



CATÓLICA PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DA ALIMENTAÇÃO ORAL À NUTRIÇÃO ARTIFICIAL EM
CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS: PROCESSOS E
SIGNIFICADOS PARA OS FAMILIARES CUIDADORES

Projeto apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

por

Cíntia Vanessa Pinho Reis

Setembro, 2014



CATÓLICA PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DA ALIMENTAÇÃO ORAL À NUTRIÇÃO ARTIFICIAL
EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS:
PROCESSOS E SIGNIFICADOS PARA OS FAMILIARES
CUIDADORES

Projeto apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por Cíntia Vanessa Pinho Reis

Sob orientação de Prof.^a Doutora Margarida Maria da Silva Vieira

Setembro, 2014

“Sei que um dia vou morrer, embora não saiba como, nem quando. Num certo lugar, bem no fundo de mim, sei disso. Sei que um dia terei de deixar os que me são queridos, a não ser que sejam eles a deixar-me antes. É esse saber mais profundo, mais íntimo, o que tenho em comum com todos os outros seres humanos. Por isso é que a morte de outrem me toca.”

(de Hennezel, 2005)

RESUMO

Os Cuidados Paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais e são indubitavelmente um direito humano. O seu principal objectivo é promover o bem-estar, conforto e a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias. Uma vez que um número significativo de doentes gostaria de morrer em casa, o domicílio torna-se um foco de atenção primordial para os profissionais de saúde. Devido à evolução da doença de base e aos tratamentos realizados, a alimentação dos doentes paliativos é frequentemente muito alterada. O suporte nutricional e alimentar torna-se assim primordial, pois deverá acompanhar o doente e a sua família desde o momento do diagnóstico até à morte. Uma das alterações na alimentação que maior impacto causa na vida do doente e sua família é a mudança da via oral para a via artificial.

Sabendo o significado biológico, terapêutico, socio-cultural e psico-espiritual ou religioso que a alimentação possui, tornou-se importante compreender, do ponto de vista do familiar cuidador responsável pela alimentação, como é que este vive a problemática da mudança da via de alimentação, para que os cuidados possam também ser-lhe dirigidos considerando o seu ponto de vista.

Para atingir o objetivo referido, efetuou-se uma revisão da literatura, complementada pela realização de uma observação prolongada numa Unidade de Cuidados na Comunidade e entrevistas a familiares cuidadores de pessoas com doença crónica e progressiva a receber nutrição artificial no domicílio.

Os resultados permitiram uma primeira explicação do fenómeno, percebendo-se que os familiares cuidadores percecionam a alteração da via de alimentação como uma das mudanças mais profundas nas suas vidas, com impacto a nível social, pois passam a ser responsáveis pela preparação e administração das refeições com exigências diferentes. Conclui-se que esta problemática justifica uma abordagem mais aprofundada do tema em trabalho de investigação futuro.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Domiciliários, Fim de Vida, Alimentação Oral, Nutrição Artificial, Familiar Cuidador.

ABSTRACT

Palliative care is an active, coordinated and comprehensive care and it is undoubtedly a human right. Its main objective is to promote the welfare, comfort and quality of life of patients and their families. Since a significant number of patients would like to die at home, the home becomes a primary focus of attention for healthcare professionals. Due to the evolution of the underlying disease and the treatments performed, feeding in palliative patients is often much altered. Nutritional and food support becomes essential, it must accompany patients and their families from the time of diagnosis until death. One of the dietary changes that cause the greatest impact in the life of the patient and his family is switching from the oral to the artificial route.

Knowing the biological, therapeutic, socio-cultural and psycho-spiritual or religious meaning of food, it became important to understand, from the perspective of the caregivers responsible for food, how they live the problem of changing the feeding route, so that care can be directed to them considering their point of view.

To achieve the above objective, a literature review, complemented by performing a prolonged observation in a Community Care Unit and interviews with family caregivers of people with chronic and progressive receiving artificial nutrition at home disease was performed.

The results allowed a first explanation of the phenomena, realizing that family caregivers percept the feeding route change as one of the most profound changes in their lives, with social impact, because they become responsible for the preparation and administration of meals with different requirements. We conclude that this issue warrants a more thorough approach to the subject in future research work.

Key-words: Home Palliative Care, End of Life, Oral Feeding, Artificial Nutrition, Family Caregiver

Agradecimentos

À minha orientadora, Prof.^a Doutora Margarida Vieira, pela disponibilidade e empenho, por todos os bons conselhos dados e pelos excelentes conhecimentos que partilhou comigo.

À Carla Pinho, por ter sido uma excelente amiga e colega ao longo destes anos de mestrado e pelo apoio que me deu mesmo nos momentos mais difíceis.

À Patrícia Coelho por toda amizade, por todo o empenho, ajuda e boas palavras que me dedicou.

Um muito obrigada às Enfermeiras Vitória Leal, Cristina, Helena Félix e em especial à Enfermeira Cecília Abreu por toda a ajuda, pelos conhecimentos partilhados e pelo companheirismo que teve comigo.

A todos os doentes paliativos que cruzaram o meu caminho e que em muito contribuíram para o meu crescimento pessoal e em especial àqueles cuja mudança da via de alimentação alterou as suas vidas significativamente.

Aos meus pais, avó e tia por todo o amor e carinho que sempre me deram e por serem o meu grande pilar e referência na vida.

Aos meus bisavós e avô Manel de quem tenho muitas saudades e que sei que estão a olhar por mim.

Ao Quinzinho e ao Arnaldo, pela presença constante.

A Deus, Ele sabe porquê.

Índice

	Página
1. INTRODUÇÃO	10
2. MATERIAL E MÉTODOS	15
2.1. Fase da Revisão da Literatura	15
2.1. Fase de Observação.....	16
3. RESULTADOS.....	18
3.1 Da revisão da literatura	18
A. Sobre os Cuidados Paliativos.....	19
a.1 Cuidados Paliativos Domiciliários	20
a.2 Família da Pessoa em Fim de Vida	24
a.3 Cuidar de um Ente Querido em Fim de Vida.....	26
B - Alimentação em Cuidados Paliativos.....	28
b.1. Tipo	28
Alimentação Oral e Nutrição Artificial.....	28
b.2. Significado da Alimentação	29
Significado Biológico e Terapêutico.....	29
Significado Sócio-cultural.....	30
Significado Psico-Espiritual ou Religioso	31
b.3. Quantidade	33
Reação à Diminuição da Ingestão Alimentar.....	33
b.4. Atitude	34
Reação à Recusa Alimentar.....	34
Alimentar pela Via Entérica.....	37
Alimentar pela Via Parentérica	39
Síntese da Revisão da Literatura	42
3.2. Resultados da Observação Prolongada.....	43
Joaquina	45
Paulo	48
Anabela.....	52
Beatriz.....	56
Eurico.....	58
3.3. Exemplaridades e Regularidades Encontradas	61

4. Proposta de Continuação de Estudo.....	64
CONCLUSÃO.....	67
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
ANEXOS	77
ANEXO 1	78
ANEXO 2	79
ANEXO 3	81

Lista de Abreviaturas

AVC – Acidente Vascular Cerebral

PEG – Percutanic Endoscopic Gastrostomy (Gastrostomia Percutânea Endoscópica)

OMS – Organização Mundial de Saúde

Índice de Tabelas

	Página
Tabela 1: Sintomas que afetam a alimentação do doente paliativo	29
Tabela 2: Características dos familiares cuidadores e da pessoa doente	43

Índice de Figuras

	Página
Figura 1: Temas e subtemas resultantes da revisão da literatura	18

1. INTRODUÇÃO

Nascer é desde logo morrer um pouco. Morrer é desde sempre a única certeza de todo o ser humano, mesmo com todos os avanços científicos e tecnológicos que permitem a prolongamento da vida, cada pessoa reconhece que parte da sua vida é limitada no tempo.

Os avanços da medicina, sobretudo no século XX, foram inúmeros e continuam a sê-lo no tempo que vivemos. O desenvolvimento científico, tecnológico, social e económico que tem vindo a ocorrer, resolve muitos dos problemas de saúde, no entanto, no início do século XXI somos confrontados com novos desafios que advêm da redução da mortalidade infantil, do aumento da esperança de vida que impulsiona um número cada vez maior de pessoas a atingir idades mais avançadas que colocam aos profissionais de saúde a necessidade de resolver cada vez mais problemas de doença avançada a progressiva, muitas vezes terminal.

De facto, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o declínio da natalidade conduzirá inevitavelmente a um envelhecimento rápido da população mundial. À semelhança de outros países, em Portugal a esperança média de vida tem vindo a aumentar. Em 2012, a esperança média de vida era para os homens de 76,9 anos e para as mulheres de 82,8 anos, no entanto algumas previsões apontam que em 2050, a esperança média de vida será de 79,0 anos para os homens e 85,0 para as mulheres (PORDATA, 2014). Projeta-se ainda que a esperança de vida à nascença venha a atingir em 2060, para Portugal, os valores de 84,2 anos para homens e 89,9 anos para mulheres (INE, 2014). Assim, o aumento da longevidade e da prevalência das doenças crónicas e progressivas contribuíram para um aumento do número de doentes fora das possibilidades terapêuticas de cura, o que, por si só tem vindo a originar a necessidade de existência de Cuidados Paliativos (Neto, 2010).

Segundo a OMS, os Cuidados Paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias. O seu principal objectivo é promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2004). Sendo assim, os Cuidados Paliativos assumem-se hoje como uma das fronteiras do desenvolvimento futuro, um imperativo ético, organizacional e indiscutivelmente um direito humano (EURAG, 2004). Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica desadequada; prestam cuidados inter e multidisciplinares, individualizados, humanizados e tecnicamente rigorosos respeitando ao mesmo tempo os valores, as crenças, as práticas culturais e religiosas da pessoa doente (Neto, 2010).

A criação por parte da Direção-Geral da Saúde, em 2004, do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, vem reconhecer pela primeira vez formalmente, os Cuidados Paliativos como um elemento fundamental dos cuidados de saúde gerais em Portugal.

Relativamente ao local de morte, até hoje continuam a realizar-se estudos para averiguar se o doente prefere morrer em casa ou numa instituição mas, de um modo geral, os estudos apontam que é no meio familiar que eles preferem falecer (Yao, *et al.*, 2007; Agar, *et al.*, 2008). Em Portugal 51% das pessoas e 66,2% com idade superior 75 anos de idade preferem morrer em casa, pelo que, assim torna-se um imperativo assegurar cuidados paliativos, nos cuidados de saúde primários ou seja, cuidados paliativos domiciliários especializados (Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013).

No entanto, sendo o meio domiciliário um meio não preparado clinicamente para estas situações, poderão surgir nos doentes e nas suas famílias certas reações e sentimentos que condicionam o ato de cuidar fazendo com que a prestação de Cuidados Paliativos e todas as problemáticas provenientes da evolução da doença adquiram especial significado no contexto domiciliário (Reigada, 2010).

De todos os problemas que uma doença crónica e progressiva traz para a vida da pessoa doente e sua família, os problemas relacionados com a alimentação representam muitas vezes aqueles com os quais é mais difícil lidar. A alimentação desempenha um papel central na vida do doente e sua família (Hopkins, 2004; ADA, 2008) pois é

detentora de uma função fisiológica (Resende, 2009; Pinho-Reis, 2012; Wong & Krishna, 2014) e psicológica (Holmes, 2010) assente num significado emocional e simbólico (Boyd, 1994; Rozin, 2005) que inclui valores culturais (Eberhardie, 2002; Gillick & Volandes, 2008; Holmes, 2010), sociais (Easson, Hinshaw, & Johnson, 2002; Eberhardie, 2002; Slomka, 2003; Allari, 2004; Hopkins, 2004; Fernández-Roldán, 2005), religiosos (Eberhardie, 2002) e espirituais (Holmes, 2010).

Sendo assim, à medida que a doença progride são inúmeras as alterações relacionadas com a alimentação com as quais os doentes e suas famílias se confrontam. Essas perdas, poderão ir desde a incapacidade de sentir o sabor, deglutir, digerir os alimentos e absorver nutrientes de forma adequada (da Silva, de Oliveira, dos Santos, & Mendes, 2009) podendo culminar na perda da capacidade do doente se autoalimentar, de manejar a palamenta e de utilizar a via oral, tornando-se a via artificial numa alternativa para alimentar estes doentes (Eberhardie, 2002). Eventualmente, todas estas alterações poderão transformar as refeições num momento desconfortável e levar o doente à depressão, ao isolamento social (Reis, 2011; Reis & Pinto, 2012), à perda de confiança e da autoestima (da Silva, de Oliveira, dos Santos, & Mendes, 2009), à recusa alimentar e consequentemente à perda de peso e desnutrição (Reis, 2011; Reis & Pinto, 2012).

No que diz respeito à família, a importância da alimentação aumenta à medida que a doença progride. A alimentação constitui a única forma de transmitir vida, cuidado e afeto (ADA, 2008), pelo que, todas as alterações mencionadas anteriormente assim como as suas consequências, poderão ser entendidas como o aproximar da morte. Em alguns casos, a recusa alimentar chega a ser entendida pela família como o desejo do doente precipitar a sua própria morte (Reis, 2011). Assim, numa tentativa de reverter essa situação, a alimentação poderá ser forçada, causando conflitos e desconforto no seio familiar (Hopkinson, 2007; Holmes, 2010). É também importante referir que nos casos em que se torna necessário proceder à suspensão da alimentação, a família poderá considerar que isso significa o abandono e o precipitar da morte do doente (ADA, 2008).

São vários os autores que concordam que a intervenção do Nutricionista nas Equipas de Cuidados Paliativos permite, através de uma abordagem individualizada e precoce, e através do aconselhamento nutricional personalizado, uma melhoria significativa da qualidade de vida do doente (Caro, Laviano, Pichard, & Candela, 2007; de Carvalho, Camilo, & Ravasco, 2011; Fleming, Martin, & Martin, 2011; Prevost &

Grach, 2012) e conseqüentemente da sua família. Contudo, alguns autores apontam que não é ainda dada a devida importância ao papel do Nutricionista nesta área do cuidar, o que se verifica pela referência tardia dos doentes para este profissional de saúde, o que poderá agravar o estado clínico do doente mais rapidamente (Holmes, 2010).

O papel do Nutricionista no âmbito dos Cuidados Paliativos consiste na preparação do doente para o percurso que ele, a família e a alimentação irão fazer em conjunto durante a progressão da doença até à morte (Fleming, Martin, & Martin, 2011; Reis, 2011). Sendo assim, a intervenção nutricional em Cuidados Paliativos deverá iniciar-se o mais precocemente possível, preferencialmente logo após o diagnóstico da doença de base e deverá ser mantido durante todo o percurso do doente e sua família até à morte. Esta intervenção é indispensável, pois permite um melhor controlo de sintomas através do aconselhamento nutricional personalizado ao nível da alimentação oral e a adequação da via e do tipo de alimentação, pela via entérica ou parentérica, consoante os desejos e necessidades dos doentes e de acordo com os objetivos de outros tratamentos paliativos que o doente se encontre a realizar (Pinho-Reis, 2012). Para além disso, poderão desmistificar-se alguns conceitos negativos atribuídos à alimentação em fim de vida bem como esclarecer dúvidas e medos que o doente e os membros da sua família expressem (Pinho-Reis, 2012).

A instituição de suporte nutricional oral ou artificial deverá ser assim posto em prática o mais precocemente possível para retardar o aparecimento da caquexia, muito comum em doenças oncológicas e não oncológicas (Capelas, 2008) e para que a autonomia, a sobrevivência digna, o conforto e a qualidade de vida sejam assegurados (Pinho-Reis, 2012).

A intervenção nutricional pretende assim englobar todos os aspetos acima mencionados, sendo dinâmica e ajustada periodicamente, promovendo assim uma abordagem completamente centrada nos desejos e necessidades da unidade de cuidados – doente e família (Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis, Coelho, Souza, & Pinho, 2013), tal como preconizam os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos.

Mas como vivencia a família, sobretudo os cuidadores principais, esta problemática? Que sentido atribui às alterações nos processos alimentares? Podem os profissionais, em particular os nutricionistas, ter a perspetiva dos familiares em conta no planeamento da sua intervenção? Como pode fazê-lo? Para a população portuguesa parecem não existir estudos que abordem esta temática. Deste modo, para conhecer melhor esta problemática torna-se imprescindível explorar primeiramente de que forma

é que os familiares cuidadores vivenciam toda esta problemática em termos de processo e significados.

Assim sendo, o presente trabalho estrutura-se em duas fases: uma fase teórica e uma fase que tem por base o desenvolvimento de uma observação prolongada numa Unidade de Cuidados na Comunidade de um Agrupamento de Centros de Saúde do Porto. Na fase teórica, começamos por fazer uma revisão da literatura e uma síntese da mesma. Na segunda fase tratou-se os dados colhidos por observação e entrevista de forma a verificar se o tema que nos propusemos investigar poderia ser desenvolvido mais profundamente no futuro, seguindo-se uma proposta de continuação de estudo e posteriormente a conclusão do trabalho.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Numa primeira fase do estudo foi efetuada uma revisão da literatura e numa segunda fase foi realizada uma observação prolongada numa Unidade de Cuidados na Comunidade.

2.1. Fase da Revisão da Literatura

Começou por fazer-se uma revisão da literatura com pesquisas nas seguintes bases de dados: ISI, PubMed, Medline e CINAHL. Incluíram-se todos os artigos em língua inglesa e com resumo, texto integral e referências disponíveis. Foram utilizadas diversas combinações das seguintes palavras-chave: “nutrition”, “palliative care”, “end of life”, “oral feeding”, “artificial nutrition”, “home care”, “home palliative care”, “family”, “family members”, “patients”, “perceptions”, “emotions”, “feeding”.

No que diz respeito ao período temporal não foi utilizado qualquer critério de limitação, uma vez que se pretendia compreender o que já havia sido feito na área da alimentação oral e da nutrição artificial em fim de vida, do ponto de vista dos familiares envolvidos nos cuidados com a alimentação.

Da pesquisa eletrónica efetuada foram encontrados 119 artigos. Destes 87 foram excluídos pelas seguintes razões: 41 eram repetidos, 16 após leitura do título e do resumo não se adequavam ao tema que pretendíamos estudar; 14 eram sobre ética; 10 eram sobre pediatria; 6 eram ensaios clínicos. Assim, desta pesquisa, apenas 32 artigos eram elegíveis.

Para além disso, foram pesquisados outros artigos, livros, teses e dissertações e resumos em atas de eventos científicos considerados pertinentes para o trabalho em questão, incluindo alguns artigos referenciados nos artigos encontrados na pesquisa anterior.

A lista do material em análise nesta fase foi assim constituída pelos seguintes tipos de documentos que poderão ser analisados mais detalhadamente em Anexo (Anexo 1).

2.1. Fase de Observação

Uma vez que o tema que se pretende estudar é muito específico e dada a escassez de bibliografia encontrada relativamente a esse mesmo tema e com o objetivo de compreender a viabilidade de um estudo mais profundo no futuro, realizou-se primeiramente uma observação prolongada numa Unidade de Cuidados na Comunidade da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de um Agrupamento de Centros de Saúde do Porto.

Esta observação prolongada pretendeu acompanhar a equipa de enfermagem que prestava cuidados domiciliários de forma a selecionar possíveis familiares de pessoas em situação de doença crónica e progressiva que tivessem familiarizados com a experiência que se pretendia investigar. Esta observação prolongada teve como duração três semanas, compreendendo o período entre 20 de janeiro e 8 de fevereiro de 2014.

Os objetivos a atingir durante as três semanas de acompanhamento da equipa de cuidados domiciliários foi dividido pelas três semanas de observação.

