

Rodrigo D'Agostini Derech¹ 
Fabricio Souza Neves² 

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

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

Keywords

Dementia
Aged
Deglutition Disorders
Feeding Methods
Decision Making
Enteral Nutrition

Descritores

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

ABSTRACT

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

RESUMO

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

Correspondence address:

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

Received: February 19, 2020

Accepted: June 17, 2020

Study conducted at Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC - Florianópolis (SC), Brasil.

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

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

Financial support: nothing to declare.

Conflict of interests: nothing to declare.



This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

INTRODUCTION

A characteristic of the late stage of the elderly with dementia is Oropharyngeal Dysphagia (OD)⁽¹⁾. At this moment, there are two alternatives to be followed: under phonoaudiological assessment, feed the patient orally, slowly, with food of pasty consistency, to try and meet their basic nutritional requirements; or insert a gastrostomy tube (G-tube) and feed the patient via this feeding route. The best scientific evidence so far does not show advantages in benefiting one route or the other, therefore in this case the choice may be given to the patient or his/her caregivers, when indicated⁽²⁻⁴⁾.

A conscious choice can be made after proper professional guidance that allows caregivers to know the advantages and disadvantages of each alternative based on the best available scientific evidence, leading to a decision-making also supported by the values and preferences previously expressed by the patient and his/her family members, in the process called “Shared Decision-Making (SDM)”⁽⁵⁻⁷⁾. SDM may be aided by instruments called “patient decision aids” such as: texts, sound and/or images that increase the knowledge of those involved about the characteristics of the choice options. These instruments increase the possibility of making the best choice, being coherent with the values of the person involved, as well as reducing both passivity in decision-making and the individual’s decisional conflict⁽⁸⁾.

Use of instruments to support SDM in healthcare is still rare in Brazil⁽⁹⁾. One of the reasons is the lack of instruments valid for the Brazilian population. When originally produced in another country and in a foreign language, a simple translation of the instrument is not enough to ensure its validity for a different population. Cross-cultural adaptation is deemed necessary in order to guarantee equivalence of the new version in relation to the original instrument⁽¹⁰⁾. Although cross-cultural adaptation with adequate methodology maintains the validity of the original instrument, it may safely be concluded if this objective has been reached when the validity of the version is also objectively measured. And, with respect to a decision support instrument, content validity is the most assessable property⁽¹¹⁾. The hypothesis of this study is that the cross-cultural adaptation of a decision support instrument concerning the feeding route option for patients with dementia, already existing in the English language, can be performed maintaining the content validity of the instrument.

METHODS

The decision support that was the subject of cross-cultural adaptation is entitled “Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia” and was developed in 2011 at the University of North Carolina, in the United States of America (USA)⁽¹²⁾. This adaptation is an update and improvement of another decision support document published in 2001⁽¹³⁾, aimed at caregivers of patients living in Long-Term Care Facilities (LTCF) for the elderly with severe-stage dementia, dysphagia and who need to make a decision about the feeding route. The instrument contains information divided into 10 sections, according to the topic addressed. A clinical trial showed that

this decision support was able to improve the quality of the caregivers’ experience regarding the decision-making process, reducing their decision-making conflict and increasing their knowledge about treatment options⁽¹⁴⁾.

The authors of the instrument granted permission for the cross-cultural adaptation to be made in Brazil. This adaptation was carried out following the Beaton and Bombardier⁽¹⁰⁾ guidelines for cross-cultural adaptation, composed of six stages. I) Two independent translations (T1 and T2) of the original instrument into the target language were carried out by two Brazilian translators who were fluent in English, only one of whom knew the purpose of the study. II) A synthesis of the translations was done to arrive at a consensus translation (T12), achieved by consensus in a meeting between the translators and the lead author of the study. III) Two independent back-translations (BT1 and BT2) into the original language were produced by two English teachers, without formal medical training, from English-speaking countries, one American and one British. IV) A synthesis of the back-translations (BT12) was achieved by consensus in a meeting between the native English-speaking translators, the native Portuguese-speaking translators and the lead author of the study. V) Preparation of the pre-final version: all documents were analysed by a cross-cultural adaptation committee composed of two geriatric physicians with 15 years of specialized work experience, a university professor with cross-cultural adaptation experience, a Portuguese language teacher, the translators and the back-translators. In a consensus meeting, and in contact via electronic media with the author of the original instrument, the committee produced the pre-final version of the instrument in Portuguese (VPF).

