

Percepção dos Cuidadores sobre as Alterações de Deglutição Causadas pela Demência

Perception of Caregivers about Swallowing Disorders Caused by Dementia

ISABEL CRISTINA SABATINI PEREZ-RAMOS¹
ALEXANDRE CARLOS RODRIGUES RAMOS²
PAULA DE CARVALHO MACEDO ISSA OKUBO³
OSVALDO MASSAITI TAKAYANAGUI⁴

RESUMO

Objetivo: Identificar o grau de conhecimento dos cuidadores e/ou familiares de pacientes com demência sobre a doença e as alterações de deglutição envolvidas por meio de questionário específico. **Material e Métodos:** Foram entrevistados 150 acompanhantes de pacientes com demência atendidos em um hospital público terciário. Foram realizadas questões acerca do conhecimento do cuidador sobre o diagnóstico de demência dos pacientes e da atuação fonoaudiológica nestes casos. Coletadas as informações, realizou-se a análise descritiva dos dados. **Resultados:** A demência de Alzheimer foi diagnosticada em 58,7% dos pacientes envolvidos na pesquisa. Os cuidadores eram, em 98% dos casos, familiares dos pacientes, 82,7% do gênero feminino, e 48,7% filhos; 52,7% dos cuidadores descreveram perda de memória como manifestação do quadro clínico do paciente que cuidavam; 56% dos entrevistados relataram conhecer a existência do profissional fonoaudiólogo, e 79,3% não sabiam em que o fonoaudiólogo poderia auxiliar na assistência do paciente com demência. Na percepção das alterações fonoaudiológicas 36,6% observavam comprometimento da deglutição. **Conclusão:** Os conhecimentos dos cuidadores, acerca da demência e das alterações de deglutição, foram precários. É essencial que os cuidadores recebam orientações específicas para identificar os sinais de alterações de deglutição e favorecer uma alimentação segura para o paciente e evitar complicações futuras como pneumonias aspirativas.

DESCRIPTORIOS

Demência. Alzheimer. Cuidadores. Alterações de deglutição. Fonoaudiologia.

ABSTRACT

Objective: To identify the degree of knowledge of caregivers and/or family members of patients with dementia about the disease and swallowing alterations. **Materials and Methods:** We interviewed 150 caregivers of patients with dementia treated in a tertiary healthcare public hospital. A specific questionnaire was used to collect information about the caregiver's knowledge on diagnosis of dementia and on the role of speech language therapy in these cases. The data were analyzed descriptively. **Results:** Alzheimer's dementia was diagnosed in 58.7% of patients included in the research. Caregivers were family members in 98% of the cases; 82.7% were female; and 48.7% sons/daughters. A total of 52.7% of caregivers reported that memory loss was the clinical manifestation of the patient who they took care for; 56% reported knowing the existence of a professional speech language therapist, and 79.3% did not know how the speech language therapist could help in the care of the patient with dementia. With regard to the perception of speech language, 36.6% observed impaired swallowing. **Conclusion:** The knowledge of caregivers about dementia and swallowing disorders was found to be poor. It is essential that caregivers receive specific guidelines to identify signs of swallowing disorders and assist in the patient's safe eating in order to prevent future complications such as aspiration pneumonia.

DESCRIPTORS

Dementia. Alzheimer. Caregivers. Swallowing disorders. Speech, Language and Hearing Sciences.

1 Doutora, Fonoaudióloga, atendimento *home-care* em São Carlos-SP.

2 Mestre, Engenheiro Mecatrônico na Embraer em Gavião Peixoto-SP.

3 Doutora, Fonoaudióloga no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

4 Professor doutor livre docente na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Com o aumento da qualidade de vida, a população de pessoas idosas está aumentando. Com isso, doenças típicas desta fase da vida tornam-se mais frequentes, entre as quais se destacam as degenerativas como a demência.

