

# **Perceções e Atitudes de Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores relativas à alimentação: uma análise comparativa**

Maria Laura Andrade Pereira Ribeiro

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADO À FACULDADE  
DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM CUIDADOS  
PALIATIVOS

Maria Laura Andrade Pereira Ribeiro<sup>1</sup>

Perceções e Atitudes de Doentes Oncológicos em Cuidados  
Paliativos e seus Cuidadores relativas à alimentação: uma análise  
comparativa

Trabalho de Projeto apresentado para  
obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos,  
sob a orientação do Prof. Doutor José António Saraiva Ferraz Gonçalves

5º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos  
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto  
Porto, 2016

<sup>1</sup>Instituto Português de Oncologia do Porto

*“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”* Cecily Saunders

## **AGRADECIMENTOS**

Nesta fase do percurso, agradecer é um ato implícito de reconhecimento a todos aqueles que de forma direta ou indireta contribuíram para que este projeto se tornasse realidade.

A todos agradeço encarecidamente, mas de uma forma especial:

Ao Professor Ferraz, o meu mentor neste projeto pela sua orientação,  
apoio inestimável e leitura crítica deste documento.

À, Dr<sup>a</sup> Paula Alves Diretora do meu Serviço pelo estímulo e compreensão.

À Dr<sup>a</sup> Clara Castro pela revisão do protocolo de investigação.

À Dra Paula Silva pelo desafio e incentivo à realização deste Mestrado.

Às minhas colegas de trabalho pelo companheirismo e pela solidariedade.

Às minhas colegas de Mestrado Dr<sup>a</sup> Olímpia Martins e Dr<sup>a</sup> Isabel Godinho pela  
presença amiga e encorajadora.

À Joana e ao Zé, companheiros de todos os momentos, por estarem sempre presentes  
quando eu mais preciso e pelo apoio incondicional.

## Abreviaturas e Siglas

|       |  |
|-------|--|
| AIOM  | - Associação Italiana de Oncologia Médica                |
| APCP  | - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos           |
| ASCO  | - American Society of Clinical Oncology                  |
| ASPEN | - American Association of Parental and Enteral Nutrition |
| CP    | - Cuidados Paliativos                                    |
| EAPC  | - European Association of Palliative Care                |
| ESMO  | - European Society for Medical Oncology                  |
| ESPEN | - European Association of Enteral Nutrition              |
| GANM  | - German Association for Nutritional Medicine            |
| GMA   | - German Medical Association                             |
| GMC   | - General Medical Council                                |
| HA    | - Hidratação Artificial                                  |
| IMC   | - Índice de Massa Corporal                               |
| INE   | - Instituto Nacional Estatística                         |
| IPO   | - Instituto Português de Oncologia                       |
| MNA   | - Mini Nutritional Assessment                            |
| MUST  | - Malnutrition Universal Screening Tool                  |
| NA    | - Nutrição Artificial                                    |
| NE    | - Nutrição Entérica                                      |
| NHA   | - Nutrição e Hidratação Artificial                       |
| NP    | - Nutrição Parentérica                                   |

|         |  |
|---------|--|
| NRS2002 | - Nutritional Risk Screening                                   |
| OMS     | - Organização Mundial da Saúde                                 |
| PG-SGA  | - Patient Generated Subjective Global Assessment               |
| QdV     | - Qualidade da Vida  |
| RNCCI   | - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados             |
| RNCP    | - Rede Nacional de Cuidados Paliativos                         |
| SCP     | - Serviço de Cuidados Paliativos                               |
| SFNEP   | - French Speaking Society of Clinical Nutrition and Metabolism |
| SINPE   | - Sociedade Italiana de Nutrição e Metabolismo                 |
| SNO     | - Suplementos Nutricionais Oraís                               |

# ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| RESUMO .....  | 13 |
| ABSTRACT .....  | 14 |
| INTRODUÇÃO .....  | 15 |
| <br>  |    |
| PARTE I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....   | 18 |
| CUIDADOS PALIATIVOS .....   | 19 |
| Nota Introdutória .....   | 19 |
| Conceito e Sua Evolução Histórica .....   | 21 |
| Princípios dos Cuidados Paliativos .....  | 22 |
| Cuidados Paliativos – Imperativo Ético e Um Direito Humano.....                                 | 25 |
| Cuidados Paliativos em Portugal.....  | 27 |
| Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos .....                      | 28 |
| NUTRIÇÃO .....  | 32 |
| Nota Introdutória .....   | 32 |
| Nota Histórica.....   | 33 |
| ALIMENTAÇÃO .....   | 35 |
| Aspetos e Significados Fisiológicos .....   | 36 |
| Aspetos e Significados Psicosociais .....   | 36 |
| Aspetos e Significados Emocionais.....  | 37 |
| Aspetos e Significados Religiosos .....   | 38 |
| NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS.....  | 39 |
| Nutrição e Doença Oncológica.....   | 39 |
| O Impacto Nutricional da Doença Oncológica .....  | 40 |
| A Caquexia Oncológica .....   | 42 |
| Abordagem e Intervenção Nutricional.....  | 45 |
| Objetivos Nutricionais.....   | 46 |
| Rastreio e Avaliação Nutricional .....  | 48 |
| Intervenção e Estratégias Nutricionais em Cuidados Paliativos .....                             | 50 |
| Qualidade de Vida e Comunicação em Cuidados Paliativos .....                                    | 52 |
| O Nutricionista em Cuidados Paliativos .....  | 55 |
| PERCEÇÕES, ATITUDES E DECISÕES RELATIVAS À ALIMENTAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS ..... | 58 |

|  |    |
|--|----|
| A Alimentação na Doença Oncológica e os seus Significados: Perceções dos Doentes e Familiares Cuidadores ..... | 58 |
| A díade doente-família .....   | 59 |
| Aspetos emocionais da alimentação em cuidados paliativos .....   | 60 |
| Aspetos culturais da alimentação em cuidados paliativos .....  | 62 |
| Significado da alimentação oral em fim de vida para os familiares .....  | 63 |
| Atitudes dos Doentes e Familiares Relativamente à Alimentação .....  | 64 |
| Decisões em Fim de Vida .....  | 67 |
| Nutrição e Hidratação Artificial .....   | 67 |
| Questões éticas e emocionais .....   | 71 |
| Questões religiosas .....  | 72 |
| Cuidar em Fim de Vida .....  | 73 |
| <br>   |    |
| PARTE II: PROJETO DE INVESTIGAÇÃO .....  | 75 |
| QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....  | 76 |
| OBJETIVOS .....  | 77 |
| Objetivo Geral .....   | 77 |
| Objetivos Específicos.....   | 77 |
| METODOLOGIA.....   | 78 |
| Tipo de Estudo.....  | 78 |
| Local de Realização do Estudo .....  | 79 |
| População Alvo e Amostra .....   | 80 |
| Critérios de Inclusão.....   | 80 |
| Critérios de Exclusão .....  | 81 |
| Método de Recolha dos Dados .....  | 81 |
| Inquéritos/ Questionários de Recolha dos Dados.....  | 81 |
| Seleção e Elaboração dos Questionários de Avaliação .....  | 82 |
| Seleção dos Itens.....   | 83 |
| Variáveis de Estudo .....  | 84 |
| Pontuação e interpretação das respostas.....   | 84 |
| Aplicação do teste piloto.....   | 85 |
| Aplicação do Questionário de Estudo .....  | 85 |
| Análise Estatística dos Dados .....  | 86 |
| Cronograma De Gant.....  | 87 |

|  |     |
|--|-----|
| PROCEDIMENTOS FORMAIS, ÉTICOS E LEGAIS ..... | 88  |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS.....                    | 89  |
| BIBLIOGRAFIA.....                            | 94  |
| ANEXOS .....                                 | 109 |
| ANEXO A.....                                 | 110 |
| ANEXO B.....                                 | 114 |
| ANEXO C.....                                 | 116 |
| ANEXO D.....                                 | 119 |



## Índice de Figuras

|   |    |
|---|----|
| Figura 1 - Expectativa de vida a nível mundial em 1950 com projeção até 2050 .....  | 19 |
| Figura 2 - Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos na doença crónica<br>progressiva .....   | 24 |
| Figura 3 - Os domínios da qualidade de vida em cuidados paliativos .....  | 31 |
| Figura 4 - Etiologia multifatorial da perda de peso e alteração metabólica<br>do cancro .....   | 42 |
| Figura 5 - Caracterização da caquexia oncológica .....  | 44 |
| Figura 6 - Abordagem nutricional em cuidados paliativos .....   | 45 |
| Figura 7 - Impacto da nutrição na qualidade de vida do doente oncológico .....  | 54 |
| Figura 8 - Modelo conceptual das experiências dos doentes e familiares<br>relativamente à perda de peso e alteração dos hábitos alimentares ..... | 60 |

## **Índice de Tabelas**

|                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| Tabela 1 - Cronograma de Gantt ..... | 87 |
|--------------------------------------|----|

## RESUMO

Os doentes oncológicos em fase paliativa apresentam uma ingestão oral diminuída como resultado de diversas alterações induzidas pela doença e respetivos tratamentos. Esta situação é preocupante e pode representar um fator de ansiedade para os próprios e para os seus familiares, interferindo com o seu bem-estar físico, psicológico, social e espiritual.

No entanto, pouco se sabe acerca das experiências e perceções da díade doente/cuidador relativamente às questões relacionadas com a alimentação dos doentes nesta fase. Não encontramos, até ao momento, estudos realizados e publicados em Portugal acerca desta problemática. Pretende-se com este estudo contribuir para um melhor entendimento dos aspetos relativos às dificuldades alimentares e à diminuição da ingestão oral dos doentes oncológicos em fase avançada da doença.

Trata-se de um estudo caracteristicamente descritivo, transversal e analítico com recurso ao método quantitativo. Tem como objetivo avaliar e comparar as perceções e atitudes alimentares de doentes oncológicos sob cuidados paliativos com as dos seus familiares cuidadores.

O estudo irá decorrer no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, durante um período mínimo de seis meses, e incluirá doentes adultos com doença oncológica avançada, internados naquele Serviço e que estejam física e psicologicamente capazes de responder aos questionários.

Com os resultados deste estudo espera-se obter dados que permitam antecipar a necessidade da intervenção nutricional direcionada para a resolução de problemas relacionados com a alimentação e que contribuam para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e seus familiares.

**Palavras chave:** nutrição, alimentação, perceções alimentares, cuidados paliativos, doença oncológica avançada, doentes, familiares cuidadores

## **ABSTRACT**

Palliative cancer patients present a decreased oral intake as a result of various changes induced by the disease and its respective treatments. This situation is worrying and may represent an anxiety factor for themselves and for their families, interfering with their physical, psychological, social and spiritual well-being.

However, little is known about the experiences and perceptions of the patient/carer dyad on the issues related to the feeding of patients at this stage. We did not find, so far, studies made and published in Portugal about this problem. The aim of this study is to contribute to a better understanding of aspects related to eating difficulties and decreased oral intake of cancer patients in advanced stages of the disease.

It is a characteristically descriptive, cross-sectional and analytical study using the quantitative method. It aims to evaluate and compare the perceptions and eating attitudes of cancer patients under palliative care with their family caregivers.

The study will take place at the Palliative Care Service of the Portuguese Institute of Oncology in Porto, for a minimum period of six months, and will include adult patients with advanced cancer, admitted to that unit and who are physically and mentally able to answer the questionnaires.

With the results of this study it is expected to obtain data that allow anticipating the need for nutritional intervention directed to solving problems related to feeding difficulties and contribute to improving the quality of life of patients and their families are expected.

**Keywords:** nutrition, food, food perceptions, palliative care, advanced cancer, family carers

## INTRODUÇÃO

O diagnóstico da doença oncológica e os tratamentos médicos associados têm um impacto profundo em todas as vertentes da vida das pessoas por ela afetadas, desde o funcionamento físico, o bem-estar psicológico e a vida social, afetando a sua qualidade de vida e a das suas famílias e cuidadores (Benarroz M et al; 2009, Lis C et al, 2012; De Witt, 2014; Orevall I, 2015).

O cancro e o seu tratamento afetam o estado nutricional dos doentes alterando as funções metabólicas e reduzindo a sua ingestão alimentar (Caro M, 2007, Lis et al, 2012). A diminuição progressiva da ingestão oral, a perda ponderal e a diminuição da força muscular são situações relativamente comuns na doença oncológica, e outras doenças crónicas em estado avançado. Estas situações têm sido descritas por vários autores como causa importante de ansiedade na tríade doente-famíliares-profissionais de saúde constituindo até fonte de conflito entre os doentes e os seus familiares (del Rio M et al, 2012; Raijmakers N et al, 2013).

Neste contexto, a abordagem nutricional revela-se um fator importante (Shaw C & Elridge L, 2015) e deve ser integrada no plano global de tratamentos, dada a sua contribuição para a qualidade de vida. Deve ser instituída precocemente, e os objetivos nutricionais devem ser adaptados às necessidades das diferentes fases e ser consistentes com os objetivos globais dos cuidados paliativos (Prevost V & Grach M, 2012; Orevall I, 2015).

Quando o doente consegue e deseja alimentar-se, as bebidas e os alimentos oferecidos deverão ser primordialmente do seu agrado e adaptados às preferências e limitações presentes. Quando a ingestão oral não é suficiente ou possível, a nutrição e a hidratação artificiais são estratégias comuns na medicina contemporânea, mas controversas na doença avançada pelas questões éticas, legais e carga emocional associadas (Orevall I, 2015; del Rio M et al, 2012).

A intervenção nutricional, em contexto multiprofissional e interdisciplinar, deverá ser instituída precocemente, individualizada e centrada no doente, avaliando criteriosamente a sua situação, desejos e expectativas, sendo fundamental desenvolver

uma adequada comunicação entre o nutricionista, a equipa multidisciplinar e o doente/família/cuidadores (del Rio M et al, 2012; Prevost V & Grach M, 2012).

A decisão de iniciar ou não iniciar, manter ou suspender a terapêutica nutricional, deverá resultar de uma adequada discussão com a equipa multidisciplinar envolvida e o doente/família, sendo que as preferências dos doentes são de primordial importância (Prevost V & Grach M, 2012). No entanto, deverá ser sempre considerada a relação benefícios - desvantagens e reconhecida a fase em que o suporte nutricional deixa de ser vantajoso para o doente.

A comunicação é um dos pilares dos cuidados paliativos ao permitir a construção de relações terapêuticas de confiança, conducentes a uma melhor identificação de necessidades, planeamento de ações interventivas adequadas, tomada de decisões conscientes, compreensão e adesão às terapêuticas consideradas, sempre com o objetivo final de promover o máximo conforto e bem-estar da pessoa em fim de vida (Benarroz M et al, 2009; Samson T, & Shvartzman P, 2014; Dunlay S & Strand J, 2016).

A alimentação desempenha um papel primordial na vida de todos nós e tem um leque de significados e simbolismos associados que se mantêm e exacerbam com o surgimento e o percurso/evolução de uma doença crónica, nomeadamente a doença oncológica. As questões alimentares ganham especial relevância em fase paliativa da doença e em fim de vida, sendo que os doentes e a família por vezes dão-lhe mais importância que a outros tratamentos (Carvalho, R, & Taquemori L, 2012). Importa, por isso, avaliar e conhecer as suas reais necessidades, perspetivas e expectativas relativamente às dificuldades alimentares inerentes ao processo evolutivo da doença oncológica.

Na revisão de literatura efetuada é evidente e notória a referência à necessidade de implementação de projetos e protocolos de investigação que permitam um melhor conhecimento das preferências e atitudes dos doentes face à problemática alimentar nesta fase de vulnerabilidade e fragilidade. A nossa prática revela também a importância e a necessidade de melhor conhecer os aspetos e as dificuldades, atitudes e perceções alimentares dos doentes e seus cuidadores.

Proponho-me por isso, delinear, estruturar e apresentar um programa de investigação que permita conhecer e caracterizar as dificuldades alimentares de doentes oncológicos

em cuidados paliativos, avaliando ainda as suas expectativas e percepções comparativamente às dos seus cuidadores.

O trabalho foi estruturado em duas partes. A primeira parte consiste no enquadramento teórico em que se faz uma apresentação geral da temática da Nutrição e Alimentação na saúde e na doença, os seus significados e simbolismo e a sua relevância em Cuidados Paliativos. São também abordadas as percepções e atitudes dos doentes e seus familiares cuidadores relativamente às questões alimentares bem como os fatores influentes na tomada de decisões em fim de vida. A segunda parte deste trabalho apresenta o projeto de investigação com explicitação dos objetivos, metodologia e as considerações éticas. Terminar-se-á com as considerações finais.

Espera-se obter com este estudo um maior e melhor conhecimento acerca das necessidades alimentares do doente oncológico em Cuidados Paliativos e integrar este conhecimento numa prática diária otimizada e que se pretende baseada na evidência. Dada ser esta uma temática reconhecidamente relevante e preocupante nesta área de cuidados, considera-se este estudo pertinente esperando atingir-se os objetivos enumerados.

## **PARTE I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

# CUIDADOS PALIATIVOS - Conceito, Filosofia e Princípios

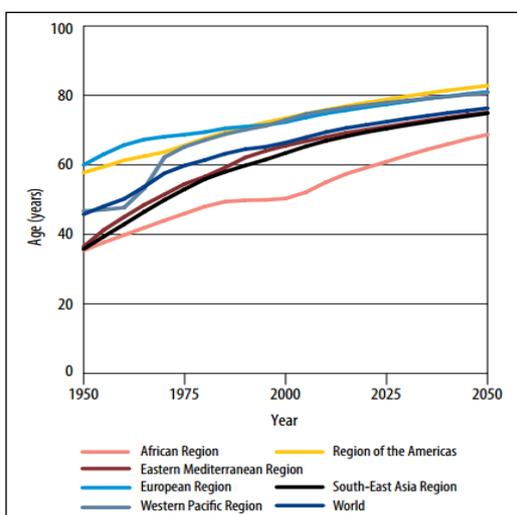
## Nota Introdutória

“Talvez que a relação com a morte nunca tenha sido tão pobre como nestes tempos de aridez espiritual em que os homens, na pressa de viver, parecem querer iludir o mistério”. (Henrique Bicha Castelo)

No início da era cristã a esperança média de vida era de 20 a 30 anos. Vinte e um séculos depois, verifica-se um aumento significativo destes números a nível mundial. O progresso tecnológico, o avanço da medicina e a melhoria das condições de vida das populações têm-se traduzido num acréscimo da esperança média de vida (OMS, 2004), que em 2008 se situava nos 67 anos (André I, 2008).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística - INE (2011), em Portugal verifica-se um aumento paralelo daquele indicador, com 76,7 anos para o sexo masculino e 82,65 anos para o sexo feminino. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) é previsível que em 2050 a população mundial com mais de 60 anos aumente de

600 milhões para 2000 milhões, sendo que mais de 25% da população europeia terá idade superior a 65 anos (OMS, 2015) (figura1).



(Fonte autorizada: OMS, World report on ageing and health, 2015)

**Figura 1-** Expetativa de vida a nível mundial em 1950 com projeção até 2050

Esta alteração demográfica traduz-se no aumento exponencial do cancro e da incidência das doenças crónicas degenerativas e debilitantes. Assim, aumenta também a população de doentes com sintomas físicos, psicológicos, sociais, espirituais que necessitam de cuidados adequados e específicos (OMS, 2004; Matsumoto D, 2012; Giraldo S, 2013; Neto I, 2016).

Contudo, a alteração da estrutura social das sociedades atuais traduz-se numa diminuição do número de cuidadores informais. As famílias são mais pequenas e mais dispersas, afetadas por inúmeras pressões externas, o que se reflete numa redução significativa da capacidade de cuidar destas pessoas (OMS, 2004). Vive-se atualmente uma crise de humanismo, com um processo de morte institucionalizado em que as pessoas passaram a morrer cada vez mais em hospitais e sozinhas (Gonçalves F, 2009).

Os avanços tecnológicos proporcionaram o desenvolvimento de novos medicamentos, técnicas e aparelhos que permitem o diagnóstico e o tratamento mais precoces e eficazes de doenças degenerativas. Assiste-se atualmente a uma preocupação crescente com o tratamento da doença e o prolongamento da vida, mas isto traduz-se num desvalorizar do doente como ser biopsiosocioespiritual e considera-se a morte como um fracasso (Gonçalves F, 2009; Neto I, 2016).

A ciência moderna concentrou-se em prolongar a vida e viver mais, mas não necessariamente melhor. Com os progressos da Medicina na segunda metade do século XX, a longevidade crescente e o aumento das doenças crónicas conduziram a um aumento significativo do número de doentes que não se curam. Nesta perspetiva, a medicina tradicional curativa, agressiva e centrada no tratamento da doença deixa de ser suficiente e não dá resposta às necessidades específicas das pessoas nesta fase da sua vida (APCP, 2016).

De acordo com o Plano Nacional de Saúde, na sua revisão e extensão a 2020, (DGS, 2015) Portugal é um país com baixa natalidade e uma população envelhecida, portadora de patologia crónica múltipla o que condiciona implicitamente maiores necessidades de acesso a cuidados específicos.

Surge assim, a necessidade de outra tipologia de cuidados, que ultrapasse a perspetiva da medicina tradicional do curar a doença e ao invés, saliente a importância do cuidar holístico do ser humano numa situação de fragilidade.

## ***Conceito e Sua Evolução Histórica***

As raízes dos Cuidados Paliativos remontam ao início da era cristã, com o aparecimento dos *hospícios*. Os *hospícios* destinavam-se a receber viajantes e peregrinos. O relato mais antigo data do século V em que Fabíola, discípula de São Jerónimo, cuidava de viajantes no Hospício do Porto de Roma. Esta prática manteve-se ao longo dos tempos e este tipo de instituições surgiram posteriormente na Europa para abrigar pobres, órfãos e doentes. No século XIX passaram a ter características de hospitais. (Mashimoto D, 2012; Gonçalves F, 2009).

O movimento *Hospice* Moderno foi introduzido em Inglaterra por Cecily Saunders, considerada a pioneira dos Cuidados Paliativos, que em 1967 fundou o *St. Christopher`s Hospice*, vocacionado não só para a assistência a doentes, mas também para o ensino e pesquisa recebendo bolseiros estrangeiros. Este movimento estendeu-se a outros países, aí introduzido por aqueles profissionais, na sequência da experiência adquirida no *St. Christopher`s*. O termo Cuidados Paliativos foi introduzido em 1975 por Balfour Mount, médico canadiano que abriu o seu Serviço de Cuidados Paliativos no Royal Hospital of Montreal (Gonçalves F, 2009). Na década de 70, Florence Wald, introduziu este movimento nos EUA com a abertura do primeiro hospício em Branford, Connecticut (Connor S, 2007-2008).

Em 1982, a Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados para doentes oncológicos, recomendadas para todos os países, adotando então o termo Cuidados Paliativos.

A OMS apresentou em 1990 uma definição para Cuidados Paliativos, posteriormente reformulada em 2002, e que os define como “ (...) *uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, com doenças ameaçadoras de vida através da prevenção e alívio do sofrimento com recurso à identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais*”.

Esta definição foi mundialmente aceite. Atualmente, existem várias definições de Cuidados Paliativos, mas na realidade todas adotam o conceito básico definido pela OMS em 2002.

Em Portugal, a Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos (APCP) define os Cuidados Paliativos como “(...) *uma resposta ativa aos problemas decorrentes da*

*doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias*". Esta associação, refere-se ainda a esta tipologia de cuidados como "(...) *cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo*" e salienta que devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes e suas famílias e não no seu diagnóstico (APCP, 2016).

Importa referir que, o conceito inicial de cuidados paliativos referia-se especificamente a doentes oncológicos em fim de vida. Nos últimos 40 anos o conceito foi-se generalizando e as categorias de pessoas elegíveis para cuidados paliativos foram-se alargando, incluindo todos aqueles com doença crónica progressiva (oncológica e não oncológica) e ameaçadora de vida.

### ***Princípios dos Cuidados Paliativos***

Os Cuidados Paliativos baseiam-se num conjunto de princípios que os definem e encerram em si o conteúdo desta filosofia, de cuidar plenamente o ser humano numa fase de fragilidade. Tal como estabelecido pela OMS, os Cuidados Paliativos caracterizam-se por:

**1. Proporcionar o alívio da dor e outros sintomas perturbadores.** Desta forma os cuidados paliativos requerem o emprego de técnicas adequadas e a presença de profissionais qualificados por forma a aliviar os sintomas físicos presentes.

**2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal.** A morte é uma consequência inevitável do nascimento, e é importante que o ser humano reconheça esta inevitabilidade para poder planear uma boa morte (Gonçalves, F, 2009; Morley J, 2016). Os cuidados paliativos enfatizam a vida e prestam apoio aos doentes para viverem tão ativamente quanto possível até à morte. Portanto, são cuidados ativos que contrariam a noção errada de que não há nada a fazer quando se ultrapassa a fase curativa e que os cuidados paliativos se deverão iniciar apenas nesta fase (Gonçalves F, 2009; Matsimoto Y, 2012).

**3. Não apressar nem retardar a morte.** A duração da vida não é uma preocupação básica dos cuidados paliativos. Isto pressupõe uma gama de cuidados conducentes à

melhor qualidade de vida possível, permitindo o curso natural do processo da doença. A eutanásia não é pois uma opção, tal como não o é a utilização de medidas terapêuticas fúteis prolongadoras da vida e promotoras de sofrimento. O objetivo será pois, adicionar vida aos dias e não dias à vida.

**4. Integrar os aspetos psicológicos e espirituais no cuidado do doente.** Sendo os cuidados paliativos uma abordagem global e holística do doente, devem ser considerados não só os sintomas físicos mas também os problemas psicológicos, sociais e espirituais.

**5. Oferecer um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte.** Isto significa a abordagem, alívio e/ou resolução dos sintomas e problemas causadores de sofrimento e a consequente reabilitação do doente.

