

# Anorexia-caquexia, nutrição e qualidade de vida no doente com cancro em Cuidados Paliativos

**Madalena Gonçalves**

Técnica superior de serviço social, Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos/Docente, Investigadora/ Universidade de Coimbra

**Manuel Luís Capelas**

MSc, PhD, docente do Instituto de Ciências da Saúde e Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde da Universidade Católica Portuguesa

## Resumo

O diagnóstico e o prognóstico do cancro determinam e orientam o plano de cuidados em termos nutricionais em cuidados paliativos.

Atendendo à prevalência do Cancro em Portugal, que está na origem de 20 a 25% de um total de 60% das mortes resultantes de doenças crónicas evolutivas, deverá atender-se à presença de estados de desnutrição, em doentes com Cancro em Cuidados Paliativos com uma incidência aproximada de 30 a 50% dos casos.

Apesar da reduzida informação sobre o estado da arte em Portugal, este artigo de carácter teórico, sustenta a sua exposição numa revisão da literatura diversa sobre nutrição, enfermagem, serviço social e medicina, publicada entre 2005 e 2014 bem como na observação direta.

Os objetivos são: (1) Evidenciar os desafios no âmbito da nutrição em cuidados paliativos; (2) Propor uma abordagem sistémica embora personalizada, multidisciplinar e integrada à pessoa doente e à família; (3) Apelar a uma maior humanização da Saúde perante desafios de gestão.

Alimentar em oncologia é uma prática que não se firmará sem espaço para alguma controvérsia fundeada em princípios éticos. Que um plano alimentar nutricional adequadamente definido deverá responder a um universo estadios e deverá atender a fatores culturais, económicos e sociais, numa dimensão moral de proteção, de dignificação da vida humana.

## Abstract

*The diagnosis and prognosis of cancer determine and guide the care plan in terms of nutritional status in palliative care.*

*Given the prevalence of cancer in Portugal, which is at the origin of 20 to 25% of a total of 60% of the deaths resulting from chronic progressive disease, reference should be*

### Palavras-chave

Qualidade de Vida; Cancro; Anorexia – Caquexia; Dor Total; Nutrição

### Keywords

Quality of life; Cancer; Anorexia and cachexia; Total Pain; Nutrition

### Palabras-llave

Calidad de Vida; Cáncer; Anorexia-caquexia; Dolor total; Nutrición

made in case of mal-nutrition in patients with cancer in palliative care. Although the available data is in short supply, we can say that statistically, the incidence is between 30% and 50% of the cases.

Despite the reduced-date information on this subject in Portugal, this Article theoretical, is also reflexive and supports it's exhibition in a revision of the literature of different nature, areas such as nutrition, nursing, social work and medicine, published between 2005 and 2014 as well as in the analysis and observation in the field of praxis.

The objectives are: (1) To highlight the challenges faced in nutrition in palliative care, the health teams; (2) To propose a systemic though personalized and multidisciplinary approach to the sick person and is family; (3) To suggest practices to a greater humanization of health care and re-pond to the challenges of management.

Then, we may conclude that If nurture in oncology is an act of caring, it shall not be established without space for any necessary debate based on ethical principles. A properly defined nutritional should respond objectively to a universe stages and must meet the cultural, economic and social factors.

The ethical dimensions of care processes require relational processes and moral commitments of protection, of dignity and humanization of provision of hospital care and home care.

## Resumen

El diagnóstico y pronóstico del cáncer determinan y guían el plan de atención nutricional en cuidados paliativos.

Dada la prevalencia de cáncer en Portugal, lo que dio lugar a un 20-25% de un total de 60% de las muertes a causa de enfermedades crónicas evolutivas, debe cumplir con la presencia del Estado desnutrición en pacientes con cáncer en Atención paliativo. Aunque los datos disponibles son escasos, los remos se puede decir que estadísticamente, la incidencia es de entre el 30 y el 50% de los casos.

A pesar de la baja información del estado del arte en Portugal, este artículo teórico mantiene su exposición en una revisión en literatura de diversa naturaleza en la nutrición, enfermería, trabajo social y la medicina, publicados entre 2005 y 2014, así como en el análisis y la observación en el campo de la praxis.

Los objetivos son: (1) Demostrar los retos en materia de nutrición en los cuidados paliativos; (2) Proponer un enfoque sistémico, aunque personalizado, multidisciplinario e integrado en el enfermo y la familia; (3) Atraer a una mayor humanización de la salud ante los retos de gestión.

Llega a la conclusión de que la comida en oncología es una práctica que no se establece sin lugar a cierta controversia anclado en principios éticos. Un plan de alimentación nutricional adecuadamente definido debe responder a unas etapas del universo y debe cumplir con los factores cultu-rales, económicos y sociales, en una dimensión moral de la protección de la persona enferma y de la dignidad de la vida humana.

## Introdução

O conceito de qualidade de vida (QdV) associado aos cuidados em nutrição e hidratação do doente oncológico em cuidados paliativos, é subjetivo e frequentemente associado a dilemas éticos de

ordem multidimensional tão complexos quanto a natureza humana.

A noção de qualidade de vida neste contexto reflete o que cada sujeito apreende e/ou evidencia, como sendo algo que proporciona bem-estar ou con-

forto. Estas evidências alteram-se de acordo com nuances circunstanciais, face à sua condição social, socio económica ou de saúde. Embora, fundamental em termos de qualidade da prestação e no âmbito, também da satisfação do doente, esta definição, na maioria dos artigos que apresentam instrumentos para sua avaliação, não ocupa uma posição de destaque.

