

CUIDADOS PALIATIVOS

volume 01 - número 02 - outubro 2014

Significado da alimentação em Cuidados Paliativos

O Psicólogo em Cuidados Paliativos:
uma reflexão possível

Investigação colaboracional e multicêntrica
em Cuidados Paliativos em Portugal: traços da
realidade e perspetivas sobre como promover
e melhorar

Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem
no processo de diagnóstico clínico

Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
no interior Norte de Portugal – casuística de uma nova
actividade e discussão do contributo multidisciplinar
no final da vida

Identificação da necessidade em doentes de
Medicina Interna

Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos:
visão nacional e internacional





Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos
www.apcp.com.pt

índice

- 05 **Editorial**
Cuidados Paliativos: saída do impasse? a caminhar para a expansão?
- 07 **Artigo especial**
Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional
- 14 **Artigo original**
Significado da alimentação em Cuidados Paliativos
O Psicólogo em Cuidados Paliativos: Uma reflexão possível
Investigação colaboracional e multicêntrica em Cuidados Paliativos em Portugal: traços da realidade e perspetivas sobre como promover e melhorar
Últimos dias ou horas de vida: fatores que interferem no processo de diagnóstico clínico
Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos no interior Norte de Portugal – casuística de uma nova actividade e discussão do contributo multidisciplinar no final da vida
Cuidados Paliativos: Identificação da necessidade em doentes de Medicina Interna

Conselho Científico

Diretor

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Sub-diretor

Mestre Ana Bernardo

Comissão diretiva

Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Comissão Científica

Prof.ª Doutora Paula Sapeta (presidente)

Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida

Prof. Doutor Sérgio Deodato

Prof. Doutor Telmo Batista

Doutor José Nuno Silva

Doutora Bárbara Gomes

Doutora Carla Reigada

Doutora Sandra Pereira

Mestre Catarina Simões

Mestre Edna Gonçalves

Mestre Isabel Galriça Neto

Comissão Científica Internacional

Prof. Doutor Alvaro Sanz Rubiales (Espanha)

Prof. Doutor Carlos Centeno (Espanha)

Prof. Doutor Jaime Boceta Osuna (Espanha)

Prof. Doutor Javier Rocafort (Espanha)

Prof.ª Doutora María Nabal (Espanha)

Doutor José Carlos Bermejo (Espanha)

Prof. José Luís Pereira (Canadá)

Dr. Enric Benito (Espanha)

Dr. Ricardo Tavares (Brasil)

Dr.ª Maria Goreti Maciel (Brasil)

Comissão Consultiva

Grupo de reflexão ética da APCP

Direção da APCP

Revisores

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas

Prof. Doutor João Amado

Prof. Doutor Luís Sá

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Prof. Doutor Pedro Ferreira

Prof.ª Doutora Ana Querido

Prof.ª Doutora Maria dos Anjos Dixe

Prof.ª Doutora Maria Emília Santos

Prof.ª Doutora Helena José

Prof.ª Doutora Zaida Charepe

Doutora Joana Mendes

Prof. Paulo Alves

Prof.ª Maria João Santos

Prof.ª Patrícia Coelho

Mestre Alexandra Ramos

Mestre Ana Bernardo

Mestre Catarina Pazes

Mestre Cátia Ferreira

Mestre César Fonseca

Mestre Cristina Galvão

Mestre Cristina Pinto

Mestre Filipa Tavares

Mestre Helena Salazar

Mestre José Eduardo Oliveira

Mestre Mara Freitas

Mestre Margarida Alvarenga

Mestre Maria de Jesus Moura

Mestre Miguel Tavares

Mestre Nélia Trindade

Mestre Paulo Pina

Mestre Sandra Neves

Mestre Sónia Velho

Mestre Fátima Ferreira

Frei Hermínio Araújo

Dr. Eduardo Carqueja

Dr. João Sequeira Carlos

Dr. Lourenço Marques

Dr. Rui Carneiro

Dr.ª Alina Habert (Brasil)

Dr.ª Ana Lacerda

Dr.ª Elga Freire

Dr.ª Carolina Monteiro

Dr.ª Marília Bense Othero (Brasil)

Dr.ª Rita Abril

Normas de referência bibliográfica

Vancouver superscript

Secretariado

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

Ficha técnica

Revista Cuidados Paliativos

Diretor: Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Editor: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Propriedade, Edição e Redação: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Morada: Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.
Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 Porto, e-mail: direcao@apcp.com.pt

Periodicidade: Semestral

Design Gráfico e Publicidade: Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

Calçada de Arroios, 16 C - Sala 3, 1000-027 Lisboa, e-mail: info@admedic.pt

Isenta de Registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99 de 9 de Junho, artigo 12, n.º 1 - A.