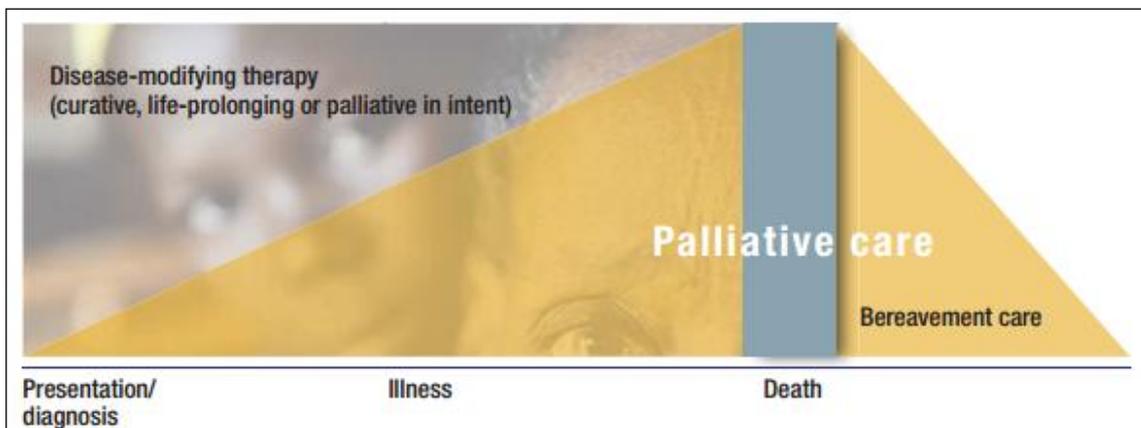
**6. Oferecer um sistema de suporte para ajudar a família durante a doença e no luto.** O binómio doente- família/ cuidador é considerado uma unidade indissociável de cuidados. A família deve ser parte integrante nos cuidados a fornecer aos doentes e ser ela mesma objeto de cuidados durante o tratamento e na fase de luto (Programa Nacional de CP, 2004). Consequentemente, a importância dos cuidados em fim de vida não se resume apenas à obtenção da melhoria do bem-estar do doente, mas devem ser focados a participação da família e o seu apoio e confortar na fase pós-morte.

**7. Usar uma abordagem de equipa para ir de encontro às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo o aconselhamento no luto se indicado.** Para uma abordagem holística é necessária a intervenção de uma equipa multiprofissional, coordenada, capacitada e coletivamente empenhada no bem-estar do doente e da família (Twycross R, 2003). Isto implica capacidades de comunicação conducentes à construção de relações terapêuticas de confiança entre os profissionais e o doente/ familiares cuidadores, que permitam a tomada consciente de decisões.

**8. Afirmar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.** O diagnóstico de uma doença crónica, nomeadamente a oncológica implica o surgimento de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais que se agravam com o decurso da doença e que afetam significativamente a qualidade de vida dos doentes e suas famílias. A introdução atempada dos cuidados paliativos poderá ajudar a resolver os problemas presentes e evitar ou retardar o seu agravamento.

**9. Ser aplicável precocemente no curso da doença em conjunto com outras terapias, como a QT ou a RT.** A introdução dos cuidados paliativos em conjunto com os cuidados curativos poderá ser benéfica e vantajosa no apoio à resolução dos inúmeros sintomas presentes, tal como exposto acima.

A figura 2, ilustra o *continuum* de cuidados associados às fases curativa e paliativa da doença. O tratamento dirigido à doença tende a diminuir à medida que a doença avança, enquanto que os cuidados paliativos dirigidos ao doente aumentam à medida que o fim da vida se aproxima. Os Cuidados Paliativos também suportam a família durante todo o processo, e após a morte o apoio no luto à família e amigos é importante (OMS, 2007).



Fonte autorizada: OMS (2007). In cancer control knowledge into action. WHO guide for effective programs, Geneva, World Health Organization

**Figura 2-** Modelo integrado dos cuidados curativos e paliativos na doença crónica progressiva

## ***Cuidados Paliativos – Imperativo Ético e Um Direito Humano***

O acesso aos Cuidados Paliativos é um direito humano e reconhecidamente um componente essencial dos cuidados de saúde modernos (Brennan F, 2007). Tanto os Cuidados Paliativos como os Direitos Humanos são baseados nos princípios da dignidade da pessoa, da universalidade e não-discriminação. Na Declaração dos Direitos Humanos está implícito o direito aos cuidados de saúde, bem como a equidade de acesso de todas as pessoas a tratamentos preventivos, curativos e paliativos.

Em 1992, Margaret Somerville, uma advogada proeminente de direito médico, escreveu que o alívio da dor e do sofrimento dos doentes terminais é um objetivo comum da medicina e um direito humano inalienável (citada por Brennan F, 2007).

O Conselho da Europa (2003) reconhecendo existirem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda maior atenção às condições de vida dos doentes paliativos, nomeadamente na prevenção da sua solidão e sofrimento, oferecendo ao doente a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a proteção da sua dignidade.

Por sua vez, surgiram, na comunidade científica internacional, um conjunto de importantes documentos dos quais se salientam:

*Cape Town Declaration 2002, Position Paper of the Working Group of the European School of Oncology 2004, Korea Declaration 2005, Budapest Commitments 2005, Lisbon Challenge, Prague Charter 2013*, os quais são consensuais ao afirmar a necessidade de desenvolvimento e implementação de políticas adequadas de cuidados paliativos, da disponibilidade e equidade de acesso aos mesmos e a inclusão de formação em cuidados paliativos nos diversos níveis de estudo dos profissionais de saúde.

O Papa Bento XVI (2006) na sua mensagem do Dia Internacional do Doente em 2006, declara que os Cuidados Paliativos são um direito humano e ressalva a importância e a necessidade de mais centros prestadores destes Cuidados.

O General Medical Council publicou em 2010, o Manual de Boas Práticas relativo a cuidados do doente em fim de vida (até 12 meses de sobrevida) e seus familiares. Este Manual baseia-se em princípios éticos, nomeadamente o respeito pela

vida humana, a proteção da saúde do doente, e o direito a ser tratado com respeito e dignidade, salientando o tratamento dos doentes como preocupação primordial dos profissionais. Considera ainda que os doentes em fim de vida necessitam de cuidados de alta qualidade que lhes permitam viver ativamente e morrer com dignidade (GMC, 2010).

Considerando que os Cuidados Paliativos estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social, surge em Portugal, o Plano Nacional de Cuidados Paliativos. O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 identificou os Cuidados Paliativos como uma área prioritária de intervenção. Neste contexto, surgiu em 2004 o Programa Nacional de Cuidados Paliativos que define que a prática dos Cuidados Paliativos deve respeitar os direitos dos doentes, nomeadamente:

- a receber cuidados
- à autonomia, identidade e dignidade
- ao apoio personalizado
- ao alívio do sofrimento
- a ser informado
- a recusar tratamentos

A OMS (2002, 2004, 2015) considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política da saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da sua doença e no final da vida. A Lei Portuguesa de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) refere que devem ser respeitados a autonomia, individualidade, dignidade e a inviolabilidade da vida humana.

Muito recentemente, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP, 2016) considerou que “*Os Cuidados Paliativos são um direito de todos e não um privilégio de alguns*”. No entanto, milhões de pessoas no mundo não têm acesso a estes cuidados verificando-se uma desigualdade no acesso a esta tipologia de cuidados e défices globais e locais no atendimento às necessidades dos doentes (OMS, 2002 e ASCO, 2012). Tal como já explanado anteriormente, o envelhecimento global das

populações conduz a um prolongamento da vida, com incidência crescente de doenças oncológicas, e outras crónicas e degenerativas, e inexoravelmente a uma maior complexidade de condições associadas e consequentemente a uma maior necessidade de cuidados específicos (Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014).

Estima-se que anualmente, cerca de 40 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos no final da sua vida. Cerca de 80% provêm de países de baixo e médio rendimento. A maioria (69%) são adultos com mais de 60 anos e 6% são crianças (Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014; OMS, 2015). No entanto, 42% dos países não têm serviços de Cuidados Paliativos e em 30% dos que os têm, estes serviços atingem apenas uma pequena percentagem da população (OMS, 2015).

### ***Cuidados Paliativos em Portugal***

Em Portugal os Cuidados Paliativos são uma área de cuidados relativamente recente e iniciaram-se em 1992, com a primeira Unidade de Cuidados Paliativos, sob a direção do Dr. Ferraz Gonçalves, também com valência de consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, no Instituto Português de Oncologia (IPO) no Porto, e que atualmente constitui o Serviço de Cuidados Paliativos (SCP).

Em 1995, foi fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, pelo Dr. Ferraz Gonçalves, designada atualmente por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Refira-se ainda nesta década, a constituição da primeira equipa de apoio domiciliário em cuidados paliativos e atualmente designada Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas.

Diversas iniciativas e disposições legais contribuíram também para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, sendo de referir: os Programas Nacionais de Cuidados Paliativos em 2004 e em 2010; o Decreto-lei nº 101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, contemplando também a inclusão de equipas e unidades de cuidados paliativos; o Despacho nº 7968/2011 que determinava a existência de uma equipa intra-hospitalar em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde; a Lei nº 25/2012 regulando as diretivas antecipativas de vontade sob a forma de testamento vital e a nomeação do procurador de cuidados de saúde; o Registo Nacional do Testamento Vital; a Lei nº 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados

Paliativos que consagra o direito dos cidadãos portugueses aos Cuidados Paliativos, regulando o seu acesso a este tipo de cuidados sob a forma de lei; a portaria nº343/2015 de 12 de Outubro que define as condições de instalação e funcionamento das unidades de internamento de cuidados integrados pediátricos de ambulatório, equipas de gestão de alta, e equipas de cuidados continuados pediátricos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RCCIN); a portaria nº165/2015 de 8 de Outubro (alterada pela recente Portaria nº 165/2016) que regula a caracterização dos serviços que integram a rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a admissão dos doentes, os recursos humanos, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de Cuidados Paliativos.

Contudo, o acesso aos Cuidados Paliativos neste país continua ainda a ser insuficiente, sendo necessária a continuidade de implementação e adoção de medidas conducentes à melhoria daquela acessibilidade.

### ***Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos***

Os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do doente, intervindo nos aspetos físico, psicossocial, existencial e espiritual do sofrimento decorrente da doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado. Através do alívio da dor e da minimização de outros sintomas, os cuidados paliativos, melhoram a qualidade de vida do doente e da sua família, desde o momento do diagnóstico até ao fim da vida e no luto (OMS 2002).

Idealmente, os programas de Cuidados Paliativos devem ser iniciados precocemente no decurso da doença, consistir numa abordagem global através de uma equipa multiprofissional, com competências específicas, em vários contextos (internamento/ domicílio) e nas várias fases da doença (Gaetner et al, 2013). Nesta perspetiva, a American Society of Clinical Oncology (ASCO) nas suas diretrizes, recomenda a inclusão destes cuidados no plano terapêutico desde o momento de diagnóstico de doença oncológica avançada ou metastática (ASCO, 2012).

Em Portugal, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) prevê a multidisciplinaridade de cuidados, que se define como a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais. A interdisciplinaridade caracteriza-se pela

coordenação de cuidados e existência de objetivos comuns orientadores de atuações entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados. Estas premissas são pois condições essenciais à prestação de cuidados de qualidade e implicam a existência de equipas multiprofissionais capacitadas e com formação diferenciada.

A evidência sugere que os Cuidados Paliativos de excelência poderão ser eficazes no tratamento dos sintomas dos doentes oncológicos durante o decurso da doença (Chernyl N,2014). Para isto acontecer, os referidos cuidados, devem ser integrados precocemente no plano de cuidados do doente desde o momento do diagnóstico de doença oncológica avançada ou metastática e devem ser assegurados por uma equipa multidisciplinar com profissionais diferenciados e através de abordagens individualizadas (ASCO, 2012).

Isto tem sido demonstrado por vários autores através de revisões de literatura, estudos clínicos e o acompanhamento de doentes com doenças progressivas, decorridos fundamentalmente nas últimas décadas.

Em 1998, Hearn e Higginson, numa revisão de sistemática de literatura, concluíram que quando comparadas com os cuidados tradicionais, as equipas especializadas em CP aumentavam a satisfação do doente e familiares, além de melhor identificarem e abordarem as suas necessidades, nomeadamente a nível sintomático. As intervenções reduzem ainda os custos globais do tratamento ao diminuírem o tempo de internamento em hospitais de agudos. Em 2003 e 2008, Higginson e Finlay noutros estudos, reafirmaram a eficácia das equipas de cuidados paliativos, organizadas nas diversas vertentes principalmente se multidisciplinares. Gysels e Higginson numa compilação da evidência existente até 2004, demonstram que as equipas especializadas em Cuidados Paliativos, melhoravam os resultados quando se avaliava a dor, o controlo sintomático e a satisfação em doentes oncológicos. Zimmerman (2014) num estudo pioneiro em 461 doentes com cancro avançado mostra que a intervenção precoce pode melhorar a sua qualidade de vida e a satisfação com os cuidados prestados.

De acordo com o Prof. Ferraz Gonçalves (2009), ninguém faz nada isoladamente. Na realidade, e conforme já referimos, o trabalho em equipa é fundamental para a prestação de cuidados de qualidade nesta área da Medicina. Mas isto só será possível se existir uma comunicação adequada entre todos os envolvidos. Para Twycross (2003) a essência dos cuidados Paliativos é a aliança entre a equipa de

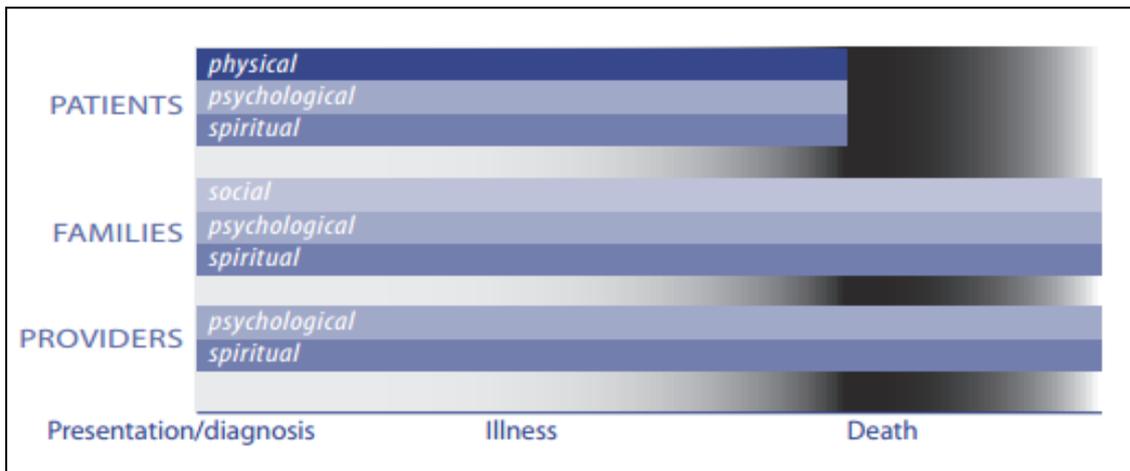
cuidados, o doente e a sua família, sendo que as consultas devem ser consideradas como um encontro entre especialistas: os doentes são especialistas na forma como se sentem e os profissionais de saúde são especialistas no diagnóstico e nas opções de tratamento. Isto tem implícita uma relação de igualdade em detrimento de hierarquia, e respeito mútuo em que o doente e sua família participam na tomada de decisão acerca dos cuidados a implementar.

*“A formação é internacional e consensualmente reconhecida como um elemento essencial e determinante para a prática dos cuidados paliativos”* (APCP, 2016). A OMS, o Conselho das Recomendações Europeias do Comité de Ministros para os estados Membros e a *European Association for Palliative Care* (EAPC) referem e salientam respetivamente a importância e a necessidade de preparar os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados paliativos (Gamondi C, 2013a; Gamondi C, 2013b), desenvolvendo programas estruturados de formação que permitam um desempenho correto e criterioso das suas funções (Council of Europe, 2003) e descrevem as competências centrais que os profissionais de saúde devem possuir (EAPC, 2013).

Em Portugal, a formação dos profissionais envolvidos em cuidados paliativos não está bem delineada, sendo poucas as escolas que incluem uma unidade de estudo em Cuidados Paliativos nos seus currícula. Este aspeto depende do interesse e esforço individual de cada um e tem sido escasso o investimento das instituições de saúde nesta matéria (APCP, 2016).

A APCP, entende que a formação de todos os profissionais de saúde é fundamental para que estes exerçam boas ações paliativas. Assim, recomenda que a mesma seja integrada nos planos de estudo de todas as universidades e escolas que formam profissionais de saúde (APCP, 2016).

Finalmente, é imprescindível relembrar as várias dimensões dos Cuidados Paliativos. Estes cuidados holísticos e humanizados, centralizam-se não somente nas necessidades do doente mas consideram também as necessidades da família, cuidadores e profissionais de saúde. A figura 3 ilustra os vários domínios da qualidade de vida em cuidados paliativos.



Fonte autorizada: OMS (2002) National cancer control programme: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization.

**Figura 3-** Os domínios da qualidade de vida em cuidados paliativos

# NUTRIÇÃO – Definição e Princípios

## *Nota Introdutória*

*“Let thy food be thy medicine (...)”* (Hipócrates)

Termo derivado do latim “*nutriens*” – alimento, que por sua vez deriva do termo “*nutrire*” que significa alimentar. A nutrição é um processo complexo: “É o conjunto de processos através dos quais um organismo ingere e assimila os nutrientes necessários às funções corpóreas e ao crescimento e renovação de seus constituintes”. Consiste pois no fornecimento de materiais que permitem que os organismos se mantenham vivos. É portanto a ciência de consumir e utilizar alimentos (Tirapegui J, 2002; Beauman C et al, 2005; Vorster H, 2009).

A nutrição tem um papel fundamental na saúde e no bem-estar do ser humano em todos os ciclos da vida, com início na concepção e após, durante as diferentes fases – infância, adolescência, idade adulta e velhice (Academy of Nutrition and Dietetics, 2013).

A OMS define a saúde como “*a state of complete physical, mental, and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity.*” (WHO definition of health). Segundo aquele organismo, a nutrição é a ingestão de alimentos, considerada em boa relação com as necessidades dietéticas do organismo. A nutrição adequada prevê uma dieta equilibrada combinada com exercício físico regular, o que no seu conjunto representa o pilar da saúde. A nutrição desequilibrada pode levar a redução da imunidade, suscetibilidade aumentada à doença, alterações do desenvolvimento físico e cognitivo e produtividade diminuída (<http://www.who.int/topics/nutrition/en/>).

Nutrição e alimentação são designações complementares e um processo tem implícito o outro. Na realidade, a nutrição inicia-se com a ingestão de alimentos e a alimentação é o ato voluntário de retirar do meio ambiente os alimentos necessários para suprir as necessidades do organismo, abrangendo todas as etapas desde a escolha do alimento até à sua absorção intestinal (Prado S et al, 2011).

A nutrição como ciência é a disciplina do estudo dos alimentos e nutrientes que contribuem para o crescimento e a sobrevivência dos seres vivos (Beauman C et al, 2005; Prado S et al, 2011). Parte do pressuposto de que os alimentos fornecem as calorias e os nutrientes necessários e de que a ingestão qualitativa e quantitativamente adequada permite a manutenção das atividades diárias, ajuda a manter o peso aconselhável e reduz o risco de surgimento de doenças. Inclui ainda comportamentos e fatores sociais relacionados com as escolhas alimentares (Beauman C et al, 2005).

A Nutrição é simultaneamente uma arte e uma ciência que observa, mede e tenta explicar o processo dinâmico da mistura ótima de nutrientes necessária ao pleno funcionamento do indivíduo em todas as fases da sua vida. (Eastwood M, 2003).

Considerada essencial para a vida humana tem um papel preponderante na promoção da saúde e na prevenção da doença (OMS, 2002; OMS, 2005; Academy of Nutrition and Dietetics, 2013). Por outro lado, pode ser utilizada com intuito terapêutico na doença contribuindo para reverter e/ou recuperar o estado metabólico e nutricional mediante ajustes de macro e micronutrientes e reposição de outros elementos funcionais (Benarroz M et al, 2009).

### ***Nota Histórica***

Apesar das Ciências da Nutrição serem consideradas uma área científica recente, as suas raízes remontam aos primórdios da humanidade. A história da nutrição e da alimentação ocorre paralelamente à da história do Homem na face da terra. O seu tipo de alimentação obedeceu primitivamente ao instinto. Com a civilização, foi perdendo o instinto e procurando alimentar-se segundo as normas aconselhadas ou também de acordo com a oferta da natureza, no que se considera que perdeu mais do que ganhou (Vasconcelos F, 2010).

Efetivamente a uniformização planetária de hábitos e práticas alimentares nomeadamente através da ocidentalização do padrão de consumo alimentar caracteriza-se pelo sobreconsumo de gorduras animais e de hidratos de carbono simples em detrimento de hidratos de carbono complexos e fibra. A isto acrescem outros fatores como o sedentarismo o que concorreu para o aumento da prevalência de doenças não transmissíveis, como a obesidade entre outras (Vasconcelos F, 2010).

Chaves (1978, citado por Vasconcelos F, 2010) estabelece uma periodização na história da Nutrição dividindo-a em três eras:

- a era naturalística, decorrendo no período de 400 a.c. até 1750 d.c. caracterizada pelo empirismo ou observação popular, em que se distingue Hipócrates, mundialmente considerado como o pai da Medicina. Este considerava que todos os alimentos continham um elemento, que nos torna o que somos. Este mito manteve-se durante milhares de anos. Hipócrates já então reconhecia a relação entre o consumo de alimentos e a atividade física como sendo um fator relevante para a saúde. Ficou famoso pela frase: *“Let thy food be thy medicine and thy medicine be thy food”*.
- a era químico-analítica, de 1750 a 1900, distinguida pelas grandes descobertas científicas particularmente as associadas a Lavoisier (1743-1794), referenciado como o pai da Química e também da Nutrição. Já então referia que *“life is a chemical process”*.
- a era biológica, com início em 1900, evidenciada pelas descobertas científicas relacionadas com os nutrientes, o metabolismo e a fisiopatologia nutricional.

Em 1941, o *National Research Council* (USA-Estados Unidos da América) definiu as primeiras *Recommended Dietary Allowances*. Em 1992, a *United States Department of Agriculture* (USDA) lançou a pirâmide dos alimentos como guia visual para a alimentação saudável. Nos finais da década de 70 surge em Portugal a roda dos alimentos, gráfico visual orientador da alimentação saudável, que se mantém em vigor após atualizações posteriores (<http://www.fao.org/3/a-ax433o.pdf>).

Em 2002, a OMS promoveu a Estratégia Global sobre a Alimentação Saudável, Atividade Física e Saúde, tendo como objetivo a prevenção e controlo das doenças crónicas não transmissíveis. Este foi o primeiro passo para a adoção do conceito de alimentação saudável como sendo o novo paradigma nutricional deste início de século (Vasconcelos F, 2010).

Na atualidade, a Nutrição constitui-se uma ciência multidisciplinar que integra três dimensões - biológica, social e ambiental (Cannon G & Leitzmann C, 2005; Vasconcelos F, 2010; Beauman C et al 2005). Define-se como o estudo dos sistemas alimentares, alimentos e bebidas e os seus nutrientes, bem como as interações entre eles e os sistemas biológicos, sociais e ambientais (Declaração de Giessen, 2005).

Segundo a Declaração de Giessen (2005) o objetivo da nutrição como ciência é contribuir para um mundo no qual as gerações atuais e futuras atinjam em pleno o seu potencial humano, vivendo com a melhor saúde possível. As ciências da Nutrição devem ser a base das políticas nutricionais e alimentares. Estas devem possibilitar a identificação, criação, conservação e proteção racional, de sistemas alimentares nacionais e globais, sustentáveis que possibilitem a saúde, o bem-estar e a integridade da espécie humana e também do mundo físico envolvente.

Em Portugal esta é uma área relativamente recente, que teve o seu início científico com o surgimento do Curso Superior de Nutricionismo criado em 1976, pela Universidade do Porto e que posteriormente passou a ser licenciatura em Ciências da Nutrição, em 1987.

## **ALIMENTAÇÃO – Papel, Significados e Simbolismo**

*“Comer e beber são atos elementares da vida, que correspondem a uma necessidade fisiológica mas também são atos de prazer”* (Botejara A & Neto I, 2016)

A alimentação tem um papel fulcral na nossa vida, sendo comprovadamente um dos fatores do ambiente que mais afetam a saúde. A nossa primeira interação com o mundo relaciona-se com a alimentação (Hopkinson J, 2016). A alimentação é inequivocamente uma necessidade humana básica (Maslow 1970, citado por Holmes S, 2010) cujo objetivo primordial é a sobrevivência. No entanto, além da função nutricional, assume também outros significados. O ato de comer e beber está sempre presente ao longo da nossa vida e sendo uma necessidade humana fundamental influencia o estado fisiológico, mas também as componentes psicológica e emocional (Hamburg M et al, 2014). Em suma, pode dizer-se que o alimento nutre não só o corpo, mas também a mente e o espírito (Locker J et al, 2005).

## ***Aspetos e Significados Fisiológicos***

*“Somos o que comemos”* (Provérbio chinês)

O alimento é globalmente considerado como uma fonte de vida, saúde e energia. Alimentar-se simboliza a vida, pois obviamente este ato tem inerente a função fisiológica de nutrir o organismo garantido assim a sua sobrevivência (Winkler M et al, 2010). Daqui depreende-se a significância do simbolismo alimentar associado a vida, saúde e prevenção da doença, considerando-se a alimentação como uma necessidade e um cuidado humano básico e vital, sendo referido por muitos como o 1º cuidado (Hamburg M, 2014).

## ***Aspetos e Significados Psicosociais***

Os hábitos e os comportamentos alimentares têm origem na infância e estão intimamente e relacionados com a família e a cultura. Deste modo, as crianças aprendem desde cedo o significado social dos alimentos. (Holmes S, 2011).

Existem interações muito fortes entre as memórias e as dimensões emocionais dos alimentos, sabor, odor e textura. Estes podem desencadear memórias de atividades e eventos. Os alimentos podem ser o centro dos encontros familiares, mas os rituais associados com o ato de se alimentar são por vezes mais importantes do que o próprio alimento (Holmes S, 2011). Os alimentos podem significar prosperidade, saúde, força, amor ou serem vistos como uma forma de partilhar e de cuidar, originando sentimentos de pertença no sentido familiar e de eventos sociais ou familiares (Winkler M, et al, 2010).

Comer é um ato social que pode influenciar e fortalecer as relações interpessoais. Oferecer alimentos significa querer que o outro viva, na perspectiva de que o ato alimentar é um ato de sobrevivência (Hamburg M, 2014). Oferecer alimentos pode ser também um ato de empatia contribuindo para fortalecer as relações sociais. Nesta perspectiva pode dizer-se que a alimentação fortalece as relações interpessoais (Hamburg M, 2014).

A alimentação é uma necessidade humana básica que fornece outras necessidades básicas como segurança e conforto físico (Maslow, 1970, citado por

Holmes S, 2010). As refeições partilhadas conferem segurança, ordem e estrutura ao dia (Amarantos E et al 2001, Holmes S, 2010). Ser incapaz de comer ou de participar nas refeições e/ou em eventos envolvendo alimentos pode contribuir para que as pessoas se sintam isoladas e desconectadas daqueles que amam (Hopkinson J, 2016). Tais limitações nas interações sociais podem exacerbar a depressão e reduzir o apetite. Assim, a alimentação excede a sua função fisiológica nutricional e complementarmente nutre também a mente e o espírito (Locker J et al, 2005).

### ***Aspetos e Significados Emocionais***

A motivação para comer não provém meramente da necessidade de fornecer nutrientes ao organismo ou de saciar a fome, o processo emocional e psicológico tem também um papel importante. O estado emocional afeta o quê, quando, como as pessoas comem e os alimentos que escolhem. Por outro lado, o consumo de alimentos afeta o estado emocional da pessoa (Match M, 2008). Conseguir alimentar-se promove sensação de conforto, bem-estar, prazer, alegria e competência (Pinho-Reis C, Coelho P, 2014).

O ato de comer é um dos prazeres da vida de todos nós. Sempre que possível comemos os alimentos que apreciamos e evitamos aqueles de que não gostamos. Os estudos demonstram que o consumo dos alimentos de que mais gostamos pode estimular a libertação de beta-endorfinas conhecidas por melhorarem o humor. Sabe-se que os alimentos afetam o humor através dos neurotransmissores e por isso, a sua ingestão pode contribuir para a redução da depressão, ansiedade e *stress* (Markus C et al, 1998). Além disso a alimentação tem a capacidade de proporcionar sentimentos de alegria. Portanto, além dos efeitos fisiológicos os alimentos podem influenciar o estado emocional (Match M et al, 2002; Match M.& Dettmer D, 2006).

A alimentação pode significar conforto ou recompensa e muitas vezes é vista como um sinal de sucesso ou celebração (p.ex. jantar de aniversário, festa de casamento) (Hamburg M, 2014). E pode também ser um sinal de tristeza e fracasso, induzindo consumos errados e até excessivos. Ao longo da vida cozinha-se e oferece-se alimentos a amigos e familiares e os itens oferecidos variam em função da expressão da

emoção pretendida (ex: recompensa, celebração, afeto) (Locker J et al, 2005; Hamburg M, 2014).

Em suma, podemos falar em conexões alimentares definindo-as como as ligações que se estabelecem por intermédio da alimentação (Hopkinson J, 2016). O ato alimentar é um ato simbólico de relacionamento, que promove a interação familiar e social, constitui uma demonstração de afeto e cuidado e simboliza um ato de amor.

Todos os aspetos e significados alimentares atrás descritos, estão presentes ao longo da nossa vida e mantêm-se em situação de doença, podendo até estar exacerbados. Na realidade, o alimento acaba então por ter mais importância pela sua ausência, o que gera frequentemente situações de ansiedade por parte do doente e de sua família (Resende A, 2009; Carvalho R.T, & Taquemori L, 2008).

### ***Aspetos e Significados Religiosos***

As religiões dão frequentemente orientações aos seus fiéis acerca dos alimentos que deverão ser ou não consumidos, quando e como, e criam proibições para o consumo de alguns alimentos considerados culturalmente impuros ou nocivos (p.ex: a proibição de consumo de porco nos judeus e muçulmanos). Os judeus proíbem alimentos cujo sangue lhes tenha sido retirado pois consideram-no como fonte de vida. Por sua vez, os Budistas não proíbem carne mas não autorizam a morte de animais para comer e consideram a vaca um animal sagrado. No Islamismo, Maomé considerava a alimentação como uma dádiva de Deus pelo que nada se come e ou bebe durante o dia no mês do Ramadão. Este jejum é considerado uma forma de reflexão espiritual.

O simbolismo religioso dos alimentos atinge o seu valor máximo no Cristianismo, em que a cerimónia mais sagrada, consiste na ingestão de pão e vinho simbolizando o corpo e sangue de Cristo.

# NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

## *Nutrição e Doença Oncológica*

O diagnóstico da doença oncológica e os tratamentos médicos associados têm um impacto profundo em todos as vertentes da vida das pessoas doentes, desde o funcionamento físico, o bem-estar psicológico e a vida social, afetando a sua qualidade de vida e a das suas famílias e cuidadores (De Witt, 2014, Benarroz M et al, 2009).

Vários autores referem que ao diagnóstico, cerca de 50% dos doentes apresentam já algum tipo de défice nutricional com impacto na sua funcionalidade física e psicológica. Os tratamentos médicos (quimioterapia, radioterapia e cirurgia) irão também comprometer a ingestão alimentar e portanto o estado nutricional em algum ponto do percurso terapêutico.

A incidência da desnutrição na doença oncológica varia entre 40 a 80%, (Insering E et al, 2003; Prevost V & Grach M, 2012) enquanto a prevalência varia entre os 50 e 80% (Tong H, et al, 2009) dependendo do tipo e localização do tumor, estágio da doença, terapêutica instituída e método de avaliação nutricional utilizado (Lis C et al, 2012).

A doença avançada tem uma influência significativa na capacidade física, e no bem-estar psicológico e social dos doentes com repercussões negativas no estado nutricional e na qualidade de vida (Caro et al 2007, Orreval Y, 2015). Na realidade, os doentes com doença oncológica avançada apresentam inúmeros sintomas digestivos que interferem com a capacidade de comer e beber conduzindo a deterioração do estado nutricional e desidratação (Prevost V. & Grach M, 2012).

Gonçalves F. et al. (2014), num estudo recente em 164 doentes em cuidados paliativos, verificou que a anorexia era o quarto sintoma mais prevalente (61% dos inquiridos) apresentando-se em 50% destes doentes com intensidade média. Os principais sintomas identificados foram a fadiga, depressão/tristeza, ansiedade, anorexia, dor, sonolência, obstipação, insónia e vómitos.

A diminuição progressiva da ingestão oral, a perda ponderal e a diminuição da força muscular são situações relativamente comuns na doença oncológica e outras doenças crónicas em estado avançado e representam fonte importante de ansiedade na tríade doente/família/profissionais de saúde (Wong V, & Krishna L, 2014). Grande parte dos doentes em cuidados paliativos experimentam sintomas que afetam o seu apetite mas também a utilização de nutrientes e o processo de apreciar os alimentos. (Holmes S, 2010).

A nutrição adequada é importante em doentes com prognóstico de vida limitado, não apenas para atingir as necessidades físicas mas também pelos benefícios associados nos domínios sociais, culturais e psicológicos. A decisão de fornecer suporte nutricional implica o conhecimento dos desejos do doente, a apreciação das suas expectativas, benefícios e desvantagens de tal suporte. O doente, a sua família e os profissionais de saúde devem discutir abertamente e concordar com os objetivos do cuidado nutricional em fases precoces antes que o processo evolua e o doente se torne incapaz de discutir as suas preferências com a família e cuidadores (Holmes S, 2010).

Dado que a doença oncológica é uma doença comum, e considerando o progresso médico emergente, cada vez mais doentes entrarão numa fase crónica e incurável em que a nutrição é determinante para a sobrevivência. Assim sendo, espera-se um aumento da necessidade de cuidados nutricionais num futuro próximo (Bozzetti F, 2011).

### ***O Impacto Nutricional da Doença Oncológica***

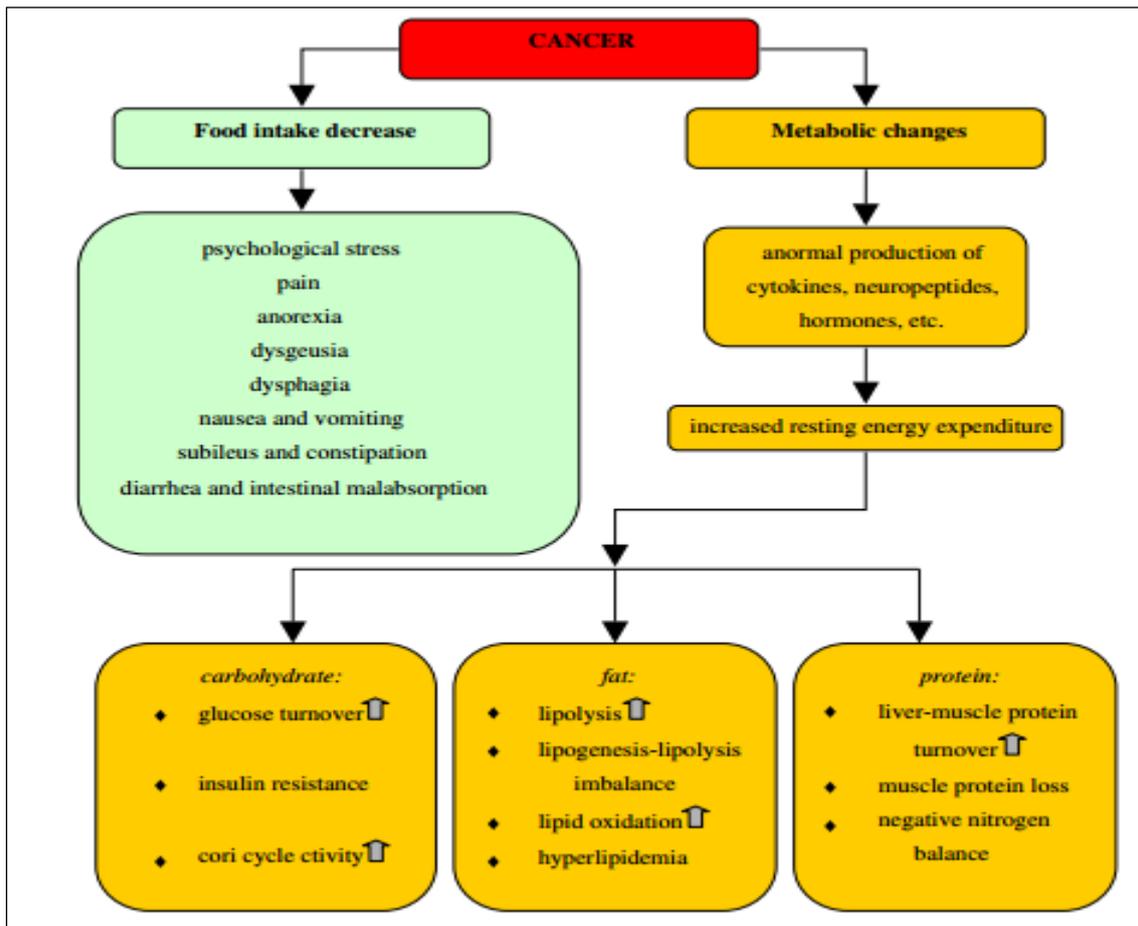
A doença oncológica e o seu tratamento afetam o estado nutricional dos doentes, alterando as funções metabólicas e reduzindo a ingestão alimentar (Caro M, e Pichard C, 2007; Lis C, et al, 2012). Os doentes com doença avançada experimentam diversos sintomas e alterações funcionais que alteram não só a capacidade de se alimentar mas também a capacidade de apreciar e utilizar esses mesmos alimentos (Holmes S, 2010). Estes problemas são o resultado não só da doença e do seu percurso evolutivo, mas também dos tratamentos atuais e dos realizados previamente em fase curativa.

Frequentemente, estes doentes perdem o interesse pela alimentação, apresentando redução de apetite, xerostomia, alterações ou até ausência do paladar (

disgeusia, hipogeusia ou ageusia), náuseas, vômitos, alterações do funcionamento intestinal (obstipação, diarreia) ou oclusão intestinal, entre outros. Nalgumas situações desenvolve-se perda ponderal e desnutrição conducentes a caquexia pela interação entre a desnutrição e a doença (Shaw C, & Eldridge L, 2015).

A perda de peso, é uma fonte de preocupação para os doentes e seus familiares, simbolizando a progressão da doença, a perda de controlo do próprio corpo e consequentemente da autonomia, associando-se com fraqueza física e emocional. Simboliza também a proximidade da morte, o que se reflete diretamente na perda de qualidade de vida (Shaw C, Eldridge L, 2015).

Verificam-se diversas alterações metabólicas na sequência de produção de citocinas inflamatórias e outros fatores catabólicos produzidos pelo tumor. Consequentemente a proteólise e a lipólise estão aumentadas e a síntese proteica diminuída resultando daí perda da massa muscular. O metabolismo glicídico modifica-se, a síntese hepática da glicose e o ciclo de Cori estão aumentados e a sensibilidade à insulina reduzida. Estas alterações contribuem para um dispêndio energético aumentado o que em concomitância com a redução da ingestão resulta em emagrecimento gradual e progressivo (figura 4). Em fases avançadas da doença, esta situação poderá culminar no desenvolvimento da denominada caquexia oncológica (Caro M et al, 2007; Suhag V et al, 2015).



Fonte autorizada: Caro M et al. Clinical Nutrition, 26; 2007: 289-301

**Figura 4-** Etiologia multifatorial da perda de peso e alterações metabólicas no cancro

### ***A Caquexia Oncológica***

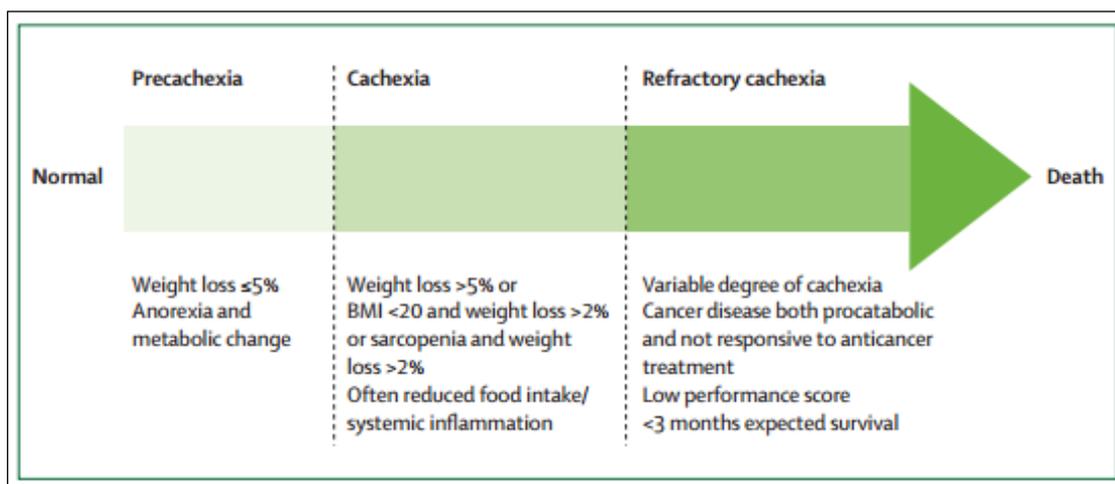
O termo caquexia significa mau estado, do grego “*kakos*” (mau) e “*hexis*” (estado) (Parsons, H, 2012; Suhag V, et al, 2015). Presente em 2% da população geral, nos doentes com cancro a sua prevalência pode atingir os 80% sendo mais frequente nos estádios avançados da doença (Tan B, 2008). Argiles J et al, (2014) estimam que a caquexia afeta cerca de 50-80% dos doentes oncológicos e contribui para cerca de 20% das mortes por cancro (Suhag V, et al, 2015).

Esta síndrome é considerada como um fator de mau prognóstico e está claramente associada a pior qualidade de vida. A caquexia está relacionada com o emagrecimento excessivo e visualmente aparente (Vaughan V, et al, 2012, Aapro M et al, 2014).

Em 2011, Fearon K et al. definiram a caquexia oncológica como uma síndrome multifatorial caracterizada por uma perda progressiva de massa muscular (com ou sem perda de massa gorda) que não é reversível pelo suporte nutricional convencional e que conduz a alterações importantes da capacidade funcional. A patofisiologia caracteriza-se por um balanço proteico energético negativo devido à combinação da redução da ingestão e alterações metabólicas associadas ao tumor (Fearon K et al, 2011).

Este grupo de peritos define ainda e classifica os vários estádios da caquexia oncológica (figura 5) considerando-a um processo contínuo ao longo do tempo. O risco de progressão é variável e depende do tipo e estágio da doença oncológica, a presença de inflamação sistêmica, a diminuição da ingestão, e a não resposta à terapêutica oncológica.

A caquexia é definida em três fases, a pré caquexia, a caquexia e a caquexia refratária. A primeira fase pré-clínica, define uma deterioração ainda não evidente, do estado nutricional e funcional resultante da progressão da doença ou da agressividade dos tratamentos. A segunda fase, ainda não refratária, corresponde à caquexia estabelecida ou fase clínica com perda ponderal evidente e já associada a anorexia e redução da ingestão (Fearon K et al, 2011). A última fase corresponde a uma fase refratária, não reversível, com catabolismo ativo como resultado da progressão da doença. Caracteriza-se por um baixo nível funcional (ECOG 3 ou 4) e expectativa de vida inferior a 3 meses. Nesta fase, as intervenções terapêuticas devem focar-se no alívio das consequências e complicações da caquexia (náuseas, anorexia e ansiedade relacionada com a redução da ingestão alimentar) (Fearon K et al, 2011).



Fonte autorizada: Fearon K et al. Lancet Oncology 12(5); 2011: 489-495

**Figura 5** - Caracterização da caquexia oncológica (FearonK et al, 2011)

A caquexia induz perda de peso involuntária devido à perda de massa corporal, o que por sua vez conduz a alteração da capacidade funcional. Esta é a principal preocupação do doente e da sua família, dado que esta situação torna a doença visível e simboliza a proximidade da morte (Vaughan V, et al, 2012, Aapro, 2014; Cooper C, 2015). Uma revisão de literatura recente refere existir uma relação negativa entre a perda ponderal e a qualidade de vida (QdV) (Wheelwright S, et al, 2013).

A caquexia interfere com a capacidade física, funcional e sociopsicológica dos doentes, induzindo emoções negativas. A degradação do estado geral e o declínio físico, em associação com a redução da ingestão, afeta a identidade em termos de aparência e sentido de vida com repercussões no bem-estar individual (Vaughan V, et al, 2012; Wheelwright S et al, 2013). Dados os significados emocionais, sociais e culturais da alimentação, impõe-se uma abordagem precoce e integrada englobando a componente psicossocial, portanto numa perspetiva holística. Isto é particularmente importante na caquexia refratária cujo objetivo primordial é o bem-estar e tratamento de sintomas (Wheelwright S et al, 2013; Aapro M, 2014; Blum D et al, 2014).

Torna-se fundamental detetar e prevenir a desnutrição precocemente, e iniciar uma terapêutica nutricional adequada, antes que o estado nutricional entre em declínio e se atinja a fase de irreversibilidade. Existem diferentes possibilidades de intervenção nutricional dependendo entre outros da extensão, do grau da desnutrição e das capacidades e limitações funcionais do doente (capacidade de se alimentar, mastigar,

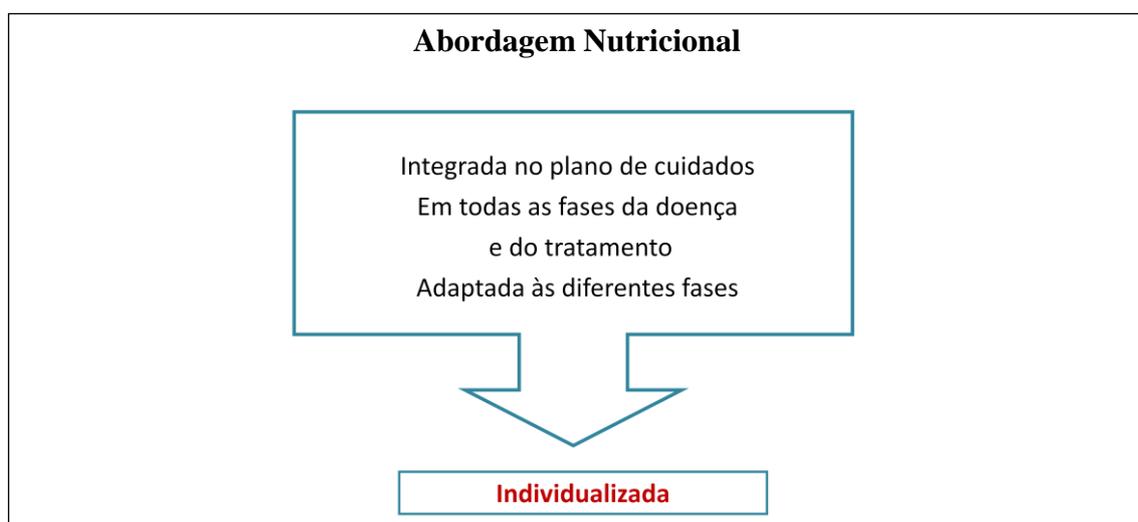
engolir, prognóstico e integridade do trato digestivo (Drissi M et al, 2015). É crucial identificar o ponto em que a caquexia se torna irreversível e adequar a intervenção em função desse aspeto (Blum D et al, 2014). Neste contexto, a caracterização e classificação das várias etapas da caquexia parece ser um adjuvante terapêutico importante.

### ***Abordagem e Intervenção Nutricional***

A intervenção nutricional não deve ser considerada apenas na fase avançada da doença, mas em todas as fases clínicas (figura 6). Cada doente tem diferentes sintomas e diferentes necessidades em diferentes fases da sua doença.

Idealmente, os cuidados nutricionais deveriam ter início no diagnóstico e ser mantidos durante todo o processo da doença, no período terapêutico e após, independentemente do desenlace, até resolução do risco nutricional (Prevost V& Grach M, 2012). Pode dizer-se que o diagnóstico de uma doença oncológica é por si só indicação para o início da intervenção nutricional (Caro M et al, 2007).

A Nutrição é um assunto pertinente e relevante em Medicina Paliativa que deve integrar o cuidado nutricional necessário e individualizado, em todos os estádios da doença e na estratégia terapêutica adequada (Bennarroz M et al, 2009, Caccialanza R et al, 2016).



**Figura 6** – Abordagem nutricional em Cuidados Paliativos

É importante compreender que o termo Cuidados Paliativos não implica necessariamente a terminalidade de vida. Referindo-se genericamente a incurabilidade da doença, é um termo vasto que inclui várias fases da vida dos doentes podendo referir-se a situações de relativa estabilidade e/ou progressão lenta da doença, em que a sobrevida pode ser de anos; a fases de progressão rápida da doença com sobrevida de meses encaminhando-se para situações de terminalidade com sobrevida geralmente inferior a um mês (SFNEP, 2015). Os últimos dias e horas de vida são um período particularmente sensível e difícil para todos os envolvidos.

Quando se seleciona o tipo de intervenção nutricional, deve ter-se presente o ponto da trajetória em que o doente se encontra. Os seus desejos e os da sua família devem ser tidos em consideração, bem como as suas expectativas (Acreman 2009; Prevost V & Grach M, 2012). Os problemas nutricionais devem ser identificados por forma a planear e a definir a estratégia terapêutica, que por sua vez deve ser apresentada e discutida com o doente e familiares e revista/ ajustada periodicamente à medida que a situação evolui (Acreman S, 2009; Prevost V & Grach M, 2012).

É fundamental informar a família de que pressões e medidas alimentares e nutricionais agressivas devem ser evitadas e poderão ser fúteis e desnecessárias constituindo mais uma fonte de desconforto do que de prazer. Explicar que familiares e amigos poderão expressar o seu afeto de outras formas que não através da alimentação é especialmente importante em fim de vida, quando a relação entre o estado nutricional e a QdV se torna um ponto crítico (Acreman S, 2009)..

### ***Objetivos Nutricionais***

Apesar dos objetivos da Nutrição, geralmente serem manter a vida e reduzir o desconforto relacionado com a fome e sede, eles podem diferir no decurso da doença e irão mudar inevitavelmente à medida que a doença progride (Holmes S, 2010, Prevost V& Grach M, 2012). O objetivo fundamental da nutrição é assegurar a ingestão alimentar adequada de acordo com as necessidades e recomendações nutricionais (Benarroz M et al, 2009). Numa fase inicial da doença crónica, assegura-se que os doentes recebam nutrição suficiente e adequada para:

- responder às necessidades metabólicas da doença e dos tratamentos

- manter a imunocompetência e reduzir o risco de infecção
- promover a cicatrização e reparar os danos
- promover o bem-estar e a qualidade de vida

Durante as fases iniciais da doença, quando a morte não é eminente, o tratamento médico é dirigido para a manutenção da melhor saúde possível e promoção da QdV. O grande objetivo é manter ou recuperar o estado nutricional e evitar a progressão da doença. À medida que a doença avança ultrapassa-se a fase curativa, os objetivos terapêuticos vão mudando e sendo ajustados e conseqüentemente os nutricionais também, devendo privilegiar-se as medidas de promoção de bem-estar e de conforto conducentes a alívio de sintomas presentes. Tenta-se então obter a melhor qualidade de vida possível (Silva M, 2009; Prevost V & Grach M, 2012). O suporte nutricional foca-se em manter hidratação adequada, aliviar ou controlar a sintomatologia, preservar o peso e a massa corporal tanto quanto possível (Caro M et al, 2007) e adiar a perda de autonomia (Benarroz M et al, 2009, Holmes S, 2011). É uma parte importante e valorizada do cuidado total ajudando a aliviar os sintomas apresentados e a reduzir o risco de complicações (Holmes S, 2011).

À medida que a situação do doente se agrava e a ingestão oral vai sendo dificultada, é preciso decidir acerca da tomada de decisões de iniciar a nutrição artificial. Apesar da importância fisiológica e psicossocial dos alimentos, pode ser difícil conjugar o suporte nutricional com os objetivos da palição (Holmes S, 2011, Prevost V & Garch C, 2012). Na realidade o sucesso do cuidado nutricional em terapêutica curativa, geralmente é medido em termos de ganho ou manutenção do peso, o que não é apropriado para os Cuidados Paliativos. Devem ser estabelecidos diferentes objetivos valorizando sempre a qualidade de vida. Assim, os objetivos nutricionais em fim de vida mudam desde a manutenção do estado nutricional e funcional para meramente assegurar o bem-estar e o conforto do doente, com ênfase no alívio do sofrimento (Oberzoer R et al, 2011).

Para Holmes (2010) a falta de reconhecimento do valor da nutrição significa que a referenciação seja efetuada tardiamente já em fase avançada da doença quando a depleção nutricional já é evidente. Como resultado, e apesar de ser mais fácil prevenir

do que reverter a malnutrição, muitos doentes poderão não beneficiar de cuidados nutricionais otimizados (Holmes S, 2010).

O plano terapêutico inicial deve incluir a avaliação nutricional para determinar o risco de depleção nutricional e providenciar dados para avaliar a necessidade de futuras alterações. O estado nutricional deve ser avaliado precocemente e com regularidade durante o tratamento usando ferramentas apropriadas. Em contexto de cuidados paliativos a abordagem ótima requer educação e aconselhamento dos doentes e famílias. As interações e a comunicação entre o doente, cuidadores e profissionais de saúde irão aumentar as probabilidades de resolver as questões nutricionais, conhecer e resolver as necessidades nutricionais do doente e melhorar a sua qualidade de vida (Prevost V & Garch C, 2012). A monitorização regular é essencial quando o cuidado e o suporte nutricional foram iniciados, e assim o cuidado nutricional é um processo dinâmico e sensível às alterações da mudança de necessidades (Holmes S, 2010).

### ***Rastreio e Avaliação Nutricional***

O cancro tem um impacto não só físico, mas também emocional nos doentes e isto afeta também os seus familiares. As questões nutricionais e alimentares são muito relevantes para aquela díade podendo ser fonte de vários conflitos. É importante por isso identificar precocemente o estado nutricional dos doentes e identificar quais são os sintomas e dificuldades que podem afetar a sua ingestão (De Witt T, 2014).

O rastreio e a avaliação nutricional ajudam a identificar aqueles que estão desnutridos e/ou vulneráveis ao declínio nutricional (Shaw C & Eldridge L, 2015). De uma forma geral, os procedimentos deveriam incluir o índice de Massa Corporal (IMC), a perda ponderal não intencional e o espaço temporal em que esta ocorreu (NICE, 2006). Os doentes malnutridos ou vulneráveis devem ser encaminhados para a avaliação e suporte nutricional. O rastreio deve ser repetido semanalmente e o cuidado e o suporte nutricional ponderados para as pessoas consideradas nutricionalmente vulneráveis (NICE, 2006). No entanto, na fase paliativa da doença, as alterações ocorrem frequentemente de forma rápida, o que implica uma atenção e intervenção nutricional quase sempre contínua.

Na intervenção nutricional em oncologia, é importante avaliar o estado nutricional de cada doente oncológico usando uma ou várias metodologias desenvolvidas para este fim. Estão indicadas: medições antropométricas como a variação de peso, a circunferência muscular do braço (CMB), a prega cutânea tricipital (PCT) e parâmetros bioquímicos (Lis C et al, 2012). Porém, quando o objetivo nutricional é garantir o conforto, não é necessário avaliar o estado nutricional/ medidas antropométricas (ex: peso) ou medir a ingestão alimentar, a não ser que tais avaliações tenham outro propósito (Orevall T, 2015).

Relativamente à avaliação do risco e estado nutricional, instrumentos como o *Subjective Global Assessment* (SGA) e o *Patient Generated Subjective Global Assessment* (PG-SGA) adaptado do SGA e desenhado especificamente para os doentes oncológicos (Ottery F, 1996) foram recomendados pela *American Society of Parenteral and Enteral Nutrition* (ASPEN). A *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (ESPEN) recomenda: o *Nutritional Risk Screening* (NRS 2002), que revelou elevada sensibilidade e especificidade para ambiente hospitalar na admissão; o *Malnutrition Universal Screening Tool* (MUST) que foi desenhado para ambiente comunitário e que relaciona a nutrição com a funcionalidade; e o *Mini Nutritional Assessment* (MNA) específico para idosos (Lis C et al, 2012, ESPEN 2002).

O PG-SGA, específico para doentes adultos oncológicos, foi já traduzido e validado para a língua portuguesa e permite estabelecer o risco nutricional e categorizar o estado de nutrição dos avaliados, dando orientações relativamente à necessidade de intervenção nutricional (Pinho J, 2015).

A avaliação do risco e da situação nutricional são parâmetros importantes no cuidado holístico, permitindo identificar aqueles com dificuldades alimentares / nutricionais e desenvolver técnicas e práticas a ser exploradas (Shaw C & Eldridge L, 2015). No entanto, a transposição dos protocolos de rastreio e avaliação nutricional para o ambiente paliativo, pode colocar algumas dificuldades dadas as características específicas dessa população.

A perda de peso é uma característica comum dos doentes em fase avançada da sua doença. A maioria dos estudos e dos autores refere a percentagem de perda ponderal como sendo um parâmetro que nesta população é um bom indicador da QdV, e característico da perda de funcionalidade e de independência (Lis C et al, 2012). A

evidência na literatura diz que a percentagem de perda ponderal desde o diagnóstico é uma medida objetiva, apesar do peso habitual ser apenas aproximadamente conhecido pelos doentes (Lis C et al, 2012). Os autores concluem ainda que o estado nutricional é um forte fator preditivo da QdV nos doentes oncológicos e a perda de peso um indicador de mau prognóstico.

Na realidade, perdas de 5% do peso, podem alterar parâmetros importantes como a resposta imune, e função pulmonar e cardíaca. Perdas superiores a 20% correlacionam-se com interrupção dos tratamentos, surgimento de infeções e mortalidade precoce.

### ***Intervenção e Estratégias Nutricionais em Cuidados Paliativos***

Idealmente, a intervenção nutricional tem início com a avaliação do estado nutricional e com base nesta avaliação decidir-se-á o tipo de estratégia a instituir. Esta incluirá o aconselhamento alimentar, a suplementação nutricional, a nutrição entérica e a nutrição parentérica, sendo as duas últimas denominadas também de técnicas de nutrição artificial. As reavaliações nutricionais periódicas e frequentes deverão ser uma constante nesta prática, como forma de monitorizar a eficácia e reconsiderar o tipo de intervenção (Shaw C& Eldridge, 2015).

A intervenção nutricional em cuidados paliativos deve ser adaptada à situação específica e às necessidades individuais, em acordo com os desejos e expectativas do doente e sua família (Richardson R& Davidson I, 2015).

A alimentação oral é sempre a preferível, e em primeira instância é importante conhecer as limitações e dificuldades presentes, aversões, tolerâncias e preferências alimentares atuais. O aconselhamento alimentar deve incluir medidas práticas que permitam a minimização do desconforto e a maximização do conforto e satisfação do doente (Correa P& Shibuya E, 2007; Acreman S, 2009). Vários autores referem a vantagem e benefícios destas abordagens nomeadamente a nível da melhoria da ingestão e do controlo de sintomas e da QdV dos doentes e familiares. No entanto, não parece haver influência no aumento de sobrevida (Caro M et al, 2007; Richardson R & Davidson I, 2015; Shaw C& Eldridge L,2015) .

A eficácia do aconselhamento alimentar depende da capacidade de adequar esta intervenção às necessidades específicas e expetativas do doente. Esta é uma área de intervenção que requiere tempo, empenho e dedicação e que deve ser instituída por equipas de profissionais capacitados e dedicados (Ravasco P. et al, 2005; Ravasco P et al, 2012).

A administração de suplementação nutricional oral é uma técnica simples e não invasiva, que deve ser sempre considerada antes de se ponderar a introdução de nutrição entérica ou parentérica. Atualmente estão disponíveis diversas tipologias variando quanto à sua composição (osmolaridade, densidade energética, teor e tipo de fibra, presença de lactose, glúten, nutrientes com propriedades imunomoduladoras ou anti-inflamatórias...), formulação (líquidos, em pó, ou textura cremosa) e sabor (; Prevost V. & Grach M.C, 2012; Shaw C,& Elridge L, 2015).

Estes suplementos nutricionais poderão ser utilizados complementarmente à ingestão oral de alimentos, permitindo enriquecer o aporte calórico e proteico ou meramente como uma medida de conforto quando o doente sente fome e se quer alimentar apresentando uma ingestão reduzida e dificultada por sintomas impeditivos como dispneia, disfagia, cansaço. Nestas situações é possível obter mais facilmente a saciedade e satisfação com a ingestão de pequenas quantidades de suplementos nutricionais (Fleming M, et al, 2011; Prevost V. & Grach M, 2012; Shaw C,& Elridge L, 2015).

Quando a ingestão oral se torna insuficiente, está dificultada ou não é possível, existe a possibilidade de recorrer a técnicas de suporte nutricional que requerem a colocação de dispositivos artificiais para a administração de alimentos ou de nutrientes necessários. São de referir as sondas e as ostomias colocadas em vários locais do tubo digestivo, para a alimentação e nutrição por via entérica e os cateteres como via de administração dos nutrientes necessários por via endovenosa (nutrição parentérica). Estas são técnicas mais agressivas que poderão condicionar riscos para os doentes, principalmente em fase mais avançada da sua doença (Prevost V. & Grach M.C, 2012).

A European Association of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN, 2016) estabelece as definições de Nutrição e Hidratação Artificial (NA e HA) como sendo:

- Nutrição Artificial: inclui os suplementos nutricionais orais (SNO), a nutrição entérica (NE) e a nutrição parentérica (NP). A administração entérica inclui as sondas nasogastrojejunais, e gastrostomias ou jejunostomias percutâneas endoscópicas, cirúrgicas ou radiológicas. A administração parentérica envolve acessos endovenosos periféricos ou centrais.
- Hidratação artificial: provisão de soluções de água ou de eletrólitos por via não oral. Pode ser administrada por sondas, via endovenosa e subcutânea (hipodermoclise).

Nesta perspetiva, as decisões acerca da estratégia de suporte nutricional a implementar devem ter em consideração o diagnóstico, o prognóstico, a situação atual e sintomas presentes, a progressão da doença, os efeitos da terapêutica, o conforto e o suporte social e familiar, a situação socioeconómica, fatores culturais e religiosos e questões éticas e legais (Bazzan A et al, 2013).

### ***Qualidade de Vida e Comunicação em Cuidados Paliativos***

A qualidade de vida (QdV) é um aspeto importante e uma área prioritária na abordagem nutricional do doente oncológico (Lavdaniti M & Tsitis N, 2015). De acordo com a OMS (2002) a implementação da qualidade de vida é um parâmetro importante para os doentes com cancro. Importa então definir e contextualizar o conceito de qualidade de vida.

O conceito de qualidade de vida é complexo e multidimensional e existem muitas definições. No entanto, não existe uma definição universalmente aceite. Muitos autores referem como domínios mais importantes os físico, psicológico e social. Donovan (1989) recomenda uma abordagem holística incluindo também medidas espirituais. A avaliação deste aspeto deve ser realizada de uma forma individual e diretamente ao doente, pois as perceções da família ou dos profissionais de saúde geralmente não refletem as dos doentes (Present C, 1981; Prevost V. & Grach M, 2012).

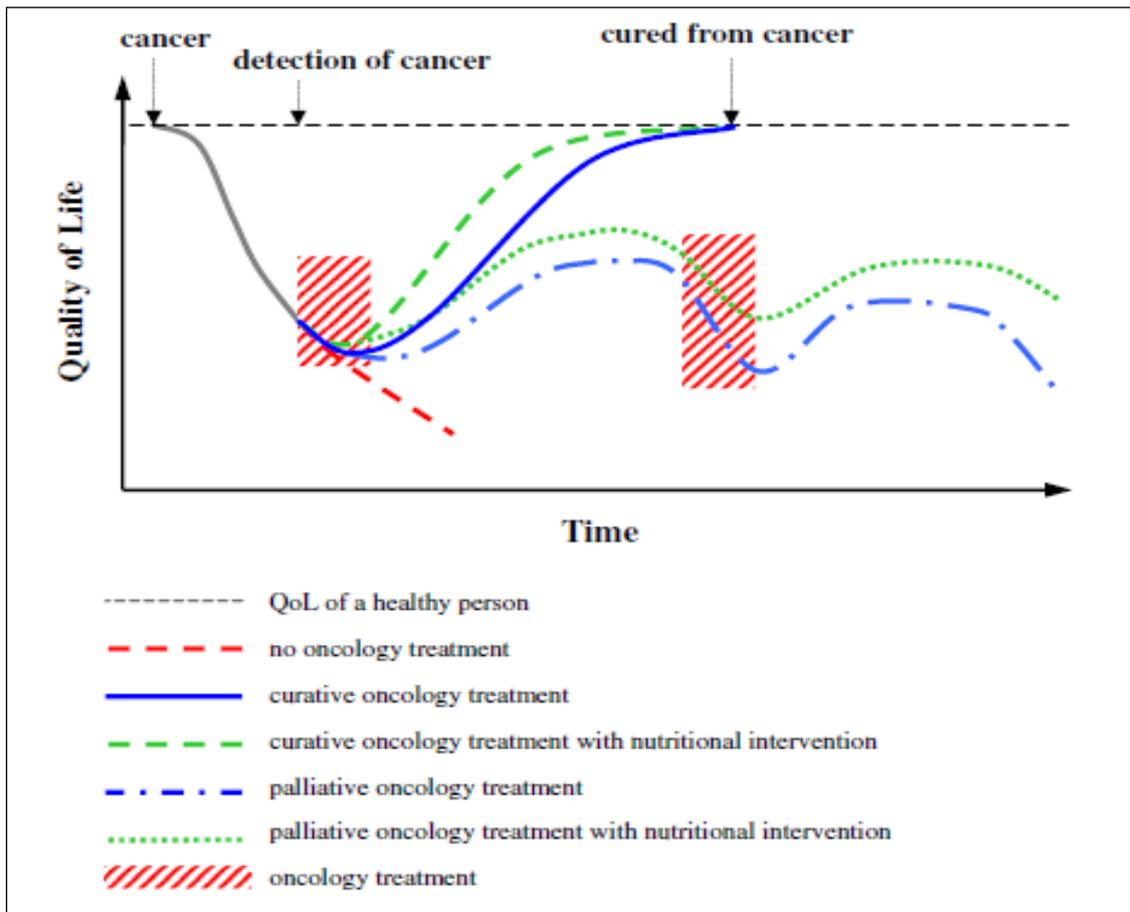
A OMS (1993) define a qualidade de vida como *“a perceção do indivíduo em relação à sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores em que vive, considerando os seus objetivos, expetativas, padrões e interesses”*.

Lavdaniti M & Tsitis N, (2015) numa revisão recente de literatura, concluem não existir uma definição universal para a qualidade de vida. As definições vão desde a ênfase no bem-estar físico, social, e emocional até aos que descrevem o impacto da saúde no dia a dia da pessoa.

Os modelos conceptuais mais usados no doente oncológico são os de *Ferrel and Colleagues City of Hope Model and Power QOL Model*. Ferrel considera quatro domínios na definição de QdV do doente oncológico: o bem-estar físico, como sendo o controlo e alívio de sintomas, a independência física e capacidade de realização de funções básicas; o bem-estar psicológico, que garante o sentido de controlo; o bem-estar social e o espiritual (Lavdaniti M & Tsitis N, 2015).

Adicionalmente, devemos compreender que a perceção individual da QdV é variável e difere entre indivíduos. O que significa que pessoas com expectativas diferentes referirão perspectivas de qualidade de vida diferentes, tendo o mesmo estado de saúde. Posto isto, podemos concluir que a qualidade de vida é o que cada um entende e perspectiva para si (Lavdaniti M e Tsitis N, 2015).

Caro M et al (2007) descrevem a influência da intervenção nutricional na qualidade de vida do doente oncológico como sendo significativamente positiva em todas as fases do *continuum* da doença oncológica (figura 7).



Fonte autorizada: Caro M et al. Clinical Nutrition, 26; 2007: 289-301

**Figura 7** – Impacto da Nutrição na qualidade de vida do doente oncológico

Os mesmos autores revelam que a nutrição interfere positivamente e traduz-se na melhoria da função imune, na redução da taxa de complicações, antibioterapia, diminuição do tempo de internamento, controlo de sintomas, peso e composição corporal, o que pode ser extrapolado para a QdV (Caro M et al, 2007).

A QdV é um conceito subjetivo e multidimensional que envolve o bem-estar físico, funcional, emocional e social, (Cohen et al, 1996, Holmes S, 2010) pelo que pode ser definida de diferentes formas. É o que cada um entende e expressa como tal. Assim, é importante respeitar os desejos e necessidades do doente.

A comunicação adequada é uma medida terapêutica eficaz que constitui uma das bases dos Cuidados Paliativos, permitindo uma relação interpessoal de confiança entre o doente, os profissionais de saúde e a família, conducentes a uma melhor identificação das necessidades e tomada de decisões e ainda uma melhor adesão às terapêuticas

instituídas (Benarroz M et al, 2009; Samson T, & Shvartzman P, 2014, Dunlay S.M. & Strand J, 2016).

Deste modo, a boa comunicação é um fator decisivo para o entendimento e um componente intrínseco da consulta de Nutrição, já que o indivíduo deixou de ser um sujeito passivo na intervenção nutricional. Também nesta área, o doente passou a ser um elemento participativo nos cuidados nutricionais e cooperante no plano a estabelecer, participando ativamente na tomada de decisões e definição de objetivos. Portanto, o estabelecimento de relações efetivas e a comunicação adequada são condições essenciais a uma prática nutricional de sucesso (Prevost V. & Grach M, 2012; Richardson R, & Davidson I, 2015). É mais provável obter a adesão de um doente bem informado e que compreenda o sentido e o fundamento do plano definido e objetivos nutricionais a atingir (Richardson R, & Davidson I, 2015).

### ***O Nutricionista em Cuidados Paliativos***

Dada a sua importância, a Nutrição é considerada como uma área explícita de cuidados, compreendendo a abordagem necessária em todas as fases da doença oncológica (Fernandes E, 2012). A Nutrição é uma ferramenta importante nos Cuidados Paliativos, podendo ajudar o doente nos aspetos físico, psicológico e social além de promover o bem-estar e a qualidade de vida. Contudo, importa referir que aqui a nutrição raramente poderá cumprir o seu papel essencial de recuperar e garantir o estado nutricional (Benarroz M et al, 2009).

A intervenção do nutricionista torna-se uma componente importante nesta área de cuidados, sendo primordial considerar as necessidades do indivíduo, preferências e hábitos alimentares, dados fundamentais para o controlo de sintomas e para garantir satisfação e conforto (Benarroz M et al, 2009). O nutricionista é um profissional que pode ajudar na evolução favorável do doente (Silva M, 2009, Fernandes E, 2012, Elei A, 2012). No entanto, o papel daquele profissional em Cuidados Paliativos tem sido pouco referido na literatura (Pinto et al, 2016).

O nutricionista tem como responsabilidade contribuir para promover, preservar e recuperar a saúde, através da avaliação nutricional que permitirá realizar o diagnóstico nutricional e estabelecer a estratégia terapêutica adequada (Melo D, 2008, Nascimento

A, 2009). Nos Cuidados Paliativos, a intervenção do nutricionista deverá ocorrer de acordo com o prognóstico da doença e a expectativa de vida do doente, os sintomas apresentados, o grau/potencial de reversibilidade de desnutrição bem como a sintomatologia e o consequente sofrimento inerentes ao tratamento (Melo D, 2008, Nascimento A, 2009).

Com base nestas observações, o processo deverá decorrer nas seguintes fases:

- avaliação nutricional
- conhecimento do prognóstico/expectativa de vida do doente
- conhecimento do impacto psicossocial da desnutrição do doente e cuidador
- potencial reversibilidade da desnutrição (baseada na etiologia e expectativa de vida)
- avaliação do risco e benefício da terapia nutricional

De acordo com estes aspetos, impõe-se a discussão com o doente e a equipa e decisão da terapêutica nutricional mais indicada, sendo a via oral sempre a preferível. Em caso de impossibilidade, há que considerar estratégias e vias alternativas (sonda, ostomia, ou endovenosa) (Melo D, 2008; Nascimento, A, 2009).

A avaliação é um passo fundamental para a correta tomada de decisão e definição do plano de intervenção. Deve incluir necessariamente aspetos como a capacidade do indivíduo se alimentar, dificuldades inerentes ao processo de mastigação e deglutição disfagia e odinofagia, nível de consciência, graus de capacidade funcional, funcionalidade do trato gastrointestinal, aversões, preferências, intolerâncias alimentares e finalmente a sua perceção e atitudes relativamente à alimentação bem como a importância que este assunto representa no seu dia a dia (Nascimento A, 2009). Em face destes dados, o processo de tomada de decisão deve incluir a opinião e desejos do doente, e os familiares cuidadores, a equipa envolvida, discutindo a terapêutica mais apropriada avaliando os riscos e benefícios (Nascimento A, 2009; Bazzan et al, 2013).

Os objetivos nutricionais dependem e variam de acordo com a fase da doença, sendo que numa fase inicial/ curativa o grande objetivo é manter ou recuperar o estado nutricional e evitar a progressão da doença. À medida que a doença avança, ultrapassa-se o intuito curativo, os objetivos terapêuticos vão mudando e sendo ajustados e consequentemente os nutricionais também, devendo privilegiar-se as medidas de

promoção de bem-estar e de conforto conducentes a alívio de sintomas presentes tentando obter-se a melhor qualidade de vida possível (Silva M, 2009). Quando a desnutrição está presente e a doença de base já está avançada, geralmente o quadro é irreversível e qualquer tentativa de tratamento mais agressivo constitui tratamento fútil e desnecessário. Nestes casos, o nutricionista deve orientar o doente e o cuidador, respeitando as necessidades, desejos, expectativas e as preferências de todos os envolvidos. É importante valorizar aspetos qualitativos e agradáveis como o aspeto e apresentação da refeição, do local/ambiente e a companhia, em detrimento da quantidade, visando o máximo conforto e qualidade de vida (Melo D, 2008). Estas medidas e mudanças de objetivos, deverão ser sempre explicitadas aos doentes e familiares cuidadores assegurando a sua correta perceção e aceitação por parte de todos os envolvidos.

É importante que o profissional considere as preferências, aversões, capacidades e solicitações alimentares dos doentes, atuando por forma a respeitar as suas necessidades e desejos, pois é necessário perceber e valorizar a simbologia do alimento, e as recordações/ memórias que as preparações alimentares despertam (Melo D, 2008). É também relevante e essencial, compreender e conhecer os problemas e as necessidades nutricionais e avaliar as limitações e barreiras à ingestão e adesão ao plano nutricional. O grande desafio consiste em conseguir obter um equilíbrio entre a evidência científica e as reais necessidades nutricionais individuais (Richardson R & Davidson I, 2015).

Sumariamente, os Cuidados Paliativos transcendem o modelo assistencial habitual e representam uma abordagem holística. O doente é um ser biopsicossocial e espiritual que carece de cuidado assistencial integral e humanizado (Benarross M et al, 2009), o que implica uma equipa multiprofissional e interdisciplinar diferenciada e capacitada que deve incluir o profissional de Nutrição como elemento integrante.

# PERCEÇÕES, ATITUDES E DECISÕES RELATIVAS À ALIMENTAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

*“Dize-me o que comes e dir-te-ei quem és.” (Brillat-Savarin)*

## *A Alimentação na Doença Oncológica e os seus Significados: Perceções dos Doentes e Familiares Cuidadores*

O cancro e o seu tratamento afetam o estado nutricional dos doentes alterando as funções metabólicas e reduzindo a ingestão alimentar (Caro M, 2007; Lis C et al, 2012). A diminuição progressiva da ingestão oral, a perda ponderal e a diminuição da força muscular são situações relativamente comuns na doença oncológica, e outras doenças crónicas em estado avançado, e representam uma fonte importante de ansiedade na tríade doente/família/profissionais de saúde (Wong V, 2014).

A alimentação desempenha um papel primordial na vida de todos nós e tem um leque de significados e simbolismos associados que se mantêm e exacerbam com o surgimento e o percurso/evolução de uma doença crónica, nomeadamente a doença oncológica. As questões alimentares ganham especial relevância em fase paliativa da doença e em fim de vida, sendo que os doentes e a família por vezes dão-lhe mais importância que a outros tratamentos (Carvalho, R, & Taquemori L, 2012). Importa, por isso, avaliar e conhecer as suas reais necessidades, perspetivas e expetativas relativamente às dificuldades alimentares inerentes ao processo evolutivo da doença oncológica.

Efetivamente, a literatura faz diversas e frequentes menções a estas questões e à sua relevância, numa fase em que o indivíduo se encontra vulnerável, fragilizado e com alteração da sua identidade.

A alimentação humana, como referido, vai muito além da sua função biológica e fisiológica e não se resume ao ato de comer, sendo que este é influenciado por diversos fatores tais como sociais, culturais, afetivos e sensoriais (Nascimento A, 2009). De

acordo com a antropóloga Maria E. Maciel: “*Nós nos construímos comendo não apenas biologicamente, mas também social e culturalmente*” (Maciel M, 2005).

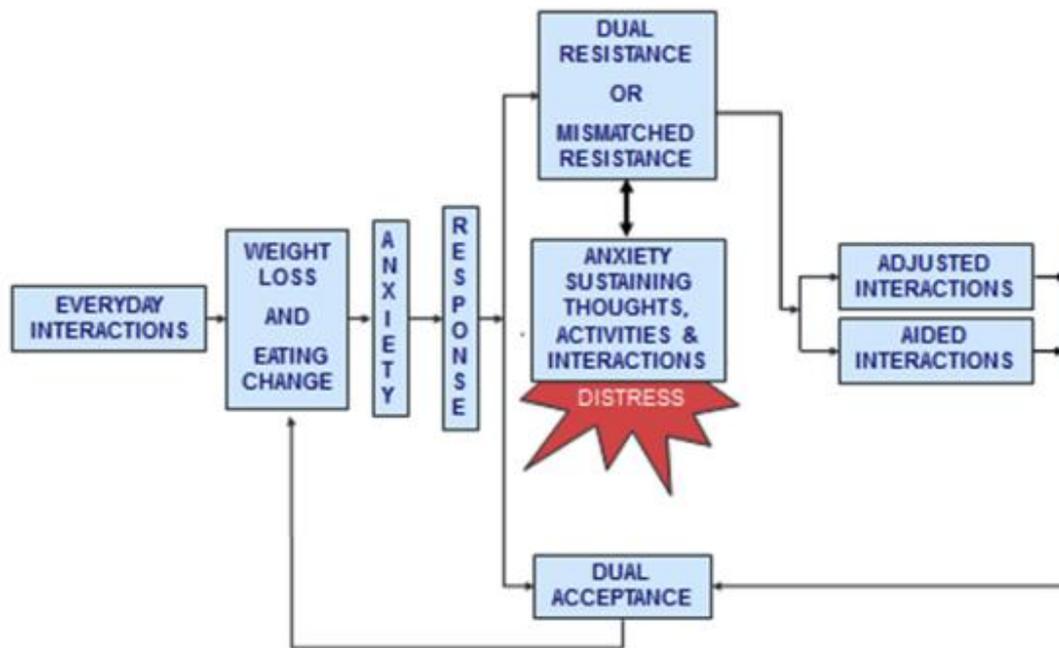
### **A díade doente-família**

Em Cuidados Paliativos, o doente e o familiar cuidador constituem uma unidade a ser cuidada como um todo, sendo que a família é um dos fatores psicossociais mais importantes na evolução da doença (OMS, 2002). Os cuidadores são geralmente os familiares do doente ou alguém muito próximo e são peças fundamentais para os cuidados em fim de vida, sendo eles que garantem o apoio e a ajuda necessária na realização das atividades diárias como medicação, alimentação, higiene e comunicação com os profissionais de saúde (Carvalho R & Taquemori 2008; Carvalho R & Taquemori, 2012).

A doença oncológica tem um impacto profundo nos familiares, implicando uma mudança nas suas rotinas diárias pela necessidade de prestar cuidados ao doente e afetando a sua qualidade de vida (Northouse L et al, 2012). Estabelece-se uma relação de interdependência entre o doente cuidado e o seu familiar cuidador e esta dinâmica é determinante para o tratamento.

Hopkinson (2016) desenvolveu um modelo conceptual das experiências dos doentes e dos seus familiares relativamente à perda involuntária de peso e mudanças de hábitos alimentares que exemplifica a relevância desta interrelação. A alimentação contribui para que o ser humano se veja como um ser físico, emocional e social - fisicamente servindo de combustível para o organismo e suportando a atividade física e a vida, emocionalmente, comunicando e transmitindo sentimentos acerca de si e dos outros e socialmente, fornecendo uma razão para a partilha de tempo (Maciel M, 2005).

A doença oncológica altera estas ligações e cria mudanças de hábitos que podem criar ansiedade e outras respostas emocionais negativas, caso estas mudanças não sejam bem aceites. Dada a interdependência existente na díade familiar cuidador-doente, a forma como estas emoções vão ser sentidas, depende da aceitação ou resistência à mudança que cada um sente e a forma como influencia o outro (figura 8).



Fonte autorizada: Hopkinson, J.B. European Journal of Oncology Nursing 20; 2016: 87-96

**Figura 8** – Modelo conceitual das experiências dos doentes e familiares relativamente à perda de peso e alteração dos hábitos alimentares

Existe evidência de que os cuidadores influenciam o comportamento do doente, as atitudes, respostas e adesão aos tratamentos nutricionais e médicos. A natureza da relação (suporte ou conflito) entre ambos poderá ser determinante nos efeitos positivos ou negativos da adesão e resultados dos tratamentos (Hopkinson J, 2008, Kardas P, 2013, Miller T, 2013). Na realidade, a dinâmica da relação nesta díade pode ser um factor decisivo e influenciar as perceções e atitudes face às dificuldades alimentares sentidas.

### Aspetos emocionais da alimentação em cuidados paliativos

Existe uma literatura extensa evidenciando as questões relacionadas com o peso entre a população saudável e os significados simbólicos da alimentação; estes significados incluem o sentido de identidade, controlo pessoal, independência, saúde, bem-estar e relacionamento interpessoal. Os significados do alimento, o ato de comer e o peso são assuntos que emergem nas conversas das pessoas saudáveis, mas são

também evidentes nas vidas das pessoas doentes, mais especificamente naqueles que têm doença oncológica e caquexia. A pesquisa da literatura mostra esta importância e evidencia que os significados do peso e a aparência física são importantes na forma como a pessoa se vê e como pensa que os outros a vêem (Hopkinson J, 2014).

A mudança da aparência física altera a sensação de auto-consciência e pode levar à alteração da percepção e perda da identidade pessoal; além disso, as alterações na aparência física fazem-se acompanhar por alterações nas interações e relações sociais, e estas percepções negativas da imagem corporal podem ser reforçadas pelas respostas dos outros a essa alteração. Assim, o sentido de ser diferente pode desenvolver sentimentos de perda de controlo, abandono e estigmatização (Hopkinson J 2008; Hopkinson, 2016).

As pessoas com perda ponderal têm perda de independência, o que pode levar à sobrecarga dos cuidadores. Além disso, a autonomia, o controlo e a independência são socialmente valorizados e apreciados sendo que nas sociedades ocidentais, o autocontrolo do corpo é uma condição para a saúde, a independência e o sucesso. A aparência física simboliza o controlo e a autodisciplina; a perda ponderal visível simboliza a falência física, emocional e social (Hopkinson J, 2016).

A manutenção do controlo sobre a alimentação é um processo adaptativo que permite ao doente controlar as consequências emocionais, sociais, a anorexia e outras barreiras alimentares. O processo adaptativo e a estratégia de aceitar a nova situação e as limitações inerentes, parecem permitir evitar o trauma psicológico da perda progressiva de apetite e a perda de peso consequente (Winkler M, 2010). Hopkinson e Corner (2006) referem que a aceitação, por parte do doente e dos seus familiares cuidadores, das mudanças de rotinas e hábitos alimentares, fará com que os doentes consigam viver essa fase livres de sentimentos de culpa e autopunição. Grande parte da ansiedade que os doentes experimentam parece ser proveniente da pressão exercida pela família devido à incapacidade destes aceitarem as limitações alimentares sucessivas (Amano K et al, 2016). Holden et al (1993) foram os primeiros autores a propor que os doentes e os familiares cuidadores possuem níveis diferentes de ansiedade relativamente a questões relacionadas com a anorexia e consequente redução da ingestão alimentar. Muitas vezes, os familiares e os cuidadores desenvolvem níveis elevados de ansiedade e *stress* relativamente a aspetos alimentares que na realidade já são aceites pelo doente (Hopkinson J, 2008; Carvalho, R, & Taquemori L, 2012).

Vários estudos referem que os doentes sofrem menos com esta questão do que os seus familiares (Hawkins C, 2003). A família deve aprender a aceitar e compreender as limitações presentes para evitar sentimentos de culpa, inadequação e autocritica por parte do doente.

Para a família, a redução do apetite e da ingestão são consideradas como uma causa e não como uma consequência do processo de morte (Gonçalves F, 2009), e assim para eles persiste a crença de que o suporte nutricional irá conduzir à interrupção do processo evolutivo e até à reversão da doença (Yamagishi a et al, 2010; Carvalho R & Taquimori L, 2012). Deste modo, se a presença e o estímulo da família na hora da refeição pode ser benéfica, ela pode ser também um aspeto negativo e frequentemente fonte de conflito (Carvalho R & Taquemori L, 2012). A perceção do que pode ou não ser mudado, e a consciência da situação atual, é difícil para a díade doente-família e torna imprescindível a abordagem profissional atempada e adequada (Amano K, 2016; Hopkinson J, 2016).

### **Aspetos culturais da alimentação em cuidados paliativos**

Na cultura chinesa comer em conjunto com a família é importante e tem uma função de suporte social, coesão de grupo e identidade. O próprio ato alimentar está associado com intercâmbios sociais e reforça o sentimento de comunidade. Fornecer alimentos e alimentar o outro é visto como uma forma de estabelecer e manter ligações afetivas de partilha e preocupação (Wong,V & Krishna L, 2014). A cultura chinesa dá uma ênfase à coletividade familiar em que os interesses familiares se sobrepõem aos do indivíduo (Ho M et al, 2010). Neste contexto, o sacrifício pessoal em benefício da família como um todo é esperado e visto como sendo um dever para com a família (Krishna L, 2012).

Consequentemente, alguns doentes assumem o dever de continuar a alimentar-se ainda que isso lhes provoque desconforto e sacrifício pessoal. Mas, perante as dificuldades e incapacidades alimentares dos doentes, os familiares apresentam sentimentos de culpa e tristeza como o resultado de não conseguir manter o seu papel protetor (Ho M et al 2010).

Nas culturas ocidentais, existe tendencialmente a noção de que a ingestão reduzida acelera a morte podendo ser um fator precipitante e desencadeador daquele processo (del Rio M, 2012).

Nas culturas orientais verifica-se uma diversidade de opiniões. A cultura hindu vê a redução de ingestão como um sinal de morte e não como uma causa. A ideia prevalente é que a pessoa em fim de vida desiste voluntariamente de comer para se preparar para a morte expectável, num processo controlado, dignificante e livre de dor (Mc Clement, 2005; del Rio, 2012). Contudo, na cultura tailandesa e chinesa, acredita-se que se a pessoa morrer “*em estado de fome*”, nesta circunstância a alma tornar-se-á inquieta e faminta (Chiu T, 2002; Chiu T, 2004; Wong V & Krishna L, 2014). Assim, na Tailândia há uma preferência por alimentar até ao fim de vida, mesmo que isso implique técnicas de nutrição e hidratação artificiais (Chiu T, 2004, Chiu, 2009).

### **Significado da alimentação oral em fim de vida para os familiares**

Uma revisão de literatura realizada por Rajmakers e colaboradores (2013) acerca das perspetivas de familiares relativamente à ingestão oral de doentes em fim de vida, mostrou que todos os familiares referiram alterações significativas na ingestão oral dos doentes. A ingestão oral era considerada importante e percecionada de diferentes formas tais como ao nível do valor nutricional, da satisfação, da rotina diária e da forma de cuidar.

Ainda no mesmo estudo, os familiares responderam de diferentes formas à redução da ingestão oral: uns aceitavam este facto como inerente ao processo de morte, outros mantinham esforços para apoiar a ingestão dos doentes. Alguns entendiam aquela redução como uma escolha dos doentes e outros viam a manutenção da capacidade de ingestão como uma forma de luta contra a doença (Rajmakers N et al, 2013).

Os familiares percecionam a ingestão oral em fim de vida como sendo benéfica para o organismo, dando força e energia e contribuindo para a preservação da vida. Desde que o doente consiga comer alguma coisa, por pouco que seja (mesmo se apenas uma colher de alimento), a família interpreta isto como uma continuidade e a

possibilidade do doente se manter vivo e isto tranquiliza-os. O significado da ingestão oral em fim de vida excede largamente o valor alimentar e nutricional do ato. O prazer que o doente experimenta ao comer, beber e saborear os alimentos é importante para a família, principalmente numa fase em que os outros prazeres da vida já desapareceram (Carvalho R; Taquemori L,2008; Fernandes E, 2012).

Simultaneamente, a alimentação associa-se a memórias de ocasiões especiais em que refeições e alimentos particulares foram partilhados. As refeições conferem um ritmo ao dia e podem servir como razão para o doente se vestir, o que é apreciado pela família. Vários rituais estão associados ao ato de comer e beber e estas rotinas diárias e hábitos são importantes para a família e simbolizam o regresso à normalidade. Satisfazer os desejos alimentares do doente é experienciado pelo cuidador como uma forma de cuidar e um ato de amor. Ser capaz de fazer alguma coisa, como fornecer alimentos especiais, significa muito para os familiares e fá-los sentir mais prestáveis (Rajmakers N et al, 2013; Amano K, 2016).

Alguns familiares pensam que a redução da ingestão oral é uma opção do doente. Percecionam isto com uma desistência do doente que deliberadamente pára de se alimentar e beber. Isto pode ser muito angustiante para os familiares que se sentem incapazes de fazer algo pelo ente querido (Rajmakers N et al, 2013). Os esforços para tentar fazer o doente alimentar-se podem aborrecer o mesmo, que tem consciência das suas limitações. Perceber a redução da ingestão como uma escolha pessoal, pode permitir que os familiares parem de persuadir o doente.

Noutras situações, alguns familiares pensam que o doente tenta alimentar-se por sua causa. Isto origina um ciclo vicioso em que o doente e a família não querem preocupar-se mutuamente. Então, ambos tentam manter e assegurar a melhor ingestão possível e evitam falar acerca da sua diminuição.

### ***Atitudes dos Doentes e Familiares Relativamente à Alimentação***

Existem poucas explicações teóricas acerca da forma como as pessoas se comportam e respondem às dificuldades alimentares (Hopkinson J, 2014). Mc Clement et al. (2008) identificaram nos seus estudos três tipos de atitudes que as famílias apresentam quando confrontadas com este problema: a insistência como forma de luta

contra a doença pressionando o doente a alimentar-se, a aceitação e a ambivalência/oscilação entre os dois anteriores. Desenvolveram um modelo que categoriza as respostas dos doentes e dos seus familiares em três tipos - “*fighting back*”, “*letting nature take its course*” or “*waffling*” (Mc Clement, 2003, Mc Clement, 2005, Mc Clement S, 2008).

Cada um destes modelos de resposta é suportado por crenças e tem consequências específicas a nível relacional:

“*Fighting back*”- As famílias que insistem e pressionam o doente para se alimentar acreditam que a ingestão irá reduzir os efeitos da doença no doente, melhorar a sua qualidade de vida e prolongar a sobrevida. Paralelamente, verifica-se nesta situação um baixo nível de aceitação da eventual morte do doente. Algumas consequências deste tipo de atitude são a angústia, a frustração e o distanciamento do doente, o que conduz a conflitos entre o doente e os familiares, podendo provocar sentimentos de culpa, solidão e isolamento por parte do doente.

“*Letting nature take its course*” - As famílias que aceitam a evolução do doente para o estado de anorexia conseguem lidar melhor com a situação, e dedicar mais tempo e energia a outro tipo de cuidados e atividades direcionadas para o bem-estar e conforto do doente. Estas famílias aceitam melhor a redução progressiva da ingestão e da hidratação, entendendo-a como resultado da progressão da doença e do processo de morte.

“*Waffling*”- Neste caso, as famílias que se debatem com o facto de que a redução da ingestão ser simultaneamente uma causa e uma consequência do declínio físico do doente, são descritas pelas enfermeiras como ambivalentes e com comportamentos inconsistentes na resposta às questões alimentares dos doentes; isto tem influência na dinâmica da equipa multiprofissional de cuidados. Como existem poucos instrumentos efetivos direcionados para os problemas nutricionais, a equipa foca-se mais nos sintomas que pode controlar. No entanto, tal é percecionado pela família como falta de atenção ao estado nutricional do doente, e até negligência por parte dos profissionais. Outros assumem o papel de vigilantes e escrutinam excessivamente a atuação da equipa de profissionais de saúde envolvida, o que pode constituir um obstáculo à sua atuação e ao seu relacionamento com o doente (Mc Clement, 2003, Mc Clement, 2005, Mc Clement, 2008).

Um número elevado de doentes com doença oncológica avançada sofre de perda involuntária de peso, muitas vezes decorrente da anorexia, sendo este o principal sintoma da caquexia oncológica. Esta está associada à deterioração/degradação física e psicossocial, qualidade de vida, estado nutricional, resultado do tratamento e sobrevida do doente (Amano, 2016, Hopkinson J, 2014, Oberholzer et al, 2013).

É também causa importante de *stress* relacionado com a alimentação nos doentes e seus familiares, tendo um grande impacto na díade familiar cuidador-doente e no seu relacionamento ( Oberholzer et al, 2013, Hopkinson J, 2014).

Um estudo recente direcionado para a avaliação e investigação da prevalência de *stress* e necessidade de suporte nutricional em familiares, e envolvendo 702 familiares de doentes oncológicos falecidos, constata que um número elevado daqueles revelava níveis elevados de ansiedade relacionada com a alimentação do familiar doente e apresentava necessidade de suporte (Amano K et al, 2016). Neste estudo foram identificados 4 domínios relacionados com os níveis de *stress* observados:

- sentimento de que os doentes eram forçados a comer para evitar a morte
- sentimento de que os familiares esforçavam-se para ajudar o doente a comer
- sentimento de que comer era uma fonte de conflito entre o doente e família
- sentimento que a informação correta fornecida era insuficiente.

A necessidade de suporte nutricional para os doentes revelou-se elevada (72,2%), e a necessidade de informações relativamente à anorexia e perda ponderal era moderada (41,4%). No entanto, curiosamente, a necessidade de intervenção relativamente a conflitos entre doente e familiares bem como a monitorização do *stress* dos familiares eram baixos (27,8% e 20,8%) (Amano K et al, 2016).

Noutro estudo, destinado a desenvolver estratégias de cuidados para os familiares de doentes oncológicos terminais, Yamagishi A et al. (2010), verificaram que em 452 familiares, um número elevado desenvolveu elevados níveis de stress emocional quando o seu familiar se tornou incapaz de se alimentar oralmente e 69% referiram sentimento de culpa nessa situação. Os autores recomendam um plano de cuidados para os familiares de doentes terminais incapazes de se alimentar oralmente. A denominada estratégia de cuidados de Yamagishi, inclui 4 grandes domínios:

- Aliviar a sensação de incapacidade e culpa dos familiares

- Fornecer informação atualizada acerca da nutrição e hidratação em fim de vida
- Entender as preocupações dos familiares e fornecer suporte emocional
- Aliviar os sintomas do doente

Reid J et al (2010), referem que as consequências emocionais da caquexia oncológica podem ser superiores para os cuidadores e que o *stress* é causado pelos conflitos entre o doente e os seus cuidadores devido às perspetivas destes últimos acerca do declínio da ingestão oral.

A teoria das emoções e da adaptação de Lazarus (1991) (citado por Hopkinson, 2016) influencia e explica a forma como os familiares se adaptam à doença. Esta teoria considera que todos os seres humanos se encontram num processo dinâmico de adaptação ao meio motivados pela necessidade inata de atingir uma sensação de bem-estar.

## ***Decisões em Fim de Vida***

### **Nutrição e Hidratação Artificial**

As questões alimentares em fim de vida são um tema controverso e com uma grande carga emocional (Gonçalves F, 2009). Na realidade as decisões acerca deste tema impõem-se quando o doente perde a capacidade de se alimentar por via oral e se pondera a instituição de nutrição artificial por intermédio de colocação de dispositivos como sondas ou ostomias ou por via endovenosa as quais permitem a alimentação e nutrição do doente, mas constituem medidas agressivas (Carvalho R, Taquemori L, 2012).

A tomada de decisões acerca de alimentar ou não alimentar, iniciar ou não iniciar ou suspender a nutrição e hidratação artificiais (NHA) é complexa (Gonçalves F, 2009) e envolve aspetos e crenças culturais, sociais, religiosas e experiências pessoais. Pode ser uma situação problemática para todos os envolvidos, principalmente para os doentes e familiares. Não obstante, existe pouca informação acerca das suas preferências (Bukki J et al., 2014). Para Bozzetti (2011) este conhecimento é

importante, mas na sua avaliação devem ser observadas algumas premissas, consideradas em três dimensões:

- A objetiva, que inclui a componente clínica, o tipo de tumor, tratamento, e efeitos colaterais
- A subjetiva, que é a percepção do doente
- A contextual, que engloba o contexto histórico, cultural, e espiritual do doente e o do médico.

Impõe-se pois uma abordagem multidimensional e empática, que permita a tomada consciente de decisões informadas por parte do doente e em acordo com as suas preferências.

Bukki et al (2014) realizaram um estudo em 35 doentes com cancro avançado e 30 familiares com o objetivo de avaliar prospectivamente as necessidades, preocupações, preferências e experiências da díade doente-familiares cuidadores quando confrontada com a tomada de decisão acerca de nutrição e hidratação Artificial (NHA) em fim de vida. Verificaram alguns aspetos que importa referir: os doentes e os familiares apresentam idênticas preferências mas os familiares são mais relutantes a não iniciar a hidratação artificial se forem eles a decidir pelos doentes. Já os doentes revelam-se mais confiantes acerca da tomada de decisões relativamente a NHA e 39% decide contra a NHA, 36% aceitariam hidratação artificial (HA) e 23% receberiam NHA em fim de vida.

Ainda no mesmo estudo, quando questionados acerca de quem deve tomar a decisão (mais do que uma opção permitida), 67% dos doentes referem desejar que os familiares sejam envolvidos, 62% optam por uma diretiva antecipada de vontade escrita e 44% desejam que seja a equipa multiprofissional a tomar as decisões (Bukki et al, 2014).

Os fatores que influenciam as decisões de iniciar ou não iniciar ou suspender a NHA incluem o percurso clínico da doença, as atitudes, as crenças religiosas, a identidade cultural do doente, família, cuidadores, profissionais de saúde, o custo do tratamento, e considerações legais, éticas e morais (Monturo C., 2009; Geppert C et al, 2010; del Rio M, 2012). Vários estudos demonstram que os doentes, familiares e profissionais raramente estão de acordo relativamente à implementação de técnicas de

suporte nutricional (del Rio M, 2012). Todavia, a decisão final, é clínica e da responsabilidade do médico do doente que deve assegurar-se que o doente é competente e capaz de tomar decisões informadas e esclarecidas (Gonçalves F, 2009; del Rio M, 2012).

Em fase avançada da doença, o suporte nutricional poderá piorar a QdV devido às complicações associadas à nutrição e hidratação artificial - pneumonia de aspiração, dispneia, náusea, vômitos, diarreia e hipervolemia. Os doentes comatosos ou em estado vegetativo persistente (mas não terminal) podem não mostrar sinais fisiológicos de fome e sede e provavelmente não sofrem pela ausência de nutrição artificial e hidratação. Os doentes nos últimos dias e horas de vida podem estar mais confortáveis quando desidratados, não recebendo nutrição artificial e hidratação. Isto minimiza o desconforto causado por fatores como secreções pulmonares, sintomas gastrointestinais e desconforto associado com sondas e cateteres (Gonçalves F, 2009; Fernandes E, 2012).

Os doentes que não se encontram em fase terminal e que não conseguem alimentar-se por via oral, podem necessitar de suporte nutricional e hídrico para reidratar e recuperar o seu estado nutricional (Alsolamy S, 2014). A NHA tem o potencial de prolongar a vida e melhorar o bem-estar. Contrariamente, em algumas situações, poderá prolongar o período de sofrimento (Gonçalves F, 2009). Como legalmente é considerado um tratamento médico, deve considerar-se e só deverá ser prescrito se o médico entender que é no melhor interesse do doente. Recentemente a ESPEN (2016) estabeleceu as diretrizes relativamente a NHA e define-a como sendo “ (...) *uma intervenção médica que requiere uma indicação, um objetivo terapêutico, e a vontade do doente competente*”.

Não há estudos que permitam estabelecer recomendações consensuais relativamente à utilização de nutrição medicamente assistida em doentes paliativos (Good P et al, 2014). A tomada de decisão deve basear-se numa avaliação individualizada e nos potenciais benefícios e prejuízos para os doentes. Porém, os estudos existentes sugerem que os doentes com boa capacidade funcional e prognóstico de vida esperado de meses a anos poderão beneficiar deste tipo de suporte (Good P et al, 2014). As Sociedades Internacionais de Nutrição Entérica e Parentérica têm publicado as suas recomendações relativamente a esta temática.

A *European Society of Enteral and Parenteral Nutrition* (ESPEN), a *American Society of Enteral and Parenteral Nutrition* (ASPEN) e a *German Association for Nutritional Medicine* (GANM) publicaram as suas diretrizes relativamente à instituição de nutrição entérica (NE) e nutrição parentérica (NP) na doença oncológica avançada. E todas sugerem o valor limitado deste suporte naquela situação.

A ASPEN refere que o “(…) *uso paliativo de suporte nutricional no doente oncológico raramente está indicado*” e a decisão de o iniciar na doença oncológica avançada deve respeitar os desejos do doente e da sua família, os potenciais riscos e benefícios, e a sobrevida estimada. Os objetivos a considerar serão conservar a melhor qualidade de vida possível, e controlar sintomas causadores de desconforto (ASPEN Clinical Guidelines, 2009). Como condições necessárias estabelece o índice de Karnofsky > 50, a presença de oclusão intestinal inoperável e progressão indolente da doença, bem como sobrevida estimada superior a 40-60 dias.

A ESPEN indica a nutrição entérica (NE) em doentes oncológicos incuráveis, como forma de minimizar a perda ponderal, desde que o doente consinta e a fase de morte ainda não se tenha iniciado (C). Aquela Sociedade Científica, refere ainda que em doentes incuráveis, a nutrição parentérica (NP) deve ser considerada se a NE é insuficiente, e a sobrevida esperada é superior a 2-3 meses (ESPEN,2009).

De acordo com a *German Medical Society* (GMS, 2009), a NP, na doença oncológica avançada incurável deve ser iniciada se a absorção intestinal estiver comprometida (C) e se se verificarem quatro condições: a NE não é suficiente para manter o estado nutricional, a sobrevida esperada é superior a 4 semanas, a NP é esperada estabilizar ou melhorar a QdV e se o doente deseja explicitamente receber este suporte. No doente terminal esta técnica não é necessária (B) (GMS, 2009).

A *French Speaking Society of Clinical Nutrition and Metabolism* (SFNEP, 2014) e as *Sociedades Italianas de Oncologia Médica e de Nutrição Artificial e Metabolismo* (AIOM e SINPE, 2016) publicaram as suas recomendações e nelas recomendam a nutrição artificial apenas em situações em que exista alto risco do doente morrer de inanição e não por progressão da doença. Assim a nutrição parentérica poderá ser usada em situações específicas de incapacidade funcional do intestino, estando

contraindicada se a expectativa de vida for < 3 meses, o índice Karnofsky  $\leq 50$ , e o índice funcional ECOG  $\geq 3$ .

Em conclusão, é transversal a todas estas diretrizes que o suporte nutricional deve ser integrado nos programas de cuidados paliativos com base numa avaliação individualizada, considerando a expectativa de vida, nível de funcionalidade e as implicações na QdV do doente (AIOM, SINPE, 2016).

### **Questões éticas e emocionais**

Quando se fala em decisões em fim de vida relativamente à nutrição e hidratação artificial devem ter-se em consideração os quatro princípios éticos médicos fundamentais: beneficência, não maleficência, respeito pela autonomia e justiça. Isto significa que na tomada de decisão é necessário assegurar que existem benefícios para o doente, que existe uma relação proporcional entre benefício e risco em que as vantagens excedem largamente os riscos. O princípio do respeito pela autonomia, regulado pelo consentimento informado, consiste em assegurar que é isso que o doente quer e assim o doente deve receber a informação necessária acerca dos objetivos do tratamento e dos seus potenciais riscos. Um doente capaz, nunca deve ser tratado contra a sua vontade. O princípio da justiça é diferente e não se aplica à relação entre o médico e o doente mas entre os médicos e os doentes e consiste em tratar os doentes com equidade – doentes com aspetos igualmente relevantes e necessitando o mesmo tratamento terão igual acesso a eles (Beauchamp T& Childress J, 2013 citados por Druml C et al, 2016).

Sendo considerado um tratamento médico, a prescrição de NHA necessita de uma base de evidência. Mas a alimentação, como já referido anteriormente, reveste-se e é um item essencialmente emocional e simbólico pelo que o doente e a família poderão requerer este tratamento apesar da falta de evidência (Vathorst S, 2014).

Uma revisão recente de literatura Rajmakeres N et al (2011) concluem que a NA ou HA em doentes na última semana de vida é uma prática frequente e não se baseia na evidência da sua eficácia. Quem não come morre, esta é uma verdade irrefutável mas o oposto também é verdade. Que a maior parte dos doentes em final de vida não come é uma verdade pouco conhecida, mas de muito difícil aceitação. Perante esta situação, os

familiares e os cuidadores tentam garantir que os doentes recebam os nutrientes que pensam que eles necessitam, independentemente da forma de administração e pressionam os doentes para se alimentar. Sendo assim, requisitam a utilização de NHA, mesmo em fase avançada da doença e em fim de vida, como forma de sentirem que estão a fazer alguma coisa (Carvalho R & Taquemori L, 2012; Vathorst S, 2014).