The methodology used⁽¹⁵⁾ to assess content validity consisted in evaluating each of the 10 sections of the instrument (“What is dementia?”; “What options do I have?”; “What happens whether I should decide on a feeding tube?”; “What happens whether I should decide on oral feeding?”; “What else do we need to think about? “; “What are the advantages of choosing a feeding tube”; “What are the disadvantages of choosing a feeding tube”; “What are the advantages of choosing oral feeding with assistance”; “What are the disadvantages of choosing oral feeding with assistance” and “Questions to ask yourself”) by a committee of judges (experts). Thirty-five judges (experts), selected among the researchers’ contacts through e-mail communication, presented the pre-final version of the instrument for evaluation. Speech-language therapists with expertise in swallowing disorders, geriatric, neurological or palliative care physicians, and nurses working in palliative care units or LTCFs were included as judges. The judges had at least ten years of graduation and a minimum of five years working in the specific area. After signing an Informed Consent Form (ICF), they answered two online questionnaires using the Google Forms instrument, in order to objectively quantify the variables’ relevance and the technical quality of each section of the instrument⁽¹⁵⁾. In the first questionnaire, they evaluated to what extent they considered that the information provided in each section of the final version was relevant for the caregiver’s decision-making. This was done using a Likert scale with four alternatives: (1) not very relevant (2) somewhat relevant (3) very

relevant (4) extremely relevant. In the second questionnaire, they were asked to what extent they could agree with statements presented and elected their options on a 4-point Likert scale: (1) strongly disagree (2) disagree (3) agree (4) strongly agree. After answering each question, the judge still had a space to write, in a transparent way, about the relevance and clarity of the content and the possible need to include other items. Thus, it was verified whether the instrument obtained adequate coverage of the subject domain with the sections presented⁽¹⁵⁾.

VI) Pre-test: for the pre-test the methodology proposed by Beaton et al.⁽¹⁰⁾ was followed, as recognized by national recommendations⁽¹¹⁾. Included in this study were thirty caregivers of elderly people diagnosed with severe dementia after clinical and laboratory evaluation with a geriatric physician, who worked at a geriatric outpatient clinic of a Brazilian public service in the period from February to April 2017, who were aged 18 years old or over, who could read and write and were caregivers of elderly people who did not use an artificial feeding route (nasogastric tube or gastrostomy tube). All caregivers were instructed about the purposes of the study, signed an ICF and completed a demographic survey questionnaire.

The caregivers read each of the 10 sections of the VPF (“What is dementia?”; “What options do I have?”; “What happens whether I should decide on a feeding tube?”; “What happens whether I should decide on oral feeding?”; “What else do we need to think about? “; “What are the advantages of choosing a feeding tube?”; “What are the disadvantages of choosing a feeding tube?”; “What are the advantages of choosing oral feeding with assistance?”; “What are the disadvantages of choosing oral feeding with assistance” and “Questions to ask yourself”) and completed for each section the sentence “What I just read, I stated that...” on a Likert scale, with five possible answers: (1) I did not understand anything (2) I understood very little (3) I half understood (4) I understood almost everything (5) I understood everything. It was agreed that a mean score of 4 or more, equivalent to 80% of understanding of the item in the population, would be considered adequate⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. At the end of each section, caregivers also answered an open question (“In these pages you have just read, is there any word or phrase that was not clear to you?”) in which they could report some difficulty in understanding the text before moving on to read the next section. Meetings were audio recorded and the researcher noted down all the contributions of the caregivers. These were analyzed by the adaptation committee which generated the final version (FV) of the cross-cultural adaptation.

Statistical analysis

In the pre-test, descriptive statistics with mean and standard deviation were used to evaluate the score of the caregivers’ level of understanding. The Content Validity Index (CVI) for each section⁽¹⁹⁾ and the level of agreement between the judges’ answers measured by Fleiss’ kappa were used as quantitative measures to assess content validity. Judges who marked alternatives 1 or 2 as well as 3 or 4 on the Likert scales were considered as being in agreement. It was admitted that values greater than 0.8 for

kappa statistics and CVI would indicate adequate validity of the item analyzed by the committee.

Ethical aspects

The study was approved by the Ethics Committee for Research with Human Beings (in Portuguese, *Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos* (CEPSH)) of the Federal University of Santa Catarina, under number 1,769,305 (CAAE 59945916.3.0000.0121).

RESULTS

Compared to the original instrument, some adaptations were produced for developing the VPF in Brazilian Portuguese.

The original instrument is aimed at caregivers of patients who live in nursing homes, a situation that is very common in the USA but does not comprise the majority of cases in Brazil, where the elderly with dementia are most commonly found at home or at relatives’ homes. Thus, in the sentence “you are probably the person who will talk to the doctor and the health team in the nursing home”, the term “nursing home” was removed.

Another change was in the sentence “Owing to problems of eating and swallowing, the amount of food the person eats may vary each day”. The sentence “Some days it may seem that she/he has eaten too little, although it may be enough” was added at the end. For the committee this change could better guide caregivers through challenging times when food intake becomes very low.

The demographic survey of the caregivers at the pre-test stage is described in Table 1. The mean scores for understanding the sections at this stage are presented in Table 2.