Durante a primeira semana pretendeu-se:

- Adquirir uma noção geral sobre os casos clínicos existentes, onde se procurou:

- Familiarizar com cada caso clínico;
- Compreender junto da equipa domiciliária a situação geral do estado de saúde do doente no que diz respeito a: patologia(s), sintomas, duração da doença, ao acompanhamento por parte da família bem como o grau de parentesco, quais as principais dificuldades e os recursos existentes;
- Compreender, junto da equipa, a visão que possui relativamente a cada caso clínico e saber há quanto tempo acompanham cada caso.

- Recolher dados mais específicos junto da equipa sobre:

- Idade do doente e do familiar que cuida da alimentação;
- Via de nutrição artificial utilizada e tempo de utilização desta via;
- Situação profissional do familiar;
- Evolução da doença, desde o diagnóstico até ao actual momento;

- Potenciais situações de conflito entre o doente e os membros da sua família.

Ainda nesta semana outro objetivo foi: conversar com cada familiar responsável pela alimentação, de forma a explicar os nossos objectivos bem como questionar sobre a aceitação das visitas futuras.

Durante a segunda semana pretendeu-se: aprofundar mais as informações obtidas na semana anterior, recolhendo junto da equipa dados que permanecessem em falta e proceder à entrevista (Anexo 2) do familiar responsável pelos cuidados na alimentação.

Durante a terceira semana pretendeu-se: entrevistar os familiares que não foram entrevistados na segunda semana e esclarecer algumas questões que não tenham ficado claras em entrevistas anteriores.

3. RESULTADOS

Este capítulo apresenta os resultados e encontra-se dividido em duas partes. Na primeira parte pretendemos desenvolver os resultados da revisão da literatura no que diz respeito aos principais temas e subtemas encontrados. Numa segunda parte pretendemos desenvolver os resultados obtidos na observação prolongada.

3.1 Da revisão da literatura

Da análise dos artigos, livros, teses e dissertações e de atas publicadas em eventos ressaltaram dois temas centrais que se subdividem nos seguintes temas (Figura 1):

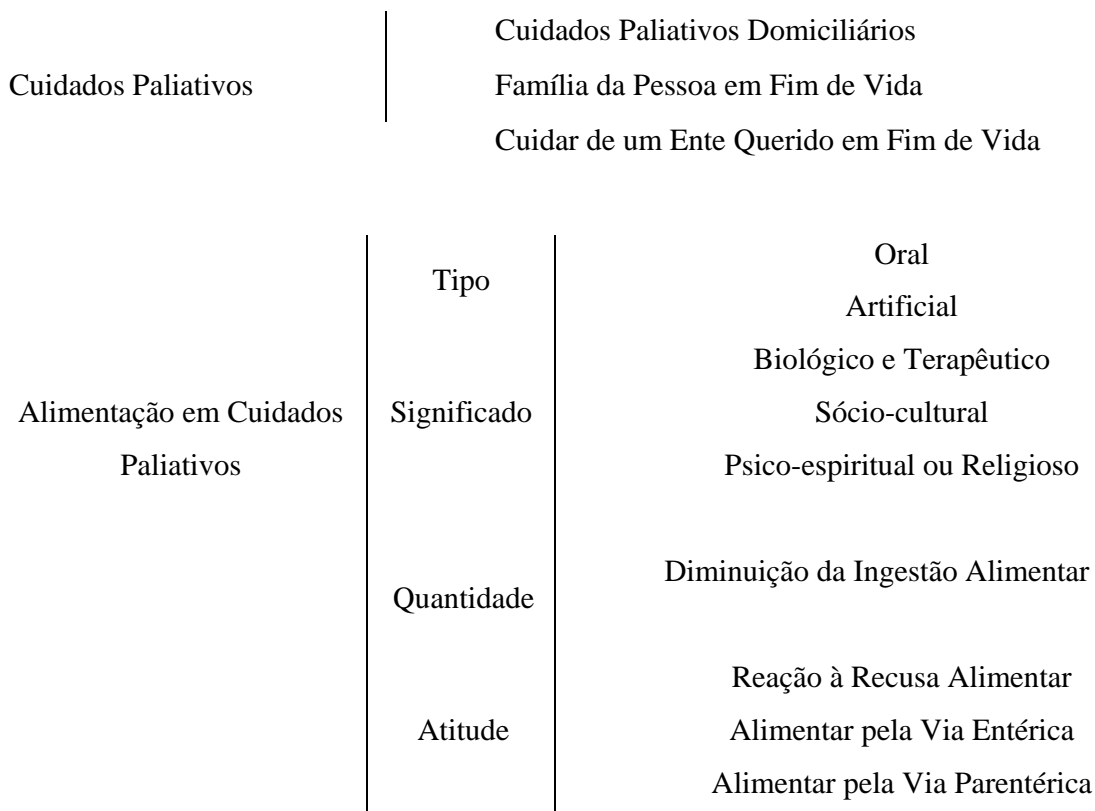


Figura 1: Temas e subtemas resultantes da revisão da literatura.

A. Sobre os Cuidados Paliativos

A visão dos Cuidados Paliativos modernos começou com uma assistente social, Cecily Saunders, que se compadeceu de um jovem judeu, sem família ou amigos, a quem foi diagnosticado uma doença terminal. Cecily acompanhou-o até à morte e, tendo consciência de que estes não poderiam ser casos raros, resolveu fundar um lugar especial, acolhedor, aberto a familiares e amigos dos doentes, onde eram prestados cuidados não curativos. Assim, com ajuda financeira do seu pai, nasceu o St. Christopher Hospice, a primeira instituição a dar apoio a doentes cuja esperança de vida era de apenas alguns meses, mas com uma assistência holística, muito diferente daquela que se pratica no hospital ou asilo até então (Osswald, 2013).

A OMS, em 1990, apresentou uma definição de Cuidados Paliativos que veio a ser posteriormente reformulada para a definição que é atualmente considerada consensual. Esta definição de 2002 refere que os Cuidados Paliativos são: “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave, e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”. Para além disso, os Cuidados Paliativos:

- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural;
- Não pretendem provocá-la ou adiá-la;
- Pretendem aliviar a dor e outros sintomas;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados à pessoa doente;
- Oferecem um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão ativamente quando possível até à morte;
- Suportam a família a lidar com a doença ao longo da trajetória da mesma e durante a fase de luto;
- Utilizam uma abordagem em equipa de forma a satisfazer os desejos dos doentes e suas famílias, incluindo na fase de luto;

Também a European Association for Palliative Care, define Cuidados Paliativos como “cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e de outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a

família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados ao doente independentemente do local onde este deseje receber cuidados, quer seja no hospital ou no domicílio; afirmam a vida, não adiando a morte e procurando preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte.”

Muito embora estas sejam definições consensuais, atualmente a população-alvo deste tipo de cuidados é muito mais abrangente (Capelas & Coelho, 2014):

- Crianças e os adultos com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ ou apoio de longa duração para as atividades de vida diárias;
- Pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida - tais como traumatismos graves, leucemia, acidente vascular agudo - onde a cura ou até mesma a reversibilidade da doença é um objetivo realista, mas que derivado à própria situação clínica ou por efeito do seu tratamento a qualidade de vida é fraca;
- Pessoas com doença crónica progressiva, tais como: doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa perda da capacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, doenças neurodegenerativas e demência.

a.1 Cuidados Paliativos Domiciliários

No Reino Unido, Cecily Saunders desenvolveu os *hospices* como uma alternativa aos hospitais, onde nos *hospices* os profissionais de saúde desempenhavam o papel de “anfitriões” para os doentes e as suas famílias, garantindo assim um ambiente mais familiar. Pouco depois, Cecily Saunders em conjunto com outra colega de trabalho Mary Baines reconheceram a necessidade de voltar a proporcionar aos doentes e suas famílias Cuidados Paliativos verdadeiramente de âmbito domiciliário, tendo este “movimento” pelos Cuidados Paliativos Domiciliários se iniciado nessa altura (Saunders, 1996).

Proporcionar aos doentes e suas famílias a melhor qualidade de vida e conforto possível significa também respeitar as suas escolhas autónomas. Uma dessa escolhas poderá remeter-se para o local onde as pessoas doentes desejam morrer (Appelin, Broback, & Bartero, 2005).

Por diversas vezes se tem questionado se, do ponto de vista dos doentes, é de facto o domicílio o local mais desejado para morrer, pelo facto de estes poderem estar aconchegados num ambiente que alberga os seus pertences, recordações e a sua família. Contudo, se estivessem num local como o hospital ou uma outra instituição e desde que estivessem rodeados dos que mais o amam, também se poderia questionar se o domicílio seria realmente o local escolhido.

Alguns estudos apontam que, efetivamente, a maioria dos doentes escolhe morrer em casa ou pelo menos gostaria de morrer se pudesse, pelo que todos os cuidados de saúde a prestar devem estar adaptados a um meio que por si só inadaptado à partida para acolher uma pessoa em fim de vida com todos os cuidados e atenção que esta necessita (Appelin, Broback, & Bartero, 2005).

Apesar deste desejo, o número de pessoas doentes a morrerem em âmbito institucional está a aumentar em diversos países, sendo que os hospitais de agudos se tornaram um local significativo para a prestação de cuidados em fim de vida (Gott, *et al.*, 2013). Assim, o domicílio, lugar tradicional de cuidados tem sido, com a emergência do hospital moderno, desinvestida da sua função cuidadora antes de se tornar uma verdadeira alternativa à hospitalização. Daqui decorre que o domicílio tem sido afastado da sua função de acolhimento e cuidado no final da vida (da Silva, 2006).

Comparando o meio hospitalar com o domicílio, o hospital representa um não lugar, no que diz respeito ao morrer (Ferreira da Silva, 2012). O meio hospitalar, apesar dos aspetos positivos que poderá proporcionar a alguns doentes em fim de vida, não corresponde de forma satisfatória às exigências que os cuidados ao doente em fim de vida e os seus familiares necessitam (Osswald, 2013).

A estrutura hospitalar não está preparada para acolher estes doentes, nem grande parte dos profissionais tiveram a formação adequada para lidar com estas pessoas numa fase tão específica e delicada das suas vidas (Frias, 2008). A cultura hospitalar não está formatada para este fim, muito embora tenham vindo a ser criadas equipas de suporte intra-hospitalar que poderão já estar a colmatar algumas destas necessidades (Osswald, 2013). Contudo, de uma forma geral não há espaço para os que morrem, ocorrendo na enfermaria a maior parte das mortes. Posteriormente, quando a pessoa morta é retirada dessa mesma enfermaria é transferido para uma sala de pensos ou para uma outra divisão destinada a outros fins que não o albergar os mortos. Desta forma, não é dada a oportunidade, aos familiares, de acompanharem o seu ente querido (Ferreira da Silva, 2012; Osswald, 2013).

Os Cuidados Paliativos Domiciliários são apontados como um dos vértices dos Cuidados Paliativos e são inúmeras as vantagens apontadas para a morte no domicílio (Floriani, 2004; Appelin, Broback, & Bartero, 2005). Estar em casa, num ambiente familiar e bem conhecido poderá contribuir para a sensação de segurança. Algumas das rotinas podem ser preservadas (Hudson, 2003), assim como o estado social da pessoa (Appelin, Broback, & Bartero, 2005) e o conforto (Hudson, 2003). O doente não perde este estado social em qualquer outro local que esteja mas o domicílio torna esse estado mais presente, mais intenso, mais real e atingível. Se a pessoa doente estivesse em outro lugar que não o seu domicílio este estado social poderia tornar-se mais impessoal. Para além disso, embora haja um ajuste necessário à nova realidade, na qual a pessoa doente poderá já não participar tanto e da mesma forma que fazia na vida sem doença, os familiares tentam manter alguma normalidade. Ser cuidado em casa, representa em muitos casos, um desejo da pessoa doente em manter a vida o mais normal possível, mantendo os seus laços sociais e mantendo-se perto dos seus objetos pessoais, conservando as suas memórias e recordações e dos seus entes queridos (Appelin, Broback, & Bartero, 2005; da Silva, 2006).

Regressar à morte domiciliária parece ser tarefa árdua, porque talvez pelo facto de a morte ter regressado ao hospital, também o domicílio se tornou impreparado para o fim de vida. Algumas das habitações poderão não ser espaçosas o suficiente para albergar mais uma pessoa a necessitar de um quarto, sendo que para além disso, muitos dos familiares necessitam permanecer mais afastados por questões laborais e, caso não exista um cuidador formal, o medo da deterioração do estado de saúde do seu ente querido na sua ausência, poderá também originar uma tendência de pensamento em que o hospital é o melhor local para morrer (Osswald, 2013).

Morrer no domicílio solitariamente sem os cuidados adequados de higiene, alimentação ou segurança também não representa uma morte humanizada. Sendo assim, a única solução seria a morte em ambiente domiciliário, quando este ofereça as condições necessárias e quando exista uma equipa de cuidados de saúde especializada e capaz de fazer os cuidados de saúde necessários; “renovação” dos hospitais na medida em que a sua filosofia de cuidados deveria passar do mero intuito curativo para paliativo; instalação de uma cultura hospitalar humanizada (Ferreira da Silva, 2012).

Torna-se importante também clarificar o que significa a palavra “domicílio” para cada doente e para cada familiar, pois a ideia que temos do que é e do que representa para nós próprios a “nossa casa” é algo que muda consoante as pessoas, as condições

em que vivem, os laços afetivos que possuem com este local e com as pessoas que nele habitam. O domicílio, de acordo com a cultura ocidental representa um lugar social que inclui um reconhecimento e respeito pelas hierarquias familiares tradicionais e que englobam um sentido de comunidade social e de segurança (Appelin, Broback, & Bartero, 2005).

O domicílio, como o local onde a maioria das pessoas passa grande parte do seu tempo constitui um local com um significado especial e relevante (Higginson, Sarmiento, Calanzani, Benalia, & Gomes, 2013). O domicílio representa, simbolicamente um lugar primordial, o primeiro local onde a maioria das pessoas são alimentadas pela primeira vez, constroem a sua estrutura psicológica, recebem os seus primeiros ensinamentos através dos pais e constitui a primeira ajuda para contornar a primeira dificuldade com que se deparam na vida. O domicílio é o local que proporciona proteção social e física. Sendo assim, o ambiente domiciliário poderá proporcionar às pessoas doentes e seus familiares um melhor controlo sobre as suas vidas e sobretudo um melhor conforto que muito provavelmente não conseguiriam encontrar numa instituição (Appelin, Broback, & Bartero, 2005).

Muitos doentes com doença oncológica avançada ou com outra doença crónica e progressiva preferem receber cuidados no seu domicílio, o que significa que os familiares se vão tornar cuidadores (Mehta, Chan, & Cohen, 2014). Assim, a complexidade ao nível físico que as doenças limitadoras trazem para a vida da pessoa doente e dos seus familiares, juntamente com todas as consequências emocionais e psicológicas, exigem uma coordenação ao nível de todos os cuidados de saúde, desde os primários aos terciários (Appelin, Broback, & Bartero, 2005).

Nos últimos anos, como resultado da reação à atitude de recusa da morte e à conseqüente despersonalização e desumanização relativamente àqueles que dela se aproximam, somos levados a pensar que estamos num tempo de transição no qual se começa a considerar novamente a morte como um processo inerente ao ser humano e se avança para uma renovada aceitação da morte no domicílio (da Silva, 2006 citando Pacheco, 2002).

Cuidar de uma pessoa doente no seu domicílio constitui um desafio para todos os profissionais de saúde, por estes saem do seu espaço de conforto para entrar no espaço de outrem. E é no contexto domiciliário que os profissionais de saúde se apercebem das reais necessidades do doente e dos seus familiares, pois no domicílio todas as necessidades, as condições de cuidados, a funcionalidade da família em termos

de apoio e afeto não podem ser simplesmente mascaradas. Neste contexto, os sentimentos mais sinceros e as situações mais espontâneas são reveladas.

a.2 Família da Pessoa em Fim de Vida

A família é entendida como um sistema vivo, constituído por vários subsistemas onde todos os elementos que a integram interagem entre si e onde qualquer mudança sofrida por membro dessa família, irá afetar todos os intervenientes do grupo. A família consiste numa rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de se encontrarem no ser isolado (Kristjanson & Aoun, 2004). Entre as múltiplas conceções, a família poderá ser entendida como uma micro população no seio da qual acontecem nascimentos, casamentos, mortes, ou conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco entre si podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento (da Silva, 2006).

Cada família possui a sua própria biografia formada pelas histórias de vida, interações, opções e valores a partir dos quais os membros dessa família se definem como unidade familiar (Kristjanson & Aoun, 2004). A família constitui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores, conhecimentos do indivíduo e, em geral, quando um indivíduo adoece toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado. Cada família possuiu diferentes necessidades, obrigações, histórias e recursos que poderão alterar a forma como prestam os cuidados ao seu ente querido (Inocenti, Rodrigues, & Miasso, 2009).

A abordagem dos Cuidados Paliativos refere-se à família como a “unidade de cuidado”. A família representa as pessoas que estão próximas à pessoa doente tanto no conhecimento como nos cuidados e no afeto. Isto inclui a família biológica, a família adquirida através do casamento e a família escolhida, os amigos ou outras pessoas sem laços sanguíneos ou ligadas pelo casamento (Kristjanson & Aoun, 2004).

Os familiares cuidadores são considerados cruciais para o sistema de saúde, pois dão a maior parte dos cuidados físicos e emocionais a pessoas com doenças incuráveis e progressivas, incluindo e em especial para aquelas que desejam morrer no domicílio (Gomes & Higginson, 2005; Aoun, Kristjanson, Currow, & Hudson, 2005).

Os familiares de doentes em situações paliativas são profundamente afetados pelos desafios e alterações que a doença impõe (Del Gaudio, Zaider, & Brier, 2011). Se

por um lado alguns familiares possuem capacidade de resiliência suficiente para aceitar a doença e a morte, por outro lado são também muitos os familiares que apresentam *distress* (Blanchard, Albrecht, & Ruckdeschel, 1999). Assim, estes familiares necessitam gerir não só as suas expectativas diárias enquanto cuidadores mas também se adaptarem às alterações do papel desempenhado no seio familiar e na alteração do tipo de responsabilidade adquirida no contexto familiar (Kristjanson & Aoun, 2004; Del Gaudio, Zaider, & Brier, 2011). Os familiares cuidadores confrontam-se com a alteração do entendimento que possuíam até então sobre o significado e sentido da vida, o significado das relações familiares à medida que vão reconhecendo a aproximação do ponto final da doença do seu ente querido, a morte (Kristjanson & Aoun, 2004).

Os familiares gerem diferentes tipos de cuidados (Kristjanson & Aoun, 2004; Mehta, Chan, & Cohen, 2014) que se revelam necessários e de extrema importância para a promoção do conforto e da qualidade de vida do seu ente querido. No entanto, esses mesmos cuidados geram dificuldades práticas inerentes ao dia-a-dia. Para além disso, têm que lidar com o seu próprio *distress* emocional relativamente aos cuidados prestados e àquilo que se avizinha no futuro: o agravamento da doença e, finalmente, a morte (Kristjanson & Aoun, 2004).

Cada família traz consigo diversas histórias e diferentes familiares poderão experienciar a vivência da fase paliativa do seu ente querido como um tempo de reflexão, aproximação e aumento da interação familiar. Outros, poderão refugiar-se no fardo que a doença representa e nas dificuldades em comunicar, podendo isto levar à disfuncionalidade da própria família (Kristjanson & Aoun, 2004).

Os Cuidados Paliativos Domiciliários implicam desafios significativos e profundos, com consequências económicas, físicas e psicológicas consideráveis para os membros da família (Mehta, Chan, & Cohen, 2014). Cuidar de uma pessoa com doença incurável no domicílio requer um equilíbrio entre sobrecarga e capacidade para superar essa mesma sobrecarga (Ferreira, de Souza, & Stuchi, 2008).

