

# Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do Comer e Beber

## Nursing Intervention when Caring the Terminal Patient with Changes in Eating and Drinking

**PATRÍCIA VINHEIRAS ALVES**

RN, MSc, Doutoranda em Enfermagem, Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Este artigo constitui o relatório de um estudo de revisão sistemática da literatura (RSL) e centra-se na intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber.

À medida que a doença da pessoa em fim de vida progride, há degradação contínua do seu estado e à medida que se aproxima da morte, assiste-se a um desinteresse e recusa de comida e bebida. No entanto, comer e beber tem um peso simbólico de vida na maioria das culturas, sendo a sua diminuição associada a morte, em que as famílias, na maior parte das vezes, não estão preparadas para esta situação, persuadindo e exigindo aos profissionais e ao próprio doente a manutenção da comida e bebida, apesar da recusa deste último, assistindo-se, na hora das refeições, a grande ansiedade do doente e família. Esta RSL tem como objetivo conhecer a evidência científica no que se refere à intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber seguindo o método PICO, segundo The Joanna Briggs Institute (2008). Aplicando os critérios de inclusão e de exclusão definidos, foram selecionados 4 estudos que foram analisados tendo emergido dois temas: a intervenção do enfermeiro na tomada de decisão quanto à alimentação e nutrição artificiais à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber, a intervenção do enfermeiro na avaliação e acompanhamento da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber.

Os resultados desta revisão sugerem que a investigação na área da intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber é essencialmente de natureza qualitativa, baseada nas perceções e opiniões dos enfermeiros, centrando-se nas temáticas acima referidas, não se conhecendo as intervenções dos enfermeiros neste âmbito, as condições em que ocorrem e os seus resultados, pelo que se conclui que é uma área do conhecimento a explorar. Além disso, também emerge o desfasamento entre as necessidades do doente em fim de vida e da família relativamente ao comer e beber, pelo que existe necessidade de explorar o processo de cuidados à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber e família. Outro aspeto que surge nesta RSL é a dificuldade dos enfermeiros em abordar o assunto com o doente relativamente à perda de peso da pessoa em fim de vida, pelo que carece explorar as razões dessas dificuldades.

Além da investigação nesta área ser escassa e as intervenções dos enfermeiros serem pouco claras emerge também, nesta RSL, que o enfermeiro pode ter um papel significativo relativamente ao processo de decisão para a alimentação artificial e hidratação à pessoa em fim de vida no sentido de dar apoio ao doente e família, orientá-los e informá-los, considerando os enfermeiros esse papel como muito importante.

**Palavras-chave:** Pessoa em fim de vida; comer; beber; enfermagem.

*This article is a systematic literature review report (SLR) and focuses on nursing intervention in terminally ill patients with changes in eating and drinking.*

*As the terminal illness progresses there is a continuing deterioration in the patient's condition and as end of life approaches a lack of interest and refusal in eating and drinking is noted. However, in most cultures, eating and drinking have a symbolic life representation. A decrease is associated with death. In most cases, families are not prepared to deal with this situation, they persuade and demand the health professionals and the patient himself to maintain the intake of food and beverage intake, despite the patient's refusal, leading to increased patient and family anxiety during meals. The aim of this SLR is to understand the scientific evidence of nursing intervention in terminally ill patients with changes in eating and drinking, following the PICO method according to Joanna Briggs Institute (2008). Applying the defined inclusion and exclusion criteria, 4 studies were selected and analyzed and two themes emerged: the nursing intervention in the decision making regarding artificial feeding and nutrition and the nurse intervention in assessment and monitoring of the terminally ill patient with changes in eating and drinking.*

*The results of this review suggest that scientific research on nursing intervention in terminally ill patients with changes in eating and drinking is essentially qualitative, based on nurses' perceptions and opinions about the above mentioned themes. Also, the conditions in which nursing interventions in this area occur, as well as their results, are not known; therefore it is concluded that it is an area of knowledge that merits investigation. Regarding the changes in eating and drinking, a gap emerges between the terminally ill patient and his family's needs, raising the need to explore the process of caring the terminally ill patient with changes in eating and drinking and his family. Another issue that arises from this SLR is the need to explore the reasons that justify why nurses experience difficulty in approaching the weight loss subject with terminally ill patients.*

*Besides the scarce research in this area and unclear nursing interventions, in this SLR also became apparent that nurses play a significant role in the decision-making process regarding artificial feeding and hydration of the terminal patient, and in supporting, guiding and informing the patient and family. Nurses consider this a very important role.*

**Keywords:** Terminal patient; eat; drink; nursing.

## INTRODUÇÃO

Atualmente em Portugal temos vindo a assistir ao envelhecimento da população devido ao avanço tecnológico, científico e da medicina e também à progressão dos recursos materiais, humanos e financeiros que são utilizados nos cuidados de saúde e à melhoria, de uma forma geral, das condições socioeconómicas da população (Davide, 2009). Consecutivamente também é uma realidade o aumento do número de pessoas com doenças crónicas, avançadas e incuráveis e, portanto, um acréscimo do número de pessoas em situação de fim de vida (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP], 2006).