The caregivers’ responses to the open questions totaled 45 points. They were analyzed by the adaptation committee

Table 1. Demographic characteristics of caregivers participating in the pre-test

Variables	Number of caregivers (%)
Gender	
Male	7 (23.3)
Female	23 (76.7)
Education	
From 1 to 4 years	2 (6.7)
From 5 to 8 years	4 (13.3)
From 9 to 11 years	6 (20.0)
12 years or more	18 (60.0)
Religion	
Catholic	17 (56.6)
Evangelical	5 (16.7)
Spiritism	2 (6.7)
Others	3 (10.0)
No religion	2 (6.7)
Not informed	1 (3.3)
Parentage	
Child	18 (60.0)
Spouse	6 (20.0)
Brother/Sister	1 (3.3)
Not related	5 (16.7)

and two modifications based on them were incorporated into the final version of the instrument. The phrase “the probe can be removed by pulling it out. It is designed to be removed this way” was questioned in three sessions. The information that the probe should be removed by a qualified professional was added. Another change was in the phrase “however, as the dementia worsens, the type of assistance they receive may have to be changed”, which was questioned in two sessions.

Table 2. Mean score regarding the levels of understanding indicated by caregivers in the pre-test

Section	Mean ± Standard Deviation
“What is dementia”	4.8 ± 0.6
“What options do I have”	5.0 ± 0.2
“What happens whether I should decide on a feeding tube?”	4.9 ± 0.2
“What happens whether I should decide on oral feeding?”	4.8 ± 0.4
“What else do we need to think about?”	4.8 ± 0.5
“What are the advantages of choosing a feeding tube”	4.9 ± 0.4
“What are the disadvantages of choosing a feeding tube”	4.9 ± 0.2
“What are the advantages of choosing oral feeding with assistance”	4.9 ± 0.2
“What are the disadvantages of choosing oral feeding with assistance”	4.9 ± 0.2
“Questions to ask yourself”	4.9 ± 0.2

The meaning of this phrase, according to the instrument’s author, is that dementia is a progressive disease and oral feeding methods may not work after a few months, when the patient may require further assistance. Based on this information, the adaptation committee has decided to rewrite the sentence as follows: “however, as dementia worsens, the type of assistance they receive may have to be adapted to meet patients with increasing difficulties”.

The committee of judges for assessing content validity was composed of 35 experts, residents of nine cities in five Brazilian states, as follows: Amazonas; Goiás; Paraná; Santa Catarina; and Rio Grande do Sul. There were 14 geriatric physicians (40.0%), seven speech-language therapists (20.0%), six nurses (17.1%), six neurologists (17.1%) and two (5.7%) palliative care specialists. All specialists had more than ten years of graduation in their areas of expertise and more than five years of performance in their specialties, dealing with people with dementia and dysphagia. Seventeen of the experts had obtained their maximum education at specialization level (48.6%), nine at master’s level (25.7%) and nine at doctoral level (25.7%). Results of the content validation by the judges are presented in Table 3. All items of the instrument obtained results higher than 0.8 for CVI and kappa. The judges’ evaluations on the characteristics of the instrument are presented in Table 4, and these also pointed out to satisfactory results. The FV of the decision support entitled “Making Choices: food options for patients with dementia” is presented in Annex 1.

Table 3. Judges’ assessment on the relevance of the content regarding the sections of the adapted decision support

Section	Judgment		CVI	Kappa
	Not relevant n (%)	Relevant n (%)		
“What is dementia”	0 (0.)	35 (100.)	1.0	1.0
“What options do I have”	2 (5.7)	33 (94.3)	0.94	0.89
“What happens whether I should decide on a feeding tube?”	2 (5.7)	33 (94.3)	0.94	0.89
“What happens whether I should decide on oral feeding?”	3 (8.6)	32 (91.4)	0.91	0.84
“What else do we need to think about?”	2 (5.7)	33 (94.3)	0.94	0.89
“What are the advantages of choosing a feeding tube”	0 (0.)	35 (100.)	1.0	1.0
“What are the disadvantages of choosing a feeding tube”	1 (2.9)	34 (97.1)	0.97	0.94
“What are the advantages of choosing oral feeding with assistance”	1 (2.9)	34 (97.1)	0.97	0.94
“What are the disadvantages of choosing oral feeding with assistance”	0 (0.)	35 (100.)	1.0	1.0
“Questions to ask yourself”	1 (2.9)	34 (97.1)	0.97	0.94

Table 4. Judges’ assessment of general aspects of adapted decision support

Questions	Judgment		CVI	Kappa
	Disagree n (%)	Agree n (%)		
Decision support is well organized	1(2.9)	34(97.1)	0.97	0.94
Information about the two choices. including their risks and benefits. has been shown in a reasonable way	2(5.7)	33(94.3)	0.94	0.89
The language used is easy to understand	0 (0.0)	35 (100.0)	1.00	1.00
The information presented is in accordance with the scientific evidence currently available	0 (0.0)	35 (100.0)	1.00	1.00
The photos and pictures regarding the decision support make it easier to comprehend	0 (0.0)	35 (100.0)	1.00	1.00
The amount of information provided is sufficient	1(2.9)	34(97.1)	0.97	0.94