A demência é uma síndrome que se caracteriza pelo declínio de memória e déficit cognitivo que influenciam no desempenho social do indivíduo¹. Os cuidados aos idosos com demência são, em grande parte, oferecidos pelos próprios familiares, que possuem conhecimentos limitados sobre a doença², devido a isso riscos associados aos desconhecimentos de cuidados básicos podem acarretar complicações clínicas.

A maioria dos casos de demência está relacionada à doença de Alzheimer (DA)³. A DA está associada com lesão e atrofia cortical, com relativa dilatação ventricular, que são atribuídas à perda neural⁴.

A DA progride em três estágios relativamente consistentes. Pacientes em fase avançada podem ser incapazes de manipular o bolo ou mastigar os alimentos de forma adequada⁵. A ingestão de alimentos pode ser bastante limitada, resultando em comprometimento de múltiplos mecanismos que suportam as respostas de deglutição bem sucedidas⁶.

A disfagia foi observada em muitos pacientes com DA em fase tardia, e sua presença foi correlacionada com o desenvolvimento de pneumonia, sendo esta uma causa comum de morbidade e mortalidade⁷. A maior frequência de óbito em pacientes com demência tem como causa principal a broncopneumonia⁸. A disfagia pode ser a causa da alta incidência de pneumonia aspirativa⁹.

O rebaixamento significativo dos aspectos cognitivos altera os hábitos de alimentação, tornando o paciente dependente de ser alimentado, antes mesmo do aparecimento dos sintomas orofaríngeos. O trabalho do fonoaudiólogo não só é de identificar as dificuldades do paciente, mas também, educar a família e cuidadores quanto a forma de alimentar o paciente¹⁰.

Há grande desinformação dos familiares e/ou cuidadores de paciente com Alzheimer sobre a atuação fonoaudiológica nestes casos. Fazem-se necessários esclarecimentos sobre a demência e sobre a condução dos problemas de deglutição que o paciente possa apresentar. Este trabalho buscou identificar o grau de conhecimento que os cuidadores possuem sobre a demência, essencialmente relacionados aos aspectos de deglutição.

MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa foi realizada durante um período

de 18 meses, nos dias de atendimento do Ambulatório de Neurologia Comportamental (ANCp) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Foram entrevistados 150 acompanhantes de pacientes atendidos no ambulatório, com a inclusão de cuidadores e/ou familiares diretos de pacientes com algum tipo de demência, indivíduos maiores de 18 anos de qualquer cor, gênero ou condição socioeconômica. Todos os prontuários médicos de pacientes com demência que seriam atendidos no dia de ambulatório foram selecionados, a partir disso, os cuidadores foram questionados se gostariam de participar da pesquisa.

Os dados dos pacientes, como tipo demência e estágio evolutivo, foram coletados no prontuário médico. A entrevista com os cuidadores foi realizada antes ou depois da consulta médica, em sessão única, após a anuência do cuidador em participar da pesquisa e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Foi utilizado um questionário específico com perguntas dirigidas que visavam investigar o conhecimento do cuidador sobre a demência e a devida atuação fonoaudiológica (Quadro 1).

O ambulatório de Neurologia Comportamental (ANCp) estabelece o estadiamento clínico das demências por meio do *Clinical Dementia Rating* (CDR) que avalia seis importantes domínios: memória, orientação, capacidade de julgamento e de resolver problemas, a relação com o meio social, atividades domésticas e de lazer e cuidados pessoais. O indivíduo sem demência tem CDR 0 (zero), com uma demência questionável CDR 0,5, para demência leve CDR 1, para demência moderada CDR 2 e para demência avançada CDR 3. Embora não hajam regras estabelecidas para estágios CDR acima de três, têm sido propostos estágios adicionais: CDR 4 para demência profunda e CDR 5 para demência terminal¹¹.

Coletadas as informações, realizou-se a análise descritiva dos dados.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HCFMRP-USP. Para a participação da pesquisa, os familiares e/ou cuidadores receberam a carta de informação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O trabalho recebeu apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

RESULTADOS

Dos 150 pacientes participantes da pesquisa 50,7% era do gênero feminino. As demências mais encontradas foram demência de Alzheimer, seguidas de demência mista e demência vascular, totalizando 85,4% dos pacientes avaliados (Figura 1).

