



ARTIGO ORIGINAL



## Dificuldades vivenciadas por cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer em relação ao cuidado dietético: revisão integrativa

*Difficulties experienced by caregivers of patients with Alzheimer's Disease in relation to dietary care: integrative review*

Maria Ricarte Guedes<sup>1</sup> , Dayze Djanira Furtado de Galiza<sup>2</sup> , Lissidna Almeida Cabral<sup>2</sup> , Vitor Wagner de Sousa Lacerda<sup>3</sup> , Antonio Lucas Fernandes Leal<sup>3</sup> , Helena Alves de Carvalho Sampaio<sup>4,\*</sup> 

<sup>1</sup>Mestrado Profissional Gestão em Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Brasil.

<sup>2</sup>Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva - Doutorado, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Brasil.

<sup>3</sup>Centro de Ciências da Saúde, Nutrição, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Brasil.

<sup>4</sup>Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva - Mestrado e Doutorado e Mestrado profissional em Gestão em Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Brasil.

Recebido em 8 de dezembro de 2021, aceito em 26 de julho de 2022, publicado em 29 de agosto de 2021.

### PALAVRAS-CHAVE

Doença de Alzheimer  
Cuidadores  
Dieta

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar os problemas vivenciados por cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer (DA) no cuidado dietético.

**Métodos:** Foi realizada uma revisão integrativa, cuja pergunta norteadora foi “Quais são as experiências e dificuldades relatadas por cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer em relação ao cuidado dietético?”. A pesquisa ocorreu em abril/2021, nas bases de dados: MEDLINE, Science Direct, SCOPUS, Web of Science, SciELO e Lilacs. Foram incluídas publicações dos últimos 10 anos, nos idiomas inglês, português ou espanhol.

**Resultados:** Dos 2.418 artigos inicialmente encontrados, os títulos de 39 pareciam se adequar aos objetivos da pesquisa. Desses, 11 artigos foram selecionados para leitura na íntegra e 8 artigos foram avaliados para responder à pergunta da pesquisa. Observou-se uma lacuna na abordagem dos problemas vivenciados por cuidadores de pacientes com DA em relação ao cuidado dietético. Foram relatadas dificuldades para lidar com a redução do apetite, disfagia, incapacidade de lembrar que realizou as refeições, recusa no momento das refeições e repulsa alimentar. Aliado a isto, foi relatado o estresse do cuidador.

**Conclusão:** Os principais problemas vivenciados por cuidadores de pacientes portadores de DA são aqueles que envolvem a redução do apetite, disfagia, dificuldade em lembrar que já se alimentou, recusa no momento das refeições e repulsa alimentar. Dessa forma, a temática merece preocupação e envolvimento dos profissionais de saúde no sentido de focar as dificuldades mais frequentes e ensinar os cuidadores a contorná-las.

\*Autor de correspondência:

Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva - Mestrado e Doutorado e Mestrado Profissional em Gestão em Saúde, Universidade Estadual do Ceará.

End.: Rua Joaquim Nabuco, 500, apto. 402 - Bairro: Meireles. Fortaleza, CE, Brasil | CEP 60.125 - 120

Fone: (85) 98802-8796 E-mail: [dr.hard2@gamil.com](mailto:dr.hard2@gamil.com) (Sampaio HAC)

Este estudo foi realizado na Universidade Estadual do Ceará

<https://doi.org/10.21876/rcshci.v12i3.1244>

Como citar este artigo: Guedes MR, Galiza DDF, Almeida Cabral L, Lacerda VWS, Fernandes Leal AL, Sampaio HAC. Difficulties experienced by caregivers of patients with Alzheimer's Disease in relation to dietary care: integrative review. Rev Cienc Saude. 2022;12(3):35-43. <https://doi.org/10.21876/rcshci.v12i3.1244>

2236-3785/© 2022 Revista Ciências em Saúde. Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob uma licença CC BY-NC-SA ([https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.pt\\_BR](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.pt_BR))



**KEYWORDS**

Alzheimer's Disease  
Caregivers  
Diet

**ABSTRACT**

**Objective:** To analyze the problems experienced by caregivers of patients with Alzheimer's Disease (AD) in dietary care.

**Methods:** An integrative review was carried out, whose guiding question was "What are the experiences and difficulties reported by caregivers of people with Alzheimer's disease concerning dietary care?". The search occurred in April/2021 in the following databases: MEDLINE, Science Direct, SCOPUS, Web of Science, SciELO, and Lilacs. Publications from the last 10 years in English, Portuguese or Spanish were included.

**Results:** Of the 2,418 articles initially found, the titles of 39 seemed to fit the research objectives. Of these, 11 articles were selected for full reading, and 8 were evaluated to answer the research question. A gap in the approach to the problems experienced by caregivers of patients with AD concerning dietary care was observed. Difficulties dealing with reduced appetite, dysphagia, inability to remember eating, mealtime refusal, and food repulsion were reported. Allied to this, caregiver stress was reported.

**Conclusion:** The main problems experienced by caregivers of patients with AD involve reduced appetite, dysphagia, difficulty remembering what they have already eaten, refusal at mealtimes, and food repulsion. Thus, the theme deserves the attention and involvement of health professionals to focus on the most frequent difficulties and teach caregivers to overcome them.

