

VIVENDO COM A DOENÇA DE HUNTINGTON

Guia para alimentação e dieta

(orientações para pacientes, familiares e cuidadores)



Abril de 2015

Título original: *Living with Huntington's Disease: Your Guide to Effective Eating and Diet* [Caderno do Paciente].

Publicado pela Associação Holandesa de Huntington, 1999; copatrocinado por Hullenoord Heemhof (clínica de repouso), SHS International e Nutricia.

Autores

Ellen van Broekhoven-Grutters

Dirk Gaasbeek

Maartje Veninga-Verbaas

Tradução

Giane Maria da Silva

Edição e adaptação

Gislaine Maria da Silva

Revisão técnica

Dra. Fernanda Cabrerisso Hilario

Nutricionista – CRN3 13661

Dra. Danielle Oliveira Bonfim

Fonoaudióloga – CRFa 2 19192

Agradecemos o trabalho voluntário das pessoas envolvidas na produção brasileira deste guia.

ABH – Associação Brasil Huntington

Rua Vergueiro, 819, sala 6 – Liberdade – São Paulo – SP – CEP 01504-001

Telefones: (11) 3020-6031 / 3207-1525

e-mail: abh.atendimento@abh.org.br

www.abh.org.br

PREFÁCIO

Até a década de 1980, muito pouco se sabia sobre esta doença neurológica hereditária: a Doença de Huntington (DH). Pacientes e familiares enfrentavam (e ainda enfrentam) inúmeras limitações causadas por ela. Entretanto, de lá para cá ocorreram grandes avanços no conhecimento a respeito da DH. A pesquisa científica, por exemplo, tem crescido bastante e esperamos que em breve o tratamento seja encontrado para interromper a doença e até mesmo preveni-la.

As associações de pacientes e familiares chamaram bastante a atenção para a doença e assim conseguiram com que o assunto entrasse na agenda política de vários países. Finalmente, os esforços dos profissionais da saúde (e daqueles que se tornaram *experts* pela experiência de lidar com a doença) têm demonstrado que simples soluções podem ser muitas vezes encontradas em todos os tipos de problemas práticos da vida diária de um paciente com DH.

Este guia é fruto da experiência acumulada de alguns desses profissionais. Mostra que há soluções para os problemas dos pacientes com DH no que se refere à dieta, alimentação e deglutição. Os autores – um nutricionista, um fonoaudiólogo e uma enfermeira – trabalharam no departamento especializado em doentes DH de uma clínica de repouso, o que faz com que este guia traga explicações práticas e dicas claras, recomendadas para todos aqueles que têm alguma relação com a Doença de Huntington.

Dr. H. P. H. Kremer, neurologista
Hospital da Universidade Nijmegen, Holanda, 1999

PREFÁCIO À EDIÇÃO BRASILEIRA

São quase vinte anos da publicação da edição original deste guia. E hoje temos muito mais informações sobre a Doença de Huntington. Em diversas partes do mundo, pesquisadores da área médica e farmacêutica já fizeram descobertas bastante promissoras e estamos realmente esperançosos de que em breve teremos tratamentos mais adequados para prevenção, retardamento e cura da DH.

Profissionais de várias áreas de saúde e cuidado também estão desenvolvendo protocolos próprios para a Doença de Huntington.

Mas, no Brasil, isso tudo ainda é muito novo, e praticamente não temos material (manuais, livros etc.) a respeito de DH produzido por nossos profissionais, o que nos levou a optar pela tradução deste guia de alimentação e dieta, levando em conta que uma das maiores demandas do nosso público é justamente COMO SE ALIMENTAR BEM CORRENDO O MENOR RISCO POSSÍVEL DE ENGASGAR-SE.

Por aí percebemos que a estreita relação do ser humano com a comida, na DH é ainda mais importante.

E mais: recentes descobertas do projeto genoma humano mostram que a comida ingerida pelo indivíduo no dia a dia interage com todos os seus genes, trazendo mudanças significativas na qualidade de vida. Uma dieta de melhor qualidade, bem equilibrada e adaptada só trará benefícios, diminuindo os fatores de risco para inúmeras doenças.

Pois bem, sendo este guia uma tradução, algumas modificações no texto foram necessárias para sua atualização e adaptação à realidade alimentar brasileira. Para isso, tivemos o cuidado de encaminhar o texto traduzido e adaptado à revisão técnica de nutricionista e fonoaudióloga.

Temos certeza de que este guia será bastante útil para pacientes, familiares e cuidadores. Com a sua publicação, damos mais um passo para preservar nossa saúde e bem-estar, enquanto aguardamos e torcemos por melhores horizontes para todos nós.

Sumário

Alimentação e Doença de Huntington	7
Por que ocorre a perda de peso	8
Dieta para não perder peso	10
Problemas de mastigação e deglutição	12
Utensílios e conselhos que facilitam na hora de comer e beber.....	13
O que fazer para engolir sem se engasgar	15
Alimentação para pacientes com dificuldades de engolir	17
Conselhos em caso de engasgo	19
Outros problemas relacionados com a alimentação	22
A influência dos medicamentos	23
Quando comer não for mais possível	24
Decidindo sobre seu futuro	25

ALIMENTAÇÃO E DOENÇA DE HUNTINGTON

A Doença de Huntington é uma desordem neurológica hereditária, causada pela presença de um gene anormal, o gene Huntington, herdado do pai ou da mãe afetado. Toda pessoa que tenha esse gene inevitavelmente terá de lidar com a doença em algum estágio da vida.

Os sintomas da DH decorrem da morte acelerada das células de uma parte do cérebro. A doença é caracterizada por movimentos involuntários (coreia), deterioração intelectual e mudanças no comportamento. A maioria dos indivíduos com o gene anormal começa a apresentar os sintomas entre 35 e 45 anos de idade. Há também a forma juvenil (DH juvenil ou variante de Westphal), que se inicia em geral antes dos 20 anos e na qual o principal sintoma é a rigidez muscular e não os movimentos desordenados.