ISSN 2183-3400

Significado da Alimentação em Cuidados Paliativos

Cíntia Pinho-Reis

Nutricionista, Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (ICS-UCP)

Patrícia Coelho

Professora ICS-UCP, Aluna do Doutoramento em Enfermagem ICS-UCP

Resumo

A presente revisão narrativa da literatura reflete o conhecimento actual sobre o Significado da Alimentação em Cuidados Paliativos para o doente e sua família no que diz respeito aos significados fisiológico/ terapêutico, social, psicológico, religioso/ espiritual. Para além disso este artigo foca-se no significado da redução da ingestão alimentar, da recusa alimentar, da nutrição e hidratação artificiais e das alterações físicas da pessoa doente.

Abstract

This narrative literature review reflects the current knowledge on the Meaning of Feeding in Palliative Care for the patients and their families with regard to physiological / therapeutic, social, psychological, religious / spiritual meanings. Furthermore, this article focuses on the meaning of food intake reduction, food refusal, artificial nutrition and hydration and patients' physical changes.

Resumen

Esta revisión narrativa de la literatura refleja el conocimiento actual del Significado de la Alimentación en los Cuidados Paliativos para el paciente y su familia con respecto a los significados fisiológico/ terapéutico, social, psicológico, religioso/ espiritual. Además, este artículo se centra en el significado de la reducción de la ingesta de alimentos, el rechazo de la alimentación, la nutrición y la hidratación artificial y los cambios físicos de la persona enferma.

Introdução

Em Cuidados Paliativos (CP), o suporte nutricional constitui uma parte integrante dos cuidados holísticos prestados ao doente e à sua família. Com o objetivo de prestar cuidados holísticos a estes doentes é necessário que os profissionais estejam

preparados para lidar com as questões e as preocupações que estes consideram importantes.¹ As questões em torno da alimentação ganham especial relevância em fase paliativa, sendo que os doentes e em especial a sua família, dão-lhes mais importância em comparação com outros

Palavras-chave

Significado da alimentação, Cuidados paliativos, Fim de vida, Doente, Família.

Key words

Meaning of Feeding, Palliative Care, End of Life, Patient, Family.

Palabras-clave

Significado de la alimentación, Cuidados paliativos, Final de la Vida, Enfermo, Familia. de Lellis; Sufrimiento.

Quadro 1

Sintomas que afetam a alimentação do doente paliativo

Astenia	Fraqueza
Anorexia	Mucosite
Disfagia para líquidos	Náuseas/ vômitos
Disfagia para sólidos	Obstipação
Hipogeusia/ alteração do paladar	Saciedade precoce / enfartamento
Diarreia	Xerostomia

Fonte:^{3,14}

tratamentos médicos.²

A grande maioria dos doentes paliativos, por evolução da doença de base ou como consequência dos tratamentos que realiza, confronta-se com o aparecimento de inúmeros sintomas (Quadro 1) que afetam amplamente o seu padrão e hábitos alimentares.³ Assim, os doentes confrontam-se com inúmeras perdas ao nível da alimentação. Essas perdas poderão ir desde a incapacidade de sentir o sabor, o cheiro, deglutir, digerir os alimentos e absorver nutrientes de forma adequada^{3,4}, aliando-se em alguns casos, à perda da autonomia, da capacidade de comunicar e de utilizar a via oral.^{3,5,6} Eventualmente, todas estas alterações poderão transformar as refeições num momento desconfortável e levar o doente à depressão, ao isolamento social, à perda da confiança e da auto-estima, à perda de apetite e de peso e à desnutrição.³

Para a família, que transmite o seu afeto através da alimentação, todas as alterações mencionadas assim como as suas consequências, poderão ser entendidas como o inevitável aproximar da morte. É também importante referir que as situações de suspensão da alimentação ou de cessação da mesma por escolha voluntária do doente, são fonte de extrema preocupação por parte da família.³

É importante salientar que este artigo não se foca numa doença específica,

uma vez que diferentes doenças incuráveis partilham muitos dos diferentes sintomas relacionados com a alimentação e, sendo assim, os significados desenvolvidos ao longo desta revisão poderão aplicar-se a qualquer doença (oncológica; neurológica; SIDA; insuficiência cardíaca, hepática e renal; doença pulmonar obstrutiva crónica ou fibrose quística). Com o objetivo de compreender melhor o significado da alimentação em CP, recolheram-se e colocaram-se numa tabela transcrições de entrevistas a doentes e famílias, publicadas em diversos artigos (Quadro 2).

