

POSICIONAMENTO ANCP

Nutrição e hidratação em pacientes portadores de demência em fase avançada

Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos

Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Josimário João da Silva

Luciana Dadalto

Luciano Maximo da Silva

Simone Brasil de Oliveira Iglesias

Ursula Bueno do Prado Guirro



Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Luciana Dadalto

Simone Brasil de Oliveira Iglesias

Posicionamento ANCP
Nutrição e hidratação em pacientes portadores
de demência em fase avançada
Comitê de Bioética da Academia Nacional de
Cuidados Paliativos

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Vidal, Edison Iglesias de Oliveira

Nutrição e hidratação em pacientes portadores de demência em fase avançada [livro eletrônico] : comitê de bioética da academia nacional de cuidados paliativos / Edison Iglesias de Oliveira Vidal, Luciana Dadalto, Simone Brasil de Oliveira Iglesias. -- 1. ed. -- São Paulo : Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020.

PDF

ISBN 978-65-990595-8-2

1. Cuidados paliativos 2. Demência - Pacientes - Cuidados 3. Demência - Tratamento 4. Nutrição - Aspectos da saúde 5. Saúde - Aspectos nutricionais I. Dadalto, Luciana. II. Iglesias, Simone Brasil de Oliveira. III. Silva, Josimário João da. IV. Silva, Luciano Maximo da. V. Guirro, Ursula Bueno do Prado. VI. Santos, André Filipe Junqueira dos. VII. Santos, Gisele dos. VIII. Título.

20-47012

CDD-613.2

NLM-QU145

Índices para catálogo sistemático:

1. Nutrição 613.2

Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129



Edison Iglesias de Oliveira Vidal

Especialista em Geriatria com área de atuação em Medicina Paliativa; Mestre e doutor em Saúde Coletiva pela UNICAMP; Livre-docente em Geriatria pela UNESP; Professor associado da disciplina de Geriatria da Faculdade de Medicina de Botucatu (UNESP).

Luciana Dadalto

Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da UFMG; Mestre em Direito Privado pela PUCMinas; Coordenadora do Comitê de Bioética da ANCP.

Simone Brasil de Oliveira Iglesias

Médica Pediatra Intensivista assistente da UTI Pediátrica do Hospital São Paulo – UNIFESP/EPM; Especialista em Bioética pela FMUSP e em Cuidados Paliativos pelo Instituto Pallium Latinoamerica; Professora Afiliada do Dep. de Pediatria da UNIFESP; Presidente do Departamento Científico de Dor e Medicina Paliativa da Sociedade Brasileira de Pediatria.



Josimário João da Silva

Pós Doutor em Bioética; Professor do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco; Chefe do Serviço de Bioética Clínica do Hospital das Clínicas da UFPE.

Luciano Maximo da silva

Médico Paliativista; Mestrando em Bioética pela PUC-Paraná; Coordenador do serviço de Cuidados Paliativos do HSAN-Blumenau.

Ursula Bueno do Prado Guirro

Médica anesthesiologista com área de atuação em Medicina Paliativa; Pós-doutorado em Bioética pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná; Mestrado e doutorado em Medicina pela Universidade Federal do Paraná.



André Filipe Junqueira dos Santos

Médico Geriatra e Paliativista, doutorado pela Universidade de São Paulo, atua no serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Oncológico de Ribeirão Preto/Grupo Oncoclínicas, Hospital São Francisco e Hospital Netto Campelo; Presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (período 2019-2020).



Presidente: André Filipe Junqueira dos Santos
Vice-Presidente: Douglas Henrique Crispim
Tesoureira: Esther Angélica Luiz Ferreira
Secretária: Erika Aguiar Lara Pereira
Coordenadora Científica: Cristhiane da Silva Pinto
Diretor Administrativo: Vitor Carlos da Silva
Colaborador: Neulanio Francisco de Oliveira
Colaborador: Rodrigo Kappel Castilho

Regional Centro-Oeste

Presidente: Ricardo Borges da Silva
Vice-Presidente: Érika Renata N. C. de Oliveira
Tesoureira: Paula Lorite Fracasso Marochio
Secretária: Ana Maria Porto Cavas
Diretora Científica: Alexandra Mendes B. Arantes