Em grande parte dos países ocidentais, a doença afeta entre 5 e 10 pessoas a cada 100 mil habitantes. Há países e áreas no mundo onde a doença é mais predominante, e outros onde sua frequência é baixa.

O gene anormal da DH foi descoberto em 1993. Desde então, tem sido possível identificar sua presença em pacientes de alto risco através de testes de DNA, que detectam o gene defeituoso. Embora esteja sendo realizado um grande número de pesquisas científicas, até o presente momento não há cura.

Além da coreia, declínio intelectual e alterações no comportamento, a maioria dos indivíduos também desenvolve problemas com a fala, mastigação e deglutição, causados pela perda do controle dos músculos da boca e garganta. A severidade dos movimentos involuntários chega a incapacitar o paciente de levar a comida à boca. Isso pode ocorrer mais cedo ou mais tarde durante o curso da doença. As dificuldades com a alimentação ocasionam perda de peso e deterioração da saúde, com o desenvolvimento de pneumonia por broncoaspiração, resultante dos desvios de líquidos e demais alimentos para os pulmões e dos frequentes engasgos. Para evitar esses problemas e manter o paciente em bom estado por mais tempo, é, portanto, fundamental atentar para o seguinte:

- o paciente deve estar sempre em posição adequada enquanto se alimenta;
- deve-se ter à mão suplementos alimentares que contribuam na manutenção do peso e da saúde;

- adequar a consistência da dieta, de acordo com a fase da doença, evitando engasgos, sem esquecer de adequar também a composição da dieta, que deve ser variada e conter carboidratos, gorduras, proteínas e fibras (obtidas de frutas, legumes, verduras, cereais e feijões/leguminosas), além de vitaminas e minerais.

POR QUE OCORRE A PERDA DE PESO

Toda pessoa com a DH perde peso em algum momento da vida. Isso pode ocorrer em qualquer estágio da doença. Os movimentos involuntários frequentes que a acompanham são a maior causa disso, pois consomem grande parte da energia provinda dos alimentos. Embora haja indivíduos com DH que não fazem tantos movimentos involuntários, mesmo assim estes também perdem peso. A razão para isso ainda não foi esclarecida (talvez pelo grande desgaste mental), como também não se sabe por que há pacientes que em geral têm bom apetite.

O que é energia?

A “energia” está contida no alimento. O corpo é uma máquina que precisa de combustível para andar, trabalhar e pensar. O alimento é o combustível do corpo – um carro sem gasolina ou álcool não anda; assim é o corpo. Se você dá ao corpo pouco combustível (menos energia) para queimar, você perde peso. E se você come muito (mais energia), o corpo queima só o que necessita, e o excesso faz você ganhar peso e gordura. No paciente com DH, esse mecanismo funciona mais rápido, havendo, portanto, aumento do consumo de combustível, isto é, há maior consumo de energia. Para se ter ideia: muitas pessoas com DH gastam mais energia do que um grande esportista, por exemplo, um corredor de maratona, que consumiria algo entre 4.000 e 6.000 calorias diariamente. Em geral, um adulto com saúde e atividades normais consome cerca de 1.000 a 2.000 calorias por dia.

O que acontece se você começa a perder peso? Inicialmente, um quilo aqui, outro ali não faz muita diferença. A maioria das pessoas tem uma reserva de energia na forma de gordura. Após usar a reserva, o organismo movimenta-se mais lentamente, o corpo fica sem combustível. Então, você se sente cansado e exausto e com pouca vontade de realizar as suas tarefas cotidianas. Sua imunidade cai, você fica mais suscetível a doenças. Por isso, é importante prevenir a perda de peso e ter sempre alguma reserva.

Qual é o peso certo?

Como você sabe se está com o peso certo? Em outras palavras, como você sabe se tem reservas suficientes? Para saber, costuma-se usar o Índice de Massa Corporal, o famoso IMC, para determinar qual é o peso ideal de uma pessoa.

Para calcular o IMC, você deve usar a seguinte fórmula:

$$\text{IMC} = \text{PESO} / (\text{ALTURA} \times \text{ALTURA})$$

(O peso é dividido pelo resultado da altura multiplicada por ela mesma.)

Exemplo:

PESO: 60 quilos

ALTURA: 1,60 metro

IMC = 60 / (1,60 x 1,60) = **23,44**

<p style="text-align: center;">IMC ADULTOS (até 65 anos) Diagnóstico Nutricional Menor que 18,5 (<i>baixo peso</i>) Maior ou igual a 18,5 e menor que 25 (<i>adequado ou eutrófico*</i>) Maior ou igual a 25 e menor que 30 (<i>sobrepeso</i>) Maior ou igual a 30 (<i>obesidade</i>)</p>

Fonte: Organização Mundial de Saúde – OMS (Obesity: Preventing and managing the global epidemic/ Report of a WHO consultation on obesity), Genebra, 1998.

<p style="text-align: center;">IMC IDOSOS (acima de 65 anos) Diagnóstico Nutricional Maior ou igual a 22 (<i>baixo peso</i>) Maior que 22 e menor que 27 (<i>adequado ou eutrófico*</i>) Maior que 27 (<i>sobrepeso</i>)</p>
--

Fonte: LIPSCHITZ, D. A. "Screening for nutritional status in the elderly". *Primary Care*, v. 21, n. 1, pp. 55-67, 1994.

* *Eutrófico* = bem-nutrido.

Embora não seja frequente ocorrer na Doença de Huntington, o IMC pode indicar que você está um pouco acima do peso. Não se preocupe com isso, mantenha essa reserva, pois, no curso da doença, é bastante comum você ir perdendo peso.

Dica: Pesar-se mensalmente, no mesmo dia do mês, e manter anotações de controle num caderno. Isso para manter o IMC adequado ou eutrófico ou um pouco de sobrepeso.

DIETA PARA NÃO PERDER PESO

Se você estiver perdendo peso, aumente o consumo de alimentos energéticos ou introduza suplementos alimentares na dieta.