Perante a necessidade de cuidar um ente querido no domicílio, alguns ajustes podem ser necessários na rotina da casa, como, por exemplo, nos horários de refeições, de lavagem de roupas, de limpeza da casa, de compras, já que as tarefas que o indivíduo não pode cumprir em decorrência da doença são atribuídas a outros. Desse modo, a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o familiar perante a morte. Esses fatores têm potencial para aumentar o risco de cansaço e *distress* (Inocenti, Rodrigues, & Miasso, 2009).

Para um membro da família que assume a prestação de cuidados de uma pessoa com doença incurável no contexto domiciliário, significa igualmente assumir as responsabilidades pelas questões relacionadas com a alimentação (Wallin, Carlander, Sandman, Håkanson, & Ternstedt, 2013). Estas questões passam não só pela compra, preparação e confeção das refeições para alimentar a pessoa doente pela via oral como a administração da alimentação pela via artificial, caso seja necessário.

Tanto ao nível da alimentação oral como da nutrição artificial, quer por evolução da doença de base ou pela própria perda de autonomia, o familiar que até então via o seu ente querido comer pela sua própria mão e usufruía dos momentos à mesa com ele, passa a ter que ele próprio alimentar o doente.

a.3 Cuidar de um Ente Querido em Fim de Vida

Cuidar de uma pessoa doente no domicílio, independentemente de existir mais ou menos ajudas e apoios, para os familiares que assumiram essa responsabilidade é um percurso em parte solitário. Os familiares são profundamente afetados pelos desafios e alterações que a doença impõe na vida quotidiana, uma vez que necessitam começar a realizar diversas funções nos cuidados para com o doente e sendo assim o papel por eles desempenhado torna-se num desafio complexo. É necessário salientar que muitas destas funções exigem ao familiar cuidador conhecimentos que normalmente este não possui, pelo que, é imperativo a formação, o esclarecimento e o acompanhamento necessários por parte dos profissionais de saúde que o assistem (Silva, 2009).

Das inúmeras funções que os familiares poderão necessitar assumir, destacam-se os seguintes cuidados (Payne, 2006):

- Pessoais: promoção de autonomia; higiene e alimentação;
- Domésticos: limpeza da casa, promoção de um ambiente seguro no domicílio e no exterior, adaptando o domicílio de forma a prevenir acidentes; preparação e confeção das refeições;
- De suporte: fazer as compras para a casa;
- Sociais: providenciar apoio emocional, criando espaços no dia para conversar, promover o envolvimento na interação com os familiares e os amigos;
- De enfermagem: administrar medicação, mudar cateteres;

- De planeamento dos cuidados: estabelecer e coordenar a comunicação ou ligação entre a pessoa doente e os serviços de saúde.

Os familiares necessitam de gerir, para além das questões mais práticas da prestação dos cuidados, as suas expectativas relativamente ao alcance dos resultados dos seus cuidados, às alterações do papel que passam agora a desempenhar e na alteração do tipo de responsabilidade adquirido em todo o contexto familiar.

Os familiares cuidadores confrontam-se com a alteração da conceção que possuíam sobre o sentido da vida e o significado das relações familiares à medida que simultaneamente vão reconhecendo a aproximação do ponto final da doença do seu ente querido, a morte.

Os familiares cuidadores gerem os diferentes tipos de cuidados que são necessários prestar aos doentes e que resultam em dificuldades na sua aplicação diária. Para além disso, têm que lidar com o seu próprio *distress* emocional relativamente aos cuidados que pensam ter prestado bem ou mal. Cuidar de uma pessoa com doença crónica e progressiva representa uma experiência que contribui para a sobrecarga emocional intensa dos familiares cuidadores, levando-os muitas vezes a desenvolverem quadros de ansiedade e/ou depressão (Payne, Smith, & Dean, 1999).

Cuidar de alguém numa fase paliativa envolve emoções intensas, conflituantes, negativas e difíceis, tais como o medo (Dawson & Kristjanson, 2003), revolta e desapontamento (Stajduhar & Davies, 1998), culpa e arrependimento (Selman, Harding, & Beynon, 2007), ansiedade, luto, e desesperança (Funk, *et al.*, 2010). Contribuindo para estes sentimentos frequentemente negativos está o impacto do diagnóstico, a deterioração física, a dor e o sofrimento do seu ente querido e do próprio familiar.

Cada família traz consigo diversas histórias e diferentes abordagens para conseguirem fazer *coping*. Alguns familiares poderão experienciar a vivência da fase paliativa como um tempo de reflexão, aproximação e aumento das interações familiares. Outros poderão refugiar-se no fardo que a doença representa e na dificuldade em comunicar, podendo emergir um padrão de família disfuncional.

Nos casos em que a pessoa doente é o cônjuge, a reorganização torna-se mais difícil pois, para além de ter que se manter a estrutura da família no que concerne ao seu sustento e a educação dos filhos, todas as outras responsabilidades deverão ser divididas.

À medida que a doença se agrava e as responsabilidades e preocupações com a prestação de cuidados aumentam, ao invés de existir uma possível troca de apoio na

qual o familiar apoia a pessoa doente e esta, dentro das suas possibilidades, tenta apoiar o familiar que a está a ajudar, poderão ocorrer situações em que é apenas o familiar a dar apoio. Sendo assim, os cuidados prestados poderão tornar-se extremamente pesados para o familiar, tornando-os numa obrigação à qual ficam intensamente vinculados e da qual não poderão sair (Silver & Wellman, 2002).

B - Alimentação em Cuidados Paliativos

b.1. Tipo

Alimentação Oral e Nutrição Artificial

A maioria dos doentes em cuidados paliativos apresentam uma série de sintomas que afetam amplamente a sua alimentação. As alterações na alimentação de um doente paliativo podem dever-se a inúmeros fatores, que poderão ser: tipo de patologia de base - oncológica ou não oncológica; tipo e localização do tumor; evolução tumoral progressiva, avançada e descontrolada; tratamentos antineoplásicos, tais como a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia a que o doente foi submetido anteriormente e aos tratamentos de cariz paliativo; efeitos secundários induzidos pela terapêutica farmacológica; e o impacto psicológico que o saber que possuem uma doença incurável traz consigo para as suas vidas (Holmes, 2010).

O desenvolvimento da nutrição artificial permitiu a alimentação da pessoa doente incapaz de se continuar a alimentar pela via oral (Easson, Hinshaw, & Johnson, 2002). Sendo assim, iniciar ou não iniciar suporte nutricional artificial pela via entérica ou parentérica deverá ter em consideração não só as necessidades nutricionais reais que a pessoa doente necessita mas também deverá ser tido em consideração a natureza simbólica da nutrição (Chiu, *et al.*, 2004). A nutrição artificial pode ser administrada por via entérica ou parentérica, sendo que existe sempre muitos dilemas éticos em torno deste tipo de alimentação (Holmes, 2011).

Apesar de a literatura consultada se focar mais predominantemente na doença oncológica, uma vez que as doenças oncológicas partilham diversos sintomas com as doenças não-oncológicas (Tabela 1), optamos por abordar o tema da Alimentação em Cuidados Paliativos de uma forma global.

Tabela 1: Sintomas que afetam a alimentação do doente paliativo (Acreman, 2009).

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

b.2. Significado da Alimentação

Significado Biológico e Terapêutico

Os alimentos são definidos como “aquilo que, ao ser digerido, alimenta o corpo” ou “aquilo que sustenta ou promove o crescimento” (Hughes & Neal, 2000). O objectivo da alimentação, de um ponto de vista biológico, é dar ao ser humano os nutrientes necessários à vida (Hughes & Neal, 2000; Jacobsson, Pihl, Martensson, & Fridlund, 2004), sendo que apesar disso o ser humano procura alimentar-se e não nutrir-se (Grivetti, 1981). Contudo, a nutrição propriamente dita direccionada à pessoa doente, num sentido mais restrito, significa oferecer-lhe alimentos e água. No entanto, possui um significado bastante mais alargado: o de lhe “fornecer alimento ao espírito e à alma do doente”, acalmando muitas vezes as preocupações da família (Sandstead, 1990).

Uma grande parte dos doentes paliativos considera que a alimentação representa saúde, 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 (Holmes, 2010; Muir & Linklater, 2011).

Em parte, os familiares parecem compartilhar da mesma opinião que o doente. Para a família, a alimentação é considerada o “primeiro cuidado”, uma necessidade humana básica (Resende, 2009; Holmes, 2010; Pinho-Reis, 2012) que se correlaciona com a energia e a boa saúde (Benarroz, Faillace, & Barbosa, 2009) mas é indubitavelmente um condutor privilegiado de alimento nutritivo e afetivo desde o

nascimento e que se prolonga durante toda a vida (Jacobsson, Pihl, Martensson, & Fridlund, 2004; Resende, 2009). Para além disso, alimentar é a forma encontrada para 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'Connor, 2007).

O facto de a maioria dos doentes, à medida que a doença progride perdem o interesse na alimentação, faz com que a família assista ao percurso regressivo da alimentação que se opõe à introdução dos alimentos na infância. Desde que o ser humano nasce é alimentado para se desenvolver, manter o seu equilíbrio e viver e, sendo assim, se na infância a família vê que a introdução de novos alimentos contribui para o crescimento da criança, numa fase de doença a família vai progressivamente “suprimindo” os alimentos, assistindo e associando este facto ao agravamento da doença e à própria morte (Resende, 2009; Pinho-Reis, 2012).

Significado Sócio-cultural

Sentir fome é um aspeto que faz parte da vida do ser humano que atribuiu à alimentação um significado que vai muito para além da simples satisfação das necessidades fisiológicas (Hughes & Neal, 2000; Souter, 2005). Se por um lado, comer possa representar um imperativo biológico, alimentar alguém - neste caso a pessoa doente - assume um imperativo social no qual a alimentação adquire um significado simbólico da relação entre quem alimenta e quem é alimentado (Hughes & Neal, 2000). Alimentar em contexto de doença, é visto como um ato de carinho e de sentido de pertença a uma comunidade (Miles, 1985).

A alimentação é também detentora de uma forte componente social (Easson, Hinshaw, & Johnson, 2002; Ersek, 2003; Allari, 2004; Jacobsson, Pihl, Martensson, & Fridlund, 2004; Rozin, 2005; Souter, 2005; Acreman, 2009; Resende, 2009; Holmes, 2010; Winkler, Wetle, Smith, & Hagan, 2010; McQuestion, Fitch, & Howell, 2011; Muir & Linklater, 2011; Nowarska, 2011; Del Rio *et al*, 2012; Wong & Krishna, 2014), pois o tipo de alimentação é uma expressão da cultura de cada indivíduo. Uma refeição presume uma forma de ordem, regras e comportamento pessoal associado a obrigações e laços com aqueles com os quais a refeição é partilhada (Souter, 2005).

A refeição constitui um ato simbólico de relacionamento que tem por base o ato de dar e receber, uma forma de afeto representada pelos alimentos, o que permite o

estreitamento dos laços sociais e familiares através dos momentos de convívio proporcionados (Resende, 2009). O momento da refeição constitui um foco de interações com inúmeras pessoas e lugares (Hopkins, 2004), 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 (Rozin, 2005; Resende, 2009).

Para cada família as refeições possuem não só um código secreto de regras, ordem e estrutura do dia (Holmes, 2010) como também um código de sabores, partilhas e afetos (Resende, 2009). 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, os amigos e os colegas de trabalho (Resende, 2009; Muir & Linklater, 2011).

Alguns familiares descrevem as refeições como os momentos diários nos quais se sentavam junto do seu familiar e no qual partilhavam as preocupações, alegrias e, por vezes, as tristezas do dia-a-dia. Sendo assim, quando houve alterações dos hábitos alimentares impostas pela doença onde as refeições deixavam de ser como eram antes, o sentimento era de que algo de importante também se tinha perdido (Wallin, Carlander, Sandman, Håkanson, & Ternstedt, 2013).

Significado Psico-Espiritual ou Religioso

O papel psicológico que a alimentação desempenha em Cuidados Paliativos, à semelhança do fisiológico, 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 (Pinho-Reis & Coelho, 2013; Pinho-Reis, Coelho & Capelas, 2014a).

Para a família, na estrutura de cuidados que esta considera adequada, o ato 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, pelo prazer que os alimentos proporcionam, pelos momentos agradáveis partilhados pelas recordações das refeições em datas festivas (Resende, 2009). 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 esperança (Pinho-Reis, Coelho, & Capelas, 2014b).

O significado religioso ou psico-espiritual da alimentação em Cuidados Paliativos 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 exceção de doentes em estado vegetativo persistente, se a alimentação for considerada fútil é aceitável a sua suspensão e 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 inconsciente a alimentação deverá ser mantida (ADA, 2008).

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 (Pinho-Reis & Coelho, 2013).

No caso da Religião Islâmica, a suspensão/ abstenção da alimentação não são de todo aceites, pois esta significa 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 (Pinho-Reis & Coelho, 2013).

Finalmente, na Religião Hindu a suspensão e a abstenção da alimentação são aceites, pois se alimentar significar a prolongação do sofrimento, então a vida não deve ser prolongada (ADA, 2008).

b.3. Quantidade

Reação à Diminuição da Ingestão Alimentar

Relativamente à redução da ingestão alimentar, para o doente esta representa 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 (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009).

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. Assim, a família foca-se demasiado nas questões alimentares pressionando o doente a conformar-se a comer. (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009). Neste contexto, havendo uma insistência persistente por parte da família, o doente acaba por atribuir um significado fútil à alimentação (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009). Muitas vezes, o comportamento bem-intencionado da família resulta numa repercussão negativa, que de forma frequente, deixa o doente preocupado e furioso pelo contínuo foco na alimentação (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009).

O desespero e o sofrimento emocional inerente a este tipo de atuação é particularmente stressante dado que isto se intensifica durante os últimos meses de vida do doente (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009). 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 piore a situação (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004), sentindo angústia que se expressa em muitos casos através de culpa por obrigar o doente a comer (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009).

Para muitos familiares, o ato 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 (Resende, 2009).

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, 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 esperança (Resende, 2009).

No entanto, apesar de estas situações serem muitas vezes vivenciadas em constante conflito familiar, alguns doentes atribuem um significado positivo à atitude da família pois sentem-se gratos pelo esforço demonstrado ao nível do apoio nos cuidados alimentares já que isso significava um sinal do seu amor, carinho, preocupação com o seu bem-estar e compaixão para com a sua frágil saúde (McClement, Degner, & Harlos, 2003; Chiu, *et al.*, 2004; O'Connor, 2007; McClement & Harlos, 2008). No entanto, preferiam que esta se preocupasse com outras questões que não a redução da ingestão alimentar (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004).

Em outras situações, quer o doente quer a família tentam demarcar-se das questões da alimentação. Ou seja, por um lado o doente isola-se socialmente na esperança de não ser forçado a comer (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009). 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. Contudo, mantêm a mesma atitude de preocupação e cuidado, questionando o seu ente querido quanto ao facto de sentirem fome ou sede sem, no entanto, forçar a alimentação caso a resposta seja negativa (McClement & Harlos, 2008). Para alguns familiares, uma vez que a redução da ingestão alimentar representa algo que não é possível controlar, optam diversas vezes por desenvolver estratégias de cuidados para outras áreas que não a alimentação (McClement & Harlos, 2008; McCreery & Costello, 2013).

b.4. Atitude

Reação à Recusa Alimentar

Desta forma, para alguns doentes, pelo facto de já não comerem do mesmo modo que comiam antes de adoecerem, por terem a sua autonomia diminuída e pela presença de sintomas que afetam a sua alimentação, as refeições poderão tornar-se num momento desagradável (Reis, 2011; Pinho-Reis, 2012; Reis & Pinto, 2012), deixando

de representar um momento de prazer (McQuestion, Fitch, & Howell, 2011) e tornando-se numa barreira que se repete dia após dia, várias vezes ao dia e que o doente terá medo de não conseguir transpor (Reis, 2011).

Estar incapaz de participar nas refeições como antes da doença, poderão levar o doente ao isolamento social e familiar (McQuestion, Fitch, & Howell, 2011; Reis, 2011; Pinho-Reis, 2012) e à sensação de descontextualização (Holmes, 2011), influenciando negativamente o sentimento de pertença do doente à família e aos amigos. Para além disso, estas limitações ao nível social, que embora possam parecer pequenas mas que afetam o bem-estar e a qualidade de vida do doente, poderão originar depressão e contribuir para a diminuição do apetite, do peso e do prazer em comer (Holmes, 2010; Pinho-Reis, 2012; Reis & Pinto, 2012; McCreery & Costello, 2013). No entanto, se para muitos doentes, a alimentação poderia ser afetada pelas situações anteriormente referidas, para outros já não servia qualquer objetivo nem satisfazia qualquer desejo, pelo que alguns doentes admitem passar bem sem nada comerem (Muir & Linklater, 2011)

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. Na sociedade atual, o papel 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. De uma forma geral, os cuidados com a alimentação passam para outro membro da família, por vezes, impreparado para assumir os cuidados quer ao nível de fazer as compras dos bens alimentares como também de preparar e confeccionar as refeições (O'Connor, 2007; Resende, 2009).

Contudo, nem sempre a situação anteriormente descrita é a mais difícil de gerir. Por vezes, até para a pessoa que já estava habituada a gerir a alimentação, necessita agora aprender novas formas de preparar as refeições. No entanto, em alguns casos, os cuidadores necessitaram aprender novas estratégias para confeccionar as refeições e aliviar assim o *distress* da pessoa doente. Para além disso, alguns autores apontam que um grande número de cuidadores procuram aconselhar-se relativamente às questões da alimentação, sempre que sentem necessidade, nos meios de comunicação, em especial a internet. Por vezes, procuram e aceitam os conselhos de outras pessoas, tais como familiares e vizinhos sobre como fazer o doente comer, mas sem sucesso (Strasser, Binswanger, & Cerny, 2007).

Por outro lado, sempre que esse aconselhamento era dado pelo nutricionista, alguns estudos apontam que este era frequentemente percebido como inadequado para conseguirem lidar com as questões relacionadas com a alimentação. A abordagem efetuada era considerada insuficiente e “pura teoria”, sendo que o nutricionista não demonstrava interesse pela evolução do estado nutricional do doente e não explicava o porquê de todas as alterações na alimentação e no peso, chegando mesmo a ignorar a diminuição do mesmo (Strasser, Binswanger, & Cerny, 2007). Neste contexto, e na incerteza do que fazer, é frequente que o momento das refeições signifique fonte de preocupação e de desespero (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004), tornando-os num período da vida desagradável (Resende, 2009), que interfere amplamente com as relações familiares (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004; McQuestion, Fitch, & Howell, 2011).

No entanto, em outros casos, vinculado à alimentação está a ideia de transmissão de amor. Sendo assim, o elemento da família que prepara as refeições, cozinha habitualmente de modo a agradar à pessoa doente, transmitindo o seu cuidado através dos alimentos (Resende, 2009). Em alguns casos, os familiares encaram os cuidados com a alimentação como a sua total responsabilidade (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004) e função (Penner, McClement, Lobchuk, & Daeninck, 2012), expressando o medo de não conseguirem estar sempre presentes na preparação e no horário das refeições e no encorajamento da ingestão alimentar.

Uma vez que à medida que a doença progride, o doente perde o interesse na alimentação, por vezes chega mesmo a recusá-la totalmente, optando por permanecer desta forma até morrer. Para muitos doentes a recusa alimentar significa algo natural. Contudo, para a família a alimentação representa um veículo de ajuda na sua recuperação, pelo que a recusa não é de todo aceite (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009).

