



Alimentação em pacientes
com demência avançada

O que precisamos saber?

Guia de orientações

Letícia Garcia Vasconcelos Coelho

Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Alimentação em pacientes com demência avançada O que precisamos saber?

Letícia Garcia Vasconcelos Coelho

Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Alimentação em pacientes com demência avançada

O que precisamos saber?

Autores

Letícia Garcia Vasconcelos Coelho
Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Revisores

Prof. Dra. Fernanda Bono Fukushima
Prof. Dra. Daniela Salate Biagioni Vulcano
Prof. Dra. Francelise Pivetta Roque
Prof. Dra. Silvia Justina Papini
Profa. Dra. Maria Helena Borgato
Profa. Dra. Cassiana Mendes Bertoncello Fontes

Editoração e diagramação:

Dra. Ana Silvia S. B. S. Ferreira – Coordenadora NEAD.TIS / FMB

Criação de personagem

Clara Fumes Arruda

Alimentação em pacientes com demência avançada

O que precisamos saber?

Letícia Garcia Vasconcelos Coelho e Edison Iglesias de Oliveira Vidal - Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP 2021

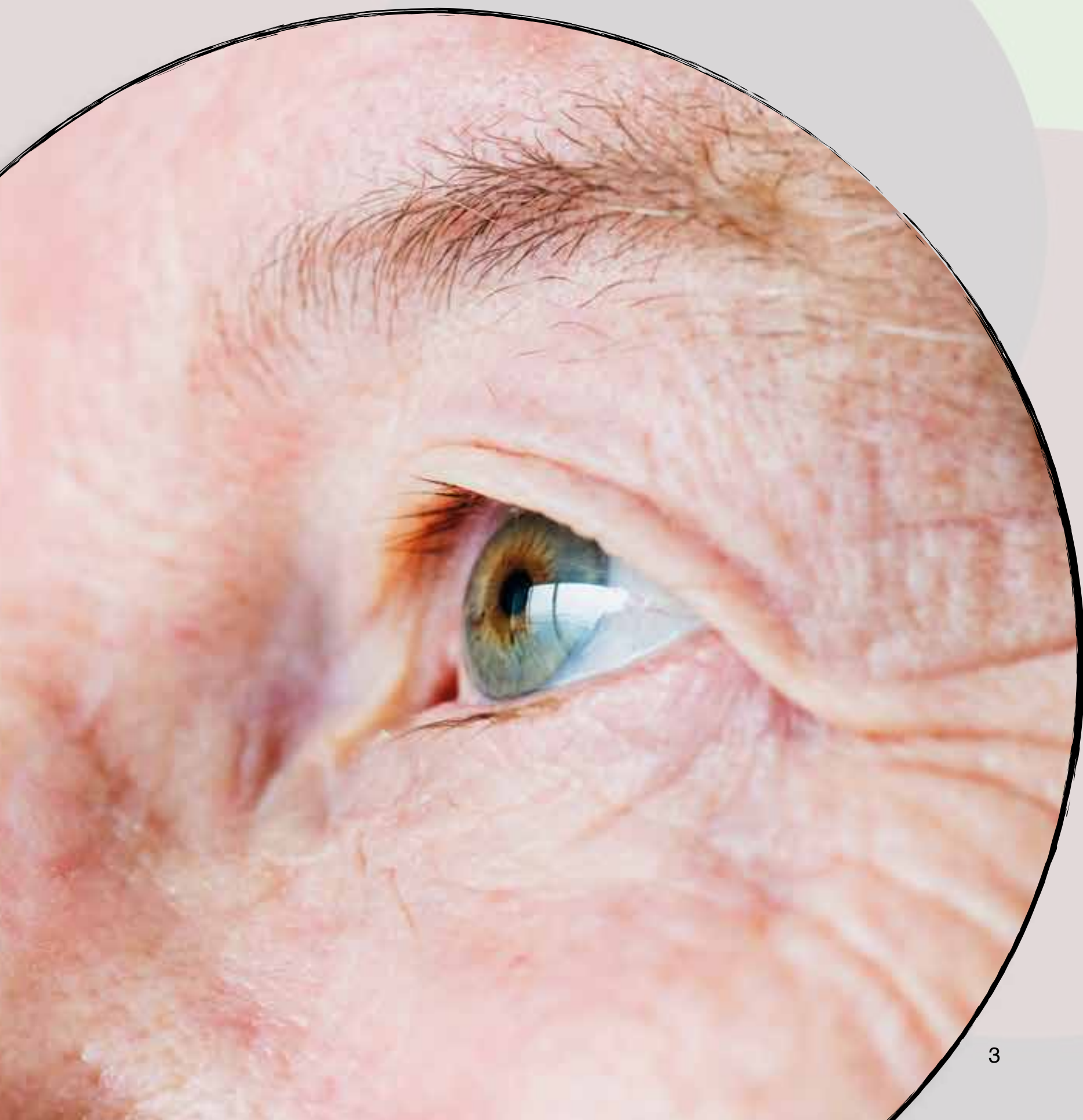
23p.

