetivo: Mapear el conocimiento sobre las dificultades de los enfermeros en la alimentación de personas con demencia avanzada en cuidados paliativos. **Metodología:** Revisión exploratoria basada en la metodología del Joanna Briggs Institute. Se utilizaron las bases de datos Web of Science, PubMed y B-On. La siguiente ecuación booleana sirvió de guía para la búsqueda: «(cuidados paliativos O final de la vida O cuidados terminales) Y (demencia) Y (nutrición O alimentación) Y (enfermería)». Se seleccionaron 8 estudios para su revisión. **Resultados:** Las dificultades de los enfermeros y los profesionales de la salud en general para alimentar a las personas con demencia avanzada en cuidados paliativos están relacionadas con: formación insuficiente, comunicación ineficaz, falta de disponibilidad, recursos humanos insuficientes, trabajo en equipo ineficaz, factores religiosos, factores socioeconómicos y dilemas éticos. **Conclusión:** Invertir en formación continua, en el desarrollo de estrategias de comunicación eficaces y en la promoción de la investigación que respalde la práctica clínica diaria es fundamental para superar las dificultades identificadas por los enfermeros.

DESCRIPTORES: Cuidados paliativos; Demencia; Alimentación; Enfermería

Rita Adriana Correia da Costa Pereira

Mestre em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Enfermeira no Serviço de Urgência Básica do Hospital Conde de Bertiandos – UL-SAM, Portugal.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-7566-230X>

Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira

Doutorado em Ciências de Enfermagem.

Professor convidado do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal – Escola Superior de Saúde. Especialista em Enfermagem. Mestre e Especialista em Cuidados Paliativos. Enfermeiro Responsável no Hospital da Luz - Póvoa de Varzim, Portugal.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3530-981X>

Maria Manuela Amorim Cerqueira

Doutorada em Ciências de Enfermagem. Pro-

fessora Coordenadora do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal - Escola Superior de Saúde. Mestre e Especialista em Cuidados Paliativos. Especialista em Enfermagem na Comunidade. Nursing UICISA

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8118-5366>

Recebido em: 18/01/2026

Aprovado em: 04/02/2026

INTRODUÇÃO

O aumento da longevidade e a crescente incidência e prevalência de doenças degenerativas como a demência, representam um dos desafios mais significativos para os sistemas de saúde contemporâneos e, em particular, para a prática de enfermagem. Neste contexto, compreender as dificuldades associadas à alimentação da pessoa com demência avançada torna-se uma prioridade estratégica para garantir cuidados dignos.

As síndromes demenciais caracterizam-se por défices progressivos nas funções cognitivas e funcionais, tornando a pessoa gradualmente dependente nas atividades de vida diária⁽¹⁻²⁾. A demência aumenta com o envelhecimento e pode ter diferentes etiologias possíveis, sendo a demência de Alzheimer a mais frequente. No entanto, independentemente da etiologia da demência, nas fases avançadas os problemas existentes e as estratégias de intervenção são similares⁽³⁻⁷⁾.

Na pessoa com demência é frequente a perda de peso devida à baixa ingestão alimentar, podendo ocorrer até em fases iniciais da doença. Todavia, é preciso destacar que a diminuição da taxa metabólica basal reduz as necessidades calóricas na pessoa doente. Além disso, como em outras condições terminais, espera-se que a pessoa com demência avançada coma menos como parte da progressão natural da doença no fim da vida, podendo manter uma ingestão oral mínima, suficiente para proporcionar conforto^(1,8).

A alimentação por sonda, além de eticamente questionável, apresenta várias desvantagens: não melhora o estado nutricional, funcional ou cognitivo; não reduz o risco de aspiração; não prolonga a sobrevivência nem previne úlceras de pressão; e pode causar desconforto, agitação ou complicações como vazamentos, infecções, entupimentos ou deslocamentos, podendo exigir inter-

venções adicionais que comprometem a dignidade do doente, como a imobilização dos membros. Além disso, impede que o paciente saboreie os alimentos e, nas fases finais, a sobrecarga hídrica pode agravar secreções respiratórias, dispnéia e edema. A sua única vantagem é fornecer calorias e nutrientes padronizados e reduzir o tempo e esforço do cuidador^(6-7, 9-14).

A literatura atual não recomenda o uso de alimentação por sonda na pessoa com demência avançada. Como alternativa é recomendada a alimentação por via oral de acordo com a tolerância e vontade da pessoa doente, isto é, alimentação de conforto⁽⁶⁾. A alimentação de conforto consiste na oferta oral de alimentos pelo cuidador, escolhidos conforme a preferência, consistência e quantidade toleradas pela pessoa doente, sem causar desconforto, tendo como objetivo principal proporcionar conforto, e não aporte nutricional⁽⁶⁻⁷⁾. A alimentação oral deve ser oferecida de forma lenta, em quantidades reduzidas, suficientes para as necessidades diminuídas da pessoa doente. São essenciais cuidados como higiene oral, consistência adequada dos alimentos, posicionamento correto durante as refeições, ambiente apropriado, uso de espessantes e redução de fármacos sedativos que prejudiquem a deglutição^(10,15-17).

