



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

RAQUEL DA SILVA ANTUNES

**O APOIO NA BIOÉTICA PARA INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA NO CONTEXTO
DAS DEMÊNCIAS EM ESTÁGIO AVANÇADO**

Rio de Janeiro

2023

RAQUEL DA SILVA ANTUNES

**O APOIO NA BIOÉTICA PARA INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA NO
CONTEXTO DAS DEMÊNCIAS EM ESTÁGIO AVANÇADO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientada pelo Professor Doutor Rafael Esteves Frutuoso.

Rio de Janeiro

2023

A636 Antunes, Raquel da Silva.

O apoio na Bioética para indicação de gastrostomia no contexto das demências em estágio avançado / Raquel da Silva Antunes. – Rio de Janeiro, 2023.

86 f.: il.; 30 cm.

Orientador: Rafael Esteves Frutuoso.

Dissertação (Mestrado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2023.

Referências: f. 75-86.

1. Gastrostomia. 2. Idoso. 3. Demência. 4. Bioética. I. Frutuoso, Rafael Esteves. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Título.

CDD 171.7

FOLHA DE APROVAÇÃO

RAQUEL DA SILVA ANTUNES

O APOIO NA BIOÉTICA PARA INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA NO CONTEXTO DAS DEMÊNCIAS EM ESTÁGIO AVANÇADO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 04 de dezembro de 2023.

Prof. Dr. Rafael Esteves Frutuoso (Orientador)
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Profa. Dra. Cristiane Maria Amorim Costa
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

Dra. Liv Katyuska de Carvalho
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Dedico este trabalho a cada um dos sujeitos que, na condição de pacientes ou cuidadores, atravessaram minha história e expandiram meus horizontes com suas singularidades.

AGRADECIMENTOS

O caminho até a finalização desta etapa em meu percurso acadêmico foi difícil, complicado e com trechos inesperados. Ao longo desse caminho recebi ajuda de muitas pessoas. E a cada uma delas quero agradecer:

Primeiramente, à minha analista Heloene Ferreira. Sem o trabalho da psicanálise, acredito que teria abandonado algo que é valioso demais. Então aqui está em forma de agradecimento, o encerramento deste ciclo.

Agradeço a todas as pessoas que compõem o programa, ao meu orientador Rafael, quem me ofereceu escuta quando precisei e me orientou nesse caminho novo com paciência e respeito e aos professores que aceitaram estar na banca, professor Alexandre e professora Cristiane, me ajudando desde a qualificação do projeto. Sem a inspiração de tê-los como mestres ao longo do programa, não seria possível manter o desejo vivo.

Meu agradecimento, em especial, a admirável e querida colega de profissão, ex preceptora e orientadora Liv Katyuska. Você me inspirou, me incentivou e sobretudo, me ajudou de forma prática, quando acreditei que não fosse mais possível seguir no caminho.

Aos meus colegas do PPGBIOS, que mesmo com a distância, se fizeram presentes sempre que precisei: *galerosos bioéticos*, obrigada por me acompanharem nessa jornada.

Agradeço ao meu pai, Rolnei Antunes, sem o qual eu não poderia ao menos ter inspiração para me dedicar às primeiras leituras que me levaram ao caminho científico.

Agradeço ao meu marido, Igor Petrauskas, pelos dias e noites ao meu lado e por todo seu amor que me acompanhou nos últimos anos desta escrita em meio a pandemia.

Minhas companheiras felinas Alcione e Mila, gostaria que conseguissem compreender o significado de gratidão, mas ainda assim as cito aqui como forma de me lembrar de tanto amor e carinho.

Por fim, gostaria de deixar registrado o agradecimento aos amigos e familiares, que mesmo sem saber, me impulsionaram a finalizar o trabalho ao qual me propus, para honrá-los e manter viva a aposta que sempre fizeram em mim.

RESUMO

ANTUNES, Raquel da Silva. **O apoio na Bioética para indicação de gastrostomia no contexto das demências em estágio avançado.** Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

O presente trabalho tem como objetivo avaliar de forma reflexiva a instituição de gastrostomia em idosos com diagnóstico de demência em estágio avançado e os aspectos clínicos e nutricionais da prática neste grupo, analisando o processo de tomada de decisão na indicação de gastrostomia, discutindo a evolução clínica após a intervenção, propondo uma reflexão da prática apoiada na corrente bioética de proteção. Trata-se de um estudo descritivo-qualitativo que utilizou como estratégia de pesquisa a revisão de literatura com busca nas bases de dados tomando como referência os últimos cinco anos de publicação, compreendendo o recorte temporal entre os anos 2016 e 2021. Foram selecionados 08 artigos para compor a discussão, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos. Após leitura dos artigos realizou-se a categorização e, posteriormente, é apresentada a discussão sob a luz da Bioética de Proteção dos problemas éticos levantados com relação ao processo de tomada de decisões e evolução clínica após colocação de gastrostomia em idosos com demência em estágio avançado. A categorização resultou em duas categorias: (i) o processo de tomada de decisão na instituição de GTT em idosos com demência em estágio avançado; e (ii) evolução clínica dos pacientes com demência avançada submetidos a gastrostomia. Foi possível avaliar e discutir, a partir das categorias de análise e seus desdobramentos os argumentos morais na indicação de gastrostomia, a prática a partir da Bioética baseada em princípios e a corrente crítica, Bioética de Proteção, instrumentos que auxiliam a tomada de decisão clínica e os desfechos clínicos dos pacientes idosos com demência em estágio avançado após colocação de gastrostomia, considerando tanto possíveis complicações quanto benefícios, corroborando os benefícios de utilização do referencial teórico que embasou a pesquisa, com incorporação dos conceitos de Bioética na formação em saúde.

Palavras-chave: gastrostomia; idoso; demência; bioética.

ABSTRACT

ANTUNES, Raquel da Silva. **O apoio na Bioética para indicação de gastrostomia no contexto das demências em estágio avançado.** Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

The present study aims to reflectively evaluate the placement of gastrostomy in the elderly diagnosed with advanced dementia as well as the clinical and nutritional aspects of the practice within this group, analyzing the decision-making process in the indication of gastrostomy, examining the clinical progression after intervention, and proposing a reflective discussion supported by the bioethical perspective of protection. This descriptive-qualitative study employed a literature review as a research strategy, searching databases for publications from the past five years, spanning the years 2016 to 2021. Eight articles were selected to compose the discussion, according to the defined inclusion and exclusion criteria. After reviewing the selected articles, categorization was performed, and subsequent discussion is presented through the lens of Bioethics of Protection, focusing on the ethical issues arising from the decision-making process and clinical progression after gastrostomy placement in elderly individuals with advanced-stage dementia. The categorization resulted in two categories: (i) the decision-making process in the institution of gastrostomy in elderly people diagnosed with advanced stage dementia and (ii) clinical evolution of patients with advanced dementia undergoing gastrostomy placement. Through the analysis categories and their ramifications, it was possible to evaluate and discuss the moral arguments in the indication of gastrostomy, the practice based on both principle-based bioethics and the critical perspective of Bioethics of Protection. These frameworks serve as instruments aiding clinical decision-making and assessing clinical outcomes for elderly patients with advanced-stage dementia after gastrostomy placement, considering potential complications and benefits. This study supports the benefits of incorporating bioethical concepts, specifically the Bioethics of Protection, into healthcare education.

Keywords: gastrostomy; elderly; dementia; bioethics.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Escala de Avaliação Funcional (FAST)	16
Quadro 2 – Evolução da demência com doença de Alzheimer	17
Quadro 3 – Caracterização das publicações selecionadas	45

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAHPM	<i>American Academy of Hospice and Palliative Medicine</i>
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AGS	<i>American Geriatrics Society</i>
ASPEN	<i>American Society of Parenteral and Enteral Nutrition</i>
BP	Bioética de Proteção
DA	Doença de Alzheimer
DAV	Diretiva Antecipada de Vontade
ESPEN	<i>European Society for Clinical Nutrition and Metabolism</i>
GTT	Gastrostomia
IBDFAM	Instituto Brasileiro de Direito e de Família
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
MEEM	Miniexame do Estado Mental
NE	Nutrição Enteral
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de vida
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
TN	Terapia Nutricional
TNE	Terapia Nutricional Enteral
SUS	Sistema Único de Saúde
VO	Via oral

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 ASPECTOS NUTRICIONAIS NO CONTEXTO DAS DEMÊNCIAS.....	13
1.1 TRANSTORNOS NEUROCOGNITIVOS EM IDOSOS: DEMÊNCIAS	14
1.2 ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO NAS DEMÊNCIAS	17
1.3 TERAPIA NUTRICIONAL APLICADA ÀS DEMÊNCIAS EM ESTÁGIO AVANÇADO	22
1.4 GASTROSTOMIA EM IDOSOS DIAGNOSTICADOS COM DEMÊNCIA EM ESTÁGIO AVANÇADO	24
2 A INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA: MORALIDADE, FILOSOFIA DE CUIDADOS E APOIO NA BIOÉTICA CLÍNICA	29
2.1 A INFLUÊNCIA DA BIOÉTICA CLÍNICA NA INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA	33
2.1.1 A corrente da Bioética baseada em princípios.....	34
2.1.2 A corrente da Bioética de Proteção.....	40
3.1 REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO NA INSTITUIÇÃO DE GASTROSTOMIA EM IDOSOS COM DEMÊNCIA EM ESTÁGIO AVANÇADO	46
3.1.1 Instrumentos aplicados ao processo de tomada de decisão	55
3.2 EVOLUÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA SUBMETIDOS A GASTROSTOMIA	62
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	72
REFERÊNCIAS	75

INTRODUÇÃO

O percurso até a elaboração da atual pesquisa se iniciou a partir da formação da pesquisadora em Nutrição no início de 2017 pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). A possibilidade de se seguir estudando e delineando algo em torno de uma área específica foi apresentada na forma de residência multiprofissional, no programa de Saúde do Idoso na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), onde abriram-se os caminhos para o início da prática profissional e para o contato com a pesquisa acadêmica, com o trabalho de conclusão de residência¹ a partir de entrevistas com familiares de idosos diagnosticados com demência em estágio avançado sobre suas percepções no cuidado após colocação de gastrostomia² (GTT).

Ao longo da residência no campo da gerontologia, entre 2017 e 2019, situações nos cuidados nutricionais de idosos, que hoje seriam denominados conflitos morais pela pesquisadora, foram como combustível para se estudar e criar interseções nos saberes, expandindo horizontes nos questionamentos. Por se relacionar com a área, foram iniciados novos projetos com início da pós-graduação no Hospital Israelita Albert Einstein e com a nova pesquisa para obtenção do título em Cuidados Paliativos, partindo dos mesmos questionamentos dentro do tema, sendo iniciada a pesquisa **Gastrostomia: Benefícios da Técnica em Pacientes com Demência Avançada em Cuidados Paliativos** em 2019, o que posteriormente se tornou o projeto de pesquisa para o Mestrado.

Com estes questionamentos, o desejo em continuar pesquisando na temática direcionou-se para o Mestrado Acadêmico em Bioética, Ética aplicada e Saúde Coletiva, que têm demonstrado ser um lugar onde as respostas, ou novos questionamentos, não são encontrados de forma outra que não seja a partir de reflexões apoiadas em outros pensadores. Desta forma, tem sido definido ao longo do tempo o objeto de estudo da presente dissertação: nutrição nas demências em estágio avançado.

Para explorar o objeto de pesquisa, o tema foi trabalhado a partir de uma abordagem qualitativa, utilizando-se a revisão bibliográfica, a partir da questão norteadora: **como se dá o processo de indicação e colocação de GTT em idosos com demência avançada?**

¹ A autora se refere ao Trabalho de Conclusão de Residência apresentado como requisito parcial para integralização da Residência Multiprofissional em Saúde do Idoso da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, não publicado, intitulado **Processo de gastrostomia em pacientes com demência avançada: O olhar do cuidador familiar** defendido em 2019 sob orientação de Dra. Liv Katyuska de C.S de Souza.

² O conceito de gastrostomia será desenvolvido no capítulo 1.

O presente trabalho se propõe a avaliar de forma reflexiva a instituição de gastrostomia em idosos com diagnóstico de demência em estágio avançado e os aspectos clínicos e nutricionais da prática neste grupo. De forma mais particular, a pesquisa objetiva analisar, através das correntes bioéticas baseada em princípios e de proteção, o processo de tomada de decisão na indicação de GTT nestes pacientes, bem como apresentar e discutir a evolução clínica após a intervenção, propondo uma reflexão da prática.

Iniciou-se a busca de evidências nas bases de dados da coleção da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) através do formulário de pesquisa avançada, no Portal de Revistas Científicas em Ciências da Saúde; U.S. *National Library of Medicine* (PubMed); *Scientific Library online* (SciELO); Scopus; e as bases de dados disponibilizadas pelo portal de periódicos da CAPES, utilizando as palavras-chave definidas a partir dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), disponibilizados pela BIREME nos idiomas português, espanhol e inglês, respectivamente: *Idoso/Aged/Anciano*; *Demência/Demencia/Dementia*; *Gastrostomia/Gastrostomy*, tomando como referência os últimos 5 anos de publicação, compreendendo o recorte temporal entre os anos 2016 e 2021 com a finalidade de utilizar as referências mais atualizadas sobre o tema no tempo em que a pesquisa foi desenvolvida.

Os artigos foram coletados a partir dos descritores delimitadores e operadores booleanos *AND* e *OR*, de acordo com idioma e as estratégias de buscas adaptadas em todas as bases de dados, os quais foram: ***Idoso and Demência and Gastrostomia*** para português; ***Anciano and Demencia and Gastrostomia*** em espanhol; e ***Aged or Elder or Elderly and Dementia and Gastrostomy*** para a consulta nas bases a partir das palavras-chave em inglês.

Após consultar as bases de dados, foram encontradas 787 publicações relacionadas aos descritores, sendo 381 a partir da base de dados Scopus, 203 do portal de periódicos da CAPES, a partir da busca na PubMed foram encontrados 126 artigos, no portal regional da BVS resultaram 69 publicações e 8 artigos encontrados a partir da Scielo.

Nesta etapa, todos os coletados foram submetidos à leitura dos resumos, para identificar se tratavam sobre o objeto delimitado de acordo com critérios de inclusão e exclusão adotados para utilização dos artigos. Critérios de inclusão: responder à pergunta norteadora; incluir demências em estágio avançado; tratar sobre indicação e colocação de gastrostomia em idosos com demência avançada; ser uma publicação dos anos no período estabelecido; metodologia observacional ou qualitativa com público-alvo sendo idosos demenciados em estágio avançado e/ou seus cuidadores familiares ou formais e equipe de saúde envolvida nos cuidados. Critérios de exclusão: artigos que tratem de outros transtornos

cognitivos que não sejam demência de alguma etiologia; não ter sido feito com população idosa; idioma diferente do português, inglês ou espanhol.

Aplicando o filtro para o período de 2016 a 2021 foram identificados no total 221 artigos, sendo 213 excluídos por falta de relação com o objeto, metodologia não compatível, idioma publicado diferente do português, espanhol ou inglês. Foram excluídas as publicações duplicadas e, por fim, foram selecionadas oito publicações, as quais estão apresentadas no quadro 3 no capítulo 3, identificados pela letra A seguida de número, de acordo com a leitura a partir da busca, sendo descritos também os autores e o ano de publicação, país onde foi realizado, seu título e objetivos, bem como o tipo de estudo.

A dissertação teve seu desenvolvimento organizado da seguinte maneira: no primeiro capítulo foram resgatados conceitos que se relacionam com a prática da profissional nutricionista atuante na área da Gerontologia, para a contextualização dos aspectos nutricionais aplicados às demências, delimitando-se o objeto de estudo.

O segundo capítulo constrói-se a partir da necessidade de refletir moralmente, a partir de uma corrente bioética crítica aplicada aos agentes morais dentro do recorte de estudo, ou seja, os profissionais de saúde envolvidos no cuidado dos idosos demenciados e a moralidade de suas ações na indicação de GTT.

No capítulo terceiro, a partir dos resultados do trabalho de busca e exploração do conteúdo, com o material selecionado, deu-se início à leitura na íntegra de forma mais apurada através da análise de conteúdo segundo Bardin (1977), correlacionando as leituras com o objeto delimitado e seguindo as etapas descritas pela autora: (a) a pré-análise, (b) a exploração do material, e (c) o tratamento dos dados e interpretação.

Na primeira etapa foram realizados os procedimentos de leitura flutuante e elaboração de indicadores que fundamentaram a interpretação. Na segunda, os dados foram codificados a partir das unidades de registro – essas últimas sendo recortes das leituras e dos temas mais prevalentes nos artigos que tiveram significado para a pesquisadora, considerando o objeto de estudo. Nesta etapa foi realizada a categorização, que consistiu em classificar os elementos segundo suas semelhanças e por diferenciação, sendo então reagrupados, em função de características comuns, a partir das quais se constrói uma discussão sob a luz da bioética de proteção, corrente crítica escolhida para a discussão dos problemas éticos levantados com relação ao processo de tomada de decisões e evolução clínica após colocação de GTT dentro do recorte pesquisado.

1 ASPECTOS NUTRICIONAIS NO CONTEXTO DAS DEMÊNCIAS

No curso das demências, dificuldades multidimensionais podem ser observadas em relação à alimentação destes pacientes. Pode-se destacar diversos obstáculos dentro do cuidado com alimentação e nutrição nas demências: desordens de natureza biológica e/ou psicológica do próprio, como a mastigação, deglutição e perda do entendimento do papel da comida. Também podem ocorrer alterações comportamentais como distração, agitação, preferências alimentares, esquecimento, falta de colaboração quando a refeição é oferecida, perambulação, entre outras (CHANG; ROBERTS, 2008; GRACIANO *et al.*, 2018).

Diante de alterações comportamentais com a progressão das demências, o momento da alimentação pode ser prejudicado, acarretando comprometimento do estado nutricional do idoso. Este aspecto nutricional é um dos desafios que emergem dos cuidados com alimentação e nutrição, que podem resultar em estresse ou frustração do cuidador que, em busca de resoluções, a partir dos saberes técnico-científicos, se depara com vias alternativas de alimentação, como é o caso da nutrição enteral (NE)³, frequentemente apresentada como uma proposta de cuidado no avanço das demências (Aselage; Amella, 2009; Hsiao *et al.*, 2013; Cesário *et al.*, 2017).

Os quadros demenciais por Doença de Alzheimer (DA), por exemplo, podem evoluir de formas diversas e tais condições clínicas possuem duração de anos, com tempo de sobrevivência de mais de quatro anos após o diagnóstico. Devido ao curso evolutivo que acarreta aumento do grau de dependência por incapacidades tanto cognitivas quanto motoras, o diagnóstico de demência resulta na fragmentação da autonomia da pessoa idosa, provocando dificuldades na maneira como o paciente estabelece comunicação com familiares, profissionais de saúde e cuidadores, além de prejudicar o desempenho e realização de atividades de vida diária, como o comprometimento da alimentação. E por conta de até o momento não apresentarem cura, as demências requerem cuidados cada vez mais necessários e contínuos, tornando o idoso cada vez mais dependente (Ilha *et al.*, 2016).

³ Nutrição enteral (NE) é um tipo de terapia nutricional que permite o fornecimento de nutrientes através do sistema gastrointestinal por meio de sondas, definida de acordo com a necessidade de duração, os riscos de complicações, o estado clínico do paciente, capacidade digestiva, anatomia e programação cirúrgica. A GTT é um tipo de NE (Raymond; Ireton-Jones, 2012; American Geriatrics Society, 2014).

1.1 TRANSTORNOS NEUROCOGNITIVOS EM IDOSOS: DEMÊNCIAS

Demência é a terminologia utilizada para designar transtornos neurocognitivos degenerativos que acometem o Sistema Nervoso Central. As demências são definidas principalmente pela deterioração de funções cognitivas que se relacionam com funcionamento emocional e social, gerando incapacidades em variados níveis de forma crônica e progressiva, afetando as áreas de cognição, memória, linguagem e humor, desta forma sendo apontadas como uma das principais causas de incapacidade na velhice (World Health Organization, 2012; Burlá *et al.*, 2013; Ilha *et al.*, 2016).

Relacionando o risco de acometimento por demências à transição demográfica e epidemiológica mundial e nacional, onde percebe-se o aumento expressivo da longevidade da população, há um conseqüente crescimento na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis. Seguindo o declínio natural nas funções fisiológicas, desenvolve-se maior risco para condições de saúde que podem acarretar incapacidades físicas ou psíquicas de forma crônica, dentre elas as demências. Estas, que de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), estão relacionadas a em torno de 7,7 milhões de casos novos por ano no mundo e há uma estimativa de que até 2050 haverá 115,4 milhões de pessoas diagnosticadas com algum tipo de demência (World Health Organization, 2012; Ilha *et al.*, 2016; Veras, 2020).

Uma análise sistemática global entre os anos de 1990 e 2016 revelou, dentre outros resultados, os riscos no panorama das demências, onde o Brasil se encontra na segunda colocação do *ranking* mundial, considerando a prevalência de casos destes distúrbios neurocognitivos discriminados por faixas de idade (Nichols *et al.*, 2019).

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), transtornos neurocognitivos são caracterizados pelo comprometimento e declínio de algum domínio cognitivo, como atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, perceptomotor ou cognição social, podendo ser causados por doenças variadas que causam prejuízos nestas áreas citadas e podem evoluir de formas diferentes, dependendo da etiologia (American Psychiatric Association, 2014).

As síndromes demenciais podem ser classificadas como leve, moderada ou grave. São consideradas leves, do ponto de vista clínico, quando as alterações identificadas no sujeito são nas atividades instrumentais de vida diária, como controle financeiro ou trabalhos domésticos. Quando podem ser identificadas alterações com relação a alimentação e vestuário, por exemplo, consideram-se as demências em estágio de avanço moderado. Por fim, na demência

considerada grave, se identifica um sujeito com maiores dificuldades, tornando-se dependente de cuidados (American Psychiatric Association, 2014).

A principal importância de prognosticar as demências é tornar os pacientes e familiares integrados de informações sobre o quadro clínico, além de oferecer perspectivas nas tomadas de decisões sobre tratamentos. Especificamente para a demência causada por doença de Alzheimer (DA), por ser a etiologia mais prevalente, utiliza-se a escala FAST (*Functional Assessment Staging*), elaborada por Reisberg (1988) que permite identificação da gravidade da doença de acordo com características descritas conforme progressão.

Apesar de não serem encaradas da mesma forma que vários tipos de câncer ou outras doenças que afetam tecidos ou órgãos de forma mais “visível”, como insuficiência cardíaca ou renal, por exemplo, as demências são também doenças terminais, visto que podem evoluir por anos e de forma diferente de outras morbidades e são mais complicadas de serem prognosticadas (Herrera, 2019).

A escala FAST possui 16 estágios com evolução desde idosos sem comprometimento cognitivo até pacientes com DA em estágio avançado, sendo graduados entre 1, função normal e 7, demência grave, em estágio avançado. Há subdivisões nos estágios 6 e 7 que indicam graus de comprometimento cognitivo com relação aos estágios de maior dependência, onde cada nível indica características da funcionalidade para pontuação clínica a fim de caracterizar a gravidade do paciente de acordo com os critérios, como ilustrado no quadro 1.

Quadro 1 – Escala de Avaliação Funcional (FAST)

Estágio/ Diagnóstico	Características funcionais
1 – Adulto normal	Nenhuma dificuldade objetiva ou subjetiva
2 – Idoso Normal	Queixas de esquecimento de locais ou objetos. Dificuldades subjetivas no trabalho
3 – DA Incipiente	Decréscimo do funcionamento no trabalho, evidente para os colegas. Dificuldade nas viagens para novas localidades.
4 – DA Leve	Decréscimo na habilidade de execução de tarefas complexas, manejo de finanças pessoais, execução de compras etc.
5 – DA Moderada	Requer assistência na escolha de trajas adequados.
6A – DA Moderada a Grave	Dificuldade em vestir-se adequadamente
6B	Incapaz de banhar-se adequadamente, pode desenvolver medo de banho
6C	Requer assistência com a mecânica da toalete - os pacientes, nesta fase, podem esquecer de dar descarga e podem começar a se limpar de maneira inadequada ou menos meticulosa ao ir ao banheiro
6D	Incontinência urinária
6E	Incontinência fecal
7A – DA Grave	Capacidade de falar limitada a seis palavras ou menos no curso médio de um dia
7B	Capacidade de falar limitada a uma única palavra inteligível no curso médio de um dia
7C	Capacidade de deambulação perdida
7D	Perda da capacidade de se sentar sem assistência
7E	Perda da capacidade de sorrir
7F	Perda da capacidade de se levantar

Fonte: Traduzido e adaptado de Sclan e Reisberg (1992).