Faça 6 (seis) refeições diárias, a cada 2 horas e meia: (1) café da manhã, (2) lanche, (3) almoço, (4) lanche, (5) janta, (6) lanche. Nos lanches, consuma proteínas como leite ou seus derivados (iogurte ou coalhada, requeijão e queijos) e cereais (pães, farinhas multimistura, mingaus, barras de cereais se possível etc.) – isso tornará essas refeições mais calóricas.

Fontes de energia na alimentação

As principais fontes de energia na nossa alimentação diária provêm de carboidratos e gorduras.

As gorduras visivelmente presentes nos alimentos que consumimos são os óleos e azeites, manteiga e margarina; e os invisivelmente frequentes são, por exemplo, bacon, queijos, creme de leite e frituras.

Carboidratos são os amidos e açúcares dos alimentos. São encontrados nas frutas, doces, sementes e grãos, raízes e tubérculos, vegetais, leite e seus derivados.

Dieta balanceada

Além disso, necessitamos também de proteínas, para construção, reparo e manutenção do nosso organismo. As proteínas podem ser de origem vegetal (feijões, grãos e sementes, cereais e castanhas etc.) ou animal (ovos, carnes, peixes e laticínios). Não se sabe ainda se pessoas com DH precisam de mais proteínas em sua alimentação diária. Supomos, porém, que sim ao associar o cotidiano do paciente ao de um grande esportista e ao que já sabemos: de que estresse e atividade física excessiva aumentam a necessidade de se consumir proteínas e alimentos ricos em vitaminas e minerais.

Atenção!

É importante consultar um nutricionista para prevenir a perda de peso ou se você notar que está emagrecendo. Há muitos suplementos alimentares que irão ajudá-lo nisso.

Também é importante essa consulta para adequar a dieta, pois a Doença de Huntington não impede que a pessoa possa ter altas taxas de colesterol e/ou triglicérides e propensão a doenças cardiovasculares e diabetes.

Veja a seguir o quadro com os alimentos preferíveis de serem consumidos, ricos em calorias e com menos possibilidade de provocar engasgos.

Alimentos preferíveis e os evitáveis para pacientes com DH

PREFIRA estes alimentos	... e EVITE estes
Carnes gordas de vaca, porco, carneiro, cabrito, previamente moídas, na forma de hambúrgueres ou almôndegas. Se cozidas, desfiar as carnes. <i>Dica:</i> estrogonofe de carne moída.	Carnes magras, carnes em formato de bifes, bistecas ou picadinhos.
Laticínios integrais (sem a retirada da gordura): leite, iogurte, coalhada, requeijão, creme de leite, chantilly, queijos (fresco “gordo”, catupiry, brie, camembert, cream cheese etc.)	Laticínios desnatados ou semidesnatados, “light”, queijo cottage, ricota.
Peixes gordos (salmão, atum, arenque, cavala, sardinha, truta, pacu, dourado, pintado): fritos, assados, grelhados, cozidos. <i>Atenção:</i> garantir de eliminar TODAS as espinhas.	Peixe magros como bacalhau, badejo, pescada, robalo.
Ovos de galinha e de codorna: fritos, mexidos, cozidos, picados.	
Bebidas à base de iogurte, sucos de frutas ou chás (gingibre, erva-doce, camomila, canela, maçã etc.), adoçados com mel, melado ou açúcar mascavo ou orgânico, milk-shakes.	Café, chás preto e mate, refrigerantes e sucos de frutas “light” ou “diet”.
Legumes e vegetais cozidos com algum caldo ou molho engrossados, tofu frito (queijo de soja); sopas na forma de cremes.	Sopas com legumes ou macarrão em pedaços.
Purê de batatas (de mandioca, mandioquinha, batata-doce, inhame, cará), batatas fritas, assadas, recheadas, croquetes, coxinha de galinha, polenta, nhoque, pirão, tutu de feijão.	Arroz ou macarrão cozidos, sem um molho ou purê que os agregue (não pode ser um molho ralo em que o macarrão fique solto).
Chocolates, sorvetes de creme, doces variados (em pasta, pasta de amendoim ou de amêndoas ou de gergelim, docinhos, curau, pudins, pirulitos etc.); biscoitos e bolos desmanchados no leite ou chá.	Balas, bebidas alcoólicas, biscoitos secos puros.

Observação: carnes, peixes e laticínios magros – moídos, desfiados, amassados – podem fazer parte da dieta, desde que esteja balanceada para o paciente em questão.

Dicas para aumentar as calorias da dieta

- Acrescente um pouco de manteiga ao final do preparo de vegetais e purês.
- Use um pouco mais de óleo nos cozidos, nas massas e em preparos com grãos. Acrescente azeite extravirgem ao final, já no prato.
- Utilize creme de leite em sopas e molhos.
- Adicione creme de leite e/ou leite condensado em frutas, no iogurte, manjar ou pudim.
- Faça milk-shakes com creme de leite, sorvete, outros cremes e caldas.
- Acrescente suplementos em pó, com ou sem sabor, hipercalóricos e/ou hiperproteicos nas bebidas quentes ou frias.
- Consuma suplementos alimentares líquidos, no caso de perda de peso.

Consulte um nutricionista para indicar qual o melhor suplemento, de acordo com a fase da doença.

PROBLEMAS DE MASTIGAÇÃO E DEGLUTIÇÃO

Embora nós nunca paremos para pensar, a deglutição é uma complicada combinação de variados movimentos musculares. A DH prejudica o trabalho conjunto e correto dos músculos da mastigação e da deglutição. O paciente tem dificuldades para envolver e movimentar corretamente os alimentos na boca com a língua. Sua língua não estica como ele deseja, e quando quer engolir, não consegue. É uma experiência bastante desagradável e que necessita do aconselhamento de um **profissional de fonoaudiologia especializado em disfagia** (distúrbios de deglutição).