ISBN: 978-65-86433-27-2

1. Demência 2. Nutrição enteral 3. Gastrostomia 4 Manuais, guias, etc 5. Cuidados paliativos 6. Nutrição - Aspectos da Saúde 7. Saúde - Aspectos Nutricionais

Apresentação

Este guia tem como objetivo ajudar a esclarecer familiares e cuidadores de pacientes com demência em fase avançada quanto às opções de alimentação existentes para esses pacientes, de forma a contribuir para seu conforto e qualidade de vida.



Vamos conversar?

Neste guia você irá receber informações sobre:

- O que é demência
- Quais os sinais e sintomas da demência avançada
- As principais consequências da demência em fase avançada relacionadas à alimentação (comer, beber e engolir)
- Decisões a serem tomadas em conjunto com a equipe multiprofissional de saúde sobre a alimentação de pacientes com demência em fase avançada
- Como oferecer alimentação de conforto para pacientes com demência em fase avançada





**O QUE É
DEMÊNCIA?**



O QUE É DEMÊNCIA?

- As demências são um grupo de doenças do cérebro que podem levar a pessoa a ter dificuldades de memória, da capacidade de pensar, falar, de se relacionar com outras pessoas ou de cuidar de si mesma.
- De forma geral, as demências são doenças progressivas, ou seja, que vão piorando com o passar do tempo, e que levam à piora do funcionamento mental e de várias partes do corpo que dependem do cérebro para funcionar corretamente.
- Existem vários tipos de demências, como a doença de Alzheimer, que é a forma mais comum de demência, as demências vasculares, que acontecem depois de derrames cerebrais (AVC), além de muitas outras menos comuns.
- Independentemente da causa, quando uma demência está em uma fase muito avançada a pessoa pode apresentar dificuldades para mastigar e engolir tanto alimentos quanto líquidos e até mesmo sua própria saliva.



Quais os sinais de que uma demência está em fase avançada?

- Grande dependência em relação às atividades básicas de autocuidado. Por exemplo, não conseguir mais se alimentar sozinho e não conseguir mais controlar as fezes e a urina.
- Grande dificuldade para se comunicar, falando muito poucas ou quase nenhuma palavra por dia.
- Dificuldade em ficar sentado sem apoio.