DISCUSSION

This study performed a cross-cultural adaptation regarding the decision support “Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia”⁽¹²⁾. Obtaining semantic and idiomatic equivalences by means of simple translation is certainly not sufficient for the success of the adaptation of decision aids. There are important differences in end-of-life decisions in the USA and Brazil⁽²⁰⁾. Thus, as in other studies dealing with cross-cultural adaptation of health measurement instruments^(21,22), one of the tasks of the adaptation committee focused on making changes to ensure cultural equivalence of the instrument when applied to the Brazilian population (for instance, the fact that the adapted decision support could be used by persons caring for dementia patients in their own homes). In Brazil, unlike the USA, only a small portion of the elderly population resides and dies in LTCF^(23,24).

It is important to highlight, however, that there is still no established methodology for cross-cultural adaptation and validation of decision support instruments. There is extensive literature on cross-cultural adaptation and validation of health measurement instruments (questionnaires for research or clinical application)⁽²⁵⁾, but not all concepts of this methodology apply to decision aids. In decision support, unlike the questionnaire, there are no scores or points generated by the response of individuals. There is no variable to measure, as decision supports are not measurement instruments. Therefore, the concept of “validity” is not applicable to them in the same way as to questionnaires. “Validity”, by definition, refers to the ability of the instrument to measure what it is actually intended to measure - and the measuring ability is not something undertaken by decision aids.

A review of the most commonly used methodologies for adaptation and validation of decision instruments was published⁽²⁶⁾ recently, and we chose to perform the entire cross-cultural adaptation process based on it. This process included a pre-test stage with the target population regarding the use of the instrument (comprising the assessment of the original instrument, its translation and adaptation to another cultural context, and the verification of the version’s acceptability and usability by the target population). Also included was an assessment of its content validity by a multiprofessional committee of experts, to ensure that our decision support is well characterized as a way of communicating specialized information to the lay public. Content validation by experts in the field is certainly applicable⁽²⁵⁾ to this type of instrument. Other adaptations of decision aids have followed a methodology similar to ours, and the content of the assessment by expert judges is considered essential for the instrument, as its general purpose will be to inform the public^(27,28).

In Brazil, the effective practice of SDM in healthcare is incipient⁽²⁹⁾. To our knowledge, there is no cross-cultural adaptation study of a decision support in Brazilian Portuguese. The term “shared decision” is present in the international literature since the early 1980’s, but there is little presence of the subject in Brazilian scientific literature. This important strategy is not significantly included in the daily routine of Brazilian health professionals and those from other developing countries⁽³⁰⁾.

We suppose that the barriers to SDM may be identified as our lack of maturity in matters of education and democracy. Our study tried to minimize this shortcoming, in an area where SDM is likely to be critical: end-of-life decisions, specifically the potential choice of feeding route in patients with dementia affected by OD. With respect to that, this paper presents the concept of “decision support tools” including procedures for their adaptation and evaluation of content validity for use in our population, to generate a specific instrument for use in the Brazilian population regarding the choice of feeding route in patients with advanced dementia and dysphagia. An in-depth evaluation of the properties of this instrument may be carried out in further studies and with larger samples, to assess its effect on the decision-making process of Brazilian caregivers in real practice settings.

CONCLUSION

The decision support instrument “Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia” was adapted to be used by the Portuguese-speaking population in Brazil, generating the instrument entitled “*Fazendo escolhas: opções de alimentação para pacientes com demência*”, which obtained evidence of cross-cultural equivalence and content validity for use in the Brazilian population. Further studies are needed to assess its effects on the decision-making process in our population.

ACKNOWLEDGEMENTS

To the caregivers of the elderly and the expert judges who contributed to this work, and to Professor Laura C. Hanson.

REFERENCES

1. Mitchell SL. Advanced dementia. *N Engl J Med*. 2015;373(13):1276-7. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMcp1412652>. PMID:26398084.
2. Cintra MT, Rezende NA, Moraes EN, Cunha LC, Gama Torres HO. A comparison of survival, pneumonia, and hospitalization in patients with advanced dementia and dysphagia receiving either oral or enteral nutrition. *J Nutr Health Aging*. 2014;18(10):894-9. <http://dx.doi.org/10.1007/s12603-014-0487-3>. PMID:25470805.
3. Mitchell SL, Mor V, Gozalo PL, Servadio JL, Teno JM. Tube feeding in US nursing home residents with advanced dementia, 2000-2014. *JAMA*. 2016;316(7):769-70. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2016.9374>. PMID:27533163.
4. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(2):CD007209. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD007209.pub2>. PMID:19370678.
5. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia: part 1: goals of care, decision-making process and family education. *Can Fam Physician*. 2015;61(4):330-4. PMID:25873700.
6. Douglas JW, Lawrence JC, Turner LW. Social ecological perspectives of tube-feeding older adult with advanced dementia: a systematic literature review. *J Nutr Gerontol Geriatr*. 2017;36(1):1-17. <http://dx.doi.org/10.1080/21551197.2016.1277174>. PMID:28140779.
7. Derech RD, Neves FS. Shared decision-making when choosing the feeding method of patients with severe dementia: a systematic review. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2018;21(2):232-42. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170169>.
8. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane*