O processo normal de deglutição começa por uma fase voluntária, na qual o alimento é levado à boca e várias estruturas trabalham juntas para a mastigação e preparo do mesmo. Movimentos da língua propulsionam o bolo alimentar à região faríngea e o palato assegura que o alimento não vá para a laringe ou cavidade nasal. A partir de então, inicia-se a fase involuntária da deglutição, onde ocorre a elevação laríngea, que permite o fechamento da traqueia pela epiglote. Quando esses movimentos estão todos coordenados, o bolo alimentar é direcionado ao esôfago e a movimentação peristáltica o conduz ao estômago.

Eu quero engolir, mas não consigo...

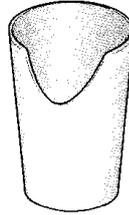
Abaixo estão listados os problemas mais comuns com a deglutição de pacientes com Doença de Huntington.

- O corpo se movimenta constantemente, tornando difícil o ato de comer e beber.
- Não consegue colocar o alimento no lugar certo dentro da boca.
- É praticamente impossível morder, arrancar pedaços dos alimentos.
- Não consegue mais fechar os lábios.
- Não dá mais para mastigar direito.
- A língua não puxa mais o alimento para o fundo da boca, para engolir.
- Seus dentes molares não pressionam juntos corretamente os alimentos.
- Não consegue engolir direito, de uma só vez.
- Os alimentos ficam presos na garganta.
- Aspira pedaços de alimentos quando tenta mastigar, eles sobem para a cavidade nasal, impedindo a respiração por essa via e provocando espirros.
- Engasga-se com pedaços (até com um grão de arroz!) e restos de alimentos, que vão se alojando nos pulmões (e virão a causar pneumonia por broncoaspiração).
- Engasga-se e começa a espirrar e tossir muito.
- Sente ânsia e perde a vontade de comer ou vomita logo que coloca o alimento na boca.
- O paladar se altera, o gosto, o sabor dos alimentos não é mais o mesmo.

UTENSÍLIOS E CONSELHOS QUE FACILITAM NA HORA DE COMER E BEBER

- Dê preferência a pratos, tigelas, xícaras e copos de plástico ou outro material **inquebrável**.
- Uma peça antiderrapante tipo jogo americano previne que xícara, copo, prato ou tigela escorreguem na mesa e/ou caiam no chão.

- Faça um recorte num copo plástico rígido (desses de requeijão, por exemplo) para encaixar o nariz, para que não precise virar a cabeça para trás quando estiver bebendo, como na ilustração abaixo.

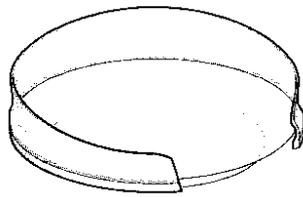


(Observação: esse tipo de copo se encontra à venda em lojas e sites de produtos de suporte hospitalar.)

- Copo ou caneca com bico e com duas alças podem ser úteis.
- Copo com bico e tampa (como os para criança pequena) dá independência para beber sem derramar. Uma desvantagem é que o bico impede o contato direto do líquido com os lábios, dificultando sorver uma quantidade desejada de líquido a cada gole. E a vantagem é que, com esse tipo de copo, se evita engasgar.
- Utilize um canudinho dobrável em copos ou garrafas descartáveis, para prevenir que o líquido vá para os pulmões.
- Talheres com cabo grosso são mais fáceis para o paciente segurar. Cuidado com garfos muito pontudos.
- Se for usar faca, que seja sem ponta. Cuidado também com objetos afiados.
- Comer com colher é mais fácil do que com garfo e faca. E com as mãos, para alimentos que assim se possa fazer (frutas, bolinhos etc.), pode ser bem mais fácil ainda.
- Colher de sobremesa funda ajuda a levar menos alimento de uma só vez à boca, evitando engasgos. A quantidade de comida de cada “bocada” varia de paciente a paciente; algumas pessoas se engasgam com uma grande porção e outras com uma muito pequena.
- Prato fundo, ou melhor, tigela ou cuia (do tipo japonesa: *chawan*) evitam espalhar ou derramar o alimento na mesa ou no chão. No caso da tigela ou cuia, facilita o

paciente pegá-la com as mãos ou com uma das mãos a tigela e a colher na outra e aproximar a tigela da boca.

- Prato térmico mantém o alimento quente se houver demora na refeição.
- Um aro envolvendo o prato dará mais estabilidade (veja ilustração abaixo). Se não encontrar para comprar, talvez um serralheiro possa fazê-lo. Outra possibilidade são pratos ou tigelas com ventosas que grudam na mesa.



aro para envolver prato

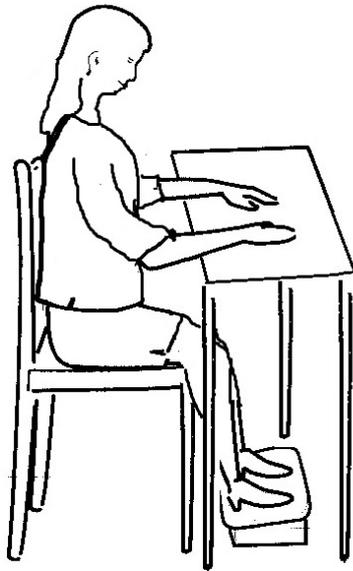
- Beber água ou sucos levemente gelados antes de comer faz com que a boca fique mais sensível à presença do alimento e ajudará a engoli-lo.
- Nas refeições do almoço e janta, acrescentar 1 colher (de sopa) de azeite extravirgem no alimento já no prato ou tigela facilita a deglutição e melhora o paladar.
- Um avental como o usado em salão de cabeleireiro, até o pescoço, evita que caiam alimentos na roupa e no corpo do paciente.
- Por fim, um ambiente calmo, sem dispersão (televisão desligada), favorecerá a concentração no ato de alimentar-se, melhorando todo o processo de deglutição e digestão.