Regional Norte-Nordeste

Presidente: Vanise Barros Rodrigues da Motta
Vice-Presidente: Glenda Maria Santos Moreira
Tesoureira: Alini Maria Orathes Pontes Silva
Secretária: Laiane Moraes Dias
Diretora Científica: Monica Luz Torres Muniz

Regional Sudeste

Presidente: Milena dos Reis Bezerra de Souza
Vice-Presidente: Filipe Tavares Gusman
Tesoureira: Daniela Charnizon
Secretária: Sarah Ananda Gomes
Diretor Científico: Roni Chaim Mukamal

Regional Sul

Presidente: Úrsula Bueno do Prado Guirro
Vice-Presidente: Marcos Silveira Lapa
Tesoureira: Lauren Cristina de Matos Provin
Secretário: Rodrigo Kappel Castilho
Diretor Científico: João Luiz de Souza Hopf



1.Preâmbulo 8

**2.Posicionamento da Academia Nacional
de Cuidados Paliativos 13**

3.Referências 16



As demências representam um grupo de doenças caracterizadas pela deterioração de funções cognitivas em intensidade suficiente para comprometer o desempenho dos indivíduos acometidos em sua capacidade funcional¹. A maior parte das demências apresenta caráter progressivo, de modo que os pacientes perdem paulatinamente diversas habilidades mentais e funções fisiológicas reguladas pelo sistema nervoso central. Nas fases avançadas das demências os pacientes apresentam capacidade de comunicação mínima, sendo incapazes de tomar decisões de forma esclarecida e encontram-se totalmente dependentes de terceiros para realização de atividades básicas da vida diária, como cuidar de sua própria higiene ou de sua continência urinária e fecal^{2,3}. É comum que nas fases avançadas das demências os pacientes apresentem disfagia, perda de apetite, desnutrição e episódios de aspiração de alimentos ou de secreções orais levando a pneumonias.

Durante muitos anos a resposta padrão dos profissionais de saúde para o manejo da disfagia, dos episódios de aspiração, da inapetência e mesmo da recusa alimentar nos pacientes com demência avançada se baseou eminentemente na utilização de alimentação e hidratação por meio de sondas (nasogástricas, nasoenterais, gastrostomias ou jejunostomias)^{4,5}. A decisão por implementar a alimentação por meio de sondas era tida como obviamente benéfica e tinha como objetivos gerais tanto o prolongamento da vida dos pacientes através da oferta de nutrientes suficientes e da prevenção de pneumonias aspirativas, como seu conforto através do alívio da sensação de fome e da prevenção e tratamento de lesões por pressão. No entanto, as pesquisas científicas que examinaram a efetividade da alimentação e hidratação por meio de sondas em pacientes com demência em fases avançadas foram consistentes ao revelar que tal prática não era associada ao prolongamento da vida dos pacientes ou de seu estado nutricional ou funcional, não prevenia o desenvolvimento de episódios de pneumonia



aspirativa e não facilitava a cicatrização de lesões por pressão^{4,6,11}.

Adicionalmente, a utilização de sondas de alimentação em pacientes com demência em fase avançada é frequentemente associada a uma série de eventos indesejados, tais como a ocorrência de episódios de agitação, utilização de contenção física ou farmacológica, necessidade de visita a serviços de urgência e emergência para tratar complicações relacionadas às sondas (ex. obstrução de deslocamento) e até mesmo a um maior risco de desenvolvimento de lesões por pressão^{12,14}. Além disso, a nutrição exclusiva por sonda priva os pacientes do prazer associado à percepção de sabor e da interação afetiva que pode ser alcançada com os cuidadores através da alimentação cuidadosa por via oral de forma assistida. Finalmente, há evidências de que a decisão por não iniciar alimentação ou hidratação por sonda em idosos com demência em fase avançada que já apresentavam baixa ingestão alimentar não é associada a sinais de desconforto nos pacientes e que em geral é associada a uma redução dos níveis de desconforto dos pacientes¹⁵.

Demências devem ser compreendidas como doenças terminais no sentido de sua impossibilidade de cura e de suas implicações como causa de morte, algo que se torna mais proeminente em sua fase avançada¹⁶. De fato, em um importante estudo epidemiológico mais de 85% dos pacientes com demência em fase avançada e que apresentavam dificuldades relacionadas a alimentação morreram dentro de 6 meses¹⁷.