Ainda assim, o discurso sobre a relação entre a saúde e QdV, remonta a uma abordagem aristotélica, identificada então com um estado de espírito, afirmando-se a partir da década de sessenta, pela sua influência na gestão de recursos em saúde com prevalência, das doenças oncológicas e não apenas como objeto de desejo.

A este propósito, estudos sobre QdV revelam uma inspiração medicalizada, adotando uma visão bioestatística e economicista da saúde numa visão funcionalista e focalizada no custo-efetividade.<sup>1</sup>

O termo "qualidade" de natureza abstrata, ao expressar boa qualidade, viria a ganhar maior relevância no domínio da gestão de recursos em saúde assumindo maior ênfase no discurso e na prática médica.<sup>2</sup>

Apesar do dualismo neste âmbito e pela sua incidência, também associada ao aumento da esperança média de vida em doentes com cancro, este poderia considerar-se um problema de saúde pública, em que as intervenções dirigidas às doenças crónicas em relação às agudas dão ênfase à avaliação da QdV.<sup>3</sup> O diagnóstico e o prognóstico na presença do cancro determinam e orientam o plano de cuidados, com novas exigências para a pessoa doente e cujos reflexos incidem nos familiares e nos profissionais de saúde.

Os profissionais são conduzidos a reformulações do próprio existir em que compromissos pessoais e ético profissionais, potenciam o ato de cuidar e dos quais depende a QdV do doente.

O cancro em Portugal, de acordo com a Direção Geral da Saúde (2005),<sup>4</sup> está na origem de 20 a 25% de um total de 60% das mortes em cuidados paliativos resultantes de doenças crónicas evolutivas com estados de desnutrição. Embora os dados escasseiam, pode afirmar-se que a incidência se situa entre os 30 e 50% dos casos. Ainda, 40 a 80% dos doentes oncológicos avaliados nutricionalmente por perda de peso, apresentavam desnutrição, tendencialmente agudizada no cancro do trato digestivo e carcinoma de Cabeça e Pescoço.<sup>3</sup>

Assim, observar os fatores que asseguram a QdV nestes doentes, como prevenção precoce da anorexia ou, da perda espontânea e não intencional do apetite, fica legitimado.

Sabe-se que a localização e a tipologia do cancro influenciam a perda gradual de apetite e a ingestão de nutrientes essenciais, assentindo a progressão da doença. Em oncologia, a deterioração nutricional é de origem multifatorial, resultando da presença de comorbilidades de gravidade acentuada frequentemente associadas à idade avançada dos doentes maioritariamente do sexo masculino. Também está associada a estilos de vida desadequados e pior prognóstico.<sup>4</sup> Nestes doentes observa-se uma astenia generalizada em que a caquexia se associa a uma progressiva diminuição da eficácia da terapêutica com disfagia, náuseas, vômitos ou diarreia. Deste modo, preconiza-se o alívio do sofrimento de doentes crónicos e terminais e dos seus familiares, com base no conhecimento do que determina esse mesmo sofrimento.<sup>5,6</sup>

Se alimentar em oncologia é sinónimo de cuidar, poderá constituir-se como espaço para alguma controvérsia. Por um lado responde adequadamente a um universo de estádios da doença, por outro confronta-se por vezes com impasses culturais e económicos.

Cuidar implica assim a transposição de um paradigma individual para um paradigma interpessoal, colocando em evidência a realização de uma vida em relação, afirmando primados do serviço social e os pilares da bioética. Concretiza-se na humanidade a humanidade da prática profissional.<sup>7</sup>

## Métodos

Desenvolveu-se uma revisão da literatura, por ser considerada adequada para o desenvolvimento deste tema, partilhado por perspectivas distintas, embora interdependentes, e que veio sustentar a sua abordagem. Assim, a busca foi orientada por temas essenciais como Qualidade de Vida e Saúde; Cuidados Paliativos; Síndrome de Anorexia-Caquexia e Nutrição; Dor e Gestão de Sintomas; Terapêutica e Hidratação Subcutânea; Cuidados em Fim de Vida; Potenciação da esfera social e Ética em Cuidados Paliativos. As fontes dos dados utilizados apresentaram formas distintas como livros, artigos publicados, dissertações de mestrado e de doutoramento. As fontes utilizadas encontram-se em língua portuguesa, francesa, espanhola e inglesa. O recorte temporal para a produção deste artigo situa-se entre setembro de 2015 e novembro de 2016.

## Nutrição

### Sua importância no plano de cuidados

Os cuidados paliativos vieram possibilitar uma abordagem holística à pessoa cuja doença ameaçadora da vida condiciona a autonomia e o acesso ao princípio básico da existência. Os cuidados paliativos promovem o alívio do sofrimento, no qual a dor se inclui, quase sempre total, reafirmando a vida e a morte como processos naturais.<sup>8</sup>

Neste contexto, a avaliação da QDV associada à alimentação e hidratação em cuidados paliativos, tende a melhorar substancialmente a prestação de cuidados,

permitindo uma monitorização do processo de ajuda com a presença de um diagnóstico clínico mas também social, mais preciso e uma melhor gestão de recursos.

Apesar de persistirem dúvidas relativamente à relação da alimentação com a QDV,<sup>9</sup> considera-se que a integração de cuidados nutricionais auxiliam no autoconceito influenciando a presença de sintomas, a adesão terapêutica, o conforto, a capacidade funcional e da sobrevivência do doente.