A abordagem dos problemas alimentares na pessoa com demência avançada, nomeadamente o início ou a manutenção da alimentação por sonda corresponde a uma das principais decisões clínicas a tomar em Cuidados Paliativos (CP). Do ponto de vista ético e legal, é legítimo não proceder à artificialização da alimentação na fase terminal da demência caso este procedimento seja contrário aos valores da pessoa e não se objetivem benefícios^(6,10).

Os CP são fundamentais na prestação de cuidados especializados nas doenças avançadas, incuráveis e progressivas, no entanto as pessoas com doenças não-oncológicas (como é o caso das de-

mências) são encaminhadas para os CP com menor frequência e tardiamente⁽¹⁸⁾. Face ao exposto, optamos por elaborar uma *scoping review* para mapear o conhecimento sobre as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP.

MÉTODO

Trata-se de um estudo do tipo *scoping review* (ScR), conforme a proposta do *Joanna Briggs Institute* – JBI⁽¹⁹⁾.

Com base na estratégia PCC (População, Conceito e Contexto), construímos a seguinte questão de investigação: Quais as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos?, com o objetivo de: mapear as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos.

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: artigos em português, inglês ou espanhol, disponíveis em texto integral gratuito, data de publicação nos últimos 5 anos (2019-2024) e quanto ao tipo de estudo foram considerados estudos primários (qualitativos, quantitativos e mistos). Os critérios de exclusão foram: revisões da literatura, artigos de conferências, artigos de opinião, livros e capítulos de livros, revisões de conferências, breves comentários, editoriais ou resenhas de livros, teses/dissertações ou relatórios. Foram ainda excluídos os estudos que: não incluem enfermeiros ou que não especificam a sua participação; estudos que não incluem as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada e ainda estudos que não incluem CP.

Numa primeira fase, realizamos uma pesquisa aleatória e exploratória com termos relacionados com os enfermeiros, alimentação nas demências avançadas e cuidados paliativos de forma a compreender quais os descritores aplicáveis mais utilizados. Essa pesqui-

sa foi realizada na biblioteca Virtual de Saúde.

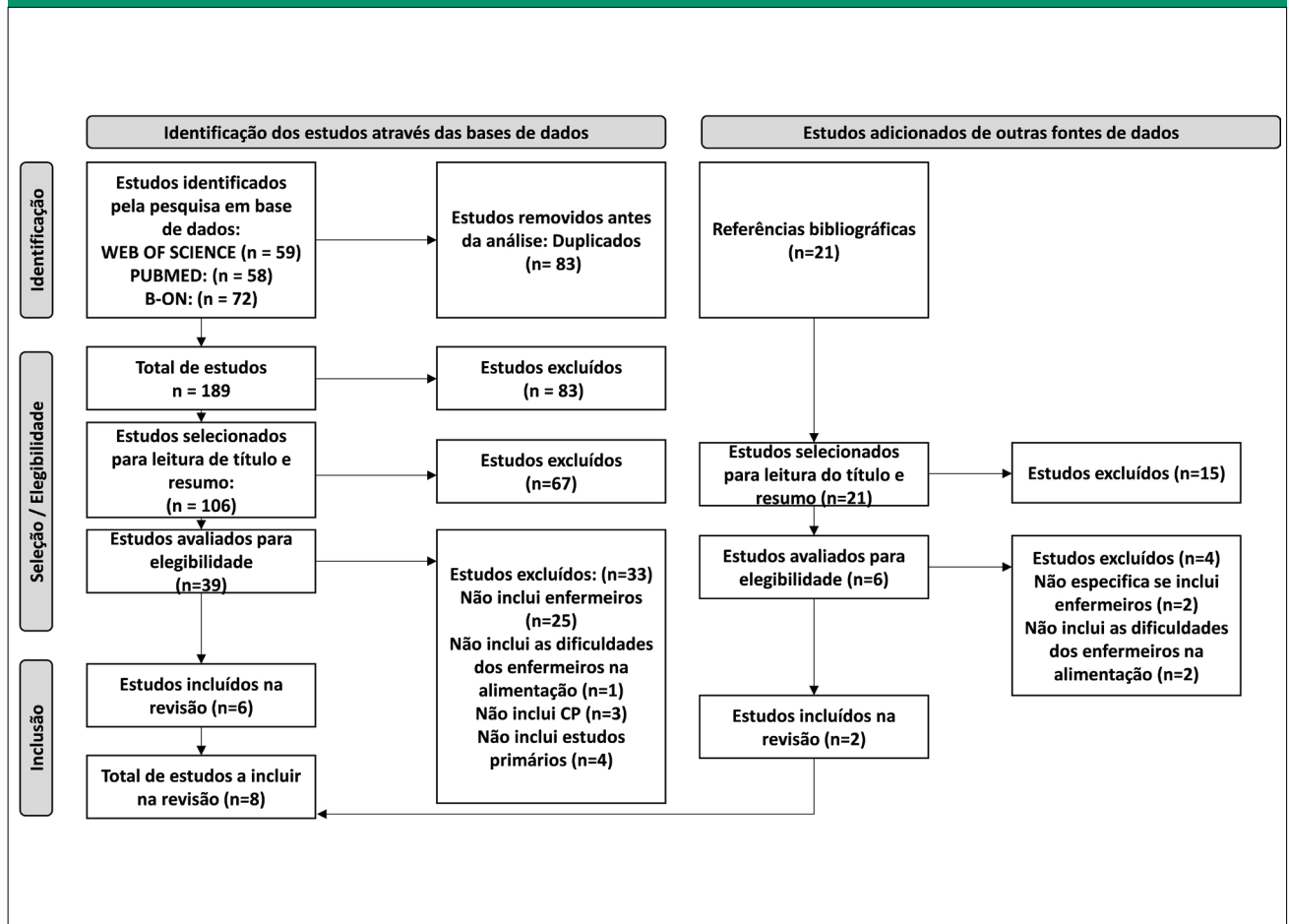
Posteriormente, definimos a seguinte equação booleana: (palliative care OR end-of-life, OR terminal care) AND (dementia) AND (nutrition OR feeding) AND (nursing). Esta equação foi utilizada de igual modo na execução da pesquisa nas bases de dados da PubMed, Web of Science e B-ON. A pesquisa nas bases de dados ocorreu no dia 26 de outubro de 2024 pelas 17h – hora de Lisboa.