**INTRODUÇÃO**

O envelhecimento populacional é um fenômeno universal, que vem ocorrendo ao longo da história, mas que se intensificou de forma importante no século XX<sup>1</sup>. Estudos apontam que o envelhecimento se associa ao estado nutricional e alimentação devido às alterações fisiológicas, gastrintestinais, hormonais, sensoriais e musculoesqueléticas<sup>2</sup>, que podem ser agravadas pela presença de doenças crônicas e condições socioeconômicas e familiares adversas.

Com o envelhecimento, há um aumento do número de pessoas acometidas por demência em geral, e particularmente, pela Doença de Alzheimer (DA), considerada sua forma mais comum em países da Europa ocidental e da América do Norte<sup>3</sup>, representando mais de 50% a 75% dos casos de demência<sup>4,5</sup>. É previsto que em 2050 a população de acometidos por DA chegue a 152 milhões de pessoas<sup>6</sup>.

No Brasil, estima-se que 77% dos indivíduos com demência não foram adequadamente diagnosticados<sup>7</sup>. No entanto, Feter et al.<sup>8</sup> informam que em 2016, o Brasil apresentou a segunda maior prevalência de demência padronizada por idade do mundo, com a DA sendo responsável por cerca de 70% dos casos.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde afirma que a DA é um transtorno neurodegenerativo progressivo e fatal, que se manifesta por deterioração cognitiva e da memória, ocorrendo comprometimento progressivo das atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais<sup>9</sup>. Desta forma, o idoso chega a uma dependência total em fases mais avançadas da doença, demandando cuidados cada vez mais complexos<sup>10</sup>. A DA se instala, em geral, de modo insidioso e se desenvolve lenta e continuamente por vários anos.

Com a evolução da DA surge a necessidade do cuidador. De acordo com Lampert et al.<sup>17</sup>, cuidador é o indivíduo que assiste e promove bem-estar, saúde, alimentação, higiene, educação, cultura e lazer à pessoa dependente. Dessa forma, existem dois tipos de cuidadores, os informais e os formais. Os cuidadores informais são pessoas da família, mulheres (cônjuges ou

filhas) com 50 anos ou mais e com proximidade física e afetiva com o idoso. Os cuidadores formais, por sua vez, podem ser de dois tipos: 1) pessoas que, além do trabalho doméstico realizado nos domicílios, cuidam de idosos dependentes, prestando assistência nas suas atividades básicas e até na administração de medicamentos e cuidados específicos de enfermagem, sem, no entanto, terem qualificação ou treinamento para essa função específica; e 2) profissionais da saúde, especialmente, técnicos de enfermagem. Apenas, aquelas famílias de maior poder aquisitivo, com planos de saúde privados, garantem assistência profissional com equipes de *home care*, que possuem como cuidadores formais profissionais de saúde. Neste estudo, ao se falar de cuidador estamos nos referindo ao conceito de amplitude maior, incluindo os cuidadores informais e os formais.

Ressalta-se que aproximadamente 80% dos cuidados com os pacientes com DA são realizados por membros da própria família<sup>11</sup>. Em geral, tais cuidadores são mulheres, residentes no mesmo domicílio que o idoso, filhas ou cônjuges, possuem baixa escolaridade e realizam as atividades diárias voluntariamente<sup>10,12</sup>. No leque de cuidados necessários, destaca-se a atenção nutricional, pois com a maior dependência, o indivíduo vai perdendo a capacidade de alimentar-se sozinho<sup>13</sup>.

Nesta perspectiva, o cuidador necessita ser orientado adequadamente para suprir as demandas nutricionais do indivíduo com DA. Uma boa estratégia para se delinear um programa de preparação do cuidador é conhecer quais as dificuldades mais vivenciadas por eles. Nesse sentido, o objetivo do presente estudo é identificar quais as dificuldades relatadas por cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer no que tange ao cuidado dietético, através de uma revisão integrativa sobre o tema.

**MÉTODOS**

Trata-se de uma revisão integrativa discorrendo sobre o conhecimento já construído em pesquisas anteriores. Foram seguidas as seis etapas propostas para este tipo de estudo: 1) definição do tema e seleção da

questão da pesquisa; 2) estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão dos estudos; 3) identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; 4) categorização dos estudos selecionados; 5) análise e interpretação dos resultados; e 6) apresentação da revisão/síntese do conhecimento<sup>14,15</sup>.

Na primeira etapa, foi escolhido o tema e definida a pergunta norteadora. Como o tema reporta-se aos problemas relatados por cuidadores no cuidado dietético a pessoas com DA, foi elaborada a seguinte pergunta: “quais são as dificuldades relatadas por cuidadores de pessoas com DA em relação ao cuidado dietético?”

A formulação da pergunta foi baseada no acrônimo PICO, em que P corresponde ao paciente ou população, I é a intervenção ou interesse, C a comparação ou controle e O é o desfecho ou resultado<sup>16</sup>. No entanto, como o objetivo do artigo foi identificar as principais dificuldades relatadas, o item C, referente a comparação e controle, foi excluído.

Na etapa seguinte, foram definidos os descritores e as bases de dados a serem pesquisadas. Utilizou-se as bases de dados MEDLINE, Science Direct, SCOPUS, Web of Science, Scielo e Lilacs. A busca de publicações foi realizada por meio digital, no mês de abril de 2021, incluindo publicações dos últimos 10 anos.