Em rigor, *"a má nutrição é comum em pacientes com cancro (e) muitos fatores contribuem para a perda de peso, como a diminuição de ingestão alimentar e pelas alterações metabólicas resultantes de uma resposta inflamatória"*<sup>10</sup> (p.151).

Os cuidados de nutrição respondem às questões da relação do ser humano com os alimentos. A alimentação possui dimensões de alcance fisiológico, social e emocional, com a presença de rituais alimentares, impregnados de simbolismo. Estes, associados à presença de sensações de prazer e convivialidade, quando de satisfação deficitária, podem na presença do cancro e na generalidade dos doentes, também em cuidados paliativos, condicionar a sua qualidade de vida e influenciar o seu desempenho social.

Alimentar, assume então uma dimensão mais lata e potencial, quer em âmbito institucional, quer domiciliar, com repercussões na economia familiar, na autoimagem e relação com a rede social.

A promoção do ensino para o autocuidado em termos alimentares, é um fator decisivo para um plano de cuidados holísticos, credibilizando o conceito de QDV em cuidados paliativos, também junto dos cuidadores informais ou familiares.

Face a esta questão, importa assim desenvolver uma incursão sobre os principais contornos da síndrome da anorexia-caquexia.

## Síndrome Anorexia Caquexia

Há mais de 2400 anos, Hipócrates falava já em Caquexia "(...) a carne é consumida e transforma-se em água (...). O abdómen enche-se de água, os pés e as pernas incham; os ombros, clavículas, peito e coxas definham (...) essa doença é fatal".<sup>3</sup>

O Homem sofre quando experimenta qualquer mal, doença ou infortúnio. De acordo com abodagens teológicas e filosóficas, o mal constitui-se como um desafio para quem dele padece e, em uma experiência negativa, faz emergir questionamentos e sobressair respostas para a sua causa, mas também uma finalidade. A percepção trata-se sempre, afinal, de

uma questão de sentido que conduz a indagar sobre a sua natureza.

A anorexia representa um severo estado de má nutrição com uma involuntária perda de peso e massa muscular, normalmente superior a 5-10% do peso pré-morbidez.<sup>11,12,13,14</sup> De acordo com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2008,<sup>15</sup> perdas superiores a 10% do peso normal nos últimos 6 meses, ou superiores a 5% no último mês, pode indiciar desnutrição, (sugerindo-se como boa prática, as medições antropométricas, parâmetros bioquímicos, e anamnese alimentar), assegurando-se a ingestão de suporte apropriado e/ou suplementos que respondam às necessidades individuais.

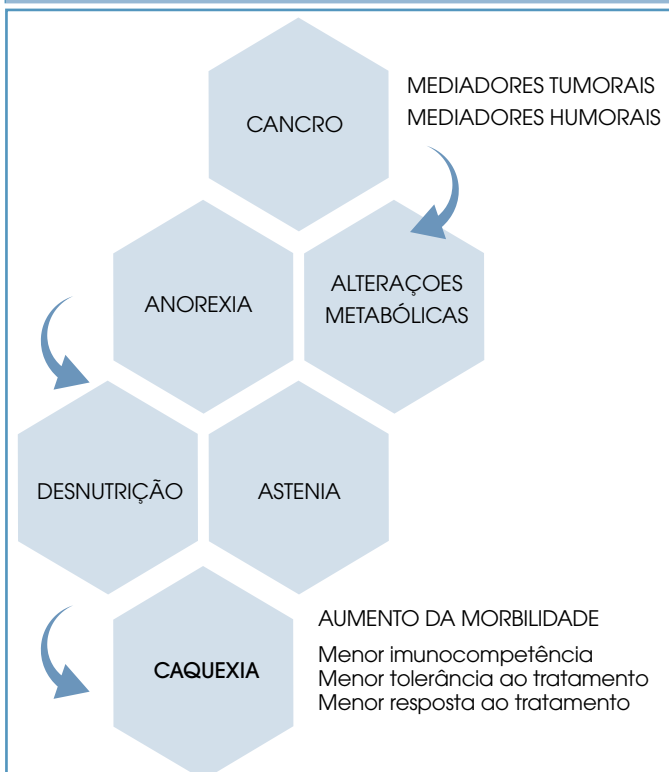
Os critérios do diagnóstico desta síndrome resultaram da avaliação de um grande número de doentes em estudos desenvolvidos pelo *North Central Cancer Treatment Group*. Assim, estabeleceram-se como critérios para o diagnóstico "1) perda de peso de pelo menos 2,2 kg nos 2 meses precedentes e/ou ingestão calórica diária inferior a 20 kcal/kg; 2) o doente expressa o desejo de aumentar o peso, o apetite; 3) a opinião da equipa de saúde é de que o ganho de peso será benéfico para o doente".<sup>16</sup>

Em rigor, a anorexia é multifatorial, e manifesta-se entre 80% a 90% dos doentes terminais. Esta é mais prevalente em doentes com cancro da cavidade oral, do pulmão ou da próstata, e mais raramente, nos hematológicos e da mama, sendo a incidência substancialmente superior em doentes com carcinoma gástrico. De referir que esta ocorrência apresenta uma base de inci-

### Figura

#### Mediadores do processo caquético

A resposta do doente com cancro, quando caquético, caracteriza-se pela presença de anorexia bem como por profundas alterações metabólicas que precipitam uma acelerada perda de peso e grande debilidade muscular esquelética e cardíaca.