RESULTADOS

Na pesquisa, os resultados foram apresentados com recurso a ilustrações, de forma a sistematizar e a tornar mais perceptível a sua análise. No total foram identificados 189 estudos nas 3 bases de dados (Web of Science, PUBMED e B-ON). Os estudos duplicados nas diferentes bases de dados foram excluídos (total de 83 estudos duplicados), tendo ficado 106 estudos para leitura dos títulos e resumos, dos quais 39 foram selecionados para leitura integral e avaliação para elegibilidade, sendo 33 estudos excluídos e 6 incluídos no estudo. Todas as referências bibliográficas dos 6

estudos incluídos foram analisadas tendo por base os critérios de inclusão e exclusão, obtendo-se desse modo mais 2 estudos adicionais, o que perfaz um total de 8 estudos com elegibilidade para a realização desta *scoping review*. De referir que os estudos com discordância sobre a sua elegibilidade foram discutidos entre o investigador e dois revisores até se chegar ao consenso. Na Figura 1, apresenta-se o processo de seleção de estudos, pelo fluxograma PRISMA, adaptado do JBI.

Figura 1 - Processo de seleção de estudos baseado no Fluxograma PRISMA



Fonte: Elaborado pelos autores, 2025

Os dados extraídos da pesquisa (8 estudos), estão apresentados de forma a expor de forma sintetizada a amostra

final dos estudos incluídos na *scoping review* (Tabela 1).

Tabela 1 - Apresentação dos estudos da Scoping Review

Nº	Título	Autor; Ano; país	Desenho de estudo	Amostra/Participantes
E1	Implementation of evidence-based guidance for dementia palliative care using participatory action research: examining implementation through the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)	Coffey et al. 2021 Irlanda	Estudo misto (pré e pós implementação) Questionário à equipa (pré e pós implementação) Auditoria prática: registos dos residentes com demência (pré e pós-implementação) Entrevistas telefónicas com diretores (pós-implementação)	Pré implementação: Questionários: 69 profissionais de saúde dos quais 59 são enfermeiros ou HCAs (health care assistant) Pós implementação: Questionários: 45 profissionais de saúde, dos quais 42 são enfermeiros ou HCAs (health care assistant) Entrevistas: 4 diretores dos locais de estudo, sendo 3 deles enfermeiros
E2	Ethical challenges in end-stage dementia: Perspectives of professionals and family care-givers	Hochwald et al. 2021 Israel	Estudo qualitativo, entrevistas semi-estruturadas	24 profissionais de saúde (enfermeiros, médicos e assistentes sociais dos quais 13 trabalhavam em CP) e 40 cuidadores familiares
E3	The Impact of Nursing Homes Staff Education on End-of-Life Care in Residents With Advanced Dementia: A Quality Improvement Study	Di Giulio et al. 2019 Itália	Estudo quantitativo: multicêntrico, comparativo e observacional	Realizadas 13 horas de palestras e discussões de casos sobre CP aos profissionais (346 enfermeiros — incluindo 46 enfermeiros-chefes, 140 auxiliares de enfermagem, 128 médicos, 70 fisioterapeutas, 36 terapeutas ocupacionais, 24 psicólogos, sete assistentes sociais e 1 consultor bioeticista) Análise de registos médicos e enfermagem de 10 residentes com demência avançada que morreram antes das sessões formativas e de 10 que morreram após as mesmas
E4	The Complexity of Nutritional Problems in Persons with Dementia: Expanding a Theoretical Model	Van Buuren et al. 2023 Holanda	Estudo qualitativo: entrevistas em 3 grupos focais	20 profissionais de saúde (dos quais 2 enfermeiros) com experiência em demência e problemas nutricionais na demência
E5	Eating and drinking-related care for persons with advanced dementia in long-term care	Luckett et al. 2023 Austrália	Estudo qualitativo: observação de 36 conferências familiares, gravadas em áudio, das quais 32 incluíam a pessoa com demência avançada e cuidados relacionados com alimentação/hidratação	Profissionais de saúde, dos quais pelo menos 32 enfermeiros e pelo menos 32 familiares
E6	A bridge to cross: Tube feeding and the barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient	Greenfeld et al. 2022 Israel	Estudo qualitativo: entrevistas semi-estruturadas, presenciais.	27 profissionais de saúde (13 enfermeiros, 6 médicos, 5 nutricionistas e 3 assistentes sociais)
E7	Barriers to Staff Involvement in End-of-Life Decision-Making for Long-Term Care Residents with Dementia	Sutherland, et al. 2019 Canadá	Estudo qualitativo: entrevistas semi-estruturadas	12 enfermeiros e 9 auxiliares de saúde
E8	Dementia palliative care: A multi-site survey of long-term care STAFF'S education needs and readiness to change	Timmons et al. 2021 Irlanda	Estudo quantitativo: transversal, descritivo e correlacional	69 profissionais de saúde (32 enfermeiros, 27 assistentes de saúde e 10 outros profissionais de saúde que englobam 6 geriatras, 2 farmacêuticos, 1 fisioterapeuta e 1 psiquiatra)