A pessoa em fim de vida, também designada por alguns autores como doente terminal ou doente em fim de vida, é alguém que tem uma doença crónica e sem possibilidades de cura, com agravamento dos sintomas, cuja morte se espera para próximo e que recebe tratamento paliativo (Pacheco, 2004). A Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1992) acrescenta que este doente sofre de grande impacto emocional e o

prognóstico de vida é inferior a seis meses. Quando se refere ao doente em fim de vida, Neto (2006) corrobora o que anteriormente foi referido, acrescentando que este tem, em média, uma sobrevivência de três a seis meses. Esta pessoa está inserida numa família, sendo esta última constituída também pelos indivíduos com ligações afetivas e não apenas por aqueles ligados por laços de consanguinidade (Relvas, 1996), pelo que os cuidados prestados se devem dirigir às necessidades da pessoa e da família e basearem-se na filosofia dos Cuidados Paliativos (CP), já que são "...cuidados ativos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, integrando o controlo dos sintomas, o apoio à família e a comunicação adequada" (Neto, 2003, p.27). Estes são cuidados centrados no doente com o objetivo de diminuir o sofrimento e promover a qualidade de vida e de morte.

Apesar dos referidos avanços, a investigação mostra que os profissionais de saúde e nomeadamente os enfermeiros estão pouco preparados para prestar cuidados de qualidade à pessoa em fim de vida, adotando, muitas vezes, comportamentos de evitamento como mensagens não verbais dos profissionais demonstrando que estão atarefados, a expressão facial de aborrecimento, o tom de voz, o fazer só perguntas fechadas, o evitar o doente e família, mesmo que sem consciência disso, e o encarniçamento terapêutico (Twycross, 2003). Sapeta (2003) vislumbra alguns dos motivos para estes comportamentos como a falta de formação dos profissionais, as dificuldades que sentem quando confrontados com a realidade dos serviços onde desempenham a sua função, com a necessidade de dar resposta aos problemas dos doentes em fim de vida e famílias e que cuidar da pessoa em fim de vida pode causar no profissional um sentimento de insucesso, já que este último é principalmente formado para manter a vida. Roper, Logan e Tierney (1995) corroboram e referem que não é surpreendente que os profissionais de saúde sintam dificuldades nos cuidados para com aqueles que não podem viver, já que foram educados para o empenho manifesto para a vida e só nos últimos anos foi introduzida uma discussão explícita sobre a morte e o processo de morrer nos currículos de enfermagem e médico. De facto, os profissionais de saúde estão melhor preparados e motivados para tratar a causa da doença e evitar a morte do que para prestar cuidados à pessoa em fim de vida (Pacheco, 2004). Também o facto de os hospitais estarem muito voltados para a tecnologia, os equipamentos e a cura tem consequências na forma como os profissionais sentem a incapacidade de curar, que é frequentemente associada a insucesso e insuficiência profissional (Roper, Logan e Tierney, 1995), tendo a morte sido transformada num falhanço e quando não há solução, a postura passa por ignorá-la, ocultá-la e reprimi-la (Barbosa, 2003). Também Ferrer, Labrada e López (2009) e Mialdea, Javier e Sanz (2009) nos seus estudos referem que as dificuldades dos enfermeiros em cuidar da pessoa em fim de vida devem-se à falta de conhecimentos acerca das bases terapêuticas e instrumentos básicos para melhorar a qualidade de vida e o conforto da pessoa, assim como as atividades a desenvolver com estes doentes e famílias e à falta de capacitação profissional, quando estes têm de enfrentar situações para as quais não se sentem preparados.

Assim, é necessário que os profissionais que trabalham nestes contextos desenvolvam as competências para cuidar da pessoa em fim de vida e família de forma a otimizar os cuidados prestados (Ellershaw, 2002), especificamente o enfermeiro pois é o profissional que está permanentemente junto da pessoa doente e nomeadamente da pessoa em fim de vida sendo crucial que esteja presente, o conforto, o ajude a satisfazer as suas necessidades, evitando o seu sofrimento e, por fim, ajudando-o a morrer com dignidade. De facto, com o aproximar da morte, a pessoa tem frequentemente consciência

do que se está a passar consigo e vai perdendo a independência nas atividades de vida. No entanto, os profissionais de saúde devem ter a capacidade de controlar a dor da pessoa, encorajá-la a continuar a fazer as suas escolhas, tanto quanto possível, promover o máximo de conforto e qualidade de vida e ajudá-la a equilibrar o grau de dependência/independência pessoal nas atividades de vida até à sua morte (Roper, Logan e Tierney, 1995). A morte é um acontecimento único para cada indivíduo e a partir do modelo de Nancy Roper é possível identificar os problemas relacionados com a morte e os desejos da pessoa durante a sua atividade terminal (Roper, Logan e Tierney, 1995) e, acrescento, as suas necessidades de cuidados. Nesta etapa da vida, uma das atividades de vida que está alterada e que constitui uma preocupação para a própria pessoa, a família e para os profissionais de saúde, nomeadamente o enfermeiro, é o comer e beber. O doente em fim de vida tem habitualmente necessidades de cuidados neste âmbito, que se modificam à medida que se aproxima da morte, necessitando de intervenções que lhe controlem os sintomas, lhe proporcionem conforto e mantenham a qualidade de vida. De facto, à medida que a pessoa se aproxima da agonia, que é um estágio irreversível que ocorre nos últimos dias ou horas de vida (Davies, 2005; Doyle e Jeffrey, 2005) vão surgindo habitualmente um conjunto de alterações fisiológicas ficando a pessoa muito debilitada com repercussões na satisfação das atividades de vida, nomeadamente o comer e beber.