Definiu-se como estratégia de busca: a combinação dos descritores primários “Alzheimer”, “Cuidador” e “Dieta”, utilizando o conector booleano “AND”, e os descritores secundários “Limitações”, “Problemas” e “Perspectiva” utilizando o conector “OR”. Para a seleção dos descritores realizou-se a busca nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) ou em seus correlatos em língua inglesa (*Medical Subject Headings - MeSH*) e o seu campo de aplicação foi o título, o resumo e as palavras-chave ou assunto. Utilizou-se para a busca os descritores na língua inglesa: “(limitations or problems or perspectives) and Alzheimer and caregiver and diet” (Tabela 1). A busca foi realizada por dois pesquisadores independentes, que receberam treinamento prévio realizado pelo programa de pós-graduação a que os autores estão vinculados.

Foram incluídos todos os artigos que atendessem à pergunta da pesquisa, independentemente do tipo de estudo, e que estivessem publicados em língua inglesa, portuguesa e espanhola, no formato de artigo científico, com texto completo e disponível on-line gratuitamente para leitura e/ou download, publicados nos últimos 10 anos. Foram excluídos estudos que se repetiam e artigos de revisão, independentemente do tipo.

A seleção inicial dos artigos foi feita através da

leitura e triagem por títulos e resumos. Utilizou-se planilha eletrônica (MS Excel) para organização da busca e seleção dos artigos por bases de dados, sendo alinhados por nomes dos autores.

Os textos selecionados foram lidos na íntegra e apresentados na forma de um quadro analítico, constando os seguintes itens: autoria, periódico, país, objetivo, tipos de estudo, amostra, resultados e conclusão.

## RESULTADOS

A Tabela 1 apresenta os resultados referentes à busca digital da pesquisa. Foi encontrando um artigo repetido na base de dados MEDLINE que foi posteriormente excluído. Dos oito artigos selecionados (Figura 1), três foram publicados em 2013, um em 2021, em 2019, em 2017, em 2015 e em 2010. A Tabela 2 sintetiza as informações relativas a cada artigo selecionado, incluindo autor/ano de publicação, periódico, país, objetivo/tipo de estudo, amostra, resultados e conclusão.

O país que mais publicou sobre o tema foi a Inglaterra, com 4 publicações, sendo também as publicações mais recentes (a partir de 2017).

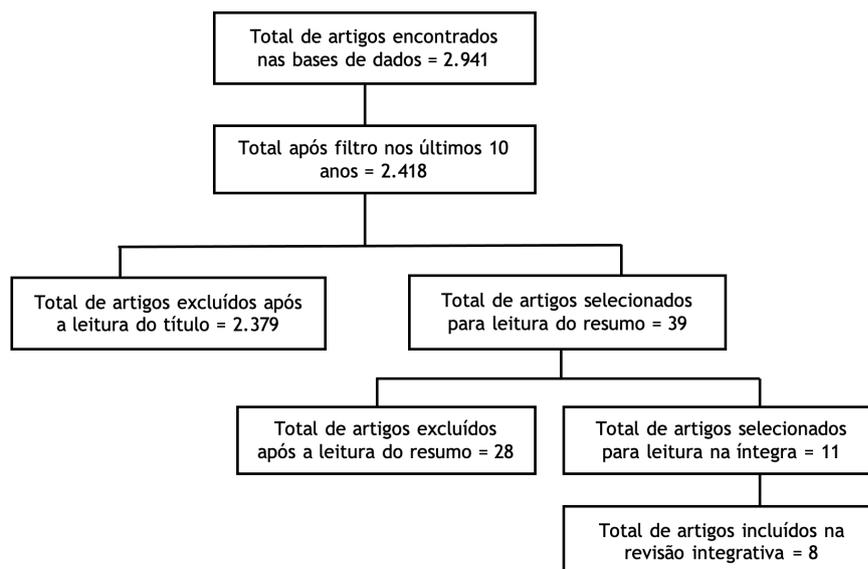
Os periódicos com maior número de publicações foram *Dementia* e *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, cada uma com duas publicações

Observou-se que todos os artigos são do tipo qualitativo, apenas um deles utilizou grupos focais e os demais entrevistas semi-estruturadas. Em relação ao tipo de cuidador avaliado, apenas o estudo de Mole et al.<sup>18</sup> avaliou cuidadores profissionais. Os demais artigos avaliaram cuidadores informais, geralmente familiares. Esse é um dado importante, pois a percepção da dificuldade apresentada é diferente.

As principais dificuldades relatadas pelos cuidadores profissionais foram a restrição de tempo no atendimento para execução das atividades que julgam auxiliar o paciente a manter a mente ativa e realizar alguma atividade lúdica; a presença de políticas e modelos de cuidado pré-estabelecidos, o que limita a possibilidade de iniciativas que gerem resultados mais expressivos; o pouco conhecimento sobre alimentos e cuidados nutricionais em geral, o que impede que eles tomem decisões eficientes quando necessário; e a falta de treinamento para promoverem um cuidado nutricional eficaz.

**Tabela 1** – Publicações em bases de dados, referente aos problemas relacionados com o cuidado dietético vivenciadas por cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer.

Base de dados	Operadores booleanos	Total sem filtro	Filtro últimos 10 anos	Após leitura de título e resumo
MEDLINE		1.299	1.182	7
Science Direct		488	305	2
SCOPUS	(limitations or problems or	1.142	925	28
Web of Science	perspectives) and 'Alzheimer's	8	6	2
SciELO	disease' and caregiver and diet	0	0	0
Lilacs		0	0	0
<b>Total</b>		<b>2.941</b>	<b>2.418</b>	<b>39</b>



**Figura 1** – Processo de seleção das publicações sobre experiências e dificuldades com o cuidado dietético vivenciadas por cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer.

O pouco conhecimento e a falta de treinamento também foram relatados entre os cuidadores informais, que, além dessas, também referem preocupações relacionadas à falta de experiência na cozinha e à falta de tempo em decorrência do acúmulo de atividades domésticas.

Além dessas, muitos cuidadores informais também referiram dificuldades no manejo da alimentação de fatores relacionadas à progressão da doença, como a mudança de preferências alimentares e alterações de apetite, a interferência dos pacientes no ato da compra dos alimentos, mudança de comportamento à mesa, gerando situações “socialmente inadequadas”, dificuldade de inclusão do paciente em atividades relacionadas à refeição, como pôr a mesa, redução da autonomia, aumentando a dependência e o senso de responsabilidade do cuidador, e gerando esquecimento das refeições em sua ausência.

Especificamente quanto ao conhecimento, os cuidadores relataram carecer de informações sobre uma dieta adequada para manutenção de peso; sobre os efeitos dos alimentos sobre a saúde e sobre a demência, melhorando a memória, por exemplo, e sobre alimentos e cuidados nutricionais em geral. Essa ausência de conhecimento dificulta o processo de tomada de decisão. Por fim, relataram desconhecimento sobre materiais escritos com informações sobre demência e cuidados alimentares disponíveis para sua consulta.

## DISCUSSÃO

Este estudo possibilitou a percepção de uma lacuna literária em sua abordagem. Os oito estudos incluídos permitiram constatar que os cuidadores informais apresentam dificuldades no cuidado dietético de pessoas com DA em aspectos que envolvem, no geral, falta de conhecimento, falta de treinamento e dificuldades geradas com a progressão da doença.

Embora pouco se tenha escrito sobre os cuidados dietéticos, de uma maneira geral, já é conhecido que a progressão da doença gera dificuldade no cuidado geral, uma vez que o paciente passa a resistir aos cuidados de higiene e à medicação, passa a se esquecer dos lugares e pessoas, e a desenvolver aspectos de agressividade. Diante disso, os cuidadores familiares passam a desenvolver estratégias de manejo do paciente. No entanto, o trato diário gera estresse físico, mental e social aos cuidadores<sup>26</sup>.

Uma revisão publicada em 2021 apresenta que o campo de pesquisa que envolve os cuidadores de pacientes com DA ainda é muito voltado para a descrição das dificuldades, pouco enfocando tentativas de reduzir tais sofrimentos<sup>27</sup>. Esses resultados sugerem a carência de programas de capacitação de cuidadores desse tipo de paciente. Todavia, como há demanda por treinamento de cuidadores, relacionados ou não à DA. Tal demanda pode ser atendida pelo uso das tecnologias da informação e comunicação, especificamente através das ferramentas que viabilizam o uso de voz e/ou vídeos<sup>28</sup>.

Em relação às dificuldades apontadas pelos cuidadores formais, podemos destacar a dificuldade de obter resultados mais expressivos de seus cuidados devido a existência de políticas e diretrizes específicas para algumas abordagens, como a terapia farmacológica, o que pode enrijecer a adequação dos cuidados à realidade de cada paciente. Por outro lado, em outras abordagens, como na terapia dietética, não há qualquer orientação. É o que ocorre, no Brasil, com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer<sup>9</sup> que, por exemplo, faz menção principalmente à terapia farmacológica, porém não menciona a terapia dietética.

Em virtude dessa falta de orientação e capacitação específica na área da Nutrição, um dos principais problemas é a desnutrição, tornando-se um desafio para o cuidador no tocante ao cuidado do

**Tabela 2** – Síntese das publicações sobre dificuldades com o cuidado dietético vivenciados por cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer.

Referência	Periódico	País	Objetivo/tipo do estudo	Amostra	Resultados/conclusão
Mole et al., 2021 <sup>18</sup>	BMC Geriatrics	Inglaterra	Objetivo: Explorar as experiências e percepções sobre o cuidado nutricional de pessoas que vivem com demência em casa, na perspectiva dos profissionais de saúde e dos trabalhadores domiciliares.  Tipo de estudo: Análise Fenomenológica Interpretativa	Profissionais de saúde e trabalhadores domiciliares	Dificuldades relatadas: Restrição de tempo no atendimento para execução das atividades que julgam auxiliar o paciente a manter a mente ativa e realizar alguma atividade. A presença de políticas e modelos de cuidado pré-estabelecidos, para muitos profissionais, desperta tensão e frustração, pois impedem que tais profissionais tomem iniciativas que gerem resultados mais expressivos. Outro grande problema relatado foi o pouco conhecimento sobre alimentos e cuidados nutricionais em geral, o que impede que eles tomem decisões eficientes quando necessário. Falta de treinamento para promoverem um cuidado nutricional eficaz para seu ente. Como conclusão, percebe-se que os profissionais de saúde e os trabalhadores domiciliares precisam de treinamento adicional para melhor prepará-los para fornecer cuidados nutricionais para pessoas que vivem com demência em casa e que as políticas e modelos de cuidado também precisam ser adaptados para permitir uma abordagem mais flexível e personalizada para incorporar o cuidado nutricional.
Mole et al., 2019 <sup>19</sup>	Dementia	Inglaterra	Objetivo: Explorar e entender as experiências e preocupações dos cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência no domicílio em relação aos cuidados nutricionais.  Tipo de estudo: Análise Fenomenológica Interpretativa	Cuidadores familiares	Os cuidadores expressaram dificuldade com a hora das refeições, devido às mudanças de comportamento do familiar com demência, que apresenta alteração de apetite, preferências e hábitos alimentares.
Papachristou et al., 2013 <sup>20</sup>	American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias	Inglaterra	Objetivo: Explorar o impacto da progressão da demência nos processos relacionados à alimentação a partir da perspectiva de cuidadores informais.  Tipo de estudo: Estudo Qualitativo	Cuidadores informais	Acúmulo de atividade com a progressão da doença, em que passam a gerenciar todos os aspectos das compras, incluindo finanças, viagens, seleção e pagamento da comida. Em relação à compra da comida, o comportamento inquieto e o questionamento frequente da escolha dos produtos por parte dos doentes no mercado dificultavam que os cuidadores realizassem tal tarefa de comprar comida. Falta de conhecimento e experiência sobre uma dieta adequada, de forma que mantinham uma dieta semelhante à que a pessoa tinha antes de apresentar demência. Para tais cuidadores, principalmente os homens, o consumo de comida pronta se tornou mais prático e barato para o dia a dia da família. Dificuldade de inclusão do paciente nas atividades que envolvem o ato de se alimentar, como colocar a mesa, o que gera aumento de responsabilidade e estresse.

**Tabela 2** – Síntese das publicações sobre dificuldades com o cuidado dietético vivenciados por cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (cont.).

Referência	Periódico	País	Objetivo/tipo do estudo	Amostra	Resultados/conclusão
					Outra dificuldade é a mudança das preferências alimentares, que passam a recusar certos alimentos, como carboidratos, vegetais e frutas, o que preocupa os cuidadores em não ofertar uma alimentação saudável e, conseqüentemente, afetar diretamente o peso corporal desses indivíduos. Ademais, os comportamentos difíceis que os destinatários dos cuidados têm durante as refeições, como usar os talheres de maneira inadequada ou segurar os alimentos de forma incorreta, levavam a um aumento ainda maior do estresse dos cuidadores. Como conclusão, percebe-se que os cuidadores familiares se sentem sem apoio e desinformados no que diz respeito aos cuidados relacionados à nutrição de indivíduos com demência.
Silva et al., 2013 <sup>21</sup>	The Journal Of Nutrition, Health & Aging	Canadá	Objetivo: Identificar as dificuldades encontradas por cuidadores participantes do <i>Nutrition Intervention Study</i> (NIS) no manejo alimentar de um familiar com Doença de Alzheimer e colher suas opiniões sobre a intervenção.  Tipo de estudo: estudo qualitativo de intervenção	Cuidadores informais	Os principais desafios dietéticos relatados pelos cuidadores foram as modificações das preferências alimentares e a diminuição da ingestão alimentar e do apetite. Além disso, problemas específicos relacionados às práticas alimentares descritos pelos cuidadores foram diminuições na autonomia do familiar e o fato de as refeições serem esquecidas com frequência quando ele não está presente. Apesar do grande interesse de alguns cuidadores em participar de programas de educação nutricional para melhorar a qualidade de vida dos seus cônjuges, a falta de tempo para isso foi o fator limitante mais citado. Tais conclusões fornecem conhecimentos importantes para o desenvolvimento de intervenções nutricionais adaptadas às necessidades de idosos com DA e para maximizar a satisfação dos cuidadores com as intervenções nutricionais.
Papachristou et al., 2017 <sup>22</sup>	Dementia	Inglaterra	Objetivo: Investigar as experiências e visões de cuidadores informais sobre informações relacionadas à alimentação e serviços de apoio na demência.  Tipo de estudo: Estudo qualitativo	Cuidadores informais	Muitos cuidadores relataram que receberam poucas informações sobre nutrição e alimentação voltadas a essa doença. Também informaram desconhecimento sobre materiais escritos disponíveis para sua consulta. Alguns participantes também relataram que nunca receberam qualquer treinamento específico sobre como realizar o cuidado nutricional na demência. Como isso, a tomada de decisões para evitar e prevenir as conseqüências da demência, como a perda de memória por exemplo, acabava sendo mais difícil, pois eles não sabiam qual tipo de comida adequada nem formas de administração. Muitos ainda não conseguem se concentrar nas atividades relacionadas à alimentação pela falta de apoio, que poderia se dar por serviços temporários, em que o paciente poderia ir uma vez por semana, ou apoio em outras tarefas domésticas do dia a dia.
Fjellström et al., 2010 <sup>23</sup>	American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias	Suécia	Objetivo: Examinar como as pessoas vivem que com pessoas com doença de Alzheimer leve a moderada percebem os aspectos da vida cotidiana de escolhas alimentares, cozinhar e trabalho	Cuidadores informais que convivem com pacientes	A maioria dos cuidadores homens demonstrou demonstrou-se inexperiente na cozinha, o que dificultava a realização de sua função. Apesar da experiência de alguns cuidadores, trabalhar em conjunto com seu cônjuge na cozinha ou ir às compras juntos tornou-se uma tarefa difícil. Planejar os cardápios e cozinhar alimentos que fossem aceitos pelo parceiro doente tornou-se luta diária, em virtude da mudança das preferências alimentares e da dificuldade de comunicação.

**Tabela 2** – Síntese das publicações sobre dificuldades com o cuidado dietético vivenciados por cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (cont.).

Referência	Periódico	País	Objetivo/tipo do estudo	Amostra	Resultados/conclusão
Ball et al., 2015 <sup>24</sup>	Nutrition & Dietetics	Austrália	<p>relacionado à comida alimentação e preocupações nutricionais, como perda de peso</p> <p>Tipo de estudo: Estudo Qualitativo</p> <p>Objetivo: Explorar as percepções dos cuidadores familiares de pessoas com demência, com ênfase nos desafios relacionados à alimentação, carga de cuidados atribuível ao suporte nutricional e estratégias práticas desenvolvidas para enfrentar esses desafios</p> <p>Tipo de estudo: descritivo exploratório qualitativo</p>	Cuidadores familiares	<p>Outra preocupação relatada é sobre o efeito da comida na saúde de seus cônjuges, pois muitos sabiam da importância dos alimentos saudáveis e do controle de peso e saúde nesta doença, porém, nem sempre eles conseguiam administrar isso da forma correta.</p> <p>Por fim, observa-se que o nível de preocupação é maior nos que se percebem inexperientes, que neste estudo eram os homens.</p> <p>Os cuidadores familiares descreveram uma série de desafios alimentares e nutricionais experimentados por eles, incluindo desafios fisiológicos, cognitivos, emocionais, funcionais e/ou comportamentais, por exemplo, perda de apetite, dificuldade de engolir, Agressão, Raiva, Dificuldade de Coordenação e esquecimento. A maioria dos cuidadores familiares relatou que eram inicialmente desinformados sobre as mudanças de peso esperadas relacionadas à demência, e receberam pouca orientação dos profissionais de saúde sobre esse e outros problemas de alimentação associados à demência.</p> <p>Cuidadores familiares também perceberam que não havia treinamento disponível sobre nutrição, necessidades de pessoas com demência, ou métodos para garantir a ingestão adequada de alimentos.</p> <p>O custo para o apoio nutricional, como suplementos alimentares, é algo de grande dificuldade.</p> <p>Percebe-se que, no geral, os cuidadores familiares se sentem sem apoio e desinformados em relação aos cuidados relacionados à nutrição de indivíduos com demência, e que os profissionais de saúde precisam aumentar o apoio e a educação fornecidos aos cuidadores familiares.</p>
Vaingankar et al., 2013 <sup>25</sup>	International Psychogeriatrics	Singapura	<p>Objetivo: Elucidar as necessidades não atendidas percebidas de cuidadores informais de pessoas com demência em Cingapura.</p> <p>Tipo de estudo: Estudo Qualitativo, utilizando como ferramenta de pesquisa, entrevistas semiestruturadas e discussões de foco em grupos.</p>	Cuidadores informais	<p>Os cuidadores informaram a necessidade de apoio emocional e social, de informações diversas sobre a demência, de apoio e orientação financeira e de acessibilidade. Especificamente sobre a alimentação, os cuidadores relataram a incapacidade dos centros de cuidado e lares de idosos em atender as especificidades culturais do paciente relacionadas à alimentação.</p>

paciente com DA. Desta forma, conhecer quais os maiores problemas enfrentados pelos cuidadores possibilitará a criação de estratégias para combater este cenário, a fim de delinear treinamento dirigido aos cuidadores, maximizando a qualidade do cuidado.

Sabe-se que a desnutrição ocorre devido à baixa ingestão de alimentos e que as mudanças no apetite, preferências e hábitos alimentares também estão associadas à desnutrição<sup>29</sup>, bem como as dificuldades associadas ao comer e ao beber, que vão desde a resistência às alterações no sabor à redução do apetite<sup>30</sup>. As alterações apresentadas deixam os cuidadores com opções limitadas de cuidado alimentar, o que os afetam emocionalmente, causando ansiedade. Para lidar com essas situações, o cuidador precisa realizar adaptações e estratégias em situações rotineiras do cuidado com a alimentação<sup>16</sup>.

Por esse motivo, tanto as pessoas que vivem com demência quanto seus cuidadores, sejam eles familiares ou não, precisam de orientação, educação e apoio para auxiliar nas atividades de vida diária e no planejamento e tomada de decisão, essenciais para permitir uma vida melhor. Além disso, precisam de serviços médicos e sociais que ajudem na organização e prestação de cuidados que garantam que ambas as partes, cuidadores e pessoas com demência, possam desfrutar de uma vida segura, social e engajada, e que nenhuma sofra danos emocionais, físicos ou financeiros<sup>31</sup>.

Para tanto, deve-se gerar um sistema de apoio sustentável ao longo do tempo, que evite a sobrecarga do cuidador e, conseqüentemente, o surgimento ou agravamento de problemas de saúde que possam impedir o de continuar cuidando do seu familiar e, pior, tornando-o, também um paciente<sup>12</sup>.

O estudo de Li et al.<sup>13</sup> demonstra que o acesso à informação ou serviços relacionados à alimentação ajudaria os cuidadores informais a fornecer melhores cuidados na hora das refeições aos portadores de demência. No entanto, muitos cuidadores afirmavam não terem recebido essas informações, fato que também pode gerar uma sobrecarga, resultando em um impacto negativo na qualidade e na capacidade de preparar as refeições, afetando o estado nutricional dos indivíduos com demência.

Dessa forma, promover a educação nutricional e o suporte social para cuidadores informais e pacientes potencializa a redução da pressão causada pelas dificuldades alimentares e melhora o estado nutricional do portador de demência<sup>32</sup>.