Fonte: Elaborado pelos autores, 2025

Os 8 estudos selecionados apresentavam datas de publicação compreendidas entre 2019 e 2023. Verificamos que 2 estudos foram publicados em 2019, 3 estudos foram publicados em 2021, 1 estudo foi publicado em 2022 e 2 estudos foram publicados em 2023. Até à data da pesquisa, não foram identifi-

cados estudos elegíveis publicados em 2024.

Quanto ao tipo de estudo, são maioritariamente qualitativos (5 estudos), 2 quantitativos e 1 misto.

No que diz respeito à nacionalidade, verificamos que se trata de uma temática estudada em vários países designadamente Irlanda, Israel, Itália, Ho-

landa, Austrália e Canadá o que mostra uma preocupação transversal e internacional.

Apresentamos, também, os objetivos e resultados dos estudos constituintes da amostra final, tendo como referência o objetivo da *scoping review* (Tabela 2).

Tabela 2 - Síntese dos objetivos e resultados dos estudos da Scoping Review

Nº	Objetivos	Resultados
E1	Identificar e explorar fatores que afetam a implementação das orientações sobre CP na pessoa com demência.	Desmotivação e resistência à mudança da equipa; falta de tempo e de recursos humanos para aplicar a formação; indisponibilidade para frequentar formação; baixa consciencialização das necessidades de aprendizagem; apoio limitado da equipa de saúde; necessidade de envolver todos os profissionais; continuidade de cuidados insuficiente.
E2	Explorar e descrever diferenças e semelhanças nas perceções de profissionais de saúde e familiares sobre os cuidados a pessoas com demência avançada.	Dificuldade em reconhecer a demência como doença terminal; dilemas éticos nos CP; falhas de comunicação e de recursos; desconhecimento dos desejos da pessoa doente; dificuldade na decisão sobre alimentação artificial; dificuldade em abordar o fim de vida; divergências entre profissionais e familiares sobre os CP na demência avançada.
E3	Comparar os cuidados em fim de vida em pessoas com demência avançada antes e depois de formação em CP.	Antes da formação: défice de comunicação entre profissionais e famílias; falta de reconhecimento da demência como doença terminal; carência formativa. Após a formação: melhoria da qualidade dos cuidados, sobretudo na abordagem paliativa da alimentação e hidratação.
E4	Explorar a abrangência e aplicabilidade de um modelo teórico de problemas nutricionais em pessoas com demência.	Dificuldades na tomada de decisão por dilemas ético-morais; deteção tardia de problemas alimentares; fraca colaboração multidisciplinar; desconhecimento sobre problemas alimentares e de qual o profissional a consultar; falta de continuidade de cuidados; escassez de profissionais e de tempo; incapacidade de decisão da pessoa com demência avançada; comunicação ineficaz e divergências religiosas entre profissionais e familiares.
E5	Explorar a tomada de decisão e o planeamento de cuidados sobre alimentação e hidratação em reuniões familiares de pessoas com demência avançada.	Dificuldade dos clínicos em envolver as famílias na tomada de decisão; predominância de decisões lideradas pelos clínicos; comunicação ineficaz; necessidade de maior empatia; necessidade de ensinar os familiares sobre os cuidados na alimentação oral manual da pessoa com demência.
E6	Esclarecer atitudes e conhecimentos dos profissionais de saúde na tomada de decisão sobre dificuldades de alimentação e uso de sonda em pessoas com demência avançada em CP.	Falta de compreensão do conceito "alimentação de conforto"; défice de formação em nutrição na demência avançada; dificuldade em gerir diferenças religiosas, culturais, sociais e económicas na decisão sobre alimentação artificial; estruturas residenciais com maior uso de sonda associadas a custos mais baixos para famílias e doentes.
E7	Analisar barreiras e facilitadores ao envolvimento da equipa de saúde na tomada de decisão sobre o fim de vida em pessoas com demência avançada.	Falta de formação; ausência de aplicação de um modelo holístico de cuidados; desconforto da equipa em discutir a morte; escassez de tempo; desconhecimento das preferências dos doentes; comunicação ineficaz com familiares; receio de fornecer informações incorretas sobre a trajetória previsível da doença.
E8	Analisar o estado situacional de 3 locais de cuidados residenciais de longa duração antes da implementação de formação à equipa sobre CP na demência.	Falta de formação em CP na demência, especialmente em gestão terapêutica, controlo da dor e nutrição/hidratação; desmotivação e impotência da equipa para a mudança.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2025