Para alguns, a alimentação passa assim a significar uma fonte de apreensão e preocupação. Para além disso, sentem culpa por não conseguirem respeitar o desejo do seu ente querido em não comer, continuando a oferecer alimentos, pois se fizessem o contrário isso poderia ser interpretado como um ato de negligência de sua parte. Em outras situações, quando as refeições são recusadas, a família vê a alimentação como um ato de apoio, de amor e de cuidado que foi recusado (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009). Posteriormente, a recusa alimentar é vista pela família como revolta,

desânimo, depressão e, sobretudo, como o desejo de antecipar a morte (Pinho-Reis, 2012).

À semelhança do que acontece na problemática da redução da ingestão alimentar, no sentido de contrariar essa recusa a família centra-se intensamente em encorajar o doente a comer para “ganhar saúde” sendo que se isto não se verificar a família manifesta o seu mal-estar e ansiedade (Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance, 2009) Por outro lado, para alguns familiares recusar alimentar-se representa uma forma de chamar a atenção para que mais cuidados e afetos sejam prestados (Resende, 2009). 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 percecionada como uma consequência da doença, aceitando nesse momento que o corpo já não necessita e não aceita os alimentos (Resende, 2009) ou que o seu ente querido deseja antecipar a sua morte e que essa decisão deverá ser respeitada (Pinho-Reis, 2012) ainda que envolva um enorme sofrimento

Alimentar pela Via Entérica

Da literatura consultada, são poucos os estudos encontrados que retratem o que representa alimentar alguém pela via entérica do ponto de vista do familiar que cuida da alimentação. Cuidar da alimentação de uma pessoa que está dependente de a receber pela via artificial leva a família a ter a necessidade de adquirir novas competências e conhecimentos em relação à administração da alimentação por esta via. Esta situação origina ansiedade nos membros da família por assumirem esta responsabilidade (Penner, McClement, Lobchuk, & Daeninck, 2012).

Todas as componentes que compõem a alimentação pela via oral – biológica, terapêutica, sócio-cultural, psico-espiritual ou religiosa – são também associadas e consideradas quando a pessoa doente passa a receber alimentação pela via artificial (Hughes & Neal, 2000).

Para alguns familiares, alimentar a pessoa doente pela via entérica representa um elemento chave de reverter a deterioração física, aumentar a força, o grau de alerta e de disposição para viver e realizar as tarefas da vida quotidiana sendo que, por vezes, esta perceção fá-los pensar que vão conseguir adiar a morte. A nutrição pela via entérica transforma-se assim na última possibilidade que o seu ente querido tem em se manter ligado à vida (Ho, Krishna, & Yee, 2010; Krishna, 2011; Del Rio, *et al*, 2012).

O aspeto mais difícil de receber alimentação pela via entérica foi o lado emocional e psicológico do doente, uma vez que as reações da família, dos amigos e dos vizinhos revelavam alguma estranheza e desconforto para com esta nova forma de alimentar (Mackie, 2001).

Quando os doentes paliativos saem de uma realidade de internamento para o seu domicílio, confrontam-se inúmeras vezes com as diferentes reações das outras pessoas em relação ao facto de receberem nutrição por sonda-nasogástrica, Gastrostomia Percutânea Endoscópica (*PEG*) ou outro tipo. Em algumas situações, alguns membros da família ou não despendem muito tempo na visita que faziam à pessoa doente ou deixavam mesmo de a visitar. Em outros casos, alguns membros da família optavam por fazer a visita fora do horário de qualquer refeição, chegando mesmo a não mais fazer qualquer tipo de refeição com o doente. É importante salientar que para além dos laços afetivos, grande parte da vida social está entrelaçada com a comida e a bebida (Mackie, 2001).

Muitas vezes, pela dificuldade em imaginar como será não comer pela boca, muitos familiares colocam a questão à pessoa doente “como é não comer nem beber pela boca?” (Mackie, 2001). Inicialmente esta atitude resultou em algum constrangimento por parte quer dos familiares quer da pessoa doente. Contudo, posteriormente e após o primeiro impacto desta nova realidade, alguns autores referem que os familiares cuidadores sentem necessidade de serem esclarecidos de que, apesar desta situação, os momentos de convivência social e familiar também poderiam realizar-se e que desses momentos se poderia usufruir do mesmo tipo de convivência anterior. Em situações como esta está patente o constrangimento, por parte de alguns familiares, em comer em frente a uma pessoa que já não come pela via oral. Esse constrangimento pode dever-se pela novidade da situação ou pelo medo dos sentimentos que pode despoletar na pessoa doente as memórias que a alimentação pela via oral comportava e que agora as refeições fossem apenas consideradas uma obrigação e um ato simplesmente mecânico. O cônjuge desta doente, que também era seu cuidador, revelou alguma dificuldade em aceitar acompanhar a esposa por vergonha da opinião de outras pessoas e compreender que mesmo assim a esposa se poderia alimentar. Foi apontado por esta doente que tantos os doentes com os membros da sua família necessitam saber que é possível ter uma vida quase normal nesta situação (Penner, McClement, Lobchuk, & Daeninck, 2012).

Alimentar pela via entérica poderá representar uma situação onde os cuidadores despendiam muito do seu tempo, restando pouco tempo para todas as outras atividades que tinham que realizar no dia-a-dia. Para o cuidador, a sua vida apenas poderá ter lugar “entre as tomas das refeições” na qual a alimentação pela via entérica assume prioridade e todas as outras atividades passam a ser programadas em função desta. No caso dos membros da família que se encontrarem ativos profissionalmente, torna-se frequente e necessário o negociar das suas rotinas e responsabilidades no emprego, de forma a conseguir conjugar ambas as atividades de forma conveniente (Penner, McClement, Lobchuk, & Daeninck, 2012).

A situação que mais causa preocupação e angústia aos familiares é a possibilidade de ser necessário suspender esta forma de alimentação ou de não chegar a iniciá-la de todo (Pinho-Reis, 2012). Estas duas situações – de não início e suspensão – fá-los associar o não alimentar a um ato de negligência por parte dos profissionais de saúde e um ato de abandono, se eles próprios forem a favor destas duas práticas, embora a decisão final não dependa dos familiares. Muitos familiares creem que estas situações são causadoras de sofrimento, dor e da antecipação da morte (McClement, Degner, & Harlos, 2003; Ho, Krishna, & Yee, 2010; Krishna, 2011).

Também o interesse em socializar fica diminuído também como resultado de sensações de exaustão e por se sentirem completamente absorvidos pelo seu papel de cuidadores. O sentido de compromisso para com os cuidados em relação à alimentação também poderá alterar-se. Muitos dos membros da família cozinham para a pessoa doente mas acabam eles próprios por comerem sozinhos ou por não confeccionarem comida, optando assim por não comer. Mesmo para aqueles que comiam na companhia da pessoa doente, o sentimento era de que estavam a comer sozinhos (Orrevall, Tishelman, & Permert, 2005).

Alimentar pela Via Parentérica

A possibilidade de administração de nutrição parentérica parcial ou total no domicílio, por vezes poderá resultar num ganho significativo em termos de conforto e qualidade de vida, porém quer os doentes quer os familiares são confrontados com uma nova tecnologia da qual não estavam à espera e que para eles, por vezes, poderá ser complexa. Esta nova forma de alimentar acaba por influenciar as suas vidas, uma vez que representa um procedimento intrusivo que requererá diversos ajustes no decorrer da

doença (Waal, Schoonhoven, Jansen, Wanten, & van Achterberg, 2007) Estas situações interferem com a rotina de vida diária no que concerne aos aspetos sociais, físicos e psicológicos (Malone, 2002).

Para alguns doentes, a nutrição parentérica 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 (Waal, Schoonhoven, Jansen, Wanten, & van Achterberg, 2007), na perceção que a família tinha deles próprios e na sua autonomia (Reis, 2011; Reis & Pinto, 2012), pelo que sempre que possível e apesar das dificuldades em adormecer, os doentes preferem receber este tipo de nutrição apenas durante a noite (Orrevall, Tishelman, & Permert, 2005).

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. Contudo, para alguns membros da família a nutrição artificial poderá ser fonte de dúvidas pois não acreditam que seja uma forma eficaz de alimentar, por este tipo de alimentação não ser considerado natural (Orrevall, Tishelman, & Permert, 2005).

A alimentação pela via parentérica é também causadora de alterações na vida social da família. À semelhança do que acontece na alimentação oral, na nutrição pela via parentérica também os momentos de convívio diminuem (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004) devido ao tipo de esquema de nutrição parentérica utilizado e a consequente impossibilidade de movimentação (Malone, 2002). Também as refeições deixam de ser feitas fora de casa pelo embaraço causado pelo facto do doente já não conseguir comer pela via oral. Mesmo nas situações em que os membros da família possam ser convidador para fazerem uma refeição fora de casa, muitos optam por não ir para não deixar o seu ente querido sozinho. Outros familiares preferem isolar-se socialmente para não terem que explicar a terceiros a razão pela qual o doente se encontrava ausente (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004).

Em outros casos, a nutrição parentérica 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 nutrição e da hidratação artificiais ou que estas sejam suspensas ou não iniciadas, são fonte de preocupação e tristeza (Resende, 2009; Del Rio, *et al*, 2012).

Os familiares que cuidam da alimentação de doentes a receber nutrição pela via parentérica necessitam de se adaptar a uma tecnologia para alimentar que para eles representa algo novo, por vezes, assustador. Com a Nutrição Parentérica é necessário aprender novas competências e conhecimentos sobre como administrar as bolsas deste tipo de nutrição e manipular os cateteres e o equipamento com segurança, compreender também o funcionamento das bombas infusoras e monitorizar a correta administração do volume diário (Silver & Wellman, 2002).

Estas tarefas, que à partida poderão parecer simples até para os profissionais da área da saúde, poderão revelar-se árduas para os familiares que já de si se encontram a viver uma situação de doença na família, que acaba por se tornar “a doença da família” e que lhes traz angústia. Sendo assim, a adaptação ao regime de Nutrição Parentérica é muitas vezes reportada como desencadeadora de exaustão, frustração por não se conseguir adaptar a esta situação rapidamente e ansiedade por aprender a manipular bem este dispositivo e assim proporcionar a melhor forma de cuidado nutricional possível ao seu ente querido (Smith, Gieffer, & Bieker, 1991; Smith, Moushey, Ross, & Gieffer, 1993).

Por outro lado, outros estudos revelam que não existiam muitas dúvidas relativamente a este tipo de suporte nutricional e à tecnologia que o envolve, ao longo dos anos se ter tornado num tipo de suporte mais comum ao nível de outros cuidados que não os paliativos (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004).

A deterioração física e a redução da ingestão alimentar da pessoa doente ainda quando se alimentava pela via oral, foi um motivo para ver a nutrição pela via artificial de bom grado, aceitando-a como algo que poderia ajudar na melhoria da astenia e em manter a vida. Este tipo de nutrição representava um alívio e uma alternativa positiva já que não era possível a alimentação pela via oral (Orrevall, Tishelman, & Herrington, 2004).

Alguns familiares expressam que a administração de Nutrição Parentérica interferiu com todas as suas outras atividades diárias, incluído o seu emprego, no qual teriam que trabalhar menos horas ou pedir uma baixa médica. Alguns familiares revelavam que por vezes tinham que faltar, sair mais cedo ou chegar mais tarde, para respeitar ao máximo os horários de administração e de pausa da nutrição parentérica, de acordo com o esquema instituído previamente (Krach & Brooks, 1995).

No âmbito da Nutrição Parentérica, à semelhança da Entérica, as questões de suspensão e de abstenção deste tipo de suporte alimentar são sem dúvida aquelas que

mais preocupações trazem para os familiares. Apesar da nutrição parentérica ser considerada por muitos como um método de alimentação não natural, continua a ser vista como a última esperança de manter a pessoa doente ligada à vida, pois está-se a fornecer-lhe energia (Mercadante, 1995).

Síntese da Revisão da Literatura

Após a revisão da literatura efetuada podemos concluir que, efetivamente, as alterações na alimentação do doente causam um grande impacto na vida dos familiares que o cuidam não só pela necessidade de adaptar a consistência da dieta ou de fazer pratos visualmente apelativos mas também pelo significado que a alimentação vai adquirindo para o familiar cuidador ao longo de toda a doença.

Ao nível da alimentação oral são inúmeras as situações causadoras de preocupação aos familiares cuidadores, são elas: a perda de peso, a perda de apetite, as situações de redução da ingestão alimentar, a alteração de hábitos e preferências alimentares e a recusa alimentar como forma de antecipar a morte.

Relativamente à nutrição artificial esta representa ao mesmo tempo fonte de alívio, por ser considerada uma forma de manter o seu ente querido ligado à vida e simultaneamente fonte de apreensão, por não ser considerada uma via natural e existirem dúvidas se de facto a alimentação é eficiente por esta via.

Todos os estudos utilizados nesta revisão bibliográfica centram-se maioritariamente na doença oncológica e numa fase muito específica da alimentação do doente – ou oral ou artificial. Sendo assim, e a partir de uma inquietação da nossa prática profissional, concluímos que há a necessidade de englobar a alimentação oral e a nutrição artificial num único estudo.

É sabido que, muito embora o objetivo da intervenção nutricional seja promover o mais possível a alimentação pela via oral em Cuidados Paliativos, alguns casos cuidadosamente selecionados poderão beneficiar de nutrição entérica ou parentérica (via artificial). Assim sendo, e considerando a alimentação pela via artificial uma das alterações mais profundas sofridas pelos doentes paliativos e sentidas pelos familiares cuidadores, importa tentarmos compreender a problemática da passagem da alimentação oral para a nutrição artificial no contexto dos cuidados paliativos domiciliários.

Contudo, até à data de realização deste projeto não foram encontrados estudos que contemplassem essa temática, pelo que na incerteza da viabilidade de um estudo desta envergadura, optou-se por realizar uma observação prolongada às visitas domiciliárias da equipa de enfermagem de uma Unidade de Cuidados na Comunidade de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados. Esta observação prolongada teve carácter exploratório e pretendeu compreender se haveria viabilidade de proceder o estudo da problemática supracitada, no futuro.

3.2. Resultados da Observação Prolongada

Seguidamente apresentamos a tabela que resume as características dos familiares cuidadores entrevistados no que diz respeito à idade, à profissão e ao parentesco com a pessoa doente, tendo sido atribuído a cada um destes familiares cuidadores um nome fictício. Na mesma tabela também incluímos referência à idade da pessoa doente e ao respetivo diagnóstico, tendo esta informação sido cedida pelas enfermeiras da Unidade de Cuidados na Comunidade (Tabela 2).

Tabela 2: Características dos familiares cuidadores e da pessoa doente.

Familiar Cuidador	Idade	Profissão	Parentesco com a Pessoa Doente	Idade Pessoa Doente	Diagnóstico
Joaquina	62	Reformada	Esposa	64	Acidente Vascular Cerebral; Hemiparésia da perna/braço esquerdos; Disfagia moderada; Colocada <i>sonda-nasogástrica</i> em Novembro de 2013.
Paulo	47	Desempregado	Marido	46	Neoplasia maligna da laringe com metastização pulmonar; Traqueostomizada em Janeiro de 2014; Síndrome de Anorexia-Caquexia; Dor; Colocada <i>PEG</i> em Dezembro de 2013.
Anabela	60	Reformada	Filha	89	Demência; Patologia Osteoarticular degenerativa; Fratura do Cólo do Fémur esquerdo; Úlceras de pressão nos calcaneos; Magreza; Colocada <i>Sonda-nasogástrica</i> em Outubro de 2013.
Beatriz	75	Reformada	Irmã	78	Esclerose Letaral Amiotrófica com início bulbar acentuado; Disfonia; Magreza com fusão muscular acentuada; Colocada <i>PEG</i> em Dezembro de 2013.
Eurico	77	Reformado	Marido	73	Quarto Acidente Vascular Cerebral (AVC); Doença Cerebrovascular com eventos isquémicos; Epilepsia; Hipertensão arterial; Dislipidemia; Obesidade; Fibrilação auricular; Colocada <i>sonda-nasogástrica</i> em e posteriormente retirada pela doente.

Realizamos quatro visitas domiciliares a cada um dos cuidadores antes de os abordar diretamente com as temáticas que pretendíamos explorar, sendo que após explicarmos o que pretendíamos e quais os nossos objetivos, obtivemos o consentimento informado de todos no modelo que se encontra em anexo (Anexo 3).

Posteriormente, os resultados das entrevistas realizadas a estes familiares cuidadores foram compilados individualmente para cada entrevistado. Fizemos uma descrição daquilo que nos foi dito e do que observamos nos seus respetivos domicílios. Para melhor descrevermos o que nos foi relatado e o que observamos, colocamos o nome fictício de cada cuidador seguido de uma frase significativa dita por eles e que marcou a entrevista.

Joaquina - *“(...) estar ali e ver aquela comida toda e a cheirar tudo e não poder pôr nada à boca é complicado.”*

No caso da Joaquina, o que lhe pareceu menos difícil foi a adaptação da consistência da dieta para que a sonda não obstruísse. Apesar de os cuidados serem redobrados para que a sonda não obstrua, de ter que demorar mais tempo a passar os alimentos na varinha mágica, não há alteração dos hábitos e do padrão alimentar da pessoa doente. Apesar de com a alimentação pela via artificial a pessoa doente não ser capaz de sentir qualquer sabor, continua a haver a preocupação por parte da Joaquina em fornecer uma alimentação variada e com sabores diferentes.

No que diz respeito à forte componente social que a alimentação possui, esta é também a componente da vida da Joaquina que mais se vê alterada com a alimentação pela via artificial. Isto poderá acontecer pelo facto de os amigos e as pessoas conhecidas não estarem em contacto frequente e à partida não conviverem com tanta frequência com a pessoa doente e o seu cuidador. Esta pouca aproximação poderá fazer com que para eles

“(...) eu primeiro dei-lhe de comer a ele pela sonda, antes de irmos para a mesa comer mas ele até ficou à nossa beira.”

“Mas agora não vem cá ninguém à hora do jantar, porque as minhas primas dizem que enquanto ele estiver assim não vêm cá comer..., dizem que não sabem o que lhes parece estarem elas a comer e ele a olhar. Não devem querer que ele se sinta mal com isso, às tantas.

(...) ele ao início até veio para a mesa mas depois foi logo para o sofá e pôe-se a ver televisão (...) Aquilo foi mesmo

não lhes pareça tão estranho a alimentação por outra via que não a oral. No que diz respeito aos amigos, estes continuaram a vir visitar o doente, pelo que os momentos de convivência social não deixaram de existir pelo uso de alimentação pela via artificial.

Contudo com outros membros da família não se passa o mesmo pois há pouca aceitação desta nova forma de alimentar e das consequências desta nova forma de alimentar, uma vez que esta não permite, na ótica dos familiares o convívio habitual que se estabelecia à mesa onde cada um saboreava as suas refeições ao mesmo tempo, em conjunto.

“(...) a família ficou um bocado de pé atrás com ele assim mas lá nos juntámos em casa de uma das minhas

Neste caso especificamente, havia o receio de estarem à mesa com a pessoa doente não porque não apreciassem a sua companhia mas pelo facto de a alimentação pela via artificial ser uma situação nova com a qual não estavam preparados para lidar. O receio fundamentava-se no facto de a pessoa doente ter recebido previamente a sua

alimentação e agora encontrar-se ali a observar os outros a comer e a olhar para a mesa repleta de comida e não ser capaz de comer também pela via oral. Ou seja, poderá dever-se ao desejo dos familiares cuidadores em não quererem magoar o doente, não permitindo que este se sentisse constrangido por ver todas as outras pessoas a comer. Por outro lado, também os familiares se sentiam constrangidos por toda esta situação e não se sentiam bem em comer e ver que o doente não o podia fazer.