Além disso, a alimentação é revestida de enorme peso cultural, social, biológico e psicológico (Giddens, 2002) sendo símbolos centrais na maioria das culturas (Byrock, 1995), em que a controvérsia é grande relativa às intervenções dos profissionais de saúde e onde o enfermeiro pode desempenhar um papel com grande autonomia. Consequentemente os enfermeiros confrontam-se com a pessoa e família com necessidades e preocupações às quais têm de dar resposta. Também Benarroz, Faillace e Barbosa (2009) referem que a família associa alimentos com saúde, demonstrando habitualmente um maior interesse por questões relativas à nutrição do que por outras questões médicas.

À medida que a doença progride há degradação contínua do estado da pessoa e quando se aproxima da morte assiste-se a uma crescente fraqueza, mobilidade cada vez mais reduzida ou mesmo vinculação ao leito, longos períodos de sonolência e deterioração da capacidade de resposta, atenção limitada e desorientação, dificuldades de deglutição (Twycross, 2003; Therapeutic Guidelines in Palliative Care, 2005), perda de apetite, náuseas, vômitos, xerostomia e mucosite (Marques, 2002; Therapeutic Guidelines in Palliative Care, 2005) que causam sofrimento à pessoa e família. Nesta fase surge também a recusa de alimentos sólidos e líquidos que a família associa ao declínio e à morte da pessoa (Ferraz Gonçalves, 1997; Hughes e Neal, 2000; O'Connor, 2007).

É importante então, nesta fase, conhecer os desejos e necessidades do doente e da família de forma a intervir para aliviar e/ou resolver os problemas reais evitando, quanto possível, os potenciais e ajudá-los a estabelecer objetivos realistas, proporcionando-lhes conforto, diminuindo o seu sofrimento e garantindo que a pessoa possa morrer com dignidade (Roper, Logan e Tierney, 1995). Assim, a atenção deve ser dirigida a questões como a apresentação dos alimentos, a posição para se alimentar minimizando as alterações na hora das refeições, oferecer os alimentos que a pessoa gosta, perceber a causa da perda do interesse pela comida (O'Connor, 2007) fazendo intervenções dirigidas a essa (s) causa (s) e higiene oral regular. De facto, os profissionais de saúde, e nomeadamente o enfermeiro, necessitam de incorporar uma abordagem multidimensional nas questões da nutrição e hidratação em fim de vida reconhecendo que estas são mais do que aspetos fisiológicos

---

de alimentação e hidratação do corpo e afetam a pessoa socialmente, psicologicamente e nos aspetos emocionais da sua vida (Arbolino e Sacchet, 2000).

De facto, comer e beber é uma área sensível aos cuidados de enfermagem e cujas intervenções podem ser ou não autónomas. Assim, e tendo como finalidade identificar a evidência científica acerca dos cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber, foi formulada a seguinte questão utilizando o método PICO, segundo The Joanna Briggs Institute (2008): Qual o conhecimento atual sobre o fenómeno da intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber?

## CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Para responder à questão colocada a autora efetuou uma revisão sistemática da literatura de forma a aceder à evidência científica sobre o assunto.

### Estratégia de pesquisa

Depois de se procurar os descritores na National Library of Medicine em <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>, os termos de pesquisa utilizados foram: *nurs\**, *eating*, *feeding*, *drinking*, *nutrition*, *nutritional requirements*, *nutritional support*, *nutrition process*, *nutritional status*, *nutritional assessment*, *palliative care*, *terminal care*, *end-of-life*, *end-of-life care*, *care of the dying*, *terminal patient*, *terminal ill*, *terminal illness* operacionalizados através das expressões booleanas OR e AND resultando na seguinte expressão de pesquisa: *nurs\** AND (*eating* OR *feeding* OR *drinking* OR *nutrition* OR *nutritional requirements* OR *nutritional support* OR *nutrition process* OR *nutritional status* OR *nutritional assessment*) AND (*palliative care* OR *terminal care* OR *end-of-life* OR *end-of-life care* OR *care of the dying* OR *terminal patient* OR *terminal ill* OR *terminal illness*).

Usou-se como limitadores de pesquisa:

- Publicações entre 2000/2011 pois o início deste século trouxe grandes transformações socioculturais tendo havido um maior desenvolvimento dos cuidados à pessoa em fim de vida (Sapeta, 2007).
- Artigos cujo texto completo utilizasse o Português, Inglês, Francês e Espanhol.
- Artigos que estivessem disponíveis em texto integral.

