

FAZENDO ESCOLHAS



Opções de alimentação
para pacientes com demência

Bem-vindo

Este apoio de decisão vai falar para você sobre opções de alimentação para pessoas com demência.

Este apoio de decisão é para você se:

- Você ajuda uma pessoa com problemas de memória a tomar decisões sobre cuidados de saúde.
- Você provavelmente é a pessoa que vai conversar com o médico e a equipe de saúde.

Você pode utilizar este apoio de decisão para ajudar a conversar com os profissionais de saúde que cuidam da pessoa com demência.

Uma pessoa com problemas de memória necessita de alguém fale por ela

Você pode ser solicitado a auxiliar na tomada de decisões se você

- É o membro da família mais envolvido nas decisões sobre o cuidado,
- É alguém que a pessoa escolheu para tomar decisões caso ela seja incapaz, ou
- É o responsável legal - alguém determinado por um juiz para ser quem toma decisões pela pessoa.



Neste apoio de decisão você vai aprender sobre

- Demência e problemas com alimentação e a capacidade de engolir
- Escolhas que você pode conversar com o médico ou outro profissional de saúde
- Vantagens e desvantagens de cada escolha
- Como tomar decisões de saúde por outra pessoa



O QUE É DEMÊNCIA?

O que é demência?

Demência é uma doença do cérebro que causa perda de memória e dificuldades com outros aspectos do pensamento, da fala e da capacidade de cuidar de si mesmo.

Pessoas com demência têm uma doença progressiva, e elas normalmente pioram com o passar do tempo

Quando a demência torna-se mais grave, normalmente vários anos após o início dos sintomas, a maioria das pessoas desenvolve problemas com a alimentação e com a capacidade de engolir.



Uma pessoa com demência pode:

- Ter dificuldade para engolir alguns tipos de comida
- Podem ficar agitados durante as refeições e cuspir a comida ou afastá-la para longe de si
- Eles podem não sentir fome e por isso não querer comer
- Algumas pessoas com demência simplesmente se esquecem de comer ou tem dificuldade de lembrar como se realiza esta tarefa simples

Quais as opções que eu tenho?



Quando precisamos conversar sobre as opções de alimentação?

Você pode começar a conversar sobre isto se os problemas com alimentação estão causando:

- **Aspiração**: em pessoas com dificuldade para engolir, a comida ou bebida podem acidentalmente ir para os pulmões. Isto é chamado “aspiração” e pode causar pneumonia. Pessoas com demência grave têm problemas para controlar os músculos responsáveis pelo ato de engolir – isto faz a aspiração acontecer com mais freqüência.
- Você também pode conversar por causa de **perda de peso**.
- Você pode conversar sobre isto se tiver **preocupação que a pessoa com demência possa estar com fome ou sede**.

Nunca podemos saber com certeza se a pessoa com demência avançada sente fome ou sede. As pessoas com outras doenças graves dizem que raramente sentem fome ou sede.



Quais são as opções de tratamento?

No caso da pessoa que você cuida ter demência e dificuldades para comer ou engolir, você pode conversar com o médico ou outras pessoas da equipe de saúde sobre as seguintes escolhas:

- Alimentar por meio de uma sonda de alimentação
- Maneiras de ajudar a continuar comendo pela boca



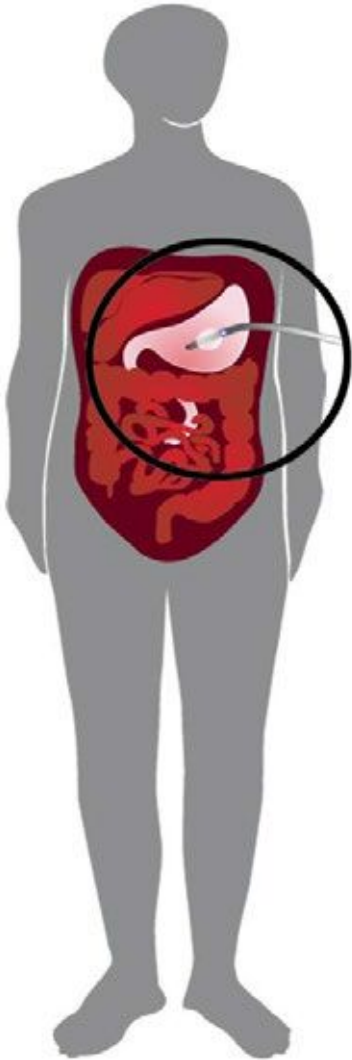
O que é alimentação pela boca com auxílio?