Por outro lado, foi também relatado pela cuidadora que o doente se sente constrangido por ter uma sonda de alimentação, não pela alteração da autoimagem ou pela perceção que os outros teriam dele mas sim, porque vê as outras pessoas a comer, sem poder saborear a comida e saciar a vontade de comer o que de facto tem vontade. Nestas situações, ocorre o isolamento social da pessoa doente em relação ao resto da família, optando por realizar outra atividade que o mantivesse afastado da mesa e do momento da refeição.

No que diz respeito às pessoas amigas, a sua atitude manteve-se igual relativamente àquilo que era, continuando a visitar e a conviver com a pessoa doente sem mostrar qualquer tipo de atitude negativa perante a sonda naso-gástrica. Assim, por parte dos amigos não houve isolamento social.

“Ahn, tem vindo cá visitá-lo, falam normalmente, porque ele é só o tubo, ele está perfeito como era, fala bem como falava e... é normal, os amigos dele não ficam impressionados, não, não nem o chamam de coitadinho nem nada. Olhe é uma situação a que estamos todos sujeitos, não é?”

No que concerne às questões do peso e da autoimagem da pessoa doente, muito embora neste caso, a Joaquina ainda tenha percecionado que houve de facto uma diminuição de peso esta diminuição não foi atribuída à doença em si. A cuidadora associou a perda de peso à alimentação pela sonda naso-gástrica. Apesar de ser administrado pela sonda naso-gástrica os mesmos alimentos que a pessoa doente comia anteriormente pela via oral mas com consistência alterada, o facto de os alimentos administrados não terem a aparência física dos alimentos servidos no prato, o facto de o alimento com a forma física à qual estamos habituados deixar de existir faz com que a alimentação por sonda seja considerada não suficiente. Contudo, a Joaquina parece acreditar que a alimentação pela via entérica, por ser líquida, na sua perceção seja considerada mais fraca ou que os nutrientes estejam assim mais diluídos e, conseqüentemente, que as necessidades nutricionais do seu ente querido não estejam a ser colmatadas.

Também em relação à sonda nasogástrica, esta foi associada à aproximação com a morte. Esta premissa não se baseou na experiência pessoal da familiar cuidadora mas sim em relatos provenientes de terceiros. Há aqui o medo daquilo que o significado da mudança da via de alimentação poderá representar para a vida da pessoa doente.

“Eu nunca tive ninguém de família assim com esta doença mas sempre me disseram que quando a pessoa tinha que comer pela sonda era sinal que ia morrer cedo. Eu tive aqui ao lado a mulher de um vizinho que teve esclerose múltipla e precisaram de lhe meter a sonda e passados poucos dias ela morreu mas ele vai tirar a sonda.”

Esta mudança, por si só, significa que algum problema de saúde existe e que exige a mudança da via de alimentação, caso contrário se não houvesse qualquer problema de saúde a sonda de alimentação não seria necessária. Apesar disso, atribui-se um significado à sonda de alimentação que esta na realidade não tem, uma vez que muitos doentes necessitam dela e não estão sequer perto da morte, pelo menos não tão perto da morte como esta cuidadora parece pensar.

A possibilidade de retirar a sonda nasogástrica parece representar uma nova esperança de que a saúde do seu ente querido vai melhorar e de que tudo voltará a ser como antes, incluindo a alimentação. Esta esperança vem no seguimento do significado negativo atribuído previamente à sonda.

“(…) Ele tirar a sonda seria uma nova esperança para mim, de que tudo vai melhorar.”

Relativamente aos sentimentos experienciados por esta cuidadora, os sentimentos predominantes foram a tristeza, a frustração e o medo de não alimentar corretamente pela sonda nasogástrica, de proceder de forma errada e não prestar os cuidados de saúde necessários.

Paulo - *“Foi uma grande mudança na vida dela..., na dela e na minha.”*

No período anterior à colocação da PEG, quando os primeiros sintomas da doença se começaram a manifestar, apesar de a doente ainda comer pela via oral, a quantidade e a frequência diminuíram como consequência das dores que sentia e da dificuldade em deglutir. Uma vez que o atual familiar cuidador se encontrava ausente do país quando estas situações começaram a acontecer não nos foi possível aprofundar as alterações na alimentação pela via oral e qual o seu impacto sob o seu ponto de vista.

Antes de a doença se manifestar, as memórias em relação à alimentação são agradáveis pois remetem para um tempo em que as possibilidades económicas eram maiores e remete para o facto de a mesa ser farta e se comer muito.

“Oh aqui em minha casa sempre se comeu bem. Sempre! Não faltava nada. Olhe, tínhamos as festas, os anos da catraia e tínhamos o Natal e a Páscoa e comia-se de tudo e até se comia muito.”

Primeiramente, não houve alteração dos hábitos e preferências alimentares pelo facto de a doente receber alimentação pela via entérica, o leque de ofertas disponíveis diminuiu apenas pelas escassas capacidades económicas desta família em particular.

Para este familiar cuidador, a alimentação pela via artificial foi percebida de forma confusa logo no início, uma vez que primeiramente considerava que este tipo de alimentação não seria algo difícil de se habituar. Contudo, posteriormente refere com tristeza que ver a esposa com a PEG pela primeira vez foi algo muito difícil e preocupante.

“(...) eu pra mim não foi uma coisa do outro mundo ao primeiro mas eu sou uma pessoa que me adapto a qualquer coisa (...)”

“(...) claro que toda a gente fica sem saber como lidar com isto, até eu! Eu quando vi a primeira vez fiquei preocupado!”

No primeiro impacto revela alguma incerteza e medo sobre o futuro da vida, dos cuidados a prestar e da evolução da própria doença. A PEG representa uma mudança profunda na vida pessoal e familiar. Com a

“Eu acho que a minha vida é como um cão. Sinto-me preso nesta vida, com estas coisas todas de que tenho que tomar conta, com os cuidados todos (...)”

“É que isto da PEG é mais um trabalho para mim!”

“Pois é, eu estou a ficar velho com isto tudo. Isto é muita coisa para mim.”

evolução da doença e a debilidade física da esposa, houve um rearranjo do papel social que cada pessoa representava nesta família. A doente passou de dona de casa que cuidava da filha e do marido, a pessoa a necessitar de cuidados de saúde. O familiar

“Isto muda a vida e as responsabilidades, muda tudo.”

cuidador também viu o seu papel social mudar na sua família como consequência da doença da esposa. Passou de marido e pai a cuidador a tempo integral, estando 24 horas disponível para a prestação de todos os cuidados necessários.

O familiar cuidador tem agora que fazer toda a gestão do regime terapêutico, tem de prestar cuidados de enfermagem no que diz respeito à mudança da canula da traqueostomia e a mudança do penso da PEG e tem que gerir as questões domésticas de limpeza e organização da casa bem como da preparação, confeção e adaptação da consistência das refeições.

“Tive que reaprender a fazer de comer, já viu?”

A mudança deste papel que o cuidador sofreu na sua vida contribui para uma sobrecarga imensa que se repete dia após dia, que passa por altos e baixos derivados à instabilidade da própria doença e que se reflete numa sensação de que se está irremediavelmente vinculado à prestação de cuidados e à doença.

Apesar do impacto que a sobrecarga dos cuidados tem sobre o familiar cuidador, por vezes, instala-se o sentimento de culpa por este pensar que nem sempre poderá ter prestado todos os cuidados que a pessoa doente de facto necessita. Também neste contexto teve que existir um reaprender e um aperfeiçoar da tarefa que representa cozinhar num cuidador pouco habituado a fazê-lo na sua própria casa.

Para o familiar cuidador, alimentar pela PEG representa o último vínculo que o seu ente querido pode ter com a vida e que se assim não fosse, a morte seria precipitada. Como a PEG permite continuar a viver, então ela própria acaba por desempenhar um papel positivo no decorrer da doença, pois ajuda a manter a esperança de que a pessoa doente irá viver mais se se alimentar pela via artificial. Há uma associação de que “ao comer vive-se e ao não comer morre-se.”

“Se ela não comer por ali acabou, é o que eu penso. Acabou tudo! Parece que a PEG é o que lhe resta para ficar viver. Olhe, não sei explicar!”
“Ela quer é viver, por isso se isso é uma maneira de ela ficar viva, de a ajudar a viver ela aceita com alegria.”

O ato de alimentar, de dar a alimentação remete para a ideia da infância e de que se está a fazer um percurso regressivo no que diz respeito à independência da pessoa doente. Mas, remete também para a ideia de velhice e, conseqüentemente, para a ideia que

“Parece que não mas ela agora parece um bebé, tem que se lhe dar de comer (...)”
“Pensamos sempre que só aos bebés e aos velhinhos que não podem é que se dá o comer mas nunca se está preparado para ter que dar de comer a uma pessoa tão nova, de um momento para o outro e sem a gente saber por quanto tempo.”

advém do envelhecimento que é a perda de independência e de autonomia.

A componente da vida familiar que foi mais afetada foi a componente social. Muito embora o familiar cuidador se esforce por conseguir alimentar o seu ente querido, o facto de não ser possível comer pela via oral causa um grande impacto na pessoa doente. Do ponto de vista do familiar cuidador, a pessoa doente tem tendência para se isolar no horário das refeições, estando perto da mesa mas não à mesa, ou não estando presente de todo no mesmo espaço de realização das refeições.

Este isolamento social em parte resulta da ideia da pessoa doente de que os familiares poderão ficar constrangidos em comer na sua presença por ela própria não conseguir comer da mesma forma, constituindo apenas uma presença na mesa para usufruir da companhia e do convívio que as refeições proporcionam. Existe a ideia de que as outras pessoas poderão não fazer um comentário agradável em relação ao prato que estão a comer ou que até poderão não comer pratos que fossem os pratos preferidos da pessoa doente para não a fazer ficar triste, ou até mesmo comer menos para assim demorar menos tempo à refeição e não prolongar este momento que pode ser desconfortável para a pessoa doente.

Por outro lado, do ponto de vista do Paulo poderá ser a própria pessoa doente a não querer estar presente não por causa das outras pessoas mas sim por ela própria, para não sofrer por não poder comer pela via oral e por não poder saborear as comidas que gostavam e assim sentir saudades e tristeza, levando a refeição a transformar-se num momento penoso para a pessoa doente. Assim, de uma maneira ou de outra a pessoa doente poderá neste isolamento social estar perante uma estratégia pessoal de *coping* da qual nem ela própria se apercebeu, pois estar à mesa e não poder comer o que mais se gosta poderá interferir com as emoções da pessoa que padece da doença.

“Eu como e a catraia também, claro mas eu às vezes até nem me sinto muito bem por comer à frente dela e saber que ela está a olhar e que não pode comer.”

“Ela até gostava destes momentos à mesa, estávamos sempre todos juntos, mas é que ela põe-se aqui e depois vê comida e não é nada bom. Sente a falta do sabor das coisas, claro!”

“(…) às vezes para matar as saudades do sabor da comida põe pouca coisa à boca mas depois bota logo fora para não ir nada para a cânula. Ela prefere não estar à mesa para não ver a comida e sentir-se frustrada por não poder comer pela boca.”

“(…) agora já nem a comida lhe sabe e ela sente-se incomodada com isso (….) Deve ser muito mau saber que nunca mais se vai poder comer pela boca e sentir o gosto, comer um doce... ela sente desgosto. E eu só a posso ajudar dando-lhe a comida.”

Há também uma tentativa de prestação de cuidados por parte da filha de 9 anos no sentido de preparar e administrar ela própria a alimentação pela PEG. No entanto, por vontade da mãe esta não é uma situação que se repita muitas vezes, dado que há uma linha de pensamento de que este tipo de cuidados não é para uma criança. O familiar cuidador, como pai, também partilha essa opinião mas com algumas dúvidas.

“Mas a minha mulher, com medo que qualquer coisa acontecesse, não a deixava.”

“Dizia sempre que não. Ela não queria e a catraia deu-lhe uma primeira e a minha mulher não quis mais.”

“Mas eu acho que também não convém.”

Relativamente à alteração de peso sofrida, esta não é associada à alimentação pela via artificial. Não há neste caso uma associação de que a alimentação pela PEG seja mais pobre do que a alimentação pela via oral. Atribuiu-se mais esta perda de peso à doença.

“Não sei, a perda de peso pode ser da doença ou da alimentação não ser como antigamente mas agora nem sei se com a PEG ela absorve tudo o que eu meto lá.”

“Manteve-se sempre a alimentação aquilo que era mas com as alteraçõeszinhas para a PEG. Aquilo será propriamente da doença que ela tem (...).”

Anabela - *“Agora acabou, acabou TUDO! Tudo, tudo, tudo. Agora acabou tudo!*

As nossas vidas acabaram!”

É percebido pela Anabela que a alimentação pela via oral sofreu algumas alterações que se revelam fonte de preocupação, tristeza e frustração. Deste caso específico, antes da doença se começar a manifestar a alimentação já não era ingerida em grande quantidade nem era rica em termos de variedade pois a doente sempre comeu muito pouco. Porém, agora já em situação de doença, e numa fase inicial da doença, a cuidadora reconhece que a alimentação oral é mais variada mas mantém a pouca quantidade, porque a mãe recusa a alimentação.

A alimentação é mais variada porque se inclui na sopa alimentos que anteriormente a mãe não comia pela via oral. Muito embora a cuidadora reconheça que a alimentação pela via oral seja mais completa e variada, também reconhece que o facto de agora que a mãe está doente e que já não tem muito bem a consciência do que a rodeia

“Portanto, mudou-se um bocado... virou um bocadinho o esquema da comida dela. Ela come na sopa tudo o que comia antes na comida, ela agora come tudo na sopa. Come as batatas, come a hortaliça que ela antes não queria que a gente lhe deitava no prato. Até saladas e tudo, ela rejeitava. E agora, forçosamente (ri-se) tem que comer porque a gente põe na sopa tudo e mete nos pela sonda.”

também lhe permite a ela colocar os alimentos que ela considera serem os mais adequados. Ou seja, embora não seja essa a sua intenção, não há um respeito por parte da cuidadora em manter as preferências da mãe em situação de doença, pelo contrário forca-se a ingestão de algo que não era ingerido antes.

Há também uma tentativa de manter a normalidade ao nível das refeições em família. Muito embora, haja um esforço por parte da cuidadora em variar a alimentação da mãe, alguns pratos não são confecionados porque os restantes familiares também não apreciam esses pratos.

“Só não faço sopa de peixe. Isso não faço, porque ninguém come.”

Há um cuidado especial na preparação de uma refeição com o adequado aporte de nutrientes com a respetiva alteração da consistência das refeições, que agora são de consistência mole ou líquida.

Apesar de ser a filha a cuidadora da alimentação da doente, também a neta por vezes assume essa responsabilidade quando a mãe se sente mais doente. Denota-se uma boa cooperação entre mãe e filha nos cuidados à pessoa doente. Porém, é a filha da

cuidadora que prepara o pequeno-almoço para a avó todos os dias e, posteriormente, quando vêm as auxiliares de geriatria, são estas que têm a função de administrar a alimentação da pessoa doente para além da função relativa à higiene diária.

Presenciar, ver e saber que a mãe necessita ser alimentada por outras pessoas faz com que a cuidadora se sinta triste com esta realidade, frustrada pela doença causar esta situação e, por vezes, a cuidadora não tem palavras para descrever o que é para si ver outras pessoas alimentarem a sua mãe e ver que ela própria também necessita alimentar a mãe. Esta situação de dependência

“(...) isso não há palavras para explicar (pausa e fecha os olhos), isso não há palavras para explicar! Sinto-me muito triste!”

“(...) eu procuro não me entregar à doença nem à frustração mas dar a volta e solucionar as coisas. E a solução é pedir ajuda!”

“(...) É muito difícil mas pelo menos eu tenho consciência de uma coisa: a minha mãe está a ser muito bem tratada e eu quando me deito na cama eu durmo bem (...)”

repete-se todos os dias, várias vezes por dia que na soma de todos os dias culmina numa sensação de angústia, desespero, em dor e sofrimento. A cuidadora sente embaraço por ter a necessidade de pedir ajuda a pessoas externas à família para prestar assistência à sua mãe.

A cuidadora necessitou alterar toda a sua estrutura do dia para dar assistência à mãe, para estar presente, fazer companhia, preparar tudo o que ela necessita “comer e beber” mas sempre com a sensação de um dever que se cumpre, de um apoio que é

“Temos sempre que ter consciência do dever cumprido, porque assim vem-nos sempre o bem no caminho. Se a gente tiver consciência do dever cumprido, dentro das nossas possibilidades tudo fi mais leve e com a alimentação é assim (...)”

necessário dar a uma mãe que sempre a apoiou, de um desejo de saber que tudo o que foi possível fazer para proporcionar conforto, bem-estar e qualidade de vida foi efetivamente feito com amor, carinho e com o sentido de união familiar.

Também os restantes membros da família a viverem naquela casa - filha e marido da cuidadora - necessitaram mudar as suas rotinas para ficar em casa a prestar o apoio necessário, ficando como que presos na obrigação de permanecer em casa pela

“Porque ele é sábados, é domingos, e feriados ele nunca pode sair de casa. Nunca podemos ir dar um passeio, nunca podemos sair, nunca podemos ir a lado nenhum, nenhum, nem que seja ir dar uma voltinha até à Foz. Ele nunca pode contar comigo para nada.”

necessidade que os cuidados à pessoa doente impõe constantemente. Os momentos de passeio em que se podia disfrutar da liberdade e espairecer também diminuiriam.

Há uma sobrecarga física e amocional na cuidadora que é notória. Muito embora a sobrecarga emocioanal pareça estar mais demarcada, a sobrecarga física é também um problema que afeta a sua vida diária. A cuidadora possui uma saúde débil que também a ela lhe faz perder a força física e assim, ser incapaz, de estar presente em todos os momentos que a mãe necessita.

A sobrecarga emocional é grande pela situação de doença, pela consciência das mudanças que esta impõe na vida, pela consciencia do que é a dependencia e do que será quando a situação da pessoa doente piorar, pela consciência da finitude da vida.

A juntar a tudo isto, está a alimentação que também é causadora de preocupação. Preocupa a cuidadora se a mãe come muito pouco mas também antes da doença a preocupava esta situação mas, contudo, não estava lá a doença para exacerbar esta preocupação. Em situação de doença a alimentação adquire outro significado e neste caso é o significado social da alimentação que se vê perturbado.

A Anabela sente falta de comer à mesa com a mãe, muito embora esta seja uma situação com a qual teve que se conformar.

“Sinto saudades. Agora já estou habituada. Não é habituada. Habituada não se está, porque olhe por exemplo, este ano não tivemos Natal.”

Agora primeiro dá-se de comer à mãe e depois é que a cuidadora come, não existindo portanto momentos de convivência em reunião familiar em contexto das refeições.

As datas festivas não são vividas de todo, tendo inclusivé a neta da cuidadora ido passar o aniversário a casa do pai para poder festejar o seu aniversário. Estas situações acontecem, porque há a ideia de que não há nada para festejar. Apenas houve uma ocasião em que a mãe da cuidadora fez anos e a família achou por bem levar-lhe um bolo para que ela pudesse apagar as velas. A data em si foi festejada mas não com o ânimo ou com a vontade de anos anteriores.

“Já viu o que é a gente estar aqui a comer no Natal com a minha mãe na cama? Não houve Natal! Este ano não houve nem vai mais haver enquanto a minha mãe estiver ali naquela cama. Aqui também não vai haver Páscoa. Não, não houve nada, nada, nada! Nada!”

“A minha mãe participou sempre dos meus Natais, dos meus fins de ano, das minhas Páscoas, dos aniversários, de tudo! Depois é que o meu pai começou a envelhecer e a ter mais dificuldades em conduzir e começou a espaçar mais no tempo mas, contudo, passou a ser ao contrário.”

“Íamos de propósito buscar os meus pais para comemorar os anos dele, os anos dela, os anos de casados deles. Agora já não é mais possível!”