A demência em estágio avançado é caracterizada por um declínio cognitivo e funcional significativo. Com isto, nota-se aumento da dependência para o autocuidado, com necessidade de auxílio em tarefas simples como locomoção, banhar-se e vestir-se. Este estágio pode ser classificado a partir do FAST com uma pontuação ≥ 6 e pelo Miniexame do Estado Mental (MEEM) com uma pontuação abaixo de dez. Há também piora dos sintomas psicológicos e comportamentais associados, maior nível de sobrecarga do cuidador e um maior risco de institucionalização (Sclan; Reisberg, 1992; Burlá *et al.*, 2013; Ilha *et al.*, 2016).

A evolução da DA é comumente descrita em fases que se relacionam com os sintomas apresentados e tempo de evolução que a doença pode se estender. O quadro 2 relaciona as fases da DA (considerando seu tempo médio de evolução) à pontuação de um dos instrumentos

utilizados para rastreio do estado mental, o Miniexame do Estado Mental (MEEM)⁴ (Lourenço; Veras, 2006).

Quadro 2 – Evolução da demência com doença de Alzheimer

Doença de Alzheimer	
Fase inicial (2 – 3 anos) MEEM 26 – 30 pontos	Sintomas vagos e difusos. Dificuldade no trabalho, esquece objetos, isolamento social
Fase intermediária (2 – 10 anos) MEEM 10 – 21 pontos	Crítérios diagnósticos presentes. Dificuldades de julgamento, resolução de problemas, cálculos. Subestima riscos. Agitação, <i>delirium</i> ⁵ , perambulação, depressão, distúrbios de sono, ansiedade
Fase avançada (8 – 12 anos) MEEM 0 – 9 pontos	Grave comprometimento das funções cognitivas, dependência, sons incompreensíveis, jargões.

Fonte: Paixão Junior (2018).

A queda do estado cognitivo e as alterações comportamentais pode gerar dificuldades em alimentar o paciente. Ao longo da evolução das demências, estas dificuldades tais como aversão alimentar, inapetência, esquecimento, perda da habilidade de manusear utensílios ou algum impedimento fisiológico, como disfagia⁶, tornam-se mais prevalentes, aumentando conforme a doença progride (Mitchell *et al.*, 2009; Alagiakrishnan; Bhanji; Kurian, 2013; Hanson *et al.*, 2013; Ijaopo; Ijaopo, 2018).

1.2 ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO NAS DEMÊNCIAS

Do ponto de vista clínico-nutricional, o estado nutricional de idosos com demência pode ser comprometido quando há baixa ingestão protéico-calórica, seja por conta da necessidade de mudança da consistência da comida em função da disfagia, pela dificuldade em mastigar ou ainda por conta de aspectos fisiopatológicos associados à própria doença em progressão, como atrofia de regiões cerebrais que atuam no controle do apetite e balanço energético. Muitos estudos vêm evidenciando e discutindo que a demência compromete o

⁴ O MEEM é um dos testes de rastreio e avaliação da cognição mais utilizados na prática clínica. É considerado um teste curto e de fácil aplicação, composto por 11 itens que testam domínios cognitivos de orientação, memória curta, atenção e cálculo. O MEEM é validado em diversos países e foi concebido por Folstein e colaboradores em 1975 (Lourenço; Veras, 2006).

⁵ *Delirium* é um quadro orgânico que se apresenta como um transtorno cerebral multifatorial transitório com início agudo e flutuação ao longo do dia caracterizado por déficit da atenção e comprometimento da cognição (Azevedo, 2012).

⁶ Disfagia é um distúrbio que pode ter origem neurológica ou estrutural, caracterizada principalmente pela dificuldade na condução do alimento desde a boca até o estômago, por comprometimento de alguma das estruturas, seja a cavidade oral, faringe, esôfago ou na transição para a porção gástrica. Esta condição eleva o risco de broncoaspiração e desnutrição (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mur *et al.*, 2018).

estado nutricional, sendo observado frequentemente perda de peso progressiva, desnutrição e sarcopenia⁷ no curso da doença (Machado, 2009; Roque; Salva; Velas, 2013; Goes *et al.*, 2014; Rossin; Degiovanni; Moriguti, 2016; Lecheta *et al.*, 2017; Silva; Maurício, 2017; Graciano *et al.*, 2018; Ivanski *et al.*, 2018; Mole *et al.*, 2018 Soysal *et al.*, 2020; Plotkin; Taani, 2020).

No cuidado nutricional destes pacientes há estratégias que são geralmente utilizadas, como adaptações nas consistências das refeições oferecidas, aumento da oferta de alimentos mais calóricos e proteicos ou transição para oferta de alimentação de conforto⁸. No entanto, por vezes, estas medidas com alimentação natural não são suficientes e o paciente começa a mostrar sinais de desnutrição, gerando angústia no núcleo de cuidados, além de poder gerar maior sobrecarga para os cuidadores, devido à maior demanda de tempo para oferta de alimentos. Diante disto, condutas dos profissionais de saúde podem surgir como a indicação de início de suplementação alimentar via oral (VO) ou, especialmente em casos de hospitalização, terapias nutricionais como início de NE, a fim de manter ou recuperar o *status* nutricional do idoso (Volkert *et al.*, 2006).

A VO, que é a via fisiológica, deve ser a preferida quando o paciente tem a capacidade de mastigação e deglutição preservadas, podendo, assim, ser feita uma suplementação de calorias e nutrientes através de sua alimentação (Raymond; Ireton-Jones, 2012).

No contexto natural da progressão da doença, quando a alimentação oral já não é segura ou viável, a decisão de adotar uma forma alternativa de alimentação deve ser fruto de uma reflexão coletiva envolvendo profissionais de saúde, preferencialmente de uma equipe multidisciplinar, familiares e cuidadores. Conforme a doença avança e traz consigo limitações funcionais para o paciente idoso, os cuidadores, sejam familiares ou não, enfrentam um turbilhão de emoções, tais como frustração, culpa e até mesmo medo, ao se depararem com a incapacidade de fornecer alimentação tradicional ao indivíduo que agora se tornou paciente. Essas sensações e percepções, que são centrais no âmbito dos cuidados em geral, se manifestam na preocupação de "matar de fome" o paciente ou de acelerar o processo de morte por inanição (Esquível; Sampaio; Silva, 2014).

⁷ Sarcopenia é um processo de alteração fisiológica caracterizada pela diminuição progressiva e generalizada de massa e qualidade muscular, o que está diretamente ligado à funcionalidade, fraturas e mortalidade em idosos (Cruz-Jentoft *et al.*, 2019).

⁸ Alternativa proposta para oferta de alimentos e líquidos ao paciente de acordo com sua aceitação e preferências, sendo realizada por um cuidador, ativamente levando o alimento à boca do idoso ou de forma mais livre, oferecendo os alimentos em consistência adequada e segura, com objetivo de propiciar a sensação de conforto através do ato de comer (Palecek *et al.*, 2010).

Sobre os papéis diversos que a alimentação pode ocupar, de acordo com a singularidade de cada caso, as concepções sobre **comer**, **alimentar** e **nutrir** a partir das pesquisadoras Carvalho, Luz e Prado (2011) foram utilizadas para trazer significados que, embora dialoguem entre si, a depender do contexto podem ser discordantes ou sinônimos (Carvalho; Luz; Prado, 2011).

A compreensão dessas categorias analíticas se torna essencial para oferecer cuidados nutricionais adequados em situações complexas de saúde, onde a decisão sobre alimentação assume culturalmente um papel que se relaciona com a preservação da vida e manutenção da dignidade dos sujeitos (Esquível; Sampaio; Silva, 2014; Carvalho; Luz; Prado, 2011; Soares, 2016).

As categorias comer, alimentar e nutrir podem variar de acordo com o campo de estudo social ou biomédico, e no discurso comum podem aparecer como sinônimos. No entanto, **alimentar** possui uma carga emocional, social e cultural maior, ligada não só a aspectos nutricionais e fisiológicos, mas psicológicos e sociais (Carvalho; Luz; Prado, 2011; Soares, 2016).

Há algo que difere o **nutrir**, no sentido de o alimento passar a ser algo analisado cientificamente, passando a ser visto como um composto de elementos mensuráveis em relação a nutrientes, interagindo com o corpo, capaz de promover saúde ou doença. A nutrição pode ser considerada um termo mais científico, focado na função fisiológica, no nível de metabolismo dos nutrientes (Carvalho; Luz; Prado, 2011).

A autora Maciel (2005) descreveu a alimentação como uma integração de natureza e cultura. A atividade de **comer**, como necessidade vital, se entrelaça também com **o quê**, **quando** e **com quem** comer; ou seja, o ato em si sofre influências que vão além da dimensão biológica do alimentar-se e nutrir-se, dando a ideia de que comer se entrelaça com a cultura e valores sociais, como o prazer a partir do alimento, por exemplo.

A alimentação enquanto ato capaz de gerar prazer coloca o alimento em uma posição diferente da de objeto nutritivo ou um simples ato para saciar a fome, mas traz a ideia de que é algo que se constitui como simbólico, com muitos significados que se relacionam com a sociedade e com a própria biografia do idoso e de sua família (Canesqui; Garcia, 2005).

Alimentar-se assume sentidos que se relacionam com identidades individuais e coletivas, relações sociais e vínculos interpessoais por meio da vida social, uma vez que a partir da comida a expressão do modo de vida e a comunicação são possíveis. Além disso, a atividade de comer é um modo de reunir pessoas e estar junto delas, o que acaba moldando relações, assim como construindo costumes entre os indivíduos (Carvalho; Luz; Prado, 2011).

Desta forma, os profissionais de saúde inseridos em cuidados de pessoas demenciadas, onde estão presentes alterações no comer, nutrir ou se alimentar, devem ser capazes de realizar uma avaliação multidisciplinar das mudanças que resultam em dificuldades alimentares. Tal avaliação pode ser essencial para munir o núcleo de cuidados de informações possibilitando desenvolver tratativas adequadas, respeitando as particularidades da fase de demência. É fundamental compreender que a alimentação vai além de uma necessidade física, abrangendo significados culturais, simbólicos e emocionais (Carvalho; Luz; Prado, 2011; Carvalho; Parsons, 2012; American Geriatrics Society, 2014).

É proposto na prática clínica que nos estágios iniciais das demências o principal objetivo da oferta de alimentos seja garantir que o idoso receba nutrientes em quantidades suficientes para recuperar e/ou manter seu estado nutricional. À medida que a doença avança os objetivos mudam, porém o alimento continua sendo ofertado, adequado à capacidade de deglutição, aceitação e apetite do idoso. A ênfase vai passando a ser gradativamente a qualidade de vida (QV) e o alívio do sofrimento ao invés da manutenção e recuperação do estado nutricional (Carvalho; Parsons, 2012).

A presença de distúrbios alimentares como disfagia e recusa em comer são comuns nas fases mais avançadas da demência e em geral são, respectivamente, os principais fatores de risco para pneumonia por broncoaspiração e desnutrição grave nestes casos, esta que também é uma condição que está relacionada com o aumento da mortalidade em idosos (SOARES, 2016; Lynch, 2016; Mur *et al.*, 2018; Punchik *et al.*, 2018).

Como alimentação e nutrição carregam sentidos no campo afetivo e simbólico para os indivíduos, a decisão de confeccionar uma via alternativa de alimentação é complexa, visto que diante da impossibilidade de alimentar o sujeito cria-se a impressão de negar alimentação ou matar de fome (Hoefler, 2000; Carvalho; Luz; Prado, 2011; Volkert, 2015).

A busca na literatura evidencia que núcleos familiares cuidadores de idosos com demência avançada em geral não têm informação suficiente para antecipar decisões ao longo da doença, em estágios anteriores, principalmente em relação à alimentação e hidratação e que estes cuidados são identificados como necessários para a manutenção da dignidade da vida do sujeito, entendidos como indispensáveis e relacionados à sacralidade da vida (Davies *et al.* 2014; Lamahewa *et al.*, 2017).

Cabe ressaltar que a indicação de terapia nutricional enteral⁹ constitui um tratamento médico, segundo normas da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, reguladas pela RDC número 503, onde no vigésimo primeiro e vigésimo quarto artigo pode-se confirmar que “o médico é responsável pela indicação da terapia nutricional enteral”, sendo o nutricionista o responsável pela prescrição dietética, conforme artigo 25 (Brasil, 2021, p. 113).

A indicação de GTT em pacientes com demência avançada frequentemente está ligada às percepções do médico sobre a finitude da vida e à complexa questão da sacralidade dela. Em muitos casos, a medicina moderna tende a adotar uma abordagem altamente tecnológica, priorizando a prolongação da vida a qualquer custo, em vez de considerar opções menos invasivas e mais centradas no conforto e na qualidade de vida do paciente (Davies *et al.*, 2014; Lamaheva *et al.*, 2017; Davies *et al.*, 2021).

A indicação de GTT pode refletir uma visão médica que valoriza a prolongação da vida biológica, mesmo quando a qualidade de vida está severamente comprometida. Isso pode ser resultado de uma perspectiva que prioriza a sacralidade da vida como um princípio absoluto, onde qualquer tentativa de prolongá-la é vista como moralmente justificável.

Em última análise, conforme se discute ao longo do trabalho, a indicação de GTT ou outras intervenções médicas em pacientes com demência avançada idealmente deveria ser baseada em discussões éticas e cuidadosamente ponderada, levando em consideração as preferências do paciente, sua qualidade de vida atual e a sacralidade da vida, bem como a necessidade de evitar intervenções desnecessárias que possam causar sofrimento adicional. É importante que essas decisões sejam tomadas com a participação ativa da equipe de cuidados de saúde e, sempre que possível, com a contribuição dos familiares e da pessoa em questão, garantindo assim uma abordagem mais compassiva.

O artigo citado, que enfatiza a responsabilidade do médico na indicação da terapia nutricional enteral (TNE), alinha-se com a abordagem acadêmica de biopoder sobre a vida e a saúde das populações. Nesse contexto, a regulamentação da TNE pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e a atribuição de responsabilidades específicas ao médico ilustram a maneira pela qual o Estado e a medicina exercem controle sobre questões de saúde, algo que evidencia o papel central da autoridade médica na tomada de decisões relacionadas à saúde dos pacientes (Foucault, 2008).

⁹ Conceito aprofundado no próximo tópico: “Terapia nutricional aplicada às demências em estágio avançado”.
Página 24.

Essa designação de poder, sentida no dia a dia de cuidados, alinhada com a visão de Foucault sobre como as instituições e o Estado exercem o biopoder, demonstram a divisão de responsabilidades dentro desse sistema de regulamentação, onde diferentes profissionais desempenham papéis específicos na gestão da saúde dos indivíduos, onde o médico é o detentor do poder, para além do saber que pode compor a decisão final, sendo construído a partir de uma equipe multidisciplinar ou não. Ao mesmo tempo, o nutricionista é reconhecido por sua expertise na prescrição dietética, porém em última análise, essa regulamentação reflete a interseção complexa entre poder, conhecimento e controle na área da saúde (Foucault, 2008).

1.3 TERAPIA NUTRICIONAL APLICADA ÀS DEMÊNCIAS EM ESTÁGIO AVANÇADO

A terapia nutricional é um conjunto de procedimentos que envolve a administração de nutrientes essenciais ao organismo por diferentes vias, sendo elas oral, enteral e parenteral. Cada uma dessas vias possui características específicas e é aplicada de acordo com a necessidade e condição do paciente (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

A primeira via, conhecida como via oral (VO), refere-se à forma fisiológica e natural de se alimentar, onde os alimentos são ingeridos pela boca e percorrem todo o sistema digestório, fornecendo nutrientes que são absorvidos e aproveitados pelo organismo. Essa via é a mais comum e preferencial, pois mantém a autonomia do paciente, possibilitando que ele participe ativamente da ingestão alimentar, de acordo com suas preferências e necessidades (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

A via enteral, por sua vez, diz respeito à administração dos nutrientes diretamente no sistema gastrointestinal do paciente. Essa modalidade é utilizada quando o paciente apresenta dificuldades para se alimentar de forma oral, mas ainda mantém a capacidade de absorver e aproveitar os nutrientes através do trato digestivo. Nesse caso, são utilizadas sondas nasogástricas, nasoenterais ou gastrostomias, que permitem a administração de alimentos ou fórmulas nutricionais diretamente no estômago ou intestino, garantindo a adequada nutrição e hidratação do paciente (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

Já a via parenteral é indicada quando o paciente não pode utilizar o trato gastrointestinal para absorver os nutrientes, ou quando essa via é inadequada ou ineficaz. Nesse caso, os nutrientes são administrados diretamente na corrente sanguínea, por meio de soluções intravenosas. A nutrição parenteral é reservada para casos mais complexos, onde a alimentação oral e nutrição enteral não são viáveis ou resolutivas ao caso, como em situações

de obstruções intestinais graves, falência do trato gastrointestinal ou incapacidade de absorção adequada dos nutrientes (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

O objetivo fundamental da terapia nutricional é garantir que o paciente receba os nutrientes necessários para manter ou recuperar seu estado nutricional adequado. Dessa forma, é possível prevenir ou tratar a desnutrição, promover a cicatrização de feridas, fortalecer o sistema imunológico e auxiliar na recuperação de diversas condições de saúde. A escolha da via e do tipo de terapia nutricional dependerá da avaliação criteriosa da equipe de saúde, considerando as necessidades individuais do paciente, sua condição clínica e suas capacidades funcionais. A abordagem multidisciplinar é essencial nesse processo, permitindo que médicos, nutricionistas, enfermeiros e outros profissionais trabalhem em conjunto para fornecer a melhor terapia nutricional possível e garantir o bem-estar e a qualidade de vida do paciente (Raymond; Ireton-Jones, 2012).

As estratégias para permitir um consumo alimentar seguro e nutritivo podem ser várias, sendo mais frequente a oferta de alimentação em consistências modificadas, que embora possam ser mais pobres nutricionalmente pelo processamento, conferem consistência mais seguras e se relacionam com melhor aceitação, podendo também ser enriquecidas aumentando o valor calórico a partir de adição de diversos grupos alimentares ou acrescida de suplementação com produtos diversos (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Rossin; Degiovanni; Moriguti, 2016).

Idealmente, o profissional nutricionista é o responsável por avaliar o caso clínico e indicar, diante do que é aceito pelo paciente, formas de enriquecer nutricionalmente a refeição e propor um plano alimentar individualizado, respeitando todas as dimensões em torno da alimentação, como a consistência aceita de forma segura, o modo de preparo, o responsável por preparar e por oferecer a alimentação, desta forma auxiliando no processo de manter a via oral como uma opção de garantia alimentar. No entanto, em alguns contextos familiares esta prática pode significar aumento de sobrecarga, desta forma é indispensável que o profissional conheça a configuração da rede de cuidados do paciente para adequar as propostas de garantia nutricional (Gonçalves *et al.*, 2019).

A indicação de terapia nutricional depende de parâmetros clínicos analisados, como desnutrição, risco nutricional, ingestão oral considerada insuficiente (abaixo de 60% da oferta ideal), perda de peso importante (maior que 5% em três meses ou 10% em seis meses) e índice de massa corporal (IMC) menor que 20 kg/m² (Volkert *et al.*, 2006; Raymond; Ireton-Jones, 2012; VolkerT, *et al.*, 2015; Gonçalves *et al.*, 2019).

Desta forma, a indicação de terapia nutricional deve priorizar sempre que possível a VO, com adequação por enriquecimento com suplementação calórica, de macronutrientes ou grupos de nutrientes ou alimentos específicos. No entanto, quando as necessidades energéticas e nutricionais não conseguem ser atingidas apenas por VO, indicam-se vias alternativas, como a via enteral (Sociedade Brasileira De Nutrição Parenteral E Enteral *et al.*, 2011; Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

As vias de NE devem ser as primeiras de escolha para complementar ou substituir a VO por manterem o sistema gastrointestinal em funcionamento, garantindo sua integridade. Existem diretrizes que auxiliam a indicação da terapia adequada de acordo com o candidato, no entanto, não há garantia de que seja uma decisão fácil. Além disso, há de se considerar o serviço de saúde, onde uma barreira pode ser a disponibilidade dos métodos (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

Caso seja avaliado que o paciente necessite de terapia nutricional por curto tempo, de três a quatro semanas, as vias disponíveis a serem consideradas são as de acesso nasal, portanto, são as vias nasogástrica, com acesso pelo nariz descendo até o estômago ou nasoenteral, podendo ofertar a dieta em diferentes porções do intestino (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

A alimentação nasogástrica é a mais próxima do modo de alimentar fisiológico, pois preserva a função do estômago e conta com as barreiras naturais e microbiota do órgão para defesa. Além disso, a alimentação do paciente pode começar tão logo a sonda for posicionada (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

Quando a NE é necessária por um período maior e considerável, segundo a literatura, por mais de 3 a 4 semanas, a indicação de acesso muda, considerando possíveis complicações que podem ser causadas pelo uso prolongado das sondas nasais. Pela necessidade de acessos enterais de longa duração, a GTT é o método mais bem aceito e utilizado (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Delege, 2018, Miranda *et al.*, 2019).

1.4 GASTROSTOMIA EM IDOSOS DIAGNOSTICADOS COM DEMÊNCIA EM ESTÁGIO AVANÇADO

Considerando sujeitos idosos que vivem com demência cujo acompanhamento identifica estágio moderado a avançado, conforme categorizado na prática da Medicina a partir de escalas e testes, FAST e MEEM (pontuações iguais ou menores que seis e abaixo de dez,

respectivamente), as incapacidades, queda da funcionalidade e maior dependência são esperadas (Sclan; Reisberg, 1992; Burlá *et al.*, 2013; Ilha *et al.*, 2016).

As tomadas de decisões, sejam guiadas por acompanhamento multidisciplinar ou médico, com o núcleo de cuidados possivelmente trilhará o caminho que diz respeito ao manejo das incapacidades, sendo a oferta de alimentação um dos desdobramentos nas fases de demência em progressão. Ressalta-se a importância da compreensão dos simbolismos da alimentação e nutrição, desta forma, se deparando com a tecnologia à disposição para garantir alimentação e nutrição mesmo quando fisiologicamente não se vê possibilidade de fazê-lo (Carvalho; Parsons, 2012; American Geriatrics Society, 2014).

A Gastrostomia (GTT) é um dos procedimentos que viabiliza a partir de uma via alternativa a administração de dieta líquida, utilizando uma sonda inserida diretamente da parede abdominal até o estômago. Existem diferentes métodos para realizar a gastrostomia, sendo os principais a cirurgia por laparotomia, videolaparoscopia ou técnica não cirúrgicas percutânea, esta última sendo realizada por meio de endoscopia e sendo considerada pouco invasiva (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mahan; Escott-Stump, 2013).

As técnicas cirúrgicas utilizadas são a partir de laparotomia, ou seja, é necessário que haja incisão na parede abdominal, expondo seu interior. Há técnicas específicas que vem sendo utilizadas ao longo dos anos para a colocação e fixação da sonda (Raymond; Ireton-Jones, 2012).

A técnica por endoscopia é a menos invasiva e o procedimento é mais rápido, com menor custo e que em geral, apresenta menos complicações após, porém ainda com riscos grandes para idosos, visto que o período pré-operatório requer jejum e terapia a base de antibióticos profilática. Neste procedimento, o paciente recebe anestesia local, a sonda é introduzida pela boca e é guiada até o estômago com auxílio do endoscópio, sendo exteriorizada pela parede do abdômen (Raymond; Ireton-Jones, 2012).

A escolha entre as técnicas dependerá das condições de saúde do paciente, a gravidade do quadro clínico e a experiência da equipe médica. A GTT é uma opção importante para garantir a adequada nutrição e hidratação de pacientes que apresentam dificuldades de alimentação oral e precisam de suporte nutricional contínuo (Raymond; Ireton-Jones, 2012).

A decisão de realizar o procedimento deve ser cuidadosamente avaliada, levando em conta os benefícios, riscos e as preferências do paciente e de seus familiares, sempre seguindo os princípios éticos da bioética e garantindo o máximo de conforto e qualidade de vida para o indivíduo. Nacionalmente não há dados precisos sobre a taxa de utilização de GTT, no entanto um estudo recente de Miranda e colaboradores (2019) associou a instituição de NE e a

mortalidade de pacientes no Brasil através da análise das indicações de GTT em 150 pacientes. Os resultados não foram suficientes para demonstrar a taxa de sobrevivência em pacientes após instituição da NE. Porém, foi observada indicação de 90,6% (136) para pacientes com doenças neurodegenerativas, dentre elas Doença de Alzheimer, Doença de Parkinson, Esclerose múltipla e Esclerose Lateral Amiotrófica. A partir deste dado, pode-se questionar a indicação terapêutica ou a capacidade de mudança no desfecho natural considerando a evolução das doenças; além de riscos de complicações, desconforto e gastos com recursos de saúde (Miranda *et al.*, 2019).