dência de 50% e, 54 a 70% apresentam perdas de peso em fases mais precoces da doença e 15 a 25% dos doentes estão anoréticos no momento do diagnóstico. Esta é uma das principais causas de internamento em cuidados paliativos com uma incidência de 85%, sendo este um fenómeno paraneoplásico, podendo anteceder o diagnóstico clínico. Dos doentes hospitalizados, pelo menos 45% perdem mais de 10% do seu peso e 25% perdem mais de 20% do seu peso inicial, podendo atingir valores superiores a 30%. Este é o maior fator de impacto na morte de 20 a 40% dos doentes em cuidados paliativos.<sup>17,18,19,20</sup>

De acordo com um estudo recente sobre o controlo de sintomas em cuidados paliativos, verifica-se alguma variabilidade e diminuição da frequência total dos sintomas em quatro principais momentos de observação: Astenia e dor na admissão e sete dias após o internamento; Astenia e sonolência quarenta e oito horas antes da morte; Sinais de desconforto no dia do óbito.<sup>21</sup>

Sabe-se que a síndrome anorexia-caquexia coloca dificuldades na distinção da sua especificidade, aspeto este que aumenta a debilidade generalizada, a dor e o sofrimento.

De acordo com Argilés,<sup>21</sup> *"la pérdida*

<b>Quadro</b>
Patogénese da síndrome de Anorexia-Caquexia
<b>Anorexia</b>
Hipofagia
Náuseas e vômitos
Obstrução mecânica e má absorção
<b>Alterações Metabólicas</b>
Intolerância à glucose
Incremento da gliconeogénese hepática
Ativação lipolítica adiposa
Perda de proteínas musculares
Alteração hormonal
Quadro inflamatório generalizado

*de masa muscular afecta no sólo de un 20% al músculo esquelético, sino también al cardíaco, lo que puede ser el origen de disfunciones en este órgano, las cuales pueden llegar a representar más de un 20% de los fallecimientos asociados al cáncer"* (p. 5).

Embora a caquexia de origem neoplásica origine um grande desgaste tecidual como os descritos, afeta também outros órgãos como o fígado, o baço, os rins e glândulas suprarrenais, que podem inclusivamente verem aumentado o seu peso e volume.

Clinicamente a caquexia assume uma grande influência na sobrevida da pessoa doente já que existe uma correlação inversa entre o grau de caquexia e a sobrevivência do doente, de acordo com o tipo de tumor, que pode variar entre os 20% e os 80%.<sup>21</sup>

Em rigor, a caquexia deriva de uma parte, de uma demanda extraordinária de aporte calórico pela presença de um tumor e de outra, de uma má nutrição decorrente uma débil ingestão alimentar com alterações metabólicas determinantes como as que se indicam no Quadro.

Prevalece a ideia de que a caquexia neoplásica decorre essencialmente de perturbações metabólicas decorrentes do cancro. De acordo com o descrito por Argilés no seu estudo de 2006 sobre a fisiopatologia da caquexia, pensou-se durante muito tempo que estes desajustes proteicos eram causados por segregações do próprio tumor ou por interação das células do tumor com as do paciente. Sabe-se hoje que estes fatores procedem fundamentalmente da resposta do paciente ao crescimento tumoral.

Da caquexia resultam prognósticos desfavoráveis e respostas diminutas aos planos terapêuticos, com uma diminuição da QdV da pessoa doente e fraca adesão ao plano alimentar.

Ainda de acordo com estudos desen-

volvidos na área da bioquímica e biologia molecular considera-se que a anorexia é antes uma consequência da caquexia do que uma das suas causas tendo em conta que esta também se manifesta após uma acentuada perda de peso.

O que se assume de forma clara, é o fato de se verificar um ciclo de retroalimentação positiva entre a debilidade progressiva e a falta de apetite com agravamento mútuo.

A neoplasia liberta substâncias nefastas e estimula o sistema imunitário a libertar citocinas. Este mecanismo origina a decomposição química das gorduras no organismo com elevado gasto proteico, ao qual o doente debilitado não consegue responder, instalando-se a síndrome.<sup>22</sup>

Ainda se pensa que a síndrome de anorexia-caquexia pode ser induzida pela terapêutica. Os pacientes caquéticos não toleraram facilmente os tratamentos antineoplásicos como a cirurgia, a quimioterapia ou outros embora, de acordo com estudos realizados, se aceite que a deficiente regulação da leptina, segregada pelo tecido adiposo e com influência na atividade do hipotálamo e do neuropeptídeo Y, forte estimulador do apetite possam atuar decisivamente para a instalação desta síndrome. Também na ausência, por fatores tumorais, das melanocortinas reguladoras da memória, do comportamento, do apetite, da imunidade e da temperatura corporal, opera-se a indução de anorexia e caquexia posterior.<sup>12,16</sup>

Estudos realizados em França indicam que uma perda de peso superior a 10% em cirurgia e superior a 5% em oncologia médica aumenta o risco de complicações pós operatórias e de toxicidade por quimioterapia e radioterapia, muitas vezes contornada por um maior aporte hídrico.<sup>23</sup>

Sabe-se que os doentes ficam mais sensíveis aos seus efeitos secundários e apre-

sentam ainda manifestações decorrentes de anormalidades metabólicas. Destes fatos decorrem implicações em termos nutricionais suscitando-se um cuidadoso suporte nutricional já que se sabe que o apetite e a capacidade para comer são descritos como os fatores mais importantes para a QdV do doente. Estes assumem representações físicas e psicológicas com repercussões na adesão ao plano terapêutico que como se sabe não se restringe a prescrições farmacológicas.

Na verdade, confirma a necessidade de intervenções não farmacológicas como a de apoio emocional,<sup>20</sup> (técnico e material) respondendo a uma dor total, conceito, introduzido por Cicely Saunders.