Existe também o sentimento de perda potenciado pelas alterações ao nível da alimentação – a perda do contacto familiar – especialmente porque neste caso em específico existe uma criança a viver naquela casa que convive todos os dias com a avó mas nunca come perto dela ou a vê ser alimentada pela sonda naso-gástrica. Há uma

tentativa também de não mostrar a uma criança a situação de doença que se vive naquela casa.

As memórias relativamente à alimentação remetem-se para a saúde e para os momentos que passavam juntos em família, remontando para a época em que o pai da cuidadora era vivo, trazendo-lhe boas recordações. Remonta para uma altura da vida em que era possível sair e apreciar uma refeição fora de casa. Agora, a sensação é de que tudo se alterou de tal forma que a vida tal como era terminou.

Beatriz – *“Isto da alimentação tem sido terrível, porque ela quer continuar a comer pela boca.”*

Neste caso em específico, a alimentação oral da doente foi percecionada pela Beatriz como um ato difícil, pois a progressão da disfagia resultou numa diminuição da ingestão alimentar. Esta diminuição da ingestão alimentar foi associada à perda de peso mas não de forma exclusiva. Se por um lado a Beatriz relacionou o facto de, porque não comeu a irmã perdeu peso, também relacionou esta perda de peso às características da própria doença. Apesar disso, é relatado pela Beatriz que quando a irmã se confronta com a sua própria perda de peso, com a sua auto-imagem, a sua vontade era morrer para que assim o seu sofrimento tivesse um fim.

“Uma fusão muscular rápida e acentuada, foi assim que eu percebi que nem a alimentação lhe ia valer.”

Também para a Beatriz, a perda de peso rápida foi a alteração que a fez compreender que a irmã tinha uma doença muito grave e que por muito que lhe desse de comer, isso não seria suficiente, pois a doença em si é um fator determinante na perda de peso de pessoas com esta doença.

Com o objetivo de incentivar a ingestão alimentar, a Beatriz procurou sempre que possível, estimular a alimentação pela via oral. Este incentivo deveu-se também à tentativa de manter a alimentação oral durante a maior quantidade de tempo possível, para que assim não fosse necessário recorrer ao uso de nutrição artificial.

“Era um castigo mas lá tentava eu, com muita paciência, fazer com que ela comesse pela boca e que isto durasse por muito”

Contudo, os sucessivos engasgamentos continuaram a acontecer de forma cada vez mais frequente, afetando o momento das refeições e relembrando diariamente à cuidadora a presença e a evolução da doença.

O passar a usufruir de nutrição artificial - através de *PEG* - revelou-se algo desconfortável, porque a colocação de *PEG* significa não só a evolução da doença mas adquire também o significado de vida, pois só a *PEG* poderia manter a irmã ligada à vida.

“Enquanto ela conseguisse comer pela boca eu sabia que as coisas iam indo mais ou menos, mesmo com os engasgamentos que começaram a ser mais frequentes.”

Foi relatado que a irmã não estava de todo de acordo com a colocação da *PEG*, mantendo ainda no momento deste relato uma atitude negativa perante ela. Antes de ser colocada a *PEG* e não conseguindo comer oralmente a doente chegou a recusar a

alimentação totalmente. No entanto, a cuidadora pediu muito à irmã que esta comesse, pelo menos até à colocação da *PEG*.

Apesar disso, ainda hoje, já com a *PEG*, o saber que não vai voltar a sentir o sabor e a textura dos alimentos faz com que a atitude da doente passe por sucessivas tentativas de comer pela via oral. Estas tentativas resultam sobretudo em situações desconfortáveis, especialmente quando acontecem na presença de outros familiares exteriores ao domicílio da cuidadora e que, por isso, não estão habituados e nem sabem lidar com este tipo de situações. O exemplo disso foi o Natal passado.

Para a Beatriz, a irmã compareceu à ceia de Natal e que ao ver os outros familiares comerem e ao sentir-se ela própria com saudades de sentir o paladar dos alimentos e tendo esses alimentos mesmo à sua frente, decidiu comer pela boca e não através da *PEG*. Esta situação causou algum constrangimento e originou incómodo no seio

“Já imaginou como foi o nosso Natal, não é? Ficamos muito incomodados com ela a tentar comer pela boca. Foi muito desagradável, porque as nossas atenções passaram da convivência coma a família toda apenas para lhe dedicarmos atenção a ela. Só a ela”
“Não sei se será melhor deixarmos de fazer estas coisas, porque não me parece bem fazermos nós a festa com ela sem poder comer pela boca e a tentar fazê-lo sempre que pôde (...)”

familiar, pois os episódios de engasgamento ao longo da noite de Natal foram inúmeros e os membros da família não estavam preparados para esta situação. A noite de Natal foi difícil de passar, pois toda a atenção foi direcionada para aquilo que a doente estava ou não a ingerir e aquilo que deveria ser um momento de convivência agradável tornou-se em algo muito diferente.

Relativamente aos hábitos alimentares estes alteraram-se, pois a irmã passou a introduzir sopa na alimentação da doente, o que até à data de colocação da *PEG* não acontecia, porque a sua irmã não gostava de sopa.

Neste caso em específico, denota-se uma sobrecarga emocional na cuidadora por esta ter que supervisionar tudo e por estar deveras muito preocupada com o estado de saúde da irmã. No entanto, numa questão de dias será uma empregada a tomar conta da irmã na casa da mesma e por desejo da mesma.

Eurico - *“É o que mais recordo são estes pratos que ela fazia e que agora sei que nunca mais vou provar! Como as coisas passam!”*

A crescente incapacidade experienciada pela esposa no decorrer dos quatro AVC confrontou o Eurico com inúmeras alterações nos seus hábitos e rotinas diárias. Este cuidador vivenciou as alterações na alimentação oral de uma forma intensa, uma vez que foi sempre ele que cuidou da maior parte das questões relacionadas com a alimentação, da gestão do regime terapêutico e das questões domésticas.

O facto de esta doente ter tido quatro AVC, fez com que as alterações na alimentação tenham sido bastante graduais, contudo houve diminuição da ingestão alimentar. Não existia nenhum sintoma que fosse o causador da diminuição da ingestão alimentar mas o cuidador percecionou uma

“(...) ia comendo mas menos, mas comia. Quero dizer, ela tinha alturas que fazia birra e dizia que não queria comer, mesmo depois de me fazer o comer só para mim mas eu depois lá a convencia e ela comia. Nessa altura ela ainda me fazia o comer.”

“(...) pronto, já era preciso de vez em quando ajudar mas ainda comia pela mão dela.”

alteração no tempo dispendido na toma das refeições, tendo este se tornado cada vez maior à medida que a esposa ia tendo cada um dos

AVC. Esta demora na toma das refeições era inicialmente provocada pela recusa da doente em se alimentar e depois passou a dever-se ao cansaço manifestado pela doente bem como a degradação das suas capacidades cognitivas.

“Olhe é complicado, mas também tem dias... então quando me lembro que ela às vezes não queria certas comidas (...) Sabe que ela quando teve o terceiro AVC e já estava mais debilitada dos movimentos, ela recusou a alimentação algumas vezes. Dizia ela: “isto não é vida para mim, não quero comer para ver se parto mais depressa!”

O cuidador reporta que aconteceram situações de recusa alimentar da esposa, pois esta tinha como objetivo tentar antecipar a morte para que a situação de doença e de dependência não se prolongasse.

O momento das refeições, que se tornou cada vez mais moroso e cansativo, fez com que mais tarde aquando da administração da alimentação pela sonda naso-gástrica se tenha revelado mais fácil.

“Agora não sei como vai ser, porque não sei o que me parece naquelas datas mais especiais ela estar na cama e nós aqui a comer que a minha filha já disse que vai passar a vir aqui para festejar os anos dela, por causa da mãe, mas quanto às outras pessoas não sei... se calhar olhe fico eu aqui sozinho com ela (...).

“O meu filho e o meu neto é raro comerem aqui agora que a minha mulher não faz de comer.”

Nunca tinha sido necessário recorrer à nutrição artificial para alimentar a doente nos três AVC anteriores. Contudo, desta vez

havia sido diferente.

O momento da entubação foi particularmente complicado para este cuidador, uma vez que este quis assistir a este acontecimento. Emergiram sentimentos de pena por ver que a doente estava a vivenciar esta situação. O simples pensamento de que ela pudesse estara a sentir-se mal ou agoniada foi o que mais pesou nos sentimentos de tristeza do cuidador.

Apesar do sentimento de pena, o momento da entubação não passou mesmo disso, um momento que foi ultrapassado muito em parte pela história de vida do cuidador que já presenciou muitas situações complicadas no tempo em que trabalhava.

Há uma incerteza relativamente a como serão as refeições em família em datas especiais agora com a esposa a receber nutrição artificial. Mesmo quando a doente ainda comia pela via oral, a companhia por parte dos filhos e das famílias destes já não eram constantes. Agora que a doente está acamada e tem que comer pela sonda nasogástrica, o cuidador não sabe ainda o que de facto esperar dos filhos neste momento tão delicado da sua vida, no qual mais precisa de ajuda, carinho, compreensão e, sobretudo, da sua presença.

“Ohh foi um bocado complicado. É sempre difícil ver uma pessoa de quem gostamos nesta situação. A mim naquela altura pareceu-me que era a única hipótese dela, porque se ela continuasse assim a comer mal, com certeza que ia ficar mais debilitada mas senti-me triste, com pena por ela ter que passar por aquilo.”

“São coisas momentâneas e fiquei assim um bocado com pena dela e a ver ela, a ver ela ficar assim um bocado aflita. Custou-me muito, fiquei com lágrimas nos olhos mas estou preparado!”

Houve um afastamento por parte do filho e do neto deste cuidador, que apesar de viverem na mesma casa que ele em grande parte das vezes não comem em casa, porque já não é a doente a cozinhar mas sim o cuidador.

Há uma sensação de incerteza quanto ao futuro, uma vez que era a doente que fazia todo o serviço doméstico, incluindo a preparação das refeições da família.

A alimentação traz diversas lembranças para o cuidador, pois remete para os tempos em que a doente fazia todo o serviço doméstico e cozinhava todos os pratos que o cuidador e os filhos mais apreciavam. Está presente a sensação de que

“Não sei como vai ser... mas era ela que cozinhava, era ela que fazia tudo! O comer dela era mesmo muito bom!”

“(...) ela cozinhava que era uma coisa... qualquer comida! Olhe, era um espetáculo. Se tenho saudades desse tempo, se tenho! Nós nunca mais comemos uma comida em condições!”

nunca mais as refeições vão ser como antes, que de alguma forma os hábitos alimentares adquiridos no contexto daquela família, potenciados pela pessoa que cozinava, se perderam.

Após a doente ter retirado a sonda naso gástrica o cuidador pediu à enfermeira gestora de caso que a deixasse ficar assim de forma a que ele pudesse tentar uma vez mais alimentá-la pela via oral.

“Fiquei calmo porque apesar de ser pela sonda ela estava a alimentar-se. Ela alimenta-se a mesma coisa e até que dá menos trabalho do que estar ali a dar-lhe à boca. Nunca pensei foi ter que chegar a isto. ter aue ser eu a dar-lhe de comer.”

Contudo, as dificuldades anteriores à colocação da sonda nasogástrica mantém-se: a morosidade das refeições. Assim, sempre que a doente não come o cuidador começa a tentar convencê-la a comer mais um pouco, ameaçando chamar a enfermeira para introduzir a sonda que a esposa não queria e o Eurico, na verdade, também não.

“(…) olha que eu chamo a enfermeira para te meter o tubo se não comeres!”

3.3. Exemplaridades e Regularidades Encontradas

As alterações na alimentação causam um profundo impacto nos familiares cuidadores pois veem-se confrontados com uma situação que interfere com os diversos significados que a alimentação possuía para eles próprios até então. Para além disso, os familiares cuidadores encontram-se a viver um processo de transição e desenvolvimento muito pessoais que consiste na vivência do aproximar da morte de um ente querido.

Ao longo de todo o curso da doença, os familiares cuidadores necessitam lidar com as incertezas do futuro, as expectativas dos cuidados que prestam e a alteração das suas responsabilidades, sendo que as questões relacionadas com a alimentação estão incluídas nestas preocupações.

Tal como podemos verificar ao longo deste trabalho, uma das situações que mais impacto causa na vida dos cuidadores é a mudança da via de alimentação da pessoa doente, da oral para a artificial. Da observação prolongada, e por informação da equipa de enfermagem que acompanhamos, podemos constatar que o número de doentes paliativos a receber nutrição artificial no domicílio tem vindo cada vez mais a diminuir. A via de eleição é a oral e apenas em casos cuidadosamente seleccionados é que se inicia o suporte nutricional artificial. Assim, desta forma há uma tentativa de proporcionar à pessoa doente o sentir o sabor dos seus alimentos preferidos durante o maior tempo possível.

Uma vez que a evolução da doença de base de cada uma das pessoas doentes foi rápida, não foi possível aferir se aquando do diagnóstico da doença começaram a sentir dificuldades em alimentar-se e quais eram essas dificuldades e de que forma é que o familiar responsável pela alimentação vivenciou estas situações.

Ainda assim, são vários os casos de pessoas doentes a receber nutrição artificial, ou por estarem irremediavelmente impossibilitados de utilizar a via oral ou, porque as dificuldades em alimentar a pessoa doente por esta via são inúmeras e aqui a nutrição artificial pode trazer algum benefício, em especial nos casos de AVC e demência.

Uma das limitações que encontramos para a redação deste subcapítulo foi o facto de na revisão da literatura não termos obtidos artigos sobre alimentação em fim de vida no AVC e terem sido poucos os artigos sobre nutrição na demência e na esclerose lateral amiotrófica. Sendo assim, por esse motivo, em muitos casos compararemos com estas doenças o que dizem os diversos autores sobre a doença oncológica. Uma vez que são poucos os estudos relativamente às doenças não oncológicas, também este projeto

acabou por nos demonstrar que diferentes doenças com critérios para cuidados paliativos partilham significados, medos e dificuldades semelhantes ao doentes paliativos do foro oncológico.

Das cinco entrevistas realizadas, em todas a alimentação possuía um significado biológico e terapêutico, de que sem a alimentação não seria possível continuar a viver, pelo que o doente deveria ser alimentado a todo o custo. Isto verificou-se não só no caso de doença oncológica como também nos casos de demência, acidente vascular cerebral e esclerose lateral amiotrófica. Autores tais como Hughes & Neal (2000); Jacobsson, Pihl, Martensson, & Fridlund (2004); Benarroz, Faillace, & Barbosa (2009); Resende (2009); Holmes (2010) confirmam que a alimentação é fonte de vida e que alimenta o corpo e contribui para o nosso desenvolvimento.

Alguns cuidadores associaram o ter que passar a alimentar pela via artificial à dependência que uma criança tem em ser alimentada para poder viver, sendo que Resende (2009) também afirma que esta comparação é muitas vezes feita e que a família assiste ao percurso regressivo da alimentação que se opõe à introdução dos alimentos na infância.

O significado sócio-cultural da alimentação foi aquele que mais impacto sofreu na vida dos familiares cuidadores, sendo que muitos autores o reiteram: Easson, Hinshaw, & Johnson (2002); Ersek, 2003; Allari (2004); Jacobsson, Pihl, Martensson, & Fridlund (2004); Rozin (2005); Souter (2005); Acreman (2009); Resende, (2009); Holmes (2010); Winkler, Wetle, Smith, & Hagan (2010); McQuestion, Fitch, & Howell (2011); Muir & Linklater (2011); Nowarska, (2011); Wong & Krishna (2014).

Por um lado, em alguns casos não existiu uma conformação fácil por parte de outros familiares com esta nova forma de alimentar, o que levou a que o familiar cuidador optasse por pensar seriamente em diminuir o número de situações de convivência social, proporcionado pela alimentação. Também a pessoa doente optava por isolar-se socialmente no sentido de não se sentir desconfortável por já não conseguir comer pela via oral e de ver os outros familiares a comer aquilo que eles já não podiam.

O Natal foi o acontecimento das vidas destes cuidadores que mais impacto sofreu com a alimentação pela via artificial, uma vez que esta é uma época para celebrar em família e para estarem todos juntos à mesa a conviver e a comer os pratos e doces típicos. Para um cuidador que tem em casa uma pessoa doente que não pode comer pela via oral e que tenta a todo o custo comer por esta via, faz com que a atenção esteja

totalmente focada no doente e não nas outras pessoas, o que por si só condiciona este momento.

Em alguns casos, a alimentação pela via artificial foi recusada como forma de querer antecipar a morte e terminar com o sofrimento. Contudo, a recusa alimentar não é uma situação de todo aceite, pelo que existe a tentativa de dissuadir desta atitude, pedindo-se à pessoa doente que se esta não come por si própria pelo menos que coma pelo cuidador, para lhe fazer a vontade e o deixar mais tranquilo, sendo que esta situação está de acordo com o expressado por alguns autores, tais como Reid, McKenna, Fitzsimons, & McCance (2009).

Os sentimentos mais referenciados nestas situações foram a falta de esperança, a tristeza e a frustração. Tristeza porque estes familiares cuidadores nunca esperaram ter que viver uma situação destas e, pior que tudo, nunca esperaram ter que administrar a alimentação a um ente querido.

Não foi reportado pelos familiares cuidadores qualquer referência a quaisquer outros significados da alimentação, de todos aqueles que foram explorados na fase de revisão de literatura deste trabalho.

4. Proposta de Continuação de Estudo

Uma vez que no capítulo anterior conseguimos compreender que o estudo deste tema deverá ser aprofundado em investigação futura, em seguida abordaremos em alguns aspetos importantes para esse mesmo estudo, embora o objetivo deste trabalho não seja uma proposta detalhada de uma proposta de investigação futura. Nesses aspetos estão incluídos os objetivos, a amostra, a colheita e análise de dados e as considerações éticas e formais a ter em consideração.

Dado que a alteração da via de alimentação constitui uma mudança profunda na alimentação habitual do doente, torna-se fundamental estudar mais aprofundadamente o processo da problemática da passagem da alimentação oral para a nutrição artificial do ponto de vista do familiar que cuida da alimentação e do doente, se for capaz de comunicar. Será importante compreender como vivenciaram a alimentação antes e depois de o doente passar a receber alimentação por via artificial assim como os sentimentos e emoções que emergem.

Neste sentido, os objetivos a prosseguir na continuação deste investigação devem ser:

- Analisar as regularidades e padrões na vivência da problemática da passagem da alimentação oral até à nutrição artificial para os familiares de pessoas com doença avançada e progressiva, em contexto domiciliário;
- Descrever o modo como os familiares percecionam a alimentação e os problemas a ela inerentes relacionando com características da doença e características socio-deomográficas;
- Relacionar os sentimentos vivenciados em relação às alterações sofridas com as circunstâncias da alteração da alimentação;
- Analisar as representações da doença associadas às alterações da alimentação e possíveis factores relacionados.

Para a continuação deste estudo, os familiares deverão ser selecionados por método aleatório ou, no mínimo de conveniência, mas sempre num tamanho de amostra que permita o tratamento estatístico e a correlação de algumas variáveis em estudo.

Serão critérios de inclusão para os familiares: estarem implicados, de algum modo, nos cuidados alimentares do doente e aceitarem participar voluntariamente no estudo.

No que diz respeito à colheita e à análise de dados, a investigação deverá ser de carácter qualitativo e quantitativo. Para a realização do trabalho de investigação futuro, pretende-se fazer uma colheita de dados por observação estruturada e entrevista, utilizando instrumentos que permitam caracterizar mais aprofundadamente a problemática em apreço e medir as variáveis intervenientes.

As entrevistas deverão ser realizadas no domicílio do doente, aos familiares implicados na alimentação após algum tempo de experiência. Também deverão tomar-se notas de campo que complementem os dados obtidos por entrevistas.