No estudo com população brasileira de Appel-da-Silva e colaboradores (2018) foi avaliado o perfil nutricional e a mortalidade em pacientes que realizaram GTT ao longo de um ano em um hospital terciário privado. O estudo demonstra que dos 133 pacientes que realizaram o procedimento naquele ano, 63 tinham diagnóstico de demência, representando 47% da amostra. A justificativa para a indicação mais prevalente (47%) foi disfagia em decorrência da demência em progressão (Appel-Da-Silva *et al.*, 2018).

A disfagia compromete a ingestão alimentar e causa angústias no núcleo de cuidados que estão relacionadas ao momento da alimentação, a partir dos riscos aos quais o idoso pode estar sendo submetido ao deglutir. Com a progressão da disfagia e em um cenário onde o paciente é avaliado por profissionais de fonoaudiologia e de nutrição, as consistências seguras vão sendo adaptadas e existe uma maneira de manejar este distúrbio garantindo aporte nutricional e participação do sujeito com o meio nos momentos das refeições. Fica evidente que esta condução clínica no contexto da demência avançada idealmente seria feita entre uma equipe de saúde multiprofissional assistente e os familiares. A multiprofissionalidade permite olhares diferentes que contribuem para afiançar o respeito aos valores do sujeito e de sua família (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Mur *et al.*, 2018).

Conforme a demência progride e conseqüentemente nota-se o avanço das incapacidades, começa a se delinear um cenário onde vias alternativas de alimentação podem ser propostas. A decisão para um possível início de NE poderia ser conduzida com base na comunicação dos profissionais de saúde com os familiares e cuidadores visando uma decisão compartilhada. No entanto, dentro da realidade operacional dos cuidados em saúde, além dos atravessamentos simbólicos do núcleo de cuidados, existem os limites do modo de se fazer cuidado em saúde. Sabe-se da importância em considerar a cultura, crenças alimentares e a capacidade de realização do planejado pelos cuidadores antes de propor condutas terapêuticas para que não sejam indicadas terapias nutricionais que fogem da realidade anterior daquela pessoa e de quem cuida dela, adotando medidas que considerem a relação emocional que a alimentação

carrega para aquele complexo cuidador-paciente, bem como a realidade operacional para realização do proposto (Carvalho; Parsons, 2012; American Geriatrics Society, 2014).

Diversos autores, inclusive em âmbito nacional, têm discutido ao longo dos últimos anos as implicações do fornecimento de alimentação enteral, especificamente via GTT, demonstrando não só o aumento de risco de complicações, mas também indicando o impacto negativo na QV do paciente, como internações hospitalares recorrentes, maior imobilidade, lesões por pressão, agitação, delirium, infecções, pneumonias, entre outros (Martins; Rezende; Torres, 2012; Cintra; Rezende; Torres, 2013; Esquível; Sampaio; Silva, 2014; Slachevsky *et al.*, 2016; Soares, 2016; Lynch, 2016; Punchik *et al.*, 2018; Bruchem-Visser, 2019).

Mitchell e colaboradores (2009) já haviam demonstrado em seu estudo pioneiro sobre o curso evolutivo das demências avançadas que muitos dos pacientes que eram acompanhados nesta condição passaram por intervenções médicas de benefícios questionáveis nos últimos três meses de vida, o que acarretou maior sofrimento do paciente e da família sem impacto positivo na qualidade ou do tempo de vida. Este estudo ressalta a necessidade de melhorar a qualidade dos cuidados para pacientes com demência avançada, no sentido de enxergá-los também como pacientes portadores de doenças terminais e aumentar a conscientização dos cuidadores a fim de minimizar impactos negativos no cuidado de fim de vida (Mitchell *et al.*, 2009).

Estudos relevantes nos últimos anos, incluindo revisões sistemáticas, exploram os benefícios na colocação de sondas enterais em pacientes com demência, em específico idosos, e continuam a demonstrar desfechos negativos, como aumento de hospitalizações, maior risco de lesões por pressão, diminuição de sobrevida e maior risco de infecções e hospitalizações, além de não serem identificados parâmetros de melhora do estado nutricional (Teno, 2012a, 2012b; Cintra, 2014; Ticinesi, 2016; Lynch, 2016; Davies *et al.*, 2021).

Para idosos com demência avançada, a decisão de confeccionar GTT exige uma avaliação criteriosa, levando em consideração não apenas as contraindicações de ordem física, mas também as especificidades e fragilidades desses pacientes. Condições como a obstrução do trato gastrointestinal, doenças neoplásicas ou inflamatórias do estômago e da parede abdominal, o uso de cateter para diálise peritoneal e doenças respiratórias graves devem ser cuidadosamente analisadas pela equipe médica, a fim de garantir a segurança e o benefício do procedimento para o paciente idoso com demência avançada (Davies *et al.*, 2021).

As possíveis complicações derivadas do procedimento podem ser particularmente desafiadoras nesse grupo de pacientes, exigindo uma abordagem cuidadosa e atenta. A necessidade de transfusão de sangue, por exemplo, pode ser mais delicada em idosos com demência avançada, devido à fragilidade vascular e outras condições médicas concomitantes.

A obstrução do tubo ou a remoção não intencional da sonda também requerem atenção especial, pois a comunicação verbal limitada ou ausente desses pacientes pode dificultar a expressão de desconforto ou sintomas associados. Além disso, problemas relacionados ao cuidado diário e ao bem estar do idoso, como diarreia, constipação, distensão abdominal, infecção no local da sonda, agitação, retirada acidental da sonda, obstrução da sonda, extravasamento de dieta pela ostomia e a ocorrência de infecções locais ou sistêmicas são preocupações relevantes, considerando que idosos com demência avançada podem ter um sistema imunológico comprometido e maior suscetibilidade a complicações infecciosas, além de gerar necessidade de utilização de antibioticoterapia (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Davies *et al.*, 2021).

Quando são discutidas previamente as possibilidades de evolução da doença e as intervenções clínicas a serem consideradas, é fundamental respeitar os desejos e anseios da família e cuidadores envolvidos. Cada núcleo de cuidados encontrará suas preferências em relação ao cuidado, e é importante que a equipe de saúde esteja aberta ao diálogo, acolhendo as preocupações e expectativas que emergem diante das opções terapêuticas, como o início da Nutrição Enteral (NE) (Carvalho; Parsons, 2012; American Geriatrics Society, 2014).

2 A INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA: MORALIDADE, FILOSOFIA DE CUIDADOS E APOIO NA BIOÉTICA CLÍNICA

A questão da nutrição por sonda enteral em idosos com demência avançada é controversa e requer a consideração de perspectivas bioéticas que abordem a dimensão da qualidade de vida, considerando o peso afetivo e simbólico que a alimentação carrega. A colocação de uma GTT, muitas vezes, pode ser vista como a única forma de fornecer alimentação ao paciente, respeitando a sacralidade da vida. No entanto, evidências apontam que tal intervenção pode não ser eficaz ou benéfica em alguns casos (Davies *et al.*, 2021).

Essa complexidade exige uma abordagem cuidadosa e ética na tomada de decisão, envolvendo a participação ativa dos familiares e profissionais de saúde para assegurar o melhor cuidado possível ao paciente idoso com demência avançada.

Poucos estudos consideram a dimensão da qualidade de vida, como visto na revisão mais recente de Davies e colaboradores (2021) acerca da colocação de GTT em idosos com diagnóstico de demência. Talvez isto se deva à complexidade em se avaliar um conceito tão individual e singular, porém ainda assim existem ferramentas aplicadas na ciência para mensuração da QV como indicador (Davies *et al.*, 2021).

Profissionais de saúde geralmente levam em conta valores pessoais e religiosos dos familiares ao tomar decisões clínicas, e a formação acadêmica reforça um arcabouço ético que influencia suas posturas. Por vezes, o medo de litígios também pode impactar as decisões, especialmente quando nem todos os familiares estão envolvidos no processo de cuidado (REGO, 2003).

Por se tratar de uma condição crônica, degenerativa, evolutiva e até o momento sem perspectiva de cura, a filosofia do cuidado paliativo (CP) pode aparecer como uma frente importante na condução destes casos. O CP, segundo definição da Organização Mundial da Saúde, (2002, p. 84), é:

uma abordagem que promove a qualidade de vida (QV) de pacientes e seus familiares enfrentando doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Os cuidados paliativos (CP) em geral se apresentam como um instrumento e uma filosofia de cuidados importante para a abordagem da gastrostomia em idosos com demência avançada, destacando que esses cuidados não se restringem apenas aos momentos finais da vida. Ao enfrentar o diagnóstico de uma doença que ameace a vida, como uma demência, os

tratamentos curativos e os cuidados paliativos devem caminhar lado a lado, buscando uma abordagem integrada e alinhada com uma perspectiva que proteja os melhores interesses do paciente (Oms, 2002; Carvalho; Parsons, 2012; American Geriatrics Society, 2014).

É fundamental que a decisão de realizar a indicação de GTT seja cuidadosamente avaliada, considerando os benefícios, riscos e preferências do paciente e seus familiares, sempre seguindo princípios que possam proporcionar reflexões das práticas com base no respeito à dignidade e autonomia do paciente, considerando o contexto clínico, as preferências e os valores individuais, além de garantir uma abordagem ética e compassiva na busca pelo melhor cuidado nutricional e qualidade de vida para esses pacientes vulneráveis.

CP são uma filosofia de cuidado baseada em princípios que são capazes de nortear a atuação de profissionais de saúde. Estes são: 1) promover alívio da dor e outros sintomas desagradáveis, 2) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida, 3) não acelerar nem adiar a morte, 4) integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente (e sua família), 5) oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte, 6) oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto, 7) contar com abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto, 8) melhorar a QV e influenciar positivamente o curso da doença e 9) iniciar o CP mais precocemente possível, juntamente com outras medidas curativas (Sepúlveda *et al.*, 2002).

No Brasil, o CP teve início na década de 1980, apresentando crescimento significativo a partir dos anos 2000. Em 2018, foi publicada a Resolução nº 41 (Brasil, 2018) que coloca os CP como cuidados continuados integrados oferecidos em qualquer ponto das redes de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS).

O CP, como modelo terapêutico, tem proposta de aliviar os sofrimentos multidimensionais (físico, psíquico, social e espiritual) do complexo paciente-família conferindo QV aos mesmos. Entendendo que QV é um conceito muito pessoal e singular, algo que não é transferível ao outro, não há como se determinar o que é o melhor no cuidado traçado em relação à sua QV. Assim, os conceitos do CP se entrelaçam com o campo da Bioética, principalmente devido a uma utilização em maior escala, a teoria dos quatro princípios, como descrita na literatura por Beauchamp e Childress: beneficência, não-maleficência, respeito a autonomia e justiça, utilizados na clínica como ferramentas para guiar uma prática reflexiva (Beauchamp; Childress, 2002).

Os princípios da bioética não são hierárquicos, os autores defendem uma estrutura de princípios *prima facie*, ou seja, podem ser intercambiáveis ou sobrepostos. A partir da reflexão, os princípios se farão mais ou menos importantes para o agente moral de acordo com a história do caso específico (Beauchamp; Childress, 2002).

De acordo com os quatro princípios descritos na corrente hegemônica na Saúde, no campo dos CP principalmente, pode-se resumir: a) princípio da beneficência: norteia a reflexão no sentido de o profissional de saúde agir promovendo ações benéficas ao paciente por meio de suas intervenções; b) princípio da não-maleficência: este princípio determina que não se cause danos de forma intencional, algo como a prática de distanásia dentro do campo de CP (prolongar a morte com medidas que causam sofrimento ao invés de promover benefícios); c) princípio do respeito a autonomia: visa assegurar o direito do paciente e seus familiares de questionarem o tratamento e sua condução, assegurando-se de que o cuidado entregue está de acordo com seu desejo, além de evitar que escolhas sejam feitas de forma unilateral, prevalecendo o paternalismo. Este princípio é considerado como absoluto nas práticas do CP, contudo caso o paciente não esteja apto a decidir por algo, é imprescindível escutar o outro, mesmo que se estenda a escuta ao familiar. Neste princípio se garante maior respeito pelo desejo do núcleo paciente-família; d) princípio da justiça: ao aplicar este princípio no CP, entende-se como garantir o que é de direito ao paciente, no entanto sem entrar na futilidade ou obstinação terapêutica, entendendo que os recursos médicos devem ser igualmente distribuídos entre os pacientes, porém de forma proporcional, dando preferência àqueles que de fato se beneficiam de tais medidas (Beauchamp; Childress, 2002; Bub, 2005; Pinto, 2009).

Neste sentido, pensar nos elementos da bioética principialista aplicados aos cuidados de pessoas diagnosticadas com demência avançada implica em avaliar os benefícios da conduta profissional (beneficência); possíveis danos que a prática pode trazer (não-maleficência); entender a partir da escuta, os desejos do paciente e seu núcleo de cuidados seus desejos (respeito a autonomia) e avaliar também implicações que alguma conduta tomada possa trazer para outros pacientes e para o sistema de saúde como um todo (justiça).

Considerando idosos com demência avançada, cujas necessidades nutricionais e cuidados clínicos podem ser complexos e desafiadores, os CP podem estruturar um equilíbrio entre os princípios da sacralidade da vida e a qualidade de vida de maneira proporcional nas tomadas de decisão (Schramm, 2002).

É imprescindível que o profissional seja capaz de embasar seus argumentos em literatura científica, de maneira imparcial e respeitosa em relação ao núcleo de cuidados, ouvindo suas demandas e avaliando-as à luz de seu arcabouço teórico. É importante considerar

a possibilidade de desfechos negativos e equilibrar as informações pertinentes com o apoio ou as advertências em relação ao procedimento em questão.

Embora no início do acompanhamento nutricional de um idoso com comprometimento cognitivo, a colocação de uma gastrostomia (GTT) possa não ser uma possibilidade vislumbrada, o profissional deve ser capaz de antecipar as fases da doença. Isso permitirá que informações relevantes e pertinentes sejam trazidas aos núcleos de cuidados ao longo do acompanhamento, incluindo o estímulo ao desenvolvimento de objetivos personalizados para o paciente, como a manutenção da qualidade de vida. Esse conceito é subjetivo e individual, variando de acordo com as percepções e desejos de cada pessoa, o que torna essencial a escuta e o acompanhamento contínuo do caso, estabelecendo vínculos entre profissionais de saúde, pacientes e cuidadores, sejam eles familiares ou não familiares.

A atitude protetora do profissional de saúde a partir de um cuidado multidisciplinar para garantir maior qualidade de vida de acordo com as singularidades dos núcleos de cuidado fica evidente na leitura de Freitas e Schramm (2013, p. 325):

A vulneração dos idosos incapazes de tomar autonomamente uma decisão correta que garanta a melhor qualidade de vida no tempo que lhes resta, poderia, em princípio, ser amenizada com o compromisso da equipe em fornecer todas as informações necessárias ao esclarecimento da família, lançando mão da ajuda de outros profissionais, como psicólogos e até mesmo bioeticistas.

A consideração cuidadosa dos aspectos da beneficência e não maleficência na prática médica de indicação de GTT desempenha um papel fundamental na tomada de decisão em benefício do paciente e de seu núcleo de cuidados. A beneficência orienta os profissionais de saúde a buscarem ações que promovam o bem-estar do paciente, e ao considerar a GTT, isso implica garantir que a medida seja benéfica ao fornecer a nutrição necessária para evitar a desnutrição e suas complicações em pacientes com demência avançada. Ao mesmo tempo, a não maleficência exige que os médicos minimizem os danos e evitem intervenções que possam causar sofrimento desnecessário. Portanto, a ponderação equilibrada desses princípios, com base nas evidências médicas e nas preferências do paciente, ajuda a tomar decisões que melhor atendam aos interesses do paciente e ao seu círculo de cuidados, considerando tanto os benefícios quanto os riscos associados à GTT (Beauchamp; Childress, 2002).

Adotar uma postura de proteção nos cuidados aos idosos com demência, baseada em princípios de uma bioética imparcial e respeitosa às singularidades individuais, pode contribuir para diminuir as indicações de GTT motivadas pelo medo de julgamentos morais ou religiosos

por parte do núcleo de cuidados. Além disso, é importante considerar as reflexões sobre o valor pessoal e a fragilidade dos pacientes (Rego, 2003; Gieniusz *et al.*, 2018).

Diante da necessidade de considerar valores que influenciam ou deveriam influenciar no processo de tomada de decisão em saúde, a Bioética Clínica se apresenta como um campo de conhecimento para analisar, refletir e orientar a prática a partir de correntes ou perspectivas teórico-metodológicas que se iniciam no campo da filosofia e que estruturam um discurso prescritivo, através de diversos referenciais éticos (Costa, 2017).

2.1 A INFLUÊNCIA DA BIOÉTICA CLÍNICA NA INDICAÇÃO DE GASTROSTOMIA

A bioética, “fenômeno criado pela cultura para lidar com a complexa combinação de uma revolução científica, e da crise de valores advinda das transformações sociais profundas” (COHEN, 2008, p. 473), surge como uma ferramenta a partir da ética aplicada para avaliação de condutas em diversas áreas, elaboração de regras e diretrizes para práticas, especificando princípios e critérios com base na moralidade das ações (Cohen, 2008; Beauchamp; Childress, 2002).

O termo foi construído a partir das palavras gregas *bios* (vida) e *ethos* (ética), proposto pelo oncologista americano Van Rensselaer Potter, em 1970, quando em sua publicação *Bioethics, the Science of Survival*. A este termo cabe o que seria a junção do saber científico e da moral, unindo ciência e filosofia (Potter, 1971 *apud* Pessini, 2013, p. 10; Schramm, 2002).

A bioética tem uma tripla função, reconhecida acadêmica e socialmente como:

1. Descritiva, consistente em descrever e analisar os conflitos em pauta;
2. Normativa com relação a tais conflitos, no duplo sentido de proscriver os comportamentos que podem ser considerados reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos;
3. Protetora, no sentido, bastante intuitivo, de amparar, na medida do possível, todos os envolvidos em alguma disputa de interesses e valores, priorizando, quando isso for necessário, os mais “fracos” (Schramm, 2002).

No campo da saúde, sobretudo nos processos de tomada de decisão, a Bioética Clínica possibilita incorporar valores morais na deliberação, identificando no contexto as questões éticas que surgem a partir de possíveis intervenções para enfrentamento de um problema. Desta forma, as reflexões bioéticas aplicadas à clínica se concentram na tomada de decisão diante de conflitos da prática em relação ao desenvolvimento biotecnológico e da biomedicina e suas aplicações, questões ligadas à manutenção, qualidade de vida e sobrevida dos pacientes,

as ações dos agentes morais e suas implicações na saúde dos sujeitos e coletividades (Rego; Palácios; Siqueira-Batista, 2009).

Conforme descrevem Rego, Palácios e Siqueira-Batista (2009), as teorias bioéticas não são simplesmente aplicáveis às situações na intenção de resolver algum conflito ou apenas para guiar a decisão mais correta diante de um impasse moral. É de suma importância a consideração do caso, o diálogo, a análise das decisões ser ancorada em argumentos morais que justifiquem a prática (Rego; Palácios; Siqueira-Batista, 2009).

A Bioética se ocupa da moralidade dos atos, incluindo a aplicação das tecnologias, nos cuidados em saúde, no sentido de orientar práticas de cuidados aos pacientes morais. Além disso, sob o princípio da proteção, tais cuidados devem perpassar por questões singulares que dizem respeito aos valores morais do sujeito e seu núcleo de cuidados, considerando o limite do tratamento entre manter a vida ou prolongar a morte, portanto procurando entender o *timing* a partir das intervenções biotecnológicas disponíveis e o significado moral de cada intervenção para cada sujeito (Schramm; Rego; Palácios, 2005; Costa; Dias, 2017).

Para fundamentar tais reflexões no campo da saúde, pode-se lançar mão de diferentes correntes bioéticas. Em muitos casos, discute-se a prática em saúde apoiando-se no modelo da Bioética baseada em princípios. Este modelo permite uma análise sistemática dos princípios morais a serem aplicados na biomedicina, pesquisa científica e nas práticas clínicas a partir dos quatro princípios fornecidos pelos autores Beauchamp e Childress: respeito à autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (Beauchamp; Childress, 2002; Rego; Palácios; Siqueira-Batista, 2009).

2.1.1 A corrente da Bioética baseada em princípios

O modelo proposto por Beauchamp e Childress foi a primeira corrente formada, derivada dos três princípios éticos básicos apresentados no relatório Belmont em 1978: respeito pelas pessoas, beneficência e justiça, que objetivou ampliar a discussão de problemas éticos na área clínico-assistencial em pesquisas com seres humanos, após denúncia de pesquisa que tinha como objeto homens negros com diagnóstico de sífilis nos EUA, estado do Alabama (Beauchamp; Childress, 2002).

Os autores Beauchamp e Childress publicaram sua obra *Principles of Biomedical Ethics* no final de 1977, onde adicionaram aos três princípios evocados, o de não-maleficência. A partir da análise dos quatro princípios da ética biomédica, os autores defendem que os princípios são como normas ou guias gerais da ética aplicada. É importante destacar que estes

princípios têm validade em uma estrutura prima-facie, ou seja, não são hierárquicos entre si, podem ser intercambiáveis ou sobrepostos, quando justificados de acordo com o caso apresentado. Portanto, a partir da reflexão, os princípios se farão mais ou menos importantes para o agente moral em sua decisão (Beauchamp; Childress, 2002; Rego; Palácios; Siqueira-Batista, 2009).

Na abordagem a partir desta corrente, pode-se utilizar um método para aplicação dos princípios, os balanceando de acordo com o caso concreto, de modo que não se utilizem de forma mecânica, mas sim tomando-os como obrigações morais prima facie, desta forma julgando a moralidade dos atos, conforme ponderação de princípios que orientam a ação (Rego; Palácios; Siqueira-Batista, 2009).

Com relação ao princípio **respeito à autonomia**, derivado do princípio de respeito pelas pessoas no relatório Belmont, parte-se da palavra autonomia, que tem origem grega, onde *autos* (próprio) e *nomos* (governança) se aproximam do significado de auto governança. Uma pessoa autônoma seria aquela que age de forma livre, de acordo com sua autodeterminação. Para expor o princípio de respeito à autonomia, os autores expõem e discutem teorias de autonomia que consideram habilidades como: entendimento, raciocínio, deliberação, administração e independência nas escolhas dos sujeitos (Beauchamp; Childress, 2002).

Impedir que um sujeito goze de sua autonomia está relacionado a atitudes paternalistas¹⁰ de profissionais de saúde que usam sua autoridade estabelecida no cuidado para manter certa dependência dos pacientes, no lugar de garantir a eles informações e instrumentos suficientes para que disponham de escolhas autônomas. Além da postura paternalista, há restrição da autonomia do sujeito decorrente de condições temporárias como doenças, depressão, coerção, ignorância ou ainda por condições clínicas como transtornos cognitivos ou doenças mentais, por exemplo – Nestes casos pode haver outros indivíduos capazes de decidir por pacientes não autônomos ou o princípio pode ser superado por outras considerações morais que competem prima facie visando o bem do sujeito (Beauchamp; Childress, 2002).

Desta forma, caso o sujeito não esteja em capacidade plena de escolher ou recusar um tratamento que é indicado, o poder de decisão é apontado a outro agente moral, podendo estar neste lugar a instituição de saúde, o médico, um membro da família ou ainda alguma outra autoridade como instituições do Estado ou do Direito. Assim, deparamo-nos com situações que revelam a complexidade no respeito à autonomia do sujeito (Beauchamp; Childress, 2002).

¹⁰ A definição de paternalismo inclui violação da autonomia, do consentimento e ausência de benefício para a pessoa (Dworkin, 2005).

O paradigma do princípio de respeito à autonomia na clínica está representado pelo consentimento livre e esclarecido e considera duas condições essenciais: a liberdade e a capacidade de agir intencionalmente. A aplicação deste princípio implica no reconhecimento do direito do sujeito sobre suas próprias escolhas e ações, que se relacionam com seus valores e crenças. O respeito à autonomia também determina que condições que propiciem a tomada de decisões e realização das ações sejam garantidas (Beauchamp; Childress, 2002).

O princípio da **beneficência** norteia a reflexão no sentido de realizar atos que beneficiem os outros como obrigação moral, de forma que o bem-estar seja garantido ou que os benefícios e desvantagens sejam equilibrados conforme os interesses individuais ou de grupos de pessoas. Norteia o profissional de saúde a agir promovendo ações benéficas ao paciente por meio de suas intervenções, não somente se abstendo de tomar decisões que causem danos, como é defendido pelo princípio da não maleficência (Beauchamp; Childress, 2002).

