



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Letícia Garcia Vasconcelos Coelho

**Elaboração de um e-book sobre Alimentação em pacientes com
demência avançada,
voltado para familiares e cuidadores.**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestre(a) em Pesquisa Clínica.

Orientador: Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Coorientador(a): Profa. Dra. Fernanda Bono Fukushima

**Botucatu
2021**

Elaboração de um e-book sobre Alimentação em pacientes com
demência avançada,
voltado para familiares e cuidadores.

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista “Júlio
de Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestre(a) em Pesquisa Clínica.

Orientador (a): Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Coorientador(a): Profa. Dra. Fernanda Bono Fukushima

Botucatu
2021

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÊC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Coelho, Leticia Garcia Vasconcelos.

Elaboração de um e-book sobre alimentação em pacientes com demência avançada, voltado para familiares e cuidadores / Leticia Garcia Vasconcelos Coelho. - Botucatu, 2021

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Coorientador: Fernanda Bono Fukushima

Capes: 40602001

1. Demência. 2. Cuidados paliativos. 3. Nutrição enteral.
4. Alimentos formulados. 5. Gastrostomia. 6. Cuidadores.
7. Livros eletrônicos - Manuais, guias, etc.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Demência;
Gastrostomia; Guia informativo; Nutrição enteral.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus em primeiro lugar, pois devido a esse momento de pandemia que estamos passando, nos sustentou, livrou, abençoou e fez com que esse projeto se concretizasse. Por guiar meu caminho e por ter me abençoado desde de minha graduação, residência e agora, no Mestrado.

À minha família, marido e amigos por todo amor, carinho, apoio, compreensão e paciência durante essa caminhada.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Edison Iglesias de Oliveira Vidal pela oportunidade novamente, por acreditar em mim, pelo acolhimento, pela paciência, compreensão, ensinamentos e incentivo para a realização deste trabalho.

A minha Co-orientadora Profa. Dra. Fernanda Bono Fukushima pela disponibilidade, por todo ensinamento, compreensão, incentivo e sugestões para tornar esse trabalho ainda melhor.

À Ana Silvia, responsável pela edição, diagramação e criação do website. Por todo carinho, atenção e pelo trabalho feito com muita excelência.

Ao Programa de Pesquisa Clínica, minha gratidão.

E aos pacientes, seus familiares e cuidadores, que são a nossa razão e motivação.

Sumário

RESUMO.....	6
ABSTRACT.....	7
1. INTRODUÇÃO	8
2. OBJETIVO	11
3. MÉTODOS	11
4. RESULTADOS.....	11
6. DISCUSSÃO	19
6. CONCLUSÃO.....	24
7. REFERÊNCIAS.....	24

RESUMO

As demências correspondem a um grupo de doenças progressivas que afetam habilidades cognitivas e comportamentais das pessoas por elas acometidas. As demências correspondem a uma das principais causas de morte e dependência funcional de pessoas idosas. Estima-se que em 2030 as demências afetarão cerca de 74,7 milhões de pessoas no mundo e que em 2050 serão 131,5 milhões de pessoas.

Uma das principais habilidades comprometida na fase avançada das demências é a perda da capacidade de se alimentar sozinho e a incapacidade de deglutir adequadamente ou com segurança, o que caracteriza a disfagia. Por sua vez, a disfagia nesses pacientes demanda a tomada de decisão sobre a via de alimentação, a qual envolve elementos de ordem técnica relacionados aos riscos e benefícios relacionados às vias de alimentação possíveis e aspectos individuais e culturais relacionados a preferências de pacientes e seus familiares / cuidadores. Infelizmente, no Brasil ainda é muito comum que a decisão sobre a alimentação de pacientes com demências em fases avançadas seja definida eminentemente por profissionais de saúde sem o esclarecimento pleno de familiares e cuidadores sobre as vantagens e desvantagens dessas opções existentes em termos de vias de alimentação. Sendo um dos principais motivos a carência de materiais sobre esse assunto. Diante desse cenário, foi elaborado um material educativo sobre a alimentação em pacientes com demência avançada tendo como público alvo familiares e cuidadores leigos desses pacientes. Material o qual foi divulgado pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG-SP) por meio de uma Live no Instagram da SBGG-SP e foi disponibilizado em seu website institucional e encontra-se também disponível na Biblioteca Virtual do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu.