Significado da Alimentação em Cuidados Paliativos

Significado Fisiológico/ Terapêutico

A maioria dos doentes em CP considera que a alimentação significa saúde⁷, fonte de vida e, frequentemente, a fonte de energia necessária para dar poder ao corpo. A energia proveniente da alimentação é compreendida como algo necessário para (sobre)viver e para continuar a luta contra a doença. Para além disso, a alimentação é vista como o alimento do corpo e da alma.^{7,8}

Para a família, a alimentação é considerada o "primeiro cuidado", uma necessidade humana básica^{2,3,7} que se correlaciona com a energia² e a boa saúde^{2,9} mas é indubitavelmente um condutor privilegiado de alimento nutritivo e afetivo desde o nascimento e que se prolonga durante toda a vida.² Para além disso, a alimentação significa uma forma de controlar a doença e um instrumento de luta para a compensação do equilíbrio nutricional inexistente naquele momento, adiando assim a morte do seu ente querido. O facto de a maioria dos doentes, à medida que a doença progride perderem o interesse na alimentação,³ origina na família a sensação de que estão a regredir na alimentação. Esta regressão na alimentação opõe-se à introdução dos alimentos na infância. Se na infância

Quadro 2

Transcrições de entrevistas a doentes e famílias, publicadas em diversos artigos

Significado	Transcrição	Referências
Fisiológico / Terapêutico	<p>"Apenas significa um modo de energia... é um combustível."</p> <p>"(...) a alimentação serve para manter a minha força... para combater a doença."</p> <p>"Se eu não comer não vou viver durante muito mais tempo."</p> <p>"(...) O significado de alimentar é viver. Uma pessoa sem alimento não pode viver."</p> <p>" (...) Eu dizia-lhe isto não pode ser, não pode viver sem comer (...)."</p> <p>"Quero tentar comer alguma coisa para manter a minha energia mental."</p> <p>"(...) Continuo a dar de comer é porque virar as costas, vir-me embora e ver que ela não comeu nada, é pensar que se calhar tem menos um dia de vida (...) É tentar até ao fim."</p> <p>"Quero tentar dar as calorias suficientes ao meu corpo para lhe dar as melhores hipóteses possíveis e ajudar na cura."</p> <p>"Nós só lhe dizemos vais ficar muito fraco se não comeres mais do que uma colher de chá de cada vez, e ele diz que a comida não assenta (...)"</p>	2,15,22-24
Social	<p>"(...) quando é a hora de estarmos juntos em família, realmente não é só alimentar o estômago, às vezes é o que menos necessita e o que menos se alimenta..."</p> <p>"Eu fazia as refeições e é muito divertido cozinhar e virem-me dizer que está saboroso ou que sabe bem... agora nunca ouço que a comida está saborosa como me diziam antes (...) Não, estas refeições são uma tortura."</p> <p>"Nós não podemos sair e comer fora, porque já não dá prazer... quando não é da mesma forma que costumava ser."</p> <p>"(...) ele sempre gostou de comer. Tem sido o maior evento na família e nós sempre gostamos de sair para comer fora e apreciar a nossa comida. Mas neste último ano tem havido muito poucas ocasiões em que ele tenha apreciado a sua comida e, uma vez que ele não aprecia mais comer, já nem tem graça nenhuma convidar pessoas para jantar connosco (...)"</p> <p>"E claro os hábitos alimentares. É um pouco duro, porque eu e o meu marido costumávamos sair todas as quartas-feiras para jantar fora com os amigos. E claro tomava a minha sopinha e dependia do tipo de sopa que eles tinham disponível, às vezes nem sequer podia comê-la e só tomava uma chávena de chá ou de café e bebia a minha água."</p> <p>"Estou socialmente isolado por causa do embaraço que sinto em comer e beber junto das outras pessoas."</p> <p>"O meu papel é ter a certeza que ele estava a receber a sua nutrição."</p>	8,13,16,17,23
Psicológico	<p>"(...) Agora não comes, agora sinto-me triste. E agora o que é que eu faço – o que é que tu queres, eu não me apetece."</p> <p>"Vê-lo a comer motiva-me a continuar, é como se ainda houvesse uma réstia de esperança que ele ia melhorar."</p> <p>"Quando eu como um pouco mais vejo o sorriso na cara da minha filha (...) fica tão feliz por me ver comer."</p> <p>"Para o meu marido, quando eu rejeito a alimentação ele pensa que não quero que ele cuide de mim e fica zangado. Ele não entende. Pensa que eu não como porque não quero e isso também me deixa triste."</p> <p>"Sinto-me aliviada por ver que ela tolera a alimentação."</p>	8,15-17,21