Quanto ao estadiamento da demência (CDR), o estágio leve, CDR 1 foi o mais encontrado, seguidos por pacientes em estágios moderados (CDR 2) e avançados (CDR 3) (Figura 2).

Os cuidadores eram 82,7% do sexo feminino. O grau de parentesco mais prevalente entre os cuidadores eram de filhos dos pacientes, seguidos de cônjuges, e demais parentescos. Os cuidadores profissionais eram 2% (Figura 3).

Sobre o conhecimento dos cuidadores acerca da demência, 52,7% descreveram perda de memória como manifestação do quadro clínico, porém não souberam identificar demais aspectos relacionados e 68,7% informaram ter recebido algum tipo de esclarecimento profissional sobre a demência. Sobre o trabalho do fonoaudiólogo, 56% responderam que tinham o conhecimento da especialidade, porém 79,3% desses

que conheciam o profissional, disseram desconhecer de que forma o fonoaudiólogo poderia ser útil para pacientes com demência.

As alterações na forma do paciente se alimentar e na sua deglutição foram percebidas por 36,7% dos cuidadores, e entre estes, 42,6% referiram presença de engasgos e tosse e esquecimento do alimento em cavidade oral.

DISCUSSÃO

Este estudo buscou identificar o grau de conhecimento que os cuidadores possuíam sobre a demência e relacionado aos aspectos de deglutição do paciente.

Entre os pacientes, 58,6%, pertencia ao grupo

Quadro 1. Questões direcionadas aos cuidadores.
O que você sabe sobre o diagnóstico do paciente?
Você sabe quem é o profissional fonoaudiólogo? Em que ele atua?
Você sabe em que o fonoaudiólogo pode contribuir ao paciente durante a evolução da doença?
Quais as principais alterações que você acha que o paciente apresenta relacionadas à alimentação / deglutição? Como você lida com isto?

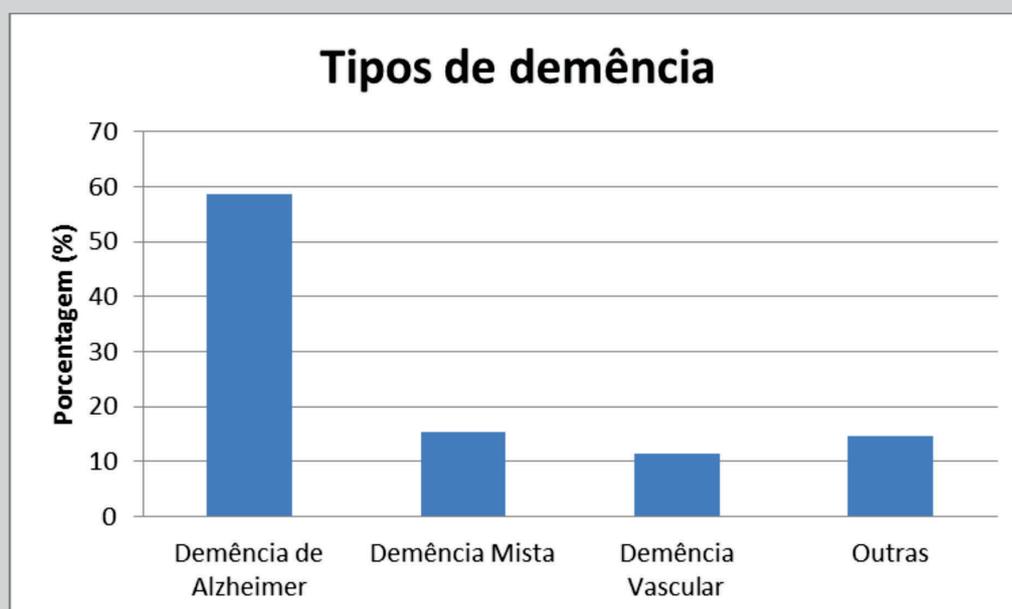


Figura 1. Percentual dos tipos de demências encontrados através de entrevista com 150 cuidadores de pacientes atendidos no ambulatório de Neurologia Comportamental do HCFMRP-USP entre os anos de 2009-2010.