Nutrição e hidratação por vias artificiais, tanto por meio de sondas de alimentação como por via parenteral, representam intervenções médicas que demandam consentimento esclarecido de pacientes ou de seus representantes^{18,19}. Por outro lado, o consentimento esclarecido requer clareza de informação sobre os resultados esperados das intervenções, seus riscos, benefícios e alternativas, além de capacidade cognitiva para tomada de decisão²⁰.



A prática dos cuidados paliativos tem como objetivo fundamental a busca pelo alívio do sofrimento e pela melhoria da qualidade de vida de pacientes portadores de doenças graves bem como de seus familiares, entes queridos e cuidadores^{21,22}. É essencial compreender que para alcançar tal objetivo, a prática dos cuidados paliativos deve incorporar tanto o conhecimento científico existente como o respeito aos valores culturais, prioridades e crenças de pacientes e de seus familiares. Condutas médicas adotadas com as melhores das intenções mas desconsiderando dados específicos relativos à história de vida, valores dos pacientes e de seus familiares podem muitas vezes causar mais sofrimento do que aliviá-lo²³ e não são consistentes sequer com os preceitos fundamentais da Medicina Baseada em Evidências²⁴.

A complexidade relacionada à provisão de cuidados paliativos demanda processos de tomada de decisão compartilhada onde profissionais de saúde, i.e. aqueles com maior conhecimento técnico sobre implicações, riscos, benefícios e incertezas relacionados a diferentes condutas, interagem com pacientes, familiares e cuidadores, os quais por sua vez detém maior conhecimento sobre como tais condutas ressoam com seus valores e objetivos²⁵. Por um lado, os profissionais de saúde devem esclarecer os familiares e cuidadores de pacientes com demência em fase avançada que a nutrição e hidratação por via artificial não é capaz de alterar o prognóstico do paciente. Por outro lado, os profissionais precisam explorar o significado da alimentação para a família e paciente, e dialogar com esse significado. Dentre os significados comuns atribuídos para a alimentação e hidratação estão os de cuidado e de carinho. Reconhecer esse aspecto pode permitir aos profissionais esclarecer que o objetivo de oferecer cuidado e carinho pode ser melhor alcançado através de dieta de conforto oral do que através de alimentação por via artificial. Em outras situações, a provisão de alimentação pode se



revestir de significados culturais distintos a ponto de que a não provisão de determinada quantidade de nutrientes ao paciente seria acompanhada por um nível de sofrimento e angústia muito considerável para sua família a despeito de explicações médicas sobre as limitações e riscos associados à alimentação e hidratação por via artificial.

O processo de deliberação compartilhada é complexo e deve se valer de todas as informações disponíveis tanto em termos de evidências médicas como em relação a valores dos pacientes e de seus familiares e entes queridos. A realização e documentação de discussões de planejamento de cuidados e de diretivas antecipadas de vontade em fases leves dos quadros demenciais ou mesmo de forma anterior ao seu desenvolvimento tem o potencial de contribuir significativamente com o processo de tomada de decisões sobre uma variedade de procedimentos de saúde, incluindo questões relacionadas à hidratação e nutrição por vias artificiais²⁶. Adicionalmente, é importante reconhecer que não basta buscar compreender isoladamente os valores e preferências dos pacientes, mas que sempre que possível deve-se tentar entender a perspectiva dos familiares e entes queridos e qual a medida de liberdade os pacientes dariam a seus representantes para tomar decisões em seu nome, mesmo que algumas decisões contrariassem determinadas preferências expressas previamente por si mesmos. De fato, alguns estudos revelaram que de 44% a 78% dos pacientes permitiriam que seus familiares tomassem decisões que contrariassem suas preferências individuais com o intuito de protegê-los de sofrimentos diversos ^{27,29}.

Do ponto de vista da bioética, a não introdução e a retirada de intervenções médicas potencialmente prolongadoras da vida são tidas como equivalentes e eticamente adequadas em pacientes portadores de doenças avançadas e incuráveis quando consistentes com os objetivos de cuidados estabelecidos em conjunto com pacientes ou seus



representantes^{30,31}. Essa compreensão permite a realização de testes terapêuticos por período limitado e sua reavaliação posterior quanto à medida em que os objetivos de cuidado almejados por determinada intervenção foram alcançados ou não, de modo que uma nova decisão possa ser tomada em relação à sua continuidade ou suspensão.