A pesquisa foi realizada entre março e abril de 2011 tendo sido identificados:

- 91 artigos na interface EBSCOhost nas bases de dados eletrónicas: CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE with Full Text; Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Methodology Register; Database of Abstracts of Reviews of Effects; Health Technology Assessments; MedicLatina; Psychology and Behavioral Sciences Collection; Regional Business News; Academic Search Complete; Business Source Complete; ERIC; Library, Information Science & Technology Abstracts; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive.

- 47 artigos na interface B-on tendo-se pesquisado: Academic Search Complete, Anual Reviews, Current Contents (ISI), Elsevier – Science Direct (freedom collection), Nature, Pubmed, RCAAP, Springerlink (Springer/Kluwer), Taylor & Francis, Web of science (ISI), Wiley online library (Wiley).
- 0 documentos no repositório aberto da Universidade Aberta.
- 54 documentos no repositório da Universidade do Minho.

Dos 192 artigos identificados, 9 estavam repetidos tendo a seleção inicial sido de 183 artigos. De seguida, foi efetuada a leitura dos resumos para fazer uma primeira avaliação de acordo com a questão colocada e utilizado um dos critérios de exclusão (ausência de trabalho empírico) tendo sido excluídos mais 160 artigos. Os 23 artigos que restaram foram lidos na íntegra e considerados como válidos 4 (1 revisão Sistemática da literatura e 3 artigos de investigação primária) após a aplicação dos restantes critérios de inclusão e de exclusão (Quadro 1).

**Quadro 1 – Critérios de Inclusão e de Exclusão dos Estudos**

| CRITÉRIOS DE SELEÇÃO      | CRITÉRIOS DE INCLUSÃO  | CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO  |
|---------------------------|--|--|
| <b>Participantes (P)</b>  | Enfermeiros que prestam cuidados à pessoa adulta/idosa em fim de vida                                | Os participantes do estudo incluem somente outros profissionais que não enfermeiros. |
| <b>Intervenção (I)</b>    | Estudarem o fenómeno do papel do enfermeiro à pessoa em fim de vida com compromisso do comer e beber |  |
| <b>Desenho (D)</b>        | Sem limitação de paradigma   | Ausência de trabalho empírico  |
| <b>Horizonte temporal</b> | Período de 2000-2011   | Estudos anteriores a 2000  |

Embora não exista uma determinação absoluta de critérios que definam o que é uma boa pesquisa qualitativa (Popay, Rogers e William, 1998), fez-se uma apreciação da qualidade dos estudos da amostra utilizando as linhas de avaliação de estudos qualitativos dos referidos autores que propõem sete critérios conforme citados no Quadro 2. Todos os artigos satisfaziam a maioria dos critérios aplicados, sendo que 1 artigo satisfaz apenas pouco mais de metade desses critérios - o de Van der Riet, Higgins, Good e Sneesby (2009).

**Quadro 2 - Linhas de Avaliação de Estudos Qualitativos (Popay, Rogers e William, 1998:344-349)**

|  |
|--|
| 1 – Evidência das narrativas leigas e privilégio do significado subjetivo, ações e contexto (ou conhecimento leigo);   |
| 2 – Evidência de adaptação ao contexto social e flexibilidade do desenho;  |
| 3 – Evidência de amostragem teórica ou intencional;  |
| 4 – Evidência de descrição rica, profunda e com propósito;   |
| 5 – Evidência da qualidade dos dados – evidência dada pela transparência do processo de colheita, análise e apresentação dos dados;  |
| 6 – Evidência de adequação teórica e conceptual – a qualidade da interpretação; apresentar evidência das perspectivas e análises realizadas pelo investigador a partir da descrição e das narrativas feitas pelos participantes; |
| 7 – Potencial para aceder à tipicidade – à generalização lógica a um entendimento teórico numa classe de fenómenos similares.  |

## RESULTADOS

Como referido, foram seleccionados 4 artigos (3 de investigação primária e 1 de revisão sistemática da literatura) cuja publicação se situa entre 2006 e 2009. Em termos metodológicos, a revisão sistemática da literatura (RSL) utiliza um método misto e os 3 estudos de investigação primária são qualitativos em que 2 deles utilizam o focus grupo e entrevistas individuais e o outro é um estudo exploratório baseado nos princípios da Grounded Theory. No Quadro 3 estão expostas as características dos estudos incluídos na presente RSL. Os estudos analisados provêm de 3 países distintos (1 Belga, 1 do Reino Unido, 2 da Austrália).

Como participantes nos estudos, surgem maioritariamente enfermeiros mas, num deles, também médicos. Todos os artigos deste estudo respondem de alguma forma à questão da RSL já que exploram o conhecimento atual do fenómeno da intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber.

