

## CUIDADOS PALIATIVOS AO DOMICÍLIO: QUESTÕES ÉTICAS SOBRE ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO A GERIR COM O DOENTE E FAMÍLIA

Lídia Henriques Rego

Susana Ganhão-Arranhado

Sumário: Os Cuidados Paliativos (CP) devem centrar-se na globalidade do ser humano e na finitude humana, privilegiando a dignidade da pessoa humana (Pessini, 2004), permitindo uma melhor adesão ao tratamento e uma melhor aceitação da inevitabilidade e proximidade da morte, de modo a que “esta fase da vida seja uma fase de vida” (Neto, 2010). A nutrição é o processo pelo qual o organismo utiliza os nutrientes para produção de energia, manutenção das funções e da saúde, crescimento e funcionamento dos órgãos e tecidos, não se trata apenas de uma necessidade, mas também de um elemento simbólico e diferenciador de culturas. Contudo, devido a situações clínicas específicas alguns doentes ficam inaptos para se alimentar espontaneamente *per os*, pelo que outros meios de alimentação poderão ser equacionados, isto é, o Suporte Nutricional Artificial (SNA). A sua utilização em doentes sem possibilidade de cura tem potenciado divergências de opinião nos clínicos. Alicerçada na filosofia primordial dos CP, a terapêutica nutricional deve centrar-se no doente, focalizando-se no controlo da sintomatologia com o intuito de manter ou restaurar a melhor Qualidade de Vida (QdV) possível. Porém, o SNA não é inócuo para os doentes,

pois apresenta riscos e efeitos adversos, muitos dos quais com graves consequências precipitando a morte de um doente fragilizado como o é o doente paliativo. Do mesmo modo escasseia literatura sobre o impacto positivo nestes doentes. O doente faz parte da equipa, tudo começa e termina nele, pelo que o propósito dos CP é proporcionar uma abordagem de excelência na qual se sinta sempre integrado e acompanhado, reflectindo-se no seu bem-estar e QdV, pelo que a terapêutica nutricional deve alinhar-se nos objectivos e na definição individual de QdV. Na prática de CP no domicílio, as competências de comunicação e relação, assim como uma forte capacidade de deliberação ética serão as melhores formas de oferecer a segurança que os doentes e famílias necessitam para manterem os seus cuidados no domicílio, sempre que o desejarem. Melhorar o estado nutricional e contrariar a perda natural de apetite destes doentes a todo o custo, investindo em medidas de cuidado intensivo, como a Nutrição Artificial, anulando o último prazer até ao fim dos seus dias – o acto de comer – parece não ser a melhor conduta quando se trata de conferir ao doente dignidade e conforto. De facto, idealmente deve privilegiar-se a alimentação por via oral. Todavia, estudos sobre nutrição em CP estão em falta.

**Palavras-Chave:** nutrição artificial, hidratação, bioética, cuidados paliativos, domicílio

**Abstract:** Palliative care should focus on the overall human being and human finiteness, giving priority to the dignity of the human person (Pessini, 2004), allowing a better adherence to treatment and a better acceptance of the inevitability and proximity of death, in order to that "this phase of life is a phase of life" (Neto, 2010). Nutrition is the process by which the organism uses the nutrients for energy production, maintenance of functions and health, growth and functioning of organs and tissues, it is not only a necessity but also a symbolic and

differentiating element of cultures. However, due to specific clinical situations, some patients are unable to feed themselves spontaneously, so other feeding methods can be considered, this is Artificial Nutritional Support (ANS). Its use on non-curable patients has fostered divergences of opinion in clinicians. Based on the primary philosophy of Palliative Care, nutritional therapy should focus on the patient, focusing on symptom control in order to maintain or restore the best quality of life (QoL) possible. However, ANS is not innocuous for patients because it presents risks and adverse effects, many of which have serious consequences precipitating the death of a debilitated patient such as the palliative patient. Likewise, there is little literature on the positive impact on these patients. The patient is part of the team, everything starts and ends in him, so the purpose of Palliative Care is to provide an approach of excellence in which he feels always integrated and accompanied, reflecting on his well-being and QOL, so that the therapy should be based on the objectives and the individual definition of QoL. In home palliative care practice, communication and relationship skills as well as strong ethical deliberation skills will be the best way to provide the safety that patients and families need to maintain their care at home whenever they wish. Improving nutritional status and countering the natural loss of appetite of these patients at all costs by investing in intensive care measures such as Artificial Nutrition, nullifying the last pleasure until the end of their days - the act of eating - does not seem to be the best conduct when it comes to giving the patient dignity and comfort. In fact, ideally, oral feeding should be preferred. Nonetheless, studies on palliative care are lacking.

Keywords: artificial nutrition, hydration, bioethics, palliative care, homecare

## INTRODUÇÃO



ão sendo uma abordagem de cura, os CP têm como princípio o cuidado integral e fundamentalmente o respeito pela autonomia da pessoa humana face ao seu processo de morte (Combinato, 2006). Atendendo ao significado da palavra com a sua origem no latim (*palliare*, *pallium*, significa proteger, cobrir com capa) facilmente se depreende que estes têm subjacente uma filosofia do cuidar (Costa Filho, 2008) e confortar.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), atualmente, os CP definem-se por constituírem:

*“(...) um planeamento que melhora a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e dos seus próximos, que enfrentam problemas inerentes a uma doença potencialmente mortal. Previnem e aliviam do sofrimento, através da deteção precoce, avaliação e tratamento correto da dor e outros problemas sejam estes de ordem físico, psicossocial ou espiritual.”* (OMS, 2017).

Não obstante os doentes serem a prioridade, a equipa não deve nunca descurar o núcleo familiar, ou seja a palição deve ter sempre como referência o binómio Doente-Família (Neto, 2010), uma vez que o bem-estar é grandemente influenciado pela vida de relação. Este tipo de cuidados pode ainda ser dirigido também a doentes que recebam tratamento curativo ou a doentes com efeitos adversos ou comorbilidades relacionadas aos tratamentos (Benarroz, Faillace, & Barbosa, 2009).

Neste contexto, está muitas vezes presente um desejo manifesto do doente, de ser cuidado e de terminar os seus dias em casa, pelo que os CP têm por vezes lugar em *contexto domiciliário* - um desafio acrescido para famílias, profissionais e instituições que tornam possíveis estes cuidados, garantindo não só uma qualidade técnica e humana direta, como também um apoio integral à família, abrangendo ensinamentos, ações consistentes de *empowerment*, prevenção de sobrecarga e *burnout*, como intuito da total satisfação das suas múltiplas e complexas necessidades (Capelas & Neto, 2010; Doyle & Jeffrey, 2000; Guarda, Galvão

& Gonçalves, 2010; Hudson et al., 2012, Neto, 2010a; Panke & Ferrell, 2010; Twycross, 2003). A segurança e confiança mútua são essenciais.

A qualidade destes cuidados prestados no domicílio, bem como a sua efetividade e eficiência passa não só por uma equipa transdisciplinar, de formação maioritariamente avançada em CP, mas também munida com fortes alicerces éticos, com capacidade relacional e humana de excelência que lhes permita, em conjunto, dar resposta aos desafios que cada família e doente apresenta a cada momento (Barbosa, 2010c; 2010d; Capelas & Neto, 2010; Doyle & Jeffrey, 2000; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Neto, 2010a, 2010c; Osswald, 2013, Panke & Ferrell, 2010; Twycross, 2003).

Assim, assegura-se por um lado que, família e doente têm a sua dignidade protegida sem sofrimento acrescido desnecessariamente, e por outro lado garante que não sejam ultrapassadas *barreiras éticas básicas em CP, como a obstinação e futilidade terapêutica*, a introdução de medidas invasivas supérfluas e o abandono do doente quando deixa de existir resposta curativa disponível (Barbosa, 2010b; 2010c; 2010d; Doyle & Jeffrey, 2000; Neto, 2010a; 2010b,2010c; Osswald, 2013 Panke & Ferrell, 2010; Twycross, 2003).

O suporte nutricional é uma parte fundamental do cuidado global ao doente. Em CP, a intervenção nutricional possui um largo espectro de ação, uma vez que intervém num grupo muito heterogéneo de doentes, com diferentes e múltiplas necessidades e expectativas. Se a alguns doentes deve assegurar-se as suas necessidades nutricionais, para outros o simples fornecimento dos alimentos preferidos é satisfatório. Neste contexto, o plano nutricional deverá sempre superar o desconforto e ir de encontro às preferências do doente (Pinto, Menezes, & Cabral, 2011).

As questões relacionadas com a alimentação, nutrição e hidratação podem precisamente surgir no contexto de CP no

domicílio e, chamam à equipa, considerações éticas sobre a sua manutenção, suspensão ou introdução, as quais devem ser deliberadas dentro da equipa, mas sempre com o binómio doente-família, o que exige as competências de relacionais e comunicacionais já destacadas como fundamentais (Barbosa, 2010c; 2010d; Conselho da Europa, 2014; Doyle & Jeffrey, 2000; Ferraz Gonçalves, 2009; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Hudson et al., 2012; Neto 2010b; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido, Salazar & Neto, 2010; Soares, 2016).

A sua deliberação e a forma como a equipa, doente e família tomam as decisões, tem impacto direto na QdV do doente, no seu bem-estar físico, mas também psicossocial e mesmo espiritual, perdurando para além da sua morte, isto é, no processo de luto dos familiares, pois existe forte evidência de que a qualidade dos cuidados prestados em vida, percecionados como positivos ou negativos para com o familiar, assume-se como um fator protetor ou de risco, respetivamente (Barbosa, 2010a, 2010b; 2010c; Doyle & Jeffrey, 2000; Ferreira, 2009; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Henriques Rego, L., 2013; Hudson et al., 2012; Neto, 2010b, 2010c; Panke & Ferrell, 2010).

A alimentação e a hidratação, através de meios artificiais em doentes sem possibilidade de cura, continua uma temática controversa (Orrevall, Tishelman, Permert & Cederholm, 2009), pois sendo um problema ético de máxima importância, tem potenciado a discussão do assunto entre especialistas (Oh et al., 2007).

## QUESTÕES ÉTICAS SOBRE ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO

A alimentação natural não impõe os dilemas éticos e uma profunda discussão da comunidade científica como a Alimentação e Hidratação Artificiais (AHA), uma vez que existe uma

obrigação ética e deontológica em fornecer alimentos e líquidos ao doente em CP, cabendo a este a decisão última de alimentar-se ou não (Ferraz Gonçalves, 2009).

O Conselho da Europa (2014:12-13) introduz o debate no sua guia, reforçando o anteriormente referido, na medida em que *os alimentos e as bebidas fornecidos aos doentes que mantêm a via oral funcionante e por conseguinte conseguem alimentar-se a si próprios são contributos externos e elementos essenciais do cuidado que devem continuar a ser oferecidos, a menos haja uma recusa por parte do doente.*

A alimentação e a hidratação por meios artificiais são reconhecidas como um tratamento médico (Acreman, 2009; Ashby & Stoffell, 1995; Chiu TY, 2002), e como qualquer procedimento médico tem os seus efeitos adversos (Bozzetti et al., 1996), devendo sempre ser prestados a doentes com condições clínicas curáveis (Ashby & Stoffell, 1995). Mais uma vez o Conselho da Europa reforça esta situação, pois a AHA deve ser administrada por *“Indicação médica e implica meios próprios, procedimentos associados e dispositivos médicos (como bombas de perfusão e sondas de alimentação)”*.

*“A alimentação e a hidratação artificiais são consideradas em certos países com formas de tratamento, podendo portanto ser limitados ou interrompidos nas circunstâncias e condições que estejam de acordo com as garantias definidas para a limitação e interrupção de tratamentos (recusa de tratamento manifestada pelo doente, recusa de obstinação irracional ou desproporcionada de tratamento na avaliação da equipa de cuidados e aceitável no contexto dos procedimentos institucionais). As considerações a ter em conta neste caso são as vontades do doente e a adequação do tratamento à situação em apreço.*

*Noutros países, contudo, a alimentação e a hidratação artificiais são consideradas não como um tratamento que possa ser limitado ou interrompido mas antes como um tipo de cuidados dirigido a necessidades básicas da pessoa, não podendo ser interrompidas salvo se o doente, na fase terminal de uma situação de fim de vida, tiver manifestado a vontade nesse sentido. A questão da adequação, em termos médicos, da alimentação*

*e a hidratação artificiais na fase terminal é só por si centro de controvérsia. Alguns consideram que fornecer alimentação e hidratação artificiais é necessário para o conforto do doente em situação de fim de vida. Para outros, o benefício da alimentação e da hidratação artificiais nos doentes em fase terminal, face ao que diz a investigação em cuidados paliativos, é duvidoso.”*

O decréscimo do aporte oral é considerado normal e expectável em doentes paliativos e concretamente em fim de vida (Raijmakers et al., 2011; van Der Riet, Good, Higgins, & Sneesby, 2008), pois nestas fases há uma alteração do funcionamento do organismo, havendo menos fome e tolerância aos alimentos (Acreman, 2009; Silva, Lopes, Trindade, & Yamanouchi, 2010). Na situação de doença oncológica, os próprios mecanismos relacionados com os mediadores bioquímicos tóxicos que inflamam o organismo, impedem a digestão normal ou o próprio aumento de peso, por exemplo. Parece estar-se perante um mecanismo de defesa do organismo, na medida em que este já não tem capacidade, entre outros, para efectuar um esvaziamento gástrico eficaz, resultando assim num aumento precoce da saciedade, na diminuição do apetite e da fome (Acreman, 2009), as quais se somam aos problemas de absorção e aos efeitos colaterais devido à terapêutica medicamentosa, podendo promover ou potenciar desconforto (Holmes, 2010; Silva et al., 2010)

Como seria de esperar, a inability para se alimentar é extremamente alta, a qual é devida ao curso natural da doença (Chiu, 2002). É comum os doentes apresentarem desinteresse pelos alimentos, constatando-se por vezes até uma recusa face aos seus preferidos (Corrêa, 2007). Esta recusa alimentar pode promover o isolamento social, exacerbado nas ocasiões sociais e culturais onde a partilha de refeições está presente ou, se for o caso, inclusive no domicílio aquando das mesmas (Holder, 2003). Na esfera paliativa, é natural uma perda progressiva de saúde com crescente fragilidade do doente e um complexo quadro de controlo sintomático. Seja por agravamento da doença



*per si* por alterações a nível oral ou perda da via oral, por consequência de tratamentos anteriores (como quimioterapia), alterações gastrointestinais, ou pela síndrome Anorexia-Caquexia (SAC), o doente pode deixar de comer e/ou de se hidratar, parcial ou totalmente (Doyle & Jeffrey, 2000; Ferraz Gonçalves, 2009; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Harlos, 2010; Neto, 2010b; (Druml et al., 2016); Soares, 2016).

A título de resumo, ilustra-se na seguinte tabela as causas de alteração na esfera da nutrição:

---

---

*Causas de alteração da ingestão/ nutrição, em CP:*

---

---

- Agravamento da doença *per si*
  - Efeitos secundários de quimioterapia, radioterapia e medicação
  - Alterações da via oral (disfagia, alteração no paladar, lesões da mucosa oral, xerostomia, entre outros)
  - Perda da via oral
  - Alterações gastrointestinais (como náuseas, vômitos, diarreia, obstipação, oclusão intestinal...)
- 

Quando se trata de um pedido, este pode surgir de forma explícita por recusa verbal ou não verbal, como exercício claro da *autonomia* do doente (Cantante, 2014; Conselho da Europa, 2014; Ferraz Gonçalves, 2009; Soares, 2016), ou pode, simplesmente, apresentar-se à equipa e família, pela crescente prostração e cansaço do doente, o qual deixa de colaborar fisicamente com estes atos. Abordamos de seguida ambos os cenários.

a) *Em caso de recusa verbal/ não verbal explicita do doente*

Primeiramente, é importante ter presente que, quando um doente pede, verbal ou não verbalmente, para não comer ou beber, exerce a sua autonomia, sem que esteja necessariamente a dizer-nos que quer por fim à sua vida. Este desejo manifesto de querer morrer ou pedir que o matem, não é a experiência mais frequente das equipas de CP. O que os doentes não querem muitas vezes é “viver *assim*”, leia-se, “com sofrimento”, “com descontrolo sintomático” e “mal-estar”, mas querem sim, viver

enquanto possível, com a qualidade que lhes devemos oferecer nos nossos cuidados (Barbosa, 2010b; 2010c; 2010d; Doyle & Jeffrey, 2000; Neto, 2010a; Osswald, 2013; Twycross, 2003).

Assim, e tal é preconizado por este tipo de abordagem, um doente bem cuidado de forma global e eficiente, com a totalidade das suas necessidades respondidas e cumpridas, normalmente, mantém o seu desejo de viver e aproveitar os meses, semanas ou dias que lhe restem em comunhão com ou junto dos seus (Neto, 2010a; Osswald, 2013; Twycross, 2003).

Em relação à alimentação e hidratação, depois de se entenderem (com uma boa comunicação e relação estabelecidas) os motivos do doente, respondidas as necessidades envolvidas com esses mesmos motivos e com potenciais fontes de sofrimento (Barbosa, 2010b; 2010c; 2010d; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido, Salazar & Neto, 2010), pode-se entender que o bom cuidado pode implicar que se respeite o seu pedido, mas se apresentem outros cenários sempre que possível, seguindo a máxima de que nem sempre se pode curar, mas *confortar e promover dignidade*, sim.

De forma prática é importante que, caso a caso se organizem *estratégias alimentares alternativas que devem ser partilhadas também com a família no domicílio, podendo estas ser* (Barbosa 2010d; Doyle & Jeffrey, 2000; Ferraz Gonçalves, 2009; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Neto, 2010b, 2010c; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido & Bernardo, 2010; Querido & Guarda, 2010):

- Introdução de novas medidas farmacológicas que controlem as queixas que impedem o doente de querer alimentar-se ou hidratar-se ou mesmo que aumentem o apetite e o peso, e revertam o quadro de náuseas e vômitos (antieméticos por exemplo), astenia e SAC (acetato de megestrol ou corticoides como dexametasona por exemplo) ou mesmo depressão.

- Relativização das dietas rígidas, restritivas e monótonas, prescrita em caso de diabetes, hipertensão, ou outras

doenças e tantas condições clínicas. Devem ser sempre ponderados os seus benefícios, mas, de uma forma geral, deve priorizar-se a vontade do doente no que quer realmente comer.

- Que sejam reajustadas as quantidades (reduzidas) e o tipo de alimentação/ refeição, quer às capacidades quer às preferências do doente para fomentar não só a nutrição, mas o *prazer* através das refeições oferecidas: são normalmente recomendadas comidas mais frias, em pequenas doses, coloridas e estimulantes em termos de cheiro e cor agradável, é recomendado que se dê ao doente o que ele mais goste e que come com mais facilidade (fornecer gelados, sumos, gelatinas é uma pratica comum porque pode suprir tanto necessidades nutricionais e hídricas). Pode dizer-se que a estratégia pode passar por oferecer refeições ou preparados não volumosos, mas com uma densidade nutricional interessante e ajustada aos objectivos do plano terapêutico.

- Que se defina se podem ser uteis meios alternativos à alimentação oral quando esta via é perdida, a gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) por exemplo, que tem critérios definidos de sobrevivência esperada do doente e benefício na sua introdução. Ou que sejam facilitadas formas de alimentação e hidratação sem riscos ou experiências de sofrimento por parte do doente - como é possível no caso da disfagia, com o uso de espessantes, adaptação da consistência e textura alimentar e ainda nos apoios nos posicionamentos.

- Que se avalie a pertinência da hidratação subcutânea (hipodermóclise): sendo esta medida uma alternativa que reúne vantagens em alguns casos de perda de via oral, e é especialmente útil em contexto domiciliário por ser simples e segura, sem necessidade de grande supervisão de profissionais de saúde de forma constante. De qualquer forma, não é unanime na adequação. Se por um lado a desidratação pode causar algum desconforto e trazer sintomas desagradáveis, como xerostomia, confusão e agitação, motivos para ser corrigida, a hidratação também pode potenciar edemas e secreções e por exemplo,

agravar a insuficiência cardíaca grave e o que também aumenta o desconforto, e por fim, prolongar a fase agónica, segundo alguns autores (Ferraz Gonçalves, 2009; Harlos, 2010; Querido & Guarda, 2010; Lopes, Esteves & Sapeta, 2012; Moreira, 2011). A decisão pode então, personalizando caso a caso (ADA, 2008), depender de uma redução da ingestão e ficar circunscrita aos cuidados à boca adequados, com higiene e hidratação da mesma, para eliminar o desconforto da boca seca, com uso de lâminas de gelo, gelo picado ou compressas húmidas, tal como usaremos no caso seguinte.

- Por fim, zelar sempre por um ambiente tranquilo durante as refeições, com redução de estímulos stressores (como a pressa ou a insistência na ingestão alimentar ou hídrica contra a vontade do doente) e pedindo preferencialmente a presença dos familiares ou amigos que providenciem esse mesmo ambiente, evitando o isolamento em troca de um ambiente prazeroso.

---

*Estratégias alimentares e hídricas alternativas a introduzir em CP:*

---

- Introduzir medidas farmacológicas para controlo sintomático que interfira com alimentação e hidratação
  - Introduzir refeições não muito volumosas, mas com mais densidade nutricional
  - Priorizar as preferências, gosto e prazer do doente nas refeições
  - Ponderar meios alternativos à alimentação oral quando esta via é perdida, a PEG, mas também uso de espessantes ou apoios nos posicionamentos
  - Adaptar a consistência e textura alimentar, mantendo a culinária familiar.
  - Avaliar a pertinência da hidratação subcutânea (hipodermoclise) e os seus riscos para cada caso.
  - Manter cuidados a boca adequados, com respetiva higiene e hidratação.
  - Promover um ambiente tranquilo e prazeroso durante as refeições, sem pressa ou insistência, com presença de pessoas significativas.
- 

Além destas estratégias, devem ser trabalhados com a família os antigos e *novos significados atribuídos aos cuidados de alimentação e hidratação*, para que de forma alguma se sinta desinvestimento ou desistência do seu familiar, mas antes uma clara adequação de cuidados às necessidades (Ferraz Gonçalves, 2009; Harlos, 2010; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido e

Guarda, 2010; Querido, Salazar & Neto, 2010; Twycross, 2003).

A própria família deve ser esclarecida e ajustar esta noção de cuidar além do que é a alimentar e hidratar. Apoiar a família nesta redescoberta de formas de cuidar, de demonstrar o seu afeto para com os seus doentes deve vir acompanhado de ensino, reforço e validação dos seus bons cuidados.

b) *Situação de fim de vida* (últimos dias ou horas de vida)

Este momento deve confrontar todos os intervenientes com o avançar da doença, em que assiste ao agravamento do seu quadro clínico e da possibilidade de este doente estar a entrar em situação de últimos dias ou horas de vida, possivelmente exacerbação dos quadros referidos no ponto anterior (SAC, cansaço, perda de via oral, sensação de enfartamento, desinteresse pelos alimentos...), e dispensando na totalidade a alimentação e hidratação por já não serem cuidados de *conforto (de beneficência)* (Cantante, 2014; Conselho da Europa, 2014; Ferraz Gonçalves, 2009; Harlos, 2010; Neto, 2010a, 2010b, 2010c; Osswald, 2013; Soares, 2016).

A não leitura deste cenário implica que se pode estar a cruzar a linha da *não beneficência*, ao se insistir com medidas não adequadas de cuidado, com alimentos e líquidos que não são desejados nem acrescentam benefício ao doente (nem sequer com recurso subcutâneo), apenas prolongam o sofrimento, o que colide com os princípios paliativos de não precipitar a morte, mas permitir morrer, algo natural no percurso de vida de todos os seres vivos (Cantante, 2014; Conselho da Europa, 2014; Doyle & Jeffrey, 2000; Esquível, Sampaio & Silva, 2014; Ferraz Gonçalves, 2009; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Neto, 2010a; 2010b, 2010c; Osswald, 2013; Querido & Guarda, 2010; Soares, 2016).

O essencial neste confronto é a equipa ter muito presente que o avançar da doença é natural e é o motivo principal do

declínio do doente. O não alimentar e não hidratar não irá potenciar a morte do doente, não significa que há falta de esforço dos profissionais em cuidar, mas sim, que se respeita os limites da vida e se permite a sua dignidade até ao fim com medidas de conforto (Barbosa, 2010b; Cantante, 2014; Doyle & Jeffrey, 2000; Esquível, Sampaio & Silva, 2014; Ferraz Gonçalves, 2009; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Harlos, 2010; Neto, 2010a; 2010b, 2010c; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Queirido & Guarda, 2010; Soares, 2016).

Cada caso será tomado como único e a reflexão ética de benefícios e malefícios deve ser também individual, não esquecendo os valores em causa, e reavaliada constantemente pela equipa.

Para uma análise total dos quatro princípios bioéticos, deve-se ainda assinalar que o *princípio da justiça* (Conselho da Europa, 2014; Soares, 2016) também está presente quando sabemos parar intervenções e ajustar medidas a necessidades: os recursos que não estamos a utilizar para um doente, podem ser justamente adequadas a outros doentes e prevenimos, como profissionais de saúde a escassez de recursos, que dado o contexto económico em que vivemos são claramente finitos. Neto (2010a:31) diz-nos: “*O respeito pelo valor da vida humana não implica necessariamente o dever de administrar sempre terapêuticas que prolonguem a vida, já que também se deve aceitar p facto de que a vida é finita e a morte inevitável. Existe espaço para não iniciar e/ou suspender determinadas terapêuticas se elas se revelarem, à luz da moldura que definimos, como uma futilidade (...) O objetivo de providenciar “os cuidados certos, ao doente certo, no tempo e local certo” continua a ser perseguido e é alvo das preocupações dos clínicos no seu dia a dia*”.

Resumindo a nível ético:

<i>Princípio de autonomia</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• É aceite pela equipa o desejo/ pedido do doente não se alimentar/ hidratar.</li> </ul>
-------------------------------	---

<i>Princípio de não maleficência</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não são aplicadas medidas fúteis que não ofereçam conforto ao doente.</li> <li>• Não se incorre em obstinação terapêutica, aceitando-se o curso natural da doença e permitindo-se a morte.</li> <li>• Não se abandona o doente e respetiva família.</li> </ul>
<i>Princípio da beneficência</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• São avaliadas e implementadas as medidas facilitadoras de alimentação e hidratação oral quando adequadas.</li> <li>• São oferecidas ao doente medidas de conforto e alternativas adequadas à sua recusa ou impossibilidade de se alimentar.</li> <li>• É apoiada a família na aceitação e relação com as perdas inerentes ao processo de fim de vida e nos cuidados oferecidos para bem-estar do doente.</li> <li>• A discussão na tomada de decisões é sempre esclarecida e considera a vulnerabilidade do doente e família.</li> </ul>
<i>Princípio da Justiça</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• São utilizados os recursos adequados a cada caso (proporcionalidade de meios) e necessidades do doente numa perspetiva de prevenção de escassez de recursos.</li> </ul>

Por fim, seguindo a defesa de ir mais além destes princípios éticos, pela *Ética relacional* (Barbosa, 2010c, 2010d), em CP e neste caso concreto faz sentido recordar que situações de doença e fim de vida, trazem grande fragilidade e potencial sofrimento à vida humana, pela ameaça da perda da própria vida e da vida dos nossos familiares, pelo contemplar da finitude, do não vivido, etc. Esta vulnerabilidade é incomparável aos momentos em que se vive com saúde e não se vive em situação de confronto tão claro com a finitude (Barbosa, 2010c; Neto, 2010a).

Esta *vulnerabilidade* deve ser motivo para as equipas de profissionais de saúde serem capazes de cuidarem dos seus doentes de forma mais humanista (Cantante, 2014; Neto 2010a, Twycross, 2013), protetora e proactiva, responsável e

cooperativa. Segundo Barbosa urge (2010c):

- Explorar antes de mais, pela escuta activa e pela relação do profissional de saúde com o doente, os motivos genuínos que o levam ao desejo de não se alimentar ou hidratar, abrindo assim janela à expressão emocional mas também à possibilidade de esclarecer questões profundas, medos e receios, mitos ou de simplesmente responder a novas necessidades da pessoa que antes não se apresentavam (e possivelmente se afiguravam mascaradas neste pedido ou recusa). Sem consideração da vulnerabilidade da pessoa, podemos aceitar passivamente a sua decisão, sem estar verdadeiramente informada e esclarecida. Quando desistimos numa primeira abordagem, sem aprofundar motivos e sentimentos, corremos o risco de nos demitirmos da nossa responsabilidade de escutar e esclarecer, em nome da defesa da autonomia do doente. Dar primazia a esta aparente autonomia, em caso de vulnerabilidade, falta de esclarecimento efetivo e de alternativas apresentadas, pode significar negligência e má prática em CP.

- Proteger e promover a autonomia do doente, defendendo as suas necessidades e desejos juntos dos familiares, possivelmente de forma mais “paternalista” do que em qualquer outra situação, pelo facto de sabermos que o doente pode estar menos capaz de defender e impor a sua vontade, mesmo quando a tem.

- Apoiar o doente com medidas beneficentes, facilitando mudanças de decisão (as do testamento vital ou outra) sempre que sentirmos que no momento atual da doença, o doente pode ter outro desejo, distinto do que definiu previamente.

## A RELAÇÃO E COMUNICAÇÃO COM DOENTE E FAMÍLIA

A água e os alimentos são entendidos como fontes de vida, associados à saúde, com um papel reconhecido na



promoção da mesma e na prevenção de doenças (Benarroz et al., 2009). A importância da alimentação não se esgota na sua componente biológica, mas cumpre-se igualmente na sua construção social, uma vez que, culturalmente, existe uma grande valorização deste aspeto pelos doentes e famílias (Barber, 1998; Benarroz et al., 2009; Loyolla VCL, 2011; O'Connor, 2007; Van Der Riet, Higgins, Good, & Sneesby, 2009).

Nos estudos sobre luto e CP, define-se que existe (previamente à morte), um processo de luto preparatório do próprio e um luto antecipatório das famílias. Esta preparação é protetora para o fim de vida dos doentes, mas também para os futuros processos de luto dos familiares e deve por isso ser acompanhada pelas equipas (Barbosa, 2010a; Bermejo & Santamaría, 2011; Doyle & Jeffrey, 2000; Hudson et al., 2012; Kissane & Zaidler, 2010; Panke & Ferrel, 2010)

As famílias, quando confrontadas com o pedido ou com o fim da possibilidade de alimentar ou hidratar o seu familiar, podem reagir de forma negativa, expressando assim a *negação* latente e por vezes oculta em relação à evidência da doença, grave e incurável, e em relação ao processo de fim de vida que estão a acompanhar (Doyle & Jeffrey, 2000; Esquível, Sampaio & Silva, 2014; Ferraz Gonçalves, 2009; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Harlos, 2010; Neto, 2010b; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido & Guarda, 2010; Soares, 2016), mas a discussão sobre alimentação e hidratação que se impõe nos cuidados ajudam à preparação em si e a desbloqueios de situações de conspiração do silêncio por exemplo. Devem ser entendidas como oportunidades e não como ameaças aos CP. Por mais complexas e desafiantes que sejam as famílias, devemos ter a convicção, como atitude de base da nossa ética profissional que, *as famílias são nossas aliadas e nós delas*, para os melhores cuidados e que da mesma forma que queremos promover o maior bem-estar possível para o doente, também a família lhe deseja o mesmo. Simplesmente por vezes por falta de capacidade,

conhecimentos ou competências, não o consegue concretizar e pode entrar em *conflito*, principalmente se não se sentir escutada e integrada nos cuidados (Barbosa 2010c; 2010d; Doyle & Jeffrey, 2000; Hudson et al., 2012; Neto, 2010a; 2010b; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido & Guarda, 2010; Querido, Salazar & Neto, 2010).

Por conseguinte, abordar com a familiar o fim da hidratação e da alimentação, não é abordar simplesmente o ato de alimentar e hidratar, é uma oportunidade de escuta, de promover e ser facilitador do diálogo e aceitação dos desejos do doente (do seu testamento vital, caso exista); de dar más notícias com as devidas competências comunicacionais; de ajustar expectativas que possam encontrar-se desajustadas face à situação vivenciada e gerir esperanças até então e melhorar assim o equilíbrio de fatores protetores no futuro luto; e de encontrar formas de expressar amor, gratidão, perdão (antes expressas através das refeições, algo culturalmente marcado), necessidades espirituais que uma equipa de CP deve facilitar a expressão (Conselho da Europa, 2014; Esquível, Sampaio & Silva, 2014; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Hudson et al., 2012; Neto, 2010c; Panke & Ferrell, 2010; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido, Salazar & Neto, 2010).

Às famílias, fará todo o sentido exemplificar (com plena sensibilidade e delicadeza), em discurso direto “*Não come porque está a morrer; não vai morrer por não estar a comer*” e devemos também proteger o doente, explicando que a fragilidade da proximidade da morte deixa o doente enfartado com quase tudo, que a sua energia é tão limitada que tem de ser poupada para respirar, para o coração bater e pouco mais, ou seja, que alimentar-se é um gasto grande de energia que deixa de ser uma prioridade para o organismo.

Esta *psicoeducação* prática deve ir acompanhada de alternativas ao que as famílias podem então fazer “*Não alimenta, mas pode cuidar...*” (comunicando, expressando sentimentos,

partilhando uma boa notícia...), o que corresponde por si a um ajuste da *esperança* que a família tem a cada momento. Por outro lado, devemos ser coerentes com a filosofia de vida que subjaz os CP: não deve ser o facto de sabermos que o doente está próximo do seu fim de vida que nos impede de aproveitar os acontecimentos positivos que vão surgindo, mesmo os que dizem respeito a alimentação. Num dia em que o doente está mais comunicativo e comeu algo, devemos sim responder de forma positiva (e não desmoralizante) à família que se alegra com esse facto: “*Que ótimo! Aproveitem hoje então!*” e se necessário, ajustamos expectativas no dia seguinte, conforme o doente e família se apresentarem.

Para cumprir estes objetivos, os profissionais da equipa de CP devem ser mediadores com uma forte orientação ética, peritos de comunicação e estabelecer uma relação de ajuda facilitadora com doente e família (Barbosa 2010c; 2010d; Doyle & Jeffrey, 2000; Neto, 2010a, 2010c; Querido, Salazar & Neto, 2010; Twycross, 2003).

Além disso, devem ter a sensibilidade adequada e diferenciada para prestarem estes cuidados na *casa da família e doente*, o que intensifica/reitera a exigência. Guarda, Galvão & Gonçalves (2010: 755) explicitam-nos:

*“A prestação de cuidados no domicílio implica a integração da família nos cuidados, o seu acompanhamento e ensino. A família deve ser corretamente informada sobre os cuidados de alimentação e hidratação, higiene, administração de medicamentos e seus efeitos secundários. Em cada visita é imprescindível que a equipa valorize de forma explícita o trabalho efetuado pela família, promovendo em simultâneo a possibilidade de os cuidadores verbalizarem as dúvidas ou receios face a um ou outro aspeto do cuidar”.*

Esta *sensibilidade* implica muitas vezes um ajuste aos objetivos estabelecidos inicialmente, uma maior flexibilidade, lentidão e tolerância nos *timings* em que se iniciam as mudanças, portanto, dentro dos limites éticos, a maleabilidade necessária para evitar conflito na relação equipa-família-doente (Doyle &

Jeffrey, 2000; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Neto, 2010b; Querido & Guarda, 2010; Querido, Salazar & Neto, 2010).

Neste tema, as *conferências familiares* (Neto, 2003; 2010a; 2010b) são um recurso na comunicação e relação essencial e deve sugerir-se a discussão do tema com a “agenda” e objetivos claros do encontro. Ainda que a sugestão seja mais frequentemente por parte da equipa, não deve ser uma tomada de poder dos profissionais: tal como também se prevê no Protocolo de Buckman para comunicação de más notícias, estes exigem que antes de qualquer abordagem ou explicação da parte da equipa, se esteja disponível para escutar o que já conhecem, compreender a “verdade”, o “mito” e muitas vezes o “medo” que a família está a expressar quando se opõe à decisão ou ao comportamento do familiar em não se alimentar ou hidratar (Doyle & Jeffrey, 2000; Esquível, Sampaio & Silva, 2014; Ferraz Gonçalves, 2009; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Neto, 2010c; Querido & Bernardo, 2010; Querido & Guarda, 2010; Querido, Salazar & Neto, 2010; Soares, 2016).

A sua resposta, escutada, compreendida, e também apoiada em termos emocionais, levará a que possamos tomar palavra, dar informação doseada, ajustada, e clarificar efetivamente o que é necessário clarificar para se manter a medida considerada de conforto (Cantante, 2014; Esquível, Sampaio & Silva, 2014; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Panke & Ferrell, 2010; Querido & Bernardo, 2010; Querido & Guarda, 2010; Neto, 2010c; Querido, Salazar & Neto, 2010; Soares, 2016).

A conferência será também um ótimo momento para promover alguma psicoeducação ou ensino em relação à nova prática alimentar ou de hidratação proposta, promovendo a inclusão da família, pedindo-lhe informação que apenas esta detém e que por vezes o familiar já não tem condições de partilha (por exemplo se chegamos a acordo para fornecer gelados ao doente, deve

ser a família a definir quais os sabores e marcas a escolher por conhecerem melhor os gostos do doente) (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Gonçalves, Rosado & Custódio, 2010; Neto 2010c; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido & Bernardo, 2010; Querido & Guarda, 2010; Querido, Salazar & Neto, 2010).

Este envolvimento fá-los sentir novamente incluídos, valorizados e validados como cuidadores do seu ente querido/familiar e devolverá a certeza de que não desistimos de cuidar e que não abandonamos o seu doente; da mesma forma que os fará sentirem-se também escutados e cuidados, fazendo cumprir o objetivo de “apoio à família” (Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Harlos, 2010; Querido & Bernardo, 2010; Querido & Guarda, 2010; Querido, Salazar & Neto, 2010; Neto, 2010a; 2010b, 2010c; Panke & Ferrell, 2010; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Twycross, 2003).

A nossa comunicação nesta oportunidade não deve transmitir mensagens dúbias, deve antes oferecer uma presença afetuosa, confiante e de segura à família (de forma verbal e não verbal, com atenção ao nosso tom de voz, proximidade física e toque, contato visual, postura, entre outros) garantindo que o que estamos a disponibilizar ao seu familiar é a nossa melhor prática em CP (Querido, Salazar & Neto, 2010).

Uma vez mais, esta visão paliativa trata de cuidar sem medidas desnecessárias e fúteis, promovendo o conforto e a morte digna, e protegendo também os lutos futuros das famílias (Cantante, 2014; Barbosa, 2010a; Doyle & Jeffrey, 2000; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2010; Hudson et al., 2012; Neto, 2010b, 2010c). Neto (2010c:397) exemplifica: “(...) *devemos elucidar a família de que este desinteresse pela alimentação é natural, sendo consequência da doença e não a causa do agravamento da mesma. Forçar a ingestão não faz regredir a doença e pode ainda perturbar o bem-estar do doente* [o que seria fomentar maleficência], *sem que isso concorra para as suas melhores. Mais uma vez devemos insistir na qualidade de vida e*

*frisar a necessidade de proporcionar o máximo bem-estar possível.*”.

Podemos aproveitar a conferência para também abordar outros significados associados à alimentação e hidratação, como os espirituais e relacionais já referidos e de redirecionar as ações para as novas decisões de cuidado, que será de certa forma, o novo plano de cuidados, (“*o que gostaria de agradecer ao seu pai?*”; “*quando escolher a fruta para colocar no sumo, vai dizer...*”; “*Pode por todo o amor do mundo pelo avô nessa compressa com água...*”), esclarecer mitos como “*o doente pode morrer à sede ou de fome*” (Doyle & Jeffrey, 2000; Ferraz Gonçalves, 2009; Harlos, 2010; Neto, 2010c; Pinho-Reis & Coelho, 2014; Querido e Guarda, 2010; Querido, Salazar & Neto, 2010, Soares, 2016), com exemplos práticos e concretos que, mediante a sua capacidade e recursos sejam capazes de entender verdadeiramente (os exemplos usados para explicar a um professor de literatura não devem ser os mesmos usados para um mecânico; mas devemos ter presente que ambos podem precisar da devida explicação “*não técnico*” independentemente do nível literário ou diferenciação social) (Querido & Bernardo, 2010; Querido, Salazar & Neto, 2010). Tal como noutras oportunidades, devemos manter a atenção a sinais de desgaste familiar, procurando intervir para melhorar o bem-estar da família e prevenir o *burnout* entre os cuidadores (Neto, 2010c).

## CONCLUSÃO

Sugere-se assim que, à luz dos princípios explanados anteriormente, as equipas de apoio domiciliário em CP mantenham presentes os seus pilares básicos e ajam em sintonia com os mesmos, para proteção e segurança do doente e família, promovendo a sua QdV. Apenas com uma forte base de comunicação e relação, com recurso a ferramentas como a conferência familiar ou relação de ajuda preconizada na filosofia humanista, é possível

escutar verdadeiramente as necessidades de doentes e família, gerir o seu sofrimento e desfazer medos e mitos associados aos temas da alimentação e hidratação que se podem apresentar em contexto de CP em casa.

Neste sentido, se o ato de se alimentar deixou de ser uma experiência prazerosa, torna-se impreterível educar e informar os familiares e o próprio, de que os meios artificiais poderão não ser apropriados, e que o carinho, o cuidar e os sentimentos podem ser manifestados de outras formas que não a alimentação (Ganhão-Arranhado, 2012). Acima de tudo, a premissa da intervenção nutricional *per os* ou artificial em CP deve ter como finalidade minimizar ou mesmo anular o desconforto e auxiliar o controlo sintomático, priorizar o prazer pela alimentação e favorecer a socialização e o convívio entre pacientes e os seus familiares durante as refeições, tanto quanto possível, uma vez que a refeição é fulcral para uma integração social salutar.

O fornecimento da alimentação requer muito mais do que uma resposta clínica no cuidado da pessoa em fim de vida, pois mais do que alimentar fisiologicamente o organismo, afecta também todas as valências do ser humano – social, psicológica e emocional e da sua família, com profundo significado emocional e social para todos os intervenientes na palição. Assim, condutas de cuidado nutricional que atendam ao desejo do doente, alicerçadas nas imensas representações e memórias associadas, que compreendam a natureza simbólica do alimento e as recordações agradáveis que certas preparações alimentares possam despertar, devem ser incluídas e valoradas no plano de cuidados.

Em senda de conclusão, apraz questionar que juízos, doentes e familiares concebem, quando os métodos artificiais anulam o convívio, o prazer de “se sentar à mesa” e o conforto que os alimentos proporcionam?

Enquanto sujeito biopsicossocial e espiritual, o doente paliativo demanda uma assistência integral e global, que se pretende mais humanizada e realizada por profissionais com

formação diferenciada, norteadas sempre pelos princípios bioéticos (Ganhão-Arranhado, 2012).



## BIBLIOGRAFIA

- Acreman, S. (2009). Nutrition in Palliative Care. *British Journal of Community Nursing*, 14, 427-431.
- ADA. (2008). Position of the American Dietetic Association: Ethical and legal issues in nutrition, hydration, and feeding. *Journal of the American Dietetic Association*. 108 (5), 873-882. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S000282230290163X>
- Ashby, M., & Stoffell, B. (1995). Artificial hydration and alimentation at the end of life : A reply to Craig. *Journal of Medical Ethics*, 21(3), 135-140. Disponível em: <http://doi.org/10.1136/jme.21.3.135>
- Barber M, Fearon K., Delmore G. & Loprinzi C. (1998). Should cancer patients with incurable disease receive parenteral or enteral nutritional support?. *European Journal of Cancer*. 34(3):279-85
- Barbosa, A. (2010a). Processo de Luto. In: I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 28. p. 487-532. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A. (2010b). Sofrimento. In: I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 30. p. 563-593. Lisboa: Núcleo de Cuidados



- Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A. (2010c). Ética Relacional. In: I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 32. p. 661-691. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A. (2010d). Bioética e cuidados paliativos. In: I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 34. p. 723-749. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Benarroz, M., Faillace, G., & Barbosa, L. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos De Saude Publica*, 25(9), 1875–1882. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900002>
- Bermejo, J.C. & Santamaria, C. (2011). *El Duelo. Luces en la oscuridad*. Madrid: La esfera de los libros
- Bozzetti, F., Amadori, D., Bruera, E., Cozzaglio, L., Corli, O., Filiberti, A., ... Trompino, G. (1996). Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *Nutrition*, 12(3), 163–167. Disponível em: [http://doi.org/10.1016/S0899-9007\(96\)91120-X](http://doi.org/10.1016/S0899-9007(96)91120-X)
- Cantante, M.I. (2014). Morte e decisões em fim de vida. In: Barbosa, A. (Coord.). *Pre-textos bioéticos*. Cap. 5. p. 69-116. Lisboa: Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Capelas, M. L. & Neto, I. (2010). Organização de serviços. In: I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap.38. p. 785-814. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Chiu T., Hu W., Chuang R. & Chen C (2002). Nutrition and

- hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Support Care Cancer*. 10 (8):630-636.
- Conselho da Europa (2014). *Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida*.
- Corrêa P. & Shibuya E. (2007). Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 53(3): 317-323.
- Costa Filho R., Costa J., Gutierrez F., Mesquita, A. (2008). Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 20(1): 88-92. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2008000100014>.
- Doyle, D. & Jeffrey, D. (2000). *Palliative Care in the home*. New York: Oxford University Press
- Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P., ... Bischoff, S. C. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*, 35(3), 545–556. Disponível em: <http://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>
- Esquível, S., Sampaio, J.F. & Silva, C. (2014). Alimentar a vida ou sustentar a morte?: Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 30(1), 44-49.
- Ferraz Gonçalves, J. (2009). *A Boa morte. Ética no fim de vida*. Lisboa: Coisas de ler
- Ganhão-Arranhado, S. (2012). *Terapêutica nutricional artificial e qualidade de vida em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Medicina do Porto.
- Guarda, H.; Galvão, C. & Gonçalves, M.J. (2010). Apoio à família. In I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 35. p. 749-760.

- Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Gonçalves, M. J., Rosado, J. & Custódio, M. P. (2010). Anorexia/ Caquexia. In I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 10. p. 181-189. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Harlos, M. (2010). The Terminal Phase. In: Hanks, G., Cherny, N., Christakis, N., Fallon, M., Kaasa, S. & Portenoy, R. (Coord.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. 4th edition. P. 1549-1559. Oxford: Oxford university Press
- Henriques Rego, L. (2013). *O luto da mulher de terceira idade: a vivência de quem ficou viúva*. Dissertação de Mestrado em cuidados paliativos. Universidade Católica de Lisboa.
- Holder H. (2003). Nursing Management of Nutrition in Cancer and Palliative Care. *British Journal of Nursing*. 12 (11): 667-668.
- Holmes, S. (2010). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard*, 25(1):48-56.
- Hudson, et al. (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. In: *Journal of Palliative Medicine*. 15(6), p. 696-702
- Kissane, W. D. & Zaider, T. (2010). *Bereavement*. In: Hanks, G., Cherny, N., Christakis, N., Fallon, M., Kaasa, S. & Portenoy, R. (Coord.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. 4th edition. P. 1483-1501. Oxford: Oxford university press.
- Lopes, A. P., Esteves, R. & Sapeta, P. (2012). *Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea*. Castelo Branco: IPCB. ESALD.

- Loyolla V., Pessini L., & Bottoni A. (2011). Análise da bioética sobre terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*. 3 (3): 12-18.
- Moreira, L. (2011). *Hipodermóclise: uma forma de dignificar a vida na prestação de cuidados de saúde no domicílio*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa
- Neto I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. In: *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, p. 68-74
- Neto, I. G. (Coord.) (2010). *Cuidados Paliativos – Testemunhos*. Lisboa: Altheia Editores.
- Neto I. G. (2010a). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 1. p. 1-42. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Neto I. G. (2010b). Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. In I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 15. p. 247-266. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Neto I. G. (2010c). Agonia. In I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 22. p. 387-400. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa.
- O'Connor M. (2007). I'm just not interested in eating': when nutrition becomes an issue in palliative care. *Contemporary Nurse*. 27(1): 23-28.
- Oh, D. Y., Kim, J. H., Lee, S. H., Kim, D. W., Im, S. A., Kim, T. Y., ... Kim, N. K. (2007). Artificial nutrition and

- hydration in terminal cancer patients: The real and the ideal. *Supportive Care in Cancer*, 15(6), 631–636. Disponível em: <http://doi.org/10.1007/s00520-006-0184-9>
- Organización Mundial de Salud (2017). *Cuidados Paliativos - Nota descritiva*. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- Orrevall, Y., Tishelman, C., Permert, J., & Cederholm, T. (2009). The use of artificial nutrition among cancer patients enrolled in palliative home care services. *Palliative Medicine*, 23(6), 556–564. Disponível em: <http://doi.org/10.1177/0269216309105811>
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Panke, J. T. & Ferrell, B. R. (2010). The family perspective. In: Hanks, G., Cherny, N., Christakis, N., Fallon, M., Kaasa, S. & Portenoy, R. (Coord.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. 4th edition. P. 1437-1444. Oxford: Oxford university Press.
- Pessini L. (2004). Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. *Revista Bioética*. 12 (1):39-60.
- Pinto, I., Menezes, M., & Cabral, S. (2011). Intervenção nutricional em cuidados paliativos. In *Manual de cuidados paliativos. Curso de Cuidados Paliativos em Medicina Interna* (pp. 212–125). Porto: Centro Hospitalar do Porto – Unidade Hospital de Santo António.
- Pinho-Reis, C. & Coelho, P. (2014). Significado da Alimentação em Cuidados Paliativos. In: *Revista Cuidados Paliativos*. 1(2): 14-22.
- Querido, A. & Bernardo, A. (2010). Náuseas e vômitos. In I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 5. P. 127-143. Lisboa: Núcleo

- de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa.
- Querido, A. & Guarda, H. (2010). Hidratação em fim de vida. In I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 23. P. 401-415. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2010). Comunicação. In I. G. Neto, & A. Barbosa (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Cap. 27. P. 461-485. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética – Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa.
- Raijmakers, N. J. H., van Zuylen, L., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J., Lundquist, G., ... van der Heide, A. (2011). Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology*, 22(7), 1478–1486. Disponível em: <http://doi.org/10.1093/annonc/mdq620>
- Silva, P. B., Lopes, M., Trindade, L. C. T., & Yamanouchi, C. N. (2010). Controle dos sintomas e intervenção nutricional . Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista Dor*, 11(4), 282–288.
- Soares, D. (2016). *Nutrir em fim de vida: quais os benefícios?* Tese de Mestrado em Medicina. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi
- van Der Riet, P., Good, P., Higgins, I., & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(3), 145–151. Disponível em: <http://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.3.28895>

Van Der Riet, P., Higgins, I., Good, P., & Sneesby, L. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(14), 2104–2111. Disponível em: <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02760.x>