Uma das formas de tentar diminuir essa

sobrecarga do cuidador é prestar orientações acerca das dificuldades vivenciadas no cuidado com o portador da DA. Iniciativa valiosa foi desenvolvida no Reino Unido através de cursos *online* gratuitos para cuidadores de pessoas com demência, categoria em que também se enquadraram os portadores de DA, permitindo que esses aprendessem sobre o avanço da doença e trocassem experiências com outros cuidadores de diversos países. Apesar da ferramenta ter sido desenvolvida para cuidadores informais, diversos profissionais acessaram a plataforma, dentre eles médicos, enfermeiros, especialistas em demência e pessoas diagnosticadas com demência, o que promoveu muita troca de experiência entre os participantes<sup>33</sup>.

Iniciativas como essa podem ser desenvolvidas no Brasil também, já que esse estudo apresenta os tópicos que surgiram e que demandam ações educativas como redução do apetite, disfagia, incapacidade de lembrar que realizou as refeições, estresse dos cuidadores, recusa no momento das refeições e repulsa alimentar. Com um treinamento adequado e o apoio dos profissionais de saúde poderá ser possível assegurar um bom estado nutricional e melhorar a qualidade de vida destes pacientes e do próprio cuidador.

Embora as contribuições deste estudo sejam relevantes para promoção da saúde dos portadores de DA elas são limitadas pelo número reduzido de estudos. Pretendia-se incluir publicações dos últimos cinco anos, mas foi necessário aumentar este período para 10 anos, a fim de se encontrar abordagem da temática que permitisse extrair conclusões fundamentadas. Mesmo assim, o foco limitado sobre as dificuldades no cuidado dietético, enfrentadas pelos cuidadores, dificulta uma análise ampla e profunda do tema, o que caracteriza a maior fragilidade desta pesquisa.

## CONCLUSÃO

Esta revisão integrativa permitiu constatar que há uma lacuna na abordagem das dificuldades vivenciadas por cuidadores de pacientes com DA no tocante ao cuidado dietético. As poucas publicações que atenderam aos critérios de inclusão mostraram que o tema merece preocupação e envolvimento dos profissionais de saúde no sentido de focar as dificuldades mais frequentes e ensinar os cuidadores a contorná-las. Evidencia-se, ainda, a necessidade de mais pesquisas que retratem as rotinas de trabalho dos cuidadores.

## REFERÊNCIAS

1. Miranda D, Morais G, Mendes G, Cruz A, Silva A, Lucia A. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e conseqüências sociais atuais e futuras. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2016;19(3):507-19. <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150140>
2. An R, Wilms E, Masclee AAM, Smidt H, Zoetendal EG, Jonkers D. Age-dependent changes in GI physiology and microbiota: Time to reconsider? *Gut*. 2018;67(12):2213-22. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2017-315542>
3. Rodríguez JL, Herrera RFG. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Rev Cubana Salud Pública [Internet]*. 2014 [cited 2022 Aug 4];40(3):378-870. Available from: <https://bit.ly/3QoeBTD>
4. Nitsche BO, Moraes HP de, Júnior ART. Alzheimer's disease: Guidelines for diagnosis. *Consultant*. 2015;38(2):295-6. <https://doi.org/10.5935/2238-3182.20150043>
5. International AD. Alzheimer's disease [Internet]. Alzheimer's Disease International. 2020 [cited 2020 Nov 30]. Available from: <https://bit.ly/3PXMb2J>
6. Organização Panamericana de Saúde. Demência: número de pessoas afetadas triplicará nos próximos 30 anos [Internet]. OMS. 2019 [cited 2020 Nov 30]. Available from: <https://news.un.org/pt/story/2019/05/1672171>
7. De Ferreira-Filho SF, Borelli WV, Sguario RM, Biscaia GF, Müller VS, Vicentini G, et al. Prevalence of dementia and cognitive impairment with no dementia in a primary care setting in southern Brazil. *Arq Neuropsiquiatr*. 2021;79(7):565-70. <https://doi.org/10.1590/0004-282x-anp-2020-0410>