Apesar de se reconhecer que o suporte nutricional, em fase avançada da doença deixa de trazer benefícios clínicos e favorecer o prognóstico médico, é importante reconhecer que em certas circunstâncias poderá haver uma decisão de manter o suporte. Isto vai ao encontro de crenças pessoais e promoção de conforto psicológico dos doentes e dos familiares (Carvalho R, & Taquemori L, 2008; Carvalho R, & Taquemori L, 2012).

O suporte nutricional na doença oncológica avançada é um tema controverso e com uma grande carga emocional associada (Gonçalves F, 2009). As decisões envolvem o diálogo empático entre todos os envolvidos em que deverão ser clarificados os mitos, informando os doentes e familiares dos objetivos atuais do processo e enfatizadas as reais necessidades do doente. Só assim será possível atuar no melhor interesse do doente (Good P et al, 2014; del Rio M, 2012).

### **Questões religiosas**

Vivemos em sociedades multiculturais e somos confrontados com várias crenças e atitudes relativamente à vida humana, oriundas de diferentes culturas e religiões. Porém, o respeito pelos aspetos religiosos, étnicos e culturais devem ser garantidos.

A lei judaica tem dois princípios orientadores aplicáveis a cuidados de fim de vida. A vida é um valor de extrema importância e a morte é uma parte natural do percurso de vida que deve ser abordado com dignidade e compaixão. Os alimentos e bebidas são considerados componentes essenciais da vida e devem ser oferecidos aos doentes. A inserção de sondas ou ostomias são consideradas indispensáveis em algumas situações como forma de fornecer alimentos e água ao doente. Quando se torna necessário o recurso à NHA, a vontade do doente deve ser sempre respeitada e se ele a recusar deve ser apoiado na sua decisão. Perante a decisão de descontinuar NHA dever-

se-á enfatizar a forma de mostrar respeito pelo doente, em detrimento do que vai ser retirado. O rabi é uma autoridade que deve estar presente na tomada de decisão para garantir que a vontade do doente é respeitada. (Loike J et al, 2010).

O Papa João Paulo II (2004) pronunciou-se acerca do direito moral de administrar NHA em qualquer situação, considerando a administração de água e alimentos mesmo por meios artificiais, como sendo um meio de preservar a vida e não um ato médico e por isso moralmente obrigatória. Mas este assunto tem sido tema de debate e atualmente a Igreja Católica Romana considera que a NHA deve ser considerada obrigatória para os doentes com condição estável, reconhecendo no entanto que outras complicações tais como a progressão da doença podem alterar a decisão final de manter aquela terapêutica (Zientec D, 2013).

O Código Islâmico de Ética Médica adotado em 1981, considera a vida humana sagrada e prevê a sua proteção em qualquer circunstância, vendo o suporte nutricional como um cuidado básico e não como um tratamento médico, quando os doentes não conseguem alimentar-se. No entanto considera a possibilidade do seu não início ou suspensão quando essa se considera uma medida que poderá ser prejudicial e fútil acarretando mais riscos que benefícios (Alsolamy S, 2014).

### ***Cuidar em Fim de Vida***

O cuidar nos últimos dias/ horas de vida é um processo vital na área médica e um assunto controverso que apresenta vários desafios. Assegurar uma morte digna implica satisfazer as necessidades psicossociais do doente e dos familiares o que requer formação e treinos adequados dos profissionais envolvidos e a necessária comunicação com a restante equipa, o doente e a família (Chapman L, & Ellershaw J, 2015). O assegurar destes cuidados de excelência prevê a capacidade de reconhecer que o doente se encontra em fim de vida e desenvolver os cuidados a ele inerentes. Na realidade, nesta fase as prioridades alteram-se e é fundamental assegurar cuidados de conforto e alívio de sintomas o que inclui obviamente mudanças também a nível de cuidados nutricionais.

A nutrição em fim de vida pode resumir-se apenas à tomada de pequenas quantidades de alimentos e líquidos e até simplesmente o humedecer da mucosa oral. A

evidência relativa às vantagens e prejuízos da nutrição e hidratação artificiais, nesta fase não é clara, sendo por isso importante considerar os desejos do doente, família e cuidadores. No entanto, a família/cuidadores devem ter a consciência de que nesta fase a alimentação pode ser uma fonte de desconforto para o doente e que a nutrição e a hidratação artificiais serão medidas fúteis (Prevost G & Garch C, 2012). Os doentes têm uma opinião estabelecida acerca das suas preferências em fim de vida. Por isso, as discussões devem começar quando o doente ainda é capaz de participar na tomada de decisões (Bukki J et al, 2014).

Na tomada de decisão devem ser sempre avaliados e considerados o diagnóstico e o prognóstico, o estado e sintomas atuais, a progressão da doença, o tratamento e possíveis efeitos, o conforto do doente e sua família bem como questões sociais, culturais, religiosas, éticas e legais (Gonçalves F, 2009; del Rio et al, 2012; Bazzan A et al, 2013).

## **PARTE II: PROJETO DE INVESTIGAÇÃO**

## QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A análise da literatura e reflexão realizadas acerca desta temática, colocaram as seguintes questões:

- que perceção e atitudes têm os doentes oncológicos paliativos acerca da alimentação?
- que perceção e atitudes têm os familiares dos doentes oncológicos paliativos acerca da alimentação?
- existe diferença nas perceções e atitudes alimentares dos doentes oncológicos paliativos e os seus familiares cuidadores?

Os doentes com doença oncológica avançada apresentam uma ingestão oral em diminuição o que pode ser preocupante e representar um fator de ansiedade para os próprios e para os seus familiares. No entanto, pouco se sabe acerca das suas experiências e perceções relativamente às questões relacionadas com a alimentação dos doentes nesta fase.

Não encontramos, até ao momento, estudos realizados e publicados em Portugal acerca desta problemática. Os estudos existentes abordam principalmente questões relacionadas com a nutrição e hidratação artificial (NHA) em fim de vida.

Assim, este estudo tem como objetivo contribuir para um melhor entendimento destes aspetos relativos às dificuldades alimentares e à diminuição da ingestão oral dos doentes oncológicos em fase avançada da doença.

# OBJETIVOS

## *Objetivo Geral*

- avaliar e comparar as percepções e atitudes alimentares de doentes oncológicos sob cuidados paliativos sob a perspetiva de dois observadores: o próprio doente e o cuidador.

## *Objetivos Específicos*

- caraterizar a população em estudo relativamente às variáveis sociodemográficas, e clínicas;
- caraterizar o risco e o estado nutricional dos doentes;
- verificar se existe associação entre as variáveis em estudo (sociodemográficas, clínicas e nutricionais) e as percepções e atitudes dos doentes;
- verificar se existe associação entre as variáveis em estudo (sociodemográficas) e as percepções e atitudes dos familiares cuidadores;
- verificar se existe diferença entre as percepções e atitudes dos doentes versus as dos seus familiares cuidadores.

## **METODOLOGIA**

A doença oncológica nas suas diferentes fases, tem um impacto significativo no doente e suas famílias e por isso torna-se imprescindível otimizar recursos e técnicas por forma a melhorar continuamente os cuidados disponíveis. Torna-se pois importante conhecer as suas necessidades e expetativas relativamente aos problemas e cuidados disponíveis.

*“Para satisfazer as necessidades dos doentes, os serviços de saúde têm que ser capazes de adequar as prestações nele efetuadas à sensibilidade daqueles, necessitando para isso conhecer de forma inequívoca o conteúdo das expetativas do doente e da família. Afinal humanizar não é mais do que adaptar os recursos às necessidades e aos direitos dos doentes”* (Gama GM 2012).

Fortin (2003 e 2009), refere que a fase metodológica consiste em precisar como o fenómeno está integrado no plano de trabalho e determinar os métodos que serão utilizados para obter as respostas às questões de investigação colocadas. Neste capítulo pretendemos então definir o tipo e o local do estudo, indicar o processo de seleção da amostra, os métodos de recolha de dados a utilizar e descrever o método de análise dos dados inerentes ao estudo a obter.

### ***Tipo de Estudo***

Tendo em conta a finalidade do estudo, os objetivos definidos e as respetivas questões orientadoras, optámos por uma tipologia descritiva, transversal e analítica com recurso ao método quantitativo.

A escolha baseia-se na perspetiva de Fortin (2009) que refere que *“numa investigação descritiva a principal finalidade é estabelecer características de uma população ou de um fenómeno e determinar a frequência da ocorrência, numa população”*. Trata-se de um estudo transversal porque, de acordo com aquela autora um estudo transversal *“tem como objetivo medir a frequência de um acontecimento ou de um problema, numa população num determinado momento”*.

## ***Local de Realização do Estudo***

O estudo será realizado no Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-Porto). Esta instituição tem como missão “*a prestação de cuidados de saúde, em tempo útil, centrada no doente, bem como a prevenção, a investigação, a formação e o ensino no domínio da oncologia, garantindo elevados níveis de qualidade, humanismo e eficiência. O doente oncológico é o centro em torno do qual se deve construir toda a atividade assistencial, pelo que os meios humanos e técnicos devem ser organizados de forma a proporcionar cuidados de saúde personalizados, homogêneos e abrangentes. Mantendo esta focalização no doente, o IPO-Porto organiza-se em unidades multidisciplinares por patologia, designadas por Clínicas de Patologia, que são a base de roda a estrutura assistencial*” (num total de onze Clínicas, ex: Clínica da Mama, Clínica de Digestivos e Clínica de Cabeça e Pescoço entre outras) (<http://www.ipoportor.pt/>).

“*A estrutura de prestação de cuidados de saúde do IPO-Porto está dividida em serviços que, para cada tipo de patologia oncológica, desenvolve os melhores cuidados de saúde em prol do utente. Estes serviços encetam, entre si, um trabalho de coordenação e cooperação constantes, para que o tratamento do doente seja realizado com os mais altos índices de profissionalismo e sucesso*” (num total de quarenta e dois serviços entre os quais: Serviço de Cuidados Paliativos, Unidade de estudo e tratamento da Dor entre outros) (<http://www.ipoportor.pt/>).

Com o objetivo de complementar a atividade clínica desenvolvida no IPO-Porto, o Instituto tem uma série de Serviços de Apoio que garantem os níveis de qualidade, humanismo e eficiência (num total de cinco Serviços: Farmacêuticos, Nutrição e Alimentação, Assistência espiritual e Religiosa, Social, Esterilização).

O Serviço de Cuidados Paliativos é uma unidade de cuidados nível III vocacionado para o tratamento de doentes oncológicos com doença avançada em ambulatório e/ou a necessitar de internamento para controlo sintomático ou cuidados terminais.

O espaço físico compreende quarenta quartos individuais e possui ainda uma consulta externa com três gabinetes de consulta e uma sala de enfermagem. O Serviço inclui também uma equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos e uma equipa de

Assistência domiciliária. A equipa multiprofissional e interdisciplinar é constituída por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, uma psicóloga, uma assistente social, uma nutricionista, um capelão e duas administrativas.

### ***População Alvo e Amostra***

A população alvo é constituída por todos os doentes internados e seguidos em consulta externa no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto, e respetivos familiares cuidadores.

A amostra será obtida através de um processo de amostragem de conveniência, constituída numa primeira fase, pelos doentes oncológicos internados no serviço para controlo sintomático e respetivos familiares cuidadores, por razões de acessibilidade e disponibilidade de tempo dos doentes, seus familiares cuidadores e do investigador.

Numa segunda fase serão incluídos os doentes oncológicos seguidos em consulta externa no SCP do IPOFG e seus familiares cuidadores.

De acordo com Fortin (2009) a amostra de conveniência é constituída pelos participantes facilmente acessíveis, num local determinado e num momento preciso, e que respondam aos critérios de inclusão.

### **Critérios de Inclusão:**

Serão considerados elegíveis os doentes que apresentem:

- idade igual ou superior a 18 anos
- diagnóstico de doença oncológica avançada
- internados no SCP
- capacidade de compreensão e expressão da língua portuguesa
- fisicamente e psicologicamente capazes de responder aos questionários
- capacidade de fornecer consentimento informado.

### **Critérios de Exclusão:**

Serão excluídos os doentes que não cumpram os critérios de inclusão e que se apresentem:

- internados para cuidados terminais/ em estágio terminal da doença
- que não se encontrem em cuidados paliativos
- incapacidade de dar consentimento informado
- défices cognitivos acentuados capazes de interferir com a compreensão/ cumprimento do protocolo de estudo

### ***Método de Recolha dos Dados***

A recolha dos dados será efetuada através do preenchimento de um inquérito estruturado com perguntas fechadas, elaborado para o efeito o qual será fornecido aos doentes e familiares cuidadores para auto preenchimento. A informação referente aos dados sociodemográficos e clínicos do doente será retirada após consulta dos respetivos processos clínicos.

### **Inquéritos/ Questionários de Recolha dos Dados**

Avaliar um conceito subjetivo, multidimensional e variável ao longo do tempo, em doentes sob cuidados paliativos é uma tarefa difícil.

Na seleção do instrumento de avaliação há exigências de rigor científico que devem ser respeitadas e assim:

- o instrumento deve ser específico para o objetivo do estudo;
- ter características intrínsecas que o tornem cientificamente válido;

O instrumento deverá ainda ter características gerais, que o tornem exequível e ser:

- de linguagem ou escrita simples, de fácil compreensão e execução;
- de fácil e rápida aplicação para não sobrecarregar os inquiridos e ser aceite por eles.

### **Seleção e Elaboração dos Questionários de Avaliação**

Tendo em consideração os objetivos e as hipóteses formuladas neste estudo, optaremos por utilizar um inquérito de estudo, sendo elaborado um questionário preliminar estruturado, constituído por três partes permitindo assim obter todas as informações consideradas relevantes e necessárias.

Construímos assim um questionário constituído por 3 partes:

- 1ª parte: questionário de caracterização sociodemográfica, e clínica em que se pretende efetuar a caracterização socio demográfica e clínica dos doentes e a caracterização socio demográfica dos respetivos familiares cuidadores (anexos A e C)
- 2ª parte: questionário de avaliação do risco e do estado nutricional dos doentes através da utilização de um instrumento de rastreio e avaliação nutricional traduzido e validado para a língua portuguesa - Avaliação Subjetiva Global Gerada pelo paciente (PG-SGA) (anexo B) por ser o único instrumento validado para a população oncológica. A utilização deste instrumento foi já autorizada pela autora (anexo D).

A PG-SGA, de acordo com os autores, “define um padrão para a avaliação nutricional e consiste na avaliação interdisciplinar do doente (peso, ingestão alimentar, sintomas, capacidade funcional, estágio da doença, stress metabólico e exame físico nutricional) em oncologia e noutras condições catabólicas.” (<http://pt-global.org>; Pinho J, 2015).

A PG-SGA inclui as quatro componentes gerados pelo doente (Peso, Ingestão alimentar, Sintomas, e Atividades e Capacidade funcional), a parte relativa ao profissional (Diagnóstico, Idade, Stress Metabólico e Exame Físico),

a Avaliação Global, (A = bem nutrido, B = moderadamente desnutrido ou em risco de desnutrição, C = gravemente desnutrido), e as recomendações de triagem de intervenções nutricionais específicas com base na pontuação numérica total (de 0: sem necessidade de intervenção nutricional a  $\geq 9$ : necessidade crítica).

As primeiras quatro caixas da PG-SGA (Peso, Ingestão alimentar, Sintomas e Atividades e Capacidade funcional; correspondendo aos ecrãs Doente, Peso, Ingestão Alimentar e Sintomas e Atividades foram concebidos para serem usados pelo doente de forma independente.

As restantes partes da PG-SGA devem ser preenchidas pelo profissional de saúde/ investigador e incluem quatro itens: perda de peso, patologias, necessidades metabólicas e exame físico (<http://pt-global.org>).

- 3ª parte: questionário original para avaliação de perceções, atitudes e decisões relativamente á alimentação por parte dos doentes e respetivos familiares cuidadores, contendo preposições, tendo em atenção os domínios referidos. Na versão preliminar deste questionário, as questões foram formuladas, após revisão de literatura e discussão com especialistas na área de cuidados paliativos, de forma a analisar o impacto que cada uma delas tem na vida dos doentes e dos seus cuidadores (anexos A e C). Esta escala será posteriormente validada para esta população, após a sua aplicação a 15 doentes e respetivos familiares cuidadores (teste piloto) para refinamento do instrumento. Pretende-se conhecer as atitudes e perceções dos doentes e seus cuidadores relativamente às questões e dificuldades alimentares inerentes (anexos A e C).

O questionário dirigido aos familiares cuidadores é semelhante ao dos doentes, com exceção da 2ª parte, tendo sido omitida a avaliação clínica e nutricional.

### **Seleção dos Itens**

A pesquisa das questões relevantes a incluir no inquérito foi feita de acordo com os seguintes critérios:

1. Revisão das referências na literatura científica existente acerca do tema e posterior elaboração e seleção das questões que nos pareceram relevantes.
2. Sugestões de investigação de estudos efetuados.
3. Aproveitamento da nossa experiência profissional no serviço de Cuidados Paliativos em Oncologia, através da observação e dificuldades evidentes e presentes na rotina diária assistencial.

### ***Variáveis de Estudo***

- **Variáveis sociodemográficas:** idade, sexo, escolaridade, estado civil, profissão, grau de parentesco, religião
- **Variáveis clínicas:** tipo de patologia, sintomatologia, grau de capacidade funcional
- **Variáveis nutricionais:** risco nutricional, estado nutricional
- **Outras variáveis:** percepções e atitudes nos domínios: significados da alimentação, atitudes e crenças e decisões .

### ***Pontuação e interpretação das respostas***

As variáveis incluídas na 1ª parte do questionário serão utilizadas para estratificação da análise estatística dos scores obtidos nas duas partes seguintes do instrumento.

Na 2ª parte (PG-SGA) a pontuação da PG-SGA baseia-se em todos os dados introduzidos, desde o Peso até ao exame físico (todos os ecrãs desde o Doente até aos ecrãs do Profissional, inclusive). Este instrumento permite uma avaliação simultaneamente numérica e categórica.

A pontuação numérica da PG-SGA corresponde ao somatório das pontuações numéricas de todos os itens avaliados, permite efetuar uma triagem e fornece linhas de orientação acerca da necessidade de intervenção médica e nutricional necessária em cada caso (aconselhamento ao doente e família, intervenção nutricional, intervenção farmacológica). Pontuações de 0 indicam que não há necessidade de intervenção

nutricional, enquanto que pontuações superiores ou iguais a 9 indicam necessidade crítica de intervenção (Anexo B).

A avaliação categórica permite a classificação do estado nutricional nas categorias A (bem nutrido), B (moderadamente desnutrido ou em risco de desnutrição), ou C (gravemente desnutrido) e fornece uma imagem global do estado atual do doente (Anexo B).

Na 3ª parte do questionário, o doente/ familiar cuidador expressa a sua opinião e a sua resposta corresponde a uma pontuação numérica. A avaliação parcial de cada item dá-nos a perspetiva dos doentes e dos familiares relativamente a cada um dos diferentes domínios. Construímos com este conjunto de itens uma escala de respostas de tipo Likert que permite uma avaliação da intensidade das respostas. A cada item faremos corresponder 5 classes de resposta: discordo totalmente, discordo, não concordo nem discordo, concordo, concordo totalmente (Anexos A e C) .

### ***Aplicação do teste piloto***

Esta primeira versão do questionário de estudo será aplicada a um grupo de 15 doentes e respetivos familiares cuidadores, sendo que por cada doente inquirido será também inquirido o respetivo familiar/cuidador principal. Após a aplicação, cada inquirido será questionado acerca de cada item do questionário, com o objetivo de detetar e avaliar:

- clareza de redação das questões;
- dificuldades no entendimento e na resposta;
- se o inquirido faria a pergunta de outra forma.

Os problemas detetados e/ou sugestões efetuadas serão registados, analisados e tidos em consideração, e se relevantes será efetuada a revisão e elaborada nova versão.

### ***Aplicação do Questionário de Estudo***

O questionário será aplicado individualmente a cada doente e paralelamente ao respetivo cuidador informal principal. Relativamente ao doente:

- A 1ª parte do inquérito será preenchida mediante a recolha de dados constantes no processo clínico do doente e complementarmente com recurso a informação fornecida pelo doente e seu cuidador.
- A 2ª parte do inquérito (PG-SGA) será aplicada através do autopreenchimento pelo doente da 1ª parte do PG SGA tal como preconizado (caixas 1 a 4).
- A 3ª parte do inquérito será fornecida ao doente para autopreenchimento .

Relativamente aos cuidadores, o questionário total será fornecido para autopreenchimento.

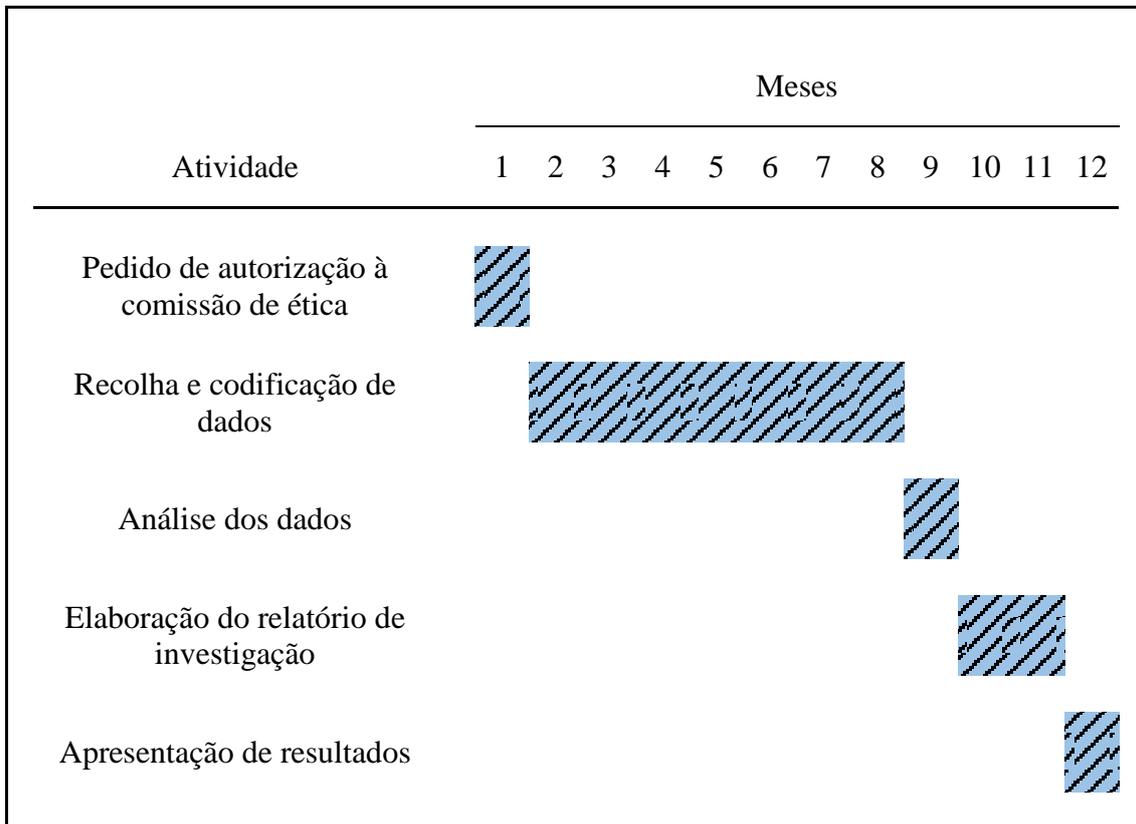
### ***Análise Estatística dos Dados***

Os dados serão analisados através do programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* SPSS versão 22. A informação recolhida será analisada através de estatística descritiva, com o cálculo de frequências absolutas e relativas para variáveis categóricas e medidas de tendência central e de dispersão para as variáveis contínuas. A existência de associação significativa entre variáveis será avaliada pela aplicação do teste Qui-quadrado ou pelos coeficientes de correlação de Pearson e de Spearman, conforme o mais adequado em cada situação.

A validação do questionário correspondente à terceira parte de avaliação será realizada com recurso a análise de componentes principais para deteção de domínios independentes (fatores), baseados na inter-relação entre os itens da escala. Será utilizado o critério do valor próprio maior do que 1 para a seleção do número mais adequado de fatores para análise. A consistência interna da escala e de cada fator será avaliada através do alfa de Cronbach e de correlações item-total.

Será calculado um score final para cada doente e cada familiar, somando os pontos atribuídos a cada item e transformando o valor numa escala de 0 a 100. Este score será posteriormente utilizado para testar a validade de critério e de construto.

## *Cronograma De Gant*



**Tabela 1- Cronograma de Gantt**

O cronograma de Gantt é uma ferramenta gráfica que permite planejar, programar e visualizar as tarefas necessárias à realização de um projeto. No gráfico acima pode visualizar-se a distribuição temporal das atividades do projeto apresentado.

## **PROCEDIMENTOS FORMAIS, ÉTICOS E LEGAIS**

Para a realização deste estudo serão respeitadas as normas éticas de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia revisão 2013.

Para que se possa aplicar o pré teste e posteriormente o protocolo de estudo será pedida a autorização de realização aos serviços envolvidos (SNA e SCP), ao Conselho de Administração e requerida a aprovação da Comissão de Ética do IPO-Porto.

Previamente à aplicação do inquérito aos doentes e cuidadores, será obtido o seu consentimento livre e informado, sendo garantidos o direito à confidencialidade de todos os resultados, e o anonimato dos participantes. Os inquiridos (doentes e cuidadores) serão ainda informados acerca da finalidade e objetivos do estudo.

Os dados serão colhidos após a apresentação, esclarecimento e consentimento informado dos doentes e familiares. A recolha de dados será efetuada durante um período mínimo de seis meses por forma a obter uma amostra significativa e representativa.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Desde que o homem sabe que sabe, procura saber porquê e de que maneira sabe, pergunta-se o que é verdadeiramente necessário saber, e como é necessário sabê-lo, sem por isso saber se alguma vez o virá a saber.”* (Malglaiive)

Os doentes com doença oncológica avançada enfrentam as consequências físicas, psicossociais e espirituais da doença e dos seus tratamentos. A alimentação nas suas diversas vertentes inclui simbolismos e significados que têm particular importância nesta área de cuidados. O cuidado destes doentes deve incluir uma avaliação individualizada das suas necessidades, objetivos e preferências através do percurso da doença devendo ser valorizados aspetos como o controlo de sintomas e a QdV (ASCO, 2015).

O impacto da diminuição da ingestão oral em fim de vida nos doentes e seus familiares tem sido pouco estudado (Rajmakers N, 2013) e existem poucos estudos relativos às atitudes e perceções dos doentes e seus familiares/cuidadores relativamente à alimentação e dificuldades percebidas. Os estudos e revisões de literatura publicados referem-se maioritariamente às atitudes dos doentes e/ou familiares face à nutrição e hidratação artificial, sendo frequentemente referidas pelos autores diversas limitações decorrentes de tamanhos amostrais reduzidos, a inclusão de diferentes patologias ou diferentes fases da doença, fatores que dificultam a comparação de resultados e a sua extrapolação e generalização para ambientes paliativos. Da consulta da bibliografia científica existente, infere-se a importância da realização de investigação nessa área.

Em 2001 Cecily Saunders, a pioneira mundial de Cuidados Paliativos, reconhecia a necessidade de uma base científica académica e rigorosa que esclarecesse e sustentasse quais as práticas mais apropriadas a desenvolver. A nível nacional e internacional tem vindo a ser cada vez mais reconhecida a importância da articulação entre a investigação e a prática clínica em cuidados paliativos.

No entanto, os estudos nesta área continuam a ser escassos e apresentam vários desafios, nomeadamente questões éticas relacionadas com a vulnerabilidade da pessoa

doente, a sobrecarga adicional que podem representar para estes doentes e seus familiares, bem como questões metodológicas necessitando de protocolos de estudo simples e de fácil e rápida aplicação.

Muito recentemente, o Fórum Regional Clínico Académico em Cuidados Paliativos (2015) definiu as prioridades em investigação em Cuidados Paliativos; um dos itens mencionados engloba a *“Nutrição e Hidratação: dificuldades dos doentes e cuidadores em aceitar a diminuição da alimentação em fim de vida”*. Este é um assunto consensualmente considerado como delicado, problemático e conflituoso. Efetivamente, constatamos na nossa prática diária que as questões relacionadas com a alimentação são frequentes no domínio dos cuidados paliativos oncológicos em doentes adultos, e muito presentes na dinâmica diária entre doentes e familiares cuidadores, afetando fortemente as relações entre ambos.

Por outro lado, para Pinto (2012), o progresso científico e clínico em cuidados paliativos e a consequente melhoria de práticas, depende em boa parte da análise dos resultados da investigação realizada nesta área, já que isto permite um conhecimento mais profundo e detalhado do sofrimento global do doente e dos seus familiares. Neste contexto, também na área da Nutrição é de todo o interesse a realização de pesquisa científica que permita o melhor conhecimento das necessidades dos doentes e suas famílias, bem como a sua perspetiva, opinião, experiências e impressões relativamente a aspetos básicos mas significativos da sua vida diária e quotidiana como o é a alimentação.

É importante que nos questionemos acerca da nossa intervenção e a forma como ela influencia o dia-a-dia daquelas pessoas com esperança de vida limitada. Mais do que quanto fazemos, impõe-se medir como e de que forma o fazemos, com que qualidade e qual o impacto de tais ações no quotidiano destes doentes e seus familiares.

Este trabalho apresenta como limitações o facto de pretendermos estudar um conjunto de pessoas fragilizadas física e psicologicamente, o que pode afetar a sua capacidade de interpretação e resposta aos questionários e induzi-los a escolher a resposta mais rápida e simples. Por outro lado, apesar da inclusão de uma questão de resposta aberta, a escolha de uma metodologia quantitativa de inquérito estruturado, poderá implicar a perda de algumas interpretações individuais e subjetivas dos inquiridos. A dificuldade do estudo será assim traduzir em dados quantitativos uma área

complexa com questões psicológicas e subjetivas, como o é a nutrição em cuidados paliativos.

O estudo é de tipologia transversal, não permitindo por isso uma descrição longitudinal das perceções e atitudes, que sabemos irem variando no percurso evolutivo da doença oncológica. No entanto, este é um aspeto de difícil avaliação nestes doentes, não só pelas suas particularidades mas principalmente pelo rápido declínio funcional inerente à progressão clínica da doença. Finalmente, este estudo é centrado numa população específica de doentes oncológicos paliativos internados, pelo que os resultados dificilmente poderão ser extrapolados para outros ambientes de cuidados paliativos. Com efeito, é nosso objetivo futuro alargar a aplicação deste protocolo a doentes oncológicos e respetivos familiares em seguimento na consulta externa do mesmo Serviço.

É consensual que o impacto nutricional da doença oncológica interfere significativamente com as capacidades físicas, psicológicas e sociais dos doentes, prejudicando grandemente a sua QdV. No *continuum* do processo, isto vai assumindo proporções gradativamente mais significativas, culminando na fase avançada e terminal da doença.

A intervenção nutricional demonstra reduzir estes efeitos e tem sido demonstrado que a nutrição adequada, precoce e proativa conduz a melhorias no doente (Richardson R & Davidson I, 2015). Portanto, a nutrição como parte integrante do plano de tratamento individual pode dar um contributo significativo na QdV dos doentes. Impõe-se pois um conjunto de ações e intervenções nutricionais programadas e individualizadas, instituídas precocemente e direcionadas para objetivos apropriados.

Contudo, estas ações planeadas, precoces e programadas, implicam recursos humanos adequados e a presença de profissionais formados, especializados e dedicados em exclusivo a estas áreas, de forma a permitir a avaliação inicial e a deteção das necessidades e expectativas de todos os doentes internados nestes serviços e os seus familiares, bem como a extensão dos cuidados nutricionais a todos eles.

Numa área que preconiza cuidados de qualidade e excelência, no *continuum* da doença oncológica, desde o diagnóstico até ao fim de vida, impõe-se promover cuidados interdisciplinares que integrem número suficiente de profissionais.

Na disciplina da Nutrição é importante que se garanta a disponibilidade destes mesmos cuidados de forma integrada, programada e individualizada ao longo das várias fases da doença. O profissional de Nutrição é portanto um elemento integrante e imprescindível na equipa de cuidados paliativos.

A avaliação criteriosa das necessidades dos doentes em Cuidados Paliativos é crucial (Gonçalves F, 2013). Para isso, o conhecimento das suas perceções, experiências, atitudes, respostas e opiniões são elementos fundamentais e imprescindíveis a uma atuação de qualidade. Os profissionais envolvidos devem abordar devidamente as questões relacionadas com a diminuição da ingestão oral, quer com os doentes quer com a família.

O objetivo deste estudo é contribuir para um melhor conhecimento das preocupações dos doentes e seus familiares, face às dificuldades alimentares sentidas em fim de vida. Por todo o exposto e supracitado, considera-se este estudo de toda a pertinência e relevância e espera-se a obtenção de resultados que permitam antecipar a necessidade da intervenção nutricional direcionada para a resolução de problemas e evitamento de conflitos familiares relacionados com a alimentação, por forma a contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e seus familiares.

*"O valor das coisas não está  
no tempo em que elas duram,  
Mas na intensidade com que acontecem  
Por isso existem momentos inesquecíveis,  
Coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis."*

**Fernando Pessoa**

## BIBLIOGRAFIA

- Aapro M, Arends M et al. Early recognition of malnutrition and cachexia in the cancer patient: a position paper of a European School of Oncology Task Force. *Annals of Oncology* 25; 2014: 1492-1499
- Academy of Nutrition and Dietetics. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: the role of nutrition in health promotion and chronic disease prevention. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*. 113 (7); 2013: 972-979
- Acreman S. Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing* 14; 2009: 430-431
- Amano K, Maeda I et al. Eating related distress and need for nutritional support of families of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members. *Journal of Cachexia, sarcopenia and muscle* 2016; DOI:10.1002/jcsm.12102 (consultado em 2 Setembro 2016)
- André I. Esperança de vida. Pontos e vírgulas na saúde. Nº12, 2008
- Amarantos E, Martinez A, et al. Nutrition and Quality of life. *Journals of Gerontology*, 56 (special issue II); 2001: 54-64
- American Society of Clinical Oncology. Provisional Clinical Opinion: The integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care. *Journal of Clinical Oncology* 30 (8); 2012: 880-887
- Ahmedzai S.H, et al, on behalf of international working group convened by European School of Oncology. Position Paper. A new international framework for palliative care. *European Journal of cancer* 40; 2004: 2192-2200
- Alsolamy S. Islamic Views on artificial nutrition and hydration. *Bioethics* 28 (2); 2014: 96-99
- Argiles J, Busquets S et al. *Cancer cachexia: understanding the molecular basis*. *Nat Rev Cancer*. 14, 2014:754–62.

- Arends J, Bodoky G. et al. ESPEN guidelines on Enteral Nutrition: Non surgical oncology. *Clinical Nutrition* 25; 2006: 245-259
- August D, Huhmann M. American Society of Parenteral and Enteral nutrition Board of Directors. ASPEN Guidelines: nutrition support during adult anticancer treatment and hematopoietic cell transplantation. *JPEN* 33(472);2009:500
- Bajwah S, Higginson I. General practitioners` use and experiences of palliative care services: in south east England. *BMC Palliative Care* 7(8);2008:7-18
- Bazzan A, Newberg A et al. Diet and Nutrition in Cancer Survivorship and Palliative Care. *Evidence Based Complementary and alternative Medicine*, 2013  
<http://dx.doi.org/10.1155/2013/917647> (consultado em 10 Agosto 2016)
- Beauman C, Cannon G et al. The principles, definition and dimensions of the new nutrition science. *Public Health Nutrition*, 8(6A); 2005: 695-698.
- Benarroz M, Faillaca G et al. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(9); 2009: 1875-1882
- Bernardo A Monteiro M et al.. Desenvolvimento de Cuidados Paliativos em Portugal. Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Fevereiro, 2016
- Bukki J, Unterpaul T et al. Decision making at the end of life-cancer patients`s and their caregivers` views on artificial nutrition and hydration. *Support Cancer* 20 (4); 2014: 3287-3299
- Blum D, Stene G et al. Validation of the Consensus definition for Cancer Cachexia and evaluation of a classification model – a study based on data from an international multicentre projet. *Annals of Oncology* 2014: 1-4 doi:10.1093/annonc/mdu086 00(consultado em 10 Agosto 2016)
- Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. *J Pain Symptom* 33; 2007: 494-499
- Brito M, Fonseca B et al. Barreiras e prioridades para a investigação em Cuidados Paliativos: a perspetiva de clínicos e investigadores do norte de Portugal. *Cuidados Paliativos* 2(2); 2015: 15-21

- Botejara A, Neto I. Hidratação e Nutrição em fim de vida. In: Manual de Cuidados Paliativos. 3ª edição. Lisboa, 2016: 331- 343
- Bozzetti F, Arends J et al. ESPEN Guidelines on parenteral nutrition: non surgical oncology. *Clinical Nutrition* 28; 2009: 445-454
- Bozzetti F. Nutritional support in oncologic patients: Where we are and where we are going. *Clinical Nutrition* 30; 2011: 714-71
- Cannon G., Leitzmann C. The new science project. *Public Health Nutrition* 8 (6A); 2005: 673-694
- Caro M, Laviano A et al. Nutritional intervention and quality of life in adult oncology Patients. *Clinical Nutrition* 26; 2007: 289-301
- Carvalho R, & Taquemori L. *Nutrição e Hidratação. Cuidado Paliativo. Conselho Regional de Medicina do Estado de S. Paulo (Cremesp). S.Paulo, 2008*
- Carvalho R, & Taquemori L. *Nutrição em Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, 2ª edição*
- Caccialanza R Pedrazzoli P et al. Nutritional Support in Cancer Patients: a position paper from the Italian Society of Medical Oncology (AIOM) and the Italian Society of Artificial Nutrition and Metabolism ( SINPE). *Journal of Cancer* 7 (2); 2016: 131-135
- Chapman L, Ellershaw J. Care in the last hours and days of life. *Medicine*, 4(12); 2015: 736-739
- Chernyl NI. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology* 25(sup 3); 2014: iii143-iii152, doi:10.1093/annonc/mdu238 ( consultado em 7 Maio 2016)
- Chiu T, Hu W et al. Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Supportive Care in Cancer* 10, 2002: 630–636.
- Chiu T, Hu Y. Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27; 2004: 206-214

- Chiu T, Hu W. et al. Prevailing ethical dilemmas in terminal care for patients with cancer in Taiwan. *Journal of Clinical Oncology* 27, 2009: 3964–3968
- Cohen S et al. Validity of the Mc Gill Quality of life Questionnaire in the palliative care setting: a multicentre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine* 11,1997: 3-20
- Connor SR. Development of Hospice and Palliative Care in the United States. *Omega*, 56(1); 2007-2008: 88-89
- Council of Europe. Recommendation rec (2003) 24 of the committee of ministers to members states on the organization of palliative care and explanatory memorandum, 2003. Disponível em <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719> (consultado em 7 Maio2016)
- Cooper C et al. Understanding and managing cancer related weight loss and anorexia: insights form a systematic review of qualitative research. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle* 6; 2015: 99-111
- Correa P; Shibuya E. Administração da terapia nutricional em CP. *Revista Brasileira de Cancerologia* 53 (3);2007: 317-329
- Decreto-lei n.º 101/2006. Diário da República nº 109, Série I-A de 2006-06-06
- Despacho nº 7968/2011. Diário da República nº 107, Série II de 2011-06-02
- Del Rio M.M. et al. Hydration and Nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision making among patients, family and health care staff. *Psycho-Oncology* 21; 2012: 913-921
- De Witt T. Help Improve quality of Life for Patients: Changing from reactive nutrition support to proactive nutrition intervention in Clinical Practice. *Journal of Hematology Oncology Pharmacy* 7(6); 2014
- Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: DGS - Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. (2004).
- Direção Geral de Saúde. Plano Nacional de Saúde 2004-2010. DGS 2004

- Direção-Geral da Saúde. (2013). Portugal - Doenças Oncológicas em Números - 2013. Lisboa: DGS - Direção de Serviços de Informação e Análise
  - Direção Geral de Saúde. Plano Nacional de Saúde. Revisão e Extensão a 2020. DGS, 2015
  - Donovan K, Sanson-Fisher R et al. Measuring quality of life in cancer patients. [J Clin Oncol](#). 1989 Jul;7(7):959-68
  - Drissi M, Cwieluch O et al. Nutrition care in patients with cancer: A retrospective multicenter analysis of current practice –indications for further studies? *Clinical Nutrition* 34; 2015:207-211
  - Dunlay S.M., Strand J. J. How to discuss goals of care with patients. *Trends in Cardiovascular Medicine* 26; 2016: 36-43
  - Druml C, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition* 2016:1-12
- Disponível em: [http://www.espen.org/files/ESPEN-guidelines/3\\_ESPEN\\_guideline\\_on\\_ethical\\_aspects\\_of\\_artificial\\_nutrition\\_and\\_hydration.pdf](http://www.espen.org/files/ESPEN-guidelines/3_ESPEN_guideline_on_ethical_aspects_of_artificial_nutrition_and_hydration.pdf) (Consultado em: 2 Agosto 2016)
- EAPC, Prague Charter. Palliative Care- A Human Right. 2013
  - Eastwood M. Principles of Human Nutrition. Blackwell Science, Oxford, 2003, 2<sup>nd</sup> edition
  - Elei A. O papel do nutricionista na equipe. In: Manual de Cuidados Paliativos – Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, 2ª edição
  - Fearon K, Strasser F, et al. Definition and classification of cancer cachexia; an international consensus. *Lancet Oncology* 12(5); 2011: 489-495
  - Fernandes E.A. O papel do nutricionista na equipe. Manual de Cuidados Paliativos, ANCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos). 2012, 2ª edição,
  - Fleming M et al. Nutritional Intervention and quality of life in palliative care patients. *British Journal of Nursing* 2(20); 2011: 1320-1324

- French Speaking Society of Clinical Nutrition and Metabolism (SFNEP). Clinical guidelines of the SFNEP. Summary of recommendations for adults undergoing non surgical anticancer treatment. Digestive and Liver disease 4; 2014: 667-674
- Fortin, MF. O Processo de Investigação: da concepção à realização. Lusociência, Loures, 2003,3ª edição
- Fortin, MF. Fundamentos e etapas do Processo de Investigação. Lusociência, Loures, 2009
- Gaertner et al. Impatient Palliative Care: a nationwide analyses. Health Policy 109; 2013: 311-318
- Gama GM. Satisfação do doente em Cuidados Paliativos: validação da escala EORTC INPATSAT32. Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos. Barbosa A. Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa, 2012, 29-41
- Gamondi C, Larkin P et al. Core competencies in palliative care: an EAPC White paper on palliative care education –part 1. Eur Palliat Care 20 (2); 2013 (a): 91
- Gamondi C, Larkin P et al. Core competencies in palliative care: an EAPC White paper on palliative care education –part 2. Eur Palliat Care 20 (3); 2013(b): 140-145
- German Medical Society (GMS). Non surgical oncology guidelines on parenteral nutrition. 7; 2009: 1-14
- General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. 2010
- Grupo de Reflexão Ética da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. A Vulnerabilidade humana e o sofrimento em fim de vida. Uma reflexão bioética. Lisboa, 2016. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/a-associacao/grupo-de-reflexao-etica.html> (consultado em 2 Agosto 2016)
- Giraldo SMMN. New frontiers in palliative care. Techniques in regional anesthesiology and pain management 17; 2013:19-22
- Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance, Copyright, 2014

- Gonçalves JF. A Boa morte. Ética no fim de vida. Coisas de ler. Lisboa,2009. 1ª edição
- Gonçalves JF. Controlo de sintomas no cancro avançado. Coisas de ler. Lisboa,2009. 2ª edição
- Gonçalves JF et al. Initial assessment of patients without cognitive failure admitted in palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 31(1); 2013:33-37
- Gonçalves JF et al. Symptoms other than pain in Palliative care in Portugal. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 32(3); 2014: 335-340
- Good P, Richard R et al. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients (Review). *The Cochrane Library* Issue 4; 2014:1-19
- Hawkins C. Anorexia and anxiety in advanced malignancy: the relative problem. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*.13;2000:113-117
- Hamburg ME, Finkenauer C et al . Food for love: the role of food offering in empathic emotion regulation. *Frontiers in Psychology*, 5 (32); 2014:1-9
- Ho M, Krishna L et al. Chinese familial tradition and Western Influences: A case study in Singapore on Decision Making at the end of life. *Journal of pain Symptom Management*, 40 (6); 2010: 932-936
- Holden C. Nutrition and hydration in the terminally ill cancer patient: the nurse's role in helping patients and families to cope. *Hospice Journal* 9; 1993: 15-35
- Holmes S. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard*. 25 (1); 2010: 48-56
- Holmes S. Principles of nutrition in the palliation of long term conditions. *International Journal of Palliative Nursing* 17(5); 2011: 217-222
- Hopkinson J.B. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *Journal of advanced Nursing*, 2006: 304-312
- Hopkinson J. Corner J. Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating: a challenge for palliative care professionals. *J pain Symptom management*, 31; 2006: 293-305

- Hopkinson J. Carers` influence on diets of people with advanced cancer. Nursing Times, 104; 2008: 28-29
- Hopkinson J. Psychosocial impact of cancer cachexia. J Cachexia Sarcopenia Muscle 5; 2014: 89-94
- Hopkinson J. Food connections: a qualitative exploratory study of weight-and eating-related distress in families affected by advanced cancer. European Journal of Oncology Nursing 2016, 20: 87-96
- Hearn I, Higginson I. Do specialist palliative care team improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. Palliative Medicine, 12; 1998: 317-332
- Higginson I, Finlay I, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end of life experiences of patients and their caregivers? J Pain Symptom management, 25; 2003: 150-168
- Higginson I, Finlay I et al. Dying with cancer, living well with advanced cancer. Eur J Cancer, 44; 2008: 1414-1424
- Insering E, Bauer J. et al. The scored Patient generated Subjetive Global Assessment( PG-SGA) and its association with quality of life in ambulatory patients receiving radiotherapy. EurJ Clin Nutr, 57: 2003: 305-309
- Instituto Português de Oncologia do Porto. Disponível em <http://www.ipoport.pt/> (consultado em 2 Junho 2016)
- Instituto Nacional de Estatística. Census 2011. Disponível em [http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine\\_censos\\_indicadores](http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_indicadores) (consultado em: 2 Agosto 2016)
- Kardas P, Lewek P et al. Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. Frontiers in Pharmacology, 4,1; 2013: 1-6
- Kondrup J et al. ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. Clinical Nutrition 22(4); 2003: 415-421
- Lavdaniti M, Tsitis N. Definitions and conceptual models of quality of life in cancer patients. Health Science Journal, 9 (2); 2015: 1-5

- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lei nº 52/2012. Diário da República, 1ª série, nº 172 de 5 de Setembro de 2012
- Lis C, Gupta D, et al. Role of nutrition in predicting quality of life outcomes in cancer – a systematic review of the epidemiological literature. *Nutritional Journal*, 13 (27); 2012: 1-18
- Locker J, Yoels W.C, et al. Comfort foods: an exploratory journey into the social and emotional significance of food. *Food and foodways*, 13(4);2005:273-297
- Loike J. The critical role of religion: caring for the dying patient from an orthodox Jewish Perspective. *Journal of Palliative Medicine* 13(10);2010: 1-5
- Maciel M.E. Identidade cultural e Alimentação. In: *Antropologia e Nutrição: um diálogo possível*. Canesqui AM., Garcia RW. Copyright, Rio de Janeiro, 2005
- Markus C et al. Does carbohydrate rich protein-poor food prevent a deterioration of mood and cognitive performance of stress prone subjects when subjected to a stressful task. *Appetite* 31; 1998: 49-65
- Marin Caro M, Laviano A et al. Nutritional intervention and quality of life in adult oncology patients. *Clinical Nutrition* 26; 2007: 289-301
- Match M et al. Chocolate eating in healthy men during experimentally induced sadness and joy. *Appetite* 39; 2002: 147-158
- Match M, Dettner D. Everyday mood and emotions after eating a chocolate bar or an apple. *Appetite* 46; 2006: 332-336
- Match M. How emotions affect eating: a five-way model. *Appetite*, 50; 2008: 1-11
- Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *Manual de Cuidados Paliativos da ANCP*, 2012
- Mc Clement S & Mike Harlow. When advanced cancer patients won't eat: family responses. *International Journal of palliative Nursing* 14(4); 2008:182-188
- Mc Clement S, Degner L. Family beliefs regarding the nutritional care of a terminal relative: a qualitative study. *Journal of Palliative Medicine* 6(5); 2003:737-748

- Mc Clement S. Cancer anorexia-cachexia syndrome: psychological effect on the patient and family. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing* 32(4); 2005:264-268
- Melo DA. Nutrição. In: *Cuidado Paliativo, CREMESP. Conselho Regional do Conselho de Medicina do Estado de S.Paulo, S. Paulo, 2008*
- Miller T, Di Matteo M, Importance of family/social support and impact n adherence to diabetic therapy. *Diabetes Metabolism and Syndrome Obesity: target therapy* 6; 2013; 412-426
- Morley J, Li Cao et al. Improving the quality of end of life care. *JAMDA* 17; 2016: 93-95
- Monturo C. The artificial nutrition debate: Still an issue after all these years. *Nutrition Clinical Praticce* 24; 2009: 206-213.
- Geppert M, Druyan M. Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review. *J Parenter Enteral Nutri* 34; 2010: 79-88
- Food and Nutrition Board. *Recommended Dietary Allowances*. National Research Council, 1941
- Nascimento A. Papel da nutricionista na equipa de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*. Associação de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro, 2009, 1ª edição
- Neto I. Cuidados Paliativos. Princípios e Conceitos Fundamentais. *Manual de Cuidados Paliativos*. Editores: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG. Lisboa, 2016, 3ª edição
- NICE Guidance for Nutrition Support in Adults: Oral Nutrition Support, Enteral Tube Feeding and Parenteral Nutrition. National Institute for Care Excellence (NICE). 2006
- Northouse, L, et al. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology* 30; 2012: 1227-1234
- Oberzoer R et al. Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qaalitave analysis. *Journal of pain and Symptom Management* 46 (1); 2013:77-95

- Oreval I. Nutritional support in end of life. Nutrition 31; 2015:615-616
- Organização Mundial da Saúde (OMS). WHO definition of health. Disponível em:<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>. (consultado em 18 Maio 2016)
- Organização Mundial da Saúde (OMS). WHO definition of Palliative Care. Disponível em:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. (consultado em 18 Maio 2016)
- Organização Mundial da Saúde (OMS). Health topics. Nutrition. Disponível em:<http://www.who.int/topics/nutrition/en> (consultado em 18 Maio 2016)
- Organização Mundial da Saúde (OMS). National Cancer Control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva. 2<sup>nd</sup> edition. WHO 2002. Disponível em:<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> (consultado em 18. Maio 2016)
- Organização Mundial da Saúde (OMS). Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert committee. (WHO technical reports series, no 804) Geneva:WHO, 1990
- OMS. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). WHO, Geneva, 1993
- Organização Mundial da Saúde (OMS). The solid facts. Palliative Care. Geneva, WHO, 2004
- Organização Mundial da Saúde (OMS). Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO Global report. Geneva: OMS, 2005.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). Cancer Control. WHO Guide for effective programmes. Palliative Care. Geneva, WHO, 2007
- Organização Mundial da Saúde (OMS). Global Atlas of Palliative Care at the end of life. Geneva: WHO 2014. Disponível em <http://who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en>. (consultado em 18.05.16)
- Organização Mundial da Saúde (OMS). World report on ageing and health, WHO,2015.  
Disponível em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43314/1/9241563001\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43314/1/9241563001_eng.pdf)  
(consultado em 18.05.16)

- Ottery F. Definition of standardized nutritional assessment and interventional pathways in oncology. *Nutrition* 12, 1996: S15–S19.
- Prado S. Alimentação e nutrição como campo científico autónomo no Brasil: conceitos, domínios e projetos políticos. *Revista Nutrição Campinas*, 24(6): 2011; 927-937
- Peppercorn J, Smith T, et al. American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients with advanced cancer. *JCO* 29 (6); 2011:755-760
- Pinho J. Translation cross-cultural adaptation and validation of the Scored Patient-generated Subjective Global Assessment PG-SGA for the Portuguese Setting. Tese de Mestrado, FCNAUP, 2015: 1-82
- Pinho-Reis C, Coelho P. Significado da alimentação em cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1(2); 2014: 14-22
- Pinto A. Versão Portuguesa da Escala de Resultados nos Cuidados Paliativos. In: *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Barbosa A. Faculdade de Medicina de Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 2012.
- Pinto I, Pereira J et al. The dietitian`s role in palliative care: a qualitative study exploring the scope and emerging competencies in palliative care. *Journal of Palliative Care Medicine* 6; 2016: 253. doi:10.4172/2165-7386.1000253 (consultado em 28 Julho 2016)
- Pope Benedick XVI. Message of His Holiness Pope Benedict XVI for the Fifteenth World day of the sick. 2006. Disponível em:  
[http://www.vatican.va/holy\\_father/benedick\\_xvi/messages/sick/documents/hf\\_ben-xvi](http://www.vatican.va/holy_father/benedick_xvi/messages/sick/documents/hf_ben-xvi).  
Consultado em: 2 Agosto 2016
- Prevost V, Grach M. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. *European Journal of Cancer Care*. 21: 2012, 581-590

- Raijmakers N, van Zuylen L et al: Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol* 2011; 22: pp. 1478-1486
- Present C. Quality of life in cancer patients: who measures what? *American Journal of Clinical Oncology* 7, 1981: 571–573
- Rajmakers N, Clark J et al. Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 2013, 27 (7), 665-672.
- Ravasco et al. Dietary counseling improves patient outcomes: a prospective, randomized, controlled trial in colorectal cancer patients undergoing radiotherapy. *Mar 1. J Clin Oncol* 23(7); 2005:1431-1438.
- Ravasco P, Monteiro-Grilo et al. Individualized nutrition intervention is of major benefit to colorectal cancer patients: long-term follow-up of a randomized controlled trial of nutritional therapy. *American Clinical Nutrition* 96; 2012: 1346-1353
- Resende A. Alimentar no final da vida. Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar (Dissertação) Universidade Aberta 2009:1-170
- Richardson R, Davidson I. The contribution of the dietitian and nutritionist to palliative medicine. *Oxford text of Palliative Medicine*. Oxford University Press 2015 Fith edition
- Saunders C. The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2001, 94 (9): 430-432
- Shaw C, Elridge L. Nutritional considerations for the palliative care patient. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(1); 2015: 7-1
- Samson T, Shvartzman P. Contradictions and dialectics in the palliative dialogue: enhancing the palliative dialogue by dialectical principles. *Journal of Pain and Symptom Management* 48(5); 2014: 992-997
- Silva M. Falando da Comunicação. In: *Cuidado Paliativo, CREMESP. Conselho Regional do Conselho de Medicina do Estado de S.Paulo*, 2008
- Suhag V et al. Cancer, malnutrition and cachexia: we must break the triad.

International Journal of Medical Physics, Clinical Engineering and Radiation  
Oncology,4;2015: 64-70

- Tan B et al. European Palliative Care Research Collaborative. P-selecting genotyp is associated with the development of cancer cachexia. EMBO Molecular Medicine 4 (6); 2014:462-471

- The Korea Declaration. Report of the Second Global Summit of the national Hospice and Palliative Care Associations. Seoul, 2005. Disponível em [http://www.worldday.org/documents/Korea\\_Declaration.doc](http://www.worldday.org/documents/Korea_Declaration.doc) (consultado em 2 Agosto 2016)

- Tirapegui J. Nutrição: fundamentos e aspetos atuais. Editora Ateneu, S. Paulo, 2002: 1-6

- Tong H, Insering E et al. The prevalence of nutrition impact symptoms aand their relationship to quality of life and clinical outcomes in medical oncology patients. Support Care Cancer 17; 2009: 83-90

- Twycross R. Cuidados Paliativos. Copyright, Lisboa, 2003, 2ª edição

- United States Department of Agriculture. Food Pyramid. USDA, 1992

- University of Giessen, International Union of Nutritional Sciences & World Health Policy Forum: The Giessen Declaration. Public Health Nutrition 8(6A); 2005 :783–786

-ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em <http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf> (consultado em 18.05.16)

-Sebuyira Let al. The Cape Town Palliative Care Declaration: home grown solutions for sub Saharan Africa. Journal of Palliative Medicine 6(3): 341-343

- Vasconcelos, F. A Ciência da Nutrição em trânsito: da nutrição e dietética à nutrigenómica. Revista Nutrição Campinas, 23(6); 2010: 935-945

- Vathorst S.V. Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. Best Practice and Research Clinical Gastroenterology 28; 2014: 247-253

- Vaughan V et al. Cancer Cachexia: impact, mechanisms and emerging treatments. *Journal of Cachexia sarcopenia and Muscle*. 2012 DOI 10.1007/s13539-012-0087-1(consultado em 2 Agosto 2016)
- Vorster H.H: Introduction to Human Nutrition: A Global Perspective on Food and Nutrition. In: Introduction to Human Nutrition. The Nutrition Society, UK, 2009, 2<sup>nd</sup> edition
- Wheelright S, Darlington A et al. A systematic review to establish health related quality of life domains for intervention targets in cancer cachexia. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2014: 1–8. doi:10.1136/bmjspcare-2014-000680 (consultado em 2 Agosto 2016)
- Winkler M, Wetle Tet al. The meaning of food and eating among home dependent adults with intestinal failure: a qualitative inquiry. *J Am Diet Assoc*. 110; 2010:1676-1683
- Wong V, Krishna L. The meaning of food amongst terminally ill Chinese patients and families in Singapore. *JMED Research*, 2014, DOI: 10.5171/2014.670628  
<http://www.ibimapublishing.com/journals/JMED/jmed.html> (consultado em 6 Julho 2016)
- Yamagishi A et al. The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations from a nationwide survey of bereaved family member`s experiences. *Journal of Pain and Symptom management*. 2010, 40, 5: 671-683
- Zientec D. Artificial Nutrition and Hydration in Catholic Healthcare: Balancing tradition, recent teaching and law. *HEC Forum* 25; 2013:145–159
- Zimmerman C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster randomized controlled trial. *Lancet* 383; 2014: 1721-1730

## **ANEXOS**

## ANEXO A

### Questionário para o doente

#### Perceções e atitudes relativamente à alimentação do doente oncológico em cuidados paliativos

##### Parte1: Dados socio demográficos, antropométricos e clínicos

---

##### 1. Dados Demográficos

1.1.Data de Nascimento \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Idade \_\_\_\_ A

1.2.Sexo: Masculino  Feminino

##### 1.3.Habilitações literárias

Não sabe ler nem escrever

Até ao 9ºano

Até ao 12ºano

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

##### 1.4.Estado Civil

Solteiro(a)

Casado(a) / União de facto

Viúvo(a)

Divorciado(a) / Separado(a)

1.5.Religião \_\_\_\_\_ É praticante? Sim  Não

1.6.Vive com \_\_\_\_\_

## 2. Dados Clínicos

Diagnóstico \_\_\_\_\_

Data de diagnóstico \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Tratamentos efetuados:

CR       QT       RT       Outros \_\_\_\_\_

## 3. Índice Funcional ECOG

## 4. Dados Antropométricos

Peso actual \_\_\_\_\_ Kg      Estatura \_\_\_\_\_ m      IMC \_\_\_\_\_ kg/m<sup>2</sup>

Perda Ponderal \_\_\_\_\_ Kg \_\_\_\_\_ %

Em quanto tempo \_\_\_\_\_

### 4.1. Classificação do Estado Nutricional a partir da avaliação antropométrica:

Desnutrição

Normoponderal

Sobrecarga Ponderal

Obesidade

## 5. Categorias de avaliação global da PG-SGA:

Estadio A

Estadio B

Estadio C

## 6. Recomendações de triagem nutricional ( PG –SGA)

Pontuação Total PG SGA

## Parte 2: Opinião

| AFIRMAÇÕES  | Discordo Totalmente | Discordo | Não concordo Nem discordo | Concordo | Concordo Totalmente |
|---|---------------------|----------|---------------------------|----------|---------------------|
| <b>Significados da alimentação</b>  |                     |          |                           |          |                     |
| 1. A alimentação dá-me força e energia  |                     |          |                           |          |                     |
| 2. A alimentação dá-me prazer   |                     |          |                           |          |                     |
| 3. A alimentação causa-me sofrimento  |                     |          |                           |          |                     |
| 4. A alimentação faz-me sentir vivo   |                     |          |                           |          |                     |
| <b>Atitudes e crenças</b>   |                     |          |                           |          |                     |
| 5. Alimento-me porque isso vai ajudar-me a melhorar   |                     |          |                           |          |                     |
| 6. Alimento-me porque isso é importante para a minha família  |                     |          |                           |          |                     |
| 7. Alimento-me porque isso é importante para mim  |                     |          |                           |          |                     |
| 8. Alimento-me porque isso é importante para os profissionais que cuidam de mim   |                     |          |                           |          |                     |
| 9. Se não conseguir alimentar-me posso morrer à fome  |                     |          |                           |          |                     |
| 10. Quando não consigo alimentar-me:<br>Sinto-me triste<br>Sinto culpa<br>Compreendo e aceito   |                     |          |                           |          |                     |
|   |                     |          |                           |          |                     |
|   |                     |          |                           |          |                     |
| <b>Decisões</b>   |                     |          |                           |          |                     |
| 11. Se não conseguir alimentar-me, gostaria que me colocassem uma sonda/ me alimentassem de outra forma                                     |                     |          |                           |          |                     |
| 12. Se não conseguir alimentar-me, não quero outras medidas   |                     |          |                           |          |                     |
| 13. Se eu não quiser alimentar-me quero que respeitem a minha decisão   |                     |          |                           |          |                     |
| 14. A decisão acerca de continuar ou não a alimentar-me deve ser:<br>Minha<br>Da minha família<br>Deve ser do médico/profissionais de saúde |                     |          |                           |          |                     |

**15. Já teve uma consulta de Nutrição**

Sim

Não

**16. Gostaria de falar com um profissional de Nutrição para ficar mais esclarecido?**

Sim

Não

**17. No espaço abaixo indicado poderá registar a sua opinião ou comentários que julgue importantes acerca da alimentação no doente oncológico em cuidados paliativos:**

---

---

---

---

---

---

---

**Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment  
[Avaliação Global Subjetiva – Preenchida Pelo Doente]**



**PG-SGA**

**História:** As caixas 1-4 foram feitas para serem preenchidas pelo doente.  
[As caixas 1-4 constituem a versão PG-SGA Short Form]

**1. Peso:**

Resumo do meu peso atual e recente:

Atualmente peso cerca de \_\_\_\_\_kg

A minha altura é \_\_\_\_\_cm

Há 1 mês pesava cerca de \_\_\_\_\_kg

Há 6 meses pesava cerca de \_\_\_\_\_kg

Durante as duas últimas semanas o meu peso:

diminuiu (1)     ficou igual (0)     aumentou (0)

Caixa 1

Indicar somatório (Ver folha de trabalho 1)

**3. Sintomas:** Durante as duas últimas semanas, tenho tido problemas que me impediram de comer o suficiente (**assinalar todos os aplicáveis**):

- não tive problemas em comer (0)
- não tive apetite, não me apeteceu comer (3)
- náuseas (enjoo) (1)
- obstipação (prisão de ventre) (1)
- feridas na boca (2)
- alimentos têm agora um sabor estranho ou não têm sabor (1)
- dificuldades em engolir (2)
- dor, onde? (3) \_\_\_\_\_
- outros\*: (1) \_\_\_\_\_

Caixa 3

Indicar somatório

\*ex. depressão, problemas dentários ou financeiros, etc.

**O restante questionário será preenchido pelo seu nutricionista, médico ou enfermeiro. Obrigado.**

©FD Ottery 2005, 2006, 2015 v03.22.15

Portugal 15-003 v07.17.15

Email: [faithottery@dphd@aol.com](mailto:faithottery@dphd@aol.com) ou [info@pt-global.org](mailto:info@pt-global.org)

**Identificação do doente:**

**2. Ingestão alimentar:** No último mês, comparando com o habitual, eu classificaria a minha alimentação como:

igual (0)

mais que o habitual (0)

menos que o habitual (1)

Eu agora como:

comida *normal* mas em menor quantidade (1)

poucos alimentos sólidos (2)

apenas alimentos líquidos (3)

apenas suplementos nutricionais (3)

muito pouca quantidade de qualquer alimento (4)

apenas alimentação por sonda ou pela veia (0)

Caixa 2

Indicar valor mais alto

**4. Atividades e capacidade funcional:**

Relativamente ao mês passado, eu classificaria a minha atividade como:

normal sem limitações e sou capaz de fazer a minha vida diária (0)

não estou normal, mas sou capaz de fazer grande parte das minhas atividades diárias habituais (1)

não me sinto capaz de realizar a maioria das minhas atividades e fico na cama ou sentado menos de metade do dia (2)

sou capaz de realizar poucas atividades e passo a maior parte do dia na cama ou sentado (3)

passo a maior parte do tempo na cama (3)

Caixa 4

Indicar valor mais alto

**Somatório das caixas 1 a 4**

**A**

**Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA)  
Avaliação Global Subjetiva – Preenchida Pelo Doente**

Somatório das caixas 1 a 4 (Ver página 1)  **A**

**Folha de Trabalho 1 - Pontuação da perda de peso**  
Para determinar a pontuação usar o valor do peso de há 1 mês, se disponível. Usar o valor de há 6 meses apenas quando não existe o de há 1 mês. Usar os pontos abaixo para pontuar a variação de peso e adicionar 1 ponto extra se o doente tiver perdido peso durante as duas últimas semanas. Registrar a pontuação total na caixa 1 da PG-SGA.

|                        |        |                          |  |
|------------------------|--------|--------------------------|--|
| Perda de peso em 1 mês | Pontos | Perda de peso em 6 meses | P anterior – P atual x 100<br>P anterior |
| ≥ 10%                  | 4      | ≥ 20%                    |  |
| 5 - 9,9%               | 3      | 10 - 19,9%               |  |
| 3 - 4,9%               | 2      | 6 - 9,9%                 |  |
| 2 - 2,9%               | 1      | 2 - 5,9%                 |  |
| 0 - 1,9%               | 0      | 0 - 1,9%                 |  |

**Pontuação da Folha de Trabalho 1**

**Folha de Trabalho 3 - Necessidades metabólicas**  
A pontuação para o stress metabólico é determinada por um número de variáveis que estão associadas ao aumento das necessidades proteicas e calóricas. Nota: A pontuação desta folha de trabalho resulta de um somatório dos pontos relativos à febre ou à duração da febre (o valor mais elevado destas duas variáveis) e relativos aos corticosteróides, de forma a que um doente que tem de febre 38,8°C (3 pontos) há menos de 72 horas (1 ponto) e está em tratamento com 10mg de prednisona (2 pontos) totalizaria 5 pontos.

|                  |                           |   |  |   |
|------------------|---------------------------|---|--|---|
| <b>Febre</b>     | <b>SEM STRESS (0 pts)</b> | <b>BAIXO STRESS (1 pt)</b>                | <b>STRESS MODERADO (2 pts)</b>                     | <b>STRESS ELEVADO (3 pts)</b>               |
| Duração da febre | Sem febre                 | >37,2 e <38,3°C                           | >38,3 e <38,8°C                                    | ≥38,8°C                                     |
| Corticosteróides | Sem corticoterapia        | <72 horas                                 | 72 horas   | >72 horas                                   |
|                  |                           | Dose baixa (<10mg equiva. prednisona/dia) | Dose moderada (≥10 e <30mg equiva. prednisona/dia) | Dose elevada (≥30mg equiva. prednisona/dia) |

**Pontuação da Folha de Trabalho 3**

**Folha de Trabalho 5 - Categorias de avaliação global da PG-SGA**  
A Avaliação Global é subjetiva e pretende refletir uma apreciação qualitativa das Caixas 1-4 e da Folha de Trabalho 4 (Exame Físico). Assinalar em cada item e, conforme os resultados obtidos, seleccionar o Estádio (A, B ou C).

**ESTÁDIO A** Bem nutrido  **ESTÁDIO B** Moderadamente desnutrido OU em risco de desnutrição  **ESTÁDIO C** Gravemente desnutrido

|   |  |  |   |
|---|--|--|---|
| <b>Peso</b>                             | Sem perda de peso OU aumento recente de peso (sem edema)               | <5% perda de peso em 1 mês (ou <10% em 6 meses) OU perda de peso progressiva                                       | >5% perda de peso em 1 mês (ou >10% em 6 meses) OU perda de peso progressiva                  |
| <b>Ingestão alimentar</b>               | Sem défice OU melhoria recente significativa                           | Diminuição clara da ingestão   | Diminuição grave da ingestão  |
| <b>Sintomas com impacto nutricional</b> | Nenhuns OU melhoria recente significativa permitindo ingestão adequada | Presença de sintomas com impacto nutricional (caixa 3)   | Presença de sintomas com impacto nutricional (caixa 3)  |
| <b>Capacidade funcional</b>             | Sem défice OU melhoria recente significativa                           | Defície funcional moderado OU deterioração recente   | Defície funcional grave OU deterioração recente significativa                                 |
| <b>Exame físico</b>                     | Sem défice OU défice crónico mas com melhoria clínica recente          | Evidência de depleção ligeira ou moderada de massa muscular e/ou tónus muscular à palpação e/ou gordura subcutânea | Sinais claros de desnutrição (ex. depleção grave de massa muscular, gordura e possível edema) |

Avaliação Global Subjetiva – Preenchida pelo Doente (PG-SGA). Traduzido, adaptado e validado para população portuguesa por Dr. Fátima Otterley, MD, PhD. Email: [info@pg-sga.org](mailto:info@pg-sga.org)

**Folha de Trabalho 2 - Patologias e a sua relação com as necessidades nutricionais**  
Todos os diagnósticos relevantes (especificar) \_\_\_\_\_  
Estadiamento da doença primária (assinalar se conhecido ou apropriado) I II III IV Outro \_\_\_\_\_

A pontuação é calculada adicionando um ponto por cada uma das seguintes condições clínicas que o doente apresenta:

Cancro  SIDA  Caquexia Cardíaca ou Pulmonar  Úlcera de decúbito, ferida aberta ou fistula

Existência de traumatismo  Idade superior a 65 anos  Insuficiência Renal Crónica

**Pontuação da Folha de Trabalho 2**

**Folha de Trabalho 4 - Exame físico**  
O exame físico inclui uma avaliação subjetiva de 3 aspetos da composição corporal: músculo, gordura e fluidos. Uma vez que é subjetivo, cada item deste exame é cotado pelo grau de défice. Embora subjetivo, o impacto do défice muscular é superior ao da gordura. Definição das categorias: 0 = sem défice, 1+ = défice ligeiro, 2+ = défice moderado, 3+ = défice grave. A pontuação do défice destes três aspetos não é somatória mas é usada para determinar clinicamente o grau global de défice (ou de edema).

|  |            |                 |              |               |
|--|------------|-----------------|--------------|---------------|
| <b>Estado do compartimento muscular:</b>         | Sem défice | Defície ligeiro | Defície mod. | Defície grave |
| Região temporal (músculos temporais)             | 0          | 1+              | 2+           | 3+            |
| Claviculas (peitorais e deltóides)               | 0          | 1+              | 2+           | 3+            |
| Ombros (deltóides)                               | 0          | 1+              | 2+           | 3+            |
| Músculos interosseos                             | 0          | 1+              | 2+           | 3+            |
| Omooplata (latissimus dorsi, trapézio, deltóide) | 0          | 1+              | 2+           | 3+            |
| Coxa (quadríceps)                                | 0          | 1+              | 2+           | 3+            |
| Gêmeos (gastrocnemius)                           | 0          | 1+              | 2+           | 3+            |

**Estado de fluidos:**

|                    |   |    |    |    |
|--------------------|---|----|----|----|
| Edema do tornozelo | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Edema do sacro     | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Ascite             | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |

**Classificação do estado de fluidos global**

|  |   |    |    |    |
|--|---|----|----|----|
| O impacto do défice muscular prevalece sobre o da gordura e o edema. | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Gêmeos (gastrocnemius)   | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |

**Classificação do estado muscular global**

|  |   |    |    |    |
|--|---|----|----|----|
| Reservas de gordura:                     | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Gordura periorbitária                    | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Prega tricipital                         | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Gordura adjacente às costelas inferiores | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |

**Classificação do défice global de gordura**

|  |   |    |    |    |
|--|---|----|----|----|
|  | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
|--|---|----|----|----|

**A pontuação do exame físico é determinada pela classificação subjetiva global do défice corporal.**

Sem défice = 0 pontos  
Defície ligeiro = 1 ponto  
Defície moderado = 2 pontos  
Defície grave = 3 pontos

**Pontuação da Folha de Trabalho 4**

**AValiação GLOBAL**  
Estádio A, B ou C  
Ver Folha de Trabalho 5

**PONTUAÇÃO TOTAL DA PG-SGA**  
(Pontuação numérica total de A + B + C + D)  
Ver Recomendações de triagem nutricional

**Recomendações de triagem nutricional:**  
A pontuação total da PG-SGA é usada para determinar a intervenção nutricional individualizada incluindo o aconselhamento ao doente e família, o controlo de sintomas (incluindo intervenções farmacológicas) e a seleção da intervenção nutricional apropriada (através de alimentos, suplementos nutricionais, nutrição entérica ou parentérica).

**A 1ª linha de intervenção nutricional corresponde a um controlo ótimo de sintomas.**

**TRIAGEM DE ACORDO COM A PONTUAÇÃO TOTAL DA PG-SGA:**

0 – 1 Não é necessário intervenção nutricional de momento. Reavaliar regularmente e por rotina durante o tratamento;

2 – 3 Aconselhamento ao doente e família por um nutricionista, enfermeiro ou outros clínicos, com intervenção farmacológica, tal como indicado na caixa 3 (Sintomas) e por resultados laboratoriais, conforme apropriado;

4 – 8 Requer intervenção nutricional por nutricionista em conjunto com o enfermeiro ou médico conforme indicado na caixa 3 (Sintomas);

≥ 9 Indica uma necessidade crítica para um melhor controlo dos sintomas e/ou intervenção nutricional.

Assinatura do clínico: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## ANEXO C

### Questionário para o cuidador

Nº \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

### Perceções e atitudes relativamente à alimentação do doente oncológico em cuidados paliativos

#### Parte 1: Dados Demográficos

---

1.1.Data de Nascimento \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

1.2.Sexo: Masculino  Feminino

#### 1.3.Habilitações literárias

Não sabe ler nem escrever

Até ao 9ºano

Até ao 12ºano

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

#### 1.4.Estado Civil

Solteiro(a)

Casado(a) / União de facto

Viúvo(a)

Divorciado(a) / Separado(a)

1.5.Religião \_\_\_\_\_ É praticante? Sim  Não

1.6.Relação com o doente \_\_\_\_\_

## Parte 2: Opinião

| AFIRMAÇÕES  | Discordo<br>Totalmente | Discordo | Não<br>Concordo<br>Nem<br>Discordo | Concordo | Concordo<br>Totalmente |
|---|------------------------|----------|------------------------------------|----------|------------------------|
| <b>Significados da alimentação</b>  |                        |          |                                    |          |                        |
| 1. A alimentação dá força e energia ao meu familiar   |                        |          |                                    |          |                        |
| 2. A alimentação dá prazer ao meu familiar  |                        |          |                                    |          |                        |
| 3. A alimentação causa sofrimento ao meu familiar   |                        |          |                                    |          |                        |
| 4. A alimentação prolonga a vida ao meu familiar  |                        |          |                                    |          |                        |
| <b>Atitudes e crenças</b>   |                        |          |                                    |          |                        |
| 5. Deve continuar a alimentar-se porque isso vai ajudá-lo a melhorar e curar-se   |                        |          |                                    |          |                        |
| 6. Deve continuar a alimentar-se porque isso é importante para o meu familiar   |                        |          |                                    |          |                        |
| 7. Deve continuar a alimentar-se porque isso é importante para mim  |                        |          |                                    |          |                        |
| 8. Deve continuar a alimentar-se porque isso é importante para os profissionais   |                        |          |                                    |          |                        |
| 9. Se não conseguir alimentar-se vai morrer à fome  |                        |          |                                    |          |                        |
| 10. Quando não consegue alimentar-se:<br>Sinto-me triste<br>Sinto culpa<br>Compreendo e aceito  |                        |          |                                    |          |                        |
|   |                        |          |                                    |          |                        |
|   |                        |          |                                    |          |                        |
| <b>Decisões</b>   |                        |          |                                    |          |                        |
| 11. Se ele/ela recusar alimentar-se devemos respeitar essa decisão  |                        |          |                                    |          |                        |
| 12. Se ele/ela recusar alimentar-se devemos insistir para que o faça  |                        |          |                                    |          |                        |
| 13. Se ele/ela recusar alimentar-se deve ser-lhe colocada uma sonda ou ser alimentado de outra forma  |                        |          |                                    |          |                        |
| 14. Deve continuar a alimentar-se, se for essa a sua vontade  |                        |          |                                    |          |                        |
| 15. A decisão acerca de continuar ou não a alimentar-se deve ser:<br>Do próprio<br>Devo ser eu a decidir<br>Deve ser do médico/profissionais de saúde |                        |          |                                    |          |                        |
|   |                        |          |                                    |          |                        |
|   |                        |          |                                    |          |                        |

**16.** Gostaria de falar com um profissional de Nutrição para ficar mais esclarecido?

Sim

Não

**17.** No espaço abaixo indicado poderá registar a sua opinião ou comentários que julgue importantes acerca da alimentação no doente oncológico em cuidados paliativos:

---

---

---

---

---

---

---

## ***ANEXO D***

De: "PG-SGA/Pt-Global Platform" <info@pt-global.org>  
Para: "Laura Ribeiro" <laura.ribeiro@sapo.pt>  
Cc: <faithotteryndphd@aol.com>; "Jager H, Harriët" <ha.jager@pl.hanze.nl>  
Assunto: RE: Permission request  
Data: terça-feira, 6 de Setembro de 2016 18:16

Dear Laura,

We understand the characteristics of your study population, which may sometimes hinder some patients to complete the patient component of the PG-SGA form him-/ or herself.

In general, it is fully okay if the family member / caregiver / healthcare provider / researcher completes the form by asking the questions to the patients, in case the patient cannot complete the form him-/herself (e.g. due to problems with fatigue, sight, reading, writing etc.).

Based on who will know the patient's situation best, the first choice of completion would be the patient; if that's not possible then the second best alternative would be the family member / caregiver; the third choice be the healthcare provider; and the fourth choice would be the researcher.

In other words, since it seems unlikely that none of the study participants will be able to complete the form, it would be best if the patient is always considered the first choice to complete the form.

We herewith give you permission for including the PG-SGA in your study. We look forward to hearing about the results in the future and of course please feel free to ask any questions.

Best regards, on behalf of the PG-SGA/Pt-Global Platform team

---

Harriët

PG-SGA/Pt-Global Platform  
Faith Ottery, MD, PhD, FACN  
Harriët Jager-Wittenaar, PhD, RD  
Suzanne Kasenic, RD, CSO, LDN  
Susan DeBolt, PhD, RD