De forma a sintetizar os resultados, apresentamos a tabela seguinte que evidencia a síntese relativa às dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP (Tabela 3).

Tabela 3 - Dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP

Dificuldades sentidas	Estudos que fazem referência	Nº de referências (n)	FR (%)
Formação insuficiente	E1, E2, E3, E4 E5, E6, E7, E8	8	100
Comunicação ineficaz	E2, E3, E4, E5, E7, E8	6	75
Falta de disponibilidade	E1, E4, E7	3	37,5
Recursos humanos insuficientes	E1, E2, E4	3	37,5
Trabalho em equipa ineficaz	E1, E4, E8	3	37,5
Fatores religiosos	E2, E4, E6	3	37,5
Fatores socioeconómicos	E4, E6	2	25
Dilemas éticos	E2, E4	2	25

Fonte: Elaborado pelos autores, 2025

Após a análise dos resultados emergiram 8 categorias referentes às dificuldades dos enfermeiros no cuidar da pessoa com demência avançada em CP. Estas categorias englobam: formação insuficiente, comunicação ineficaz, falta de disponibilidade, recursos humanos insuficientes, trabalho em equipa ineficaz, fatores religiosos, fatores socioeconómicos e dilemas éticos. Verifica-se que, das categorias definidas, a formação insuficiente é a categoria mais mencionada, tendo sido identificada em 100% dos estudos, seguindo-se a comunicação ineficaz presente em 75% dos estudos. As restantes categorias situam-se entre os 25% e os 37,5% dos estudos.

DISCUSSÃO

A demência é uma doença cuja incidência aumenta com o envelhecimento. Tem carácter degenerativo provocando um declínio progressivo da capacidade cognitiva e funcional da pessoa conduzindo na sua fase avançada à dependência nos autocuidados⁽¹⁻²⁾. A disfagia é comum na pessoa com demência e pode provocar, desidratação, perda de peso, desnutrição e pneumonias de aspiração, estimando-se que afete cerca de 45% das pessoas institucionalizadas com demência⁽⁹⁾. As pessoas com demência avançada têm necessidades complexas de cuidados de saúde e beneficiam de CP, promovendo o alívio dos sintomas e o conforto⁽²⁰⁾.

A análise da produção científica identifica várias dificuldades encontradas pelos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP, destacando-se: formação insuficiente⁽²¹⁻²⁸⁾, comunicação ineficaz^(22-25, 27-28), falta de disponibilidade^(21,24,27), recursos humanos insuficientes^(21-22,24), trabalho em equipa ineficaz^(21,24,28), fatores religiosos^(22,24,26), fatores socioeconómicos^(24,26) e dilemas éticos^(22,24).

A formação insuficiente apresenta-se como a principal dificuldade dos

enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP. Todos os estudos identificam a formação insuficiente como uma limitação⁽²¹⁻²⁸⁾. De facto, também o estudo de Branco & Capelas⁽²⁹⁾ afirma que os profissionais de saúde apresentam défice de formação na área da demência e CP. Similarmente Bolt et al.⁽³⁰⁾ num estudo realizado a 416 enfermeiros que trabalhavam com pessoas com demência há uma média de 15,6 anos, revela que a maioria não apresenta qualquer formação complementar em CP (56%).

Os enfermeiros elegem a necessidade de formação para a adoção de estratégias que facilitem a alimentação oral⁽²⁴⁻²⁵⁾ e identificam o reconhecimento tardio das dificuldades na alimentação da pessoa doente como uma barreira⁽²⁴⁾, assim como a incompreensão do termo "alimentação de conforto"⁽²⁶⁾. A falta de conhecimento e formação sobre alimentação na demência avançada é ainda evidenciada no estudo de Greenfeld et al.⁽²⁶⁾ onde a maioria dos profissionais de saúde entrevistados expressou a crença que a alimentação por sonda prolonga a vida ou previne complicações clínicas. Efetivamente, a literatura atual recomenda a alimentação por via oral de acordo com a tolerância e vontade da pessoa com demência avançada, isto é, alimentação de conforto e não recomenda o uso de sonda de alimentação⁽⁶⁾, exceto como uma medida temporária onde as causas do apetite e da perda de peso são reversíveis^(10,31).