Significado	Transcrição	Referências
Recusa Alimentar	<p>"... Começou a ficar bem claro na nossa cabeça que ele não comia por causa da doença, como é evidente."</p> <p>"(...) esse sentimento de pai que tenta alimentar o filho e está a ver que o filho rejeita o comer, e que está a definhar mais, que o vai perder e é esse sentimento de impotência (...).</p> <p>"Sabendo que a minha mulher está a tentar alimentar-me... fico um pouco preocupado em recusar estes alimentos... não a consigo ajudar."</p> <p>"Eu dou-lhe comida e depois ela não come, depois sinto-me culpado pelo facto de ela não ter nada lá dentro. Fico preocupado e triste por ela não comer e ela fica zangada comigo por estar sempre a chateá-la com a comida e, às vezes, a situação segue o caminho oposto, em que ela simplesmente recusa comer o que quer que seja."</p> <p>"Fiz o jantar, fiz aquilo que ele gostava, sempre gostou e que comeria sempre e ele disse que não gostava, que não queria, pelo que fiquei um pouco zangado com isso."</p> <p>"Eu tentei com todos os tipos possíveis de alimentos, todos aqueles que se possam imaginar. Dei-lhe tudo o que funcionava naquele momento mas se mais tarde eu voltasse a sugerir a mesma comida novamente, ela dizia-me que não queria ver aquela comida outra vez."</p>	2, 16, 20, 23
Redução da Ingestão Alimentar	<p>"Bem eu nunca estou com fome, mas a minha esposa e filha estão sempre a dizer - come isto agora, come isto agora. Uma vida sossegada e amor é tudo o que eu preciso agora, por isso só como o que eu posso quando me dão de comer. De qualquer forma, para elas nunca é suficiente..."</p> <p>"Eles tentam dar-me tudo para comer. Não se importam se eu quero comer ou não; eles continuam a fazer-me comer e eu digo - não quero".</p> <p>"Ela continua a colocar um prato cheio, cheio à minha frente (...) Eu digo que só como aquilo que conseguir comer e é isso."</p> <p>"Quando o apetite dele diminuiu... nós desistimos e ele começou a comer, mas foi por nós. A sério, acho que nós o estávamos a forçar a comer."</p> <p>"Eu sabia que ele estava em fase terminal, mas... assim que alguém tinha uma ideia diferente sobre como podíamos fazê-lo comer, eu dizia, porque não tentar?"</p>	20, 24
Alterações Físicas	<p>"Eu vi que ela foi perdendo um quilo atrás do outro... avaliei a situação e acreditei que ela estava era a morrer à fome. Ela não comia nada de nada - apenas deitava tudo fora."</p> <p>"(...) tu não estás a perder peso, entende aquilo que te estou a dizer, a balança pesava 54, mas a balança está avariada não está boa."</p> <p>"Eu olho-me ao espelho e fico doente. Parece que saí de um campo de concentração ou assim. De qualquer forma é muito difícil ganhar algum peso."</p>	13, 16
Nutrição e Hidratação Artificiais	<p>"Senti um alívio enorme quando a nutrição parentérica foi iniciada (...)"</p> <p>"Se eu não conseguir alimentar-me suficientemente por mim própria, então eu prefiro este tipo de alimentação. Sinto-me mais forte quando tenho alguma coisa dentro do meu corpo do que quando não tenho nada."</p> <p>"(...) a nutrição dá qualidade de vida para toda a família e para o doente... só posso dizer que estou feliz, que ele fica com energia e força, e com isso vem o prazer e sim, existe certamente uma espécie de harmonia que vem daí."</p> <p>"Senti logo que isso ajudou. Talvez não no primeiro dia mas (...) na primeira semana, e eu saí da cama e fui cozinhar."</p> <p>"Não me interessa se o meu marido tem tubos em quatro locais do seu corpo, porque significa muito obter a energia e as coisas positivas da nutrição."</p> <p>"(...) isto significa que eu não estou pior, sabe. Porque é muito difícil não ser capaz de fazer as coisas por mim próprio, ter que chamar por ajuda todas as vezes que tenho que ir à casa de banho ou sair da cama... desde que me alimento assim consigo gerir por mim de uma forma completamente diferente."</p>	22, 25

quem cuida vê que a introdução de novos alimentos contribui para o crescimento da criança, numa fase de doença a família vai progressivamente “suprimindo” os alimentos, assistindo² e associando este facto ao agravamento da doença e à própria morte³ (Quadro 2).