Tendo em vista as considerações apresentadas na seção anterior, as quais indicam que a nutrição e hidratação artificial em pacientes portadores de demência em fase avançada através do uso de sondas não é associada a benefícios clinicamente significativos e que pode se associar à ocorrência de danos aos pacientes, bem como a necessidade de buscar compreender valores culturais e crenças de pacientes e familiares sobre essa questão para adotar a melhor conduta possível em cada caso, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos emite os seguintes posicionamentos:

1. Os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados de saúde de pacientes com alto risco de desenvolverem síndromes demenciais (ex. portadores de comprometimento cognitivo leve) ou de pacientes portadores de síndromes demenciais em fases leves, quando ainda podem apresentar capacidade de expressar valores e de tomar decisões sobre sua saúde, devem buscar identificar um representante do paciente para tomada de decisão bem como compreender seus valores e objetivos de cuidados frente à perspectiva de progressão do quadro de perda cognitiva através de estratégias de comunicação apropriadas. Durante esse processo, sempre que possível os profissionais de saúde devem tentar identificar em que medida os pacientes dariam ou não liberdade a seus representantes para tomar decisões em seu nome; inclusive quanto à possibilidade de contrariarem suas preferências. Além de documentar tais aspectos em prontuário, os profissionais de saúde devem buscar facilitar o envolvimento de familiares ou representantes do paciente nesse processo para que os mesmos tenham ciência dos valores e objetivos dos pacientes de forma a facilitar processos futuros de tomada de decisão.



2. Sempre que possível os profissionais de saúde devem se valer de um processo de tomada de decisão compartilhada envolvendo o(s) representantes dos pacientes quando frente a decisões sobre alimentação e hidratação em pacientes com demência em fase avançada. Esse processo deve envolver a avaliação da compreensão do representante sobre o estado de saúde atual do paciente, a identificação ou confirmação de objetivos de cuidados já previamente identificados, o fornecimento de informações sobre prognóstico, possibilidades terapêuticas (i.e. alimentação de conforto e alimentação por sonda) incluindo seus riscos e benefícios potenciais, e a determinação sobre como tais possibilidades se alinham com os objetivos de cuidados, valores do binômio paciente-família.

3. De forma geral, alimentação e hidratação por sonda não são recomendados para pacientes em fase avançada de demências. Quando um paciente nessa situação apresenta dificuldade para ingerir alimentos, a recomendação preferencial dos profissionais de saúde deve envolver a alimentação de conforto, compreendida como alimentação assistida por via oral em consistência, qualidade e quantidade com foco sobre o conforto do paciente e não sobre a oferta de determinado volume de nutrientes.

4. Alimentação e hidratação por via artificial podem ser utilizadas isoladamente ou em conjunto com a alimentação de conforto quando valores culturais de pacientes-famíliares identificarem tal medida como tão importante a ponto de justificar o risco das possíveis complicações decorrentes do uso de sondas de alimentação.

5. Se um paciente com demência em fase avançada encontra-se em uso de alimentação ou hidratação por sonda e a mesma é identificada como causando mais danos que benefícios ao paciente ou se encontra em desacordo com os objetivos de cuidado pactuados com o representante do paciente, é ético e tecnicamente apropriado retirar a sonda.



6. Os profissionais de saúde devem buscar prover suporte emocional aos familiares e entes queridos dos pacientes com demência em fase avançada e ratificar que uma decisão compartilhada pela não utilização de sondas de alimentação e hidratação artificial não significa que o paciente está sendo privado de cuidados ou que estará “sendo deixado morrer à míngua”, mas representa uma oportunidade de intensificação dos cuidados centrados no conforto do paciente frente a uma doença grave e de prognóstico bastante limitado.



1. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* maio de 2011;7(3):263–9.
2. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 15 de outubro de 2009;361(16):1529–38.
3. Kua EH, Ho E, Tan HH, Tsoi C, Thng C, Mahendran R. The natural history of dementia. *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc.* setembro de 2014;14(3):196–201.
4. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA.* 13 de outubro de 1999;282(14):1365–70.
5. Teno JM, Mitchell SL, Kuo SK, Gozalo PL, Rhodes RL, Lima JC, et al. Decision-Making and Outcomes of Feeding Tube Insertion: A Five-State Study: DECISION-MAKING AND OUTCOMES OF FEEDING TUBE INSERTION. *J Am Geriatr Soc.* maio de 2011;59(5):881–6.
6. Finucane TE, Bynum JP. Use of tube feeding to prevent aspiration pneumonia. *The Lancet.* 23 de novembro de 1996;348(9039):1421–4.
7. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group, organizador. Cochrane Database Syst Rev [Internet].* 15 de abril de 2009 [citado 7 de dezembro de 2019]; Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007209.pub2>
8. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, Kuo S, Rhodes RL, Bynum JPW, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc.* outubro de 2012;60(10):1918–21.



9. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr.* dezembro de 2015;34(6):1052–73.
10. 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.* agosto de 2014;62(8):1590–3.
11. Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Intern Med.* 9 de junho de 2003;163(11):1351–3.
12. Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Kuo S, Fulton AT, Mor V. Feeding Tubes and the Prevention or Healing of Pressure Ulcers. *Arch Intern Med.* 14 de maio de 2012;172(9):697–701.
13. Odom SR, Barone JE, Docimo S, Bull SM, Jorgenson D. Emergency department visits by demented patients with malfunctioning feeding tubes. *Surg Endosc.* abril de 2003;17(4):651–3.
14. Givens JL, Selby K, Goldfeld KS, Mitchell SL. Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* maio de 2012;60(5):905–9.
15. Pasma HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Kriegsman DMW, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G. Discomfort in Nursing Home Patients With Severe Dementia in Whom Artificial Nutrition and Hydration Is Forgone. *Arch Intern Med.* 8 de agosto de 2005;165(15):1729.
16. Chang A, Walter LC. Recognizing Dementia as a Terminal Illness in Nursing Home Residents: Comment on “Survival and Comfort After Treatment of Pneumonia in Advanced Dementia”. *Arch Intern Med.* 12 de julho de 2010;170(13):1107–9.
17. Mitchell SL. Advanced Dementia. *N Engl J Med.* 25 de junho de 2015;372(26):2533–40.



18. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* junho de 2016;35(3):545–56.
19. Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence. *Palliat Support Care.* junho de 2006;4(2):135–43.
20. Appelbaum PS. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med.* 1o de novembro de 2007;357(18):1834–40.
21. Palliative Care Definition - International Association for Hospice & Palliative Care [Internet]. [citado 8 de dezembro de 2019]. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
22. WHO | WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. [citado 8 de dezembro de 2019]. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
23. Cassell EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.* Edição: 2. Oxford University Press; 2004. 335 p.
24. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ.* 13 de janeiro de 1996;312(7023):71–2.
25. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1982. setembro de 1999;49(5):651–61.
26. Sudore RL, Fried TR. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med.* 17 de agosto de 2010;153(4):256–61.



27. Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM, Fox E, Lynn J, Harrold J, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(S1):S84-90.
28. Hawkins NA, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Micromanaging death: process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making. *The Gerontologist*. fevereiro de 2005;45(1):107–17.
29. Sehgal A, Galbraith A, Chesney M, Schoenfeld P, Charles G, Lo B. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA*. 1º de janeiro de 1992;267(1):59–63.
30. Withholding & Withdrawing Nonbeneficial Interventions | AAHPM [Internet]. [citado 8 de dezembro de 2019]. Disponível em: <http://aahpm.org/positions/withholding-nonbeneficial-interventions>
31. Ko DN, Blinderman CD. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment (including artificial nutrition and hydration) [Internet]. Oxford University Press; [citado 8 de dezembro de 2019]. Disponível em: <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199656097.001.0001/med-9780199656097-chapter-108>

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
Rua Artur de Azevedo, 289 Sala 3 - Cerqueira Cesar
São Paulo, SP - CEP-05404-010

Fones: +55 11 3087-3403 | +55 11 93146-5291
contato@paliativo.org.br - www.paliativo.org.br



ISBN: 978-65-990595-8-2