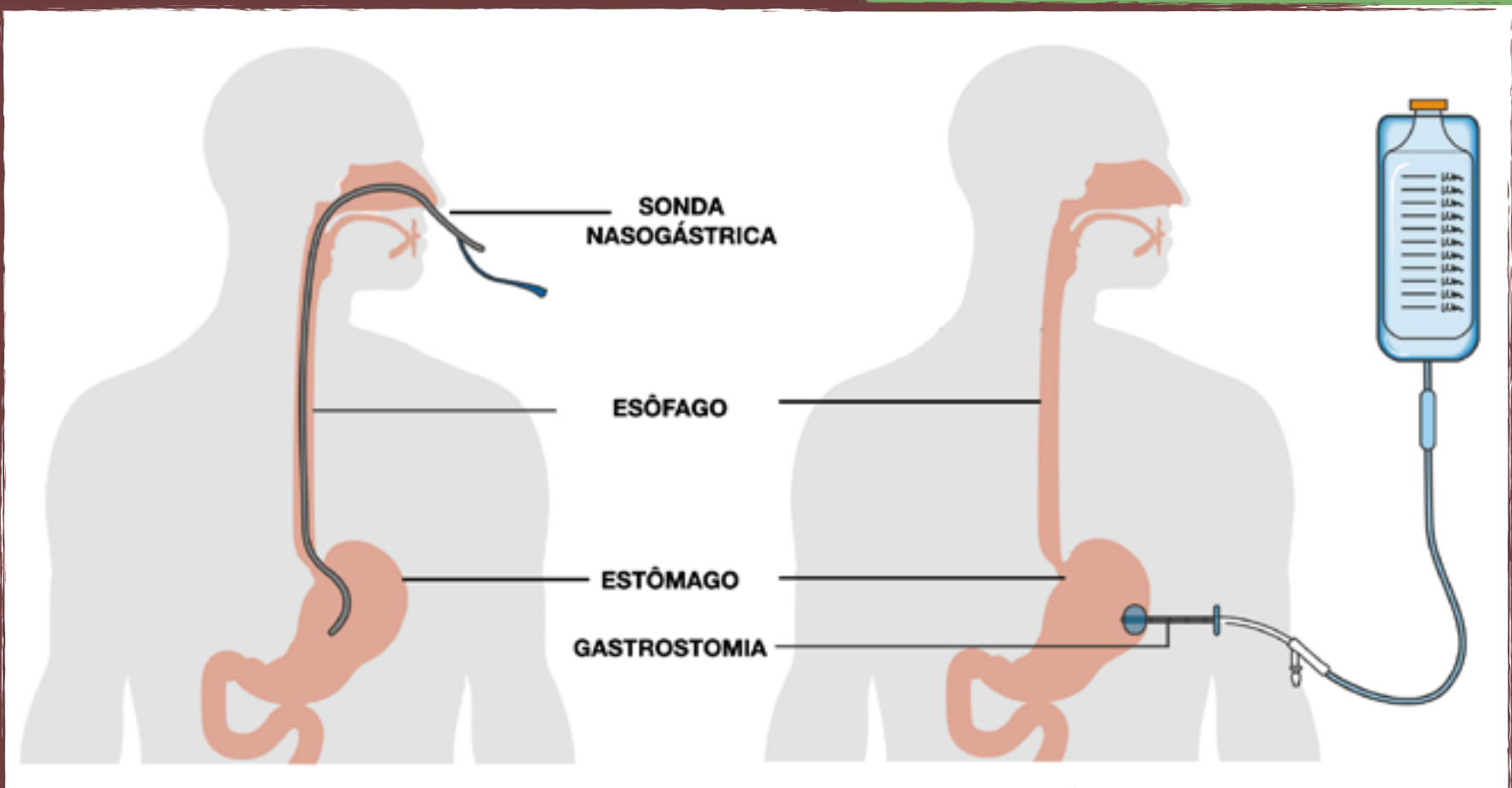
Em relação à nutrição, uma pessoa com demência em fase avançada pode:

- Apresentar dificuldade em engolir alguns alimentos
- Não sentir fome e, por isso, não ter vontade de comer



O que essa dificuldade de se alimentar pode causar?

- Perda de peso
- Desidratação
- Aspiração, que é quando o alimento (sólido ou líquido) ou a saliva vai parar no pulmão, podendo causar pneumonias



Quais são as opções de tratamento relacionados à nutrição para pessoas com demência em fase avançada?

Quando a pessoa que tem demência em fase avançada está com problemas para comer ou engolir, temos duas escolhas:

1) Alimentá-la pela boca através de um processo chamado de alimentação de conforto

OU

2) Fornecer a alimentação por uma sonda, que pode ser colocada pelo nariz ou pela barriga.

Essa escolha deve ser feita pelo representante do paciente juntamente com o médico e outros profissionais da saúde que estão envolvidos nos cuidados de saúde do paciente.



O que é alimentação de conforto?