O QUE FAZER PARA ENGOLIR SEM SE ENGASGAR

A postura corporal é bastante importante na hora de se alimentar (veja a ilustração abaixo). Cadeira com encosto alto, próximo à altura dos ombros, facilita a pessoa acomodar as costas para que fiquem retas, sem corcunda e nem inclinada para trás. **Tome cuidado** para que o paciente NÃO estique a cabeça e a jogue para trás, o que aumentará o risco de aspiração traqueal e engasgo. Se a cadeira estiver encostada em uma parede, um travesseiro macio nas costas evitará que o paciente bata a cabeça na parede.

Em relação ao chão, a cadeira deve ter altura que proporcione à pessoa sentar-se bem, apoiando os pés no chão ou em um banquinho (em lojas de móveis de escritório, encontra-se esse tipo de banquinho para apoiar os pés). O corpo precisará ter quantos pontos de apoio forem necessários. Almofadas ao lado do corpo, em cadeira ou poltrona de braços, podem ser úteis para reduzir os movimentos involuntários.

Colocar os braços sobre a mesa dará suporte ao paciente. Para isso, é preciso que a mesa também tenha a altura adequada, para os ombros ficarem relaxados.



Pacientes com muita dificuldade em se deslocar entre os ambientes da casa podem ter à disposição uma mesinha extra, com rodinhas com travas, para ser usada senão em todas as refeições, ao menos nos lanches. Porém, deve-se manter até quando possível a atividade funcional de locomoção. Por isso e por outros motivos, evite oferecer alimentos e bebidas ao paciente em sofá ou cama; provavelmente ele estará mal acomodado e o risco de derrubar, por exemplo, algo quente sobre si próprio é grande.

Se o paciente fica cansado facilmente ao se alimentar, é aconselhável fazer pequenas refeições, como as 6 (seis) refeições recomendadas, a cada 2 horas e meia aproximadamente.

Se um cuidador estiver ajudando o paciente a comer, o cuidador deverá sentar-se de preferência do lado oposto, isto é, na frente do paciente e seguir estas orientações:

- Coloque a colher na língua do paciente.
- Empurre a colher para baixo sobre a língua.

- Somente tire a colher da boca quando os lábios estiverem fechados.
- Estimule o paciente a mastigar bem.
- Aconselhe-o a manter os lábios fechados e os molares (dentes de trás) juntamente pressionados.
- Oriente o paciente a encostar o queixo sobre o peito e forçar a deglutição.
- Estimule-o a engolir mais que uma vez, para esvaziar a boca para o próximo bocado.
- Se a deglutição não ocorrer, faça uma manipulação laríngea (**consulte antecipadamente um profissional fonoaudiólogo especializado em disfagia** para se orientar).
- Nunca deixe o paciente sozinho!

Entre as refeições, preste atenção para nunca deixar o paciente com o peito molhado pelo excesso de salivação que escorre da boca, evitando-se, assim, problemas respiratórios.

ALIMENTAÇÃO PARA PACIENTES COM DIFICULDADES DE ENGOLIR

Todas as pessoas com Doença de Huntington mais cedo ou mais tarde terão problemas para engolir. Não é comum isso acontecer no início dos sintomas, mas com o progresso da doença, aumentam em número e gravidade os incidentes com engasgos. Alimentar-se torna-se cada vez mais uma chance de engasgo do que um prazer. Se, apesar de todas as precauções, você ainda se engasga frequentemente, então é preciso mudar a consistência da comida.

A consistência da comida refere-se a quão sólida ela é. Por exemplo, carne e arroz têm consistência sólida; água, chá e leite têm consistência líquida.

Qual é a boa consistência?

Líquidos mais densos como iogurte, mingau ralo, suco de milho, sucos em consistência de néctar (manga, caju, goiaba) são melhores para beber do que líquidos como leite puro ou água, que são menos densos e mais fáceis de engasgar. (O paciente de DH pode engasgar-se até com a própria saliva.)

Líquidos que contêm pedaços, como sopas com ingredientes fibrosos ou iogurte com pedaços de frutas, são mais difíceis de engolir. Sentimos que algo na boca requer uma coordenação que não se tem mais e essa alteração torna o processo de mastigação e deglutição frequentemente complicado.

A habilidade para mastigar bem alimentos sólidos deteriora-se bastante na Doença de Huntington.

Espessantes para engrossar líquidos

Recomenda-se fazer uma avaliação com nutricionista e fonoaudiólogo especializado em disfagia antes de optar por espessantes, pois nem todos os pacientes têm a mesma dificuldade com líquidos ou apresentam bom desempenho com líquidos espessados.

Há vários tipos de agentes espessantes. Os de marcas comerciais são encontrados em lojas especializadas em produtos de suporte hospitalar. Também podem ser adquiridos espessantes em farmácias de manipulação. Dissolvidos em líquidos frios ou quentes, na consistência que se deseja obter, esses espessantes não alteram o sabor, o odor ou a cor dos alimentos.

Use um batedor de claras ou um *mixer* ou o liquidificador quando for diluir o espessante em algum líquido, para evitar a formação de grumos.

Dica: Preparar uma quantidade mais densa de espessante diluído com água, e guardar na geladeira por, no máximo, 2 dias, para evitar deterioração e contaminação do produto. Usar conforme a necessidade de engrossar mais ou menos o líquido desejado.

Você pode usar agentes espessantes mais comuns, que se costuma ter em casa ou são encontrados mais facilmente no comércio, como amido de milho, agar-agar (gelatina de algas), gelatina incolor em pó, araruta, fécula de batata, até mesmo batata liofilizada (batata em pó, sem tempero, base para purês). Com quase todos eles, você pode engrossar caldos e molhos doces ou salgados, leite etc. A ideia é que todo alimento fornecido ao paciente esteja nem muito líquido e nem com partes soltas, ou seja, deve estar agregado para facilitar a deglutição e evitar engasgos. Por exemplo, um prato comum do nosso dia a dia adaptado: arroz branco bem molinho, com feijão amassado no próprio caldo, carne moída fritinha,

salada de alface e tomate picadinhos e um pouco de purê de batata (ou o pó de batata) e de azeite extravirgem.

Purês de alimentos sólidos

Há vários modos de fazer um purê de alimentos sólidos, usando o processador de alimentos, o *mixer*, o liquidificador, uma peneira ou mesmo um garfo.

Para purês de carne, peixe (pirão), frango, batatas, mandioca etc. ou outros vegetais, você pode usar o próprio caldo ou molho do cozimento, ou leite, ou um espessante, margarina ou manteiga ou requeijão. Adicione uma boa quantidade de líquido para que purê aumente de volume. Mas não necessariamente precisa dar uma grande quantidade em uma mesma refeição ao paciente. Não é a quantidade que indica estarem sendo supridas todas as necessidades nutricionais do paciente de DH. Se for preciso, se poderá compensar com a adição de suplementos alimentares em pó.

As dicas alimentares dadas neste guia servem apenas de orientação e não substituem a correta avaliação de um profissional. **Consulte um nutricionista para verificar a adequação da dieta.**

Dicas para facilitar engolir certos alimentos

- Retire as crostas do pão francês, baguete, pão italiano; prefira pão de forma ou tipo bisnaguinha.
- Faça sanduíches com recheios como requeijão ou patês.
- Passe manteiga ou margarina nos dois lados do pão.
- Mergulhe pães, bolos e biscoitos em algum líquido.

Cuidado ao oferecer alimentos sólidos e líquidos separados ao mesmo tempo, pois o paciente pode não coordenar o processo de engolir duas consistências tão diferentes. Por exemplo: suco ou água acompanhando uma refeição sólida. Tenha certeza de que um deles foi deglutido, que a boca está vazia, para introduzir o outro.

CONSELHOS EM CASO DE ENGASGO

Socorro, estou me sufocando!

Se você está prestes a se engasgar e tem a sensação de que a comida está “presa” ou indo para um lugar errado, **VOCÊ DEVE IMEDIATAMENTE COMEÇAR A TOSSIR.**

NÃO REPRIMA A TOSSE E PARE DE MASTIGAR. DOBRE-SE PARA A FRENTE E TUSSA FORTE UMA OU DUAS VEZES. A força da tosse libera o caminho das vias respiratórias novamente.

ENGULA, sem colocar mais alimento na boca, **UMA OU DUAS VEZES TÃO LOGO CONSIGA.** É muito importante para você se recuperar.

Procure sempre se concentrar quando come ou bebe. Você irá perceber que se engasga em geral quando está momentaneamente distraído com outras coisas. A Doença de Huntington dificulta o controle da parte superior do corpo.

Quando você sente que está prestes a se engasgar, você tende automaticamente a dobrar a cabeça para trás. **NÃO FAÇA ISSO! MAIS UMA VEZ: DOBRE A CABEÇA PARA A FRENTE PARA QUE A COMIDA POSSA VOLTAR À BOCA.** Tossir regularmente e forte várias vezes é muito melhor do que tossir fraco de pouquinho em pouquinho.

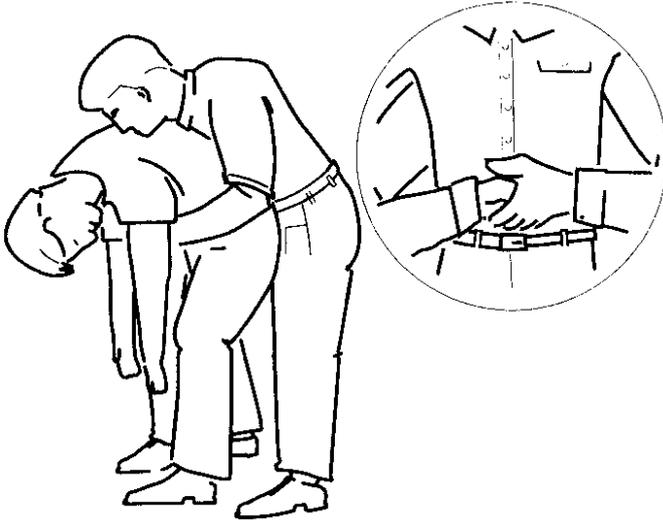
Se você realmente tiver se engasgado, estiver com dificuldade de respirar e falar, está se sufocando, procure socorro urgente e imediato!

O cuidador ou a pessoa que for ajudar deverá seguir estas instruções:

Tente limpar a boca do paciente desta forma:

- 1) dobre a parte superior do corpo do paciente para frente, colocando a cabeça entre os joelhos;
- 2) bata 4 vezes com a palma da mão nas costas, entre os omoplatas. Tenha certeza de que o paciente não está aspirando (puxando o ar para dentro dos pulmões) quando você bater.

SE A RESPIRAÇÃO NÃO FOR POSSÍVEL, USE A MANOBRA DE HEIMLICH (veja a ilustração).



Manobra de Heimlich

- 1) fique atrás do paciente, com seus braços ao redor da cintura dele, sobre a caixa torácica;
- 2) dobre suas mãos em punho e encaixe os polegares entre o umbigo e as costelas;
- 3) empurre o punho rapidamente e com firmeza para cima do estômago do paciente.

Isto faz com a comida seja expelida. Repita essas manobras quantas vezes for necessário.

Se não tiver ninguém para socorrer VOCÊ, PACIENTE DE HUNTINGTON, tente você mesmo fazer essas manobras:

- 1) ENCOSTE-SE NUMA PAREDE OU SENTE-SE NUMA CADEIRA;
- 2) dobre suas mãos em punho e encaixe os polegares entre o umbigo e as costelas;
- 3) empurre o punho com força para cima do estômago, até a comida ser expelida.

Repita essas manobras quantas vezes for necessário.

Procure manter a calma em qualquer circunstância e execute as instruções conforme indicadas.