Ajuda com alimentação significa ter auxílio de outra pessoa para comer pela boca.

Isto pode incluir ajuda do cuidador para fornecer o alimento, alterar a consistência dos alimentos para facilitar a alimentação, oferecer comida ou bebida com mais calorias e estimular a pessoa a comer.



O que é uma sonda para alimentação?*



Uma sonda para alimentação do tipo gastrostomia é uma sonda colocada no estômago através da pele. Desta forma a pessoa pode receber um líquido com nutrientes.

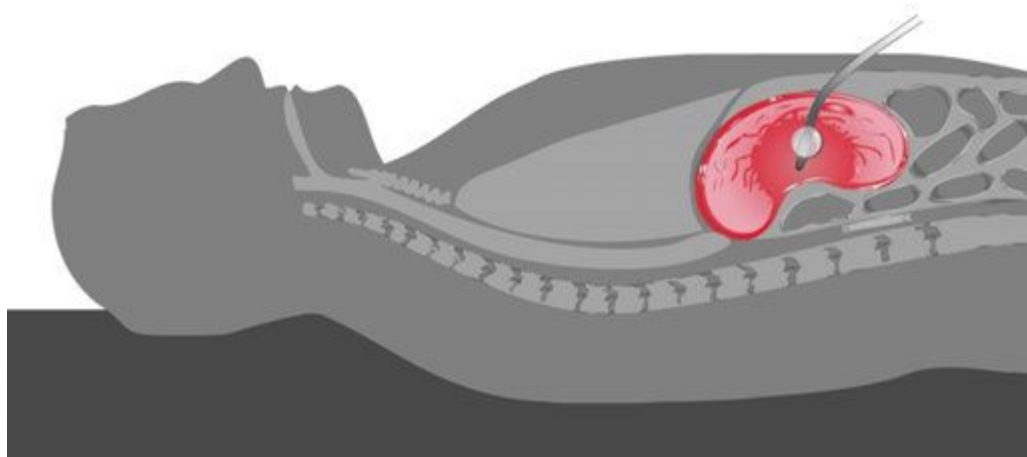
** slide modificado pela equipe que divulgou este apoio à decisão: acréscimo de "do tipo gastrostomia"*

E se eu escolher uma sonda para alimentação?



E seu eu escolher uma sonda para alimentação? – Como a sonda é colocada?

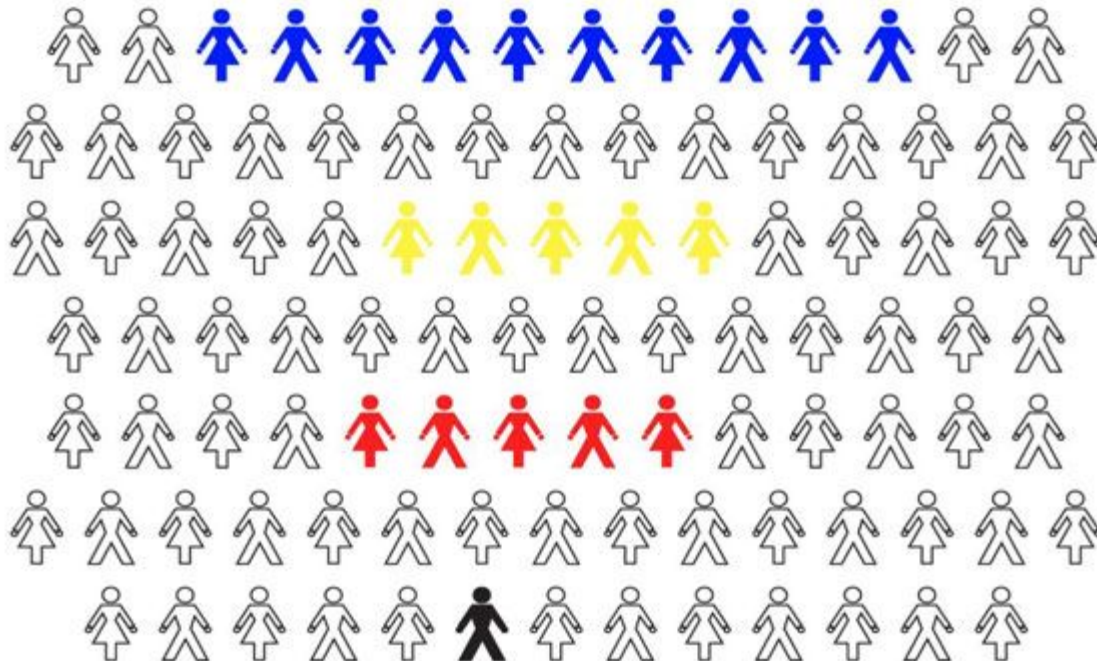
- Primeiro, a pessoa recebe um medicamento para poder relaxar. Em seguida, o médico utiliza um raio-x ou uma câmera para ver onde vai colocar a sonda.
- Um remédio é utilizado para anestesiar a pele em cima do estômago; então o médico abre uma pequena abertura na pele e no estômago logo abaixo
- Em seguida, a sonda é colocada nesta abertura
- Isto leva cerca de 15 minutos. Pode causar desconforto, mas não deve causar dor forte