Descritores: Demência; Nutrição Enteral; Gastrostomia; Guia Informativo; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Dementias are part a progressive diseases group that affect cognitive and behavior abilities of the people suffering from it. Dementias correspond to one of the main causes of death and functional dependence of the elderly. It is estimated that in 2030 dementias will affect about 74,7 million people around the world and that in 2050 they will affect 131,5 million people.

One of the main abilities to be compromised in advanced dementias phase is the loss of the ability self feed and to swallow properly or safely, which characterizes dysphasia. Dysphasia in these patients, in its turn, demands a decision made about the feeding path, which involve technical order elements related to the risks and benefits related to the possible paths and individual and cultural aspects related to the preferences of the patients and their family members or caretakers. Unfortunately, in Brazil it is still very common that the decision about the feeding of patients in advanced dementias phase is defined eminently by health professionals without full clarification from family members and caretakers about the advantages and disadvantages of these existing options regarding feeding paths. This being one of the main reasons for the lack of material about this subject. In the face of this scenario, a educative material about the feeding of advanced dementia patients, targeting family members and laic caretakers has been elaborated. A material which has been disclosed by the Brazilian society of Geriatrics and Gerontology (SBGG-SP) through a live transmission on SBGG-SP Instagram page and has been made available in their institutional website and can be found in Botucatu's College of Medicine Clinical Hospital virtual Library.

Describers: Dementia; Enteral Nutrition; Gastronomy; Informative Guide;
Palliative caretakers

1. INTRODUÇÃO

O Brasil e o mundo estão envelhecendo¹⁴. Com o envelhecimento populacional, principalmente de maneira não saudável, aumenta a prevalência de muitas comorbidades típicas dos idosos, dentre as quais destacam-se as demências, que correspondem a um grupo de doenças progressivas que afetam habilidades cognitivas e comportamentais dos pacientes por elas acometidos².

Clinicamente as demências são caracterizadas pelo comprometimento cognitivo progressivo acometendo ao menos dois domínios cognitivos dentre memória, linguagem, funções visuoespaciais, funções executivas e personalidade / comportamento. As demências correspondem a uma das principais causas de morte de pessoas idosas e projeções epidemiológicas sugerem que as demências afetarão cerca de 74,7 milhões de pessoas no mundo em 2030 e 131,5 milhões de pessoas em 2050^{16,23}.

A demência pode ser causada por muitas doenças e suas causas mais comuns são a doença de Alzheimer, a demência vascular e as demências mistas que envolvem ambos os transtornos²³. Um dos fatores de risco mais estudados e bem definidos como contribuição para a demência, é a idade. A hipertensão e outros fatores de risco cardiovascular estão associados a um risco maior, o desenvolvimento de doença de Alzheimer e demência vascular. Adicionalmente, o baixo nível de escolaridade ou ter sofrido um traumatismo craniano no passado podem exercer um papel importante sobre o risco de desenvolvimento de síndromes demenciais. Finalmente, podemos citar outros fatores de risco para a doença de Alzheimer que incluem risco genético, ter o genótipo apolipoproteína $\epsilon 4$ ou ser portador de síndrome de Down²³.

Segundo a escala FAST (Functional Assessment Staging), que classifica as demências em estágios, um paciente é classificado como apresentando estágio avançado de demência quando o déficit cognitivo além de comprometer todas as atividades básicas da vida diária compromete também as habilidades de fala ao ponto de o paciente passar a expressar 6 ou menos palavras

inteligíveis por dia. É nesse estágio avançado dessas doenças que os problemas relacionados à alimentação e deglutição, como a ocorrência de pneumonia por aspiração, costumam se manifestar com maior frequência^{21,23}.

Alguns fatores contribuem para a disfagia na fase avançada das demências como a incapacidade de reconhecer alimentos, limitação oral-tátil e apraxia de deglutição. A ocorrência de disfagia leva profissionais de saúde, familiares e cuidadores de pacientes com demências em fase avançada a considerarem vias alternativas para a alimentação dessas pessoas e a se questionarem sobre qual seria a melhor escolha para o paciente. Uma decisão importante nesse contexto envolve a opção por uma via alternativa de alimentação, como as sondas (ex. sonda nasogástrica ou gastrostomia) ou pela alimentação de conforto via oral. Trata-se de uma decisão complexa, a qual envolve elementos técnicos (ex. riscos e benefícios associados a cada opção) e elementos pessoais e culturais relacionados aos valores do paciente e de seus familiares.