### Suporte nutricional

Do ponto de vista nutricional, sugere-se um plano de cuidados individualizados com uma estratégia definida. Aconselha-se uma redução na ingestão, ao mesmo tempo que se procurará manter a sensação de prazer e satisfação na deglutição de alimentos e de líquidos. A ingestão pelos meios tradicionais, em pequenas quantidades, deve ser privilegiada enquanto prática exequível. Deve valorizar-se o reforço pessoal nas pequenas concretizações mas substanciais ao nível psicossocial, logo para a QdV do doente que, desadaptado, enfrenta o medo, o desconforto e entraves no relacionamento social e familiar,<sup>11</sup> frequentemente associados a uma conspiração do silêncio não adaptativa.

Recomenda-se atender às preferências alimentares do doente, bem como aos hábitos de vida associados aos prazeres da comida, evitando-se alimentos ácidos ou demasiado quentes. Estes procedimentos deverão ser, preferencialmente, acompanhados por profissionais especializados na área da nutrição, que determinarão o valor nutricional de aporte proteico e calórico bem como o número de doses diárias a administrar.

O uso de ervas aromáticas podem, em caso de aversão a determinado alimento, ou alterações do paladar, melhorar a adesão do doente. O aumento do número de refeições diárias, pobres em lípidos, poderá reduzir as náuseas e os vômitos, bem como as de valor proteico e calórico substancialmente superior, poderão ajudar em casos de saciedade precoce.

De realçar que a decisão de fornecer ou não o suporte nutricional ao doente, requer a vontade do mesmo, a apreciação das suas expectativas, bem como das da rede de suporte familiar, cumprindo-se a "Aritmética da QdV". Esta fórmula permite, com recurso a uma boa comunicação, alcançar resultados que correspondam a expectativas justamente dimensionadas e a ações de exequibilidade dirigida.

Em rigor, forçar o doente a ingerir alimentos contra a sua vontade, ou sujeitá-lo a uma pesagem diária, não contribui para a melhoria da sua QdV e acentua o sentimento de insucesso por parte deste quanto à adesão terapêutica.

Em alguns casos e na impossibilidade mecânica para consumo e perda de mobilidade do aparelho gastrointestinal poder-se-á considerar a introdução de metoclopramida, aumentando a sensação de plenitude gástrica embora os agentes progestagénicos em oposição aos corticoides proporcionem um maior bem-estar, uma melhoria no apetite e no peso.<sup>22</sup> Embora se reconheça que, "(...) as alterações metabólicas que caracterizam a síndrome anorexia caquexia, não (sejam) reversíveis com o aumento de ingestão calórica"<sup>24</sup> (p.187) colocam-se por vezes questões complexas de ordem prática, instrumental e de contornos éticos, nomeadamente no tocante à tomada de decisão na manutenção do plano de cuidados nutricionais.

O estudo de Campos refere que, quer os doentes quer os cuidadores, em algum momento do tratamento, teriam recebido

por parte da equipa multidisciplinar, alguma explicação sobre a adoção da terapia nutricional enteral, reconhecendo a sua importância para o seu familiar.<sup>25</sup>

Em rigor, "o enfermeiro é, por excelência, o profissional de saúde que, permanecendo mais tempo junto do doente, estabelece uma relação mais próxima com ele e com a família. É ao profissional, que geralmente, o doente e família confiam informações de cariz pessoal, familiar, social, cultural e económico"<sup>26</sup> (p. 32). Na verdade, este estudo<sup>26</sup> coloca em evidência a importância manifestada pelos doentes e familiares em aceder ao direito de escolher o momento de iniciar a dieta enteral pelas múltiplas dimensões que assume. Apesar disso, verifica-se que um número, ainda que reduzido, delega essa autoridade ao seu médico, numa assimetria relacional reconhecida. Muito embora se registre este canal comunicacional, de uma forma geral, todos admitiram terem recebido informação pouco clara e insuficiente sobre a alimentação por sonda.

Apesar desta proximidade entre agentes facilitadores para a tomada de decisão e ensino para o autocuidado, "pouco se sabe como os enfermeiros fazem a avaliação da perda de peso e do estado nutricional na prática quotidiana de forma a fornecer o apoio adequado" apesar destes estarem, "em situação privilegiada para contribuir (...) para o processo de decisão"<sup>27</sup> (p. 27).

Referencie-se que, de uma forma geral, "(...) os enfermeiros sentem que o seu papel nem sempre é claramente definido (...) precisando de serem clarificadas as suas responsabilidades (aquando da) tomada de decisão"<sup>27</sup> (p. 23).

Pinto refere que cerca de 86% dos profissionais inquiridos no seu estudo, no âmbito do seu mestrado em cuidados paliativos, consideraram que é frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/con-

tinuar a alimentar o doente terminal.<sup>28</sup> De referir porém que estas equipas desenvolvem ações paliativas no serviço de Medicina do Centro Hospitalar do Porto e apenas um dos oitenta e sete (87) inquiridos possuía formação em Cuidados Paliativos.

Ainda assim, deste estudo, conclui-se também que 95% destes defendem que se deve respeitar a vontade do doente terminal, caso este recuse alimentar-se. Também cerca de 85% não considera a suspensão da alimentação nestas circunstâncias, uma prática negligente e 100% defende que suspender a alimentação num doente terminal não é sinónimo de suprimir uma vida, muito embora pese o fato desta medida constituir um fator stressante para as famílias.