Significado Social

A alimentação é detentora de uma forte componente social^{1-3,5,7,10-13} pois constitui um acto simbólico de relacionamento que tem por base o acto de dar e receber, uma forma de afeto representada pelos alimentos, estreitando assim os laços sociais.² O momento da refeição constitui um foco de interações com inúmeras pessoas e lugares,¹⁴ uma vez que há uma série de datas importantes, festividades e cultos religiosos que assinalam essas mesmas datas e que relembram a importância que a alimentação possui.²

Para cada família as refeições possuem não só um código secreto de regras, ordem e estrutura do dia⁷ como também um código de sabores, partilhas e afetos.² As refeições são momentos de ensino de regras sociais com a imposição de horários que poderão perdurar para toda a vida. Mas as refeições quer no momento de preparação, quer na partilha e proximidade são uma forma de demonstrar afeto, cuidado e companheirismo para com a família e os amigos.^{2,15} Desta forma, para alguns doentes, pelo facto de já não comerem como antes, por terem a sua autonomia diminuída e pela presença de sintomas que afetam a sua alimentação, poderão ver as refeições tornar-se num momento desagradável,^{3,5,6} deixando de representar um momento de prazer^{5,13} e tornando-se numa barreira que se repete dia após dia, várias vezes ao dia.⁵ Sendo assim, o ser incapaz de participar nas refeições como antes da doença, poderá levar o doente ao isolamento social e familiar^{3,5,6,13} e à sensação de descontextua-

lização,¹² influenciando negativamente o seu sentimento de pertença à família e aos amigos. Para além disso, estas limitações ao nível social poderão originar depressão e contribuir para a diminuição do apetite, do peso e do prazer em comer.^{3,5-7}

É importante salientar que também o papel social do doente e dos membros da sua família poderá alterar-se consoante o sexo da pessoa doente.² Na sociedade atual, os papéis de cuidador e de gestão das questões domésticas são maioritariamente atribuídos à mulher. Assim, em muitos casos, poderá ocorrer uma mudança no papel social desempenhado nas famílias em que as mulheres são a pessoa doente.² De uma forma geral, os cuidados com a alimentação passam para outro membro da família imprevisto para assumir os cuidados ao nível da compra, da preparação e da confeção dos alimentos. Neste contexto, é frequente que o momento das refeições signifique fonte de preocupação e de desespero,¹⁶ tornando-os num período da vida desagradável,² que interfere amplamente com as relações familiares.^{13,16}

Em outros casos, vinculado à alimentação está a ideia de transmissão de amor. O elemento da família que prepara as refeições, cozinha habitualmente de modo a agradar à pessoa doente, transmitindo o seu cuidado através dos alimentos. Em alguns casos, os familiares encaram os cuidados com a alimentação como a sua total responsabilidade¹⁶ e função,¹⁷ expressando o medo de não conseguirem estar sempre presentes na preparação e no horário das refeições e no encorajamento da ingestão alimentar (Quadro 2).

Significado Psicológico

O papel psicológico que a alimentação desempenha em CP poderá funcionar como motivação numa luta contra a doença e como tentativa de controlar a mesma. Para alguns doentes, este papel

motivacional poderá ainda estar associado a sensações de bem-estar, satisfação, prazer, alegria ou esperança por conseguirem comer, cheirar ou saborear um prato que lhes traga boas recordações. Por outro lado, caso não o consigam fazer poderão expressar sentimentos de tristeza, desânimo e falta de esperança.¹⁸

Para a família, na estrutura de cuidados que esta considera adequada, o acto de conseguir alimentar o seu ente querido provoca-lhe sensações de conforto, alegria e, sobretudo, de vitória contra a morte, pois pensam que ao alimentar estão a adiá-la. O desejo da família em fazer algo pelo seu ente querido, leva a que a alimentação seja considerada uma recompensa positiva pelos cuidados prestados, pelo afeto que lhe está a ser devotado em aceitar as suas refeições,² pelo prazer que os alimentos proporcionam, pelos momentos agradáveis partilhados, pelas recordações das refeições em datas festivas. Por outro lado, no caso de não terem sucesso no controlo da alimentação manifestam, frequentemente, sentimentos de frustração, culpa, ansiedade, incompetência, rejeição e falta de esperança² (Quadro 2).