Há riscos quando uma sonda para alimentação é colocada?

Sim, há alguns riscos para se pensar.

- 10 de cada 100 pessoas apresentam náusea ou diarreia
- 5 de cada 100 pessoas apresentam uma infecção leve
- 5 de cada 100 pessoas apresentam um pequeno sangramento
- 1 de cada 100 pessoas apresenta uma complicação com risco de morte



Há benefícios quando uma sonda de alimentação é colocada?*

Segundo pesquisas científicas, não há evidências de que a sonda traga os benefícios que muitas pessoas imaginam.

O que os estudos mostram?

- Não aumenta o tempo de vida.
- Não melhora a qualidade de vida.
- Não reduz dor.
- Não reduz mortalidade.
- Não melhora agitação ou outros comportamentos da demência.
- Não melhora nutrição de forma significativa.
- Não melhora o bem-estar dos familiares ou cuidadores (como ansiedade, depressão, sobrecarga).
- E não há indicação de outros danos imediatos associados ao uso.

Mas há um risco importante a considerar

- Há evidências de que a sonda aumenta o risco de lesões por pressão (feridas na pele conhecidas como “escaras” que podem ser graves)

Como funciona a sonda para alimentação?*

Um cuidador ou um familiar treinado coloca o alimento líquido através da sonda no estômago da pessoa.

Este alimento líquido fornece a pessoa uma dieta equilibrada. Na maioria das vezes a alimentação pela sonda é realizada nos horários das refeições habituais e dura ao redor de 1 hora. Algumas pessoas recebem este alimento lentamente durante o dia inteiro, mas a quantidade total de nutrientes é a mesma

Medicamentos e água também podem ser dados pela sonda

Se a pessoa estiver bem acordada, ela pode ser capaz de comer algum alimento pela boca, se orientado pela equipe de saúde, mas receberá a maioria dos seus nutrientes pela sonda

** slide modificado pela equipe que divulgou este apoio à decisão: acréscimo de "se orientado pela equipe de saúde"*

E quanto aos cuidados com a sonda?

Uma enfermeira pode se certificar que a sonda não vaze ou fique entupida e confirmar que o alimento está fluindo como deveria.

Um cuidador treinado também limpará ao redor da sonda pelo menos uma vez ao dia e avaliará a pele no local.

Alguns pacientes com sondas podem ficar irritados e tentar arrancar a sonda. Enfermeiras ou médicos podem sugerir maneiras adequadas de lidar com esta situação.

** slide modificado pela equipe que divulgou este apoio à decisão: substituição de “manter a sonda no local, como medicamentos para acalmar ou amarrar os braços do paciente na cama” por “sugerir maneiras adequadas de lidar com esta situação”*

A pessoa deve ficar na cama o tempo todo?

A pessoa normalmente está na cama ou numa cadeira reclinável enquanto o líquido está passando pela sonda.

Em outros momentos, ele ou ela podem movimentar-se tanto quanto estão conseguindo agora.