Infelizmente, ainda é comum no Brasil que decisões sobre a alimentação de pacientes com demências em fases avançadas se deem de forma eminentemente unilateral por parte de profissionais de saúde, sem que familiares e cuidadores tenham sido devidamente esclarecidos sobre vantagens e desvantagens das alternativas existentes ou que se tenha levado em consideração as preferências de cuidados manifestas pelos pacientes quando ainda encontravam-se lúcidos e capazes de opinar sobre seus tratamentos de saúde¹³. Em âmbito mundial, pesquisas apontam que a falta de comunicação entre médicos e familiares e/ou cuidadores de pacientes com demência em fase avançada, muitas vezes leva a se decidir pela colocação de uma sonda de alimentação sem o devido esclarecimento sobre vantagens, desvantagens e alternativas a esse tipo de procedimento⁹.

Em 2012, o Conselho Americano de Medicina Interna (ABIM) lançou a campanha “Escolhendo com Sabedoria” (*Choosing Wisely*) que tinha como objetivo conscientizar profissionais de saúde e a população acerca de procedimentos médicos potencialmente inapropriados²³. Nessa campanha, cada sociedade de especialidade médica elaborou uma lista de cinco

procedimentos potencialmente inapropriados e que deveriam ter sua indicação e razão custo-benefício discutidas com pacientes e/ou seus familiares antes de serem implementados. Por ocasião dessa campanha, a Sociedade Americana de Geriatria (AGS) produziu uma recomendação baseada em evidências contra alimentação via sonda de gastrostomia de forma rotineira em pacientes com demência em fase avançada, preconizando a alimentação de conforto por via oral. A alimentação de conforto é aquela onde são ofertados alimentos da preferência do paciente, na consistência e quantidade toleradas pelo mesmo. A revisão das evidências avaliada pela AGS identificou que a alimentação de conforto não é associada à ocorrência de menor tempo de sobrevivência nesses pacientes e que, por outro lado, a alimentação por sonda de gastrostomia foi associada a uma maior frequência de úlceras de pressão e visitas a serviços de urgência para troca ou desobstrução da sonda^{3,6}.

Diante do aumento esperado na prevalência de demências e da carência de materiais brasileiros para facilitar a tomada de decisão quanto à via de alimentação mais adequada para cada paciente com uma demência em fase avançada, foi desenvolvido o presente projeto, onde elaborou-se um guia de orientações voltado para familiares e cuidadores leigos de pacientes com demência em fase avançada com o objetivo de esclarecê-los sobre as opções em termos de vias de alimentação para esses pacientes, suas vantagens e desvantagens, mitos e recomendações atuais a esse respeito. O material em questão foi desenvolvido levando em consideração recomendações de sociedades internacionais sobre alimentação na demência avançada^{2,23}, abordando os seguintes temas: o que é demência; quais os sinais e sintomas da demência avançada; as principais consequências da demência em fase avançada relacionadas a alimentação (comer, beber e engolir); decisões a serem tomadas em conjunto com a equipe multiprofissional de saúde sobre alimentação de pacientes com demência em fase avançada; e como oferecer alimentação de conforto para pacientes com demência em fase avançada.

2. OBJETIVO

O presente trabalho tem por objetivo fornecer informações simples e relevantes sobre as vias de alimentação em pacientes com demência avançada, tendo como público principal os familiares e cuidadores desses pacientes. Através da produção de um material de fácil entendimento em forma de e-book.

3. MÉTODOS

Para a elaboração do material, realizou-se uma revisão bibliográfica e foram levantadas publicações indexadas nas bases de dados PubMed e Lilacs com os descritores demência avançada, alimentação via sonda, alimentação de conforto, gastrostomia, sonda nasogástrica, e sonda nasoenteral. Materiais relacionados ao tema foram selecionados e, após sua leitura foi realizada a elaboração do manual em formato de eBook, de caráter didático e com linguagem simples, seguindo o estilo de uma conversa com o público alvo.