Os recursos humanos insuficientes e com vínculo laboral precário, contribuem para o reconhecimento tardio das dificuldades inerentes à alimentação da pessoa doente e provoca a falta de continuidade de cuidados, perturbando o conhecimento profundo das necessidades da pessoa com demência avançada e da sua família^(21,24). Este resultado vai ao encontro dos resultados de Gomes⁽³²⁾ que num estudo qualitativo refere que o tempo dos enfermeiros de CP não é

suficiente para realizar todas as intervenções com qualidade e que a desmoralização é sentida na maioria dos profissionais.

Aliado aos recursos humanos insuficientes está a falta de disponibilidade dos profissionais de saúde, para o cuidado multidisciplinar da pessoa com demência avançada com problemas alimentares^(21-22,24). Os enfermeiros referem que a falta de tempo para alimentar a pessoa com demência, resulta numa oferta apressada dos alimentos/hidratação, o que pode levar a um risco aumentado de aspiração. Essa falta de disponibilidade também se aplica à dificuldade em frequentar formação dirigida aos CP na demência, sobretudo quando decorre em horário laboral⁽²¹⁾. De facto, Midtbust et al.⁽³³⁾ num estudo qualitativo efetuado a 20 enfermeiras verificou que a pressão do tempo e o aumento das exigências nos cuidados provocam nos profissionais mais pressão e dificuldade na prestação de cuidados.

Da análise dos estudos contactou-se que os enfermeiros identificam o trabalho em equipa ineficaz como uma dificuldade sentida^(21,24,28). O défice na colaboração entre enfermeiros pode resultar do défice de conhecimentos, da escassez de disponibilidade e da falta de profissionais alocados de forma fixa às unidades de cuidados, perturbando a continuidade de cuidados⁽²⁴⁾. Este conjunto de fatores acarretam desmotivação e impotência da equipa para a mudança^(21,28). De facto, Midtbust et al.⁽³³⁾ evidenciam no seu estudo que o uso extensivo de pessoal temporário entre enfermeiros e médicos ameaçam a continuidade e o planeamento dos cuidados em CP.

A comunicação ineficaz é outra dificuldade sentida pelos enfermeiros. Estes défices comunicacionais tanto podem ocorrer entre profissionais de saúde como entre profissionais de saúde e familiares^(22-25, 27-28). Pelo exposto por Luckett⁽²⁵⁾ podemos verificar que as de-

ções são muito centradas nos profissionais de saúde e não se dá verdadeira abertura para a pessoa e família serem parte ativa desse processo de decisão. De facto, Cunha et al.⁽³⁴⁾ & Lopes et al.⁽³⁵⁾ sublinham a importância das Conferências Familiares para otimizar a comunicação entre os profissionais de saúde, a família e a pessoa facilitando o processo de tomada de decisão.

As dificuldades na comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares interferem na compreensão e consenso da família sobre os objetivos gerais dos cuidados. Qualquer discussão sobre nutrição/hidratação artificial deve ser apoiada por evidências e devem ser apresentadas alternativas que apoiem a qualidade de vida⁽²⁴⁻²⁵⁾. Por outro lado, a postura empática dos profissionais de saúde é dita como construtiva na tomada de decisão compartilhada com os familiares⁽²⁵⁾. De facto, Rainsford et al.⁽³⁶⁾ afirma que a comunicação transparente e a abordagem colaborativa são determinantes para uma tomada de decisão partilhada.

A tomada de decisão dos profissionais de saúde e familiares é complexa quando falamos da pessoa com demência avançada pois a mesma já não se encontra capaz de exercer a sua autonomia e por todas as questões de ordem ética envolvidas^(22,24). Estas decisões nem sempre são consensuais quando a ingestão nutricional se torna (quase) impossível ou insegura, sobretudo quando as normas e valores relativos ao fim de vida diferem⁽²⁵⁾. Os dilemas éticos em CP prendem-se sobretudo com a escolha do “conforto” em “vez do prolongamento da vida”, o esclarecimento dos desejos prévios das pessoas com demência avançada e a decisão de usar ou não a alimentação artificial⁽²²⁾. Efetivamente, Bolt et al.⁽³⁰⁾ refere que na comunicação em fim de vida as maiores dificuldades encontradas pelos enfermeiros são lidar com desacordos familiares (58%) e envolver pessoas com demência na tomada de decisões no fim

da vida (41%).

As orientações ditadas pelas crenças religiosas dos familiares relacionadas com a “santidade da vida” ou “morrer de fome” são outra dificuldade encontrada. Neste contexto encontrar o equilíbrio entre ser profissional e mostrar respeito pela religião foi considerado importante⁽²⁴⁾. Gil et al.⁽³⁷⁾, num estudo realizado em Israel a 17 familiares de pessoas com demência avançada de diferentes religiões (judaísmo na grande maioria, cristianismo e islamismo) aferiu que apesar de serem fornecidas informações detalhadas sobre a ineficácia da colocação de sonda de alimentação, a grande maioria dos familiares optou pela sua colocação. Todos interpretaram a “vontade de Deus” ou a religião como apoio ao uso do procedimento em vez da alimentação de conforto. De facto, Clarfield et al.⁽³⁸⁾ num estudo comparativo verificaram que o uso de sonda de alimentação na demência nos hospitais em Israel (52,9%) foi muito mais prevalente do que no Canadá (11%). Verificou-se que as pessoas com demência de religião judaica têm taxas mais elevadas de uso de sonda de alimentação.