Melhorando ou não, peça socorro **IMEDIATAMENTE!**

CHAME ALGUÉM QUE ESTIVER MAIS PRÓXIMO (UM PARENTE, UM VIZINHO, O PORTEIRO) QUE POSSA TE AJUDAR.

OUTROS PROBLEMAS RELACIONADOS COM A ALIMENTAÇÃO

Além dos problemas comuns com mastigação e deglutição (engasgos), podem ocorrer outros: constipação intestinal (prisão de ventre) e regurgitação (vômitos) de alimentos.

Constipação intestinal (prisão de ventre)

Comidas amassadas, pobres em fibras, beber pouco líquido, combinados com problemas de mastigação e deglutição contribuem para a prisão de ventre.

Para bom funcionamento do intestino, é necessário ingerir fibras: cereais integrais, grãos, castanhas e sementes, frutas e legumes. Se você é daquelas pessoas que não gostam dessas coisas, prepare-se para ter cólicas abdominais, sensação de inchaço, gases e, por fim, constipação intestinal.

Como evitar que seu intestino fique preso e o que fazer se isso ocorrer

- Não faça força exagerada para evacuar, pois pode provocar hemorroidas; espere sentado no vaso sanitário até você ter real vontade de evacuar.
- Assegure-se de beber água suficiente, no mínimo 1,5 litro por dia. O intestino trabalha com pelo menos 12 a 16 copos de líquidos diversos (chás, leites, sucos, líquidos dos alimentos etc.) por dia.
- Coma frutas macias ou purês de frutas, como banana, pêssego, ameixa, mamão, maçã, compotas de fruta (você mesmo pode fazer um purê de frutas!).
- Coma mingau de aveia em flocos ou laminada (integral, mais grossa, com mais fibras).
- Consuma misturado a algum outro alimento 2 a 3 colheres de sopa de farelo de trigo por dia.
- Consuma sementes de linhaça, de preferência a dourada: deixe de molho de um dia para o outro 1 colher de sopa das sementes em 1 copo de água. Você pode coar e beber logo ao acordar e depois usar as sementes batidas no liquidificador com leite ou iogurte em um lanche. Se quiser, pode acrescentar às sementes de molho 2 ameixas pretas sem caroço, e bater tudo com iogurte para o café da manhã.

Se necessário, peça ao nutricionista um suplemento de fibras. Consulte seu médico acerca do uso de laxantes. NUNCA se medique sem orientação.

Regurgitação (vômitos)

Poucos doentes de Huntington sofrem com regurgitação (vômitos), que é quando a comida ingerida retorna do estômago para a boca. É mais um incômodo do que um sintoma violento. O alimento regurgitado costuma ser bastante ácido e desagradável. Não se sabe se sua causa está associada a aspectos da DH. Entretanto, movimentos involuntários do corpo após uma refeição podem fazer o conteúdo do estômago ser jogado de volta para fora.

Dicas para prevenir a regurgitação

- Coma pouco e frequentemente. Não se limite a 2 (duas) ou 3 (três) refeições principais. Faça pelo menos 6 (seis) pequenas refeições durante o dia. Você costuma começar seu almoço ou janta com uma sopa? Se sim, é melhor comer a sopa 1 hora mais cedo. Você costuma finalizar sua refeição com uma sobremesa? Coma a sobremesa 1 hora depois.
- Não tenha pressa para comer, coma de maneira relaxada e descanse um pouco após as refeições. Mas só se deite depois de pelo menos meia hora. (Cuidador: fale para o paciente comer devagar.)
- Refeições muito gordurosas são ruins para a digestão, permanecem no estômago e demoram muito para serem digeridas. Distribua as refeições gordurosas ao longo do dia. Não coma tudo junto, de uma vez só. Em "Dicas de dieta na ocorrência de perda de peso", neste guia, você se informa sobre os alimentos que contêm grande quantidade de gordura.
- Se nada do que acabamos de dizer ajudou você, fale então com seu médico sobre quais remédios podem ser a solução e peça orientação do nutricionista, para avaliar a sua dieta e verificar os possíveis erros na alimentação.

A INFLUÊNCIA DOS MEDICAMENTOS

Ainda não há cura para a Doença de Huntington. É possível certo controle dos movimentos com medicamentos chamados agentes neurolépticos. No entanto, eles costumam afetar a fala e a deglutição.

Muitos pacientes com DH sofrem de depressão, o que é bastante compreensível. E depressão costuma causar perda de apetite. Um antidepressivo pode contornar esse problema.

Há remédios para náuseas e vômitos. Por vezes, o estômago demora a esvaziar-se, podendo resultar em vômitos. Existem medicamentos para estimular a digestão.

Se o medo de asfixiar-se com comidas e bebidas for muito grande, consulte seu médico para saber qual medicamento usar, próprio para isso.

Evitar qualquer tipo de pneumonia – inflamação nos pulmões – é mais uma precaução a se tomar. Existe a vacina pneumo 23, especialmente indicada para pessoas acima de 60 anos, e que deveria fazer parte das campanhas de vacinação contra gripe. Mas ela nem é oferecida em postos de saúde. É preciso ir a um Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais, em locais como o Hospital das Clínicas e a Unifesp, em São Paulo, capital. Consulte seu médico para prescrevê-la se não houver contraindicação no seu caso, e procure saber onde, na sua cidade ou região, você pode tomá-la.

QUANDO COMER NÃO FOR MAIS POSSÍVEL

Para todos os pacientes com Doença de Huntington haverá um tempo em que os problemas com a deglutição se tornarão tão graves que ele se engasgará com uma garfada de alimento ou um gole de líquido.

Neste momento, você precisará de grande ajuda de familiares, cuidadores, enfermeiros para alimentar-se e manter-se bem. Mas este não é o problema. O problema é que comer se tornará quase impossível. E passará a ser uma atividade até bastante desagradável. Você poderá ficar com a sensação de estar gastando o dia inteiro para se alimentar.