O e-book foi desenvolvido no software gratuito para dispositivos IOS denominado IbookAuthors. Após desenvolvimento e verificação pelos autores, o texto revisado foi enviado para editoração. A editoração do e-book foi feita no software IbookAuthors, com imagens retiradas em banco de imagens gratuitas. Foi retirado número de ISBN e elaborada ficha catalográfica.

4. RESULTADOS

O e-book resultante desse projeto encontra-se disponível na Biblioteca Virtual do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (<https://www.hcfmb.unesp.br/biblioteca-virtual/>). Adicionalmente, o mesmo foi lançado pela Seção São Paulo da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG-SP) no dia 31 de maio de 2021 através de uma Live no Instagram da SBGG-SP e encontra-se disponível em seu website institucional

(https://www.sbggsp.com.br/ebook/Alimentacao_na%20Demencia_Avancada%202021_5.pdf). Além do desenvolvimento de um site que está em andamento.

As figuras abaixo correspondem a cópias das páginas do livro e possuem objetivo meramente ilustrativo.

Figura 1. Capa do e-book de Alimentação para pacientes com demência avançada.



Figura 2. Apresentação, versa sobre o objetivo do e-book.



Figura 3. Vamos Conversar? Aponta quais assuntos serão abordados no material.

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



Figuras 5, 6 e 7. Versam sobre o que é Demência, quais os tipos e os sinais da demência em fase avançada.



O QUE É DEMÊNCIA?

- A demência é um grupo de doenças do cérebro que afetam a memória e as habilidades de raciocínio, de capacidade de atenção, foco de atenção e outras funções do cérebro de alto nível.
- De forma geral, as demências são doenças progressivas, ou seja, que vão piorando com o passar do tempo, e que levam à perda do funcionamento normal e ao longo prazo da autonomia dependem dos cuidados com funções comprometidas.
- Existem vários tipos de demências, como a doença de Alzheimer, que é a forma mais comum de demência, a demência vascular, que acontece depois de doenças cardíacas (DIE), entre as outras várias outras doenças.
- Independentemente do caso, quando uma demência está em uma fase avançada a pessoa pode apresentar dificuldades para ouvir e seguir instruções, manter equilíbrio e não conseguir mais controlar as fezes e a urina.



O QUE É DEMÊNCIA?

- A demência é um grupo de doenças do cérebro que afetam a memória e as habilidades de raciocínio, de capacidade de atenção, foco de atenção e outras funções do cérebro de alto nível.



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

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

Figura 8. Versa sobre o que pode acontecer em relação a nutrição de pacientes com demência avançada e quais as consequências.

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

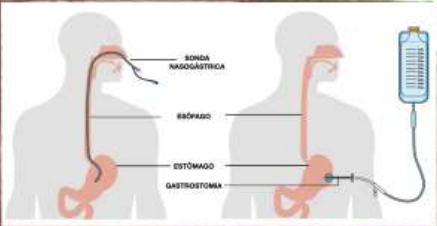


O que essa dificuldade de se alimentar pode causar?

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

#

Figura 9. Apresenta as opções relacionadas às vias de alimentação para pacientes com demência avançada.



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.

Figuras 10 e 11. Alimentação de conforto e suas vantagens e desvantagens.



O que é alimentação de conforto?

É a alimentação por boca, oferecida por um cuidador, sendo são ofertados alimentos da preferência do paciente, ou seja, aqueles alimentos de que ele mais gosta, na consistência e quantidade em que ele sente sem sinais de desconforto. São exemplos de sinais de desconforto: careca, 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 adoçados, frios ou em temperatura room e gelado, em consistência pastosa e 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 comestíveis ou caseiros.

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

10

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	Torna 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	

11

Figuras 12 e 13. Alimentação por sonda e suas vantagens e desvantagens.



Alimentação por Sonda

É quando a alimentação é oferecida através de um tubo de material plástico (a sonda) que é colocada 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 sonda que podem ser usadas nesse caso são de dois tipos:

- Sonda nasogástrica:** um tubo é passado pela boca 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.
- Sonda orogástrica:** 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 NASOGÁSTRICA 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 3 semanas, porque seu uso por mais tempo pode causar feridas no nariz, inflamação na garganta, síndrome esofágica (quando ocorre a dilatação da língua do estômago), varizes no estômago ou intestino, e noxalício.