**Quadro 3 – Características dos Estudos Incluídos na Revisão Sistemática da Literatura**

| Autores/Título  | Desenho do Estudo/ Colheita de Dados             | Participantes         | Objetivos do Estudo  | Resultados  |
|---|--|-----------------------|--|---|
| Bryon, Gastmans e De Casterlé (2008)<br><i>Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review.</i> | Método misto (revisão sistemática da literatura) | Revisão de 12 estudos | Examinar o papel do enfermeiro e a percepção da sua intervenção no processo de tomada de decisão para a administração de alimentação artificial e de fluidos em doentes adultos em fim de vida | <ul style="list-style-type: none"><li>• O processo de análise temática deu origem a três temas: a extensão do papel do enfermeiro, a forma como os enfermeiros foram envolvidos e a forma como os enfermeiros perceberam o seu papel no processo de decisão.</li></ul> Concluiu-se que: <ul style="list-style-type: none"><li>• Dado o seu conhecimento e habilidades práticas, os enfermeiros estão em situação privilegiada para contribuir significativamente para o processo de decisão relativamente à alimentação artificial e hidratação à pessoa em fim de vida.</li><li>• Embora com um impacto limitado, os enfermeiros desempenham indiretamente um papel significativo no processo de decisão quanto à instituição de alimentação e hidratação artificiais.</li><li>• Os enfermeiros consideram o seu papel como muito importante (que passa pelo apoio do doente e família, dar orientação e informação) mas sentem que nem sempre este é claramente definido ou apreciado.</li><li>• Para os enfermeiros receberem reconhecimento suficiente, o seu papel na tomada de decisão e as responsabilidades precisam de ser clarificadas e com expressão perante os outros participantes.</li></ul> |

Quadro 3 – Características dos Estudos Incluídos na Revisão Sistemática da Literatura—Cont.

| AUTORES/<br>TÍTULO   | DESENHO DO<br>ESTUDO/COLHEITA<br>DE DADOS   | PARTICIPANTES   | OBJETIVOS DO<br>ESTUDO  | RESULTADOS  |
|--|---|---|---|---|
| Dewey e Dean<br>(2007)<br><br><i>Assessment and<br/>monitoring of nutri-<br/>tional status in pa-<br/>tients with advan-<br/>ced cancer: part 1</i>                          | Estudo exploratório<br>baseado nos prin-<br>cípios da Grounded<br>Theory<br><br>Foram efetuadas 14<br>entrevistas semiestru-<br>turadas | Enfermeiros que<br>cuidam de doentes<br>em fim de vida em<br>hospital e comu-<br>nidade no Sul da<br>Inglaterra e que tra-<br>balham num destes<br>serviços há pelo me-<br>nos 1 ano. | Explorar como os enfer-<br>meiros gerem a perda<br>de peso e os problemas<br>alimentares do doente<br>com doença oncológica<br>avançada | <ul style="list-style-type: none"> <li>Muitos dos enfermeiros não fazem habitualmente avaliação do estado nutricional inicial (incluindo perda de peso) da pessoa em fim de vida nem fazem o acompanhamento do progresso ou deterioração do doente.</li> <li>Os motivos porque não fazem a avaliação e acompanhamento do estado nutricional relacionam-se com as baixas expectativas que as enfermeiras têm de poder gerir eficazmente as necessidades nutricionais da pessoa em fim de vida e a falta de formação específica de habilidades de avaliação nutricional.</li> <li>Muitas enfermeiras têm relutância em iniciar o assunto sobre a perda de peso com doentes com cancro e esperam que seja o doente ou família a expressar as suas preocupações.</li> </ul> |
| Van der Riet, Good,<br>Higgins e Sneesby<br>(2008)<br><br><i>Palliative care pro-<br/>fessionals percep-<br/>tions of nutrition<br/>and hydration at<br/>the end of life</i> | Estudo Qualitativo<br>(Focus grupo + entre-<br>vistas individuais)  | 15 enfermeiros e<br>4 médicos de duas<br>unidades de Cui-<br>dados Paliativos de<br>meio urbano e rural<br>na Austrália.  | Explorar as perceções e<br>atitudes perante a nu-<br>trição e hidratação do<br>doente em fim de vida                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Há distress dos cuidadores (família) perante a não utilização da nutrição e hidratação medicamente assistida (via entérica ou parentérica). A hidratação e alimentação são consideradas pela família mais do que apenas um tratamento; estão ligados ao conforto e cuidado.</li> <li>Médicos e enfermeiros de Cuidados Paliativos acreditam que clinicamente a nutrição e hidratação assistida na fase final da vida raramente tem benefícios e que enquanto os cuidados à boca forem adequados os doentes não sofrem.</li> <li>O papel do enfermeiro e do médico é de educação e comunicação através de uma abordagem em equipa para gerir a situação.</li> </ul>   |