Conversando com outros sobre o seu problema

Muitas pessoas com Doença de Huntington já se engasgaram seriamente inúmeras vezes. O medo de que isso aconteça novamente impede-as de comer com tranquilidade e prazer. Falar sobre esse medo não é um assunto fácil. Mas é preciso abordá-lo; trocar experiências trará certo alívio. Familiares com Doença de Huntington ou pessoas da ABH

(Associação Brasil Huntington) têm conhecimento de causa para que possam conversar a respeito. Procure participar das reuniões da ABH junto com seu cuidador (ou peça para ele participar e se informar); as reuniões ocorrem uma vez por mês e são transmitidas on-line, por internet, para aqueles que não podem se deslocar por algum motivo.

Reposição artificial de alimentos

Hoje em dia é possível fazer a ingestão de alimentos através da gastrostomia, em que um tubo fino (sonda) atravessa o abdômen e vai direto ao estômago. Através desse tipo de sonda a dieta é oferecida, deixando nariz, garganta e esôfago livres, inclusive para quando for possível oferecer ao mesmo tempo alimentos pela boca.

Outra possibilidade é através de um tubo fininho que entra pelo nariz, passa pela faringe e esôfago e chega ao estômago; mas esse tubo “nasogástrico” tem a desvantagem de ter de ser substituído regularmente – em média a cada 3 (três) meses, e dificulta ainda mais a deglutição, a ingestão de alimentos pela boca.

Esse modo de prover alimentos é conhecido como sonda alimentar. As dietas oferecidas por sonda são completas em todos os nutrientes necessários para manter uma boa condição física. Como o alimento vai direto para o estômago, a pessoa não precisa mastigar e engolir, reduzindo bastante as chances de engasgo.

A sonda alimentar pode ser usada em concomitância à alimentação normal, diária. Você come o que gosta e consegue e a sonda complementa o que faltar. Assim a alimentação por sonda garantirá que você engasgue menos e mantenha o peso ou poderá ser usada temporariamente até que você ganhe novamente o peso que tenha perdido. Isso não é, entretanto, uma interrupção no progresso da doença.

Discuta com seu médico, nutricionista ou enfermeiro a possibilidade do uso da sonda alimentar.

DECIDINDO SOBRE O SEU FUTURO

Como já dissemos, a Doença de Huntington é uma doença progressiva que, até agora, não tem cura. Além dos problemas de alimentação, a DH causa problemas na fala. Entender o que o paciente fala torna-se cada vez mais difícil conforme o avanço da doença. É um futuro que se apresenta ameaçador – assunto que pacientes e familiares talvez prefiram

evitar. Mesmo assim, vendo por outra ótica, isso pode servir para o paciente e seus familiares planejarem o futuro.

Isso se aplica, naturalmente, a muitos aspectos da vida do paciente. Mas aqui estamos tratando principalmente da parte de alimentação e nutrição.

O que você, paciente, quer fazer quando não estiver mais apto para comer e beber independentemente? Como você vai proceder se se engasgar seriamente? Você vai usar sonda alimentar ou não?

Fique em contato com outras pessoas

Durante o curso da doença, torna-se cada vez mais difícil falar claramente. Você notará que as pessoas ao seu redor não sabem bem como conversar com você. Mesmo assim, é importante não se isolar.

Dê às pessoas as seguintes dicas (ou mostre-lhes esta apostila para que elas leiam e se informem):

- a pessoa com quem o paciente estiver conversando deve estar sempre olhando nos seus olhos;
- a pessoa com quem o paciente conversa deve estar na mesma altura do seu olhar, no mesmo nível; não um em pé e outro sentado, por exemplo;
- devem-se evitar barulhos que atrapalhem o paciente ouvir o que outra pessoa fala e vice-versa;
- deve-se evitar excesso de luz sobre o paciente e a pessoa com quem conversa, porque não dará para o paciente, por exemplo, ver expressões faciais e outros gestos da pessoa e vice-versa;
- o cuidador ou outras pessoas devem usar frases simples e curtas na comunicação com o paciente;
- o cuidador ou outras pessoas não devem fingir que entenderam se não entenderam o que o paciente disse;
- o cuidador ou outras pessoas, se necessário, devem repetir o que o paciente falou e perguntar se foi aquilo que ele disse, para garantir que houve entendimento;

- se o cuidador ou outras pessoas precisarem dar alguma ordem ou instrução, devem dá-la corretamente, devagar, com clareza e de forma direta. Por exemplo: "Fulano, venha até a beira do sofá. Agora, levante-se. Vamos até a mesa, almoçar";
- o cuidador ou outras pessoas devem saber que toda informação dada ao paciente é processada mais lentamente por ele e que leva mais tempo do que o normal para o paciente dar respostas; é preciso aguardar com paciência.

Registre seus desejos

Você pode conversar com seus familiares, amigos, assistentes sociais ou pessoas da ABH (Associação Brasil Huntington) sobre seus desejos para o futuro. Registrem juntos tudo num papel. Isso pode formar uma boa base para eles tomarem decisões quando você não estiver mais apto a fazê-lo.

Se você tiver outras dúvidas após a leitura deste guia, fale com seu médico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, enfermeiro, psicólogo, advogado, cuidador. Esses profissionais podem ajudar você a ter melhor qualidade de vida, tornando mais leve a convivência com a Doença de Huntington.

ASSOCIE-SE À ABH E MANTENHA SEMPRE CONTATO.

Envie-nos sua recomendação de profissionais e/ou estabelecimentos comerciais que tenham produtos que facilitem o dia a dia de pacientes, familiares e cuidadores.

ABH-Associação Brasil Huntington

Rua Vergueiro, 819, sala 6 – Liberdade – São Paulo – SP – CEP 01504-001 (próximo à estação Vergueiro do Metrô, linha azul)

Contatos:

(11) 3207-1525 / 2609-4410

Skype: abh.associacao.brasil.huntington

e-mail: abh.atendimento@abh.org.br

Site: www.abh.org.br

Blog: brasil.huntington.blogspot.com.br

Twitter: @abrhuntington