A forma de 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 sonda. Por isso, profissionais de saúde devem ser consultados sobre quais medicamentos podem ser aplicados por sonda e quais não podem.

12

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 deslocamento, que por sua vez frequentemente poderão levar a visitas a serviços de pronto socorro
	Pode fazer com o 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

13

Figura 14. Qual a melhor opção? Fala sobre o que deve se levar em conta para a escolha da via de alimentação.


QUAL A MELHOR OPÇÃO?

- Diferes sociedades da área de 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 baseia em uma avaliação criteriosa do conhecimento científico sobre esse assunto, a qual indica que a relação custo-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 suas famílias 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 respeitadas a alimentação por sonda pode ser adotada como uma estratégia para evitar o sofrimento que ocorreria caso os valores desses pacientes e suas famílias não fossem respeitadas.
- 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 quanto os valores do paciente e de sua família.

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



Figuras 15, 16 e 17. 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 são alimentados. Isso ocorre porque quando a sonda fica entupida no local de lugar, a família frequentemente acaba precisando levar o paciente ao hospital para resolver o problema com a sonda ou mesmo tirá-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 arrancem 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 de sonda não vivem mais quando comparados com pessoas com demência avançada que receberiam alimentação de conforto.

Figura 18. O que fazer se o paciente não puder receber alimento pela boca? Orienta sobre como proceder quando o paciente está em fase final de vida.

O QUE FAZER SE O PACIENTE NÃO PUDER 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 natureza de seu próprio corpo estivesse trabalhando para que o paciente descanse e não sofra de desconfortos.
- Quando as pessoas estão muito próximas ao fim da vida elas costumam não sentir fome ou sede. Forçar o consumo de alimentos ou água, de boca ou por sonda, pode causar desconforto, dor, enjôo, porque os pacientes podem apresentar náusea e vômito, além de outros sintomas, e prolongar o processo natural da morte.
- Em todos os casos os profissionais de saúde devem conversar com a família do paciente sobre os objetivos de cuidado de cada paciente e expressar cuidadosamente suas recomendações, preferências em procedimentos médicos e diretivas antecipadas de vontade*. Devem sempre validar todos os esclarecimentos sobre possíveis riscos e benefícios de qualquer medida. Quando o paciente não manifestar 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. Dessa modo, esperamos que todos, 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 legais pelo paciente no Brasil em que o mesmo decide em relação de saúde para o momento em que ele não estiver mais capaz de decidir por si mesmo em relação a cuidados de saúde, em um caso em que ele não estiver mais capaz de decidir por si só.

Figura 19. E agora, o que fazer na prática com o que aprendi? Fala aos familiares e cuidadores sobre como podem aplicar o que aprenderam com o e-book.



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 encontra em uma fase avançada de demência, tente 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 incluem esse tipo de conversa. Por isso, quando você não tem 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 emergência) 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.
- Fale e converse com outras pessoas queridas do paciente sobre como você acredita que ele gostaria de ser cuidado em sua situação atual de saúde, caso fosse capaz de se comunicar de forma efetiva. Pense sobre o tipo de pessoa que ele era antes de desenvolver a demência e o que você acredita que seriam as coisas mais importantes para ele e as coisas que ele gostaria e não gostaria que fossem feitas com ele. Pense sobre como já ajudou bastante na tomada de decisões sobre os cuidados de saúde do paciente com os profissionais de saúde.

Figura 20. Palavras finais.



6. DISCUSSÃO

No Brasil, ainda é comum que decisões sobre a alimentação de pacientes com demências em fases avançadas se deem de forma eminentemente unilateral por parte de profissionais de saúde, ou seja, sem que familiares e cuidadores tenham sido devidamente esclarecidos sobre vantagens e desvantagens das alternativas existentes ou que se tenha considerado as preferências de cuidados manifestas pelos pacientes quando ainda se encontravam lúcidos e capazes de opinar sobre seus tratamentos de saúde¹³. Esta não é uma realidade apenas do contexto brasileiro, pesquisas internacionais apontam que a falta de comunicação entre médicos e familiares e/ou cuidadores de pacientes com demência em fase avançada muitas vezes leva a se decidir pela colocação de uma sonda de alimentação sem o devido

esclarecimento sobre vantagens, desvantagens e alternativas a esse tipo de procedimento⁹.