É a alimentação por boca, oferecida por um cuidador, onde são ofertados alimentos da preferência do paciente, ou seja, aqueles alimentos de que ele mais gosta, na consistência e quantidade em que ele aceite sem sinais de desconforto. São exemplos de sinais de desconforto: caretas, engasgos frequentes e recusa do paciente em receber o alimento (virando o rosto quando o alimento é oferecido).

Na nutrição de conforto o objetivo não é oferecer uma determinada quantidade de calorias ou nutrientes, mas oferecer conforto e carinho através da alimentação.

Os alimentos que são melhor aceitos costumam ser os alimentos mais adocicados, frescos, em temperatura morna a gelada, em consistência pastosa a líquida. Por exemplo: iogurtes, sucos, frutas, vitaminas de frutas, papas de fruta, sorvetes e gelatinas. Se os pacientes engasgam com líquidos, estes podem ser espessados usando espessantes comerciais ou caseiros.

Para aumentar a quantidade de calorias ofertadas, pode-se colocar: mel e aveia nas frutas, sucos e vitaminas; azeite, creme de leite, queijo ralado e farinhas (farinha de mandioca, de milho, de linhaça, de aveia) no feijão, nas sopas. Além disso também é possível unir o uso de suplementos nutricionais com a alimentação.



VANTAGENS e DESVANTAGENS DA ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO

VANTAGENS	DESVANTAGENS
É a forma mais natural de se alimentar, podendo oferecer alimentos e bebidas preferidas de acordo com a aceitação de cada paciente	Toma um maior tempo do cuidador para alimentar o paciente
Deixa o paciente sentir o sabor do alimento e com isso pode permitir a possibilidade de pequenos prazeres	A administração de alguns medicamentos pode ser mais trabalhosa
Fortalece o vínculo afetivo entre paciente e seus cuidadores, pois a alimentação de conforto é uma forma de carinho	



Alimentação por Sonda

É quando a alimentação é oferecida através de um tubo de material plástico (a sonda) que é colocado dentro do estômago do paciente. Dessa forma, um cuidador consegue colocar o alimento, água e medicamentos pela sonda no estômago do paciente, sem que ele precise mastigar ou engolir o alimento.

A sondas que podem ser usadas nesse caso são de dois tipos:

- **Sonda nasogástrica:** um tubo é passado pelo nariz do paciente até chegar no estômago. Uma das pontas da sonda fica do lado de fora do nariz do paciente e a outra ponta fica dentro do seu estômago.
- **Gastrostomia:** um tubo é passado diretamente através da pele da barriga do paciente. Uma ponta é colocada dentro do estômago e outra do lado de fora da barriga.

TANTO A SONDA NASOGÁSTRICA COMO A GASTROSTOMIA SERVEM PARA QUE A PESSOA POSSA RECEBER SUA ALIMENTAÇÃO, LÍQUIDOS E MEDICAMENTOS.

A sonda nasogástrica normalmente deve ser usada por pouco tempo, geralmente não mais do que 6 semanas, porque seu uso por mais tempo pode causar feridas no nariz, inflamação na garganta, estenose esofágica (quando ocorre a diminuição da largura do esôfago), sangramento no esôfago ou estômago, e rouquidão.

A forma da dieta que será administrada através das sondas é uma alimentação líquida e os medicamentos precisam ser dissolvidos para serem aplicados através delas.

Alguns medicamentos não podem ser aplicados através de sondas. Por isso, profissionais de saúde devem ser consultados sobre quais medicamentos podem ser aplicados por sondas e quais não podem.

VANTAGENS E DESVANTAGENS DA ALIMENTAÇÃO POR SONDA

VANTAGENS	DESVANTAGENS
Garante o oferecimento de calorias e nutrientes em quantidades padronizadas	Pode causar desconforto ao paciente, levando-o a tentar tirar a sonda, o que por sua vez pode levar a outras medidas que causam mais sofrimento, como amarrar seus braços na cama
O tempo da refeição pode ser menor e exige menos esforço dos cuidadores	A sonda pode apresentar complicações. Por exemplo, podem ocorrer vazamento, infecções, entupimento ou deslocamentos, que por sua vez frequentemente poderão levar a visitas a serviços de pronto socorro
	Pode fazer com que o paciente fique mais parado na cama, contribuindo para a formação de feridas de pele
	Pode causar agitação no paciente
	Paciente não sente o sabor do alimento

QUAL A MELHOR OPÇÃO?