**Quadro 3 – Características dos Estudos Incluídos na Revisão Sistemática da Literatura—Cont.**

| AUTORES/<br>TÍTULO  | DESENHO DO<br>ESTUDO/COLHEITA<br>DE DADOS                  | PARTICIPANTES  | OBJETIVOS DO<br>ESTUDO  | RESULTADOS   |
|---|--|--|---|--|
| Van der Riet, Higgins, Good e Sneesby (2009)<br><br><i>A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care</i> | Estudo Qualitativo (Focus grupo + entrevistas individuais) | 15 enfermeiros e 4 médicos que cuidam de doentes neurológicos de duas unidades de Cuidados Paliativos na Austrália | Explorar as tensões nos discursos de médicos e enfermeiros durante o cuidar da pessoa com doença neurológica em fim de vida e explorar os desafios em matéria de nutrição e hidratação no final da vida quando em negociação com doentes e família. | <ul style="list-style-type: none"> <li>• O fornecimento de alimentos e líquidos tem profundos significados emocionais e sociais para doentes e famílias.</li> <li>• Há mais incertezas na tomada de decisão para a nutrição e hidratação quando é um doente neurológico do que quando é um doente oncológico (devido ao maior grau de imprevisibilidade de evolução da doença).</li> <li>• Surgem tensões entre os profissionais (enfermeiros e médicos) quando as decisões têm de ser feitas com base na qualidade de vida ou no prolongamento da vida, nomeadamente aquando da tomada de decisão médica para a nutrição e hidratação do doente em fim de vida.</li> <li>• Médicos e enfermeiros têm atitudes e crenças diferentes para cuidar em fim de vida.</li> </ul> |

Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do Comer e Beber

Depois de selecionados os 4 artigos, fizeram-se várias leituras dos mesmos de forma a identificar, a analisar e a interpretar o desenho dos estudos e identificar o conteúdo relevante. A abstração dos dados e o processo de síntese consistiu na releitura dos artigos para isolar, comparar, classificar e relacionar os dados entre si. Primeiro foi feita uma leitura dos artigos para obter uma compreensão global do material e depois, de acordo com a questão desta RSL, fez-se uma análise temática, dividindo os dados em dois temas: intervenção do enfermeiro na tomada de decisão quanto à alimentação e nutrição artificiais da pessoa em fim de vida; intervenção do enfermeiro na avaliação e acompanhamento da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber.

De seguida apresentaremos a análise e discussão dos resultados que configuram o conhecimento atual sobre o fenómeno da intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber.

## ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

### Intervenção do enfermeiro na tomada de decisão quanto à alimentação e nutrição artificiais da pessoa em fim de vida

A alimentação artificial e a hidratação à pessoa em fim de vida é controversa havendo grande debate na literatura (Van der Riet, Good, Higgins e Sneesby, 2008) e

colocando questões éticas importantes. Médicos e enfermeiros de cuidados paliativos acreditam que clinicamente a nutrição e hidratação assistidas na fase final da vida raramente tem benefícios para a pessoa (Van der Riet, Good, Higgins e Sneesby, 2008) e que enquanto os cuidados à boca forem adequados os doentes não sofrem. Nestes serviços reconhece-se a prática de redução da alimentação e hidratação na fase final da vida, o que geralmente é difícil ser aceite em cuidados gerais (Van der Riet, Higgins, Good e Sneesby, 2009). De facto, a tomada de decisão da passagem de uma abordagem curativa para uma abordagem paliativa não é fácil para os profissionais de saúde sendo acompanhada de tensão e ansiedade não só para os profissionais como para a família (Van der Riet, Good, Higgins e Sneesby, 2008; Van der Riet, Higgins, Good e Sneesby, 2009) já que comer e beber tem profundo simbolismo cultural e significados emocionais e sociais para doentes e famílias (Giddens, 2002; Byrock, 1995; Van der Riet, Good, Higgins, e Sneesby, 2008; Van Der Riet, Higgins, Good e Sneesby, 2009). Efetivamente, os líquidos e alimentos são vistos pelos membros da família mais do que apenas o tratamento, estando ligados ao conforto, ao cuidado, à compaixão e ao carinho (Van der Riet, Good, Higgins e Sneesby, 2008), pelo que a hora da refeição do doente é habitualmente um momento importante e de ansiedade para o próprio, a família e o enfermeiro (Resende, 2009).

De facto, as alterações alimentares são um dos problemas principais da pessoa em fim de vida (Morss, 2006), sendo que a instituição da alimentação e hidratação artificiais é uma situação que se coloca frequentemente em fim de vida, sendo o médico e a família habitualmente os atores principais nesta tomada de decisão. Os enfermeiros são os profissionais de saúde que estão permanentemente junto da pessoa em fim de vida e família em contexto de internamento e têm o relacionamento mais próximo e de maior confiança com os doentes e famílias, aqueles que dado o seu conhecimento e habilidades práticas estão em situação privilegiada para contribuir significativamente para este processo de decisão (Bryon, Gastmans e De Casterlé (2008). Estes autores, no seu estudo sobre o papel dos enfermeiros e a perceção destes sobre a tomada de decisão sobre a alimentação e hidratação artificiais à pessoa em fim de vida, constataam que, embora com um impacto limitado, os enfermeiros desempenham indiretamente um papel significativo nesta tomada de decisão e sentem-se intimamente envolvidos neste processo, considerando o seu papel como muito importante, já que passa pelo apoio, a orientação e informação ao doente e família. Este estudo acrescenta ainda que os enfermeiros sentem que o seu papel nem sempre é claramente definido ou apreciado, precisando de serem clarificadas as suas responsabilidades na tomada de decisão e que estas tenham expressão para os outros participantes no processo. De facto, os enfermeiros podem oferecer orientação durante o processo de tomada de decisão e também durante todo o processo de atendimento antes e após a decisão ter sido tomada.