A sonda para alimentação pode ser retirada?

Sim, se você, junto à equipe, decidir mais tarde que a sonda para alimentação não é uma boa opção, a pessoa pode ter sua sonda retirada.

- A sonda pode ser removida puxando-a para fora. Ela é feita para ser retirada desta forma. É seguro e praticamente indolor.
- Alimentação pela sonda pode ser interrompida se a pessoa voltar a comer pela boca novamente.
- Alimentação pela sonda também pode ser interrompida se a pessoa piorar e aproximar-se do final da vida. Mesmo que ela não receba sua alimentação completa, ainda assim pode receber outros tratamentos para seu conforto.



** slide modificado pela equipe que divulgou este apoio à decisão: inserção de “junto à equipe”*

Será que a pessoa com demência vai viver por mais tempo se eu escolher a sonda para alimentação?

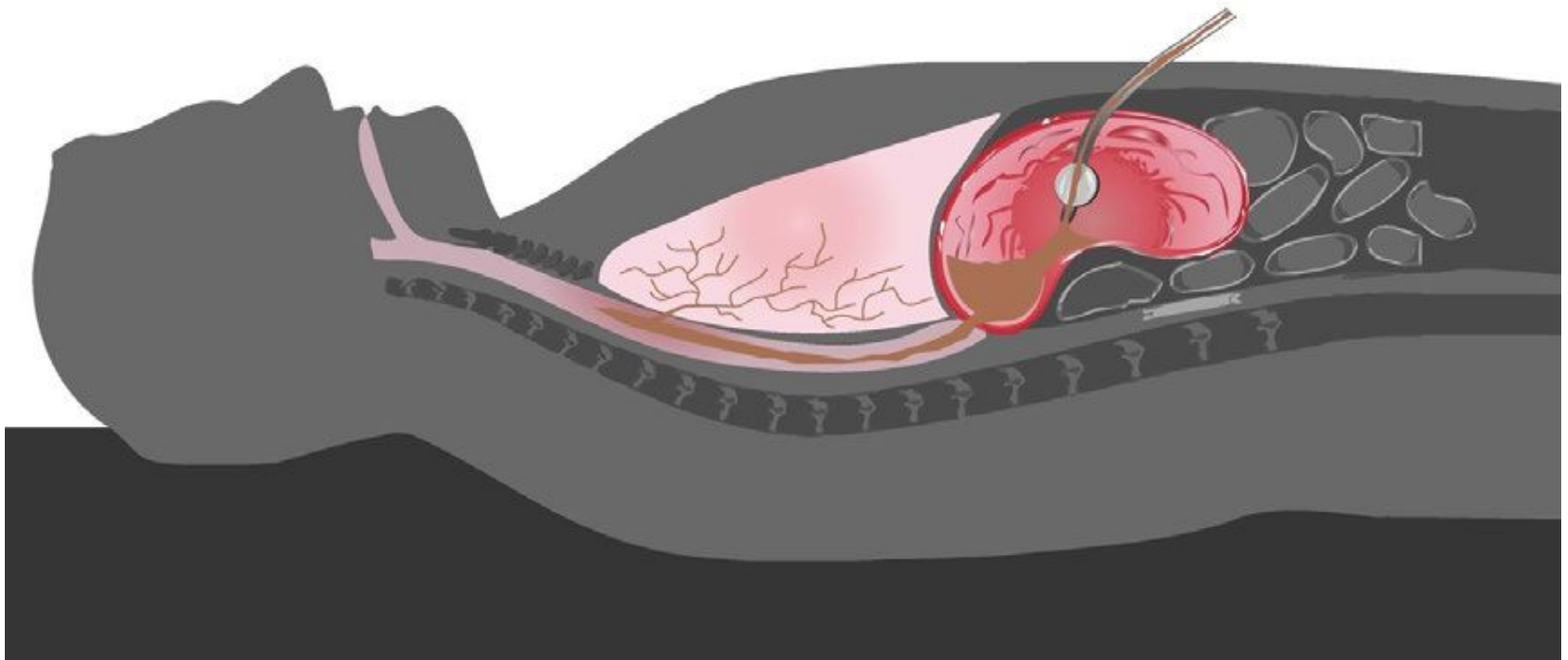
Não. A maioria dos estudos de pessoas com demência que têm problemas para comer e engolir mostra que aquelas que recebem alimentação pela sonda não vivem por mais tempo que as alimentadas pela boca.

As pessoas com demência tipicamente pioram com o passar do tempo e tem outras doenças – possivelmente este seja o motivo pelo qual a escolha do modo de alimentação parece não afetar seu tempo de vida.

Com a sonda para alimentação, será menos provável que a pessoa possa “aspirar”, ou seja, ter comida ou líquido indo para seus pulmões?

Não. Estudos de pacientes com sonda para alimentação mostram que eles ainda “aspiram”, ou tem pneumonia devido à comida ou líquido que entram nos seus pulmões.

Mesmo com uma sonda para alimentação, o alimento líquido pode subir, retornando do estômago para a boca e em seguida para dentro dos pulmões.



E se eu escolher auxiliar para alimentar pela boca?



Agora vamos considerar a outra opção. E se eu escolher ajudar para alimentar pela boca?

Ajuda com a alimentação significa ter cuidadores que auxiliam a pessoa receber comida na boca.

O tipo ou a consistência da comida podem ser alterados para torná-la mais fácil de engolir

Comidas ou bebidas com mais calorias podem ser adicionadas à dieta

Medicamentos também podem ser usados para aumentar o apetite



Como uma pessoa com demência pode receber auxílio para alimentar-se?

Cuidadores podem lembrar e incentivar a pessoa a comer, ajudá-la e lembrá-la de prestar atenção na refeição

Cuidadores podem dar a comida na boca da pessoa, oferecendo pequenas quantidades de alimento se ela tiver dificuldades para comer sozinha

Cuidadores podem passar mais tempo com a pessoa para ajudá-la.

Cuidadores podem ajudar a reduzir o risco de afogamento ou aspiração de alimentos. Boas maneiras de ajudar incluem:

- sentar a pessoa para comer
- escolher alimentos de consistência adequada, e
- limpar a sua boca com um sugador. Se necessário, enfermeiros podem ensinar a família e amigos como fazer isso.

Quem alimenta a pessoa pela boca?

Profissionais treinados da equipe de saúde, como enfermeira, técnico ou auxiliar de enfermagem, normalmente vão alimentar a pessoa com demência, caso ela more numa instituição.

Familiares, amigos ou voluntários também podem fazer isso após algum treinamento.



Todas as pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca?

A maioria das pessoas com demência podem ser alimentadas pela boca.

A capacidade de engolir da pessoa pode ser testada para ver que tipo de comida ela engole com mais facilidade.

Membros da equipe de saúde, como médicos, enfermeiras, nutricionistas, fonoaudiólogos ou terapeutas ocupacionais podem ajudar a decidir a melhor maneira de auxiliar a alimentação pela boca de cada pessoa com demência.

Ajudar a alimentar pela boca funciona bem?

- Uso de comidas ou bebidas especiais com mais calorias – chamadas suplementos alimentares – podem ajudar a manter estável o peso da pessoa com demência.
- Auxílio com a alimentação, alimentos modificados e medicamentos para aumentar o apetite também podem ajudar a pessoa ingerir mais nutrientes.
- Isto pode funcionar por meses. Entretanto, à medida que a demência piore, o tipo de auxílio que recebem pode necessitar ser mudado

O que acontece se a pessoa não conseguir comer nada pela boca?

Na demência muito avançada, algumas pessoas não conseguem mais engolir comida ou água.

Esta mudança significa que elas podem estar se aproximando do final de sua vida.

Na verdade, parar de comer e beber é parte natural do processo de morrer que acontece na maioria das doenças, não somente na demência.



O que pode ser feito para ajudar alguém que não consegue comer ou beber?

Tratamentos ainda podem ser realizados para manter a pessoa confortável.

- Oferecer pequenas quantidades da comida ou bebida preferida
- Manter a boca e os lábios da pessoa umedecidos e limpos
- Controlar a dor com medicamentos
- Oferecer tratamento para ajudar com qualquer outro desconforto, como falta de ar, prisão de ventre ou ansiedade

Pessoas que estão se aproximando do final da vida obtém conforto de um apoio espiritual e emocional ou mesmo da simples presença das pessoas que cuidam delas.



**No que mais precisamos
pensar?**

Alimentar leva menos tempo? Nem sempre!

Pessoas com demência grave estão se aproximando do final da vida. Vê-los com sua doença pode ser difícil para qualquer um que se importa com elas.

- Você deve pensar sobre como está se sentindo e quais outras perguntas você precisa fazer.
- Você também deve pensar como os desejos e valores da pessoa com demência devem orientar as escolhas sobre seu tratamento médico.

Pense em como você está se sentindo

Pode ser difícil para você ver alguém tão próximo muito doente e deve ser difícil ver que esta pessoa está comendo pouco.

Nós normalmente achamos que comer é prazeroso e que nos dá força; é difícil entender que haja momentos onde não comer é natural.



Pense sobre os valores da pessoa

- Algumas pessoas disseram para sua família se elas preferiam ou não uma sonda para alimentação – você conhece o desejo desta pessoa?
- Os valores religiosos de algumas pessoas incluem convicções fortes sobre alimentação – considere se a pessoa com demência tem ou não valores religiosos que possam afetar esta escolha.
- Para algumas pessoas, as comidas favoritas podem trazer prazer e pequenas quantidades das bebidas e comidas preferidas, oferecidas com auxílio, podem trazer muito conforto para alguém que está doente.
- Para algumas pessoas, estar com alguém é relaxante e tranquilizador e alimentá-la pela boca pode ser uma boa maneira de passar o tempo com ela.

Quais são as **vantagens** de escolher uma **sonda para alimentação**

- A pessoa recebe alimento necessitando de menos auxílio de outros.
- Alimentar a pessoa leva menos tempo.
- Alimentação pode ser a mesma todos os dias e isto pode ser tranquilizador.

Quais são as **desvantagens** de escolher uma **sonda para alimentação**

- A pessoa com demência pode ter complicações devido a sonda para alimentação, como vazamento ou infecção.
- A pessoa com demência pode ficar incomodada e tentar arrancar a sonda.
- Ter uma sonda para alimentação pode limitar o local onde a pessoa pode viver e ser cuidada, devido aos cuidados necessários com a sonda.
- A sonda para alimentação não vai mudar o tempo de vida da pessoa e não vai impedi-la de aspirar ou desenvolver pneumonia

Quais são as vantagens de escolher alimentar pela boca com auxílio?

- A pessoa consegue ter prazer comendo suas comidas e bebidas favoritas e comer pode parecer mais natural.
- Ajudar alguém a comer é uma maneira de demonstrar carinho para a pessoa com demência.
- Cuidadores podem dedicar mais tempo e atenção à pessoa devido aos momentos que passam auxiliando-a a comer.

Quais são as **desvantagens** de escolher a **alimentação pela boca com auxílio?**

- Devido aos problemas para comer e engolir, a quantidade de alimento que a pessoa come pode variar a cada dia. Alguns dias pode parecer que ela comeu muito pouco, embora possa ser o suficiente
- Ajudar para oferecer comida toma muito tempo de cuidadores ocupados.

Uma sonda para alimentação pode ser colocada sem o meu consentimento?

Não. Você é quem toma decisões pela pessoa e uma sonda para alimentação não pode ser colocada sem seu consentimento



Lembre-se:

O que sua pessoa querida desejaria pode não ser o mesmo que você desejaria para si. Se a pessoa tem um testamento vital ou falou sobre o que ele ou ela desejava, você deve respeitar este desejos.

Fazer escolhas como esta para outra pessoa pode ser muito difícil. Desta forma, você deve fazer perguntas e conversar com a equipe de saúde e outras pessoas se necessitar mais informações.





Perguntas para fazer a você mesmo

Aqui há algumas perguntas para fazer a você mesmo, antes de falar com o médico ou a equipe de saúde:

- Alguma vez a pessoa falou sobre seus desejos de tratamento em caso de ficar gravemente doente?
- Ele ou ela tem um testamento vital com preferências contra ou a favor do uso da sonda de alimentação?
- Quais são as crenças e os valores da pessoa sobre tratamentos médicos em caso de doença grave e incurável?
- Se esta pessoa pudesse avaliar os prós e contras, o que você acha que ela ou ele escolheria?
- Finalmente, o que você sente ser a melhor escolha para a pessoa?

Aqui há algumas perguntas para você fazer quando conversar com o médico ou a equipe de saúde:

- O médico acredita que a causa da dificuldade para comer vai melhorar?
- É provável que a pessoa com demência fique incomodada com a sonda e necessite ser amarrada ou tomar medicamentos calmantes para não retirá-la?
- Ter uma sonda de alimentação limitará as opções de locais onde a pessoa pode ser cuidada?
- A pessoa tem qualquer outra doença que possa afetar a decisão?
- A pessoa parece gostar de comer pela boca?

Por fim, tire um tempo para refletir sobre como você está se sentindo com esta decisão:

- Você se sente pressionado por outras pessoas?
- Você se sente dividido entre suas próprias crenças e as do paciente?
- Você ainda tem dúvidas e precisa de mais informações antes de decidir?
- Em geral, qual é seu sentimento sobre a escolha certa?
- Você pode discutir estas questões e quaisquer outras perguntas que tenha, quando conversar com a equipe de saúde

Qual o próximo passo? Agora é hora de falar com o médico ou outros membros da equipe de saúde.

Lembre-se, você não está sozinho.

- Converse com o médico ou enfermeira ou alguma outra pessoa da equipe multiprofissional
- sobre os problemas de alimentação e as opções de tratamento.
- Divida com eles as informações que leu neste apoio de decisão e pergunte sobre qualquer dúvida que ainda tenha.
- Envolver-se no planejamento dos cuidados da pessoa com demência – você é a voz dela quando ela não pode falar por si própria.

** slide modificado pela equipe que divulgou este apoio à decisão: inserção de “ou alguma outra pessoa da equipe multiprofissional”*

Obrigado

- Por usar o seu tempo para pensar sobre as opções de alimentação para alguém com demência
- Por ser a voz de alguém que tem demência e não pode falar por si próprio

Créditos e Responsabilidades

1. Desenvolvimento do instrumento original (em inglês)

Making Choices: Feeding Options for Patients with Dementia

Autoras(es): Laura C. Hanson, Timothy S. Carey, Anthony J. Caprio, Tae Joon Lee, ND, Mary Ersek, Susan L. Mitchell, Annette Beyea, Joanne Garrett, Anne Jackman, Robin Gilliam, Kathryn Wessell

Instituição: *University of North Carolina at Chapel Hill (UNC-CH), Chapel Hill, North Carolina, Estados Unidos*

Referência:

Hanson LC, Carey TS, Caprio AJ, Lee TJ, Ersek M, Mitchell SL, et al. *Making choices: feeding options for patients with dementia* [Internet]. 2011. Disponível em: https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/Feeding_Options.pdf

2. Adaptação transcultural e validade de conteúdo ao português do Brasil

Rodrigo Derech, Fabrício Souza Neves

Instituição: *Departamento de Clínica Médica, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis (SC), Brasil*

Referência:

Derech RD, Neves FS. *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. 2021;33(3):e20200044. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20192020044>

Créditos e Responsabilidades

3. Reorganização do formato de disponibilização do material e revisão para atualização científica (2026)

Os autores do instrumento original e da versão adaptada ao português do Brasil foram contatados por e-mail e manifestaram concordância geral com a reorganização do formato de apresentação e disponibilização do material, visando ampliar acessibilidade e usabilidade, com preservação da estrutura conceitual, finalidade e créditos. Recomendaram atualização da base de evidências, incorporada nesta revisão. A manifestação não configura cessão de direitos autorais.

Coordenação da revisão e adaptação do formato de apresentação:

Francelise Pivetta Roque — fonoaudióloga, professora — UFF

Equipe estudantil - Trabalho de componente curricular (graduação em Fonoaudiologia/UFF-ISFN), sob orientação da profa. Dra. Francelise P. Roque

Anna Beatriz Basilio F. Souza

Ana Clara Cunha Fernandes

Welton Rodrigues Martins

Yndra Nunes Corrêa

Revisores convidados:

Edison Iglesias de Oliveira Vidal — médico geriatra, professor — UNESP

Simone Fiebrantz Pinto — nutricionista clínica

Este material poderá receber atualizações futuras, incluindo versões com recursos ampliados de acessibilidade, como versão audiovisual.