Ao contrário do princípio da não maleficência, que apresenta regras de proibição de atos, as regras apresentadas pelo princípio da beneficência exigem ações positivas, que não se fazem obrigatórias de serem seguidas de forma imparcial e geralmente não fornecem motivos para punição legal quando os agentes não os cumprem. O princípio da não maleficência nos obriga a agir de forma a não causar danos a nenhum indivíduo sempre, enquanto o princípio da beneficência demonstra que agir sempre em benefício do outro não é requisito obrigatório para que uma ação seja moralmente aceita, podendo uma ação benéfica ser realizada com parcialidade (Beauchamp; Childress, 2002).

A partir dos princípios respeito à autonomia e beneficência, pode-se discutir mais a fundo atitudes paternalistas. O conceito de paternalismo se desenha a partir de conflitos entre respeito à autonomia e beneficência, que podem se estabelecer na prática clínica ao se questionar se a autonomia dos pacientes deveria ser prioridade sobre a beneficência deles. Na Bioética baseada em princípios, o termo paternalismo pressupõe duas características relacionadas ao papel paterno: (i) que o pai age de forma beneficente - de acordo com sua concepção do que é benéfico para seu filho; (ii) o pai assume a posição de tomada de decisões de acordo com o bem-estar do filho, por ser mais sábio, ao invés de deixar que o próprio faça suas escolhas (Beauchamp; Childress, 2002).

Nas relações entre profissionais de saúde e pacientes, o profissional tem treinamento e conhecimento técnico-científico, portanto maior domínio sobre o que seria a escolha de melhor interesse para o paciente, em uma posição autoritária. Na medicina, o paternalismo pode ser identificado, por exemplo, quando há retenção de informações médicas solicitadas pelos

pacientes, negação de uma terapia inovadora para quem deseja experimentá-la, colocação de gastrostomia em idosos com demência avançada, sem capacidade de consentir ou sem diretivas antecipadas de vontade ou representante de suas vontades (Beauchamp; Childress, 2002).

Paternalismo pode ser definido como a “anulação intencional das preferências ou ações de uma pessoa por outra pessoa, onde a pessoa que anula justifica esta ação apelando para o objetivo de beneficiar ou prevenir ou mitigar danos à pessoa cujas preferências ou ações são anuladas” (Beauchamp; Childress, 2002, p. 215).

O princípio da **não maleficência** indica a abstenção de causar danos a outros. Na ética médica, este princípio é idêntico à máxima “Primum non nocere”, latim para “Primeiro, não prejudicar”, atribuída a Hipócrates, considerado o pai da Medicina. No juramento hipocrático feito pelos médicos recém-formados, são incorporadas as obrigações de não maleficência e de beneficência: “Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém” (Beauchamp; Childress, 2002).

A não maleficência é discutida a partir de suas implicações nas áreas da biomedicina onde danos podem ocorrer oferecendo uma estrutura para tomada de decisões sobre procedimentos mantenedores de vida ou assistência a morte considerando tradições de ética médica: limitação e retirada de tratamentos sustentadores de vida; tratamento extraordinário e ordinário; tecnologias sustentadoras da vida e tratamentos médicos e efeitos pretendidos e previstos (Beauchamp; Childress, 2002).

A partir deste princípio são considerados problemas morais na proteção de pacientes sem competência moral com a distinção entre não maleficência e beneficência, além de se estenderem à negligência e a problemas na decisão de tratamentos, com a distinção entre limitação e retirada deles. Os autores argumentam que muitos profissionais e familiares concordam em limitar tratamentos que nunca iniciaram, mas não na retirada dos que já foram iniciados, por acreditarem que parar o tratamento acarreta maiores consequências do que não os iniciar. Concluem que a distinção entre limitação e retirada de tratamentos é moralmente indefensável e pode ser moralmente perigosa, dependendo do caso em que um dos dois pode ser justificado e é uma discussão que leva em consideração benefícios e ônus das decisões para o paciente (Beauchamp; Childress, 2002).

Em relação às justificativas do princípio de não maleficência, os autores discutem a regra do duplo efeito, onde distinção entre tratamento ou não tratamento é feita sobre os efeitos pretendidos e efeitos meramente previstos da ação, a fim de justificar que um ato que tenha como resultado um efeito positivo e um negativo (como a morte) nem sempre é moralmente

indefensável. Demonstram então, as quatro condições aplicadas à regra de duplo efeito utilizadas para justificar uma ação moralmente permissível:

1. A natureza do ato. O ato deve ser bom, ou pelo menos moralmente neutro, independentemente de suas consequências.
2. A intenção dos agentes. O agente pretende apenas o efeito bom, não o efeito ruim. O efeito negativo pode ser previsto, tolerado e permitido, mas não deve ser intencional.
3. A distinção entre meios e efeitos. O efeito ruim não deve ser um meio para o efeito bom. Se o efeito bom fosse o resultado causal do efeito ruim, o agente tentaria o efeito ruim em busca do efeito bom.
4. Proporcionalidade entre o efeito bom e o efeito ruim. O bom efeito deve superar o mau efeito. Ou seja, o efeito negativo é permitido apenas se uma razão proporcional compensar a permissão do efeito negativo previsto (Beauchamp; Childress, 2002, p. 165).

Na tomada de decisão sobre a colocação de gastrostomia em idosos com demência avançada, é importante considerar os princípios éticos da beneficência (fazer o bem) e não-maleficência (evitar o mal). A ética médica baseia-se nesses deveres absolutos para determinar se a ação médica é correta. No entanto, é essencial entender que nem sempre é obrigatório fornecer tratamentos ou tomar decisões nesse contexto (Schramm, 2000).

Na tomada de decisão sobre a colocação de gastrostomia em idosos com demência avançada, é imperativo que os princípios éticos da beneficência e não-maleficência orientem o processo. A ética médica, que se apoia nesses deveres éticos fundamentais, desempenha um papel vital na avaliação das ações médicas. No entanto, à luz das perspectivas sobre o biopoder e a influência tecnológica, é crucial reconhecer que nem sempre a intervenção médica é a resposta mais apropriada. Em alguns casos, priorizar a qualidade de vida, a autonomia do paciente e o respeito às vontades expressas previamente pode implicar em escolher opções menos invasivas ou até mesmo renunciar a intervenções tecnologicamente avançadas (Beauchamp; Childress, 2002; Foucault, 2008).

Dependendo da proporcionalidade e do caso em questão, a indicação e disponibilidade de recursos de tratamento, não necessariamente significarão atendimento ao melhor interesse do paciente, podendo inclusive gerar violação destes interesses, quando outros fatores superam os benefícios esperados (Beauchamp; Childress, 2002).

O princípio da **justiça**, por fim, quando aplicado à moralidade das ações em saúde pode ser analisado de formas multifatoriais, tendo sido descrito por diversos autores, adotando diferentes abordagens. São descritas seis teorias de justiça com foco na moralidade pelos autores, a fim de discutir principalmente desigualdades no acesso aos cuidados de saúde e custos dos cuidados de saúde (Beauchamp; Childress, 2002).

Ao aplicar este princípio aos cuidados em saúde, entende-se como garantir o que é de direito ao paciente, no entanto sem entrar em situações de futilidade ou obstinação terapêutica, entendendo que os recursos médicos devem ser igualmente distribuídos entre os pacientes, porém de forma proporcional, dando preferência àqueles que de fato se beneficiariam de tais medidas. Segundo o princípio da justiça os recursos em saúde, os direitos e as obrigações relacionadas ao campo biomédico devem ser distribuídos com equidade para todos (Beauchamp; Childress, 2002).

Devido ao modo como temos avançado nos cuidados em saúde com a crescente ideia de Estado Mínimo, há certa tendência na saúde pública que dá ênfase ao autocuidado e à autorresponsabilidade da própria saúde na prevenção de doenças, uma abordagem fragmentada que muitos países adotaram em seus sistemas de saúde que as várias teorias de justiça não justificam. Desta forma, a Bioética de Proteção surge como ferramenta que se alia a ética clínica, de forma a estruturar ações individuais e coletivas visando a proteção do adoecido, para além de sua utilização aplicada à Saúde Pública de uma forma mais próxima a realidade dos países sul-americanos (Kottow, 2012; Schramm, 2017).

A bioética baseada em princípios tem sido utilizada ao longo dos anos para discutir questões clínicas, relação médico-paciente e sobretudo questões relacionadas à autonomia de pacientes, por vezes se sobrepondo aos outros princípios e a outras considerações, aproximando a autonomia do individualismo ou egoísmo. Ao utilizar esta corrente como única fonte de reflexão para tomada de decisões, podem surgir lacunas quanto à extensão das ações ao coletivo populacional, bem como à consideração de uma heterogeneidade da população, reconhecendo sociedades como as latino-americanas, onde podem ser identificadas camadas de vulnerabilidade. Seguindo esta necessidade de abranger a discussão da moralidade, neste trabalho é proposto um olhar a partir da Bioética de Proteção, modelo elaborado por estudiosos latino-americanos como proposta de reflexão no contexto de saúde pública (Kottow, 2005; Garrafa; Azambuja, 2007; Schramm, 2009).

Esta corrente central recebe críticas por falhar em considerar diversidades nas realidades econômicas, tecnológicas e culturais não pertencentes aos EUA e Europa, uma vez que seu foco é sobre relações individuais, como médico-paciente enfatizando a autonomia. A população no contexto latino-americano vivencia questões com a Saúde Pública que uma bioética de perspectiva anglo-saxônica não é capaz de dar conta, por falta de discussão com propostas que considerem as populações mais vulneráveis, como as de países que sofrem mais as consequências do capitalismo (Kottow, 2009).

2.1.2 A corrente da Bioética de Proteção

A partir da crítica ao modelo hegemônico de uma bioética europeia, com ênfase na autonomia e insuficiente crítica social, a bioética com enfoque latino-americano propõe a colocação de questões próprias em seu discurso, refletindo sobre as dimensões éticas conflitantes nas práticas biomédicas, principalmente em instituições de saúde públicas que lidam com sociedades marginalizadas, empobrecidas e onde o discurso do respeito à autonomia não é suficiente quando questões como acesso e equidade ainda são problemas crescentes (Schramm; Kottow, 2001).

A corrente crítica de bioética é uma abordagem que questiona as estruturas e poderes subjacentes na tomada de decisões éticas em saúde. Em vez de refutar correntes mais estabelecidas, como a primeira citada, complementa essas perspectivas, oferecendo uma análise aprofundada das influências sociais, políticas e econômicas que moldam as questões éticas. Neste caso, a corrente crítica utilizada nos ajuda a ampliar o escopo da bioética e fornecer uma compreensão mais completa das complexidades envolvidas nas decisões médicas e de saúde. Assim, a corrente crítica enriquece o debate ético, tornando-o mais sensível às realidades sociais e oferecendo reflexões sob outra perspectiva para uma tomada de decisão.

Críticos argumentam que a corrente bioética baseada em princípios é uma ferramenta insuficiente diante de alguns problemas atuais por não incorporar de forma transversal questões como adaptação cultural de outros países que operam de forma diferente do modo estadunidense ou por não considerar populações com maiores índices de exclusão social, como é o caso da América Latina e África (Garrafa; Azambuja, 2007).

Esta ampliação conceitual da Bioética, que vem ocorrendo desde os anos 90, com maior consolidação em 2005 com a publicação da Declaração Universal da Bioética e Direitos Humanos, permite observar debates além dos temas mais recorrentes da área biomédica e biotecnológica, expandindo a discussão para temas sociais, sanitários e ambientais (Garrafa; Azambuja, 2007).

Ao enfrentar problemas morais e éticos que emergem da assistência em saúde pública surge a questão sobre a capacidade da Bioética em dispor de ferramentas suficientes para lidar com os principais dilemas morais que afetam as práticas. Embora a bioética por princípios seja bastante difundida e consagrada na ética clínica, este não é o modelo mais adequado e completo para ser aplicado à saúde pública, pois se destina basicamente a servir de guia moral nas interações entre indivíduos – relação médico-paciente ou pesquisador e objeto (Schramm; Kottow, 2001; Beauchamp; Childress, 2002).

No início do século XXI na América latina Schramm propõe a Bioética de Proteção – no campo da ética aplicada e das bioéticas com o estabelecimento de uma interface entre a saúde pública e as práticas de saúde – como uma ferramenta da moralidade aplicada às práticas sanitárias, a fim de quebrar com a tentativa de resolução dos contextos de saúde coletiva adaptadas da perspectiva anglo-saxônica, Bioética baseada em princípios, e de acordo com a realidade socioeconômica de países em desenvolvimento, considerando as restrições de liberdade reduzida por privações, falta de empoderamento e a predisposição ao padecimento pelo aumento das suscetibilidades (Schramm; Kottow, 2001; Kottow, 2009, 2012; Schramm, 2017).

A partir do interesse pela Bioética em outros contextos de vida, como é o caso da saúde na América Latina, o discurso majoritário passa a ser assimilado e se distingue desenvolvendo uma corrente bioética a partir do princípio de proteção, que dá visibilidade para questões como marginalização de populações em decorrência da pobreza, iniquidades sociais, atuação do Estado, entre outras questões relacionadas ao contexto de saúde pública e suas práticas sanitárias (Kottow, 2009).

A Bioética de Proteção pode ser aplicada aos concernidos morais que são reconhecidos como vulnerados, ou seja, aqueles não capazes de se protegerem de forma autônoma ou sem a proteção da família, do grupo, do Estado ou da própria sociedade a que pertencem no contexto de Saúde Pública. O paciente é, portanto, o sujeito com maior necessidade de ações protetoras de caráter terapêutico (Kottow, 2009; Schramm, 2017).

Entende-se por proteção a atitude de garantir as necessidades essenciais dos concernidos morais para que estes possam atender a outras necessidades ou interesses próprios. O princípio de proteção surge a partir da evocação de outras éticas de solidariedade e princípios de responsabilidade e nega qualquer tipo de paternalismo, da mesma forma que não se equipara ao princípio de beneficência e não se atém tanto à ênfase na autonomia, apresentados na corrente principialista de Beauchamp e Childress no sentido em que considera o indivíduo como detentor de certa autonomia, mesmo se encontrando em situação de vulnerabilidade. A partir de uma postura protetora, o indivíduo nunca está desprovido de todas as capacidades e não deve ser tratado como alguém totalmente sem autonomia (Schramm; Kottow, 2001; Kottow, 2012).

Em cuidados a certos grupos específicos, por exemplo, pode-se dizer que há uma autonomia fragmentada, onde o indivíduo pode se encontrar parcialmente dependente, mas também manter alguma lucidez em relação às decisões que afetam sua condição de saúde. Quando áreas de autonomia não são consideradas e respeitadas ou quando as capacidades

autônomas não são monitoradas, a proteção perde sua justificativa moral e regride ao paternalismo autoritário (Kottow, 2012).

O **vulnerado**, desta forma, como define Kottow (2009, p. 37), para além do sujeito vulnerável, é identificado como aquele com uma maior necessidade de ações protetoras de caráter terapêutico, como nos casos de incapacidades por doenças que são acometidos e por uma situação em que a vulnerabilidade pode ser atenuada ou reduzida, de acordo com o contexto (Kottow, 2009).

Ao adotar uma postura protetora, surge o compromisso que se estabelece a partir da decisão de proteger o vulnerado. Uma vez que se toma a decisão de cuidar, se estabelece um dever irreversível. A decisão é como um acordo unilateral, onde não se espera reciprocidade e que não pode ser quebrado sem que configure uma transgressão ética. É um compromisso irrenunciável (Schramm; Kottow, 2001; Kottow, 2012).

A Proteção se firma como um compromisso ético livremente assumido e, após iniciada, implica em o agente protetor se fazer disponível por quanto tempo for necessário, ou seja, por quanto tempo o dependente de cuidados ainda necessitar por não estar apto para desempenhar seu autocuidado. Entende-se que a proteção é um processo contínuo, de apoio e empoderamento do dependente para que este possa desenvolver capacidades de seguir seus próprios objetivos existenciais (Kottow, 2012).

Os atos de cuidado à saúde do vulnerado não têm um fim planejado, porém não são ilimitados e nem invariáveis, apresentando variações ao longo do tempo em que o cuidado é dispensado, justamente porque o propósito é empoderar o dependente de cuidados. Desta forma, ao longo do tempo a proteção vai diminuindo e vai se tornando redundante ou supérflua. Neste sentido, permanecer como agente protetor por mais tempo que o necessário acaba por configurar uma violação da autonomia do sujeito vulnerado, podendo submeter o mesmo a um paternalismo autoritário (Kottow, 2012).

Para a Bioética de Proteção, a responsabilidade moral do agente de saúde considera a pluralidade dos valores e interesses que perpassam as coletividades e deve ser utilizada como ferramenta aplicada a pacientes morais considerados vulneráveis. Além disso, nesta corrente é possível discutir a moralidade das práticas em saúde atravessadas pela biotecnociência¹¹ com o objetivo não apenas de refletir sobre as práticas, mas também de prescrever e proscreever atos de acordo com o impacto e implicações das ações aos sujeitos envolvidos, concernidos e

¹¹ Termo definido pelo próprio autor como “o conjunto interdisciplinar e integrado de saberes teóricos, habilidades tecnocientíficas e aplicações industriais referentes a sistemas e processos vivos [...]” (Schramm; Rego; Braz; PalácioS, 2005, p. 16).

agentes morais, levando em consideração a qualidade de vida destes (Schramm, 2005, 2009).

A Bioética de Proteção se alinha com outros campos de cuidados, onde pode ser utilizada como uma ferramenta teórica para refletir e discutir a moralidade das práticas de saúde à medida que integra saberes das áreas das ciências da vida e da saúde, da biotecnologia, das áreas humanas e sociais (Schramm, 2017).

Esta corrente foi idealizada para lidar com conflitos morais, não só de modo interpessoal, mas da saúde pública de forma geral, considerando a qualidade de vida de indivíduos e populações que não possuem seus direitos fundamentais garantidos, impossibilitados, portanto, de concretizar seus projetos de vida moralmente justificáveis, pois não há estruturas políticas de saúde pública que os garantem (Schramm; Kottow, 2001; Schramm, 2002, 2003).

A Bioética de Proteção (BP) visa a solução de conflitos morais relacionados à saúde de indivíduos e populações vulneradas com o objetivo principal de garantia dos direitos humanos, possibilitando uma vida digna e com qualidade aos sujeitos e populações. Deste modo, pode ser utilizada tanto em relações médico-paciente, quanto em campos de Biopolítica, com a consideração de usuários de um sistema de saúde e as regulamentações e protocolos formulados dentro e para ele (Schramm, 2005).

Para além do caráter descritivo e normativo que pretende dar conta, a BP se propõe a amparar sujeitos vulnerados diante de sua condição de fragilidade sob uma estrutura de poder, definida como a biopolítica, controlando riscos e efeitos secundários do emprego da biotecnociência, considerando valores morais, antecipando riscos, implicando o Estado no que se entende como dever para garantias de uma proteção diante de ameaças e desamparos das pessoas (Schramm, 2005).

Neste sentido, a Bioética de Proteção se coloca como uma perspectiva que se relaciona com o cuidado e a proteção dos sujeitos, capacitando moralmente indivíduos e populações para enfrentar conflitos comuns à vida. O estudo da ética desempenha um papel fundamental na tomada de decisão em saúde, fornecendo uma base moral para guiar as ações dos profissionais e sistemas de saúde. Nesse contexto, a Bioética de Proteção surge como uma perspectiva que enfatiza o cuidado e a proteção dos sujeitos envolvidos, capacitando-os moralmente para enfrentar conflitos comuns à vida (Siqueira-Batista; Schramm, 2009; Kottow, 2009).

Essa abordagem bioética possui quatro raízes que a fundamentam. Primeiramente, destaca-se o compromisso do Estado em garantir a proteção dos cidadãos e sua saúde, fornecendo um arcabouço regulatório que busca salvaguardar os interesses dos indivíduos e populações. Em segundo lugar, a Bioética de Proteção valoriza a convivência dos sujeitos e

sua interface ética, reconhecendo a importância das relações humanas e do respeito à dignidade de cada pessoa (Siqueira-Batista; Schramm, 2009; Kottow, 2009).

Uma terceira raiz está relacionada às limitações encontradas no modelo hegemônico europeu da bioética, que se baseia em princípios abstratos. A Bioética de Proteção busca superar essas limitações, priorizando as realidades e contextos específicos da América Latina, onde há desigualdades sociais, falta de empoderamento dos indivíduos e maior vulnerabilidade a violações de direitos (Siqueira-Batista; Schramm, 2009; Kottow, 2009).

Ao considerar essas raízes, a Bioética de Proteção se apresenta como uma abordagem ética mais sensível e contextualizada, com ênfase no cuidado e proteção dos sujeitos, contribuindo para uma tomada de decisão em saúde mais justa e adequada às necessidades das populações envolvidas (Siqueira-Batista; Schramm, 2009; Kottow, 2009).

A Bioética de Proteção e a Bioética por Princípios podem se complementar na questão da indicação de GTT para pacientes com demência em estágio avançado a partir do reconhecimento da vulnerabilidade dos pacientes, destacando a necessidade de protegê-los de intervenções invasivas e desnecessárias que possam causar mais danos do que benefícios.

A partir de uma reflexão considerando as correntes, pode-se equilibrar os interesses do paciente e os imperativos éticos da medicina, permitindo que a decisão de realizar uma GTT seja guiada por princípios éticos sólidos, mas ao mesmo tempo maleáveis. Isso significa que a decisão pode levar em conta as preferências e a qualidade de vida do paciente, bem como os possíveis benefícios e riscos do procedimento. Ao combinar a Bioética de Proteção, que ressalta a importância de evitar danos e proteger os mais vulneráveis, com a Bioética por Princípios, que fornece uma estrutura ética abrangente, os médicos e profissionais de saúde podem tomar decisões mais informadas e compassivas em relação à GTT em pacientes com demência avançada.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Embora a proposta do trabalho não seja revisão sistemática ou integrativa, a partir dos estudos identificados na busca, formaram-se as duas categorias de análise que geram as reflexões a seguir: “Reflexões sobre o processo de tomada de decisão na instituição de GTT em idosos com demência em estágio avançado” e “Evolução clínica dos pacientes com demência avançada submetidos a gastrostomia”.

Para melhor discussão no texto, a autora organizou no quadro a seguir (quadro 3) os artigos selecionados identificados pela letra A seguida de número, de acordo com a leitura a partir da busca, sendo descritos também os autores e o ano de publicação, país onde foi realizado, seu título e objetivos, bem como o tipo de estudo.

Partindo da leitura dos textos, atravessados pelas reflexões dos referenciais teóricos trabalhados, seguem os resultados e discussão.

Quadro 3 – Caracterização das publicações selecionadas

Identificação	Autores/Ano	País	Título	Objetivos	Tipo de estudo
A1	Fessler <i>et al.</i> (2019)	Estados Unidos da América (EUA)	Physician opinions on decision making for percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) feeding tube placement.	Investigar opiniões dos médicos sobre tomadas de decisões na colocação de GTT.	Qualitativo
A2	Gieniusz <i>et al.</i> (2018)	EUA	Percutaneous Feeding Tubes in Individuals with Advanced Dementia: Are Physicians “Choosing Wisely”?	Avaliar o conhecimento e as percepções de médicos sobre as recomendações “Choosing Wisely” em relação a recomendações de colocação de GTT em pacientes com demência avançada	Qualitativo
A3	Greenfeld, Gil e Agmon (2020)	Israel	A bridge to cross: Tube feeding and the barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient.	Elucidar as atitudes e conhecimentos das equipes de saúde envolvidas no processo de tomada de decisão em torno da alimentação por sonda para pessoas com demência avançada.	Qualitativo

A4	Kotzampassi, <i>et al.</i> (2016)	Grécia	Percutaneous endoscopic gastrostomy in dementia suffering Greek individuals.	Entender as escolhas dos familiares em relação a colocação de GTT em pacientes idosos com demência.	Coorte longitudinal
A5	Gil <i>et al.</i> (2018)	Israel	Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding.	Examinar atitudes e significados culturais dos responsáveis por pessoas com demência avançada na decisão de colocação de nutrição enteral.	Qualitativo
A6	Baeza-Monedero (2016)	Espanha	Uso de sondas de gastrostomía en mayores de 75 años.	Descrever as indicações e as complicações da GTT em pacientes idosos.	Descritivo Retrospectivo
A7	Ayman <i>et al.</i> (2017)	Israel	PEG Insertion in Patients With Dementia Does Not Improve Nutritional Status and Has Worse Outcomes as Compared With PEG Insertion for Other Indications.	Comparar o impacto no estado nutricional, taxa de re-hospitalização e risco de mortalidade em pacientes com e sem demência ou com câncer de cabeça e pescoço que realizaram GTT.	Descritivo Retrospectivo
A8	Ticinesi <i>et al.</i> (2016)	Itália	Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG?	Avaliar o risco de mortalidade após colocação de GTT em pacientes idosos com demência.	Observacional não randomizado

Fonte: Quadro elaborado pela pesquisadora.