Também emerge do estudo de Van Der Riet, Higgins, Good e Sneesby (2009) que há mais incertezas na tomada de decisão para a nutrição e hidratação quando é um doente neurológico do que quando é um doente oncológico devido ao maior grau de imprevisibilidade de evolução da doença no primeiro.

### **A intervenção do enfermeiro na avaliação e acompanhamento da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber**

Como já referido, a diminuição da ingestão oral é comum na pessoa em fim de vida sendo as causas mais frequentes a anorexia, o síndrome de caquexia, a perda de

peso, a perda de desejo de comer e beber e a fraqueza generalizada (Van der Riet, Good, Higgins Sneesby, 2008). Também a extrema perda de peso é comumente observada em doentes com tumor sólido incurável sendo até agora estas situações difíceis de gerir com êxito (Dewey e Dean, 2007). Apesar destes sintomas e da perda de peso que surge frequentemente, 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. O estudo de Dewey e Dean (2007) veio demonstrar que grande parte dos enfermeiros não avalia rotineiramente o estado nutricional da pessoa em fim de vida (incluindo o peso), não monitoriza continuamente o progresso do doente e a sua deterioração e não faz a avaliação formal das necessidades nutricionais da pessoa. Embora o estudo também demonstre que há uma preocupação dos enfermeiros nesta área, também se constata que este hiato se deve a baixas expectativas dos enfermeiros relativamente à capacidade de poderem gerir eficazmente as necessidades nutricionais da pessoa, a lacunas no conhecimento dos enfermeiros sobre a evidência da avaliação nutricional e pouco ou nenhum treino de habilidades específicas para a avaliação nutricional, havendo, no entanto, desejo de receber formação sobre esta temática. A má avaliação inicial nutricional e a falta de intervenções nutricionais faz com que o doente tenha aconselhamento *ad hoc* e o apoio pode vir tarde demais para atingir o efeito máximo.

Deste estudo também emerge que muitas enfermeiras têm relutância em iniciar o assunto sobre a perda de peso com doentes com cancro e esperam que seja o doente ou família a referir as suas preocupações. Possíveis explicações podem ter a ver com a dificuldade do enfermeiro em lidar com estas questões da perda de peso que facilmente é associada a avanço da doença e à morte, pois os enfermeiros estão pouco preparados para prestar cuidados de qualidade à pessoa em fim de vida, adotando, muitas vezes, comportamentos de evitamento (Twycross, 2003) sendo algumas das causas prováveis a falta de formação e o sentimento de insucesso face à morte (Sapeta, 2003).

## CONCLUSÃO

Apesar das limitações desta revisão (nomeadamente a pesquisa ter sido feita apenas nas bases de dados eletrónicas da EBSCOhost; na interface B-on, no repositório aberto da Universidade Aberta e no repositório da Universidade do Minho, terem sido usadas publicações entre 2000/2011 de artigos apenas disponíveis em texto integral em Português, Inglês, Francês e Espanhol), da pesquisa efetuada constata-se que a investigação na área da intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida e família é essencialmente de natureza qualitativa, baseada nas perceções e opiniões dos enfermeiros, centrando-se nas questões da tomada de decisão para a instituição de alimentação e hidratação artificiais à pessoa em fim de vida e na intervenção do enfermeiro na avaliação e acompanhamento nutricional da pessoa em fim de vida, embora sejam aspetos que carecem de uma investigação mais aprofundada.

Sendo o comer e beber uma área sensível aos cuidados de enfermagem com grande simbolismo para o doente, família e profissionais, é uma área importante de investigação em enfermagem com vista à melhoria da qualidade de cuidados à pessoa em fim de vida e família. Muito embora, na área do comer e beber da pessoa em fim de vida se coloquem muitas questões éticas aos profissionais de saúde, o que se reflete na grande quantidade de documentos com discussões do ponto de vista ético que surgiram na pesquisa feita para esta RSL, a investigação relativamente à intervenção do enfermeiro à

pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber é escassa, não se conhecendo as intervenções, as condições em que estas ocorrem e os seus resultados, pelo que se conclui que é uma área do conhecimento a explorar.

Além da investigação nesta área ser escassa e as intervenções dos enfermeiros serem pouco claras emerge, nesta RSL, que o enfermeiro pode ter um papel significativo relativamente ao processo de decisão para a alimentação artificial e hidratação à pessoa em fim de vida no sentido de dar apoio ao doente e família, orientá-los e informá-los, considerando os enfermeiros esse papel como muito importante (Bryon, Gastmans e Casterlé, 2008). Outra das questões que emerge e que carece também ser explorada são as razões das dificuldades dos enfermeiros em lidar com a perda de peso do doente em fim de vida e de abordarem o assunto com o doente e família.