- Diversas sociedades da área da saúde recomendam que, de forma geral, seja dada preferência à alimentação de conforto e que a alimentação por sonda seja evitada em pacientes com demência em fase avançada. Essa recomendação se deve a uma avaliação criteriosa do conhecimento científico sobre esse assunto, a qual indica que a relação risco-benefício da alimentação de conforto é mais favorável que a da alimentação por sonda para esses pacientes.
- No entanto, há situações em que os valores culturais de pacientes e seus familiares dão preferência à alimentação por sonda mesmo frente à compreensão de que, de acordo com o melhor conhecimento científico atual, essa via de alimentação pode ser associada a uma maior frequência de complicações. Nessas situações específicas a alimentação por sonda pode ser aceitável como uma estratégia para evitar o sofrimento que ocorreria caso os valores desses pacientes e seus familiares não fossem respeitados.
- Portanto, a decisão em relação a como alimentar um paciente com demência em fase avançada deve ser tomada de forma individualizada e compartilhada entre profissionais de saúde e os representantes dos pacientes, levando em consideração tanto os conhecimentos científicos como os valores do paciente e de sua família.



- Os familiares dos pacientes devem ter segurança de que essas decisões podem ser revistas sempre que necessário e que todos os profissionais de saúde possuem o compromisso ético de buscar o alívio do sofrimento dos pacientes e de seus familiares.

**MITOS SOBRE A
ALIMENTAÇÃO POR
SONDA PARA
PACIENTES COM
DEMÊNCIA EM FASE
AVANÇADA**

MITOS SOBRE A ALIMENTAÇÃO POR Sonda PARA PACIENTES COM DEMÊNCIA EM FASE AVANÇADA

O uso da sonda protege contra a aspiração?

Não. Mesmo usando a sonda, o paciente pode aspirar saliva e alimento por refluxo, que é quando o alimento volta do estômago para o esôfago, e pode até chegar à boca do paciente.

A alimentação recebida por sonda protege ou ajuda na melhora de lesões por pressão, que são feridas na pele que se formam quando o paciente fica muito tempo na cama sem se movimentar e na mesma posição?

Não. As pesquisas mostram que as lesões de pele por pressão não melhoram com o uso das sondas. Pelo contrário, com o uso da sonda a pessoa costuma ficar mais parada na cama, o que geralmente causa o aparecimento ou a piora de lesões de pele por pressão.

Usar a sonda está ligado à prevenção de hospitalizações ou idas a serviços de urgência?

Não. Estudos mostram que o uso de sondas de alimentação em pacientes com demência em fase avançada é associado a um maior número de visitas a serviços de pronto socorro do que quando os pacientes não usam sondas. Isso ocorre porque quando a sonda fica entupida ou sai do lugar, a família frequentemente acaba precisando levar o paciente ao hospital para resolver o problema com a sonda ou mesmo trocá-la.

O paciente fica mais confortável com uso da sonda?

Não. Para muitos pacientes, a sonda, principalmente a sonda nasogástrica, pode causar incômodo e desconforto, levando a pessoa a ficar agitada. Muitas vezes os pacientes são amarrados na cama para impedir que eles arranquem a sonda, o que frequentemente faz com que eles fiquem mais desconfortáveis ainda por estarem amarrados.

O paciente que recebe alimentação por sonda vive mais?

Não. Estudos realizados com pessoas com demência em fase avançada e com dificuldades para se alimentar ou engolir mostram que pacientes em uso da sonda não vivem mais quando comparados com pessoas com demência avançada que receberam alimentação de conforto.

O QUE FAZER SE O PACIENTE NÃO PUDE RECEBER ALIMENTO PELA BOCA?