Muito embora se aceite a presença de stress no seio das famílias numa situação de doença grave precipitante que conduz inevitavelmente à morte, revela-se proveitoso apelar à reflexão sobre a qualidade das relações com os doentes, as famílias e profissionais. Valorizar a importância da comunicação em momentos de grande impacto emocional, reconhecer o direito à informação, valorizar a autodeeterminação e a proximidade em cuidados paliativos, representam exemplos de boas práticas.

A conspiração do silêncio que encerra doentes, famílias e profissionais na dor e na incerteza, deixa que se instale um sentimento de, poder-se-ia dizer, “consciência não atempada” que adia lutos inevitáveis perante práticas paliativas incontornáveis, para as quais os doentes e familiares devem ser preparados por via de uma comunicação adequada, nomeadamente à disponibilização em tempo útil e desde que não represente prejuízo, à “informação do processo clínico”<sup>29</sup> Assim, a informação percebida permitirá que a conspiração dos mitos condicionadores e dos silêncios deixem de constituir-se como elementos entrópicos, para dar lugar a uma

maior humanização na prestação de cuidados aos doentes e às famílias, parceiros no plano de cuidados.

A aceitação plena da finitude humana, que é intrínseca a todo o indivíduo independentemente da sua condição, permitirá uma discussão antecipatória de acontecimentos mais ou menos stressantes. Os seus efeitos, que comprometem a segurança e o conforto do doente e o desempenho de familiares e profissionais, serão minimizados, num processo de morte que na sua essência, é vital.

### Questões éticas

A comunicação está portanto subjacente ao conhecimento, à capacitação, ao livre arbítrio, ao princípio da autonomia. “A autonomia pressupõe o princípio lapidar de liberdade de escolha. De facto, esta será uma das grandes conquistas do nosso sistema de saúde”<sup>29</sup> (p. 87), o que pressupõe, à partida, por parte das instituições, o compromisso do cuidado para a vida, ao abrigo do princípio da dignidade, primado do ser humano e prioridade de uma sociedade plural e de Direito.

Os cuidados paliativos têm a consciência plena de excessos praticados nos cuidados de saúde, que se configuram como obstinação e/ou futilidade terapêuticas que comprometem a qualidade do viver. Este comprometimento resulta frequentemente, estamos em crer, de uma interpretação casuística observando os princípios da justiça e da não maleficência. Em rigor, “a existência de normas formais, (...) no que respeita ao reforço da autonomia dos doentes, bem como as *Guidelines* sobre a suspensão e abstenção de tratamentos em doentes terminais”,<sup>29</sup> podem ajudar a minorar o impacto da distanásia, cujo princípio é o de prolongar a vida. Os tratamentos extraordinários em doentes paliativos terminais, são de ineficiência curativa e aumentam frequentemente o sofrimento. Muito embora se possa con-

siderar a alimentação em final de vida como um cuidado médico essencial, as diretivas antecipadas de vontade, previstas ao abrigo da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, ou a auscultação da vontade do doente competente ou incompetente, atendendo à dinâmica familiar, poderão conferir valor e dignidade ao processo de ajuda.

A ortotanásia, por seu turno, permite que a vida siga o seu curso num processo natural de morte eminente e não evitável. Considerada a prática adequada perante a morte, esta permite não precipitar nem atrasa a morte, deixando que a vida siga o seu curso natural, suspendendo os meios artificiais, sem sofrimento, permitindo que o doente morra com dignidade.

A rede social, formal e informal, deve portanto garantir a cada ser humano que possa intervir diretamente sobre o seu destino, provando que é, efetivamente um fim em si mesmo, decidindo sobre o direito a uma boa morte.<sup>24,30,31</sup>

### Desafios na adequação das terapêuticas na presença da síndrome de anorexia-caquexia

No acompanhamento ao doente com disfagia preconiza-se a ingestão de líquidos e de alimentos pastosos a baixas temperaturas, acautelando uma ingestão lenta e cuidada, evitando-se alimentos que possam exacerbar a dor e o desconforto. Na presença de xerostomia, o reforço da hidratação é essencial, quer por meio de pequenos goles, quando praticável, placas de gelo, ou mesmo pelo uso de estimulação da saliva.

Ainda, a hipodermoclise é um recurso importante em cuidados paliativos. “A perfusão subcutânea oferece uma série de vantagens frente à perfusão intravenosa”. Além da comodidade, tem poucos efeitos adversos, é menos dolorosa e de fácil manejo tanto na conservação quanto na manipulação, favorecendo, assim, o cuidado no domicílio. Ainda melhora

a autonomia e a qualidade de vida do paciente.<sup>32</sup> Esta permite agir em caso de desidratação moderada no doente idoso, mas também para prevenir a desidratação do doente terminal, apesar de se colocarem questões éticas, deontológicas e culturais quanto à possibilidade da sua suspensão nestes casos.

A este propósito, Pinto<sup>28</sup> refere que mais de 87% dos enfermeiros partilha da ideia que a família pensa que se o doente terminal não for alimentado, este irá morrer à fome.

No entanto, esta técnica é menos invasiva do que a via endovenosa e tida como vantajosa por 51,2% dos doentes em fim de vida no domicílio,<sup>33</sup> proporcionando uma maior autonomia.

Esta técnica diminui o recurso ao serviço de urgências, contribuindo para um menor desgaste, quer dos doentes, quer dos cuidadores informais ou familiares. No entanto, 55% dos cuidadores revelaram dificuldades no seu manuseamento, valorizando o papel das equipas na comunicação e no ensino para o autocuidado. Acrescenta-se que relativamente a este estudo, em 82% dos casos a aplicação era realizada pelos cuidadores, o que representa um forte contributo, entre outros no domínio da QdV, bem como para a manutenção destes doentes no domicílio com um adequado controlo sintomático e diminuição do *distress* nos doentes e familiares.