As condições económicas também interferem nas decisões a serem tomadas tanto por familiares como por profissionais de saúde^(24,26). De facto, Mitchell et al.⁽³⁹⁾ num estudo que compara os custos associados ao cuidado de residentes em lares de idosos com demência, com e sem sondas de alimentação, sugere que há incentivos financeiros para colocar sondas de alimentação em residentes com demência avançada. Efetivamente, Finucane et al.⁽⁴⁶⁾ também refere que os incentivos financeiros favorecem a alimentação por sonda para gastroenterologistas, hospitais e estruturas residenciais para idosos.

Na presente *scoping review* identificam-se algumas limitações, nomeadamente a inclusão de estudos publicados apenas em português, espanhol e inglês e a utilização de artigos em acesso integral gratuito pode ser apontada como

outra limitação.

CONCLUSÃO

A prestação de CP a pessoas com demência e seus familiares é essencial para garantir qualidade de vida e minimizar o sofrimento. Devido à complexidade da doença, que afeta múltiplas dimensões do indivíduo, os enfermeiros devem estar preparados para responder às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, assegurando um acompanhamento humanizado em todas as fases da demência.

A principal dificuldade na alimentação da pessoa com demência avançada é a falta de formação dos profissionais de saúde, que influencia diretamente a qualidade dos cuidados. Outras barreiras incluem comunicação ineficaz entre profissionais e familiares, insuficiência e rotatividade de recursos humanos, falta de equipas fixas e deficiente continuidade de cuidados, dificultando a deteção precoce de problemas alimentares, a implementação da alimentação de conforto e o ensino aos familiares.

O trabalho em equipa ineficaz e a colaboração limitada entre profissionais multidisciplinares aumentam a desmotivação, sendo agravados por défices de conhecimento, comunicação deficiente e falta de disponibilidade. Fatores socioeconómicos, religiosos e dilemas éticos tornam as decisões sobre cuidados complexas, sobretudo na incapacidade de decisão da pessoa com demência avançada, exigindo diálogo e consenso entre profissionais e famílias.

Deste modo torna-se cada vez mais premente investir-se em investigação e formação em CP nomeadamente sobre os cuidados à pessoa com demência envolvendo áreas de complexidade como os problemas alimentares.

Referências

1. Ciccarelli P, Mattos E. Nutrição enteral em idosos com demência em cuidados paliativos. *Rev Bioét.* 2021;29(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021292480>
2. Dias D, Rezende N, Freitas F, Lobo R. Os impactos da alimentação na pessoa idosa com Alzheimer. *Contribuciones a las Ciencias Sociales.* 2024;17(12):1-23. Disponível em: <file:///C:/Users/AEPL%20-%20PF%C2%BA%20JO%-C3%83O/Downloads/314+N12+Contribuciones.pdf>
3. Santana I, Cunha L. Demências: manual para médicos. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2005.
4. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho A. Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal: estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Med Port.* 2015;28(2):182-188.
5. Parnera J, Nitrini R. Demências: da investigação ao diagnóstico. *Rev Med (São Paulo).* 2015;94(3):179-184. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v94i3p179-184>
6. Pessoa A, Almeida P, Marinho R, Duque F, Amaral T, Pinho J, et al. Alimentação na demência avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. *Rev Soc Port Med Interna.* 2020;27(1):81-88.
7. Coelho V, Vidal E. Alimentação em pacientes com demência avançada: o que precisa saber? Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP; 2021. 23 p.
8. Hoffer J. Tube feeding in advanced dementia: the metabolic perspective. *BMJ.* 2006;333:1214-1215. Disponível em: <http://www.bmj.com/content/333/7580/1214.full>
9. Easterling C, Robbins E. Dementia and dysphagia. *Geriatr Nurs.* 2008;29:275-285. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.10.015>
10. Neto I, editor. Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 247-263.
11. Burlá C, Azevedo D. Cuidados paliativos nas demências. In: Carvalho R, Parsons H, editores. Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
12. Esquível S, Sampaio J, Silva C. Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Rev Port Med Geral Fam.* 2014;30(1):44-49. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/11243/10968>
13. Sapeta P, Alves D. Alimentação entérica na pessoa com demência: efeitos, indicações e benefícios. *Rev Ibero-Am Saúde Envelhec.* 2016;2(1):422-437.
14. Barcellos A, Santos A, Sales M. Hidratação e nutrição na demência. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2020. 32 p.
15. Busto F, et al. Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44(Supl 2):29-36.
16. Gallagher R. Swallowing difficulties: a prognostic report. *Can Fam Physician.* 2011;57:1407-1409. Disponível em: <http://www.cfp.ca/content/57/12/1407.short>
17. Santos B, Andrade M, Silva R, Menezes E. Disfagia no idoso em instituições de longa permanência: revisão sistemática da literatura. *Rev CEFAC.* 2018;20(1):123-130. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v20n1/pt_1982-0216-rcefac-20-01-00123.pdf
18. Baptista M. Cuidados paliativos em doentes não-oncológicos: as mesmas necessidades e as mesmas respostas? [dissertação]. Univ. da Beira Interior; 2022. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.6/12871>
19. Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editores. JBI manual for evidence synthesis. 2024. Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>
20. Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar K. Palliative care in advanced dementia. *Front Psychiatry.* 2020;11:699. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7394698/>
21. Coffey A, Hartigan I, Timmons S, Buckley C, Lehane E, O'Loughlin C, et al. Implementation of evidence-based guidance for dementia palliative care. *Implement Sci Commun.* 2021;2(1):137. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34895359/>
22. Hochwald IH, Yakov G, Radomyslsky Z, Danon Y, Nissanholtz-Gannot R. Ethical challenges in end-stage dementia. *Nurs Ethics.* 2021;28(7-8):1228-1243. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34112013/>

23. Di Giulio P, Finetti S, Giunco F, Basso I, Rosa D, Pettenati F, et al. The impact of nursing homes staff education on end-of-life care in residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2019;57(1):93-99. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30315916/>
24. Van Buuren C, Van der Steen J, Olthof-Nefkens M, Bakker C, Koopmans R, Perry M, et al. The complexity of nutritional problems in persons with dementia. *J Alzheimers Dis*. 2023;96(1):183-192. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37742638/>
25. Luckett T, Pond D, Mitchell G, Chenoweth L, Amgarth-Duff I, Disalvo D, et al. Eating and drinking-related care for persons with advanced dementia in long-term care. *Collegian*. 2023;30(4):548-556. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1322769623000306>
26. Greenfeld MS, Gil E, Agmon M. A bridge to cross: tube feeding and barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient. *J Clin Nurs*. 2022;31(13-14):1826-1834. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32734659/>
27. Sutherland N, Wiersma E, Vangel P. Barriers to staff involvement in end-of-life decision-making for long-term care residents with dementia. *Can J Aging*. 2019;38(3):255-267. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30739636/>
28. Timmons S, O'Loughlin C, Buckley C, Cornally N, Hartigan I, Lehane E, et al. Dementia palliative care: a multi-site survey of staff education needs and readiness to change. *Nurse Educ Pract*. 2021;52:103006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33690020/>
29. Branco N, Capelas M. Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência. *Cad Saúde*. 2020;12(1):41-46. Disponível em: <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5833>
30. Bolt S, Meijers J, Van der Steen J, Schols J, Zwakhalen S. Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey. *J Nurs Scholarsh*. 2020;52(2):164-173. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7078976/>
31. Davies N, Barrado-Martín Y, Vickerstaff V, Rait G, Fukui A, Candy B, et al. Enteral tube feeding for people with severe dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021 Aug 13;8(8):CD013503. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8407048/>
32. Gomes M. A escassez de tempo como limitação à prática de enfermagem numa Unidade de Cuidados Paliativos [dissertação]. Lisboa: Univ. de Lisboa; 2024. Disponível em: https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10400.5/95727/1/13385_Tese.pdf
33. Midtbust M, Alnes R, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia. *BMC Health Serv Res*. 2018;18:709. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12913-018-3515-x>
34. Cunha D, Carvalho P, Anastácio Z. Diretrizes práticas na conferência familiar em cuidados paliativos: uma visão integrativa. *Int J Dev Educ Psychol*. 2024;2(1):39-48.
35. Lopes F, Paiva G, Arrais R, Giaxa R. Online family meetings: a significant care resource during the pandemic. *Cad ESP CE*. 2022;16(1):116-121.
36. Rainsford S, Dykgraaf SH, Kasim R, Phillips C, Glasgow N. Strengthening advance care planning in rural residential aged care through multidisciplinary educational case conferences: A hybrid implementation effectiveness study. *Prog Palliat Care*. 2021;29(4):199-208. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09699260.2021.1872136>
37. Gil E, Agmon M, Hirsch A, Ziv M, Zisberg A. Dilemmas for guardians of patients with advanced dementia regarding tube feeding. *Age Ageing*. 2018;47(1):138-143. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/ageing/afx161>
38. Clarfield A, Monette J, Bergman H, Monette M, Ben-Israel Y, Caine Y, et al. Enteral feeding in end-stage dementia: a comparison of religious, ethnic, and national differences in Canada and Israel. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2006;61(6):621-627. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16799146/>
39. Mitchell S, Buchanan J, Littlehale S, Hamel M. Tube-feeding versus hand-feeding nursing home residents with advanced dementia: a cost comparison. *J Am Med Dir Assoc*. 2003;4(1):27-33. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525861004702613>
40. Finucane T, Christmas C, Leff B. Tube feeding in dementia: how incentives undermine health care quality and patient safety. *J Am Med Dir Assoc*. 2007;8(4):205-208. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2007.01.007>