- Com o avanço da demência, o paciente pode não conseguir mais se alimentar pela boca, por não conseguir mais engolir. Nesse momento uma avaliação médica é importante para determinar se realmente é a demência em fase avançada que está causando essa situação ou se outras causas podem estar envolvidas, como por exemplo, infecções ou efeitos colaterais de medicamentos.
- Quando um paciente com demência apresenta dificuldade para ser alimentado porque está em fase avançada da demência, isso quer dizer que ele pode estar se aproximando do fim da sua vida. Nessa fase, nenhum tratamento médico ou nutricional pode fazer com que o paciente retorne para fases mais leves da demência.
- Deixar de comer e beber faz parte do processo natural de morte na maioria das doenças. Na verdade, o jejum prolongado e a desidratação são normais nesse momento e podem até mesmo proteger o paciente do sofrimento ao provocar sonolência. Como se a sabedoria de seu próprio corpo estivesse colaborando para que o paciente dormisse e não sofresse desconfortos.
- Quando as pessoas estão muito próximas ao fim da vida elas costumam não sentir fome ou sede. Forçar o consumo de alimentos através da boca ou por sondas pode causar desconforto desnecessário, porque os pacientes podem apresentar náusea e vômitos, além de outros sintomas, e prolongar o processo natural de morte.
- Em todos os casos os profissionais de saúde devem conversar com a família do paciente sobre os objetivos de cuidados de cada paciente expressos verbalmente e/ou registrados previamente em prontuários médicos e **diretivas antecipadas de vontade***. Devem sempre realizar todos os esclarecimentos sobre possíveis riscos e benefícios de qualquer medida. Quando o paciente não manifestou anteriormente suas preferências de cuidado, os profissionais de saúde devem ajudar a família a tentar levantar essas questões através de uma conversa sobre sua história de vida, valores e preferências. Desse modo, espera-se que juntos, profissionais de saúde e os representantes do paciente possam tomar decisões sobre cuidados de saúde que ao mesmo tempo respeitem seus valores pessoais e sejam adequadas para sua situação.

* **Diretivas antecipadas de vontade** são documentos feitos pelo paciente na época em que o mesmo ainda era capaz de decidir por si mesmo e que expressam quais tratamentos de saúde ele gostaria ou não de receber em situações futuras em que não mais conseguisse comunicar-se adequadamente ou decidir por si só.



E agora, o que fazer na prática com o que aprendi?

- Se você ouviu de um profissional de saúde que seu familiar ou pessoa querida possui uma demência em fase avançada, ou você suspeita que seu familiar se encontre em uma fase avançada de demência, inicie uma conversa com os profissionais de saúde que cuidam do paciente sobre suas preocupações e dúvidas quanto à alimentação e os cuidados de saúde do paciente.
- Infelizmente, nem sempre os profissionais de saúde iniciam esse tipo de conversa. Por isso, quando você toma a iniciativa de começar essa conversa, isso pode diminuir a chance de que ela aconteça apenas em uma situação de urgência (por exemplo, durante uma pneumonia) quando pode ser mais difícil tomar uma decisão equilibrada.
- Procure descobrir se o paciente deixou alguma orientação verbal ou escrita sobre como gostaria de ser cuidado caso um dia estivesse em um estado de saúde de total dependência como em uma demência avançada.
- Pense e converse com outras pessoas queridas do paciente sobre como vocês acreditam que ele gostaria de ser cuidado em sua situação atual de saúde, caso fosse capaz de se comunicar de forma efetiva. Pensem sobre o tipo de pessoa que ele era antes de desenvolver a demência e o que vocês acreditam que seriam as coisas mais importantes para ele e as coisas que ele gostaria e não gostaria que fossem feitas com ele. Pensar sobre isso irá ajudar bastante na tomada de decisão sobre os cuidados de saúde do paciente com os profissionais de saúde.

Palavras finais...

- É provável que esse guia não tenha respondido todas as suas dúvidas. De certa forma isso é esperado, pois nosso objetivo não é o de substituir aquilo que achamos mais importante, que é a conversa e o relacionamento entre os profissionais de saúde e seus pacientes, familiares e cuidadores.
- Todas as decisões precisam ser pensadas para cada paciente. O que foi adequado para um paciente e uma família pode não ser adequado para outro paciente e outra família.
- Esperamos que as informações fornecidas através desse material sejam úteis para aumentar o conhecimento sobre as opções de manejo da nutrição em pacientes com demência em fase avançada.
- Esperamos ainda, que esse novo conhecimento possa tornar mais fáceis conversas de familiares e cuidadores com os profissionais de saúde de modo a contribuir para as melhores decisões possíveis quanto aos cuidados de saúde desses pacientes.