3.1 REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO NA INSTITUIÇÃO DE GASTROSTOMIA EM IDOSOS COM DEMÊNCIA EM ESTÁGIO AVANÇADO

A prática de colocação de gastrostomia em idosos com demência em estágio avançado pode ser avaliada e validada a partir de correntes bioéticas que ponderem princípios para o agente moral embasar sua indicação e justificar moralmente sua conduta, como no caso da bioética baseada em princípios, aplicando-os *prima facie* visando a condução do caso. Questiona-se se isto é suficiente, visto que a intervenção pode impactar de maneiras diferentes cada núcleo de cuidados, a partir de possíveis desdobramentos com a colocação da sonda, ou de acordo com as expectativas dos sujeitos envolvidos.

Partindo da corrente bioética baseada em princípios dos autores Beauchamp e Childress (2002), são fornecidos os quatro princípios *prima-facie* que em geral são utilizados na

justificativa para a indicação e confecção de GTT. O argumento da beneficência prevalece quando é discutido sobre possíveis benefícios que a intervenção pode gerar; no entanto, quando ampliamos o horizonte de considerações acerca do sujeito e de suas necessidades em saúde, nota-se o entrave para a consideração do balanço entre riscos, benefícios e condições de vulnerabilidade dos sujeitos envolvidos (Beauchamp; Childress, 2002).

A instituição da GTT em idosos com diagnóstico de demência pode trazer desafios adicionais caso haja pouco suporte familiar e recursos financeiros limitados para atender às novas demandas do tratamento. Muitas vezes, o cuidador responsável também é um idoso com limitações funcionais, e a necessidade de fornecer uma dieta artesanal que requer diversas orientações e cuidados específicos pode ser um investimento enorme em termos de compreensão, destreza e tempo. Essa demanda intensa pode sobrecarregar o cuidador ao longo do tempo, afetando o cuidado prestado ao idoso e aumentando a vulnerabilidade de todos os envolvidos na situação, especialmente do paciente. Portanto, é essencial considerar cuidadosamente a disponibilidade de suporte e recursos antes de instituir a GTT, a fim de garantir uma abordagem mais segura e adequada para a tomada de decisão em saúde desses idosos com demência avançada (Novelli; Nitrini; Caramelli, 2010).

Diante da possibilidade de colocação de gastrostomia, a Bioética de Proteção se mostra como uma abordagem relevante. O binômio beneficência/não-maleficência, embora importante, pode não ser suficiente para abordar completamente a moralidade da ação de forma longitudinal, focando apenas no alívio imediato do sofrimento na decisão da GTT.

Frequentemente, a argumentação técnica médica se baseia em princípios como autonomia, beneficência, não maleficência e justiça ao considerar as biotecnologias em geral, podendo, por vezes, estar ignorando as dimensões da qualidade de vida e as subjetividades do paciente e seus cuidadores. Isso pode resultar na falta de exploração de possíveis riscos para indivíduos vulneráveis, aumentando a probabilidade de atitudes paternalistas por parte dos médicos (Beauchamp; Childress, 2002; Kottow, 2012; Schramm, 2017).

Os estudos selecionados A1, A2, A3 e A5 trazem elementos que se relacionam com a indicação clínica de gastrostomias para idosos com diagnóstico de demência em estado de evolução considerado avançado. Discute-se, desta forma, que estas indicações partiram do conhecimento técnico aplicado dos médicos que assistiram os núcleos de cuidados, demonstrando em alguns casos processos de tomada de decisão no contexto social de cuidados, incluindo a equipe de saúde assistente, a família e suas percepções (Gieniusz *et al.*, 2018; Gil *et al.*, 2018; Fessler *et al.*, 2019; Greenfeld; Gil; Agmon, 2020).

Nessa complexa relação entre profissional de saúde e paciente, os limites do paternalismo nem sempre são claros, sendo influenciados pelas expectativas dos pacientes em seus contextos sociais, culturais, religiosos e emocionais. Além disso, as concepções de autonomia e doença guiam o comportamento médico ao buscar tomar a melhor decisão possível, considerando todos os aspectos clínicos envolvidos. Dessa forma, a Bioética de Proteção se mostra como uma perspectiva que valoriza a proteção e o cuidado dos sujeitos, levando em conta suas singularidades, para uma tomada de decisão mais ética e humanizada (Beauchamp; Childress, 2002; Kottow, 2012; Schramm, 2017).

O binômio beneficência/não-maleficência não parece ser capaz de dar conta da moralidade da ação de forma longitudinal, visto que reflete sobre a prática no momento de colocação da GTT e alívio do sofrimento com a resolução do problema como ele se apresenta naquele momento, de forma transversal, visto que uma via de nutrição deve ser definida (Beauchamp; Childress, 2002; Kottow, 2012; Schramm, 2017).

Na leitura de A1 e A2 nota-se a forte influência do profissional de saúde sobre a colocação de GTT, seja a partir de critérios estabelecidos com relação à prática ou suas convicções morais, o que afasta o profissional de uma atitude protetora, bem como o aproxima uma prática mais paternalista, sem garantia de respeito à autonomia do paciente (Gieniusz *et al.*, 2018; Fessler *et al.*, 2019).

O uso das biotecnologias é alvo de discussão na Bioética clínica em diferentes perspectivas ou correntes bioéticas, sendo a Bioética da Proteção uma das correntes que se debruça sobre a biotecnociência como um dos objetos de estudo, expandido a reflexão sobre o modo como se cuida diante de conflitos morais que emergem da prática clínica, em casos concretos (Schramm, 2009, 2017).

A relação entre paciente e médico faz emergir reflexões sobre a intervenção no sentido do poder biomédico como estratégia biopolítica em realizar procedimentos com base em seus saberes e na disponibilidade de tecnologias, por vezes baseados em argumentos da beneficência do ato, seja pela manutenção da sacralidade da vida ou se apoiando na tecnologia para intervir garantindo nutrição ao paciente. Práticas próximas ao poder, realizadas de forma paternalista, quando não há a inclusão ou consideração dos desejos e valores do indivíduo na decisão (Freitas; Schramm, 2013).

A crítica que se põe é sobre a razoabilidade na reflexão, que parece identificar o sujeito vulnerado como o objeto de intervenções ao invés de objeto de cuidado, de proteção, refletindo sobre a moralidade da ação como o que seria mais respeitoso à biografia subjetiva, que garantiria um maior bem-estar e qualidade de vida diante da fragilidade generalizada do

paciente e seu núcleo de cuidados, pois se não há garantias de que a intervenção será modificadora de forma positiva, a reflexão para a indicação parece partir apenas da disponibilidade de recursos tecnológicos e não da consideração do real aproveitamento do novo dispositivo, como qualidade de vida do sujeito e de seus cuidadores (Schramm, 2009).

Uma estrutura moralmente defensável para a indicação de GTT em indivíduos com demência avançada deveria partir do conhecimento do núcleo de cuidados, considerando seus valores e justificativas para a condução do caso, visto que, diante da situação, um profissional que dispõe de tecnologias hospitalares pode ser mais desafiado em considerar outras dimensões (física, psíquica, social, espiritual) do paciente, do que em encontrar a resolução da dificuldade em alimentar. Portanto, para que a atuação de um profissional ou de uma equipe de saúde seja efetiva, é importante não só dispor de competência técnico-científica e fazer uso das tecnologias mais **duras**, mas também ser capaz de compreender os estágios de vida e de doença de um sujeito, além de considerar e respeitar o que é trazido por aqueles que vão em busca do cuidado, lançando mão de tecnologias **leves**, como o fornecimento de informações sobre o quadro e sua evolução (Silveira; Ciampone; Gutierrez, 2014).

A partir da BP pode-se incluir nas considerações do corpo clínico o princípio da qualidade de vida, através da antecipação de possíveis necessidades e que podem surgir ao longo do caminho dos cuidados nutricionais e médicos em demência avançada. Como indica a literatura, não há evidências que forneçam suporte à indicação e, ainda que existissem, seria necessário um processo de ponderação sobre as implicações da prática. Deve-se considerar que qualquer intervenção terapêutica é uma técnica em prática que parte da aplicação da biotecnociência a fim de modificar certa realidade na vida dos sujeitos em situação de necessidade, neste caso específico, uma doença neurodegenerativa em estágio avançado (Davies *et al.*, 2021; Freitas; Schramm, 2013).

Os profissionais de saúde na assistência deveriam ser capazes de reconhecer as camadas de vulnerabilidade existentes nos pacientes e seus familiares e/ou cuidadores, de modo que os tratamentos propostos e disponibilizados fossem capazes de garantir, para além da resolução de qualquer agravo à saúde, dignidade, proteção e principalmente o atendimento de seus desejos (Kottow, 2012; Schramm, 2017).

Pesquisa realizada por Punchik *et al.* (2018) avaliou conhecimentos e atitudes de 240 médicos no Sul de Israel que atuam tanto na atenção primária quanto em um hospital universitário diante da alimentação enteral. Os resultados discutidos levaram os autores a concluir que existem lacunas no conhecimento entre os médicos sobre o uso de alimentação

enteral e suas consequências em pacientes com demência avançada, sob uma perspectiva de cuidados paliativos (Punchik *et al.*, 2018).

Mesmo os profissionais de saúde tendo que lidar com pacientes em fase final de vida e acompanharem pacientes com doenças crônicas, ainda se discute pouco sobre CP, especialmente ao longo da graduação, e quando ocorrem discussões sobre terminalidade ou abordagem paliativa, estas são breves e superficiais, não havendo espaço para inclusão dos conceitos dos CP, ainda que a formação médica, por exemplo, traga em suas diretrizes curriculares diversos eixos em que caberia um aprofundamento no tema (Pineli *et al.*, 2016).

Malta, Rodrigues e Priolli (2018) discutem como a cadeira curricular acadêmica **Cuidados Paliativos** auxilia o estudante, futuro profissional de saúde em sua prática. O conhecimento gera uma superação de seus próprios medos frente à finitude, consequentemente gerando uma diminuição da ansiedade envolvida nas práticas que dizem respeito a cuidados de fim de vida. Ser exposto aos princípios do Cuidado Paliativo é fundamental para que profissionais de saúde sejam capazes de alinhar suas práticas às necessidades da população com este perfil de cuidado, principalmente por conta do avanço das doenças crônico-degenerativas (Malta; Rodrigues; Priolli, 2018).

As lacunas nos conhecimentos dos profissionais se relacionam com a moralidade na indicação e confecção de gastrostomia, que podem ser discutidas com base no vulnerado – neste caso o idoso, diagnosticado com demência avançada, neste momento em que se encontra no limite entre receber a intervenção ou não. Pode-se discutir através da Bioética de proteção a necessidade de estender o olhar dos profissionais para uma forma mais protetora de lidar com o núcleo de cuidados, visando a habilitação de indivíduos para enfrentar conflitos, retirando tanto da prática intervencionista quanto do imaginário do núcleo de cuidados o enfrentamento das situações de saúde sob a ótica do binômio vida-morte e construindo a possibilidade de expandir para a qualidade de vida do sujeito a partir de seus valores (Schramm, 2002; Siqueira-Batista; Schramm, 2009).

Nesta temática, os autores Rego, Palácios e Siqueira-Batista (2009) também defendem um cuidado que considere o indivíduo como integrante de outros núcleos sociais, como o de uma família, de seu trabalho, de seu ambiente de lazer, de suas experiências físicas e emocionais antecedentes; ou seja, considerar o sujeito em sua integralidade, e que possam ser justificados moralmente e não apenas tecnicamente as intervenções a partir da biotecnociência (Rego; Palácios; Siqueira-Batista, 2009).

A indicação e confecção de gastrostomia em idosos com diagnóstico de demência em estágio avançado, no discurso principialista, é defendido a partir da beneficência, não

maleficência e respeito a autonomia do sujeito ou do seu núcleo de cuidados, porém há uma lacuna que diz respeito ao paciente vulnerado, do ponto de vista da proteção do sujeito, diante de uma intervenção com poucos benefícios comprovados (Oliveira *et al.*, 2018).

A maior vulnerabilidade dos idosos com demência avançada, impedidos de tomar decisões ou participar de seus próprios cuidados, deve ser vista pelos profissionais de saúde envolvidos no cuidado como uma oportunidade de atuar em busca de amenizar o desrespeito à biografia do sujeito adotando uma posição protetora, garantindo informações suficientes para a família participar do processo de tomada de decisão onde se leve em conta o que é mais proporcional com relação aos valores do idoso.

A Bioética de Proteção é proposta como tentativa de fornecer argumentos na questão com a consideração de usuários de um sistema de saúde e as regulamentações e protocolos formulados dentro e para ele, visto que o vulnerado, a partir dessa prática, está sujeito a consequências de saúde, como maiores riscos de imobilidade e portanto desenvolvimento de lesões por pressão, risco de broncoaspiração, agitação, contenções físicas ou químicas, diminuição de interação com o meio, riscos de infecção – o que pode fazê-lo retornar ao sistema de saúde em busca de mais cuidados (Schramm, 2005; Davies *et al.*, 2021).

Em A3, ao analisar as atitudes da equipe de saúde de uma instituição, os pesquisadores ressaltaram a insuficiência nos cuidados aplicados às demências, como a falta de conhecimento ou qualificação, além de aspectos culturais e religiosos que compuseram importante estrutura para a decisão (Greenfeld; Gil; Agmon, 2020).

Ainda na leitura do artigo A3, em uma das entrevistas com os profissionais de saúde de instituições de longa permanência para idosos em Israel, um enfermeiro se refere ao modo de cuidar a partir dos Cuidados Paliativos (CP) como o estágio de doença quando não há mais nada a se fazer: "[...] então nós os classificamos como “paliativos” e não há mais o que se possa fazer”, corroborando com os autores Costa e Dias (2017) e Schramm (2017) em diferentes momentos sobre o emergente, porém ainda insuficiente e vago discurso sobre cuidados paliativos aplicados à alimentação e nutrição de idosos com demência avançada, que por vezes não são considerados como portadores de doença terminal (Costa; Dias, 2017; Schramm, 2017; Greenfeld; Gil; Agmon, 2020).

O discurso negativo em torno dos CP é recorrente, sendo em geral referido como um certo tipo de cuidado entregue àqueles que estão morrendo e que “não há mais o que possa ser

feito”¹², como visto na fala destacada, ou que se trata de um modelo em que ocorre a retirada de todo tipo de investimento biomédico. Isto se deve ao fato de ser pouco conhecido por grande parte da população, inclusive entre acadêmicos, como aponta um estudo brasileiro, que demonstrou em seus resultados que 78% dos médicos residentes respondentes não tinha entendimento sobre o tema (Conceição *et al.*, 2019; Dixe *et al.*, 2020; Flieger; Chui; Koch-Weser, 2020; Hochwald *et al.*, 2021).

Os CP aplicados às demências, em especial em estágio avançado, requerem um norte através de fundamentos teóricos e reflexão, considerando que as tomadas de decisão em cuidados de saúde são valorativas (Costa; Dias, 2017).

Desta forma, a palição como saber-fazer na área de assistência à saúde ao incorporar uma postura protetora pode abrir o campo para que os valores pessoais e singulares dos sujeitos envolvidos no cuidado sejam mais expostos ao invés da prevalência da biotecnociência, do conhecimento e do biopoder (Schramm, 2017).

A filosofia de cuidado deve ser amparada pelos questionamentos sobre uso de tecnologia com procedimentos que podem ser ou não benéficos, dependendo da proporcionalidade de sua aplicação. Em geral este questionamento se encontra como uma dualidade que por vezes parece ser simples, quando na realidade há outras dimensões a serem analisadas, para além de marcadores clínicos ou considerações sobre a sacralidade da vida ou aspectos religiosos do viver, alimentar ou morrer. Há de ser considerada a dimensão do sujeito em situação de vulnerabilidade, partindo de uma perspectiva bioética laica, plural e democrática (Kottow, 2012; Schramm, 2017).

A aplicação das biotecnociências pode parecer a resposta frente a situações angustiantes, como, por exemplo, no caso de um paciente com recusa alimentar por evolução do quadro neurológico que, ao ser atendido na emergência por disponibilidade de materiais, se institui a GTT. No entanto, há inúmeros fatores que diferenciam este idoso com demência avançada de outro idoso menos fragilizado que recebe indicação de GTT (Anselmo *et al.*, 2013).

Os resultados no estudo de A2 corroboram esta perspectiva no sentido de demonstrar que médicos indicariam GTT para pacientes com demência avançada, apontando para a disponibilidade do material e dos métodos para o procedimento, indisponibilidade de tempo para discutir tomada de decisão e para procurar saber mais sobre o tema, além de receio com ações judiciais. Ficam evidentes situações que atravessam e que se sobrepõem ao

¹² Tradução própria do trecho do artigo A3 “[...] so we designate them as ‘palliative’ and then there isn’t anything more to do.” (Greenfeld; Gil; Agmon, 2020, p. 11)

conhecimento ainda simples sobre possíveis desfechos negativos da prática (Gieniusz *et al.*, 2018).

Os idosos com função cognitiva afetada por uma demência são excluídos da tomada de decisão sobre eles mesmos, em geral sendo observada uma diminuição na ingestão alimentar que demonstra uma insegurança do cuidador em que o sujeito esteja exposto a uma desnutrição, por exemplo, ou ainda pelo caráter simbólico da alimentação, como um ato que preserva a sacralidade da vida. Com a finalidade de buscar ajuda para a situação, um familiar ou cuidador leva o idoso para um serviço de saúde onde ele é submetido a uma situação protocolar que define a indicação levando em conta a quantidade ingerida, julgando suficiente ou insuficiente e, delimitando no tempo, um limite para garantir a oferta nutricional (Raymond; Ireton-Jones, 2012; Anselmo *et al.*, 2013; Mahan; Escott-Stump, 2013).

Em um protocolo não há neutralidade, além disso, exclui a subjetividade do sujeito, não levando em consideração seus desejos ou medos. O caso é conduzido à luz dos saberes técnico-científicos, onde pode haver colaboração de diferentes membros de uma equipe multiprofissional de saúde, porém com o poder de decisão centrado no médico (Foucault, 2008).

No cuidado de doenças terminais, como é o caso de uma demência avançada, fica marcada a existência de uma questão cultural maior que impede a suspensão de hidratação e nutrição artificiais, sobrepondo-se a critérios técnicos (Hochwald *et al.*, 2021).

Por recorrerem à emergência hospitalar no momento de angústia frente à ausência de alimentação do idoso, os cuidadores podem se deparar com uma equipe de saúde cujo pensamento é diferente da equipe assistente, no caso de o núcleo de cuidados ter tido acompanhamento. O profissional de emergência, por estar imerso em um setor onde lida com pacientes em condições instáveis de saúde, em geral em estado crítico, está mais suscetível a um estado maior de ansiedade em relação à morte (Salomé; Cavali; Espósito, 2009). Isto somado à preocupação do profissional em ser resolutivo, tratando ativamente uma doença, pode ser algo que distancie a prática do cuidado ao sofrimento do complexo paciente-família, por vezes lançando mão de intervenções que não considerem dimensões valorativas dos sujeitos em situação de vulnerabilidade (Silveira; Ciampone; Gutierrez, 2014).

A BP como ferramenta permite trocas de saberes distintos a partir de equipes multidisciplinares através da sua incorporação na prática como metodologia no enfrentamento de questões acerca da moralidade de práticas no campo da saúde que se torna uma chave transdisciplinar, desta forma incorporando aos saberes diversos no caso, a capacidade de

refletir sobre a moralidade, considerando todos os conhecimentos, não somente os saberes médicos ou mais poderosos em questão (Schramm, 2017).

No estudo A1 foi levantada a necessidade de um **grupo de GTT**, fazendo referência a uma equipe multiprofissional e multidisciplinar com o objetivo de promover maior acordo entre as necessidades do paciente e de seus familiares e as ações médicas. A partir do questionário, houve alto nível de concordância entre os respondentes sobre o grupo de GTT, o que dialoga com o reforço da composição de uma equipe multidisciplinar, contribuindo com olhares plurais sobre o caso (Fessler *et al.*, 2019).

Se por um lado, tem sido evidenciado que em casos de demência avançada não existem benefícios que superem os riscos na colocação de GTT, por outro, há enraizada uma crença de que não ofertar água e comida significa matar de fome e sede, o papel de desmistificar o processo de adoecimento, possíveis evoluções, intervenções e seus possíveis riscos e benefícios é do profissional de saúde, sendo ainda um papel do Estado e do sistema de saúde como um todo (Esquível; Sampaio; Silva, 2014; Davies *et al.*, 2021).

Refletir a partir de uma corrente bioética é essencial na condução de um caso e principalmente nas tomadas de decisão. Enfrentar dilemas éticos, considerando os objetivos de cuidado, balancear os riscos e benefícios, deliberar e escolher com base em uma estrutural que permita a defesa da moralidade das ações.

A condição de vulneração em que o paciente e seus cuidadores se encontram cria uma atmosfera de incertezas em torno da tomada de decisão sobre qual forma de alimentar o paciente deve ser definida e em geral, esta responsabilidade é transferida, quando não determinada pelo biopoder, para os familiares ou responsável legal (Kottow, 2012).

Na área da saúde, as tomadas de decisões que envolvem os valores morais podem ser trabalhadas a partir da bioética clínica com uma prática multidisciplinar incorporando saberes plurais no cuidado que pretende seguir os desejos do sujeito a partir de decisões pertinentes com sua história. A fundamentação em alguma corrente bioética ou o apoio encontrado em grupos multidisciplinares, como em comissões de bioética clínica, favorece escolhas coerentes a partir da consideração do bem-estar e da qualidade de vida do sujeito, ponderando riscos e proteção (Schramm, 2009; Costa, 2017).

Como proposta para uma reflexão mais abrangente, as questões singulares do sujeito demenciado e de seu núcleo de cuidado podem ser transpostas para um outro referencial teórico, como a bioética de proteção. A partir dela, pode-se discutir a tomada de decisão em relação a ações que podem ser consideradas protetoras ou paternalistas.

A bioética de proteção e o paternalismo se distinguem fortemente na aplicação ao caso específico, pois a BP não nega a autonomia dos sujeitos demenciados, e sim a reconhece diante do contexto de vulnerabilidade, em que a autonomia está comprometida, ao passo que propõe a reestruturação das condições necessárias para a garantia da autonomia. Pode ser destacado, por exemplo, o uso de instrumentos para auxílio na consideração da autonomia do paciente, como as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). Desta forma, pode-se afirmar inclusive que a proteção teria um caráter de empoderamento de todos os envolvidos no cuidado, ao invés de destacar o protagonismo dos profissionais de saúde, sobretudo os médicos, como detentores do conhecimento para aplicação de biotecnologias.

Quando se lança mão deste referencial teórico para as tomadas de decisão, o princípio da proteção se propõe a dar conta de problemas bioéticos que se relacionam com a implementação de políticas e modos de exercer a biopolítica, considerando os limites do contexto sob um viés de vulnerabilidade dos sujeitos envolvidos e implicando o Estado nos problemas encontrados no campo da saúde coletiva (Schramm; Kottow, 2001; Schramm, 2005).

Dentro da corrente da Bioética de Proteção o autor propõe ferramentas para a resolução de conflitos morais nas práticas sanitárias visando a proteção dos envolvidos, garantindo que a integridade moral de cada sujeito seja razoável a partir do diálogo (Schramm, 2005).

3.1.1 Instrumentos aplicados ao processo de tomada de decisão

Conforme identificado nas leituras dos artigos que compõem a categoria, pode-se dizer que há diferentes tendências no comportamento do profissional de saúde ao se deparar com tomadas de decisões: desde o paternalismo, onde o profissional é quem toma a decisão por meio de um cancelamento supostamente benevolente da liberdade de escolha do outro, ou no outro extremo, a partir de um respeito incondicional à autonomia do outro, em que a decisão é transferida totalmente para o paciente através das DAV ou outro dispositivo que permita o acesso às vontades e desejos do paciente (Bub, 2005; Dadalto, 2015).

No Brasil, o uso das DAV tem crescido ao longo dos anos, especialmente durante a pandemia da Covid-19. As DAV foram regulamentadas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) por meio da Resolução 1.995/2012, e posteriormente pela Resolução 2.232/2019, que estabelece normas éticas para a recusa terapêutica e objeção de consciência na relação médico-paciente (Brasil, 2012, 2019).

O Conselho Federal de Medicina (CFM) expõe em sua resolução que a incapacidade de comunicação dos pacientes afeta 95% dos pacientes em contexto de terminalidade, “sendo as decisões médicas sobre o seu tratamento adotadas com a participação de outras pessoas que podem desconhecer suas vontades e, em consequência, desrespeitá-las” (Brasil, 2012).