Através desta pesquisa foi elaborado um material educacional para facilitar o processo de tomada de decisão compartilhada sobre alimentação em pacientes com demência avançada voltado para familiares dessas pessoas. O material produzido aborda os principais tópicos necessários para esclarecer essas pessoas a este respeito sendo elaborado em linguagem simples e acessível ao público leigo. O e-book se inicia com uma breve apresentação onde se busca esclarecer o leitor sobre o objetivo do material e os tópicos que serão abordados ao longo do texto. A segunda seção do texto fornece uma explicação simplificada sobre o que é a demência, sua natureza progressiva, os sinais que indicam que uma demência se encontra em fase avançada, bem como que nessa fase é comum a ocorrência de dificuldades de alimentação. Na terceira seção, são abordadas algumas das dificuldades relacionadas à alimentação de pessoas com demência em fase avançada, suas possíveis consequências, as alternativas existentes (i.e., alimentação por sonda e alimentação de conforto), as vantagens e desvantagens relacionadas a cada opção, bem como o posicionamento oficial de diversas sociedades da área da saúde de que seja dada preferência à opção pela alimentação de conforto nesses casos sem deixar de considerar os valores culturais de pacientes e seus familiares. Na quarta seção do texto tratamos dos principais mitos relacionados à alimentação por sonda nessa população através de uma abordagem tipo perguntas e respostas. A quinta seção do texto versa sobre como lidar com situações em que um paciente com demência em fase avançada não consegue se alimentar pela boca, ou seja, em que sequer a alimentação de conforto é possível. Na sexta seção, intitulada "E agora, o que fazer na prática com o que aprendi com esse guia?", procura-se indicar como o que foi abordado durante todo o e-book pode ser aplicado na prática, tanto no sentido de alcançar maior clareza sobre as preferências de cuidado dos pacientes como no de facilitar o processo de decisão compartilhada com profissionais de saúde. Finalmente, em uma seção denominada "Palavras finais", reconhecemos que o material apresentado provavelmente não será capaz de esclarecer todas as dúvidas dos leitores, que seu objetivo não é o de

substituir, mas fortalecer a relação e as conversas entre profissionais de saúde e pacientes, familiares e cuidadores, bem como ratificamos a importância de decisões individualizadas para as particularidades de cada situação.

O material educativo produzido vai ao encontro da proposta da Política Nacional de Humanização (PNH) implementada em 2003 pelo Ministério da Saúde, a qual tem como principal objetivo colocar em prática os seguintes princípios: universalização; equidade e integralidade por meio do estímulo à comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários, através da transversalidade, indissociabilidade entre atenção e gestão; protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos individuais e coletivos¹⁵. Este último componente da PNH merece um destaque especial, pois busca favorecer e estimular um melhor diálogo entre os profissionais da saúde, o paciente e os demais indivíduos que contribuem com seus cuidados de saúde. Nosso e-book contribui com essa política de saúde ao trazer subsídios com o intuito de facilitar o diálogo entre os profissionais de saúde e os familiares/cuidadores de pacientes com demência em fase avançada.

Em uma revisão sistemática recente sobre nutrição e hidratação em pessoas que vivem com demência próximas ao fim da vida. Martín et al.⁴ (2020), constatou que a maioria dos estudos incluídos teve como foco principal as opiniões e decisões dos profissionais de saúde (15 artigos), não descrevendo ou considerando as opiniões dos familiares e/ou cuidadores. Adicionalmente, nenhum estudo envolveu o relato da opinião de pessoas que vivem com demência. Esses achados ratificam que pouco se sabe sobre os desejos desses pacientes acerca de suas preferências relacionadas à alimentação e hidratação no fim da vida. A revisão também demonstra como é importante que os profissionais de saúde que atuam no cuidado dessas pessoas tenham o conhecimento de que a decisão relativa à alimentação de pacientes com demência em fase avançada deve ser tomada em conjunto com seus representantes. Tais achados reforçam a relevância do desenvolvimento de materiais que auxiliem no processo de tomada de decisão para uma melhor assistência a esses pacientes.

Além do nosso manual, encontramos no Brasil atualmente, dois materiais para apoio de decisão acerca da alimentação de pacientes com demência. O primeiro corresponde ao “Fazendo Escolhas: Opções de alimentação para pacientes com demência”⁷, que corresponde à adaptação transcultural do “Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia”¹⁰, que por sua vez foi elaborado em 2011 por pesquisadores da Universidade da Carolina do Norte, Estados Unidos. O segundo material corresponde ao e-Book intitulado “Hidratação e Nutrição na Demência”³ publicado em 2020 em parceria pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG).

É importante reconhecer que o presente e-book utilizou como uma de suas referências mais importantes o material “Making choices”, mencionado no parágrafo anterior, e apresenta diversas semelhanças com o material produzido por Derech e Neves⁷ (2020). Dentre os pontos semelhantes podem ser citados a presença de seções dedicadas ao esclarecimento sobre o que é a demência, problemas relacionados à alimentação de pacientes com demência, apresentação das opções relacionadas às diferentes vias de alimentação com suas vantagens e desvantagens, o que fazer quando o paciente não consegue se alimentar pela boca. Como pontos de diferença é possível constatar que o material adaptado por Derech e Neves⁷ (2020) foi originalmente produzido tendo como alvo pacientes com demência que residiam em instituições de longa permanência e não enfocava uma fase específica da evolução dessas doenças, enquanto o e-book decorrente da presente pesquisa tinha como foco principal familiares e cuidadores de idosos com demência em fase avançada, independentemente do contexto de cuidados. Adicionalmente, o novo e-book oferece elementos para que familiares/cuidadores reconheçam que o paciente se encontra em uma fase avançada da demência, usa o termo “alimentação de conforto” que, além de refletir uma terminologia mais atual, transmite melhor o objetivo de tal estratégia do que o “ajudar a alimentar” utilizado por Derech e Neves⁷ (2020). Além disso, o material fornece algumas estatísticas relacionadas a complicações decorrentes da alimentação por sonda e vários detalhes tanto sobre o processo de colocação da sonda como sobre sua utilização para a hidratação e nutrição do paciente, mas não fornece

informações sobre alimentos de fácil utilização para a alimentação de conforto, nem comunica de forma inequívoca as recomendações científicas atuais que favorecem a nutrição de conforto em detrimento da alimentação por sonda, como ocorre no novo e-book.

Já em comparação entre o novo e-book e o material produzido pela ANCP/SBGG³ é possível notar semelhanças e diferenças relevantes. Ambos materiais abordam o que é a demência e esclarecem sobre complicações comuns relacionadas à nutrição de pacientes com demência. Por outro lado, o e-book da ANCP/SBGG aborda a questão da hidratação e nutrição nas demências de forma mais geral, em suas fases leve, moderada e avançada, versando sobre questões que vão desde a perda e peso, alterações comportamentais e o uso de suplementos vitamínicos até o uso de sondas de alimentação versus nutrição de conforto. Tal material educativo, diferentemente do novo e-book, não possui um enfoque específico sobre a tomada de decisão relacionada à via de alimentação em pacientes com demência em fase avançada. O e-book da ANCP/SBGG, apesar de abordar a questão da nutrição de conforto, não fornece exemplos de alimentos ou sobre como oferta-los.

Cabe ressaltar, que o novo e-book produzido apresenta algumas limitações dignas de nota, como o fato de que sua facilidade de compreensão não foi testada junto a familiares/cuidadores de pacientes com demência em fase avançada. Adicionalmente, o material não foi testado em termos de sua utilidade para facilitar o processo de decisão compartilhada entre profissionais de saúde e familiares de pacientes acerca da alimentação de pacientes com demência em fase avançada. Como direções futuras, por meio deste material pretende-se a elaboração de um outro e-book sobre alimentação de conforto e a criação de um aplicativo com o presente material.

6. CONCLUSÃO

Foi produzido um e-book com o intuito de facilitar o processo de decisão compartilhada entre profissionais de saúde e familiares de pacientes com demência em fase avançada, onde se buscou fornecer informações relevantes de forma clara e acessível aos leigos sobre esse tema. Este material vai ao encontro da Política Nacional de Humanização e se soma a outros textos que apenas recentemente se tornaram disponíveis para a população brasileira, destacando-se, todavia, por focar especificamente a tomada de decisão a respeito das possíveis vias de alimentação em pacientes com demência em fase avançada. Espera-se que as informações fornecidas através do e-book contribuam para disseminar o conhecimento sobre as opções de manejo da nutrição em pacientes com demência em fase avançada e possam tornar mais fácil a comunicação entre familiares/cuidadores com os profissionais de saúde, conduzindo a processos de tomada de decisão compartilhada de qualidade.

7. REFERÊNCIAS

1. 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.
2. American Geriatrics Society (AGS). 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.
3. Barcellos A, Santos A, Sales M. Hidratação e Nutrição na demência. ANCP/SBGG. 2020.

4. Barrado-Martín Y, Hatter L, Moore KJ, Sampson EL, Rait G, Manthorpe J, Smith CH, Nair P, Davies N. Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: A qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 2020 Oct 28:664–680.
5. Boukdedid R, Abdoul H, Loustau M, Sibony O, Alberti C. Using and Reporting the Delphi Method for Selecting Healthcare Quality Indicators: A Systematic Review, 2011, *PLoS ONE* 6(6): e20476.
6. Dementia: Are Physicians “Choosing Wisely”?, *J Am Geriatr Soc*, 2018 66:64–69, 201.
7. Derech R, Neves F. Adaptação transcultural e validade de conteúdo do instrumento de apoio à decisão “Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia” para a língua portuguesa do Brasil. *CoDAS*. 2020 Jun 17:1-12.
8. Faro, A.C.M. Técnica Delphi na validação das intervenções de enfermagem, *Rev.Esc.Enf.USP*, ago. 1997: 259-73.
9. Gieniusz, M., Sinvani, L., Kozikowski, A., Patel, V., Nouryan, C., Williams, MS, Kohn, N., Pekmezaris, R. e Wolf-Klein, G. (2018), Percutaneous Feeding Tubes in Individuals with Advanced”. *J Am Geriatr Soc*, 2017 Oct 17: 64-69.
10. Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ, Lee TJ, Ersek M, Mitchell SL, et al. Making choices: feeding options for patients with dementia. 2011 [citado em 2017 Mar 11].
11. John-Matthews, J. S., Wallace, M. J., & Robinson, L. (2017). The Delphi technique in radiography education research. *Radiography*. 2017; S53–S57.
12. Keeney, S., Hasson, F., & McKenna, H. P. (2001). A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. *International journal of nursing studies* 2001. 38(2): 195–200.

13. McClave, AS, Chang, WK. Complications of enteral access. *Gastrointestinal endoscopy*. 2003;58 (5):739-51.
14. OMS. World report on ageing and health. Geneva: WHO; 2015. 246 p
15. Política Nacional de Humanização (PNH). Ministério da Saúde. 2013.
16. Prince MJ , Wimo Um , Guerchet MM , Ali GC , Wu YT , Prina M . Relatório Mundial de Alzheimer 2015 - O Impacto Global da Demência: Uma análise de prevalência, incidência, custo e tendências . Londres: Alzheimer's Disease International, 2015. 84 p.
17. Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology bulletin*, 1988; 24(4): 653–659.
18. Scott et al. Constructing post-surgical discharge instructions through a Delphi consensus methodology, *Patient Education and Counseling*, 2018; (101):917–925.
19. Sousa, CS, Turrini, RNT. Validação de constructo de tecnologia educativa para pacientes mediante aplicação da técnica DelphiActa Paul Enferm. 2012;25(6):990-6.
20. Sudore RL, Landefeld CS, Williams BA, Barnes DE, Lindquist K, Schillinger D. Use of a Modified Informed Consent Process among Vulnerable Patients: A Descriptive Study. *J Gen Intern Med*. 2006 Ago; 21(8):867–73.
21. Teno, JM, Mitchell, SL, Kuo, SK, Gozalo, PL, Rhodes, RL, Lima, JC, Mor, V. Decision-Making and Outcomes of Feeding Tube Insertion: A Five-State Study. *Journal compilation, The American Geriatrics Society*. 2011 Maio. 59: 881-86.
22. Trevelyan, EG, Robinson, PN. Delphi methodology in health research: how to do it?, *European Journal of Integrative Medicine*, 2015 Ago, 423–428.

23. Volkert, D., Chourdakis, M., Faxen-Irving, G., Frühwald, T., Landi, F., Suominen, M. H., Vandewoude, M., Wirth, R., & Schneider, S. M. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clinical nutrition*, 2015, 1052–1073.