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

Author contributions

RDAD was responsible for data collection, statistical analysis, document preparation, review and approved final version; *FSN* was responsible for study design, document preparation, review and approved final version.

FAZENDO ESCOLHAS



Opções de alimentação para pacientes com demência

Uma pessoa com problemas de memória necessita de alguém que fale por ela

Você pode ser solicitado a auxiliar na tomada de decisões se você:

- É o membro da família mais envolvido nas decisões sobre o cuidado,
- É alguém que a pessoa escolheu para tomar decisões caso ela seja incapaz, ou
- É o responsável legal - alguém determinado por um juiz para ser quem toma decisões pela pessoa.



O QUE É DEMÊNCIA?

Uma pessoa com demência pode:

- Ter dificuldade para engolir alguns tipos de comida
- Podem ficar agitados durante as refeições e cuspir a comida ou afastá-la para longe de si
- Eles podem não sentir fome e por isso não querer comer
- Algumas pessoas com demência simplesmente se esquecem de comer ou tem dificuldade de lembrar como se realiza esta tarefa simples

Bem-vindo

Este apoio de decisão vai falar para você sobre opções de alimentação para pessoas com demência.

Este apoio de decisão é para você se:

- Você ajuda uma pessoa com problemas de memória a tomar decisões sobre cuidados de saúde.
- Você provavelmente é a pessoa que vai conversar com o médico e a equipe de saúde.

Você pode utilizar este apoio de decisão para ajudar a conversar com os profissionais de saúde que cuidam da pessoa com demência.

Neste apoio de decisão você vai aprender sobre:

- Demência e problemas com alimentação e a capacidade de engolir
- Escolhas que você pode conversar com o médico ou outro profissional de saúde
- Vantagens e desvantagens de cada escolha
- Como tomar decisões de saúde por outra pessoa

O que é demência?

Demência é uma doença do cérebro que causa perda de memória e dificuldades com outros aspectos do pensamento, da fala e da capacidade de cuidar de si mesmo.

Pessoas com demência têm uma doença progressiva, e elas normalmente pioram com o passar do tempo.

Quando a demência torna-se mais grave, normalmente vários anos após o início dos sintomas, a maioria das pessoas desenvolve problemas com a alimentação e com a capacidade de engolir.



Quais as opções que eu tenho?



Quando precisamos conversar sobre as opções de alimentação?

Você pode começar a conversar sobre isto se os problemas com alimentação estão causando:

- **Aspiração:** em pessoas com dificuldade para engolir, a comida ou bebida podem acidentalmente ir para os pulmões. Isto é chamado "aspiração" e pode causar pneumonia. Pessoas com demência grave têm problemas para controlar os músculos responsáveis pelo ato de engolir – isto faz a aspiração acontecer com mais frequência.
 - Você também pode conversar por causa de **perda de peso.**
 - Você pode conversar sobre isto se tiver **preocupação que a pessoa com demência possa estar com fome ou sede.**
- Nunca podemos saber com certeza se a pessoa com demência grave sente fome ou sede. As pessoas com outras doenças graves dizem que raramente sentem fome ou sede.



O que é alimentação pela boca com auxílio?

Ajuda com alimentação significa ter auxílio de outra pessoa para comer pela boca.

Isto pode incluir ajuda do cuidador para fornecer o alimento, alterar a consistência dos alimentos para facilitar a alimentação, oferecer comida ou bebida com mais calorias e estimular a pessoa a comer.



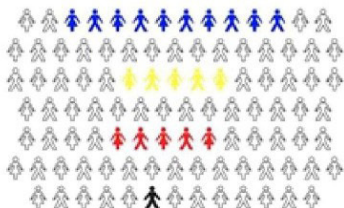
E se eu escolher uma sonda para alimentação?



Há riscos quando uma sonda para alimentação é colocada?

Sim, há alguns riscos para se pensar.

- 10 de cada 100 pessoas apresentam náusea ou diarreia
- 5 de cada 100 pessoas apresentam uma infecção leve
- 5 de cada 100 pessoas apresentam um pequeno sangramento
- 1 de cada 100 pessoas apresenta uma complicação com risco de morte



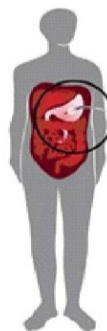
Quais são as opções de tratamento?