Esta antecipação de vontade, por meio de documentos como *living will* ou DAV, deveria se sobrepor ou ser levada em consideração nas discussões de médicos e outros profissionais de saúde quando o próprio paciente não pudesse manifestar autorização ou negativa a procedimentos que lhe são indicados, prevenindo danos ao sujeito ou conflitos entre equipe de saúde e familiares, firmando ainda um compromisso de que o sujeito seja respeitado e protegido em seus desejos (Beauchamp; Childress, 2002; Alves; Fernandes; Goldim, 2012).

É necessário que haja reforço por parte do Estado ou a garantia de que através do Sistema Único de Saúde (SUS) possam ser construídas DAV como instrumento para possibilitar respeito à autonomia e certo controle em relação a procedimentos de saúde de forma esclarecida e não por outros vieses como medo ou receio de litígio ou crenças pessoais. Além disso, o reforço por parte do Estado e a inclusão das DAV no âmbito do SUS podem contribuir para uma maior conscientização dos profissionais de saúde sobre a importância do respeito à vontade do paciente. Isso pode reduzir conflitos e casos de descumprimento das DAV por parte da equipe médica ou da família, garantindo que a decisão do paciente prevaleça sobre suas questões de saúde (Dadalto, 2015).

Em suma, a garantia de que as DAV sejam construídas e disponibilizadas através do SUS pode promover o respeito à autonomia dos indivíduos em relação aos seus cuidados de saúde, permitindo que expressem suas vontades de forma esclarecida e protegendo-os de influências externas que possam interferir em suas decisões. Além disso, essa medida pode contribuir para uma cultura mais aberta e consciente sobre o tema da morte e dos cuidados de fim de vida, proporcionando uma morte mais digna e alinhada com os desejos do paciente. (Dadalto; Arantes; Baruffi, 2021).

No estudo A2, conduzido com a finalidade de avaliar o conhecimento de médicos sobre a iniciativa denominada *Choosing Wisely*¹³ da *American Geriatrics Society* (AGS), especificamente sobre indicações de GTT a idosos com demência avançada, os autores discutem a baixa utilização de instrumentos para decisão de vias alternativas de alimentação. Nacionalmente, a comissão permanente de cuidados paliativos da Sociedade Brasileira de

¹³ O *Choosing Wisely* é uma iniciativa global que visa promover conversas informadas entre médicos e pacientes sobre a necessidade de determinados testes, tratamentos e procedimentos médicos, para otimizar a prestação de cuidados médicos, promovendo a eficácia, a segurança e a qualidade dos serviços de saúde (SBGG, 2019a).

Geriatria e Gerontologia (SBGG) formou uma força-tarefa com o intuito de adaptar os resultados encontrados a partir da iniciativa *Choosing Wisely* para a realidade brasileira. Dentro destes resultados, encontraram 53 recomendações relacionadas à assistência à saúde de idosos. Destas, 10 foram selecionadas e posteriormente votadas, resultando em cinco recomendações mais relevantes para a assistência paliativista aos idosos. A primeira, portanto, mais importante, das recomendações elencadas aconselha: “Não indique alimentação artificial no contexto da terminalidade” (Gieniusz *et al.*, 2018; SBGG, 2019b).

No contexto da demência avançada, que demanda decisões sobre fim de vida, como a suspensão de hidratação e nutrição artificial, o modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) proposto por Dadalto, Tupinambás e Greco (2013) pode apresentar limitações. Esse modelo, baseado em levantamento de modelos estrangeiros e entrevistas com médicos, aborda as considerações em relação aos valores e desejos do paciente, buscando respeitar a singularidade do sujeito em situação de vulnerabilidade e auxiliar nas tomadas de decisão valorativas (Dadalto; Tupinambás; Greco, 2013).

Entretanto, ao lidar com situações clínicas específicas, como a demência avançada e a colocação de gastrostomia, é importante complementar as DAV com uma abordagem que valorize ainda mais a proteção e o cuidado dos sujeitos envolvidos. Nesse sentido, a Bioética de Proteção se mostra relevante ao considerar a fragilidade e vulnerabilidade dos idosos com demência avançada, bem como a complexidade envolvida nas decisões relacionadas à GTT.

Ao adotar uma perspectiva guiada pela BP, os profissionais de saúde e o núcleo de cuidados devem se aproximar das questões éticas e morais com diálogos abertos, respeitosos e sensíveis, considerando as peculiaridades de cada paciente e sua família. Dessa forma, é possível abordar os aspectos valorativos das decisões de forma mais completa, assegurando que as escolhas sejam tomadas com embasamento ético e em consonância com os princípios da beneficência e não-maleficência. O foco principal é garantir a proteção e a qualidade de vida do paciente, proporcionando um cuidado humanizado e ético em toda a trajetória de saúde do idoso com demência avançada, portanto corroborando para as tomadas de decisão que são valorativas, aproximando a um respeito à singularidade do sujeito em situação de vulnerabilidade, diminuindo conflitos diante de decisões (Freitas; Schramm, 2013).

Um recorte sobre a realidade brasileira em relação a aplicação e utilização de DAV demonstra como ainda há pouca difusão do instrumento. De acordo com o Instituto Brasileiro de Direito e de Família (IBDFAM), em São Paulo houve registro em número crescente, sendo em 2008, 35; em 2012, 232; em 2015, 731 e em 2020, 549 DAV. Uma crítica que pode ser feita em relação ao uso crescente do instrumento é que, apesar do aumento registrado em

alguns locais, ainda há uma baixa difusão do instrumento. Os números apresentados pelo IBDFAM indicam que a falta de difusão das Diretivas Antecipadas de Vontade pode ser atribuída a diferentes fatores. Primeiramente, pode haver uma falta de conhecimento geral sobre a existência e a importância desse instrumento entre a população, o que resulta em poucas pessoas sendo estimuladas a confeccioná-lo. Além disso, o tabu cultural em torno do adoecimento e da morte ainda persiste em nossa sociedade, o que pode levar algumas pessoas a negarem a necessidade ou relevância de elaborar tais diretrizes (IBDFAM, 2021).

É importante destacar que as DAV podem ser uma ferramenta valiosa para garantir que as vontades e preferências dos indivíduos sejam respeitadas em situações de vulnerabilidade ou incapacidade de decisão. No entanto, é necessário um esforço maior para conscientizar e informar a população sobre a importância desses documentos e como eles podem beneficiar os pacientes e seus familiares em momentos delicados da vida. Além disso, a divulgação e a implementação de políticas públicas voltadas para a promoção das DAV também podem contribuir para que mais pessoas tenham acesso a esse importante instrumento de proteção de seus direitos e desejos em questões de saúde e fim de vida. o que pode ser interpretado tanto como uma falta de conhecimento geral, com pouco estímulo à confecção ou ainda uma negação que deriva do tabu que adoecer e morrer ainda representa em nossa cultura (IBDFAM, 2021).

No Brasil, o uso de instrumentos de apoio à decisão compartilhada em saúde é ainda pouco frequente, em parte devido à falta de instrumentos válidos para a população brasileira. Da mesma forma como houve necessidade de se aproximar de um conceito de Bioética que se aplicasse à América Latina como Schramm e Kottow (2001), Derech e Neves (2021) realizaram a adaptação transcultural de um instrumento original em inglês de apoio à decisão focada em escolha da via de alimentação em pacientes com demência. O instrumento, que consiste em uma apresentação em caráter de treinamento para cuidadores de idosos institucionalizados com diagnóstico de demência em estágio avançado, passou por um processo de adaptação transcultural e obteve evidências de equivalência e validade de conteúdo para uso na população brasileira (Derech; Neves, 2021).

Este instrumento pode ser utilizado no apoio à decisão, assim como se propõe, em casos de confecção de gastrostomia em idosos com demência avançada e é de extrema importância, pois envolve uma decisão complexa que pode impactar significativamente a vida do paciente e sua qualidade de vida, a partir das informações detalhadas e esclarecidas sobre as opções de tratamento, benefícios, riscos e consequências da gastrostomia que emergem em sua aplicação. Estes instrumentos ajudam a capacitar moralmente tanto os pacientes quanto seus

cuidadores e familiares, permitindo que compreendam melhor as diferentes perspectivas e possibilidades (Derech; Neves, 2021).

A partir da perspectiva da Bioética de Proteção, os instrumentos de apoio à decisão promovem uma reflexão mais abrangente sobre a decisão clínica, considerando não apenas os aspectos técnicos e clínicos, mas também as dimensões éticas, subjetivas e de qualidade de vida do paciente. Isso é especialmente relevante no contexto dos idosos com demência avançada, cujas capacidades de tomada de decisão podem estar comprometidas (Schramm, 2009; Costa; Dias, 2017).

O estudo de Abreu e colaboradores (2017) que discute sobre o envolvimento dos pacientes no seu próprio cuidado, utilizando a Política Nacional de Humanização do cuidado, discute como a prática da tomada de decisão compartilhada tem sido implementada no Brasil, considerando as iniciativas e políticas que promovem a tomada de decisão compartilhada, como a elaboração de diretrizes, a implementação de programas de educação para profissionais de saúde e a adoção de ferramentas de apoio à decisão, especialmente no âmbito do SUS. Além disso, são apresentados exemplos de projetos e experiências que visam capacitar os pacientes a se envolverem de forma mais ativa e informada nas decisões sobre seu tratamento e cuidados de saúde (Abreu, *et al.*, 2017)

A partir da participação dos pacientes no processo de decisão e da informação fornecida, o objetivo final que é empoderar os pacientes, pode ser alcançado, possibilitando que os pacientes e o núcleo de cuidados exerçam sua autonomia e tenham um papel mais ativo e informado no cuidado de sua saúde (Abreu *et al.*, 2017).

A informação para que o núcleo de cuidados possa decidir por algo é imprescindível, pois não há garantia de respeito à autonomia para alguém que não possui informações suficientes para resolução ou andamento de algum problema. Problema, neste caso, a alimentação insuficiente ou a ausência dela. Desta forma, ao adotar uma postura protetora ao invés de o foco ser a garantia de autonomia do sujeito, há para além desta a consideração de suas vulnerabilidades (Kottow, 2012).

Cabe ao médico que assiste o paciente demenciado e sua família antecipar certas informações acerca da evolução do quadro, no sentido de permitir que sejam considerados pelos cuidadores ou pelo paciente, quando em fase inicial de demência, participar de decisões ou refletir sobre possíveis caminhos a seguir com a evolução da doença. O paciente enquanto sujeito vulnerado e seus familiares na mesma categoria, devem ser munidos de informação para que procedimentos e tratamentos possam ser consentidos ou rejeitados. É importante que os profissionais de saúde sejam capazes de propiciar momentos de troca com os agentes

envolvidos no cuidado, se colocando disponíveis para compartilhar o conhecimento subsidiando, desta forma, decisões mais seguras (Silva, 2002).

No entanto, fornecer informações aos cuidadores de um paciente com demência não garante segurança em compartilhar a decisão, pois o saber médico no âmbito do cuidado, por instituição da sociedade, ainda se sobrepõe aos outros. O cuidador carrega o peso da decisão permeada de diversas considerações, como a vivência da pessoa, mas também seu próprio lugar na escolha, muitas vezes tendo maior espaço para o medo e a culpa. Desta forma, é comum que alguns familiares se afastem das decisões, deixando totalmente a cargo da equipe de saúde decidir (Curtis; Vincent, 2010).

A decisão compartilhada se baseia no apoio, por parte dos profissionais de saúde, a um processo de reflexão sobre o que é mais importante para os pacientes e familiares como indivíduos, desenvolvendo as DAV e/ou registrando no prontuário as preferências informadas pelo paciente ao longo do acompanhamento (Elwyn *et al.*, 2012).

Considerar as demências como doenças terminais implica olhar de forma diferenciada para as necessidades que o sujeito apresenta e pode vir a apresentar. A atenção à saúde a partir disso terá maior relação com a história de vida e valores morais da pessoa, visto que em um diagnóstico anterior já foi sinalizada a necessidade de olhar para a doença como uma condição que implica terminalidade dos indivíduos afetados, sendo uma experiência certamente desafiadora, porém que permite que haja caminhos para trilhar um cuidado onde a proteção ao sujeito seja garantida, principalmente utilizando DAV (Carvalho; Parsons, 2012; Herrera, 2019).

O próprio Estado deve ser convocado nesta reflexão, na lógica brasileira no contexto do SUS, a partir da elaboração de políticas que fomentem a construção de DAV no curso de transtornos neurocognitivos leves, abordando a sociedade sobre posturas profissionais que busquem fugir do paternalismo, incluindo o próprio sujeito na condução do caso com a consideração de seus valores para práticas sanitárias mais justas, estimulando o conhecimento da bioética ao longo da formação acadêmica, construindo, assim, um caminho onde o saber biomédico possa considerar outros valores para além da biotecnociência, como valores subjetivos, dimensões mais abrangentes do ser humano através da escuta, da ponderação, da consideração do que é valorativo (Dadalto, 2015; Costa, 2017).

Através dos instrumentos de apoio à tomada de decisão, os profissionais de saúde podem engajar os pacientes e seus familiares em um processo de tomada de decisão compartilhada, respeitando a autonomia do paciente, suas preferências e desejos. Isso contribui para uma abordagem ética e humanizada no cuidado dos idosos com demência avançada,

permitindo que eles sejam tratados com dignidade e respeito em suas decisões de saúde. Em suma, a importância de utilizar instrumentos de apoio à decisão em casos de confecção de gastrostomia em idosos com demência avançada está na busca por uma abordagem mais completa e sensível ao cuidado desses pacientes. Através desses instrumentos e da aplicação da Bioética de Proteção, é possível proporcionar um cuidado mais ético, respeitoso e alinhado com as necessidades e desejos dos indivíduos, garantindo uma maior proteção e qualidade de vida para os idosos com demência avançada.

A capacidade de reconhecer a vulnerabilidade dos pacientes demenciados e de seus cuidadores favorece um maior empoderamento destes com informações para tomadas de decisão que possam surgir ao longo dos cuidados. Esta seria uma forma de protegê-los, discutindo e reconhecendo em cada caso real as condições que se relacionam com qualidade de vida para o sujeito e seu núcleo de cuidados, a qualidade de morte, além do respeito pela biografia, sem práticas guiadas pela disposição da biotecnologia, mas com reflexão, ponderação e o objetivo central de reduzir riscos a partir das práticas.

Derech e Neves (2018) discutiram a necessidade de o profissional de saúde ser capaz de apoiar o respeito à autonomia do paciente com demência e seus familiares através da construção de um bom relacionamento, além de o profissional de saúde compartilhar sobre a melhor evidência científica disponível de acordo com a evolução do quadro do paciente para que o familiar avalie as opções disponíveis, seus respectivos riscos e benefícios, o que é fundamental para a tomada de decisão a partir da história singular de cada um (Derech; Neves, 2018).

A promoção deste respeito à autonomia do sujeito a partir da proteção rejeita o paternalismo, pois mantém a necessidade de justificativa moral das ações, respeitando suas capacidades autônomas, a qualidade de vida e guiando-se pelo princípio moral de “evitar o sofrimento evitável” (SchramM, 2017, p. 1532).

Swaminath *et al.* (2010) demonstram em seus resultados que educar os médicos de referência a aconselhar os pacientes e seus cuidadores reduziu em quase 50% a colocação de GTT em casos de doenças terminais, como as demências. Importante ressaltar que essa diminuição demonstrada não se associou a uma variação na mortalidade dos pacientes. Isto sugere que conversar sobre possíveis desfechos na progressão da doença, bem como possíveis intercorrências da GTT não significa uma diminuição nos cuidados ou negligência em relação à alimentação, mas sim sugere que a partir da conversa se possa conduzir os familiares a decisões mais informadas com proporcionalidade ao estágio de doença (Swaminath *et al.*, 2010).

Este olhar protetor no cuidado provavelmente só poderá ser determinado pelo conhecimento do indivíduo. Para isto, deve-se mudar a postura de resolução imediata a partir do poder biomédico e da utilização de tecnologias como único método resolutivo, para a postura de reconhecer através de uma bioética laica e respeitosa aos vulnerados, a diminuição de fardos que a demência impõe e os riscos que podem surgir, permitindo-se entrar na história subjetiva do núcleo de cuidados e entender se a intervenção é proporcional, de acordo com cada caso.

3.2 EVOLUÇÃO CLÍNICA DOS PACIENTES COM DEMÊNCIA AVANÇADA SUBMETIDOS A GASTROSTOMIA

A evolução clínica dos pacientes com demência avançada submetidos à GTT pode variar de acordo com as individualidades de cada paciente, bem como de acordo com a evolução clínica do tipo de demência.

Em alguns casos, a GTT pode proporcionar nutrição e hidratação, melhorando o estado geral do paciente e aumentando a qualidade de vida, bem como apresentar outros riscos e desafios, como infecções ou deslocamento de sonda, lesões por pressão, maiores chances de rehospitalizações, por consequências negativas que podem requerer cuidados adicionais (Davies, *et al.*, 2021).

A decisão de realizar a GTT deve ser cuidadosamente ponderada, levando em conta a avaliação clínica global do paciente, os objetivos de tratamento e o consentimento informado do paciente e/ou familiares responsáveis. A participação ativa da equipe multidisciplinar de saúde é essencial para avaliar as necessidades individuais de cada paciente e fornecer um cuidado personalizado.

Em resumo, a evolução clínica dos pacientes com demência avançada submetidos à GTT é variável e depende de uma série de fatores individuais e deve ser baseada, primeiramente em evidências científicas, além da avaliação cuidadosa do paciente e em da abordagem ética e que respeite autonomia e dignidade do sujeito, garantindo o máximo de conforto e qualidade de vida possível (Davies, *et al.*, 2021).

A revisão sistemática de Davies e colaboradores de 2021 aborda a questão da nutrição enteral em idosos com demência avançada, incluindo GTT, examinando a eficácia e os benefícios dos procedimentos. Ao analisar diferentes pesquisas, os autores concluem que a alimentação por sonda enteral pode não ser eficaz ou benéfica para esse grupo específico de pacientes. Os resultados indicam que sondas como única forma de fornecer alimentação podem

gerar conflitos éticos e morais, tendo em vista o peso afetivo e emocional associado à alimentação (Davies, *et al.*, 2021).

Esses achados têm implicações importantes para a tomada de decisão médica em relação à nutrição enteral em idosos com demência avançada, destacando a necessidade de uma abordagem mais individualizada e cuidadosa em relação a esse procedimento. Desta forma, não há evidências que comprovem de forma robusta que a nutrição enteral altere de forma positiva parâmetros como tempo de sobrevivência, qualidade de vida, estado nutricional e cuidados com lesões por pressão (Davies, *et al.*, 2021).

No presente trabalho, os artigos A4, A6, A7 e A8 trazem significantes que demonstram a evolução clínica após a intervenção e com o uso das tecnologias aplicadas à saúde, dialogando com o biopoder existente nas relações médicas, sendo aqui discutido ancorado na Bioética de Proteção (Kotzampassi *et al.*, 2016; Ticinesi *et al.*, 2016; Ayman *et al.*, 2017; Baeza-Monedero, 2016).

Em A4, partindo da percepção dos cuidadores de pacientes com demência em estágio avançado, após a inserção de GTT a menor carga de trabalho e o maior tempo disponível para socialização com o idoso foram determinantes para avaliação da prática como positiva pela promoção de alívio na sobrecarga familiar, justificando que, apesar da possibilidade de complicações em decorrência da intervenção, foi criado um espaço de cuidado onde houve mais tempo para socialização com o idoso, pois, ao alimentá-lo pela via oral, o tempo investido era em torno de 35 a 40 minutos por refeição, sendo a GTT uma facilitadora da oferta alimentar, gerando impacto positivo no menor tempo despendido com a administração das refeições (Kotzampassi *et al.*, 2016).

Vem sendo descrito na literatura o desgaste físico, emocional, psíquico e socioeconômico que o cuidado à pessoa com demência acarreta, principalmente como demonstrado no estudo de Novelli, Nitrini e Caramelli (2010) por conta de os cuidadores serem familiares, se dedicando por muitas horas a atividade de cuidar do sujeito cada vez mais dependente de cuidados, seja pelo dispositivo GTT ou pela necessidade de atenção aumentada para garantir a oferta nutricional (Novelli; Nitrini; Caramelli, 2010).

Dependência é um termo que se liga diretamente à fragilidade e funcionalidade do indivíduo e, portanto, abre diálogos sobre a limitação da pessoa na participação da sua própria vida, uma vez que o outro fica responsável por assumir o lugar de quem define e entrega os cuidados ao sujeito (Carneiro *et al.*, 2016).

O impacto na carga de trabalho de um cuidador familiar pode acabar por permitir uma abertura de espaço para a reflexão de como a GTT representa um dispositivo que impacta

positivamente a vida deste núcleo de cuidados. Em geral, cuidadores familiares de pacientes demenciados se encontram sobrecarregados pelas tarefas de cuidados diárias. Desta forma, ao se deparar com um caminho onde a tarefa de alimentar o idoso não consome um período longo do dia ou não causa estresse emocional em ambos, o cuidador pode perceber o impacto positivo, dependendo do contexto geral da vida diária, assim como em um outro contexto a mesma prática pode ser considerada um fator de piora da sobrecarga ou acarretar um impacto emocional por retirar de algum lugar a simbologia da alimentação fisiológica, por via oral (Novelli; Nitrini; Caramelli, 2010).

Assim como em A4 foi identificado, cabe ressaltar que no contexto de institucionalização, como é o caso das instituições de longa permanência para idosos (ILPIs) ou hospitais, a colocação de sonda para nutrição enteral em idosos pode ser uma forma de garantir cuidados com a alimentação sem demandar mais dos recursos humanos (Finucane; Christmas; Travis, 1999; Hoefler, 2000; Kotzampassi *et al.*, 2016).

Os avanços tecno-científicos na saúde, no que diz respeito ao manejo de complicações angustiantes como a dificuldade fornecer nutrição, trazem um enfrentamento que pode ser alternativa para muitos casos, mas que não deve ser nem generalizado como protocolos fazem, tampouco descartados, sem considerar de acordo com os desejos expressos pelo paciente ou de acordo com sua história singular trazida pelo núcleo de cuidados.

Desta forma, evidencia-se como a singularidade e a individualidade de cada complexo paciente-família são fatores de muita importância para se considerar ao indicar algum tipo de terapia. Cada arranjo familiar de cuidado deve ser considerado e reconhecido, e para que seja possível uma equipe de saúde se aproximar disso é imprescindível que haja diálogos sobre a evolução clínica com e sem GTT, explicando o que é este procedimento de forma clara, procurando entender o que ele significa para o núcleo paciente-família.

Em A6, se observou indicação principal de GTT devido à disfagia nas demências avançadas. Assim como neste estudo, os artigos A7 e A8 demonstraram desfechos negativos nos cursos clínicos dos pacientes com complicações como broncoaspiração, diminuição da sobrevivência, hospitalizações recorrentes, saída, obstrução ou infecções na sonda ou ao redor e desconforto abdominal (Ticinesi *et al.*, 2016; Baeza-Monedero, 2016; Ayman *et al.*, 2017).

Tais complicações têm sido descritas em evidências de literatura, com recomendações contra a indicação para idosos neste contexto de doença neurodegenerativa avançada. Desta forma depara-se com o limite da aplicação de uma tecnologia a fim de prevenir danos aos sujeitos. Por exemplo, a Sociedade Americana de Geriatria (AGS), Sociedade Americana de Nutrição Enteral e Parenteral (ASPEN), a Sociedade Europeia de Nutrição Enteral e Parenteral

(ESPEN) e a Academia Americana de Hospice e Medicina Paliativa (AAHPM) contraindicam, através de revisões extensas de literatura, a prática por verificarem a ausência de benefícios concretos com a colocação de alimentação por sonda em idosos com demências, especialmente em estágio avançado (Candy; Sampson; Jones, 2009; Anselmo *et al.*, 2013; Golberg; Altman, 2014; Newman *et al.*, 2019; Dietrich; Schoppmeyer, 2020; Davies *et al.*, 2021).

A AGS se posicionou contra a indicação de GTT para pacientes com demência avançada, em favor da oferta de alimentos via oral de forma segura como mais indicada neste estágio. A instituição de vias alternativas de alimentação está relacionada a maiores complicações como broncoaspiração, pneumonia, queda do estado funcional, desconforto, agitação e necessidade de contenção (física ou química). Além disso, não acarreta prolongamento de vida, ou ganhos do ponto de vista nutricional ou de qualidade de vida (American Geriatrics Society, 2014).

Nacionalmente, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) endossa os achados científicos e desaconselha a prática por meio de posicionamentos oficiais para profissionais de saúde, por intermédio da disponibilização de materiais de atualização e cartilhas de informação para cuidadores. Por considerarem a indicação como terapia fútil diante do contexto, defendem que pacientes com demência são elegíveis a tratamentos que beneficiem o paciente em uma proporção maior de qualquer dano que possa ser causado (ANCP, 2020).

Ainda na discussão do artigo A6, os autores sugerem que seja feita uma correlação entre as indicações de GTT a idosos com demência avançada com escalas de funcionalidade, como uma forma de avaliar a proporcionalidade da intervenção, diminuindo procedimentos considerados fúteis e ponderando riscos e benefícios individualmente (Baeza-Monedero, 2016).

Esta correlação entre saberes pode ser uma forma de reduzir práticas que se relacionam com valores pessoais dos profissionais de saúde, no lugar de indicar intervenções a partir da disponibilidade da biotecnociência, incorporando considerações do núcleo de cuidados, outros aspectos pertinentes, como a possibilidade de benefício para o paciente ou a proteção dos seus melhores interesses, compreendendo a situação de assistência à saúde como uma oportunidade de proteger o sujeito e seu núcleo de cuidados em situação de maior vulnerabilidade (Schramm, 2015; Baeza-Monedero, 2016)

Os profissionais de saúde, diante das vulnerabilidades dos pacientes demenciados e seus núcleos de cuidado, devem ser capazes de, através do apoio na bioética como ferramenta crítica de reflexão, empoderar os indivíduos com o objetivo de protegê-los em suas

vulnerações que podem ser multidimensionais e garantir-lhes qualidade de vida. Se faz necessário, desta forma, um foco na formação destes profissionais, com exposição a reflexões filosóficas e éticas (Schramm, 2005, 2009).

Refletir sobre impactos a partir da aplicação das tecnologias em cuidados de saúde é um dos objetos da BP com o fim de proteger a vida e as necessidades de saúde que surgem ao longo do tempo, considerando pontos como sacralidade e qualidade de vida (Schramm, 2009).

A Saúde e o modo de fazer saúde como campo de aplicação da biotecnociência e de regulação do biodireito pode ser um dos campos onde a bioética de proteção se aplica como ferramenta para elaborar cuidados baseados no empoderamento dos vulnerados, promovendo condições necessárias para a garantia do respeito a autonomia e redução de danos dos concernidos morais, sujeitos que não falam por si, como é o caso dos pacientes idosos diagnosticados com demência em estágio avançado (Schramm, 2017).

Pode-se afirmar que lançar mão da colocação de GTT como modo de cuidado em saúde representa o uso de tecnologia que está à disposição e à serviço da biotecnociência. A biotecnociência faz parte do complexo das práticas sanitárias e deve ser pensada e discutida à luz de ferramentas bioéticas, incluindo nas discussões argumentos acerca da moralidade das ações, da proporcionalidade dos usos de tecnologia e da consideração do próprio sujeito vulnerado, respeitando sua subjetividade, tendo a proteção como um princípio ético em situações de desigualdade (Kottow, 2012; Schramm, 2017).

No caso da inserção de GTT, ainda que a via alternativa de alimentação não garanta aumento de sobrevida nestes pacientes ou melhora significativa de algum marcador clínico, por envolver aspectos emocionais, as indicações se apoiam em percepções que se sobrepõem às evidências científicas. Assim, a biotecnociência se mostra como um desafio a ser encarado a partir do olhar da Bioética de proteção, com suas implicações em valores subjetivos morais e sua relação com a biopolítica, o saber-poder e as práticas humanas (Schramm, 2009).

A utilização de biotecnologias pode determinar certa descaracterização da aplicação dos conhecimentos e do modo de cuidar em alguns casos, o que muitas vezes faz com que os profissionais se distanciem da biografia e de considerações mais singulares dos pacientes para tomar medidas visando resolução de problemas e cura de doenças fazendo uso das tecnologias e investimentos disponíveis que nem sempre serão as medidas mais acertadas. A isto se nomeia obstinação terapêutica, medicina fútil ou ainda distanásia, termos que designam um investimento desproporcional, que pode causar dores e sofrimentos aos sujeitos envolvidos no cuidado (Moritz, 2011; Pessini, 2016).

Embora a GTT possa garantir a nutrição necessária, a sua aplicação nesses casos pode resultar em intervenções médicas adicionais que, em última instância, não alterarão o desfecho inevitável da doença. Sob a perspectiva da Bioética dos quatro princípios, essa decisão envolve uma ponderação delicada entre beneficência e não maleficência, uma vez que visa o bem-estar do paciente, mas pode inadvertidamente causar desconforto, maiores complicações clínicas e intervenções médicas excessivas. Além disso, o biopoder, como destacado por Foucault, pode influenciar a tendência em seguir protocolos médicos padronizados, incluindo a colocação de sondas de alimentação, sem levar em consideração as necessidades individuais dos pacientes. Portanto, a Bioética oferece uma estrutura para reflexão sobre como abordar o fim de vida de forma mais respeitosa, priorizando as preferências do paciente, evitando intervenções desnecessárias e considerando o impacto nas famílias, a fim de evitar a sensação de abandono em um contexto tão sensível (Foucault, 2008).

Destaca-se a concordância que se faz presente entre as fundamentações teóricas de Freitas e Schramm (2013) e Kòvacs (2014), em discussões relacionadas ao prolongamento da vida através de meios extraordinários na prática clínica e a necessidade de uma abordagem ética e equitativa para garantir que os idosos recebam a devida atenção à saúde, respeitando sua dignidade e direitos fundamentais (Freitas; Schramm, 2013; Kòvacs, 2014).

Assim como Kòvacs discute o prolongamento da vida através de meios extraordinários, permitindo um adiamento da morte através da tecnologia e enfatiza a necessidade de avaliar a proporcionalidade das intervenções médicas, Schramm destaca a importância de proteger e respeitar a autonomia e a dignidade dos pacientes, com a moralidade do uso de tecnologias. Em conjunto, essas perspectivas contribuem para uma abordagem mais ética e sensível nos cuidados de saúde aos idosos com demência avançada, garantindo que suas decisões e necessidades sejam devidamente consideradas e respeitadas (Kòvacs, 2014; Schramm, 2009; Freitas; Schramm, 2013).

Na prática clínica moderna profissionais de saúde, em especial médicos, lançam mão de tratamentos que podem ser classificados como fúteis, de acordo com a proporcionalidade da intervenção, o que gera para o sujeito e seu núcleo de cuidados uma situação frente à morte como indigna. Diante do aumento da capacidade de intervenções tecnológicas em um caso clínico, camadas de vulnerabilidade extra podem surgir para aqueles que não têm recursos (financeiros, falta de garantia de acesso, políticas públicas em saúde insuficientes ou não abrangentes) ou não são incluídos em grupos que podem usufruir de ferramentas para lidar com as intercorrências que possam surgir ao longo do caso após a colocação de GTT. Como afirmam Costa e Dias (2017, p. 127), “[...] a morte [...] é sempre um evento social, nunca

natural na sociedade do homo technologicus. É definida por pacientes, família, profissionais de saúde e sociedade” (Costa; Dias, 2017).

É fato que a sociedade humana se encontra diante de progressivos avanços biotecnocientíficos, o que permitiu aumento da expectativa de vida e a convivência com doenças antes consideradas ameaçadoras de vida. No entanto, considerar os limites das intervenções, de acordo com a proporcionalidade do caso, diminui a ideia de total controle e normatização da vida através da biotecnociência, entendida como distanciamento da morte. As tecnologias em saúde são aplicadas e desinvestidas dentro desse contexto, desenhando o entendimento sobre viver e morrer, cuidar ou não. Conforme os bioeticistas Costa e Dias discutem, o evento e a aceitação da morte atualmente se dão a partir do desinvestimento de medidas extraordinárias, como uso de tecnologias em saúde (Costa; Dias, 2017).

No entanto, ao considerarmos o modelo de BP, é importante também reconhecer que, em alguns contextos, o desinvestimento pode ser interpretado como negligência ou falta de cuidado adequado. O foco na proteção dos sujeitos vulneráveis, como os idosos com demência avançada, deve ser complementado com uma reflexão cuidadosa sobre a qualidade de vida e o respeito à autonomia individual. A discussão sobre o desinvestimento em medidas extraordinárias deve ser feita levando em conta as particularidades de cada paciente, suas preferências e valores, de forma a garantir que as decisões tomadas sejam verdadeiramente centradas no bem-estar e dignidade dos indivíduos (Schramm, 2002; Carvalho; Parsons, 2012; American Geriatrics Society, 2014).

Os cuidadores, familiares e profissionais de saúde de pacientes com demência em estágio avançado podem apresentar resistência em visualizar a terminalidade no quadro, não considerando a demência como uma condição terminal e não tendo o amparo dos médicos assistentes sobre o uso da biotecnociência a favor do idoso de acordo com prognóstico ou evolução da doença (Hochwald *et al.*, 2021).

Apesar desta justificativa, não se garante proteção ao paciente vulnerado apenas pela colocação de sonda como uma maneira de se garantir sua dignidade ou respeito à sacralidade da vida por alimentá-lo, pois, por outro lado, pode-se observar riscos para sua integridade física. Do ponto de vista da BP, os riscos para a qualidade de vida do sujeito devem ser avaliados, de forma a se incentivar práticas que gerem impacto positivo, como a deliberação acerca de argumentos morais para a prática além da disponibilidade da tecnologia (Schramm; Kottow, 2001; Schramm, 2002).

Portanto, é essencial equilibrar a conduta clínica com a proteção dos sujeitos, a partir de uma abordagem ética e sensível, que leve em conta a individualidade de cada caso, evitando

ações paternalistas ou desrespeitosas em relação ao processo de morrer e à qualidade de vida dos pacientes em questão (Schramm, 2002; Carvalho; Parsons, 2012; American Geriatrics Society, 2014).

O estudo A8 acompanhou 184 pacientes idosos com diagnóstico de demência severa por 18 meses após a colocação de gastrostomia e comparou com o grupo-controle, reportando ao fim nenhum benefício. Por outro lado, demonstrou maior mortalidade no grupo em que houve intervenção, apresentando 70% de chance de mortalidade, frente a 40% no grupo que se alimentava por via oral (Ticinesi *et al.*, 2016).

A bioética como ferramenta de apoio para a questão da aplicação de recursos como a confecção de GTT pode facilitar uma maior sustentação dos argumentos que visam o bem-estar, a qualidade de vida e o respeito à vida dos sujeitos, entendendo que cada decisão diz respeito a valores morais singulares. De acordo com o bioeticista Costa (2017), a morte passou a ser um evento social e não mais natural, devido ao grande investimento em tecnologia ao longo do tempo, que permite que a morte seja combatida e adiada. Com isto, pode-se problematizar a questão de acesso a recursos e aplicação de tecnologia como alternativa para a morte (COSTA, 2017).

De acordo com Merhy (2004), o campo de saúde não deve se limitar à cura ou promoção de saúde como objetos únicos. De acordo com o autor, através da produção do cuidado, colocando-o como objeto central do modo de se fazer saúde, abre-se mais espaço para atos, procedimentos e maneiras de cuidar que podem ser capazes de curar ou orientar a vida, da maneira como sujeito é, ou seja, respeitando seu direito de ser e sua singularidade (MERHY, 2004).

No caso das demências, este respeito ao direito de ser, considerando a fase da doença avançada, poderia diminuir as chances de intervenções que apresentassem maiores riscos para o sujeito, colocando como alternativa às tecnologias de intervenção, outras formas de cuidar como prioridade. No entanto, para isto, idealmente é necessário saber sobre os aspectos valorativos encontrados no caso, principalmente do sujeito que carrega o diagnóstico (Merhy, 2004; Costa; Dias, 2017).

Conforme o estudo A7 demonstra, considerando seu recorte cultural, idosos judeus que passaram pelo holocausto, o fornecimento de nutrição a partir da GTT significa dentro do contexto simbólico e subjetivo uma garantia de moralidade na ação, por fornecer nutrição, preservar sua dignidade e atender às necessidades do contexto familiar. Representa uma valorização do sujeito, reconhecendo a importância simbólica de garantir que essa pessoa não experimente novamente a fome extrema que marcou seu passado (Ayman *et al.*, 2017).

Embora o uso da tecnologia seja uma abordagem particular e simbólica nesse contexto, a decisão de realizar a GTT passa pela valoração subjetiva da história desse sujeito, considerando os princípios éticos, as preferências do paciente e as implicações clínicas para garantir uma abordagem compassiva e respeitosa ao cuidado de saúde desse indivíduo. Desta forma, corroborando com a afirmação de Costa (2017, p. 96-97), “processos de tomada de decisão em saúde parecem sempre levar em consideração aspectos valorativos, nunca serão puramente **técnicos**”.

A bioética da proteção pode ser uma perspectiva importante para guiar essas decisões, garantindo que o cuidado seja prestado de forma ética e compassiva, como ferramenta para amparar e proteger os vulnerados, que são os sujeitos afetados em alguma problemática onde haja discussão de justiça ou moralidade das ações, estendendo o olhar para além da beneficência no sentido defendido pelos autores da bioética baseada em princípios, Beauchamp e Childress. Desta forma, convocando uma reflexão ética para uma prática onde o Estado também se coloca no papel de proteção, garantindo prevenção de agravos à saúde e promoção de saúde (Schramm; Kottow, 2001).

Segundo Schramm (2017), a bioética de proteção dialoga diretamente com práticas de saúde pública, sendo identificada como uma ferramenta que permite discutir acerca da tomada de decisões no campo da biopolítica, representado pelo SUS no Brasil. De acordo com as diretrizes que norteiam o cuidado da pessoa idosa no SUS, a integralidade do cuidado se dá a partir do olhar de duas grandes questões relativas ao envelhecimento: as possíveis fragilidades que resultam do meio social, núcleo familiar, cuidadores, sistema de saúde e a promoção de saúde e integração social para o indivíduo (Brasil, 2014).

Como principais diretrizes da política nacional de saúde da pessoa idosa, de acordo com a portaria de número 2528, podemos destacar: promoção ao envelhecimento ativo e saudável; atenção integral e integrada à saúde da pessoa idosa; estímulo às ações intersetoriais; fortalecimento do controle social; garantia de orçamento; incentivo a estudos e pesquisas (Brasil, 2006).

Neste sentido, nota-se que há uma demanda para que a atenção ao idoso seja realizada a partir de equipes multi, inter ou transdisciplinares, visto que há diversas dimensões para estruturar e planejar o cuidado. O cuidado integral do idoso vulnerável pode ser traduzido como um desafio para o SUS no que tange a criação de políticas públicas para sua realização, visto que estudos demonstram a distância que há entre as propostas dos modelos de atenção integral e o realizado (Melo; Medeiros, 2020).

Partindo de uma metodologia que incorpora a Bioética para a reflexão da prática, o profissional pode englobar em seus cuidados, para além da avaliação de critérios clínicos, antropométricos e bioquímicos, a história pessoal, o contexto atual dos cuidados e as representações simbólicas do que significa a manutenção de alimentação mesmo que por vias alternativas para aquele núcleo familiar e para o paciente, principalmente.

É imprescindível que o nutricionista dentro de uma equipe multiprofissional esteja atento às demandas fora do estado nutricional por si só. Quando há um apoio reflexivo e normativo como correntes bioéticas, a possibilidade de delinear a prática clínica com fundamentos éticos, orientando os envolvidos no cuidado.

A BP, em sua função prescritora, para além da discussão crítica, teria a função de antecipar os resultados dos atos de agentes morais, sejam eles positivos ou negativos; a partir disso, os prescrevendo ou proscurendo. Desta forma, entende-se que é possível prevenir danos ou ao menos abordá-los de forma analítica, racional e imparcial de acordo com argumentos, considerando as ações direcionadas aos concernidos morais, a nível individual e populacional a partir da Bioética de proteção (Schramm, 2001; Schramm; Kottow, 2001).

Nota-se a necessidade de pensar e fazer cuidados de saúde guiados por uma filosofia de cuidados que se apoie em reflexões a partir de correntes bioéticas, capazes de orientar uma prática proporcional ao estado de vida dos pacientes vulnerados, idosos com demências em estágio avançado.

A revisão encontrou apenas dois artigos brasileiros, porém estes foram excluídos por apresentarem objetivos diferentes do proposto como critério de inclusão. Pode-se discutir que este é mais um indicador de que é necessário avançar em questões como ampliação de discussões acerca do cuidado de idosos com demências e o processo de tomada de decisão nestes casos com reflexões mais abrangentes. O apoio no campo da bioética, principalmente com correntes que permitam uma adaptação maior à realidade brasileira em relação à Saúde Pública é um caminho para a condução do caso de forma moralmente defensável e respeitosa aos sujeitos.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho, foi possível discutir acerca dos argumentos morais para a confecção de GTT em idosos diagnosticados com demência em estágio avançado, de forma a contribuir para uma reflexão da prática, através da corrente Bioética de Proteção, sobre o processo de tomadas de decisões, apresentando os resultados e a eficácia da intervenção na evolução clínica do paciente com base em publicações científicas dos últimos cinco anos, reconhecendo a face ética, social e biológica das indicações considerando além da doença e sua evolução, o sujeito.

A revisão de literatura permitiu o desvelamento das produções acadêmicas nacionais e internacionais no período de 2016 a 2021 acerca do manejo das complicações com o avanço das demências, especificamente sobre o processo de tomada de decisão para a indicação e a colocação de gastrostomia em idosos com demência em estágio avançado frente a recusa alimentar ou dificuldade em fornecer alimentação ou nutrição ao idoso nesta condição.

A presente pesquisa se interessou em refletir sobre as implicações clínicas de gastrostomia em idosos, com o intuito discutir não só melhora ou piora, mas uma necessidade de preocupação e inquietação relacionadas à tomada de decisão nesse contexto. Existe um desconforto e uma sensação de incompletude diante desse tema desafiador. Nesse sentido, a Bioética de Proteção surgiu como uma ferramenta para auxiliar nesse processo complexo, proporcionando uma visão mais abrangente e considerando diversas dimensões, como a subjetividade do paciente, o contexto cultural e político envolvido, entre outros fatores que vão além da ética principialista.

A compreensão das consequências clínicas da GTT foi essencial para avaliar os benefícios e possíveis riscos associados a esse procedimento em idosos. No entanto, a dimensão da tomada de decisão nesse cenário tem gerado inquietações na comunidade acadêmica e profissional.

A decisão de realizar a gastrostomia envolve considerações complexas, que vão além de critérios estritamente objetivos ou baseados em princípios éticos. A Bioética como campo de estudo amplo, e as correntes utilizadas no estudo, Bioética baseada em princípios e Bioética de Proteção se apresentam como refúgio e arcabouço teóricos que buscam abordar essas questões de forma mais ampla, considerando a singularidade do paciente, suas crenças, valores, experiências passadas e o contexto em que está inserido.

A abordagem principialista, embora seja relevante e útil, demonstrou não ser suficiente para abarcar toda a complexidade da tomada de decisão em relação à GTT em idosos com demência avançada. A BP abrange as considerações morais com um olhar mais humanizado,

sensível e contextualizado, reconhecendo a vulnerabilidade do paciente nessa fase da vida e levando em conta fatores como a qualidade de vida, os desejos e preferências individuais. Dessa forma, a BP complementou a ética principialista, possibilitando uma reflexão mais profunda e abrangente sobre as implicações éticas da GTT.

Em suma, a investigação das consequências clínicas da GTT foi importante, reforçando que a tomada de decisão nesse contexto desafiador requer uma abordagem mais ampla e sensível. A Bioética de Proteção surge como uma perspectiva ética complementar, que valoriza a singularidade do paciente e considera múltiplas dimensões envolvidas nesse processo decisório. Combinando abordagens como a ética principialista com a BP, é possível avançar na compreensão ética da GTT em idosos com demência avançada, garantindo cuidados mais respeitosos, éticos e humanizados.

Apesar do grande desafio em englobar aspectos subjetivos como a história do paciente, seus desejos e aspirações dentro da moralidade das ações, talvez o caminho para isto seja através de discussões apoiadas na Bioética Clínica. A partir de reflexões sobre estes assuntos ao longo da formação e atuação dos profissionais da saúde, poderia se dizer que há maior proximidade do respeito pela singularidade do outro com práticas mais próximas do desejo do sujeito que busca cuidados.

Neste sentido, a tomada de decisão mais adequada e correta para o paciente pode ser aquela que contempla as questões não apenas técnicas, mas sobretudo as questões éticas que estão presentes em todo o processo de indicação de GTT.

Para além da reflexão, este estudo mantém aberta a discussão pertinente ao âmbito de tomada de decisões e cuidados com alimentação e nutrição de pacientes com demência avançada, procurando respeitar seus valores ao indicar intervenções que podem ser ou não benéficas, considerando, para além de critérios clínicos ou protocolos, a subjetividade do sujeito, respaldado pela ética das ações no processo de indicação de GTT.

Finalmente, recomenda-se que equipes multiprofissionais criem espaços para mais discussões acerca de temas relacionados com Bioética Clínica de uma forma crítica, incorporando reflexões advindas da Bioética de Proteção, debruçando-se na história dos indivíduos, para além de seus casos clínicos, também utilizando os resultados deste trabalho como apoio nas reflexões.

Na literatura científica, a inquietação em relação ao processo de tomada de decisão na colocação de GTT em idosos com demência avançada reflete um desafio significativo. Enquanto estudos abordam as consequências clínicas através de marcadores objetivos de melhora ou piora, bem como marcadores biológicos e físicos, a dimensão subjetiva das

decisões e seus impactos após a implementação da GTT ou ao estabelecer limites terapêuticos são menos explorados. Ao optar por utilizar uma corrente bioética complementar, como a BP, na análise das decisões ou discussões de casos, surge uma ferramenta que pode auxiliar nesse processo desafiador, proporcionando uma visão mais abrangente e considerando diversas dimensões dos sujeitos envolvidos, como subjetividade, contexto cultural, espiritual, religioso e político. A BP enriquece a análise ética, possibilitando uma reflexão mais holística e sensível diante dessas questões complexas de tomada de decisão.

REFERÊNCIAS

- ABREU, M. M. *et al.* Shared decision making in Brazil: concrete efforts to empowering patient's voice. **Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen**, v. 123, p. 21-22, jun. 2017. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.05.022>.
- ALAGIAKRISHNAN, K.; BHANJI, R. A.; KURIAN, M. Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: a systematic review. **Archives Of Gerontology And Geriatrics**, v. 56, n. 1, p. 1-9, Jan. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2012.04.011>.
- ALVES, C. A.; FERNANDES, M. S.; GOLDIM, J. R. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente. **Revista HCPA**, v. 32, n. 3, 2012. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/159322/001014659.pdf?sequence=1> Acesso em: 21 jan. 2022.
- AMERICAN GERIATRICS SOCIETY. Feeding tubes in advanced dementia position statement. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 62, n. 8, p.1590-1593, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1111/jgs.12924>.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANSELMO, C. B. Gastrostomia cirúrgica: indicações atuais e complicações em pacientes de um hospital universitário. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgias**, v. 40, n. 6, p. 458-462, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-69912013000600007>.
- APPEL-DA-SILVA, M. C. *et al.* Nutritional profile and mortality in patients undergoing percutaneous endoscopic gastrostomy. **Nutrición Hospitalaria**, v. 36, n. 3, p. 499-503, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.2348>.
- ASELAGE, M. B.; AMELLA, E. J. An evolutionary analysis of mealtime difficulties in older adults with dementia. **Journal of Clinical Nursing**, v. 19, n. 1-2, p. 33-41, 2009. DOI: DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.02969.x.
- AYMAN, A. R. *et al.* PEG insertion in patients with dementia does not improve nutritional status and has worse outcomes as compared with PEG insertion for other indications. **Journal of Clinical Gastroenterology**, v. 51, n. 5, 2017. DOI: DOI: 10.1097/MCG.0000000000000624.
- AZEVEDO, D. Delirium. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. [S. l.]: ANCP, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2023.
- BAEZA-MONEDERO, M. E. *et al.* Uso de sondas de gastrostomía en mayores de 75 años. **Revista Española de Geriatria y Gerontología**, v. 52, n. 2, p. 71-74, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-160800> Acesso em: 18 jan. 2023.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. [S. l.]: Edições 70, 1977. 271 p.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

BENTUR, N. *et al.* Feeding tubes for older people with advanced dementia living in the community in Israel. **American Journal Of Alzheimer's Disease & Other Dementias**, v. 30, n. 2, p. 165-172, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1177/1533317514539726>.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 269-270, 31 ago. 2012. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 28 nov. 2023.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 2.232, de 17 de julho de 2019. Estabelece normas éticas para a recusa terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico – paciente. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 113, 16 set. 2019. Disponível em: <https://abmes.org.br/legislacoes/detalhe/2915/resolucao-cfm-n-2.232>. Acesso em: 28 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Senado Federal. Resolução nº 41, de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial União**: seção 1, Brasília, p. 57, DF, 30 out. 2018. Disponível em: <http://www.conass.org.br/conass-informa-n-226-publicada-resolucao-cit-n-41-que-dispoe-sobre-as-diretrizes-para-organizacao-dos-cuidados-paliativos-luz-dos-cuidados-continuados-integrados-no-ambito-sistema/>. Acesso em: 23 jan. 2023.

