



Decisão compartilhada para escolha da via de alimentação em pacientes com demência em estágio grave: revisão sistemática

Shared decision-making when choosing the feeding method of patients with severe dementia: a systematic review

Rodrigo D'Agostini Derech¹
Fabrício de Souza Neves²

Resumo

Objetivos: Avaliar se o uso de instrumento de apoio para decisão compartilhada na escolha da via de alimentação em pacientes com demência em estágio grave traz benefício para a díade paciente/cuidador e avaliar a qualidade do processo decisório. **Método:** Busca nas bases de dados Medline, LILACS, IBECs, SciELO, WHOLIS por ensaios clínicos randomizados duplo cegos ou não, estudos quase-experimentais, observacionais de coorte, caso-controle ou transversais nos idiomas português, espanhol, inglês e francês. **Resultados:** Obtidos oito artigos que mostraram que o uso de apoio à decisão como método auxiliar de decisão compartilhada traz benefício, pois reduz o conflito decisório e aumenta o conhecimento dos cuidadores sobre o assunto. A qualidade do processo decisório é insatisfatória devido à baixa frequência das conversas entre cuidadores e equipe de saúde e a má avaliação dos cuidadores sobre a participação da equipe no processo decisório. **Conclusão:** O instrumento de apoio à decisão compartilhada traz benefícios para cuidadores/pacientes submetidos à difícil tarefa de decidir a via de alimentação. Os achados sugerem que a atual qualidade do processo decisório é inadequada.

Palavras-chave: Demência.
Transtornos de Deglutição.
Tomada de Decisões.
Técnicas de Apoio para a
Decisão.

Abstract

Objectives: To evaluate whether the use of a support tool for shared decision-making in the choice of feeding method for patients with severe dementia can benefit the patient/caregiver dyad, and to evaluate the quality of the decision-making process. **Method:** A search was performed in the Medline, LILACS, IBECs, SciELO, WHOLIS databases for randomized controlled trials, whether double-blind or otherwise, and quasi-experimental, cohort, case-control, or cross-sectional observational studies in Portuguese, Spanish, English and French. **Results:** Eight articles were found that showed that the use of a decision support tool, as an aid for the shared decision-making method, is beneficial as it reduces decisional conflict and increases the knowledge of caregivers about the subject. The quality of the decision-making process is unsatisfactory due to the low frequency of discussions between caregivers and the health team and the poor evaluation of caregivers

Keywords: Dementia.
Deglutition Disorders.
Decision Making. Decision
Support Techniques.

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

² Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Clínica Médica. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

about the participation of the team in the decision-making process. *Conclusion:* Decision support tools provide benefits for caregivers/patients undergoing the difficult task of deciding about feeding methods. Findings suggest that the current quality of decision-making is inadequate.

INTRODUÇÃO

No contexto de envelhecimento populacional, a demência assume importância devido ao impacto na saúde mental e física do paciente e seus familiares. Independente do tipo (por Alzheimer, vascular ou frontotemporal, por exemplo) o curso clínico sempre é progressivo e incurável, sendo o estágio avançado muito semelhante: uma pessoa restrita ao leito, com pouca ou nenhuma comunicação verbal, sem reconhecer os familiares mais próximos, incontinente, com dificuldades na alimentação e que necessita de auxílio para autocuidado¹⁻³.

Nesse estágio, problemas relacionados com a alimentação são os mais comuns e incluem disfagia oral, disfagia faríngea (causando aspirações de alimento) ou recusa da alimentação, caracterizando-o por emagrecimento e redução na ingestão de alimentos e líquidos¹. Neste momento, há dois possíveis caminhos a seguir: alimentar e hidratar o paciente através de uma sonda ou seguir alimentando-o por via oral com assistência.

Desde 1997, quando o primeiro estudo⁴ comparou, numa coorte prospectiva, o uso de sonda para alimentação em relação à alimentação por via oral em idosos institucionalizados com recente progressão para demência em estágio grave e não demonstrou diferença em termos de sobrevivência, a discussão sobre a alimentação destes pacientes ganhou progressiva importância.

Desde então, o acúmulo de informações sobre o assunto levou entidades como *American Geriatrics Society*⁵, *American Board of Internal Medicine Foundation* e *American Academy of Hospice and Palliative Medicine*⁶ a fazerem recomendações contrárias ao uso da sonda para alimentação e hidratação de pacientes com demência em estágio grave. Ainda assim, escolher entre os dois caminhos é difícil, já que o ato de alimentar-se ultrapassa conceitos apenas técnicos. Acrescenta-se a necessidade da tomada de decisão em saúde pelo cuidador para outra pessoa, o que agrega complexidade à situação.