8. Feter N, Leite JS, Caputo EL, Cardoso RK, Rombaldi AJ. Who are the people with Alzheimer's Disease in Brazil? Findings from the Brazilian longitudinal study of aging. *Rev Bras Epidemiol.* 2021;24:e210018. <https://doi.org/10.1590/1980-549720210018>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria conjunta no 13, de 28 novembro de 2017. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, DF: MS; 2017 [Internet]. Available from: <https://bit.ly/3bBQCKS>
10. Zabala-Gualtero JM, Cadena-Sanabria MO. Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador. *Médicas UIS* [Internet]. 2018 [cited 2022 Aug 4];31(1):9-13. Available from: <https://bit.ly/3vF2oS1>
11. Cruz MN, Hamdan AC. Alzheimer Disease: Its impact on the health care nurse. *Psicol Estud.* 2008;13(2):223-9. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200004>
12. Acuña MR, Doren FM, Romero SC, Rojas CA. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [cited 2022 Aug 04];29(2):54-8. Available from: <https://bit.ly/3zrAeLQ>
13. Li Y, Sun D, Zhang X, Li H, Zhao Y, Ma D, et al. Informal dementia caregivers' experiences and perceptions about mealtime care: A qualitative evidence synthesis. *J Adv Nurs.* 2020;76(12):3317-28. <https://doi.org/10.1111/jan.14550>
14. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo).* 2010;8(1):102-6. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>
15. Botelho LLR, Cunha CCA, Macedo M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão Soc.* 2011;5(11):121. <https://doi.org/10.21171/ges.v5i11.1220>
16. Santos CMDC, Pimenta CADM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2007;15(3):508-11. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>
17. Lampert CDT, Scortegagna SA, Grzybovski D. Dispositivos legais no trabalho de cuidadores: aplicação em instituições de longa permanência. *Rev Eletrônica Adm (Porto Alegre).* 2016;22(3):360-80. <https://doi.org/10.1590/1413-2311.09515.57137>
18. Mole L, Kent B, Abbott R, Hickson M. Family carers' experiences of nutritional care for people living with dementia at home: An interpretative phenomenological analysis. *Dementia.* 2021;20(1):231-46. <https://doi.org/10.1177/1471301219872032>
19. Mole L, Kent B, Hickson M, Abbott R. It's what you do that makes a difference' An interpretative phenomenological analysis of health care professionals and home care workers experiences of nutritional care for people living with dementia at home. *BMC Geriatr.* 2019;19(1):250. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1270-4>
20. Papachristou I, Giatras N, Ussher M. Impact of Dementia Progression on Food-Related Processes: A Qualitative Study of Caregivers' Perspectives. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias.* 2013;28(6):568-74. <https://doi.org/10.1177/1533317513494456>
21. Silva P, Kergoat MJ, Shatenstein B. Challenges in managing the diet of older adults with early-stage Alzheimer dementia: A caregiver perspective. *J Nutr Health Aging.* 2013;17(2):142-7. <https://doi.org/10.1007/s12603-012-0385-5>
22. Papachristou I, Hickey G, Iliffe S. Dementia informal caregiver obtaining and engaging in food-related information and support services. *Dementia.* 2017;16(1):108-18. <https://doi.org/10.1177/1471301215583148>
23. Fjellström C, Starkenberg Å, Wesslén A, Licentiate MS, Tysén Bäckström A-C, Faxén-Irving G. To be a good food provider: an exploratory study among spouses of persons with Alzheimer's Disease. *Am J Alzheimer's Dis Other Dementias.* 2010;25(6):521-6. <https://doi.org/10.1177/1533317510377171>
24. Ball L, Jansen S, Desbrow B, Morgan K, Moyle W, Hughes R. Experiences and nutrition support strategies in dementia care: Lessons from family carers. *Nutr Diet.* 2015;72(1):22-9. <https://doi.org/10.1111/1747-0080.12107>
25. Vaingankar JA, Subramaniam M, Picco L, Eng GK, Shafie S, Sambasivam R, et al. Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *Int Psychogeriatrics.* 2013;25(10):1605-19. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001051>
26. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Alzheimer's disease in elderly/family: Difficulties experienced and care strategies. *Esc Anna Nery - Rev Enferm.* 2016;20(1):138-46. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>
27. Dadalto EV, Cavalcante FG. The place of family caregivers for older adults with Alzheimer's disease: A literature review in Brazil and the United States. *Cienc Saude Coletiva.* 2021;26(1):147-57. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>
28. Gomes CGS, Silveira AD, Estrela LPCB, Figueiredo ALB, Oliveira AQ, Oliveira IM. Efeitos do uso de tecnologias da informação e comunicação na capacitação de cuidadores de crianças com autismo. *Rev Bras Educ Esp.* 2021;27:285-300. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0085>
29. Ball L, Jansen S, Desbrow B, Morgan K, Moyle W, Hughes R. Experiences and nutrition support strategies in dementia care: Lessons from family carers. *Nutr Diet.* 2015;72(1):22-9. <https://doi.org/10.1111/1747-0080.12107>
30. Cao L, Tan L, Wang HF, Jiang T, Zhu XC, Lu H, et al. Dietary patterns and risk of dementia: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Mol Neurobiol.* 2016;53(9):6144-54. <https://doi.org/10.1007/s12035-015-9516-4>
31. Nacional Academies of Sciences, Engineering and Medicine. Larson EB, Stroud C, editors. Meeting the challenge of caring for persons living with dementia and their care partners and caregivers: a way forward. Washington, DC: The National Academies Press; 2021. <https://doi.org/10.17226/26026>
32. Molassiotis A, Roberts S, Cheng HL, To HKF, Ko PS, Lam W, et al. Partnering with families to promote nutrition in cancer care: Feasibility and acceptability of the PlcNIC intervention. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):50. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0306-4>
33. Poole M, Davis N, Robinson L. Massive open online courses: Enhancing caregiver education and support about dementia care towards and at end of life. *Age Ageing.* 2020;49(2):171-4. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz150>

**Conflitos de interesse:** Os autores informam não haver conflitos de interesse relacionados a este artigo.

**Contribuição individual dos autores:**

Concepção e desenho do estudo: MRG, HACS  
 Análise e interpretação dos dados: DDFG, LAC  
 Coleta de dados: VWSL, ALFL  
 Redação do manuscrito: MRG, DDFG, LAC  
 Revisão crítica do texto: HACS  
 Aprovação final do manuscrito\*: MRG, HACS, DDFG, LAC  
 Análise estatística: Não se aplica  
 Responsabilidade geral pelo estudo: HACS

\*Todos os autores leram e aprovaram a versão final do manuscrito submetido para publicação da Rev Cienc Saude.

**Informações sobre financiamento:** não se aplica.