No caso da pessoa que você cuida ter demência e dificuldades para comer ou engolir, você pode conversar com o médico ou outras pessoas da equipe de saúde sobre as seguintes escolhas:

- Alimentar através de uma sonda de alimentação
- Maneiras de ajudar a continuar comendo pela boca



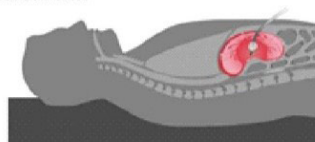
O que é uma sonda para alimentação?



Uma sonda para alimentação é uma sonda colocada no estômago através da pele. Desta forma a pessoa pode receber um líquido com nutrientes.

E se eu escolher uma sonda para alimentação? – Como a sonda é colocada?

- Primeiro, a pessoa recebe um medicamento para poder relaxar. Em seguida, o médico utiliza um raio-x ou uma câmera de vídeo em um aparelho de endoscopia, para ver onde vai colocar a sonda.
- Um remédio é utilizado para anestesiá-la em cima do estômago; então o médico abre uma pequena abertura na pele e no estômago logo abaixo.
- Em seguida, a sonda é colocada nesta abertura.
- Isto leva cerca de 15 minutos. Pode causar desconforto, mas não deve causar dor forte.



Como funciona a sonda para alimentação?

Um cuidador ou um familiar treinado coloca o alimento líquido através da sonda no estômago da pessoa.

Este alimento líquido fornece à pessoa uma dieta equilibrada. Na maioria das vezes a alimentação pela sonda é realizada nos horários das refeições habituais e dura ao redor de 1 hora. Algumas pessoas recebem este alimento lentamente durante o dia inteiro, mas a quantidade total de nutrientes é a mesma.

Medicamentos e água também podem ser dados pela sonda.

Se a pessoa estiver bem acordada, ela pode ser capaz de comer algum alimento pela boca, mas receberá a maioria dos seus nutrientes pela sonda.

E quanto aos cuidados com a sonda?

Uma enfermeira pode se certificar que a sonda não vaze ou fique entupida e confirmar que o alimento está fluindo como deveria.

Um cuidador treinado também limpará ao redor da sonda pelo menos uma vez ao dia e avaliará a pele no local.

Alguns pacientes com sondas podem ficar irritados e tentar arrancar a sonda. Enfermeiras ou médicos podem sugerir maneiras de manter a sonda no local como medicamentos para acalmar ou amarrar os braços do paciente na cama.

A sonda para alimentação pode ser retirada?

Sim, se você decidir mais tarde que a sonda para alimentação não é uma boa opção, a pessoa pode ter sua sonda retirada.

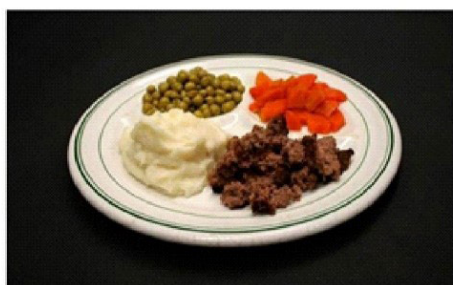
- A sonda pode ser removida puxando-a para fora por um profissional capacitado. Ela é feita para ser retirada desta forma. É seguro e praticamente indolor.
- Alimentação pela sonda pode ser interrompida se a pessoa voltar a comer pela boca novamente.
- Alimentação pela sonda também pode ser interrompida se a pessoa piorar e aproximar-se do final da vida. Mesmo que ela não receba sua alimentação completa, ainda assim pode receber outros tratamentos para seu conforto.



Com a sonda para alimentação, será menos provável que a pessoa possa "aspirar", ou seja, ter comida ou líquido indo para seus pulmões?

Não. Estudos de pacientes com sonda para alimentação mostram que eles ainda "aspiram", ou tem pneumonia devido à comida ou líquido que entram nos seus pulmões.

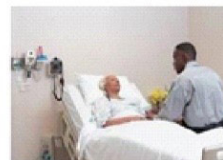
E se eu escolher auxiliar para alimentar pela boca?



A pessoa deve ficar na cama o tempo todo?

A pessoa normalmente está na cama ou numa cadeira reclinável enquanto o líquido está passando pela sonda.

Em outros momentos, ele ou ela podem movimentar-se tanto quanto estão conseguindo agora.

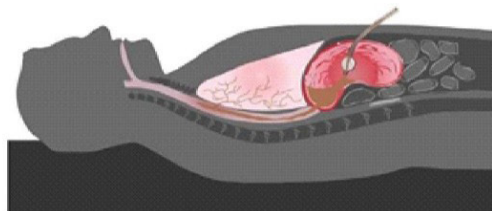


Será que a pessoa com demência vai viver por mais tempo se eu escolher a sonda para alimentação?