O significado religioso e espiritual da alimentação em CP é um tema pouco estudado. No entanto, sabe-se que cada religião possui as suas especificidades ao nível do regime alimentar, o que poderá condicionar a alimentação do doente paliativo. Sendo assim, a dimensão religiosa ganha especial relevância nas situações de suspensão e abstenção da alimentação em fim de vida.

No caso da Religião Católica, com excepção de doentes em estado vegetativo persistente, se a alimentação for considerada fútil é aceitável a sua suspensão/abstenção. Relativamente à Religião Protestante, se a alimentação representar um risco é aceitável que esta seja suspensa ou não iniciada. No entanto, no caso de o doente se encontrar profundamente in-

consciente a alimentação deverá manter-se. Para os crentes no Judaísmo Ortodoxo a alma permanece ligada ao corpo, pelo que, mesmo em casos em que o doente esteja em coma a alimentação deverá ser preservada. Pelo contrário, no caso do Judaísmo Conservador se a alimentação prolongar o sofrimento, deverá ser rejeitada. Porém, uma vez iniciada a alimentação a sua suspensão não é aceite. No caso da Religião Islâmica, a suspensão e a abstenção da alimentação não é de todo aceite, pois a alimentação é considerada uma necessidade humana básica que deve ser providenciada a todos os doentes independentemente do seu estado de saúde, pois a vida humana é considerada um valor supremo que deve ser mantido. Finalmente, na Religião Hindu, suspender ou não iniciar a alimentação é aceitável, pois se alimentar significar a prolongação do sofrimento, então a vida não deve ser prolongada.¹⁹

Significado da Redução da Ingestão Alimentar

Para o doente, a redução da ingestão alimentar significa um acontecimento natural que é fruto da evolução da doença e dos tratamentos que realizam. No entanto, na maioria dos casos, a família não compartilha da mesma opinião. As mudanças ocorridas nas preferências e hábitos alimentares são, frequentemente, fonte de conflito entre o doente e a sua família, conflito esse que se vê agravado pela perda de peso e pelas alterações ocorridas na autoimagem do doente.^{2, 8, 13, 15, 17} Assim, a família foca-se demasiado nas questões alimentares pressionando o doente a conformar-se a comer.^{15, 17} Neste contexto, havendo uma insistência persistente por parte da família, o doente acaba por atribuir um significado fútil à alimentação. Muitas vezes, o comportamento bem-intencionado da família resulta numa repercussão negativa, que de forma frequente, deixa o doente preocu-

pado e furioso pelo contínuo foco na alimentação.²⁰

O desespero e o sofrimento emocional inerente a este tipo de atuação são particularmente stressantes dado que isto se intensifica durante os últimos meses de vida do doente.²⁰ Alguns familiares revelam ainda que observam e controlam a ingestão alimentar do seu ente querido ao ponto de calcular as calorias ingeridas, originando assim tensão no momento das refeições. No entanto, outros revelam medo por pensarem que o facto de encorajar o doente a comer piora a situação,¹⁶ sentindo angústia que se expressa em muitos casos através de culpa por obrigar o doente a comer.²⁰

Apesar de estas situações serem muitas vezes vivenciadas em constante conflito familiar, alguns doentes atribuem um significado positivo à atitude da família. Sentem-se gratos pelo esforço demonstrado ao nível do apoio nos cuidados alimentares já que isso significava um sinal do seu amor, preocupação com o seu bem-estar e compaixão para com a sua frágil saúde. Preferiam no entanto que a família se preocupasse com outras questões que não a redução da ingestão alimentar.¹⁶

Em outras situações, quer o doente quer a família tendem a demarcar-se das questões da alimentação. Ou seja, por um lado o doente isola-se socialmente na esperança de não ser forçado a comer.²⁰ Por outro lado, alguns familiares entendem que o melhor é deixar "que a natureza siga o seu rumo", pelo que esta atitude significa que aceitam que o melhor é que este não coma ou que coma apenas aquilo que tolera. Compreendem assim que a redução da ingestão alimentar é algo natural de acontecer. Mantêm contudo a mesma atitude de preocupação e cuidado, questionando o seu ente querido quanto ao facto de sentirem fome ou sede sem no entanto forçar caso a resposta seja negativa.²¹ Sendo assim, para alguns familiares, uma vez que a redução da ingestão alimentar era

algo que não conseguiam controlar, optaram por desenvolver estratégias de cuidados para outras áreas que não a alimentação.²¹ (Quadro 2).