Referências

- Alagiakrishnan, K., Bhanji, R.A., Kurian M. Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: A systematic review. Archives of Gerontology and Geriatrics . Elsevier Ireland Ltd. 2013;56: 1–9.
- American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. J Am Geriatr Soc. 2014;62(8):1590–3.
- Brauner, D.J. Reconsidering Default Medicine. The American Geriatrics Society. 2010; 58:599–601.
- Cervo, F.A., Bryan, L., Farber, S. To PEG or not to PEG. A review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. Geriatrics. 2006;61(6):30-35.
- Clarke, G., et al. How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review. Plos One. 2013; 8(4):1-8.
- Esquível, S., Sampaio, J.F., Silva, C.T. Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. Rev Port Med Geral Fam. 2014;30:44 -49.
- Finucane, T.E., Christmas, C., Travis, K. Tube feeding in patients with advanced dementia, a review of the evidence. American Medical Association. 1999;14(282): 1365-70.
- Finucane, T.E., et al. Tube Feeding in Dementia: How Incentives Undermine Health Care Quality and Patient Safety. American Medical Directors Association. 2007;8: 205–08.
- Garrow, D., Pride, P., Moran, W., Zapka, J., Amella, E., Delegge, M. Feeding alternatives in patients with dementia: examining the evidence. Clinical Gastroenterology and hepatology. 2007;5:1372–78.
- Hanson, L.C., Ersek, M., Gilliam, R ., Carey, TS. Oral feeding options for Patients with Dementia: a systematic review. J Am Geriatr Soc. 2011;59(3): 463–72.
- Jonesa, E.W., Kaldjianb, L.C., Forman-Hoffmana, V. Factors associated with gastrostomy tube feeding in dementia: A structured literature review. The Alzheimer’s Association. 2006. p. 234-42.
- Mark, H., DeLegg, M.H., et al. Ethical and medicolegal aspects of PEG-tube placement and provision of artificial nutritional therapy. Gastrointestinal Endoscopy. 2005;62 (6): 952-59.
- McClave, A.S., Chang, W.K. Complications of enteral access. Gastrointestinal endoscopy. 2003;58 (5):739-51.

- Muriel, R., Gillick, M.D. Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. The New England Journal of Medicine, Massachusetts Medical Society. 2000; 342:206-10.
- Palecek, E.J., et al. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision- making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. The American Geriatrics Society. 2010;58:580–84.
- Prince, M.J. World Alzheimer Report. The Global Impact of Dementia. 2015. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
- Sampson, E.L., Candy, B., Louise, J. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia.Cochrane Database of Systematic Reviews. In: The Cochrane Library, 2014;(8). Smith, H.A., Kindell, J., Baldwin, R.C., Waterman, D., Makin, A.J. Swallowing problems and dementia in acute hospital settings: practical guidance for the management of dysphagia. Clinical Medicine. 2009;9(6):544-48.
- Teno, J.M., Mitchell, S.L., Kuo, S.K., Gozalo, P.L., Rhodes, R.L., Lima, J.C., Mor, V. Decision-Making and Outcomes of Feeding Tube Insertion: A Five-State Study. Journal compilation, The American Geriatrics Society. 201;59: 881-86.
- Vidal, E.I.O; et al. Posicionamento ANCP: Nutrição e hidratação em pacientes portadores de demência em fase avançada [livro eletrônico]: comitê de bioética da academia nacional de cuidados paliativos. 1a. edição. 2020. Disponível em: <https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/12/POSICIONAMENTO-Nutricao-e-hidratacao-em-pacientes-portadores-de-demencia-em-fase-avancadafinal.pdf>
- Vitale, C.A., et al. Tube feeding in patients with advanced dementia: knowledge and practice of speech-language pathologists. Journal of Pain and Symptom Management. 2011;42(3):366-78.