No entanto, apesar dos benefícios e do ensino para o autocuidado, ainda subsiste alguma renitência quanto à utilização da via subcutânea, nomeadamente no domicílio e que se poderá associar ao desconhecimento, à falta de financiamento de recursos, licenciamento de fármacos ou mesmo desmotivação e desgaste dos profissionais de saúde.<sup>26</sup> Também se atribui à sua não utilização a falta de experiência (41,9%), a falta de recursos humanos (38,7%), a falta de material (19,4%) e a

não-aceitação dos pacientes (6,5%).<sup>32</sup>

Com base no estudo de Pombo,<sup>34</sup> 62% dos enfermeiros desconhece a técnica da hipodermoclise, 69% nunca administrou soros por via subcutânea e 62% nunca administrou terapêutica em perfusão por via subcutânea.

Neste contexto, auscultou-se a opinião dos enfermeiros relativamente à alimentação do doente terminal. Apesar da sua formação em enfermagem, dos 74 profissionais inquiridos, com idades até aos 31 anos, e com uma experiência profissional média de 7 anos, pouco mais de 66% possuía formação em cuidados paliativos. Quanto à média de horas de formação obtida era de aproximadamente de 73 horas.<sup>28</sup>

Não obstante as limitações apresentadas a QdV dos doentes inquiridos, no âmbito do estudo de Gonçalves, era boa embora no geral apresentasse ordem média mais elevada no domicílio com diferenças estatisticamente significativas, o que pode suscitar alguma reflexão. Apesar disso, todos os doentes admitiram ter melhorias da sua QdV após a intervenção da equipa de saúde, valorizando a relação de proximidade e o ensino no domicílio por parte dos profissionais visitantes. Apenas uma pequena parte escolheria o internamento em Rede para descanso do cuidador.<sup>35</sup> Assim sendo, e com base no anteriormente descrito, a formação dos profissionais em cuidados paliativos e a sua integração em equipas multidisciplinares para prestação e ensino no domicílio, constitui-se com um instrumento valioso de corresponsabilização da sociedade civil no bem coletivo. Profissionais mais preparados, respondem de modo mais efetivo aos desafios de gestão em saúde em contraponto à tarefa de responder às necessidades dos doentes na sua rede de suporte formal e informal.

### Considerações finais

Em termos de considerações finais, con-

clui-se que a anorexia caquexia é multifatorial, de difícil controlo e prevalente no doente com cancro em cuidados paliativos. Esta síndrome, cujos critérios de diagnóstico se encontram bem definidos, condiciona a qualidade de vida do doente, influência a adesão terapêutica e interfere no prognóstico. Apesar de se verificar a presença de anorexia em fases iniciais, é importante antecipar os seus efeitos, assegurando-se conforto e QdV ao doente, confiança e tranquilidade à família, por meio de controlo sintomático, farmacológico e não farmacológico. Desta forma, por via de uma intervenção sistémica e holística alicerçada numa boa comunicação, tenta-se alcançar o máximo propósito dos cuidados paliativos: a qualidade de vida do doente e família.

A garantia de QdV coloca, como se sabe, exigências em paradigmas emergentes com grandes desafios em termos de gestão de recursos, nomeadamente o trabalho interdisciplinar que a abordagem da anorexia-caquexia, como aliás a abordagem especializada em cuidados paliativos, exige.

Conclui-se sem reservas que o ensino para o autocuidado, também no âmbito de apoio social, alimentar, nutricional e farmacológico, com recurso à rede formal e informal, determina o sucesso do plano de cuidados, onde se procura maior autonomia, satisfação com a vida, melhor autoconceito, logo maior QdV, também em cuidados paliativos

Cuidar, intervindo em cuidados paliativos atendendo à dor total representa um processo vital até ao fim já que é de vida que aqui tratamos. ●

### Bibliografia

1. Minayo MCDS, Hartz ZMDA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet*. 2000;5(1):7-18.
2. Canavaro, M.C.; Pereira, M.; Moreira, H.; Paredes T. Qualidade de vida e saúde: Aplicações do WHOQOL. Instituto Politécnico de Lisboa (Internet). Lisboa; 2010;1-34. Obtido de: <https://estudogeral.sib.ucp.pt>
3. Nunes MP. Síndrome da anorexia-caquexia em portadores de câncer. *Rev Bras Cancerol (Internet)*. 2006;52(1):59-77. Obtido de: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_52/v01/pdf/revisao3.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v01/pdf/revisao3.pdf)
4. Direcção-Geral Da Saúde. Programa nacional de cuidados pa-