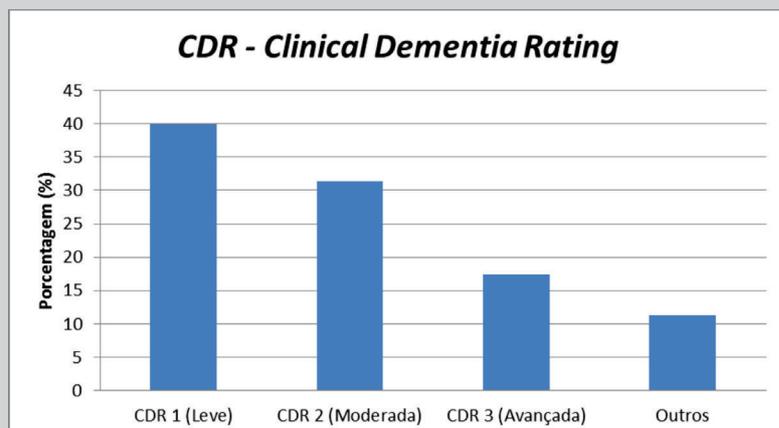


Figura 2. Percentual do estadiamento demências encontrados através de entrevista com 150 cuidadores de pacientes atendidos no ambulatório de Neurologia Comportamental do HCFMRP-USP entre os anos de 2009-2010.

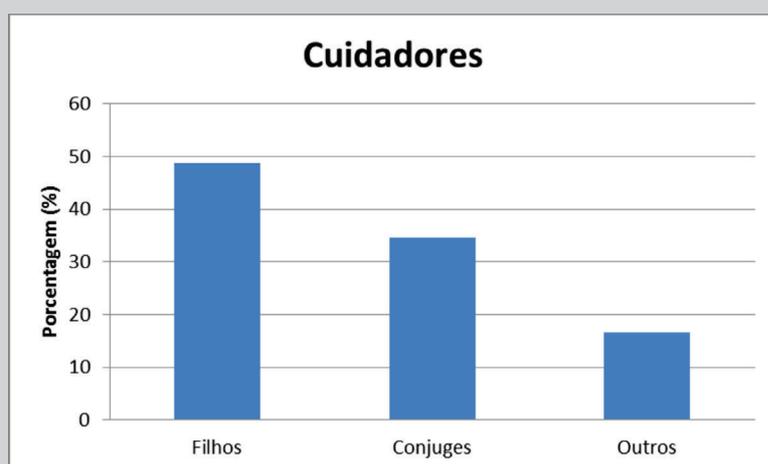


Figura 3. Percentual dos principais cuidadores dos pacientes encontrados através de entrevista com 150 cuidadores de pacientes com demência atendidos no ambulatório de Neurologia Comportamental do HCFMRP-USP entre os anos de 2009-2010.

com demência do tipo Alzheimer. Vários trabalhos indicam a dominância da DA entre as demais demências¹². Em relação ao estadiamento da demência, foi identificado que 40% dos pacientes possuíam CDR 1, ou seja, estavam nas fases iniciais da doença. Pacientes em estadiamento mais avançados muitas vezes já se encontram acamados¹², o que dificulta sua presença em consultas periódicas ambulatoriais.