Não. A maioria dos estudos de pessoas com demência que têm problemas para comer e engolir mostra que aquelas que recebem alimentação pela sonda não vivem por mais tempo que as alimentadas pela boca.

As pessoas com demência tipicamente pioram com o passar do tempo e tem outras doenças – possivelmente este seja o motivo pelo qual a escolha do modo de alimentação parece não afetar seu tempo de vida.

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



Agora vamos considerar a outra opção. E se eu escolher ajudar para alimentar pela boca?

Ajuda com a alimentação significa ter cuidadores que auxiliam a pessoa receber comida na boca.

O tipo ou a consistência da comida podem ser alterados para torná-la mais fácil de engolir

Comidas ou bebidas com mais calorias podem ser adicionadas à dieta

Medicamentos também podem ser usados para aumentar o apetite



Como uma pessoa com demência pode receber auxílio para alimentar-se?

Cuidadores podem lembrar e incentivar a pessoa a comer, ajudá-la e lembrá-la de prestar atenção na refeição.

Cuidadores podem dar a comida na boca da pessoa, oferecendo pequenas quantidades de alimento se ela tiver dificuldades para comer sozinha.

Cuidadores podem passar mais tempo com a pessoa para ajudá-la.

Cuidadores podem ajudar a reduzir o risco de afogamento ou aspiração de alimentos. Boas maneiras de ajudar incluem:

- sentar a pessoa para comer
- escolher alimentos de consistência adequada, e
- limpar a sua boca com um sugador. Se necessário, enfermeiros podem ensinar a família e amigos como fazer isso.

Todas as pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca?

A maioria das pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca.

A capacidade de engolir da pessoa pode ser testada para ver que tipo de comida ela engole com mais facilidade.

Membros da equipe de saúde, como médicos, enfermeiras, nutricionistas, fonoaudiólogos ou terapeutas ocupacionais podem ajudar a decidir a melhor maneira de auxiliar a alimentação pela boca de cada pessoa com demência.

O que acontece se a pessoa não conseguir comer nada pela boca?

Na demência muito grave, algumas pessoas não conseguem mais engolir comida ou água.

Esta mudança significa que elas podem estar se aproximando do final de sua vida.

Na verdade, parar de comer e beber é parte natural do processo de morrer que acontece na maioria das doenças, não somente na demência.



No que mais precisamos pensar?

Quem alimenta a pessoa pela boca?

Profissionais treinados da equipe de saúde, como enfermeira ou técnico em enfermagem, normalmente vão alimentar a pessoa com demência, caso ela more numa instituição.

Familiares, amigos ou voluntários também podem fazer isso após algum treinamento.



Ajudar a alimentar pela boca funciona bem?

- Uso de comidas ou bebidas especiais com mais calorias – chamadas suplementos alimentares – podem ajudar a manter estável o peso da pessoa com demência.
- Auxílio com a alimentação, alimentos modificados e medicamentos para aumentar o apetite também podem ajudar a pessoa ingerir mais nutrientes.
- Isto pode funcionar por meses. Entretanto, à medida que a demência piora, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser adaptado para atender às dificuldades crescentes dos pacientes.

O que pode ser feito para ajudar alguém que não consegue comer ou beber?

Tratamentos ainda podem ser realizados para manter a pessoa confortável:

- Oferecer pequenas quantidades da comida ou bebida preferida
- Manter a boca e os lábios da pessoa umedecidos e limpos
- Controlar a dor com medicamentos
- Oferecer tratamento para ajudar com qualquer outro desconforto, como falta de ar, prisão de ventre ou ansiedade

Pessoas que estão se aproximando do final da vida obtêm conforto de um apoio espiritual e emocional ou mesmo da simples presença das pessoas que cuidam delas.

Agora que você sabe mais sobre demência e opções de alimentação, no que mais precisamos pensar?

Pessoas com demência grave estão se aproximando do final da vida. Vê-los com sua doença pode ser difícil para qualquer um que se importa com elas.

- Você deve pensar sobre como está se sentindo e quais outras perguntas você precisa fazer.
- Você também deve pensar como os desejos e valores da pessoa com demência devem orientar as escolhas sobre seu tratamento médico.

Pense em como você está se sentindo

Pode ser difícil para você ver alguém tão próximo muito doente e deve ser difícil ver que esta pessoa está comendo pouco.

Nós normalmente achamos que comer é prazeroso e que nos dá força; é difícil entender que haja momentos onde não comer é natural.



Quais são as vantagens de escolher uma sonda para alimentação

- A pessoa recebe alimento necessitando de menos auxílio de outros.
- Alimentar a pessoa leva menos tempo.
- Alimentação pode ser a mesma todos os dias e isto pode ser tranquilizador.