- liativos. 2005 p. 1-40.
5. Direcção De Serviços De Prestação De Cuidados De Saúde E Divisão Da Qualidade Da Direcção-Geral Da Saúde. Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Internet). 2006 p. 31. Obtido de: [http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13339/mcci\\_boas\\_praticas\\_assistentes\\_sociais\\_saude](http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13339/mcci_boas_praticas_assistentes_sociais_saude)
  6. DGS. Circular Informativa no 29/DSPCS de 07/07/2006 (Internet). Portugal; 2006 (citado 1 de Março de 2015). p. 1. Obtido de: <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/circular-informativa-n-29dspcs-de-07072006.aspx>
  7. Simões, Mário; Rodrigues MSN. Humanidade, ligação interpessoal de relação de cuidado. Revista Portuguesa de Bioética (Internet). 2011;no14:213-25. Obtido de: <http://rihuc.huc.min-saude.pt/handle/10400.4/1019>
  8. Combinato DS, Queiroz MDS. Morte: uma visão psicossocial. Estud Psicol da Univ Fed do Rio Gd do Norte (Internet). 2006;11(2):209-16. Obtido de: <http://docslide.com.br/documents/combinato-e-queiroz-morte-uma-visao-psicossocial.html>
  9. Ravasco P, Monteiro-grillo I, Vidal PM, Camilo ME. Qualidade De Vida Em Doentes Com Cancro Gastrointestinal. 2005;(Run 437).
  10. Reiriz AB, Motter C, Buffon VR, Scatola RP, Fay AS, Manzini M. Artigo de Revisão Cuidados paliativos - há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal ? 2008;6(4):150-5.
  11. Twycross & Wilcock. Symptom Management in Advanced Cancer. 3a Edição. Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, pp.339-357; 2001. 432 p.
  12. Inui A. Cancer Anorexia-Cachexia Syndrome: Current Issues in Research and Management. CA Cancer J Clin. 2002;52:72-91.
  13. Martignoni ME. Cancer cachexia. Nutr Ther Metab. 2003;24(2):64-74.
  14. Davis, MP; Dickerson D. Cachexia and anorexia: cancer's covert killer. Support Care Cancer J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 2000;8(3):180-7.
  15. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Importância da avaliação nutricional em cuidados continuados (Internet). 2008 p. 12. Obtido de: <http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/iancc.pdf>
  16. Capelas ML. Síndrome Anorexia-Caquexia em Cuidados Paliativos. Servir. 2008;56(5):173-9.
  17. Bruera, E.; Neumann C. Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. CMAJ. 1998;158:1717-26.
  18. Ripamonti, C.; Bruera E. Pain and symptom management in palliative care. 2004;3(3):204-13. Obtido de: <http://www.moffittusf.edu/pubs/cci/v3n31article2.html>
  19. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2a Edição. Climepsi Editores, editor. Lisboa; 2003. 205 p.
  20. Sousa A. Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo (Internet). Universidade do Porto; 2012. Obtido de: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/65130>
  21. Argilés J., Busquets S, López-Soriano FJ, Figueras M. Fisiopatología de la caquexia. Med Interna Mex. 2006;18(2):93-101.
  22. Bruera E. ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. BMJ (Internet). 1997;315(7117):1219-22. Obtido de: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2127742&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
  23. Crenn, Pascal; Bouteloup, Corinne; Michallet, Mauricette; Senesse P. Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : Recommandations professionnelles (Internet). Nutrition Clinique et Métabolisme. 2012. Obtido de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0985056212000891>
  24. Barbosa, A.; Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. 2a Edição. Barbosa, A; Neto I, editor. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. 814 p.
  25. Campos V, Loyolla L, Pessini L, Bottoni A, Vcl L, Pessino L, et al. Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética Enteral nutrition therapy in cancer patients under palliative care: a bioethics analysis. Saúde, Ética & Justiça. 2011;16(1):47-59.
  26. Lopes AP, Esteves R, Sapeta P. VANTAGENS E DESVANTAGENS DA TERAPÉUTICA E HIDRATAÇÃO SUBCUTÂNEA. 2012;33. Obtido de: [https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1615/1/RSL\\_Vantagens%20desvantagens%20da%20terap%20nutricional%20e%20hidrata%20subcut%20nea.pdf](https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1615/1/RSL_Vantagens%20desvantagens%20da%20terap%20nutricional%20e%20hidrata%20subcut%20nea.pdf)
  27. Alves PV. Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do Comer e Beber. Pensar Enferm. 2013;17:17-30.
  28. Pinto FLC. Alimentação em final de vida: A opinião dos enfermeiros (Internet). Universidade do Porto; 2012. Obtido de: <http://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1362/1/Pinto-F.pdf>
  29. Nunes R. TESTAMENTO VITAL. 1.a ed. Editora A, editor. Coimbra: Almedina; 2012. 203 p.
  30. Christine F, Paiva L De, Jailson J, Júnior DA, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos : concepções sobre o fim da vida. 2014;22(3).
  31. Santoro L de F. O direito do paciente terminal. 1a edição. Jurua, editor. 2010. 188 p.
  32. Pontalti G, Sant E, Rodrigues A, Stein MR, Longaray VK. Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos Subcutaneous route: second option in palliative care. Rev Hosp Clínicas Porto Alegre (HCPA). 2012;32(2):199-207.
  33. Moreira LML. Hipodermoclise- Uma forma de dignificar a vida na prestação de cuidados de saúde no domicílio. Universidade de Lisboa; 2010.
  34. Pombo D. A Via Subcutânea para Hidratação e Administração de Terapêutica na Pessoa com Patologia Crónica e/ou Paliativa (Internet). Instituto Politécnico de Setúbal; 2012. Obtido de: [http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/4357/1/Dissertacao\\_Mestrado\\_Delmira\\_Pombo\\_Final.pdf](http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/4357/1/Dissertacao_Mestrado_Delmira_Pombo_Final.pdf)
  35. Gonçalves MFG. ECCI - potenciação da esfera social, adesão terapêutica e qualidade de vida da pessoa com cuidados continuados e paliativos: operacionalização no âmbito de cuidados de saúde primários (Internet). Universidade de Coimbra; 2014. Obtido de: <http://hdl.handle.net/10316/29134>