Significado da Recusa Alimentar

Para o doente a recusa alimentar significa algo natural. Para a família vê a alimentação como um veículo de ajuda na sua recuperação, pelo que a recusa não é de todo aceite. Para alguns, a alimentação passa assim a significar uma fonte de apreensão e preocupação.^{2, 8} Para além disso, sentem culpa por não conseguirem respeitar o desejo do doente em não comer, continuando a oferecer alimentos, pois se fizessem o contrário isso poderia ser interpretado como um acto de negligência de sua parte.^{13,15,17} Em outras situações, quando as refeições são recusadas, a família vê a alimentação como um acto de apoio, de amor e de cuidado que foi recusado.²⁰ Posteriormente, a recusa alimentar é vista pela família como revolta, desânimo, depressão e, sobretudo, como o desejo de antecipar a morte.³

Por outro lado, para alguns familiares a recusa alimentar representa uma forma de chamar a atenção para que mais cuidados e afetos sejam prestados.^{2,8,13,20} No entanto, em alguns casos, nas últimas semanas ou dias de vida, a visão que a família possuía em relação à recusa alimentar altera-se, passando a ser percebida como uma consequência da doença, aceitando que o a pessoa doente já não necessita desses alimentos² ou que o seu ente querido deseja antecipar a sua morte e que essa decisão deverá ser respeitada^{3,23,24} ainda que envolva um enorme sofrimento (Quadro 2).

Significado da Nutrição e Hidratação Artificiais

A mudança da via de alimentação, quer seja para a via entérica ou parentérica, representa uma das alterações mais profundas nos hábitos alimentares do doen-

te, afectando também a sua família.⁶ Para alguns doentes, a nutrição artificial poderá significar uma sensação de alívio e segurança por verem as suas necessidades nutricionais momentâneas atingidas. Para outros, poderá ser sinónimo de alterações na sua autoimagem, na percepção que a família tinha deles próprios e na sua autonomia.^{5,6}

Tanto para o doente como para a família estar a receber alimentação mesmo por uma via que não a oral significava que havia uma melhoria não só na sua qualidade de vida como também no nível de energia e da força necessária para realizar pequenas tarefas do dia-a-dia.^{16,17,22,25} Contudo, para alguns membros da família a nutrição artificial poderá ser fonte de dúvidas pois não acreditam que seja uma forma eficaz de alimentar,²² por este tipo de alimentação não ser considerado natural. Em outros casos, a nutrição artificial constitui o único meio que liga o doente à vida, pelo que deve ser mantida a todo o custo. Sendo assim, situações em que o doente opte pela cessação voluntária da alimentação e da hidratação ou que a nutrição e a hidratação artificiais sejam suspensa ou não iniciadas, são fonte de preocupação e tristeza (Quadro 2).

Significado das Alterações Físicas

Para alguns doentes, as alterações da sua autoimagem (por exemplo: no peso, na pele, no cabelo, entre outros) são associadas à diminuição da ingestão alimentar e à perda de apetite, sendo que a perda de peso foi considerada a alteração que os fez compreender e aceitar que estavam seriamente doentes e que não haveria possibilidade de cura.^{9,13,16}

Para a família, o facto de presenciarem as alterações físicas evidentes, levam-na a concluir que estas são consequência da alimentação (ou a falta desta).¹³ Alguns familiares referem que não estavam plenamente conscientes da extensão que

a doença iria atingir e muito menos que o doente passaria por tantas alterações. Sendo assim, à medida que a doença progride, a família via todas estas alterações como algo ameaçador, sendo que, muitos familiares referiam que sentiam medo que o seu ente querido morresse à fome¹⁶ (Quadro 2).

Conclusão

Para instituir a intervenção nutricional mais adequada em CP é primeiramente necessário que o Nutricionista aceite a filosofia e os princípios dos CP reconheça o significado fisiológico, social, psicológico, religioso/ espiritual da alimentação. Para além disso, é necessário que compreenda o significado que outras situações relacionadas com a alimentação possuem (diminuição da ingestão alimentar, recusa alimentar, nutrição e hidratação artificiais, alterações da autoimagem). É importante salientar que o Nutricionista deverá reconhecer o significado da mesma para o doente e família, bem como, a sua importância na envolvência familiar e progressão da doença. Dada a conjuntura atual será importante contextualizar o meio onde o doente está inserido e a possibilidade de aquisição de nutrientes/ alimentos para uma alimentação adequada que se encontre dentro das preferências do doente. Sendo assim, o suporte nutricional e alimentar prestado deverá ser ajustado às expectativas e necessidades do doente e sua família tendo em conta o significado que a alimentação vai ganhando e simultaneamente perdendo na vida de ambos.

Da literatura consultada parece existir carência de estudos que descrevam o significado religioso/ espiritual atribuído à alimentação, sendo que o mesmo acontece na temática da mudança da via de alimentação que também adquire o seu significado próprio. Parece ainda existir carência de artigos de investigação que

foquem o significado da alimentação em CP atribuído pelos Nutricionistas, para que assim estes possam centrar mais a sua intervenção no doente e sua família, proporcionando-lhes cuidados nutricionais holísticos.

A área dos CP é cada vez mais de primordial importância para o Nutricionista, uma vez que o número de pessoas com doença crónica, progressiva e incurável tem vindo a aumentar ao longo dos anos, pelo que o seu investimento na formação e na investigação na área dos CP é de suma importância. Conclui-se que na área do significado da alimentação em CP há ainda muita investigação a ser realizada, no sentido de colmatar as lacunas anteriormente referidas e a auxiliar o Nutricionista a personalizar ainda mais a sua intervenção. ●

Bibliografia

1. Aceman S. Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing* 2009;14(10): 427-431
2. Resende ASP. Alimentar no final da vida Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar (Dissertação). Universidade Aberta. 2009. pp. 1-170. Disponível: Universidade Aberta
3. Pinho-Reis C. Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutricias* 2012; 15: 27-30
4. da Silva DA, Santos EA, Oliveira JR. Atuação do Nutricionista na melhoria da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. *Mundo da Saúde, São Paulo* 2009;33(3):358-364
5. Reis CVP. Suporte Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica (Monografia). Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa. 2011. pp.1-27. Disponível: Universidade Católica Portuguesa
6. Reis C, Pinto I. Intervenção Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica - Considerações Gerais. *Revista Nutricias* 2012;14:31-34
7. Holmes S. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard* 2010;25:48-56
8. Jacobsson A, Pihl E, Mårtensson J, Fridlund B. Emotions, the meaning of food and heart failure: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing* 2004;46(5):514-522
9. Benaroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cader-nos de Saúde Pública, Rio de Janeiro* 2009;25(9):1875-1882
10. Easson AM, Hinshaw DB, Johnson DL. The Role of Tube Feeding and Total Parenteral Nutrition in Advanced Illness. *The American College of Surgeons* 2002;194:225-228
11. Ersek M. Artificial Nutrition and Hydration Clinical Issues. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2003;5:221-225
12. Holmes S. Principles of nutrition in the palliation of long-term conditions. *International Journal of Palliative Nursing* 2011;17(5):217-222
13. McQuestion M, Fitch M, Howell D. The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2011;15:145-151
14. Hopkins K. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. *Proceedings of the Nutrition Society* 2004;63:427-429
15. Muir CI, Linklater GT. A qualitative analysis of the nutritional requirements of palliative care patients. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2011;24:470-478
16. Orrevall Y, Tishelman C, Herrington MK. The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition* 2004;23:1280-1287
17. Penner JL, McClement S, Lobchuk M, Daeninck P. Family Members' Experiences Caring for Patients With Advanced Head and Neck Cancer Receiving Tube Feeding: A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2012;44(4):563-571
18. Pinho-Reis C, Coelho P, Souza C, Pinho C. Significado da alimentação em cuidados paliativos - A perspectiva do doente. *Revista APNEP* 2013;III:100-100
19. Pinho-Reis C, Coelho P. Alimentar ou não alimentar em fim de vida? - Visão através das religiões. *Revista APNEP* 2013;III:100-100
20. Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, McCance T. Fighting Over Food: Patient and Family Understanding of Cancer Cachexia. *Oncology Nursing Forum* 2009; 36(4):439-445
21. McClement S, Harlos M. When advanced cancer patients won't eat: family responses. *International Journal of Palliative Nursing* 2008;14(4):182-188
22. Orrevall Y, Tishelman C, Permert J. Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition* 2005;24:961-970
23. Hopkinson J, Corner J. Helping Patients with Advanced Cancer Live with Concerns About Eating: A Challenge for Palliative Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006;31(4):293-305
24. McClement SE, Degner LF, Harlos MS. Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of terminally Ill Relative: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine* 2003;6(5):737-748
25. Winkler MF, Wetle T, Smith C, Hagan E, O'Sullivan Maillet J, Touger-Decker R. The Meaning of Food and eating among Home Parenteral Nutrition - Dependent Adults with Intestinal Failure: A Qualitative Inquiry. *Journal of the American Dietetic Association* 2010;110:1676-1683