Depois de uma leitura aprofundada das notas de campo e das entrevistas, proceder-se-á à codificação aberta, axial e seletiva das narrativas onde se identificam categorias até chegar à saturação teórica dos conceitos, contruindo assim uma teoria e respondendo às questões de investigação colocadas anteriormente. Para isso utilizar-se-á a metodologia de *Grounded Theory*. Esta metodologia constitui uma abordagem de investigação de carácter qualitativo que possui como objetivo último o desenvolvimento de teoria sobre o fenómeno que se pretende estudar. Para além disso, na análise de dados deverá ser utilizado um programa informático que facilite o tratamento.

Relativamente a considerações éticas e formais, antes de iniciar qualquer procedimento, o presente projeto terá de ser aprovado pelo Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa. Posteriormente, deverá ser elaborado um pedido de autorização juntamente com um protocolo de investigação para submissão à Comissão de Ética.

Antes de iniciar a entrevista, o investigador deverá primeiramente explicar verbalmente em que consiste o estudo e quais os seus objetivos de forma a obter o consentimento – verbal – dos participantes. Ainda nesta fase, deve ser acordado com os participantes que a entrevista terá a duração e a profundidade desejada por eles próprios e que seria interrompida sempre que o desejassem. Para além disso, deverá ser assegurado que os participantes podem recusar a participação no estudo em qualquer

altura, mesmo depois de estar ter já sido iniciado, sem prejuízo da investigação. A presença e acompanhantes ficará à consideração de cada participante desde que não interfira no decorrer da entrevista. Posteriormente, deverá ser obtido o consentimento informado - por escrito - dos participantes em como aceitam participar no estudo. Após a construção da teoria, o investigador deve expô-la aos participantes de forma a confirmar se estes se reveem nela.

É da responsabilidade do investigador assegurar, que ao longo de toda a investigação, os participantes são tratados com o devido respeito, minimizando qualquer tipo de “exploração desmedida” dos relatos, vivências e sentimentos dos participantes.

Relativamente aos benefícios, o maior de todos poderá ser o facto de os participantes poderem conversar, expressar e partilhar vivências e sentimentos relativamente à alimentação e aos problemas a ela inerentes, que de outra forma, possivelmente não o fariam com outras pessoas. No que diz respeito aos riscos, o único que parece emergir é a possibilidade de lembrança de vivências menos positivas no que diz respeito à alimentação, tornando a entrevista menos confortável, o que se pretende evitar.

CONCLUSÃO

A problemática da alteração da via de alimentação em pessoas doentes em fim de vida é, de facto, uma modificação profunda na vida do familiar cuidador. Enquanto que na alimentação oral o familiar cuidador se preocupa maioritariamente com a preparação e confeção das refeições, na alimentação pela via artificial tem a preocupação acrescida da administração das refeições, passando do ato de ajudar o seu ente a alimentar-se a alimentá-lo efetivamente, passando o familiar de membro da família a cuidador.

De todas as componentes da alimentação, a componente social é aquela que mais alterações sofre pois a utilização de um dispositivo de nutrição artificial por si só altera a autoimagem da pessoa doente e até a própria perceção de outras pessoas em relação a eles próprios, pois não sabem como lidar com esta situação quando se encontram todos à mesa. Neste contexto, alguns familiares não comem ou comem menos porque têm receio que o seu ente querido se sinta triste por observá-los a comer, sem o poder fazer da mesma forma. Ou por outro lado, às vezes é a própria pessoa doente que se isola socialmente na esperança de evitar estas situações ou por não querer ser forçado a tomar a refeição, quando muitas vezes não o quer fazer.

O tema que se pretendeu desenvolver ao longo deste projeto representou uma tarefa difícil, porque não existem muitos estudos que abordem estas temáticas junto dos familiares cuidadores de pessoas doentes a receber nutrição artificial no domicílio. Relativamente à observação prolongada, o número de pessoas doentes em fim de vida a receber nutrição artificial no domicílio é diminuto. Cada vez mais se opta por privilegiar ao máximo a via oral, escolhendo-se a via artificial apenas em casos cuidadosamente selecionados. Assim, não foi possível aprofundar outras situações, sentimentos e emoções que eventualmente poderiam ter emergido em outras entrevistas e que servissem para explicar melhor o tema que se pretendeu estudar.

Contudo, este é um tema que merece ser aprofundado em investigação futura pois por tudo o que foi descrito ao longo deste projeto, para o familiar cuidador a alimentação em fim de vida, em contexto artificial, representa uma mudança significativa nas suas vidas e na forma como encaram a própria doença. Esperamos por esta razão, poder concretizar a propostas de continuação do estudo aqui apresentada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acreman, S. (2009). Nutrition in palliative care. *British Journal of Nursing*, 14 (10), pp. 427-431.
- ADA. (2008). Position of the American Dietetic Association: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding. *108*, pp. 873-882.
- Agar, M., Currow, D., Shelby-James, T., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. (2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliative Medicine*, 34(5), pp. 787-795.
- Allari, B. H. (2004). When the Ordinary Becomes Extraordinary: Food and Fluids at the End of Life. *Generations, Food and Nutrition for Healthier Aging*, pp. 86-91.
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliative Medicine*, 19, pp. 551-555.
- Appelin, G., Broback, G., & Bartero, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*, 9, pp. 315-324.
- Benarroz, M. d., Faillace, G. B., & Barbosa, L. A. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos de Saúde Pública, São Paulo*, 25, pp. 1875-1882.
- Blanchard, C. H., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J. C. (1999). The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology*, 11, pp. 198-202.
- Boyd, K. J. (1994). Tube feeding in palliative care: benefits and problems. *Palliative Medicine*, 8, pp. 156-158.
- Capelas, M. L. V. (2008). Síndrome Anorexia-Caquexia em Cuidados Paliativos. *SERVIR*, 56 (5), pp. 173-179.
- Capelas, M. L. V., & Coelho, S. P. F. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1(1), pp. 17-26.
- Caro, M. M., Laviano, A., Pichard, C., & Candela, C. G. (2007). Relación entre la intervención nutricional y la calidad de vida en el paciente con cáncer. *Nutrición Hospitalaria*, 22(3), pp. 337-350.
- Chiu, T.-Y., Hu, W.-Y., Chuang, R.-B., Cheng, Y.-R., Chen, C.-Y., & Wakai, S. (2004). Terminal Cancer Patients' Wishes and Influencing Factors Toward the Provision of Artificial Nutrition and Hydration in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27 (3), pp. 206-214.

- Coelho, P., Costa, T., Pinho-Reis, C., & Capelas, M. L. (2014). Dying at Home: A Decision in Palliative Care, an Integrative Review. *Palliative Medicine*, 28, pp. 879-880.
- da Silva, D. A., de Oliveira, J. R., dos Santos, E. A., & Mendes, F. S. (2009). Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde, São Paulo*, 33, pp. 358-364.
- da Silva, J. F. (2006). *Quando a Vida Chegar ao Fim. Expectativas do Idoso Hospitalizado e Família* (1ª Edição ed.). Lisboa: Lusociência.
- Dawson, S., & Kristjanson, L. J. (2003). Mapping the journey: family carers' perceptions of issues related to end-stage care of individuals with Muscular Dystrophy or Motor Neurone Disease. *Journal of Palliative Care*, 19, pp. 36-42.
- de Carvalho, G., Camilo, M. E., & Ravasco, P. (2011). Qual a Relevância da Nutrição em Oncologia? *Acta Médica Portuguesa*, 24(S4), pp. 1041-1050.
- de Hennezel, M. (2005). *Diálogo com a Morte* (6ª Ed.). Cruz Quebrada: casadasletras.
- Del Gaudio, F., Zaider, T. I., & Brier, M. (2011). Challenges in providing family-centered support to families in palliative care. *Palliative Medicine*, 26(8), pp. 1025-1033.
- Del Rio, M.I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making process among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*, 21, pp. 913-921.
- Easson, A. M., Hinshaw, D. B., & Johnson, D. L. (2002). The Role of Tube Feeding and Total Parenteral Nutrition in Advanced Illness. *Journal of The American College of Surgeons*, 194, pp. 225-228.
- Eberhardie, C. (2002). Nutrition support in palliative care. *Nursing Standard*, 17 (2), pp. 47-52.
- Ersek, M. (2003). Artificial Nutrition and Hydration Clinical Issues. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5, pp. 221-225.
- EURAG (The European Federation of Older People). (2004). Making palliative care a priority topic on the european health agenda.
- Fernández-Roldán, A. d. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutrición Hospitalaria*, XX, pp. 88-92.
- Ferreira da Silva, J. N. (2012). *A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Lugar. Precedência da Antropologia para uma Ética da Hospitalidade e Cuidados Paliativos* (1 ed.). Porto: Edições Afrontamento.

- Ferreira, N. M., de Souza, C. L., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Revista Ciências Médicas*, 17(1), pp. 33-42.
- Fleming, M., Martin, C. J., & Martin, C. R. (2011). Nutritional intervention and quality of life in palliative care patients. *British Journal of Nursing*, 20(20), pp. 1320-1324.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50 (4), pp. 341-345.
- Frias, C. (2008). O Enfermeiro com a Pessoa em fim de vida na Construção do Cuidado. *Revista de Enfermagem Referência, IIª Série* (6), pp. 57-67.
- Funk, F., Stajduhar, K. I., Toyne, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24 (6), pp. 594-607.
- Gillick, M. R., & Volandes, A. E. (2008). The Standard of Caring: Why Do We Still Use Feeding Tubes in Patients With Advanced Dementia? *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(5), pp. 364-367.
- Gomes, B., & Higginson, I. (2005). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal*, 332, pp. 515-521.
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26 (4), pp. 327-334.
- Gott, M., Frey, R., Robinson, J., Boyd, M., O' Callaghan, A., Richards, N., & Snow, B. (2013). The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: A qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. *Palliative Medicine*, 27(8), pp. 747-756.
- Grivetti, L. E. (1981). Cultural Nutrition: Anthropological and Geographical Themes. *Annual Review of Nutrition*, 1, pp. 47-68.
- Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, n., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*, 27(10), pp. 918-924.
- Ho, M., Krishna, L., & Yee, A. (2010). Chinese Familial Tradition and Western Influences: A Case Study in Singapore on Decision Making at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40, 6, pp. 932-936.
- Holmes, S. (2010). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard*, 25, pp. 48-56.

- Holmes, S. (2011). Principles of nutrition in the palliation of long-term conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 17 (5), pp. 217-222.
- Hopkins, K. (2004). Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. *Proceedings of the Nutrition Society*, 63, pp. 427-429.
- Hopkinson, J. B. (2007). How people with advanced cancer manage changing eating habits. *Journal of Advanced Nursing*, 59(5), pp. 454-462.
- Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Medical Journal of Australia*, 179, pp. S35-S37.
- Hughes, N., & Neal, R. D. (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), pp. 1101-1107.
- INE. (2014, Julho 10). *Dia Mundial da População*. Acesso a Julho 29, 2014, disponível em: Instituto Nacional de Estatística.
- Inocenti, I., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletônica de Enfermagem*, 11(4), pp. 858-865.
- Jacobsson, A., Pihl, E., Martensson, J., & Fridlund, B. (2004). Emotions, the meaning of food and heart failure: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (5), pp. 514-522.
- Krach, P., & Brooks, J. A. (1995). Identifying the responsibilities and needs of working adults who are primary caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 21, pp. 41-50.
- Krishna, L. (2011). Nasogastric Feeding Tube: A Virtue Ethics Approach. *Nursing Ethics*, pp. 485-494.
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49, pp. 359-365.
- Mackie, E. (2001). Home enteral feeding: III. A patient's perspective. *Clinical Nutrition*, 20(Suppl 1), pp. 77-79.
- Malone, M. (2002). Longitudinal assessment of outcome, health status, and changes in lifestyle associated with long-term home parenteral and enteral nutrition. *Journal of Enteral and Parenteral Nutrition*, 26(3), pp. 164-168.
- McClement, S. E., & Harlos, M. (2008). When advanced cancer patients won't eat: family responses. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(4), pp. 182-188.

- McClement, S. E., Degner, L. F., & Harlos, M. S. (2003). Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of terminally Ill Relative: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), pp. 737-748.
- McCreery, E., & Costello, J. (2013). Providing nutritional support for patients with cancer cachexia. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(1), pp. 32-37.
- McQuestion, M., Fitch, M., & Howell, D. (2011). 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*, 15, pp. 145-151.
- Mehta, A., Chan, L. S., & Cohen, R. (2014). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Managing Pain at Home. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), pp. 94-111.
- Mercadante, S. (1995). Parental Nutrition at Home in Advanced Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10(6), pp. 476-480.
- Miles, S. H. (1985). The terminally ill elderly: dealing with the ethics of feeding. *Geriatrics*, 40, pp. 112-120.
- Muir, C. I., & Linklater, G. T. (2011). A qualitative analysis of the nutritional requirements of palliative care patients. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 24, pp. 470-478.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Nowarska, A. (2011). To feed or not to feed? Clinical aspects of withholding and withdrawing food and fluids at the end of life. *Advances in Palliative Medicine*, 10(1), pp. 3-9.
- O'Connor, M. (2007). 'I'm just not interested in eating': When nutrition becomes an issue in palliative care. *Contemporary Nurse*, 27, pp. 23-28.
- OMS (2004). Palliative care: the solid facts.
- Orrevall, Y., Tishelman, C., & Herrington, M. K. (2004). 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*, 23, pp. 1280-1287.
- Orrevall, Y., Tishelman, C., & Permert, J. (2005). Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*, 24, pp. 961-970.

- Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer* (1 ed.). (R. D. Editores, Ed.) Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Payne, M. (2006). Social objectives in cancer care: the example of palliative day care. *European Journal of Cancer Care*, *15*, pp. 440-447.
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, *13*, pp. 37-44.
- Penner, J. L., McClement, S., Lobchuk, M., & Daeninck, P. (2012). 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*, *44* (4), pp. 563-571.
- Pinho-Reis, C. (2012). Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutrícias*, *15*, pp. 27-30.
- Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2013). Alimentar ou não alimentar em fim de vida? - Visão através das religiões. *Revista APNEP*, *III*, pp. 100-100.
- Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2014). Palliative care at home: what value is given to nutritional support by patients and family members? *Revista APNEP*, *VIII*(1), pp. 119-119.
- Pinho-Reis, C., Coelho, P., & Capelas, M. L. (2014a). Sentimentos do Doente Paliativo face à Alimentação. *Cuidados Paliativos*, *1*(1), pp. 91-91.
- Pinho-Reis, C., Coelho, P., & Capelas, M. L. (2014b). Nutritional Support in Palliative Care: A Holistic and Comprehensive View. *Revista Nutrícias*, *21*, pp. 55-55.
- Pinho-Reis, C., Coelho, P., Souza, C., & Pinho, C. (2013). Significado da alimentação em cuidados paliativos - A perspetiva do doente. *Revista APNEP III*, pp. 100-100.
- Poole, K., & Froggatt, K. (2002). Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliative Medicine*, *16*, pp. 499-506.
- PORDATA. (2014, Junho 27). Acedido em Maio 2014, disponível em PORDATA: [http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+\(base+trienio+a+partir+de+2001\)-418](http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+(base+trienio+a+partir+de+2001)-418)
- Prevost, V., & Grach, M.-C. (2012). Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. *European Journal of Cancer Care*, *21*, pp. 581-590.
- Reid, J., McKenna, H., Fitzsimons, D., & McCance, T. (2009). Fighting Over Food: Patient and Family Understanding about Cancer Cachexia. *Oncology Nursing Forum*, *36* (4), pp. 439-445.

- Reigada, C. M. T. (2010). *Indicadores de Capacidade de Cuidar, em Famílias de Doentes Oncológicos Paliativos*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Reis, C. V. P. (2011). *Suporte Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica*. Escola Superior de Biotecnologia . Porto: Universidade Católica Portuguesa.
- Reis, C., & Pinto, I. (2012). Intervenção Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica - Considerações Gerais. *Revista Nutricias*, 14, pp. 31-34.
- Resende, A. S. (2009). *Alimentar no final da vida Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar*. Porto: Universidade Aberta.
- Rozin, P. (2005). The Meaning of Food in Our Lives: A Cross-Cultural Perspective on Eating and Well-Being. *Journal of Nutrition Education and Behaviour*, 37, pp. S107-S112.
- Sandstead, H. (1990). Point of view: nutrition and care of terminally ill patients. *American Journal of Clinical Nutrition*, 52, pp. 767-769.
- Saunders, C. (1996). A personal therapeutic journey. *British Medical Journal*, 313, pp. 1599-1601.
- Selman, L. R., Harding, R., & Beynon, T. (2007). Improving end of life care for patients with chronic heart failure: let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't. *Heart*, 93, pp. 39-50.
- Silva, A. M. (2009). *Efectividade de um Programa de Intervenção na Percepção de Sobrecarga dos Familiares Cuidadores de Pessoas Idosas com Demência*. Tese de Mestrado, Universidade de Lisboa.
- Silver, H. J., & Wellman, N. S. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of The American Dietetic Association*, 102, pp. 831-836.
- Slomka, J. (2003). Withholding nutrition at the end of life: Clinical and ethical issues. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 70, pp. 548-552.
- Smith, C. E., Gieffer, C. K., & Bieker, L. (1991). Technology dependency: a preliminary model and pilot of home total parenteral nutrition. *Journal of Community Health Nursing*, 8, pp. 245-254.
- Smith, C. E., Moushey, L., Ross, J. A., & Gieffer, C. (1993). Responsabilitues and reactions of family caregivers of patients dependent on total parenteral nutrition at home. *Public Health Nursing*, 10, pp. 501-506.
- Souter, J. (2005). Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *International journal of Palliative Nursing*, 11(11), pp. 524-532.

- Stajduhar, K. I., & Davies, B. (1998). Palliative care ta home: Reflections on HIV/AIDS family caregiving experiences. *Journal of Palliative Care*, *14*, pp. 14-22.
- Strasser, F., Binswanger, J., & Cerny, T. (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, *21*, pp. 129-137.
- Waal, H.-d. G., Schoonhoven, L., Jansen, J., Wanten, G., & van Achterberg, T. (2007). The impact of home parenteral nutrition on daily life - a review. *Clinical Nutrition*, *26*, pp. 275-288.
- Wallin, V., Carlander, I., Sandman, P.-O., Håkanson, C., & Ternstedt, B.-M. (2013). Maintaining ordinariness around food: partners' experiences of everyday life with a dying person. *Journal of Clinical Nursing*, p. [Epub ahead of print].
- Winkler, M. F., Wetle, T., Smith, C., & Hagan, E. (2010). The Meaning of Food and eating among Home Parenteral Nutrition - Dependent Adults with Intestinal Failure: A Qualitative Inquiry. *Journal of the American Dietetic Association*, *110*, pp. 1676-1683.
- Wong, V. H., & Krishna, L. (2014). The Meaning of Food amongst Terminally Ill Chinese Patients and Families in Singapore. *The Journal of Medical Research* (Disponível:<http://www.ibimapublishing.com/journals/JMED/2014/670628/670628.pdf>.)
- Yao, C. A., Hu, W. L., Lai, Y. L., Cheng, S. Y., Chen, C. Y., & Chiu, T. Y. (2007). Does Dying at Home Influence the Good Death of Terminal Cancer Patients? *34*(5), pp. 497-504.