BRASIL. Resolução RDC nº 503, de 27 de maio de 2021. Dispõe sobre os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Enteral. Órgão emissor: ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Diário Oficial União**: seção 1, p. 113, Brasília, 31 maio 2021. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-rdc-n-503-de-27-de-maio-de-2021-322985331>. Acesso em: 18 jan. 2023.

BRUCHEM-VISSER, R. L. *et al.* Percutaneous endoscopic gastrostomy in older patients with and without dementia: survival and ethical considerations. **Journal of Gastroenterology and Hepatology**, v. 34, n. 4, p. 736-741. 2019. DOI: 10.1111/jgh.14573.

BUB, M. B. C. Ética e prática profissional em saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 65-74, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000100009>.

BURLÁ, C. *et al.* Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 10, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001000019>.

CANDY, B.; SAMPSON, E. L.; JONES, L. Enteral tube feeding in older people with advanced dementia: findings from a Cochrane systematic review. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 15, n. 8, p. 396-404, 2009. DOI: 10.12968/ijpn.2009.15.8.43799.

- CANESQUI, A.; GARCIA, R. W. D. (org.). **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. (Coleção Antropologia e Saúde). Disponível em: <http://books.scielo.org/id/v6rkd/pdf/canesqui-9788575413876.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2023.
- CARNEIRO, J. A. *et al.* Prevalence and factors associated with frailty in non-institutionalized older adults. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 3, p. 408-415, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690304i>.
- CARVALHO, M. C. V. S.; LUZ, M. T.; PRADO, S. D. Comer, alimentar e nutrir: categorias analíticas instrumentais no campo da pesquisa científica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, p. 155-163, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000100019>.
- CARVALHO, R.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 2 jan. 2022.
- CESÁRIO, V. A. C. *et al.* Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde em Debate**, v. 41, n. 112, p. 171-182, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>.
- CHANG, C.; ROBERTS, B. L. Feeding difficulty in older adults with dementia. **Journal of Clinical Nursing**, v. 17, n. 17, p. 2266-2274, Sept. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02275.x>.
- CINTRA, M. T. G.; REZENDE, N. A.; TORRES, H. O. G. Qual a via mais adequada para a alimentação de idosos com demência avançada: oral ou enteral? **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 7, n. 4, 2013. Disponível em: <http://www.ggaging.com/details/132/pt-BR/what-is-the-most-appropriate-route-to-feed-elderly-patients-with-advanced-dementia--oral-or-enteral-> Acesso em: 19 jan. 2022.
- CINTRA, M. T. G. *et al.* A comparison of survival, pneumonia, and hospitalization in patients with advanced dementia and dysphagia receiving either oral or enteral nutrition. **The Journal of Nutrition, Health & Aging**, v. 18, n. 10, p. 894-899, 2014. DOI: 10.1007/s12603-014-0487-3.
- COHEN, C. Por que pensar a bioética? [Editorial]. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 54, n. 6, p. 471-486, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302008000600002>.
- COSTA, A. S. Bioética clínica. In: DIAS, M. C. (org.). **Bioética: fundamentos teóricos e aplicações**. Curitiba: Appris Editora, 2017.
- COSTA, A. S.; DIAS, M. C. Fim de vida. In: DIAS, M. C. (org.). **Bioética: fundamentos teóricos e aplicações**. Curitiba: Appris Editora, 2017.
- COSTA, M. F.; SOARES, J. C. Alimentar e nutrir: sentidos e significados em cuidados paliativos oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 215-224, 2016. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/04-artigo-alimentar-e-nutrir-sentidos-e-significados-em-cuidados-paliativos-oncologicos.pdf. Acesso em: 4 jan. 2022.

- CONCEIÇÃO, M. V. *et al.* Conhecimento sobre cuidados paliativos entre médicos residentes de hospital universitário. **Revista Bioética**, v. 27, n. 1, p.134-142, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271296>.
- CRUZ-JENTOFT *et al.* Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis. **Age and Ageing**, v. 48, n. 1, p. 16-31, 2019. DOI: 10.1093/ageing/afy169.
- DADALTO, L. História do testamento vital: entendendo o passado e refletindo o presente. **Mirabilia Medicinæ**, v. 4, jan./jun. 2015. Disponível em: <https://www.revistamirabilia.com/sites/default/files/medicinae/pdfs/med2015-01-03.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2023.
- DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/SzZm7jf3WDTczJXfVFpF7GL/?lang=pt>. Acesso em: 28 nov. 2023.
- DAVIES, N., *et al.* Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals' experiences. **Health and Social Care in the Community**, n. 22, v. 4, p. 386-394, June 2014. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12094>Citations.
- DAVIES, N. *et al.* Enteral tube feeding for people with severe dementia. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 8, n. 8, Aug. 2021. DOI: 10.1002/14651858.CD013503.pub2.
- DELEGGE, M. H. Enteral Access and associated complications. **Gastroenterology Clinics Of North America**, v. 47, n. 1, p. 23-37. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gtc.2017.09.003>.
- DERECH, R. D.; NEVES, F. S. Decisão compartilhada para escolha da via de alimentação em pacientes com demência em estágio grave: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 238-248, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170169>.
- DERECH, R. D.; NEVES, F. S. 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. **CoDAS**, v. 33, n. 3, p. 1-12, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20192020044>.
- DIETRICH, C. G.; SCHOPPMAYER, K. Percutaneous endoscopic gastrostomy – Too often? Too late? Who are the right patients for gastrostomy? **World Journal of Gastroenterology**, v. 26, n. 20, p. 2464-2471, 2020. DOI: 10.3748/wjg.v26.i20.2464.
- DIXE, M. A. *et al.* Knowledge and myths about palliative care among the general public and health care professionals in Portugal. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 30, p. 4630, 2020. DOI: 10.3390/ijerph17134630.
- DWORKIN, G. Moral paternalism. **Law and Philosophy**, v. 24, n. 3, p. 305-319. 2005. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/30040347?origin=JSTOR-pdf>. Acesso em: 27 nov. 2023.

ESQUÍVEL, S.; SAMPAIO, J. F.; SILVA, C. T. Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, v. 30, n. 1, p. 44-49, fev. 2014. DOI: <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v30i1.11243>.

FESSLER, T. A. *et al.* Physician opinions on decision making for percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) feeding tube placement. **Surgical Endoscopy**, v. 33, n. 12, p. 4089-4097, 2019. DOI: [10.1007/s00464-019-06711-3](https://doi.org/10.1007/s00464-019-06711-3).

FINUCANE, T. E.; CHRISTMAS, C.; TRAVIS, K. Tube Feeding in patients with advanced dementia. **JAMA**, v. 282, n. 14, p.1365-1372, Oct. 1999. DOI: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.282.14.1365>.

FLIEGER, S. P.; CHUI, K.; KOCH-WESER, S. Awareness and misconceptions about palliative care. **Journal of General Internal Medicine**, n. 35, v. 7, p. 2059-2064. DOI: [10.1007/s11606-020-05730-4](https://doi.org/10.1007/s11606-020-05730-4).

FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; MCHUGH, P. R. "Mini-mental state". **Journal Of Psychiatric Research**, n. 3, v. 12, p. 189-198, Nov. 1975. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](http://dx.doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6).

FOUCAULT, M. **Nascimento da biopolítica**: curso dado no Collège de France (1978-1979). São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FREITAS, E. E. C.; SCHRAMM, F. R. Argumentos morais sobre inclusão/exclusão de idosos na atenção à saúde. **Revista Bioética**, n. 21, v. 2, p. 318-327, ago. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/4xzNnRZK5gTfcY7HtLMwvvp/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 29 nov. 2023.

GARRAFA, V.; AZAMBUJA, L. Epistemología de la bioética - enfoque latino-americano. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 3, n. 3, p. 344-359, 2007. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7948>. Acesso em: 18 jan. 2022.

GIENIUSZ, M. *et al.* Percutaneous feeding tubes in individuals with advanced dementia: are physicians "choosing wisely"? **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 66, n. 1, p. 64-69, 2018. DOI: [10.1111/jgs.15125](https://doi.org/10.1111/jgs.15125).

GIL, E. A. M.; HIRSCH, A. Z. M.; ZISBERG, A. Dilemmas for guardians of advanced dementia patients regarding tube feeding. **Age and Ageing**, n. 47, v. 1, p. 138-143, Jan. 2018. DOI: [10.1093/ageing/afx161](https://doi.org/10.1093/ageing/afx161).

GOES, V. F. *et al.* Nutritional status and food intake of Brazilian patients at various stages of Alzheimer's disease: a cross-sectional study. **Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada**, v. 35, n. 2, 2014. Disponível em: <https://rcfba.fcfar.unesp.br/index.php/ojs/article/view/132>. Acesso em: 02 jan. 2022.

GONÇALVES, T. J. M. *et al.* Diretriz Braspen de terapia nutricional no envelhecimento. **Braspen Journal**, v. 34, n. 3, p. 2-58, 2019. Disponível em: <https://nutritotal.com.br/pro/wp-content/uploads/sites/3/2019/11/Material-1-diretriz-TN-no-envelhecimento.pdf>. Acesso em: 13 jan. 2022.

GRACIANO, A. R. *et al.* Avaliação nutricional e risco de desnutrição em idosos com demências. **Saúde e Pesquisa**, v. 11, n. 2, p. 293-398, 2018. DOI: <https://doi.org/10.17765/1983-1870.2018v11n2p293-298>.

GREENFELD, S. M.; GIL, E.; AGMON, M. A bridge to cross: tube feeding and the barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient. **Journal of Clinical Nursing**, v. 31, n. 13-14, 2020. DOI: [10.1111/jocn.15437](https://doi.org/10.1111/jocn.15437).

HANSON, L. C.; ERSEK, M.; LIN, F. C.; CAREY, T. S. Outcomes of feeding problems in advanced dementia in a nursing home population. **Journal Of The American Geriatrics Society**, v. 61, n. 10, p. 1692-1697, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jgs.12448>.

HERRERA, J. P. A. Cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con demencia terminal. **Revista Costarricense de Salud Pública**, v. 28, n. 1, p. 146-154, 2019. Disponível em: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-14292019000100117. Acesso em: 28 nov. 2023.

HOCHWALD, I. H. *et al.* Ethical challenges in end-stage dementia: perspectives of professionals and family caregivers. **Nursing Ethics**, v. 28, n.7-8, p. 1228-1243, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1177/0969733021999748>.

HOEFLER, J. M. Making decisions about tube feeding for severely demented patients at the end of life: clinical, legal, and ethical considerations. **Death Studies**, v. 24, n. 3, p. 233-254, 2000. DOI: [10.1080/074811800200568](https://doi.org/10.1080/074811800200568).

HSIAO, H.C.; CHAO, H. C.; WANG, J. J. Features of problematic eating behaviors among community-dwelling older adults with dementia: family caregivers' experience. **Geriatric Nursing**, v. 34, n. 5, p. 361-365, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.06.010>.

IBDFAM. Registros de diretivas antecipadas de vontade cresceram nos últimos anos; pandemia deu nova importância à discussão. **IBDFAM**, 18 fev. 2021. Disponível em: <https://ibdfam.org.br/noticias/8170/Registros+de+Diretivas+Antecipadas+de+Vontade+crescer+am+nos+%C3%BAltimos+anos%3B+pandemia+deu+nova+import%C3%A2ncia+%C3%A0+discuss%C3%A3o>. Acesso em: 20 nov. 2023.

IBGE. Projeção da população do Brasil e das unidades da federação. Projeções e estimativas da população do Brasil e das unidades da federação. **IBGE**, 2023. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>. Acesso em: 8 jan. 2022.

IJAPO, E.; IJAPO, R. A Review of Oral Health in Older Adults: key to improving nutrition and quality of life. **OBM Geriatrics**, v. 2, n. 3, p. 1-21, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.21926/obm.geriatr.1803010>.

ILHA, S. *et al.* Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. **Escola Anna Nery de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 138-146, mar. 2016. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>.

- IVANSKI, F. *et al.* Nutritional evaluation of geriatric patients with Alzheimer's disease in Southern Brazil: case-control study. **Nutrición Hospitalaria**, Madrid, v. 35, n. 3, p. 564-569, jun. 2018. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112018000300564&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 2 jan. 2022.
- KOTTOW, M. Bioética Y biopolítica. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 1, n. 2, p. 110-121, 2005. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8065>. Acesso em: 25 nov. 2023.
- KOTTOW, M. Refining deliberation in bioethics. **Medicine, Health Care and Philosophy**, n. 12, v. 4, p. 393-397, 2009. DOI: 10.1007/s11019-009-9216-9.
- KOTTOW M. **From justice to protection**: a proposal for public health bioethics. New York: Springer, 2012.
- KOTZAMPASSI, K. *et al.* Percutaneous endoscopic gastrostomy in dementia suffering Greek individuals. **International Journal of Surgery and Medicine**, n. 2, v. 2, p. 55-57, 2016. Disponível em: <https://www.ejos.org/?mno=209091>. Acesso em: 27 nov. 2023.
- LAMAHEWA, K. *et al.* A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia. **Health Expectations**, v. 21, n. 1, p. 118-127, jun. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1111/hex.12593>.
- LECHETA, D. R. *et al.* Nutritional problems in older adults with Alzheimer's disease: Risk of malnutrition and sarcopenia. **Revista de Nutrição**, v. 30, n. 3, p. 273-285, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1678-98652017000300001>.
- LOURENÇO, R. A; VERAS, R. P. Mini-Exame do Estado Mental: características psicométricas em idosos ambulatoriais. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. 4, p. 712-719, ago. 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006000500023>.
- LYNCH, M. C. Is tube feeding futile in advanced dementia? **The Linacre Quarterly**, v. 83, n. 3, p. 283-307, 2016. DOI: 10.1080/00243639.2016.1211879.
- MACHADO, J. S. *et al.* Estado nutricional na doença de Alzheimer. **Revista Associação Médica Brasileira**, v. 5, n.2, p.188-191, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302009000200024>.
- MACIEL, M. E. Identidade cultural de alimentação. *In*: CANESQUI, A.; GARCIA, R. W. D. (org.). **Antropologia e nutrição**: um diálogo possível. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p. 49-55. (Coleção Antropologia e Saúde). Disponível em: <http://books.scielo.org/id/v6rkd/pdf/canesqui-9788575413876.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2023.
- MACIEL, M. E. Cultura e alimentação, ou o que têm a ver os macaquinhos de Koshima com Brillat-Savarin? **Horizontes Antropológicos**, v. 7, n. 16, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832001000200008>.
- MAHAN, L. K.; ESCOTT-STUMP, S.; RAYMOND, J. L. **Krause**: alimentos, nutrição e dietoterapia. 13. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. 1228 p.

- MALTA, R.; RODRIGUES, B.; PRIOLLI, D. G. Paradigma na formação médica: atitudes e conhecimentos de acadêmicos sobre morte e cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 2, p. 34-44, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n2rb20170011>.
- MARTINS, A. S.; REZENDE, N. A.; TORRES, H. O. G. Sobrevida e complicações em idosos com doenças neurológicas em nutrição enteral. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p.691-697, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v58n6/v58n6a14.pdf>. Acesso em: 2 jan. 2022.
- MELO, C. L.; MEDEIROS, M. A. T. Atenção nutricional à pessoa idosa na atenção primária a saúde, sob a ótica dos profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 23, n. 6, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200168>.
- MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. **Ver-SUS**: caderno de textos. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. p. 110-139. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/CadernoVER_SUS.pdf. Acesso em: 01 dez. 2023.
- MIRANDA, L. E. *et al.* O. Risk factors associated with early mortality after percutaneous endoscopic gastrostomy in patients at a tertiary care center in Brazil: a retrospective single-center survival study. **Arquivos de Gastroenterologia**, v. 56, n. 4, p. 412-418,2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0004-2803.201900000-83>.
- MITCHELL, S. L. *et al.* The clinical course of advanced dementia. **New England Journal Of Medicine**, v. 361, n. 16, p.1529-1538, out. 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1056/nejmoa0902234>.
- MOLE, L. *et al.* The nutritional care of people living with dementia at home: a scoping review. **Health & Social Care In The Community**, v. 26, n. 4, p. 485-496, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12540>.
- MORITZ, R. D. (org.). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília: CFM, 2011. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2023.
- NEWMAN, R. D. *et al.* Factors contributing to the preferred method of feeding in end-stage dementia: a scoping review. **Dysphagia**, v. 35, n. 4, p. 616-629. 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00455-019-10072-3> Acesso em: 30 out. 2020.
- NICHOLS, E. *et al.* Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. **The Lancet Neurology**, v. 18, n. 1, p. 88-106, Jan. 2019. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422\(18\)30403-4](http://dx.doi.org/10.1016/s1474-4422(18)30403-4).
- NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139-147. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14097>. Acesso em: 27 nov. 2023.

- OLIVEIRA, L. F. *et al.* Desafios da revelação diagnóstica ao portador de doença de Alzheimer: contribuições da bioética. **Comunicação em Ciências Saúde**, v. 29, n. 3, p.171-182, 2018. Disponível em: <https://revistaccs.escs.edu.br/index.php/comunicacaoemcienciasda-saude/article/view/319/179>. Acesso em: 01 dez. 2023.
- PAIXÃO JUNIOR, C. M. Perda cognitiva: queixas subjetivas, comprometimento cognitivo leve e demências. *In*: LOURENÇO, R. A.; PAIXÃO JUNIOR, C. M.; SANCHEZ, M. A. S. **Série Rotinas Hospitalares – Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Rio de Janeiro: Triunfal, 2018. v. 7, pt. 2, seção 3, p. 177-186.
- PALECEK, E. J. *et al.* Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 58, n. 3, p. 580-584, 2010. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.02740.x.
- PESSINI, L. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Revista Bioética**, v. 21, n. 1, p. 09-19, jan./abr. 2013. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/784/849. Acesso em: 27 nov. 2023.
- PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 54-63, jan./abr. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/TZNdxQ5McVJDSTBr7yWvTMS/abstract/?lang=pt> Acesso em: 27 nov. 2023.
- PINELI, P. P. *et al.* Cuidado paliativo e diretrizes curriculares: inclusão necessária. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 40, n. 4, p. 540-546, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v40n4/1981-5271-rbem-40-4-0540.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2022.
- PINTO, C. S. Procedimentos sustentadores de vida em cuidados paliativos: uma questão técnica e bioética. *In*: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Disponível em: http://www.santacasa.sp.org.br/upSrv01/up_publicacoes/8011/10577_Manual%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf. Acesso em: 19 jan. 2020.
- PLOTKIN, A.; TAANI, M. Factors associated with food intake, nutritional status, and function among nursing home residents with dementia. **Geriatric Nursing**, v. 41, n. 5, p. 1-5, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse>.
- PUNCHIK, B. *et al.* Doctors' knowledge and attitudes regarding enteral feeding and eating problems in advanced dementia. **Dementia And Geriatric Cognitive Disorders Extra**, v. 8, n. 2, p. 268-276, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1159/000489489>.
- RAYMOND, J. L.; IRETON-JONES, C. S. Administração de alimentos e nutrientes: métodos de terapia nutricional. *In*: MAHAN, L. K.; ESCOTT-STUMP, S.; RAYMOND, J. L. **Alimentos, nutrição e dietoterapia**. 13. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.
- REGO, S. **A formação ética dos médicos: saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003. *E-book*.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. (Coleção Temas em Saúde). *E-book*.

ROQUE, M.; SALVA, A.; VELLAS, B. Malnutrition in community-dwelling adults with dementia (Nutrialz Trial). **The Journal of Nutrition, Health & Aging**, v. 17, n. 4, p. 295-299, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s12603-012-0401-9>.

ROSSIN, P. C.; DEGIOVANNI, P. V. C.; MORIGUTI, J. C. Subnutrição em idosos com demência: atenção aos estágios avançados da doença. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 10, n. 1, p. 10-15, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.5327/z2447-2115201600010003>.

SALOMÉ, G. M.; CAVALI, A.; ESPÓSITO, V. H. C. Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n. 5, 2009. Disponível em: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=267019597006>. Acesso em: 04 jan. 2022.

SHRAMM, F. R. **Três ensaios de bioética**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015. *E-book*. DOI: <https://doi.org/10.7476/9788575415863>.

SCHRAMM, F. R. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 5, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017225.04532017>.

SCHRAMM, F. R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2009. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52/55. Acesso em: 6 jan. 2022.

SCHRAMM, F. R. Bioética para quê? **Revista Camiliana da Saúde**, v. 1, n. 2, p. 14-21, jul./dez. 2002.

SCHRAMM, F. R. Bioética e comunicação em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 1, p. 25-32, 2001.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 4, p. 949-956, 2001.

SCHRAMM, F. R.; REGO, S.; BRAZ, M.; PALÁCIOS, M. (org.). **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ: Editora Fiocruz, 2005.

SCLAN, S. G.; REISBERG, B. Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer's Disease: reliability, validity, and ordinality. **International Psychogeriatrics**, v. 4, n. 3, p. 55-69, 1992. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/s1041610292001157>.

SEPÚLVEDA, C. *et al.* Palliative care: the World Health Organization's global perspective. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 24, n. 2, p. 91-96, 2002. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](http://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2).

SILVA, D. V.; MAURÍCIO, S. F. Avaliação e comparação do estado nutricional de indivíduos com e sem doença de Alzheimer, moradores de instituição de longa permanência para idosos em Curvelo-MG. **Revista Brasileira de Ciências da Vida**, v. 5, n. 2, ago. 2017. Disponível em: <http://jornalold.faculdadecienciasdavidacom.br/index.php/RBCV/article/view/542>. Acesso em: 04 jan. 2022.

SILVA, M. J. P. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Revista Bioética**, v. 10, n. 2, 2002. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/215/216. Acesso em: 11 nov. 2023.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. A bioética da proteção e a compaixão laica: o debate moral sobre a eutanásia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 4, p. 1241-1250, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/K84mRf5HW6S7KN8bhR5tS7z/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 jan. 2022.

SILVEIRA, M. H.; CIAMPONE, M. H. T.; GUTIERREZ, B. A. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4038/403838834002.pdf> Acesso em: 04 jan. 2022

SLACHEVSKY, A. *et al.* Palliative care of patients with severe dementia. **Revista Médica de Chile**, v. 144, n. 1, p. 94-101, jan. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016000100012>.

SOARES, D. P. S. **Nutrir em Fim de Vida, quais os benefícios?** 2016. 63 f. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2016. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/34075>. Acesso em: 04 jan. 2022.

SBGG. **GERP.19 – propostas da Choosing Wisely Brasil em cuidados paliativos.** [S. l.]: SBGG, 2019a. Disponível em: <http://www.sbgg-sp.com.br/pro/gerp-19-propostas-da-choosing-wisely-brasil-em-cuidadospaliativos/>. Acesso em: 04 jan. 2022.

SBGG. **Cuidados paliativos para a pessoa idosa.** [S. l.]: SBGG, 2019b. Disponível em: <https://sbgg.org.br/sbgg-anuncia-resultados-de-pesquisa-sobre-cuidados-paliativos-2/>. Acesso em: 02 mar. 2021.

SBGG. **Vamos falar de Cuidados Paliativos?** Tradução: Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG. [S. l.]: SBGG, 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2022.

SOYSAL, P. *et al.* The relationship between dementia subtypes and nutritional parameters in older adults. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 21, n. 10, p. 1430-1435, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.051>.

SWAMINATH, A. *et al.* Effect of physician education and patient counseling on inpatient nonsurgical percutaneous feeding tube placement rate, indications, and outcome. **Southern Medical Journal**, v. 103, n. 2, p.126-130, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1097/smj.0b013e3181c9800f>.

TENO, J. M. *et al.* Does feeding tube insertion and its timing improve survival? **Journal Of The American Geriatrics Society**, v. 60, n. 10, p. 1918-1921, 2012a. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2012.04148.x.

TENO, J. M. *et al.* Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. **Archives of Internal Medicine**, v. 172, n. 9, p. 697-701, 2012b. DOI: 10.1001/archinternmed.2012.1200.

TICINESI, A. *et al.* Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG? **Clinical Nutrition**, v. 35, n. 6, p. 1512-1516. 2016. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.04.001.

VERAS, R. O modelo assistencial contemporâneo e inovador para os idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 23, n. 01. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200061>.

VOLKERT, D. *et al.* ESPEN Guidelines on enteral nutrition: geriatrics. **Clinical Nutrition**, v. 25, n. 2, p. 330-360, 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2006.01.012>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Dementia**: a public health priority. Geneva: WHO, 2012. Disponível em: https://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/. Acesso em: 04 jan. 2022.