Quais são as vantagens de escolher alimentar pela boca com auxílio?

- A pessoa consegue ter prazer comendo suas comidas e bebidas favoritas e comer pode parecer mais natural.
- Ajudar alguém a comer é uma maneira de demonstrar carinho para a pessoa com demência.
- Cuidadores podem dedicar mais tempo e atenção à pessoa devido aos momentos que passam auxiliando-a a comer.

Uma sonda para alimentação pode ser colocada sem o meu consentimento?

Não. Você é quem toma decisões pela pessoa e uma sonda para alimentação não pode ser colocada sem seu consentimento.



Pense sobre os valores da pessoa

- Algumas pessoas disseram para sua família se elas preferiam ou não uma sonda para alimentação – você conhece o desejo desta pessoa?
- Os valores religiosos de algumas pessoas incluem convicções fortes sobre alimentação – considere se a pessoa com demência tem ou não valores religiosos que possam afetar esta escolha.
- Para algumas pessoas, as comidas favoritas podem trazer prazer e pequenas quantidades das bebidas e comidas preferidas, oferecidas com auxílio, podem trazer muito conforto para alguém que está doente.
- Para algumas pessoas, estar com alguém é relaxante e tranquilizador e alimentá-la pela boca pode ser uma boa maneira de passar o tempo com ela.

Quais são as desvantagens de escolher uma sonda para alimentação

- A pessoa com demência pode ter complicações devido a sonda para alimentação, como vazamento ou infecção.
- A pessoa com demência pode ficar incomodada e tentar arrancar a sonda.
- Ter uma sonda para alimentação pode limitar o local onde a pessoa pode viver e ser cuidada, devido aos cuidados necessários com a sonda.
- A sonda para alimentação não vai mudar o tempo de vida da pessoa e não vai impedi-la de aspirar ou desenvolver pneumonia.

Quais são as desvantagens de escolher a alimentação pela boca com auxílio?

- Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia. Alguns dias pode parecer que ela comeu muito pouco, embora possa ser o suficiente.
- Ajudar para oferecer comida toma muito tempo de cuidadores ocupados.

Lembre-se:

O que sua pessoa querida desejaria pode não ser o mesmo que você desejaria para si. Se a pessoa tem um testamento vital ou falou sobre o que ele ou ela desejava, você deve respeitar estes desejos.

Fazer escolhas como esta para outra pessoa pode ser muito difícil. Desta forma, você deve fazer perguntas e conversar com a equipe de saúde e outras pessoas se necessitar mais informações.





Perguntas para fazer a você mesmo

Aqui há algumas perguntas para você fazer quando conversar com o médico ou a equipe de saúde:

- O médico acredita que a causa da dificuldade para comer vai melhorar?
- É provável que a pessoa com demência fique incomodada com a sonda e necessite ser amarrada ou tomar medicamentos calmantes para não a retirar?
- Ter uma sonda de alimentação limitará as opções de locais onde a pessoa pode ser cuidada?
- A pessoa tem qualquer outra doença que possa afetar a decisão?
- A pessoa parece gostar de comer pela boca?

Qual o próximo passo? Agora é hora de falar com o médico ou outros membros da equipe de saúde.

Lembre-se, você não está sozinho.

- Converse com o médico ou enfermeira sobre os problemas de alimentação e as opções de tratamento.
- Divida com eles as informações que leu neste apoio de decisão e pergunte sobre qualquer dúvida que ainda tenha.
- Envolver-se no planejamento dos cuidados da pessoa com demência – você é a voz dela quando ela não pode falar por si própria.

Aqui há algumas perguntas para fazer a você mesmo, antes de falar com o médico ou a equipe de saúde:

- Alguma vez a pessoa falou sobre seus desejos de tratamento em caso de ficar gravemente doente?
- Ele ou ela tem um testamento vital com preferências contra ou a favor do uso da sonda de alimentação?
- Quais são as crenças e os valores da pessoa sobre tratamentos médicos em caso de doença grave e incurável?
- Se esta pessoa pudesse avaliar os prós e contras, o que você acha que ela ou ele escolheria?
- Finalmente, o que você sente ser a melhor escolha para a pessoa?

Por fim, tire um tempo para refletir sobre como você está se sentindo com esta decisão:

- Você se sente pressionado por outras pessoas?
- Você se sente dividido entre suas próprias crenças e as do paciente?
- Você ainda tem dúvidas e precisa de mais informações antes de decidir?
- Em geral, qual é seu sentimento sobre a escolha certa?
- Você pode discutir estas questões e quaisquer outras perguntas que tenha, quando conversar com a equipe de saúde?

Obrigado

- Por usar o seu tempo para pensar sobre as opções de alimentação para alguém com demência.
- Por ser a voz de alguém que tem demência e não pode falar por si próprio.