ANEXOS

ANEXO 1
Artigos Utilizados na Fase de Revisão de Literatura

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Acreman, S. (2009). Nutrition in palliative care. <i>British Journal of Nursing</i> , 14 (10), pp. 427-431.	x							x
ADA. (2008). Position of the American Dietetic Association: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding. <i>108</i> , pp. 873-882.	x							x
Agar, M., Currow, D., Shelby-James, T., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. (2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? <i>Palliative Medicine</i> , 34(5), pp. 787-795.	x							x
Allari, B. H. (2004). When the Ordinary Becomes Extraordinary: Food and Fluids at the End of Life. <i>Generations, Food and Nutrition for Healthier Aging</i> , pp. 86-91.	x							x
Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost? <i>Palliative Medicine</i> , 19, pp. 551-555.			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Appelin, G., Broback, G., & Bartero, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 9, pp. 315-324.		x						x
Benarroz, M. d., Faillace, G. B., & Barbosa, L. A. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. <i>Cadernos de Saúde Pública, São Paulo</i> , 25, pp. 1875-1882.	x							x
Blanchard, C. H., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J. C. (1999). The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. <i>Oncology</i> , 11, pp. 198-202.			x					x
Boyd, K. J. (1994). Tube feeding in palliative care: benefits and problems. <i>Palliative Medicine</i> , 8, pp. 156-158.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Capelas, M. L. V. (2008). Síndrome Anorexia-Caquexia em Cuidados Paliativos. <i>SERVIR</i> , 56 (5), pp. 173-179.	x						x	
Capelas, M. L. V., & Coelho, S. P. F. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. <i>Cuidados Paliativos</i> , 1(1), pp. 17-26.	x						x	
Caro, M. M., Laviano, A., Pichard, C., & Candela, C. G. (2007). Relación entre la intervención nutricional y la calidad de vida en el paciente con cáncer. <i>Nutrición Hospitalaria</i> , 22(3), pp. 337-350			x					x
Chiu, T.-Y., Hu, W.-Y., Chuang, R.-B., Cheng, Y.-R., Chen, C.-Y., & Wakai, S. (2004). Terminal Cancer Patients' Wishes and Influencing Factors Toward the Provision of Artificial Nutrition and Hydration in Taiwan. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 27 (3), pp. 206-214.			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Coelho, P., Costa, T., Pinho-Reis, C., & Capelas, M. L. (2014). Dying at Home: A Decision in Palliative Care, an Integrative Review. <i>Palliative Medicine</i> , 28, pp. 879-880.				x				x
da Silva, D. A., de Oliveira, J. R., dos Santos, E. A., & Mendes, F. S. (2009). Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. <i>O Mundo da Saúde, São Paulo</i> , 33, pp. 358-364.	x							x
da Silva, J. F. (2006). <i>Quando a Vida Chegar ao Fim. Expectativas do Idoso Hospitalizado e Família</i> (1ª Edição ed.). Lisboa: Lusociência.						x	x	
Dawson, S., & Kristjanson, L. J. (2003). Mapping the journey: family carers' perceptions of issues related to end-stage care of individuals with Muscular Dystrophy or Motor Neurone Disease. <i>Journal of Palliative Care</i> , 19, pp. 36-42.			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
de Carvalho, G., Camilo, M. E., & Ravasco, P. (2011). Qual a Relevância da Nutrição em Oncologia? <i>Acta Médica Portuguesa</i> , 24(S4), pp. 1041-1050.	x						x	
de Hennezel, M. (2005). <i>Diálogo com a Morte</i> (6ª Ed.). Cruz Quebrada: casadasletras.						x	x	
Del Gaudio, F., Zaider, T. I., & Brier, M. (2011). Challenges in providing family-centered support to families in palliative care. <i>Palliative Medicine</i> , 26(8), pp. 1025-1033.			x					x
Del Rio, M.I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making process among patients, family, and health care staff. <i>Psycho-Oncology</i> , 21, pp. 913-921.		x						x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Easson, A. M., Hinshaw, D. B., & Johnson, D. L. (2002). The Role of Tube Feeding and Total Parenteral Nutrition in Advanced Illness. <i>Journal of The American College of Surgeons</i> , 194, pp. 225-228.	x							x
Eberhardie, C. (2002). Nutrition support in palliative care. <i>Nursing Standard</i> , 17 (2), pp. 47-52.	x							x
Ersek, M. (2003). Artificial Nutrition and Hydration Clinical Issues. <i>Journal of Hospice and Palliative Nursing</i> , 5, pp. 221-225.	x							x
EURAG. (2004). Making palliative care a priority topic on the european health agenda.						x		x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Fernández-Roldán, A. d. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. <i>Nutrición Hospitalaria</i> , XX, pp. 88-92.	x							x
Ferreira da Silva, J. N. (2012). <i>A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Lugar. Precedência da Antropologia para uma Ética da Hospitalidade e Cuidados Paliativos</i> (1 ed.). Porto: Edições Afrontamento.						x	x	
Ferreira, N. M., de Souza, C. L., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. <i>Revista Ciências Médicas</i> , 17(1), pp. 33-42.	x						x	
Fleming, M., Martin, C. J., & Martin, C. R. (2011). Nutritional intervention and quality of life in palliative care patients. <i>British Journal of Nursing</i> , 20(20), pp. 1320-1324.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Fernández-Roldán, A. d. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. <i>Nutrición Hospitalaria</i> , XX, pp. 88-92.	x							x
Ferreira da Silva, J. N. (2012). <i>A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Lugar. Precedência da Antropologia para uma Ética da Hospitalidade e Cuidados Paliativos</i> (1 ed.). Porto: Edições Afrontamento.						x	x	
Ferreira, N. M., de Souza, C. L., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. <i>Revista Ciências Médicas</i> , 17(1), pp. 33-42.	x						x	
Fleming, M., Martin, C. J., & Martin, C. R. (2011). Nutritional intervention and quality of life in palliative care patients. <i>British Journal of Nursing</i> , 20(20), pp. 1320-1324.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. <i>Revista Brasileira de Cancerologia</i> , 50 (4), pp. 341-345.	x							x
Frias, C. (2008). O Enfermeiro com a Pessoa em fim de vida na Construção do Cuidado. <i>Revista de Enfermagem Referência, IIª Série</i> (6), pp. 57-67.			x				x	
Funk, F., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). <i>Palliative Medicine</i> , 24 (6), pp. 594-607.		x						x
Gillick, M. R., & Volandes, A. E. (2008). The Standard of Caring: Why Do We Still Use Feeding Tubes in Patients With Advanced Dementia? <i>Journal of the American Medical Directors Association</i> , 9(5), pp. 364-367.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Gomes, B., & Higginson, I. (2005). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. <i>British Medical Journal</i> , 332, pp. 515-521.		x						x
Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. <i>Acta Médica Portuguesa</i> , 26 (4), pp. 327-334.			x				x	
Gott, M., Frey, R., Robinson, J., Boyd, M., O' Callaghan, A., Richards, N., & Snow, B. (2013). The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: A qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. <i>Palliative Medicine</i> , 27(8), pp. 747-756.			x					x
Grivetti, L. E. (1981). Cultural Nutrition: Anthropological and Geographical Themes. <i>Annual Review of Nutrition</i> , 1, pp. 47-68.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, n., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. <i>Palliative Medicine</i> , 27(10), pp. 918-924.	x							x
Ho, M., Krishna, L., & Yee, A. (2010). Chinese Familial Tradition and Western Influences: A Case Study in Singapore on Decision MAKing at the End of Life. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 40, 6, pp. 932-936.			x					x
Holmes, S. (2010). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. <i>Nursing Standard</i> , 25, pp. 48-56.	x							x
Holmes, S. (2011). Principles of nutrition in the palliation of long-term conditions. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 17 (5), pp. 217-222.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Hopkins, K. (2004). Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. <i>Proceedings of the Nutrition Society</i> , 63, pp. 427-429.	x							x
Hopkinson, J. B. (2007). How people with advanced cancer manage changing eating habits. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 59(5), pp. 454-462.			x					x
Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. <i>Medical Journal of Australia</i> , 179, pp. S35-S37	x							x
Hughes, N., & Neal, R. D. (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 32 (5), pp. 1101-1107.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
INE. (2014, Julho 10). <i>Dia Mundial da População</i> . Acesso em Julho 29, 2014, através de Instituto Nacional de Estatística.						x	x	
Inocenti, I., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. <i>Revista Eletônica de Enfermagem</i> , 11(4), pp. 858-865.	x							x
Jacobsson, A., Pihl, E., Martensson, J., & Fridlund, B. (2004). Emotions, the meaning of food and heart failure: a grounded theory study. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 46 (5), pp. 514-522.			x					x
Krach, P., & Brooks, J. A. (1995). Identifying the responsibilities and needs of working adults who are primary caregivers. <i>Journal of Gerontological Nursing</i> , 21, pp. 41-50.			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Krishna, L. (2011). Nasogastric Feeding Tube: A Virtue Ethics Approach. <i>Nursing Ethics</i> , pp. 485-494.	x							x
Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. <i>Canadian Journal of Psychiatry</i> , 49, pp. 359-365.	x							x
Mackie, E. (2001). Home enteral feeding: III. A patient's perspective. <i>Clinical Nutrition</i> , 20 (Suppl 1), pp. 77-79.			x					x
Malone, M. (2002). Longitudinal assessment of outcome, health status, and changes in lifestyle associated with long-term home parenteral and enteral nutrition. <i>Journal of Enteral and Parenteral Nutrition</i> , 26(3), pp. 164-168.			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
McClement, S. E., & Harlos, M. (2008). When advanced cancer patients won't eat: family responses. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 14(4), pp. 182-188.			x					x
McClement, S. E., Degner, L. F., & Harlos, M. S. (2003). Family Beliefs Regarding the Nutritional Care of terminally Ill Relative: A Qualitative Study. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 6(5), pp. 737-748.			x					x
McCreery, E., & Costello, J. (2013). Providing nutritional support for patients with cancer cachexia. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 19(1), pp. 32-37.	x							x
McQuestion, M., Fitch, M., & Howell, D. (2011). The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 15, pp. 145-151.			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Mehta, A., Chan, L. S., & Cohen, R. (2014). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Managing Pain at Home. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> , 32(1), pp. 94-111.			x					x
Mercadante, S. (1995). Parental Nutrition at Home in Advanced Cancer Patients. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 10(6), pp. 476-480.			x					x
Miles, S. H. (1985). The terminally ill elderly: dealing with the ethics of feeding. <i>Geriatrics</i> , 40, pp. 112-120.	x							x
Muir, C. I., & Linklater, G. T. (2011). A qualitative analysis of the nutritional requirements of palliative care patients. <i>Journal of Human Nutrition and Dietetics</i> , 24, pp. 470-478.			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, & I. G. Neto, <i>Manual de Cuidados Paliativos</i> (2ª ed., pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.						x	x	
Nowarska, A. (2011). To feed or not to feed? Clinical aspects of withholding and withdrawing food and fluids at the end of life. <i>Advances in Palliative Medicine</i> , 10(1), pp. 3-9.	x							x
O'Connor, M. (2007). 'I'm just not interested in eating': When nutrition becomes an issue in palliative care. <i>Contemporary Nurse</i> , 27, pp. 23-28.			x					x
OMS (2004). Palliative care: the solid facts.						x		x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Orrevall, Y., Tishelman, C., & Herrington, M. K. (2004). The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. <i>Clinical Nutrition</i> , 23, pp. 1280-1287.			x					x
Orrevall, Y., Tishelman, C., & Permert, J. (2005). Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. <i>Clinical Nutrition</i> , 24, pp. 961-970.			x					x
Osswald, W. (2013). <i>Sobre a Morte e o Morrer</i> (1 ed.). (R. D. Editores, Ed.) Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.						x	x	
Payne, M. (2006). Social objectives in cancer care: the example of palliative day care. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 15, pp. 440-447.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Penner, J. L., McClement, S., Lobchuk, M., & Daeninck, P. (2012). Family Members' Experiences Caring for Patients With Advanced Head and Neck Cancer Receiving Tube Feeding: A Descriptive Phenomenological Study. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 44 (4), pp. 563-571.			x					x
Pinho-Reis, C. (2012). Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. <i>Revista Nutricias</i> , 15, pp. 27-30.	x						x	
Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2013). Alimentar ou não alimentar em fim de vida? - Visão através das religiões. <i>Revista APNEP</i> , III, pp. 100-100.				x			x	
Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2014). Palliative care at home: what value is given to nutritional support by patients and family members? <i>Revista APNEP</i> , VIII(1), pp. 119-119.				x			x	

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Pinho-Reis, C., Coelho, P., & Capelas, M. L. (2014b). Nutritional Support in Palliative Care: A Holistic and Comprehensive View. <i>Revista Nutricias</i> , 21, pp. 55-55.				x			x	
Pinho-Reis, C., Coelho, P., Souza, C., & Pinho, C. (2013). Significado da alimentação em cuidados paliativos - A perspetiva do doente. <i>Revista APNEP III</i> , pp. 100-100.				x			x	
Poole, K., & Froggatt, K. (2002). Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? <i>Palliative Medicine</i> , 16, pp. 499-506.			x					x
PORDATA. (2014, Junho 27). Acesso em Maio 2014, através de PORDATA: http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+(base+trienio+a+partir+de+2001)-418						x	x	

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Prevost, V., & Grach, M.-C. (2012). Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 21, pp. 581-590.	x							x
Reid, J., McKenna, H., Fitzsimons, D., & McCance, T. (2009). Fighting Over Food: Patient and Family Understanding about Cancer Cachexia. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 36 (4), pp. 439-445.			x					x
Reigada, C. M. T. (2010). <i>Indicadores de Capacidade de Cuidar, em Famílias de Doentes Oncológicos Paliativos</i> . Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Porto.					x		x	
Reis, C. V. P. (2011). <i>Suporte Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica</i> . Escola Superior de Biotecnologia . Porto: Universidade Católica Portuguesa.					x		x	

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Reis, C., & Pinto, I. (2012). Intervenção Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica - Considerações Gerais. <i>Revista Nutrícias</i> , 14, pp. 31-34.	x						x	
Resende, A. S. (2009). <i>Alimentar no final da vida Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar</i> . Porto: Universidade Aberta.					x		x	
Rozin, P. (2005). The Meaning of Food in Our Lives: A Cross-Cultural Perspective on Eating and Well-Being. <i>Journal of Nutrition Education and Behaviour</i> , 37, pp. S107-S112.			x					x
Sandstead, H. (1990). Point of view: nutrition and care of terminally ill patients. <i>American Journal of Clinical Nutrition</i> , 52, pp. 767-769.	x							x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Saunders, C. (1996). A personal therapeutic journey. <i>British Medical Journal</i> , 313, pp. 1599-1601.			x					x
Selman, L. R., Harding, R., & Beynon, T. (2007). Improving end of life care for patients with chronic heart failure: let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't. <i>Heart</i> , 93, pp. 39-50.			x					x
Silva, A. M. (2009). <i>Efectividade de um Programa de Intervenção na Percepção de Sobrecarga dos Familiares Cuidadores de Pessoas Idosas com Demência</i> . Tese de Mestrado, Universidade de Lisboa.					x		x	
Silver, H. J., & Wellman, N. S. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. <i>Journal of The American Dietetic Association</i> , 102, pp. 831-836.			x				x	

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Slomka, J. (2003). Withholding nutrition at the end of life: Clinical and ethical issues. <i>Cleveland Clinic Journal of Medicine</i> , 70, pp. 548-552.	x							x
Smith, C. E., Gieffer, C. K., & Bieker, L. (1991). Technology dependency: a preliminary model and pilot of home total parenteral nutrition. <i>Journal of Community Health Nursing</i> , 8, pp. 245-254.			x					x
Smith, C. E., Moushey, L., Ross, J. A., & Gieffer, C. (1993). Responsabilitues and reactions of family caregivers of patients dependent on total parenteral nutrition at home. <i>Public Health Nursing</i> , 10, pp. 501-506.			x					x
Souter, J. (2005). Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. <i>International journal of Palliative Nursing</i> , 11(11), pp. 524-532.			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Stajduhar, K. I., & Davies, B. (1998). Palliative care ta home: Reflections on HIV/ AIDS family caregiving experiences. <i>Journal of Palliative Care, 14</i> , pp. 14-22.			x					x
Strasser, F., Binswanger, J., & Cerny, T. (2007). Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. <i>Palliative Medicine, 21</i> , pp. 129-137.			x					x
Waal, H.-d. G., Schoonhoven, L., Jansen, J., Wanten, G., & van Achterberg, T. (2007). The impact of home parenteral nutrition on daily life - a review. <i>Clinical Nutrition, 26</i> , pp. 275-288.	x							x
Wallin, V., Carlander, I., Sandman, P.-O., Håkanson, C., & Ternstedt, B.-M. (2013). Maintaining ordinariness around food: partners' experiences of everyday life with a dying person. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , p. [Epub ahead of print].			x					x

Referência Bibliográfica	Artigos em Periódicos com Revisão			Resumos em ata de eventos	Dissertações, teses e monografias	Outros	Nacionalidade	
	Revisão da Literatura	Revisão Sistemática da Literatura	Artigos Originais				Portuguesa	Outras
Winkler, M. F., Wetle, T., Smith, C., & Hagan, E. (2010). The Meaning of Food and eating among Home Parenteral Nutrition - Dependent Adults with Intestinal Failure: A Qualitative Inquiry. <i>Journal of the American Dietetic Association</i> , 110, pp. 1676-1683.			x					x
Wong, V. H., & Krishna, L. (2014). The Meaning of Food amongst Terminally Ill Chinese Patients and Families in Singapore. <i>The Journal of Medical Research</i> (Disponível: http://www.ibimapublishing.com/journals/JMED/2014/670628/670628.pdf .)			x					x
Yao, C. A., Hu, W. L., Lai, Y. L., Cheng, S. Y., Chen, C. Y., & Chiu, T. Y. (2007). Does Dying at Home Influence the Good Death of Terminal Cancer Patients? <i>34(5)</i> , pp. 497-504.			x					x

ANEXO 2
Tópicos da Entrevista

Questões de abertura

- Só para que fique gravado, qual o seu sexo?
- Qual a sua data de nascimento?
- Qual o grau de parentesco?
- Costuma realizar/ administrar as refeições? Com que frequência? Qual a razão?
- Vive com o seu familiar?

Alimentação Oral

- Quais as memórias que a alimentação lhe traz?
- Como eram as refeições em contexto familiar?
- Percecionou alterações ao nível da alimentação do seu familiar?
- Interferiu alguma vez na alimentação do seu familiar? Em que sentido?
- Como se sentia em relação à alimentação?

Nutrição Artificial

- Como se sente quando pensa na alimentação do seu familiar neste momento?
- O que significa para si a alimentação do seu familiar neste momento?
- Nas situações sociais, em casa ou noutra contexto, como são as vossas refeições?
- O que mudou na forma como vê a alimentação do seu familiar?

ANEXO 3
Informação para Consentimento

INFORMAÇÃO PARA CONSENTIMENTO

Eu, Cíntia Reis, encontro-me a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos (2013/2014) no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa – Porto e estou a desenvolver um estudo intitulado “Da Alimentação Oral à Nutrição Artificial em Cuidados Paliativos Domiciliários”.

Os objetivos deste estudo consistem em compreender e explorar a problemática da passagem da alimentação oral para a nutrição artificial em doentes paliativos e suas famílias em contexto domiciliário; Conhecer o modo como os doentes e sua família percecionam a alimentação e os problemas a ela inerentes neste contexto; Compreender que sentimentos são vivenciados nesta situação.

No âmbito deste estudo estou a proceder a uma entrevista, para a qual solicito a sua colaboração. todas as informações que o (a) Senhor (a) me fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo, sendo posteriormente eliminadas.

A sua participação é completamente voluntária. É livre de desistir do estudo em qualquer etapa do mesmo, sem prejuízo da investigação.

Contacto:

Cíntia Reis

912429493

cintia.vp.reis@gmail.com

CONSENTIMENTO

Eu, _____, fui esclarecido (a) sobre o estudo, foi-me dada a oportunidade de fazer questões e concordo em participar, autorizando que os dados partilhados na entrevista sejam utilizados na investigação, com garantia de confidencialidade.

Porto, _____ de _____ de 2014

Assinatura do participante:
