

ANOREXIA-CAQUEXIA, NUTRIÇÃO E QUALIDADE DE VIDA NO DOENTE COM CANCRO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Madalena Gonçalves

Assistente Social
Mestre em Cuidados Continuados e Paliativos, Universidade de Coimbra
madalenafgg@gmail.com

Manuel Luís Capelas

PhD, Instituto de Ciências da Saúde e Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde da Universidade Católica Portuguesa
manueluis.capelas@gmail.com

RESUMO: O diagnóstico e o prognóstico do cancro determinam e orientam o plano de cuidados em termos nutricionais em cuidados paliativos. Atendendo à prevalência do Cancro em Portugal, que está na origem de 20 a 25% de um total de 60% das mortes resultantes de doenças crónicas evolutivas, deverá atender-se à presença de estados de desnutrição, em doentes com Cancro em Cuidados Paliativos. Embora os dados disponíveis escasseiem, poderemos afirmar que, estatisticamente, a incidência se situa entre os 30 e 50% dos casos. Ainda, 40 a 80% dos doentes oncológicos avaliados nutricionalmente por perda de peso apresentam desnutrição, agudizada no Cancro do trato digestivo e carcinoma de Cabeça e Pescoço.

Apesar da reduzida informação atualizada sobre o estado da arte em Portugal, este artigo de carácter teórico, marcadamente reflexivo, sustenta a sua exposição numa revisão da literatura de natureza diversa em nutrição, enfermagem, serviço social e medicina, publicada entre 2005 e 2014, bem como na análise e observação no campo da praxis.

Preconizam-se como objetivos: (1) Colocar em evidência os desafios que se colocam no âmbito da nutrição em cuidados paliativos, por parte das equipas em saúde; (2) Propor uma abordagem sistémica embora personalizada, multidisciplinar e integrada à pessoa doente e à família; (3) Sugerir práticas reflexivas que permitam transpor modelos meramente biomédicos para modelos ética e deontologicamente exigentes que contribuam para a humanização dos cuidados perante os desafios de gestão em saúde.

Conclui-se que alimentar em oncologia é cuidar, prática que não se firmará sem espaço para alguma controvérsia fundada em princípios éticos. Um plano alimentar nutricional adequadamente definido responderá objetivamente a um universo de multiplicidade de estadios e de complexos enredos culturais, muito valorizados pelas ciências sociais.

As dimensões éticas do cuidar implicam processos relacionais e compromissos morais de proteção, de dignificação e humanização da prestação de cuidados, nomeadamente no domicílio.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de Vida; Cancro; Anorexia-Caquexia; Dor Total; Nutrição.

ABSTRACT: *The diagnosis and prognosis of cancer determine and guide the care plan in terms of nutritional status in palliative care. Given the prevalence of cancer in Portugal, which is at the origin of 20 to 25% of a total of 60% of the deaths resulting from chronic progressive disease, reference should be made in case of malnutrition in patients with cancer in palliative care. Although the available data is in short supply, we can say that statistically, the incidence is between 30%*

and 50% of the cases. 40% to 80% of cancer patients evaluated nutritionally for weight loss, have malnutrition, exacerbated in cancer of the digestive tract and head and neck carcinoma.

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

This article sets out the following objectives: (1) To highlight the challenges faced in nutrition in palliative care by the health teams; (2) To propose a systemic, though personalized and multidisciplinary, approach to the sick person and its family; (3) To suggest reflexive practices which transpose merely biomedical models, for an ethical practice and contribute to the humanization of care and respond to the challenges of health management.

Then, we may conclude that if nurture in oncology is an act of caring, it shall not be established without space for any necessary debate based on ethical principles. A properly defined nutrition should respond objectively to a universe of multiplicity of stages and complex cultural storylines, highly valued in the social sciences. The ethical dimensions of care processes require relational processes and moral commitments of protection, of dignity and humanization of provision of hospital care and home care.

KEYWORDS: Quality of life; Cancer; Anorexia and cachexia; Total Pain; Nutrition.

Introdução

O conceito de qualidade de vida (QdV) associado aos cuidados em nutrição e hidratação do doente oncológico em cuidados paliativos é subjetivo e frequentemente associado a dilemas éticos de ordem multidimensional tão complexos quanto a natureza humana.

A noção de QdV neste contexto tende a refletir o que, à partida, cada sujeito apreende e/ou evidencia de modo mais ou menos explícito como sendo algo que proporciona ou reflete bem-estar ou conforto. Estas evidências de âmbito mais ou menos lato alteram-se de acordo com nuances circunstanciais, face à sua condição social, económica ou, ainda, de saúde. Embora fundamental em termos de qualidade da prestação e no âmbito também da satisfação do doente, verifica-se que a definição de QdV na maioria dos artigos que apresentam instrumentos para sua avaliação acaba por não ocupar uma posição de destaque.

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

A este propósito, Minayo, Hartz, & Buss (2000) fazem

referência a estudos sobre QdV que revelam uma inspiração essencialmente medicalizada, adotando uma visão bioestatística e economicista da saúde. Também a este propósito, acrescentam que os estudos são funcionalistas e focalizados no custo-efetividade.

O termo “qualidade” em função da sua natureza abstrata, ao expressar boa qualidade, viria também a ganhar maior relevância no domínio da gestão de recursos em saúde por via de uma maior ênfase no discurso e na prática médica (Canavarro, M.C.; Pereira, M.; Moreira, H.; Paredes, 2010).

Apesar do dualismo presente neste âmbito, “[...] o cancro poderia considerar-se um problema de saúde pública, com “um aumento das intervenções dirigidas às doenças crónicas em relação às agudas com relevância da avaliação da QdV, [...]” (Nunes, 2006, p. 61). O diagnóstico e o prognóstico na presença do cancro determinam e orientam o plano de cuidados, desafiando e sacudindo a pessoa doente cujos reflexos incidem nos familiares e nos profissionais em saúde.

Os profissionais são conduzidos a uma perceção do próprio existir que exige destes compromissos pessoais e ético-profissionais, perante o desafio de cuidar e dos quais depende a QdV do doente.

Atendendo à prevalência do cancro em Portugal, que de acordo com a Direcção Geral da Saúde (2005) está na origem de 20 a 25% de um total de 60% das mortes resultantes de doenças crónicas evolutivas, deverá atender-se à presença de estados de desnutrição em doentes com cancro em cuidados paliativos. Embora os dados disponíveis escasseiam, poderemos afirmar que a incidência se situa entre os 30 e 50% dos casos (Nunes, 2006, p. 61). Ainda, 40 a 80% dos doentes oncológicos avaliados nutricionalmente por perda de peso apresentavam desnutrição, tendencialmente agudizada no Cancro do trato digestivo e carcinoma de Cabeça e Pescoço (Nunes, 2006, p. 61).

Deste modo, a avaliação da temática associada à garantia e preservação da QdV nestes doentes, associada à nutrição, como prevenção ativa e precoce da anorexia ou da perda espontânea e não intencional de apetite, fica legitimada.

Atende-se deste modo que a localização e a tipologia do cancro influenciam a perda gradual de apetite, e por consequência da falta de ingestão de nutrientes essenciais, assentindo a progressão da doença. Em oncologia, a deterioração nutricional é de origem multifatorial, resultando da presença de comorbilidades de gravidade acentuada frequentemente associadas à idade avançada dos doentes, maioritariamente do sexo masculino. No entanto, está associada também a estilos de vida desadequados e, muitas vezes, a um pior prognóstico. Assiste-se a uma astenia generalizada, ou seja, da caquexia associada a uma progressiva e diminuta eficácia da terapêutica com disfagia, náuseas, vómitos ou diarreia. Deste modo, preconiza-se o alívio do sofrimento de doentes crónicos e terminais e dos seus familiares com base no conhecimento do que determina esse mesmo sofrimento (Circular Informativa nº 29/DSPCS de 07/07/2006).

Se alimentar em oncologia é sinónimo de cuidar, em boa verdade poderá constituir-se como espaço para alguma controvérsia. Por um lado responde adequadamente a um universo, cujo paradigma celular se reveste de uma multiplicidade de estádios, por outro confronta-se com complexos enredos culturais.

As dimensões éticas do cuidar implicam processos relacionais e compromissos morais de proteção, de dignificação e humanização da prestação de cuidados. Deste modo, é transposto um paradigma individual dando lugar a um paradigma relacional personalizado. É colocada em

evidência a potencialização da realização por via de uma vida em relação que busca sustentar a beneficência e não maleficência na justa medida. Concretiza-se na humanidade a humanidade por via da prática profissional (Simões, Mário; Rodrigues, 2011).

1. Nutrição: sua importância no plano de cuidados

A valorização da QdV conduziu a um inestimável e conciso progresso para a crescente humanização dos cuidados prestados aos doentes oncológicos.

Deste modo, os cuidados paliativos vieram possibilitar uma abordagem holística à pessoa cuja doença ameaçadora da vida condiciona a autonomia e viola o acesso ao princípio básico da existência e o direito à vida. Os cuidados paliativos promovem o alívio do sofrimento, no qual a dor se inclui, quase sempre total, reafirmando a vida e a morte como processos naturais (Cominato & Queiroz, 2006).

Neste contexto, a avaliação da QdV relacionada com a saúde, associada à alimentação e hidratação em cuidados paliativos, tende a melhorar substancialmente a prestação de cuidados, permitindo uma monitorização do processo de ajuda com a presença de um diagnóstico mais preciso e uma maior economia de recursos e efetividade no tratamento.

Apesar de persistirem dúvidas relativamente à relação da alimentação com a QdV (Ravasco, Monteiro-Grillo, Vidal, & Camilo, 2005), considera-se irrefutável a integração de cuidados nutricionais, não apenas para a auto percepção de si mesmo, mas também para o sucesso no controlo dos sintomas, da adesão terapêutica, do conforto, da capacidade funcional e da sobrevivência do doente.

Os cuidados de nutrição deverão ter uma base científica e procurar dar respostas às questões que se colocam na relação do ser humano com os alimentos e dos quais depende para preservar a sua existência. A alimentação possui dimensões de alcance fisiológico, social e emocional, com a presença de rituais alimentares, impregnados de fortíssimo simbolismo. Estes, associados à presença de sensações de prazer e convivialidade, quando de satisfação deficitária, podem na presença do cancro e na generalidade dos doentes em cuidados paliativos condicionar a sua QdV e até a sua sobrevivência.

O ato de alimentar assume então uma dimensão mais lata e potencial, quer em âmbito institucional quer domi-

ciliar, com repercussões na autoimagem e possível isolamento social.

Entende-se assim a promoção do auto cuidado em termos alimentares como um fator decisivo para o prolongamento do plano de cuidados holísticos, credibilizando o conceito de QdV também junto dos cuidadores informais ou familiares.

Em rigor, “a má nutrição é comum em pacientes com cancro [e] muitos fatores contribuem para a perda de peso, como a diminuição de ingestão alimentar e as alterações metabólicas resultantes de uma resposta inflamatória” (Reiriz, Motter, Buffon, VScatola, Fay, & Manzini, 2008, p. 151). Face a esta questão, importa assim desenvolver uma breve incursão sobre os principais contornos da síndrome da Anorexia-Caquexia.

2. Síndrome Anorexia-Caquexia

Há mais de 2400 anos, Hipócrates falava já em Caquexia (Nunes, 2006, p. 62) “[...]: a carne é consumida e transforma-se em água [...]. O abdómen enche-se de água, os pés e as pernas incham; os ombros, clavículas, peito e coxas definham [...] essa doença é fatal”.

O Homem sofre quando experimenta qualquer mal, doença ou infortúnio. De acordo com abordagens teológicas e filosóficas, o mal constitui-se como um desafio inigualável para quem dele padece e, fundado em uma experiência dolorosa, faz emergir questionamentos sem fim, objetivando respostas para a sua causa, mas também uma finalidade. A percepção trata-se sempre, afinal, de uma questão de sentido e, mais importante do que discutir esta ou aquela manifestação, será indagar sobre a sua natureza.

A avaliação nutricional revela-se importante já que a anorexia representa um severo estado de má nutrição com uma involuntária perda de peso e massa muscular, normalmente superior a 5-10% do peso pré-morbidez, (Twycross & Wilcock, 2001); (Inui, 2002); (Martignoni, 2003); (Davis, MP; Dickerson, 2000). De acordo com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2008, valores superiores a 10% do peso normal nos últimos 6 meses, ou superiores a 5% no último mês pode indiciar desnutrição [sugerindo-se uma avaliação para cada caso, não só da perda de massa gorda mas de massa corporal (ponderal), nomeadamente através de medições antropométricas, parâmetros bioquímicos e anamnese alimentar],

assegurando-se a ingestão de suporte apropriado e/ou suplementos que respondam às necessidades individuais.”

Os critérios do diagnóstico desta síndrome resultaram da avaliação feita em um grande número de doentes ao longo de vários estudos desenvolvidos pelo North Central Cancer Treatment Group. Assim, estabeleceram-se como critérios para o diagnóstico: “1) perda de peso de pelo menos 2,2 kg nos 2 meses precedentes e/ou ingestão calórica diária inferior a 20 kcal/kg; 2) o doente expressa o desejo de aumentar o peso, o apetite; 3) a opinião da equipa de saúde é de que o ganho de peso será benéfico para o doente” (Capelas, 2008).

No tocante a esta temática, a anorexia é multifatorial, presente entre 80% a 90% dos doentes terminais. Esta é mais prevalente em doentes com cancro da cavidade oral, do pulmão ou da próstata, e mais raramente nos hematológicos e da mama, sendo a incidência substancialmente superior em doentes com carcinoma gástrico. De referir que esta ocorrência apresenta uma base de incidência de 50%, e 54 a 70% apresentam perdas de peso em fases mais precoces da doença e 15 a 25% dos doentes estão anoréticos no momento do diagnóstico, o que representa uma das principais causas de internamento em cuidados paliativos com uma incidência de 85%, sendo este um fenómeno paraneoplásico, podendo anteceder o diagnóstico clínico. Dos doentes hospitalizados, pelo menos 45% perdem mais de 10% do seu peso e 25% perdem mais de 20% do seu peso inicial, podendo atingir valores superiores a 30%. Este é o maior fator de impacto na morte de 20 a 40% dos doentes em cuidados paliativos (Bruera, E.; Neumann, 1998), (Ripamonti, C.; Bruera, 2004), (Twycross, 2003), (Gonçalves et al; Barbosa & Neto et al, 2010).

A dor, frequentemente associada a xerostomia, mucosite, disfagia, alterações abdominais ou outras, constitui-se como um sintoma que, embora vital, exerce grande impacto sobre a QdV. De acordo com a mesma fonte, a dor assume contornos insidiosos e impactantes “influenciando [o] humor, [a] mobilidade, [o] sono, a ingestão alimentar [com alteração do paladar e as] atividades da vida diária”.

De acordo com um estudo recente sobre o controlo de sintomas em cuidados paliativos, verificou-se junto dos participantes alguma variabilidade e diminuição da frequência total dos sintomas em quatro principais momentos de observação: Na admissão e sete dias após o internamento, em que

os que mais se registaram foram a astenia e a dor; quarenta e oito horas antes da morte, a astenia e a sonolência; e no dia do óbito, os sinais de desconforto” (Sousa, 2012).

Sabe-se que a síndrome anorexia-caquexia é condicionada por se apresentarem dificuldades em distinguir a sua especificidade, aspeto este que aumenta a debilidade generalizada, a dor e o sofrimento.

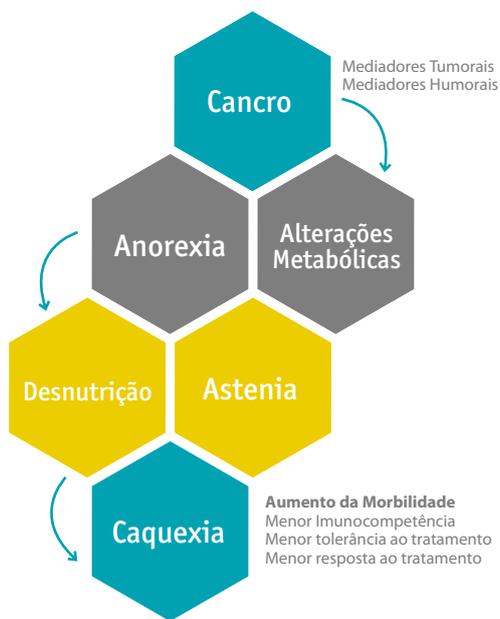


Figura 1: Mediadores do processo caquético

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

De referir que, de acordo com Argilés, Busquets, López-Soriano, & Figueras (2006, p. 5) “la pérdida de masa muscular afecta no sólo de un 20% al músculo esquelético, sino también al cardíaco, lo que puede ser el origen de disfunciones en este órgano, las cuales pueden llegar a representar más de un 20% do los fallecimientos asociados al cáncer.”

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

Clinicamente a caquexia assume assim uma grande

influência na sobrevivência da pessoa doente já que existe uma correlação inversa entre o grau de caquexia e a sobrevivência do doente, de acordo com o tipo de tumor, que pode variar entre os 20% e os 80% (Argilés et al., 2006).

Em rigor, a caquexia deriva de dois aspetos fundamentais. De uma parte, de uma demanda extraordinária de aporte calórico pela presença de um tumor e de uma má nutrição decorrente de uma débil ingestão alimentar, com alterações metabólicas determinantes, como as que se indicam na tabela n.º 1.

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

Anorexia
Hipofasia;
Náuseas e vômitos;
Obstrução mecânica e má absorção.
Alterações Metabólicas
Intolerância à glucose;
Incremento da gliconeogénese hepática;
Ativação lipolítica adiposa;
Perda de proteínas musculares;
Alteração hormonal;
Quadro inflamatório generalizado.

Tabela 1: Patogénese da síndrome de anorexia-caquexia

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

Ainda de acordo com estudos desenvolvidos na área da bioquímica e biologia molecular, poder-se-á considerar que a anorexia é antes uma consequência da caquexia do que uma das suas causas, tendo em conta que esta também se manifesta após uma acentuada perda de peso.

O que se assume de forma clara, é o fato de se verificar um ciclo, poder-se-á dizer de retroalimentação positiva, entre a debilidade progressiva e a falta de apetite, e que estas se agravam mutuamente.

O tumor maligno liberta substâncias nefastas ao mesmo tempo que estimula o sistema imunitário a libertar citoquinas. Este mecanismo origina a decomposição química das gorduras no organismo com elevado gasto proteico, ao qual o doente debilitado não consegue responder, instalando-se a síndrome (Bruera, 1997).

Ainda se pensa que a síndrome de anorexia-caquexia possa ser induzida não apenas pelo cancro mas também pela terapêutica. Os pacientes caquéticos não toleraram facilmente os tratamentos antineoplásicos, como por exemplo a cirurgia, a quimioterapia ou outros, embora, de acordo com estudos realizados, se aceite que a deficiente regulação da leptina, segregada pelo tecido adiposo e com influência na atividade do hipotálamo, e do neuropeptídeo Y, forte estimulador do apetite, possam atuar decisivamente para a instalação desta síndrome. Também na ausência, por fatores tumorais, das melanocortinas reguladoras da memória, do comportamento, do apetite, da imunidade e da temperatura corporal, opera-se a indução de anorexia e caquexia posterior (Inui, 2002), (Capelas, 2008).

Estudos realizados em França por Crenn, Pascal; Bou-teloup, Corinne; Michallet, Mauricette; Senesse (2012) indicam que uma perda de peso superior a 10% em cirurgia e superior a 5% em oncologia médica aumenta o risco de complicações pós operatórias e de toxicidade por quimioterapia e radioterapia, muitas vezes contornada por um maior aporte hídrico.

Sabe-se que os doentes ficam mais sensíveis aos efeitos secundários da terapêutica e apresentam ainda claras manifestações inequivocamente decorrentes de anormalidades metabólicas. Destes fatos decorrem implicações também em termos nutricionais, suscitando-se um cuidadoso e comprometido suporte nutricional já que se sabe que o apetite e a capacidade para comer são descritos como os fatores mais importantes para a QdV do doente. Estes assumem representação tanto em aspetos físicos quanto psicológicos, com claras repercussões na adesão ao plano terapêutico que, como se sabe, não se restringe a prescrições farmacológicas.

Na verdade, Sousa (2012) confirma a necessidade de intervenções não farmacológicas como a de apoio emo-

cional na presença de xerostomia, sede, halitose, ansiedade, fadiga, isolamento, tristeza, disfagia, dor, nomeadamente odinofagia, sono ineficaz, confusão, problemas socioeconómicos ou fálencia da autonomia, por exemplo, confirmando-se a ideia de se estar na presença de uma dor total, conceito introduzido por Cicely Saunders.

3. Suporte nutricional

Do ponto de vista nutricional, o plano de cuidados individualizados deverá obedecer a uma estratégia definida, substancialmente orientada para o bem-estar do doente. Tenderá para uma adaptação a uma redução na ingestão, ao mesmo tempo que procurará manter a sensação de prazer e satisfação na deglutição de alimentos e de líquidos. A ingestão pelos meios tradicionais, em pequenas quantidades, deve ser privilegiada enquanto prática exequível, valorizando-se o reforço pessoal nas pequenas concretizações, mas substanciais ao nível psicossocial, logo para a QdV do doente que, desadaptado, enfrenta o medo e entraves no relacionamento social e familiar (Twycross & Wilcock, 2001), (Twycross & Wilcock, 2001).

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

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

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

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

Em alguns casos e na impossibilidade mecânica para consumo e perda de mobilidade do aparelho gastrointestinal [muito frequente], poder-se-á considerar a introdução de metoclopramida, aumentando a sensação de plenitude gástrica, embora os agentes progestagénicos, em oposição aos corticoides, proporcionem um maior bem-estar, uma melhoria no apetite e no peso (Bruera, 1997).

Embora se reconheça que “[...] as alterações metabólicas presentes na Anorexia Caquexia não sejam reversíveis com o aumento de ingestão calórica” (Barbosa & Neto, 2010, p.187), colocam-se por vezes questões complexas de ordem prática, instrumental e de contornos éticos, nomeadamente no tocante à tomada de decisão na manutenção do plano de cuidados nutricionais.

O estudo de Campos et al. (2011) refere que, quer os doentes quer os cuidadores, em algum momento do tratamento, teriam recebido por parte da equipa multidisciplinar alguma explicação sobre a adoção da terapia nutricional enteral, tendo estes reconhecido a sua importância para o seu familiar.

Em rigor, “o enfermeiro é, por excelência, o profissional de saúde que, permanecendo mais tempo junto do doente, estabelece uma relação mais próxima com ele e com a família. É ao profissional que geralmente o doente e família confiam informações de cariz pessoal, familiar, social, cultural e económico” (Lopes, Esteves, & Sapeta, 2012, p.32), revelando-se um forte aliado enquanto referenciador de primeira linha para o assistente social em internamento e no domicílio, bem como na observação de diretivas antecipadas de vontade.

Este mesmo estudo coloca em evidência a importância manifestada, por grande parte dos doentes e seus familiares, em aceder ao direito de escolher o momento de iniciar a dieta enteral. Apesar desta prevalência, um número mais reduzido de doentes viria a delegar essa autoridade ao seu médico, numa clara assimetria relacional reconhecida. Muito embora se registe este canal comunicacional, de uma forma geral, todos admitiram terem recebido informação pouco clara e insuficiente sobre a alimentação por sonda.

Apesar desta proximidade entre agentes facilitadores

para a tomada de decisão e ensino para o auto cuidado, de acordo com Alves (2013, p. 27), “pouco se sabe como os enfermeiros fazem a avaliação da perda de peso e do estado nutricional na prática quotidiana de forma a fornecer o apoio adequado” apesar destes estarem “em situação privilegiada para contribuir [...] para o processo de decisão.”

Cabe no entanto referenciar que, de uma forma geral, “[...] os enfermeiros sentem que o seu papel nem sempre é claramente definido [...] precisando de serem clarificadas as suas responsabilidades [quando da] tomada de decisão.” (idem, p. 23).

Algumas questões são respondidas por Pinto (2012) que apela para o fato de perto de 86% dos enfermeiros inquiridos no seu estudo considerarem que é frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/continuar a alimentar o doente terminal.

Do seu estudo, conclui-se também que 95% dos enfermeiros defendem que se deve respeitar a vontade do doente terminal, caso este recuse alimentar-se. Também cerca de 85% não considera a suspensão da alimentação nestas circunstâncias uma prática negligente e 100% defende que suspender a alimentação num doente terminal não é sinónimo de suprimir uma vida.

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

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

Ainda, a hipodermoclise é um recurso importante em cuidados paliativos. Esta, pelas suas imensas vantagens que superam as suas possíveis desvantagens, pouco frequentes e ultrapassáveis, representa ganhos notórios em saúde. “A perfusão subcutânea oferece uma série de vantagens frente à perfusão intravenosa. Além da comodidade, tem poucos efeitos adversos, é menos dolorosa e de fácil manejo tanto na conservação quanto na manipulação, favorecendo, assim, o cuidado no domicílio. Ainda melhora a autono-

mia e a qualidade de vida do paciente (Pontalti, Sant, Rodrigues, Stein, & Longaray, 2012). Esta permite agir em caso de desidratação moderada no doente idoso, mas também para a prevenir a desidratação do doente terminal, apesar de, como se sabe, colocarem-se questões éticas, deontológicas e culturais quanto à possibilidade da sua suspensão nestes casos.

A este propósito, Pinto (2012) refere que mais de 87% dos enfermeiros partilha da ideia que a família pensa que se o doente terminal não for alimentado, este irá morrer à fome.

No entanto, Moreira (2010) defende que esta técnica é menos invasiva que a via endovenosa e tida como vantajosa por 51,2% dos doentes em fim de vida no domicílio e que responderam ao seu estudo.

A mesma evita assim o recurso frequente ao serviço de urgências, contribuindo para um menor desgaste, quer dos doentes, quer dos cuidadores informais ou familiares. No entanto, 55% dos cuidadores revelaram dificuldades no seu manuseamento, valorizando o papel das equipas na comunicação e no ensino para o autocuidado. Acrescente-se que, relativamente a este estudo, em 82% dos casos a aplicação era realizada pelos cuidadores, o que representa um forte contributo, entre outros no domínio da QdV, para a manutenção destes doentes no domicílio.

No entanto, “a renitência à mudança, o desconhecimento, a desmotivação e a falta de licenciamento de fármacos são alguns dos entraves com que os profissionais de saúde se deparam no exercício das suas funções, sendo ainda um handicap à utilização da via subcutânea” (Lopes et al., 2012, p.32). Também Pontalti et al. (2012, p. 204) atribuem à sua não utilização a “falta de experiência (41,9%), a falta de recursos humanos (38,7%), a falta de material (19,4%) e à não-aceitação dos pacientes (6,5%).

Com base no estudo de Pombo (2012), 62% dos enfermeiros desconhece a técnica da hipodermóclise, 69% nunca administrou soros por via subcutânea e 62% nunca administrou terapêutica em perfusão por via subcutânea.

Num outro ponto de vista, Pinto (2012) procurou indagar sobre a opinião dos Enfermeiros relativamente à alimentação do doente terminal. Apesar da sua formação em enfermagem, dos 74 profissionais inquiridos, com idades até aos 31 anos, e com uma experiência profissional média de 7 anos, pouco mais de 66% possuía formação em

cuidados paliativos. Quanto à média de horas de formação obtida era de aproximadamente de 73 horas.

Não obstante as limitações apresentadas, Gonçalves (2014) refere que a QdV dos doentes inquiridos no âmbito do seu estudo comparativo era boa, no entanto, a QdV no seu geral apresentou ordem média mais elevada no domicílio com diferenças estatisticamente significativas. Todos os doentes admitiram ter melhorias da sua QdV após a intervenção da equipa de saúde, valorizando a relação de proximidade e o ensino no domicílio por parte dos profissionais visitantes. Apenas 11% escolheria o internamento em Rede para descanso do cuidador. Assim sendo, a formação dos profissionais em cuidados paliativos e a sua integração em equipas prestadoras de cuidados no domicílio transforma-se hoje em imperatividade de um novo paradigma emergente. Profissionais mais preparados respondem de modo mais efetivo aos desafios de gestão em saúde, em contraponto com a necessidade de responder às necessidades dos doentes na sua rede de suporte formal e informal.

Considerações finais

Em termos de considerações finais, conclui-se que a anorexia-caquexia é multifatorial, de difícil controlo e prevalente no doente com cancro em cuidados paliativos. Esta síndrome, cujos critérios de diagnóstico se encontram bem definidos, condiciona fortemente a QdV do doente, influencia a adesão terapêutica e define prognósticos. Apesar de se verificar com frequência a presença de anorexia em fases iniciais, é importante antecipar os efeitos da síndrome, assegurando-se conforto e QdV ao doente, confiança e tranquilidade à família, por meio de controlo sintomático, farmacológico e não farmacológico. Cumpre-se assim por via de uma intervenção de cuidados holísticos fundada em uma boa comunicação, o propósito primeiro dos cuidados paliativos perante a impossibilidade de cura.

A este propósito colocam-se exigências em paradigmas emergentes cuja definição de papéis no seio das equipas, bem como o licenciamento de fármacos e dificuldades na tomada de decisão definem o desempenho dos profissionais, quer no internamento quer no domicílio.

Conclui-se que os enfermeiros atuam em contexto de grande proximidade, dignificando e humanizando os serviços de saúde com os doentes e seus familiares e que são fortes aliados na mediação e sinalização para o serviço

social a par com outros profissionais, embora se registre que quer a formação quer a produção de estudos sobre o estado da arte ficam aquém do desejável.

Também se observa que, quer no domínio da praxis do serviço social, da enfermagem, da reabilitação, da nutrição ou da medicina se coloca a condição de tratar melhor e gastar adequadamente, representando enormes desafios de gestão em saúde.

Conclui-se sem reservas que o ensino para o auto cuidado, também no âmbito alimentar, nutricional e farmacológico, com recurso à rede formal e informal, determina o sucesso do plano de cuidados, onde se prevê mais autonomia, satisfação com a vida, melhor autoconceito, logo maior QdV.

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

Referências bibliográficas

- Alves, P. V. (2013). Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do Comer e Beber. *Pensar Enfermagem*, 17, 17–30.
- Argilés, J., Busquets, S., López-Soriano, F. J., & Figueras, M. (2006). Fisiopatología de la caquexia. *Medicina Interna de Mexico*, 18(2), 93–101.
- Bruera, E. (1997). ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 315(7117), 1219–22. Retrieved from <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2127742&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Alves, P. V. (2013). Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do Comer e Beber. *Pensar Enfermagem*, 17, 17–30.
- Argilés, J., Busquets, S., López-Soriano, F. J., & Figueras, M. (2006). Fisiopatología de la caquexia. *Medicina Interna de Mexico*, 18(2), 93–101.
- Bruera, E. (1997). ABC of palliative care. Anorexia, cachexia, and nutrition. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 315(7117), 1219–22. Retirado de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2127742&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Bruera, E., Neumann, C. (1998). Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. *CMAJ*, 158, 1717–26.
- Loyolla, V. C. L., Pessini, L., Bottoni, A., Serrano, S. C., Teodoro, A. L., Bottoni, A. (2011). Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética. *Saúde, Ética & Justiça*, 16(1), 47–59.
- Canavaro, M. C.; Pereira, M.; Moreira, H.; Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: Aplicações do WHOQOL. Instituto Politécnico de Lisboa, 1–34. Retirado de <https://estudogeral.sib.uc.pt>
- Capelas, M. L. (2008). Síndrome Anorexia-Caquexia em Cuidados Paliativos. *Servir*, 56(5), 173–179.
- Combinato, D. S., & Queiroz, M. D. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia Da Universidade Federal Do Rio Grande Do Norte*, 11(2), 209–216. Retirado de <http://docslide.com.br/documents/combinato-e-queiroz-morte-uma-visao-psicossocial.html>
- Crenn, Pascal; Bouteloup, Corinne; Michallet, Mauricette; Senesse, P. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : Recommandations professionnelles. *Nutrition Clinique et Métabolisme* (Vol. 26). Retirado de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0985056212000891>
- Davis, MP; Dickerson, D. (2000). Cachexia and anorexia: cancer's covert killer. *Support Care Cancer: Journal of Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 8(3), 180–187. <http://doi.org/10.1007/s005200050282>
- Direcção-Geral Da Saúde. Programa nacional de cuidados paliativos (2005).
- Gonçalves, M. F. G. (2014). ECCI - potenciação da esfera social, adesão terapêutica e qualidade de vida da pessoa com cuidados continuados e paliativos: operacionalização no âmbito de cuidados de saúde primários. Universidade de Coimbra. Retirado de <http://hdl.handle.net/10316/29134>
- Inui, A. (2002). Cancer Anorexia-Cachexia Syndrome: Current Issues in Research and Management. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 52, 72–91.
- Lopes, A. P., Esteves, R., & Sapeta, P. (2012). Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea, 33. Retirado de https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1615/1/RSL_Vantagens_desvantagens_da_therap%C3%AAAutica_e_hidrata%C3%A7%C3%A3o_subcut%C3%A2nea.pdf
- Martignoni, M. E. . (2003). Cancer cachexia. *Nutritional Therapy and Metabolism*, 24(2), 64–74. <http://doi.org/10.1097/M0G.0b013e3283347e77>
- Minayo, M. C. D. S., Hartz, Z. M. D. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 7–18. <http://doi.org/10.1590/S1413-8123200000100002>
- Moreira, L. M. L. (2010). Hipodermoclise- Uma forma de dignificar a vidana prestação de cuidados de saúde no domicílio. Universidade de Lisboa.
- Nunes, M. P. (2006). Síndrome da anorexia-caquexia em portadores de câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52(1), 59–77. Retirado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v01/pdf/revisao3.pdf
- Pinto, F. L. C. (2012). Alimentação em final de vida: A opinião dos enfermeiros. Universidade do Porto. Retrieved from <http://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1362/1/Pinto-F.pdf>
- Pombo, D. (2012). A Via Subcutânea para Hidratação e Administração de Terapêutica na Pessoa com Patologia Crónica e/ou Paliativa. Instituto Politécnico de Setúbal. Retirado de http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/4357/1/Dissertacao_Mestrado_Delmira_Pombo_Final.pdf
- Pontalti, G., Sant, E., Rodrigues, A., Stein, M. R., & Longaray, V. K. (2012). Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos Subcutaneous route: second option in palliative care. *Revista Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)*, 32(2), 199–207.
- Ravasco, P., Monteiro-grillo, I., Vidal, P. M., & Camilo, M. E. (2005). Qualidade De Vida Em Doentes Com Cancro Gastrintestinal. (Run 437).
- Reiriz, A. B., Motter, C., Buffon, V. R., Scatola, R. P., Fay, A. S., & Manzini, M. (2008). Artigo de Revisão Cuidados paliativos - há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal?, 6(4), 150–155.
- Ripamonti, C.; Bruera, E. (2004). Pain and symptom management in palliative care, 3(3), 204–213. <http://doi.org/10.1007/s00103-006-0070-0>
- Silva Arévalo, E. (2005). Paul Ricoeur y los desplazamientos de la hermenéutica. *Teología Y Vida*, 46(1-2), 167–205. <http://doi.org/10.4067/S0049-34492005000100008>
- Simões, Mário; Rodrigues, M. S. N. (2011). Humanidade, ligação interpeçoal de relação de cuidado. *Revista Portuguesa de Bioética*, no14, 213–225. Retirado de <http://rihuc.huc.min-saude.pt/handle/10400.4/1019>
- Sousa, A. (2012). Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo. Universidade do Porto. Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/65130>
- Twycross & Wilcock. (2001). *Symptom Management in Advanced Cancer* (3a Edição, Vol. 37). Abingdon, Oxon: Radcliffe Medical Press, pp.339-357.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Climepsi Editores, Ed. (2a Edição). Lisboa.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. *Importância da avaliação nutricional em cuidados continuados* (2008). Retirado de <http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/iancc.pdf>