O cenário descrito é situação prototípica para decisão compartilhada. Esta pode ser entendida como uma abordagem onde o profissional de saúde e o paciente (ou seu representante), para realizar o processo de tomada de decisão, compartilham informações sobre a melhor evidência científica disponível. O paciente ou cuidador é auxiliado para avaliar as opções disponíveis, seus respectivos riscos e benefícios e pesá-los de acordo com seus valores^{7,8}.

A decisão compartilhada pode ser facilitada pelo que se chama em língua inglesa de *patient decision aid*, traduzido para o português como apoio à decisão (AD). Este instrumento tem como objetivo servir como referência no processo de aconselhamento ao paciente ou cuidador, ao apresentar as opções disponíveis de forma balanceada e guiá-los na tomada de decisão compartilhada em uma situação específica relacionada à saúde^{9,10}.

Este trabalho tem por objetivo avaliar se o uso de instrumento de apoio à decisão compartilhada para escolha da via de alimentação em pacientes com demência em estágio grave traz benefício para a díade paciente/cuidador em termos dos desfechos redução do conflito decisional e aumento no conhecimento do cuidador sobre o tema. Constitui um objetivo secundário avaliar a qualidade da decisão compartilhada neste cenário, medida pela frequência de conversas da família com o provedor de saúde e pela avaliação destas pela família.

MÉTODO

A estratégia PICO (População, Intervenção, Comparador e desfecho – *Outcome*) para realizar a busca dos artigos foi desenvolvida da seguinte maneira: P- paciente com demência em estágio grave/cuidador do paciente com problemas de alimentação na iminência de decidir via de alimentação; I- decisão compartilhada com uso de AD; C- cuidado usual ou nenhuma estratégia de decisão compartilhada; O- conflito decisional, aumento do conhecimento do cuidador, frequência de conversas sobre opções

de via de alimentação, avaliação dos familiares sobre a qualidade do processo decisório.

Foi feita pesquisa na base de dados Medline, via Pubmed, no dia 24 de agosto de 2017 com os seguintes descritores: ("*shared decision making*" or "*decision aid*") AND ("*dementia*" or "*tube feeding*" or "*gastrostomy*" or "*hand feeding*") limitado pelos idiomas inglês, português, espanhol e francês. Outra busca foi realizada nas bases LILACS, IBECs, SciELO, WHOLIS, via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) no dia 30 de agosto de 2017. Foram utilizados os descritores ("*shared decision making*" or "*tomada de decisões*" or "*toma de decisiones*" or "*decision aid*" or "*técnicas de apoyo para la decisión*" or "*técnicas de apoio para a decisão*") AND ("*dementia*" or "*demência*" or "*tube feeding*" or "*nutrición enteral*" or "*nutrição enteral*" or "*gastrostomy*" or "*gastrostomía*" or "*gastrostomia*"). As buscas não tiveram limite de datas.

Todos os artigos que foram obtidos tiveram título e resumo lidos pelo pesquisador que realizou a busca e os selecionados foram exportados para o gerenciador de referências EndNote® X5.0.1 para sua análise mais pormenorizada. Esse pesquisador revisou manualmente as referências bibliográficas desses estudos em busca de novas referências.

O pesquisador que realizou a busca foi responsável pela eleição dos estudos e as referências selecionadas para leitura do texto completo foram lidas por outro pesquisador, a fim de averiguar a adequação aos objetivos da revisão sistemática. Divergências foram resolvidas por consenso. A extração dos dados foi realizada sem a utilização de um formulário específico para este fim. Foram incluídos os ensaios clínicos randomizados (ECR) duplo-cegos ou não, estudos quase-experimentais, observacionais de coorte, caso-controle ou transversais. Excluídos artigos de revisão narrativa, relatos de caso ou artigos de abordagem qualitativa.

RESULTADOS

A busca nas bases de dados resultou em 161 artigos. Após remoção das duplicatas, restaram 156 artigos. Destes 119 foram descartados após a leitura do título e do resumo, pois constatou-se que não preenchiam os critérios de inclusão. O texto completo das 37 referências restantes foi examinado

com mais detalhes. A análise revelou que 30 estudos não estavam dentro dos critérios de inclusão. Um artigo foi adicionado após revisão das referências dos artigos incluídos. Desta forma, a revisão sistemática resultou num total de oito estudos, conforme mostra a Figura 1. Cinco estudos foram realizados nos Estados Unidos. Canadá, Japão e Espanha contribuíram com um estudo cada.

Aumento no conhecimento e redução no conflito decisional

O estudo mais antigo encontrado com o objetivo de avaliar estes desfechos foi Mitchell et al.¹¹. Esse descreveu a confecção de um AD para escolha da via de alimentação em pacientes com demência em estágio grave. O estudo realizou a aplicação de questionário para avaliação do conhecimento sobre o tema e aferição do conflito decisional por meio da Escala de Conflito Decisional (ECD)¹² antes e depois da leitura do AD. Obteve uma amostra por conveniência de 15 cuidadores que estavam no processo decisório da via de alimentação. O *score* na ECD (1 a 5 pontos) caiu após exposição à intervenção: 2,88 ($\pm 0,62$) vs 2,29 ($\pm 0,52$), $p=0,004$. Cuidadores também acertaram uma porcentagem maior de respostas no questionário de conhecimento após exposição ao AD: 50,4% ($\pm 13,5$) vs 84,0% ($\pm 13,5$), $p=0,004$, como mostra o Quadro 1. O estudo teve um desenho quase-experimental e contava com uma amostra pequena.

Kuraoka e Nakayma¹³ estudaram esse mesmo AD. Realizaram a adaptação do instrumento para o japonês e sua avaliação. Treze cuidadores de pacientes internados em dois hospitais do Japão que decidiam a via de alimentação foram entrevistados antes e após o uso do AD adaptado. O percentual de acertos no questionário que avaliou o conhecimento sobre o tema aumentou de 38,1% ($\pm 13,5$) para 64,6% ($\pm 25,9$), $p<0,001$ e o *score* na ECD reduziu-se de 3,24 ($\pm 1,37$) para 2,56 ($\pm 1,16$), $p<0,001$. Além da amostra pequena, os pesquisadores apresentaram o AD para apenas cinco cuidadores. Para os demais, isso foi feito pelos médicos assistentes. O estudo possuía um desenho quase-experimental.

Após 10 anos, este mesmo instrumento foi aprimorado e atualizado por Hanson et al.¹⁴ e gerou um AD que foi testado em um ECR. Doze

instituições de longa permanência de idosos (ILPI) foram randomizadas para que seus cuidadores recebessem o AD para auxílio na tomada de decisão da via de alimentação e foram encorajados a discuti-lo com a equipe de saúde. Outras 12 ILPI foram randomizadas para receber o cuidado usual, representado por informações pela equipe de saúde. O desfecho primário foi o conflito decisional (medido pela ECD) do cuidador após seguimento de três meses. Os desfechos secundários foram o conhecimento sobre demência e opções de alimentação, medido logo após o uso do AD, por 19 questões falso-verdadeiro sobre o tema. Cento e vinte e sete cuidadores estavam no grupo intervenção e 129 receberam cuidado usual. Os que

receberam a intervenção tiveram redução maior no *score* da ECD em três meses (-1,97 vs -1,65, $p < 0,001$) e após serem submetidos ao AD os cuidadores aumentaram o número de respostas corretas (15,1 vs 16,8, $p < 0,001$). Após três meses, cuidadores no grupo intervenção discutiram mais sobre opções de alimentação (46% vs 33%, $p = 0,04$). O estudo era um ensaio clínico randomizado *por cluster*. Devido ao tipo de randomização e a natureza da intervenção, os investigadores e os participantes (cuidadores de pacientes com demência em estágio grave com problemas de alimentação) não estavam cegados. Moradores das ILPI que sofreram a intervenção possuíam mais problemas de mastigação e deglutição (91% vs 71%, $p < 0,001$).

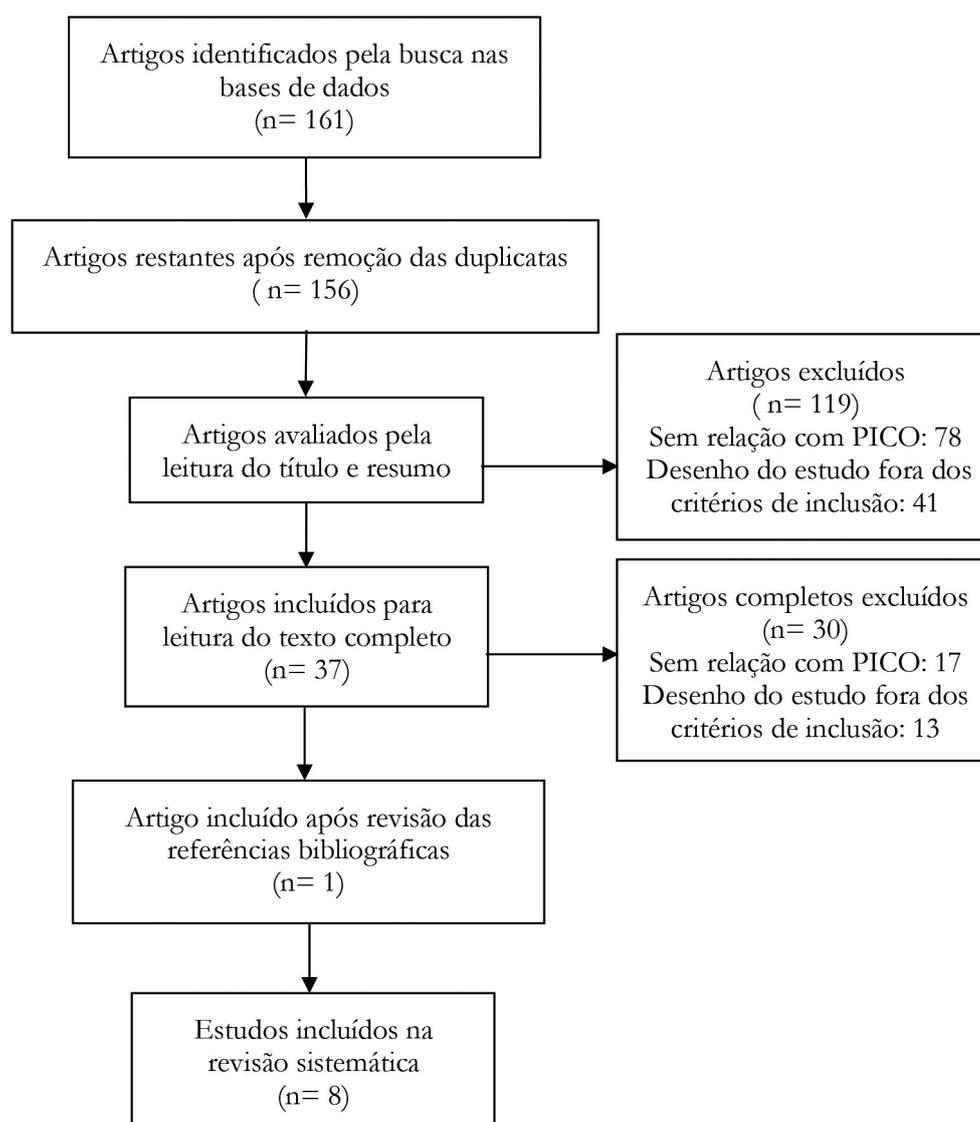


Figura 1. Fluxograma de identificação, seleção e inclusão de estudos. Santa Catarina, SC, 2017.

Análise posterior desta mesma população foi realizada por estudo americano de Ersek et al.¹⁵ com o objetivo principal de examinar como a jornada de trabalho dos enfermeiros e médicos influencia o número de conversas sobre transtornos de alimentação entre a equipe de saúde e os cuidadores que utilizaram ou não o AD. Um objetivo secundário foi avaliar o conflito decisional. Pesquisaram 256 duplas de cuidador-paciente, divididas em dois grupos de ILPI (12 que receberam a intervenção e 12 que tiveram o cuidado usual). As ILPI pertenciam a três grupos distintos: aquelas que não tinham *nurse practitioner* e médico assistente responsável, aquelas que os possuíam trabalhando em meio período e aquelas com jornada completa. *Nurse practitioner* é um profissional de enfermagem que tem qualificação para tratar certas condições sem direta supervisão de um médico. O AD aumentou a frequência de cuidadores que conversaram sobre opções de alimentação somente nas ILPI com trabalhadores meio período ou sem médico/enfermeira assistente (26% vs 51%, $p < 0,001$ e 13% vs 41%, $p < 0,001$, respectivamente). Nas ILPI com trabalhadores que realizavam jornada completa, o AD não alterou o *score* da ECD (redução -0,15 controle vs -0,68 intervenção, $p = 0,121$). A utilização do instrumento acarretou diferença neste desfecho nas ILPI com profissionais em jornada parcial (redução -0,08 controle vs -0,47 intervenção, $p = 0,008$) ou sem a presença deles (redução -0,30 controle vs -0,68 intervenção, $p = 0,014$). É uma análise *post hoc* de ECR de Hanson et al.¹⁴ e foram analisados dados de entrevistas realizadas por telefone.

Estudo publicado por Snyder et al.¹⁶ também utilizou a população estudada por Hanson et al.¹⁴ e as entrevistas realizadas antes e logo após aplicação do AD em 126 cuidadores. Cento e vinte e nove estavam no grupo controle. Em relação aos desfechos de interesse para a presente revisão trouxe a informação que o conflito decisional reduziu-se (2,24 vs 1,91, $p < 0,001$) logo após a utilização do AD. Houve aumento no *score* de conhecimento (antes 15,5 vs depois 16,8, $p < 0,001$). O estudo foi realizado com desenho quase-experimental.

Qualidade do processo de decisão compartilhada para escolha da via de alimentação em pacientes com demência em estágio grave

Cinco estudos resumidos no Quadro 1 contribuíram com dados. Hanson et al.¹⁴ mostrou que após três meses da utilização de um AD, uma porcentagem maior de cuidadores no grupo intervenção discutiu sobre opções de alimentação com médicos ou enfermeiros (46% vs 33%, $p = 0,04$).

Teno et al.¹⁷ realizaram estudo com dados de entrevistas com 486 cuidadores de pessoas com demência e problemas de alimentação que haviam falecido em ILPI. Um dos objetivos do estudo foi avaliar quão frequente a alimentação por sonda é discutida. Para 58,9% dos entrevistados, não houve discussão sobre manejo de problemas de alimentação entre os membros da família e a equipe de saúde. Entre os pacientes que receberam uma sonda, 13,7% dos cuidadores relataram que não conversaram sobre o assunto com a equipe de saúde antes da inserção. Dentre estes, 91,1% acreditavam que a discussão deveria ter ocorrido. Entre os que haviam tido alguma conversa, 41,6% reportaram ser menor que 15 minutos. A opção de alimentar pela via oral com assistência não foi discutida em aproximadamente um terço dos casos e o médico esteve presente nas conversas um terço das vezes. As entrevistas eram realizadas por telefone, em média 23,8 meses após o falecimento do paciente. Trata-se de estudo transversal.

O estudo de Ersek et al.¹⁵ descreve que nas ILPI com médico assistente ou enfermeiro que faziam jornada completa, o número de cuidadores que haviam tido conversas sobre opções de alimentação com a equipe de saúde não teve associação com uso do AD (41% controle e 46% intervenção, $p = 0,450$). Já nas ILPI com profissionais em jornada parcial (26% controle e 51% intervenção, $p < 0,001$) ou sem médico e enfermeiro responsável (13% controle e 41% intervenção, $p < 0,001$) houve diferença nesse desfecho entre o grupo que recebeu o AD e o grupo controle.

Givens et al.¹⁸ utilizaram dados de uma coorte prospectiva com 323 residentes de ILPI com o objetivo de determinar os tipos de decisões realizadas durante o estágio final da demência e identificar fatores associados com maior satisfação com o processo decisório. Cuidadores eram questionados se haviam feito alguma decisão em saúde em entrevistas quinzenais em um seguimento de 18 meses ou até o falecimento do paciente. Caso este acontecesse, o cuidador era entrevistado após dois meses do evento. Para avaliar a satisfação, utilizaram a escala *Decision Satisfaction Inventory*¹⁹ (DSI) (0-100 pontos, com *scores* mais altos indicando maior satisfação com o processo decisório). O *score* médio na escala DSI foi 78,4 ($\pm 19,5$), que indica alto nível de satisfação. No entanto os itens que apresentaram maior incidência de avaliações razoável ou ruim foram relacionados ao suporte, à quantidade de informação recebida e ao tempo

despendido com o responsável principal pelos cuidados de saúde na instituição. O estudo avaliou vários tipos de decisões. O manejo dos problemas de alimentação foi o motivo em 27,2%. As entrevistas eram realizadas pelo telefone.

Ortín et al.²⁰ realizaram estudo transversal com dados de prontuário de pacientes que haviam recebido gastrostomia. O objetivo do estudo era descrever como se tomaram as decisões de nutrição e a participação dos pacientes. O documento de consentimento informado para realização da gastrostomia constava em 88% dos prontuários (n=36), mas somente em 49% dos prontuários (n=20) havia relato de discussão com a família sobre a decisão da gastrostomia. O estudo tinha desenho transversal. As informações foram baseadas em pesquisas de 41 prontuários e apenas sete pacientes tinham diagnóstico de demência (17%).

Quadro 1. Trabalhos selecionados de acordo com tipo de estudo, intervenção/controle, desfechos avaliados e resultados. Santa Catarina, SC, 2017.

Tipo de estudo e autor/ano de publicação	Cenário do estudo	Intervenção/Controle	Objetivos	Resultados
ECR Hanson et al., 2011 ¹⁴	ILPI nos Estados Unidos.	AD para escolha da via de alimentação no paciente com demência grave. Cuidado usual, representado por informações pela equipe de saúde.	Avaliar o conflito decisional (pela ECD) e conhecimento (questionário 19 perguntas) dos cuidadores antes e após intervenção. Medir a frequência de conversas sobre o assunto com o médico ou a enfermeira.	24 ILPI. 127 cuidadores receberam o AD e 129 cuidado usual. Redução maior no <i>score</i> da ECD em três meses com AD. Aumento nos <i>scores</i> de conhecimento. Cuidadores no grupo intervenção discutiram mais sobre opções de alimentação.
Estudo quase-experimental Kuraoka e Nakayama, 2014 ¹³	Hospitais, ILPI e comunidade no Japão.	AD para escolha da via de alimentação no paciente com demência grave.	Analisar o conflito decisional (pela ECD) e conhecimento dos cuidadores antes e após intervenção.	<i>Score</i> na ECD reduziu após o AD. Aumento no conhecimento após utilização do AD.
Estudo quase-experimental Mitchell et al., 2001 ¹¹	Hospitais no Canadá.	AD para escolha da via de alimentação no paciente com demência grave.	Comparar o conflito decisional (pela ECD) e conhecimento dos cuidadores antes e após intervenção.	<i>Score</i> na ECD caiu após AD. Aumento respostas corretas no questionário de conhecimento sobre o assunto após exposição.

continua

Continuação do Quadro 1

Tipo de estudo e autor/ano de publicação	Cenário do estudo	Intervenção/ Controle	Objetivos	Resultados
Estudo transversal Teno et al., 2011 ¹⁷	Hospitais, ILPI, residências para idoso ou <i>hospice</i> nos Estados Unidos.	Sem intervenção.	Examinar quão frequente alimentação por sonda é discutida. Averiguar a qualidade da discussão (escala DSI).	58,9% cuidadores não relataram conversa sobre manejos dos problemas de alimentação. Para aqueles que receberam sonda, 13,7% não tiveram discussão com a equipe de saúde. Dos que tiveram discussão 41,6% relataram tempo menor que 15 minutos. Conversa sobre os riscos de inserção da sonda em 49,7% dos casos. A opção de continuar alimentado pela boca não foi discutida em 1/3 dos casos.
Análise <i>post hoc</i> de ECR Ersek et al., 2014 ¹⁵	ILPI nos Estados Unidos.	AD para escolha da via de alimentação no paciente com demência estágio grave. Cuidado usual.	Determinar como a jornada de trabalho dos enfermeiros e médicos influencia o número de conversas sobre opções de alimentação dos cuidadores que utilizaram AD com a equipe de saúde. Medir o conflito decisional de acordo com o uso ou não do AD em ILPI com diferentes regimes de trabalho dos profissionais.	AD aumentou a frequência de conversas e reduziu <i>score</i> na ECD somente nas ILPI com menos profissionais atuantes.
Estudo quase-experimental Snyder et al., 2013 ¹⁶	ILPI nos Estados Unidos.	AD para escolha da via de alimentação no paciente com demência grave.	Analisar o conflito decisional pela ECD e conhecimento (questionário 19 perguntas) dos cuidadores antes e após intervenção.	Aumento no <i>score</i> de conhecimento depois da utilização do AD. Conflito decisional reduziu-se após a intervenção.
Estudo transversal Ortín et al., 2005 ²⁰	Hospital da Espanha.	Sem intervenção.	Identificar como se tomaram as decisões de nutrição artificial.	Referida em 20 prontuários (49%) discussão com a família sobre a decisão da gastrostomia. Documento de consentimento informado para realização da gastrostomia constava em 88% dos prontuários.

continua

Continuação do Quadro 1

Tipo de estudo e autor/ano de publicação	Cenário do estudo	Intervenção/Controle	Objetivos	Resultados
Coorte prospectiva Givens et al., 2009 ¹⁸	ILPI nos Estados Unidos.	Sem intervenção.	Determinar os tipos de decisões de saúde realizadas em pacientes com demência em estágio grave. Identificar os fatores associados com maior satisfação com o processo decisório (escala DSI).	O <i>score</i> médio na escala DSI indicava satisfação com o processo decisório. No entanto, os itens que apresentaram maior índice de respostas razoável ou ruim foram relacionados ao apoio do responsável principal pelos cuidados de saúde na instituição, a quantidade de informação recebida e o tempo despendido com o responsável.

ECR: Ensaio Clínico Randomizado; ILPI: Instituição de Longa Permanência de Idosos; ECD: Escala de Conflito Decisional; DSI: *Decision Satisfaction Inventory*.

DISCUSSÃO

O uso de AD como estratégia de auxílio à decisão compartilhada reduz o conflito decisional e aumenta o conhecimento de cuidadores de pacientes com demência em estágio grave que necessitam decidir sobre a via de alimentação^{11,13-16}. A qualidade da decisão compartilhada para este cenário é baixa. Esta informação é baseada em resultados de cinco estudos^{14,15,17,18,20} que sugerem baixa frequência de discussões sobre opções de alimentação entre a família e a equipe de saúde, assim como insatisfação com o papel desempenhado pelo provedor de saúde no processo decisório.

A revisão sistemática não identificou estudos multinacionais e a concentração dos estudos na América do Norte recomenda parcimônia para interpretação dos dados em nosso meio. Além disso, os desfechos são descritos em escalas em que as diferenças estatisticamente significativas são de difícil interpretação clínica, já que a significância clínica não foi estabelecida *a priori*.

Estudar uma intervenção complexa como decisão compartilhada é extremamente desafiador. A inclusão do déficit cognitivo por demência neurodegenerativa e a consequente perda de autonomia acrescentam complexidade. A pesquisa em ILPI traz barreiras metodológicas difíceis de serem transpostas. Os estudos selecionados avaliam uma ferramenta auxiliar no processo, o AD. Não há respostas

para entendermos se a integração do uso dessas ferramentas com treinamento em habilidades de comunicação⁷, representaria ganho em termos de desfechos como aumento no conhecimento e frequência de decisões baseadas nos valores ou reduções no conflito decisional e passividade na tomada de decisões em saúde.

Embora não haja outro caminho além da busca de decisão compartilhada para estes pacientes, ainda a que se evoluir muito neste tema, especialmente no Brasil. A revisão não encontrou nenhum estudo brasileiro, nem mesmo entre os excluídos. Algumas barreiras à implantação de decisão compartilhada são comuns em vários países como limitações de tempo no atendimento médico, resistências dos profissionais de saúde com receio de perda do controle na relação como o paciente, crença de que as pessoas não querem ser envolvidas em tomadas de decisões sobre sua saúde, não tem esta capacidade ou podem tomar decisões inadequadas, colocando-se em risco, mesmo na presença de incerteza científica^{7,21}.

No entanto, parece haver agravantes no caso brasileiro. O modelo mais tradicional de educação médica brasileira provavelmente não favoreceu a abordagem do assunto, já que o desenvolvimento de habilidades de comunicação é um tópico recentemente inserido de maneira formal em nossa educação médica²². O baixo nível educacional da população brasileira pode ter sido um limitante ao desenvolvimento do hábito da decisão compartilhada,

pois pessoas com menor nível educacional tomam menos decisões em saúde²³. Isso pode representar uma oportunidade, pois essas pessoas obtêm mais benefícios da decisão compartilhada em relação a grupos com nível educacional mais elevado. Esses incluem maior aumento no conhecimento, reduções mais proeminentes do conflito decisional e incerteza na escolha do tratamento. Desta forma, a decisão compartilhada pode reduzir as disparidades em saúde²⁴. Também é possível que a crença de que nossos pacientes sejam incapazes de decidir tenha limitado a ação dos médicos como agentes educadores na prática da saúde.

A prática da medicina não pode ser desvinculada da evidência científica, tampouco pode ser realizada sem respeitar a escolha informada dos pacientes. Sem decisão compartilhada, a Medicina Baseada em Evidências (MBE) pode tornar-se a ditadura da evidência, mas sem atenção aos princípios da MBE, a decisão compartilhada é limitada, pois as preferências das pessoas não serão baseadas em estimativas confiáveis de riscos e benefícios das opções disponíveis e isto resultará numa decisão não adequadamente informada²⁵. Parece haver então um longo percurso para a medicina brasileira caminhar na direção do avanço no conhecimento técnico, na socialização desse saber e na democratização das escolhas na relação médico-paciente.

REFERÊNCIAS

1. Mitchell SL. Advanced Dementia. *N Engl J Med* [Internet]. 2015 [acesso em 22 ago. 2017];373(13):1276-7. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMcp1412652>
2. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* [Internet]. 2000 [acesso em 23 ago. 2017];342(3):206-10. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM20000120342031>
3. Schmidt H, Eisenmann Y, Golla H, Voltz R, Perrar KM. Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: a multi-perspective qualitative study in nursing homes. *Palliat Med* [Internet]. 2017 [acesso em 01 mar. 2018];1-11. Disponível em: journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216317746571
4. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med* [Internet]. 1997 [acesso em 23 ago. 2017];157(3):327-32. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/622852?redirect=true>
5. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. Feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2014 [acesso em 02 mar. 2018];62(8):1590-93. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.12924/full>

Este estudo contém limitações. O fato de não haverem realizado duas buscas separadas pode ter ocasionado viés de seleção, deixando de encontrar artigos importantes para a revisão. Há bases de dados que não foram utilizadas para seleções de referências, o que também pode ter contribuído para isso. Os pesquisadores não utilizaram instrumentos apropriados para avaliar a qualidade dos artigos escolhidos. No entanto, as principais deficiências dos estudos foram descritas nos resultados, para minimizar esta limitação.

CONCLUSÃO

O uso de instrumento de apoio à decisão compartilhada na escolha da via de alimentação em paciente com demência grave reduz a intensidade do conflito decisional e aumenta o grau de conhecimento dos cuidadores de forma estatisticamente significativa. A qualidade do processo de decisão para esta situação parece ser muito baixa, pela pouca frequência de discussão sobre o tema entre cuidadores e equipe de saúde e a avaliação negativa em relação a participação do provedor de saúde no processo decisório. Este estudo representa um passo para fomentar o uso de decisão compartilhada no difícil cenário da escolha da via de alimentação em pacientes com demência em estágio grave.

6. American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Don't recommend percutaneous feeding tubes in patients with advanced dementia; instead, offer oral assisted feeding. In: American Board of Internal Medicine. Choosing Wisely [Internet]. Philadelphia: ABIM, 2013-. [acesso em 18 fev. 2018]. Disponível em: <http://www.choosingwisely.org/clinician-lists/american-academy-hospice-palliative-care-percutaneous-feeding-tubes-in-patients-with-dementia/>
7. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012 [acesso em 24 ago. 2017];27(10):1361-7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3445676/>
8. Probst MA, Noseworthy PA, Brito JP, Hess EP. Shared decision-making as the future of emergency cardiology. *Can J Cardiol* [Internet]. 2018 [acesso em 27 fev. 2018];34(2):117-24. Disponível em: [http://www.onlinecjc.ca/article/S0828-282X\(17\)31033-4/fulltext](http://www.onlinecjc.ca/article/S0828-282X(17)31033-4/fulltext)
9. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017 [acesso em 25 ago. 2017];4:1-271. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub5/full>
10. Volk RJ, Llewellyn-Thomas H, Stacey D, Elwyn G. Ten years of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration: evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak* [Internet]. 2013 [acesso em 28 fev. 2018];13 Suppl 2:2-7. Disponível em: <https://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-13-S2-S1>
11. Mitchell SL, Tetroe J, O'Connor AM. A Decision aid for long-term tube feeding in cognitively impaired older persons. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2001 [acesso em 25 ago. 2017];49(3):313-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.4930313.x>
12. O'Connor A. Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Mak* [Internet]. 1995 [acesso em 29 ago. 2017];15(1):25-30. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0272989X9501500105>
13. Kuraoka Y, Nakayama K. A Decision aid regarding long-term tube feeding targeting substitute decision makers for cognitively impaired older persons in Japan: a small-scale before-and-after study. *BMC Geriatr* [Internet]. 2014 [acesso em 26 ago. 2017];14:2-7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3922454/>
14. Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ, Lee TJ, Ersek M, Garrett J, et al. Improving decision-making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2011 [acesso em 27 ago. 2017];59(11):2009-16. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3227016/>
15. Ersek M, Sefcik JS, Lin FC, Lee TJ, Gilliam R, Hanson LC. Provider staffing effect on a decision aid intervention. *Clin Nurs Res* [Internet]. 2014 [acesso em 27 ago. 2017];23(1):36-53. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1054773812470840>
16. Snyder EA, Caprio AJ, Wessell K, Lin FC, Hanson LC. Impact of a decision aid on surrogate decision-makers' perceptions of feeding options for patients with dementia. *J Am Med Dir Assoc* [Internet]. 2013 [acesso em 28 ago. 2017];14(2):114-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3563876/>
17. Teno JM, Mitchell SL, Kuo SK, Gozalo PL, Rhodes RL, Lima JC, et al. Decision-making and outcomes of feeding tube insertion: a five-state study. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2011 [acesso em 29 ago. 2017];59(5):881-6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3254052/>
18. Givens JL, Kiely DK, Carey K, Mitchell SL. Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2009 [acesso em 26 ago. 2017];57(7):1149-55. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2796114/>
19. Barry M, Cherkin J, Chang Y, Fowler F, Skates S. A randomized trial of a multimedia shared decision making programme for men facing a treatment decision for benign prostatic hyperplasia. *Dis Manag Clin Outcomes*. 1997;1(1):5-14.
20. Ortín GD, Rimblas AN, Robles PH. Decisiones de nutrición artificial en pacientes con gastrostomía. *Med Paliat*. 2005;12(3):159-3
21. McCarter SP, Tariman JD, Spawn N, Mehmeti E, Bishop-Royse J, Garcia I, et al. Barriers and promoters to participation in the Era of Shared Treatment Decision-Making. *West J Nurs Res* [Internet]. 2016 [acesso em 01 mar. 2018];38(10):1282-97. Disponível em: journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0193945916650648
22. Abreu MM, Battisti R, Martins RS, Baumgratz TD, Cuziol M. Shared decision making in Brazil: history and current discussion. *Z Evid Fortbild Qual Gesundh*. 2011;105(4):240-4.

23. Zikmund-Fisher BJ, Couper MP, Singer E, Levin CA, Fowler Jr. FJ, Ziniel S, et al. The DECISIONS study: a nationwide survey of United States adults regarding 9 common medical decisions. *Med Decis Mak* [Internet]. 2010 [acesso em 30 ago. 2017];30(5 Suppl):20-34. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0272989X09353792>
24. Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, et al. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities?: a systematic review and meta-analysis. *PloS ONE* [Internet]. 2014 [acesso em 01 mar. 2018];9(4):1-13. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3988077/>
25. Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *J Am Med Assoc* [Internet]. 2014 [acesso em 20 jan. 2018];312(13):1295-96. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1910118>

Recebido: 30/10/2017

Revisado: 10/02/2018

Aprovado: 14/03/2018