Os cuidadores eram, em 98% dos casos, familiares dos pacientes, sendo 82,7% do gênero feminino e 48,7% filhos. Dados estes em concordância com os demais estudos encontrados em literatura¹³⁻¹⁵. A importância do cuidado familiar reflete-se ao paciente no recebimento de um cuidado personalizado, com maior atenção e atitudes pró ativas do cuidador, devido,

principalmente, aos laços afetivos criados durante a convivência de toda a vida. Tal vínculo proporciona ao cuidador uma auto capacitação e facilita a leitura das necessidades do paciente e as fornece ao médico^{14,16}. Contrapondo-se, muitas vezes, ao cuidado profissional, que se torna tecnicista, e com única finalidade de remuneração¹⁷. Porém, é sabido que a escolha de um familiar como cuidador, muitas vezes é a única opção, e o parente mais próximo do núcleo familiar acaba exercendo esta função¹⁸. Cabe aos órgãos de saúde munir estes novos cuidadores com os conhecimentos necessários. Quando o cuidador é adequadamente instrumentalizado, torna-se capaz de enfrentar com maior segurança os desafios impostos pelo ato de cuidar.

Os cuidadores não descrevem com clareza o

diagnóstico do paciente que acompanhavam, limitando-se a citar apenas uma característica da doença, sem maiores esclarecimentos sobre a evolução clínica. Um estudo realizado com 11 cuidadores, através de entrevistas semiestruturadas, descreveu que estes participantes desconheciam os sintomas iniciais de Alzheimer, confundindo-os com sintomas comuns da velhice, e que este desconhecimento serviu de barreira para um diagnóstico inicial e mesmo na gestão dos cuidados prestados em casa ao paciente. Instrumentos como leituras específicas, participações em associações e grupo de cuidadores foram citados como auxiliares para a obtenção de informação sobre a doença¹⁹. Nesta pesquisa, os conhecimentos que os cuidadores apresentaram sobre a demência também não foram satisfatórios, implicando que meios informativos devem ser difundidos à sociedade.

Um estudo acompanhou a experiência de cuidadores/familiares ao receberem o diagnóstico de demência do paciente. E 50,8% deles relataram que as informações fornecidas pelo médico sobre a demência não foram suficientes²⁰. Na literatura há alguns trabalhos sobre programas de educação de cuidadores e auxílio às informações de demências²¹⁻²³, mas são escassos os que apresentam informações práticas especialmente na área de fonoaudiologia²⁴.

Foi verificado que 56% dos entrevistados relataram conhecer a atuação fonoaudiológica. Um estudo avaliou o conhecimento que a população apresentava sobre a atuação fonoaudiológica. Duzentos indivíduos foram entrevistados, sendo que 100 eram acompanhantes de pacientes que recebiam atendimento fonoaudiológico e 100 sujeitos escolhidos aleatoriamente. Ambos os grupos apresentaram um conhecimento restrito sobre a fonoaudiologia²⁵. Foi percebido um conhecimento restrito sobre todas as áreas de atuação do fonoaudiólogo, principalmente sobre a atuação deste em demências, pois 79,3% dos entrevistados não sabiam que o fonoaudiólogo poderia participar do tratamento desses pacientes, exercendo papel importante nas dificuldades de deglutição.

Neste trabalho verificou-se que 63,3% dos cuidadores não percebem alterações de alimentação/deglutição nos pacientes. Dos que notaram, destacam-se os sintomas de engasgos, tosse e esquecimento do alimento em cavidade oral. Pacientes em fase avançada de Alzheimer costumam apresentar como problemas mais frequentes, distração durante a refeição, passividade e velocidade de alimentação inapropriada. A recusa alimentar pode ser expressa verbal ou gestualmente, ou ser produto da interpretação errônea de apraxia oral e incapacidade de abrir a boca voluntariamente. O

paciente também pode não entender a situação de alimentação. Outra alteração é a dificuldade em mastigar e engolir alimentos de determinadas consistências, manifestando o difícil controle de fase oral desses pacientes²⁶.

O fator preocupante das alterações de deglutição relaciona-se a complicações como perda de peso, desnutrição e pneumonia aspirativa²⁷. Pacientes com estado mental alterado, como os com demências, possuem uma probabilidade maior de aspiração quando comparados aos pacientes que possuem uma orientação mental adequada²⁸. Os cuidadores não estão habituados a relacionar as dificuldades de deglutição apresentadas pelos pacientes com complicações futuras, como a pneumonia aspirativa. E o domínio de estratégias para uma deglutição segura e eficiente é o caminho para minimizar essas dificuldades. Intervenções na alimentação do paciente não devem ficar restritas aos estágios finais da doença, no qual as dificuldades são mais aparentes e graves, e sim aos poucos desde os estágios iniciais, conforme o desenvolvimento das dificuldades²⁹. Visto que estudos com neuroimagem funcional já detectaram que o comprometimento de áreas cerebrais associadas a deglutição já estão comprometidas nas fases iniciais da demência, mesmo antes do aparecimento dos sintomas³⁰.

Este estudo não esgota o assunto. É importante o surgimento de mais pesquisas sobre este tema, principalmente as que visem a divulgação do trabalho fonoaudiológico aos pacientes com demência. Muitos cuidadores não possuem o entendimento completo de que saber reconhecer os distúrbios de alimentação é uma medida essencial de segurança para a alimentação do paciente e evitar complicações futuras como pneumonias aspirativas. Há necessidade de implementação de programas que sirvam de fonte de informação aos cuidadores de pacientes com demência, pois os conhecimentos acerca da doença apresentados durante a pesquisa refletem a superficialidade que os cuidadores têm sobre o assunto.

CONCLUSÕES

Os conhecimentos dos cuidadores acerca da demência e das alterações de deglutição que possam surgir foram precários. É frequente o desconhecimento do papel do fonoaudiólogo, e se faz necessárias orientações sobre as condutas corretas a serem tomadas para uma alimentação segura a fim de evitar risco de pneumonia aspirativa em pacientes com demência.

REFERÊNCIAS

1. Mac-Kay APMG. Linguagem nas demências. In: Mac-Kay APMG, Assencio-Ferreira VJ, Ferri-Ferreira TMS. Afasias e demências – Avaliação e tratamento fonoaudiológico, São Paulo, Ed. Santos, cap. 5, p. 69-77, 2003.
2. Carpenter BD, Zoller SM, Balsis S, Otilingam PG, Gatz M. Demographic and contextual factors related to knowledge about Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2011; 26(2): 121-6.
3. Herrera E, Caramelli P, Nitrini R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, Estado de São Paulo, Brasil. *Rev. Psiq. Clin.* 1998; 25(2): 70-73.
4. Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2002; 24(1): 7-10.
5. Easterling CS, Robbins E. Dementia and Dysphagia. *Geriatric Nursing.* 2008; 29(4): 275-285.
6. Groher ME. Distúrbios de deglutição em idosos. *Disfagias orofaríngeas*, Barueri, Ed. Pró-Fono, cap. 6, p. 97-102, 2004.
7. Chouinard J, Lavigne E, Villeneuve C. Weight loss, dysphagia and outcome in advanced dementia. *Dysphagia.* 1998; 13(3): 151-155.
8. Hanyu H, Sato T, Hirao K, Kanetaka H, Sakurai H, Iwamoto T. Differences in clinical course between dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology.* 2009; 16(2): 212-217.
9. Hudson HM, Daubert CR, Mills RH. The Interdependency of Protein-Energy Malnutrition, Aging, and Dysphagia. *Dysphagia.* 2000; 15(1): 31-38.
10. Santini CS. Disfagia Neurogênica. In: Furkim AM, Santini CS. *Disfagias Orofaríngeas*, Barueri: Pró-Fono, cap. 2, p. 19-34, 2004.
11. Chaves MLF, Camozzato AL, Godinho C, Kochhann R, Schuh A, Almeida VL, Kaye J. Validity of the Clinical Dementia Rating Scale for the Detection and Staging of Dementia in Brazilian Patients. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2007; 21(3): 210-217.
12. Veras RP, Caldas CP, Dantas SB, Sancho LG, Sicsú B, Motta LB, Cardinale C. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Rev. psiquiatr. clín.* 2007; 34(1): 5-12.
13. Mohide EA. Informal care of community-dwelling patients with Alzheimer's disease: focus on the family caregiver. *Neurology.* 1993; 43(4): 16-19.
14. Haley WE. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology.* 1997; 48(6): 25-29.
15. Kwok T, Twinn S, Yan E. The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia towards life sustaining treatments. *J Adv Nurs.* 2007; 58(3): 256-62.
16. Che HL, Yeh ML, Wu SM. The Self-Empowerment Process of Primary Caregivers: A Study of Caring for Elderly With Dementia. *J Nurs Res.* 2006; 14(3): 209-18.
17. Isaia G, Astengo M, Isaia GC, *et al.* Stress in professional caregivers working with patients with dementia: an hypothesis-generating study. *Aging Clin Exp Res.* 2011; 23(5-6): 463-9.
18. Diogo MJE, Ceolim MF, Cintra FA. Orientações para idosos que cuidam de idosos no domicílio. *Rev. esc. enferm. USP.* 2005; 39(1): 97-102.
19. Neary SR, Mahoney DF. Dementia Caregiving: The Experiences of Hispanic/Latino Caregivers. *J. Transcult Nurs.* 2005; 16(2): 163-70.
20. Holroyd S, Turnbull Q, Wolf AM. What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2002; 17(3): 218-221.
21. Lewis ML, Hobday JV, Hepburn KW. Internet-Based Program for Dementia Caregivers. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen.* 2010; 25(8): 674-9.
22. Ducharme FC, Levesque LL, Lachance LM, Kergoat MJ, Legault AJ, Beaudet LM, *et al.* "Learning to Become a Family Caregiver" Efficacy of an Intervention Program for Caregivers Following Diagnosis of Dementia in a Relative. *Gerontologist.* 2011; 51(4): 484-94.
23. Perry M, Draškoviæ I, Lucassen P, Vernooij-Dassen M, Van Achterberg T, Rikkert MO. Effects of educational interventions on primary dementia care: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011; 26(1): 1-11.
24. Williams CL. What Spouse Caregivers Know About Communication in Alzheimer's Disease: Development of the AD Communication Knowledge Test. *Issues Ment Health Nurs.* 2011; 32(1):28-34.
25. Pimentel AGL, Lopes-Herrera AS, Duarte TF. Conhecimento que acompanhantes de pacientes de uma clínica-escola de Fonoaudiologia têm sobre a atuação fonoaudiológica. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2010; 15(1):40-46.
26. Correia SM. Avaliação fonoaudiológica da deglutição na doença de Alzheimer em fases avançadas. São Paulo, (2010). Dissertação (Mestrado) Área de concentração: Comunicação Humana, Faculdade de Medicina / USP, 2010.
27. Chouinard J, Lavigne E, Villeneuve C. Weight Loss, Dysphagia, and Outcome in Advanced Dementia. *Dysphagia.* 1998; 13(3):151-5.
28. Leder SB, Suiter DM, Lisitano Warner H. Answering Orientation Questions and Following Single-Step Verbal Commands: Effect on Aspiration Status. *Dysphagia.* 2009; 24(3):290-5.
29. Priefer BA, Robbins J. Eating Changes in Mild-Stage Alzheimer's Disease: A Pilot Study. *Dysphagia.* 1997; 12(4):212-21.
30. Humbert IA, McLaren DG, Kosmatka K, Fitzgerald M, Johnson S, Porcaro E, *et al.* Early deficits in cortical control of swallowing in Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.* 2010; 19(4):1185-97.

Correspondência

Isabel Cristina Sabatini Perez

Endereço: Rua Prof. Paulo Monte Serrat, 510

Casa. 45, Bairro: Jd. Ricetti

São Carlos - São Paulo - Brasil.

CEP: 13570-003.

E-mail: isabel.perez@usp.br