Tendo em conta as alterações ocorridas nestes últimos anos, com a transferência da morte para os serviços de saúde, o desfazamento que é descrito em alguns destes estudos entre as necessidades da pessoa em fim de vida e as da família, a controvérsia quanto à instituição de alimentação e hidratação artificiais, emerge perceber como intervém o enfermeiro perante esta vivência do doente em fim de vida e família, pelo que é importante explorar o processo de cuidados à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber e família.

## REFERÊNCIAS

- Arbolino, I.; Sacchet, D. (2000). Nutrition and câncer across the continuum – advanced câncer patient. *Topics in Clinical Nursing*, 15 (2), 12-19
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Cuidados Paliativos: O que são?* Acedido a 22 de Novembro, 2010 em <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79>
- Barbosa, António (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*. Vol. XXXVIII (166), 35-49. Acedido a 22 de Novembro, 2010 em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218737559Q5dRD9fa3Zz85OZ8.pdf>
- Benarroz, M., Faillace, G., Barbosa, L. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos de Saúde Pública*, 25 (9), 1875-1882. Acedido a 22 de Novembro, 2010 em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v25n9/02.pdf>
- Bryon, E., Gastmans, C., & De Casterlé, B. (2008). Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 2-14
- Byrock, I. (1995). Patient refusal of nutrition and hydration: walking the ever-fine line. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 12 (2), 8-13
- Davide, J. (2009). Estatísticas do cancro. Acedido a 22 de Novembro, 2010 em <http://www.alert-online.com/pt/medical-guide/estatisticas-do-cancro>
- Davies, M.P. (2005). Integrating palliative medicine into an oncology practice. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 22 (6), 447-456
- Dewey, A., & Dean, T. (2007). Assessment and monitoring of nutritional status in patients with advanced cancer: part 1. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(6), 258-265.

- Doyle, D., Jeffrey, D. (2005). *Palliative care in the home*. Oxford: Oxford University Press
- Ellershaw, J. (2002). Clinical Pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (4), 617-621. Acedido a 22 de Novembro, 2010 em <https://vpn.esel.pt/http/0/web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=119&sid=11c71afb-8410-456c-9b64-b80ee7dd0c58%40sessionmgr114&vid=1>
- Ferrer, P., Labrada, B., Parada, N. (2009). Buenas Práticas de enfermería en pacientes tributários de cuidados paliativos en la atención primaria de salud. *Revista Cubana de Enfermería*. 251 (1-2), 1-17. Acedido a 22 de Novembro, 2010 em [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192009000100005&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192009000100005&script=sci_arttext)
- Ferraz Gonçalves, J. (1997). Os últimos dias de vida. *ArquiMed*, 11 (4), 229-233
- Giddens, A. (2002). *Sociologia*. 3ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Hughes, N., Neal, R. (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), 1101-1107. Acedido a 22 de Novembro, 2010 em <https://vpn.esel.pt/http/0/web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=119&sid=b513fdee-b743-41f1-ae95-8af81e61c22e%40sessionmgr110&vid=1>
- Marques, P. (2002). *Princípios éticos gerais no agir em enfermagem*. Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, Portugal. Acedido a 22 de Novembro, 2010 em <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/9867>
- Mialdea, J., Sanz, J., Sanz, A. (2009). Situaciones difíciles para el Profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncologia*, 6 (1), 53-63
- Morss, S. (2006). Enteral and parenteral nutrition in terminal ill cancer patients: a review of the literature. *American Journal of Hospice e Palliative Care*, 23 (5):369-377
- Neto, I. (2003). Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 27-29. Acedido a 1 de Junho, 2008 em [http://64.233.183.104/search?q=cache:\\_Ac7-7KINjMJ:www.apmcg.pt/PageGen.aspx%3FWMCM\\_PaginaId%3D32748+%22Cuidados+Paliativos:+o+desafio+para+al%C3%A9m+da+cura%22+%22revista+portuguesa+de+cl%C3%ADnica+geral%22&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=1&gl=pt](http://64.233.183.104/search?q=cache:_Ac7-7KINjMJ:www.apmcg.pt/PageGen.aspx%3FWMCM_PaginaId%3D32748+%22Cuidados+Paliativos:+o+desafio+para+al%C3%A9m+da+cura%22+%22revista+portuguesa+de+cl%C3%ADnica+geral%22&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=1&gl=pt)
- Neto, I. (2006). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. (1º Capítulo). In A. Barbosa & I. Neto (Editores). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Centro de Bioética – Faculdade de Medicina de Lisboa, 17-52
- O'Connor, M. (2007). 'I'm just not interested in eating': When nutrition becomes an issue in palliative care. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 27(1), 23-28
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – perspectiva ética*. 2ª Edição. Loures: Lusociência
- Popay, J.; Rogers, A.; Williams, G. (1998). Rationale and standards for the systematic review of qualitative literature in health services research. *Qualitative Health Research*. Vol. 8, nº 3, 341-351
- Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família, Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

- Resende, R. (2009). *Alimentar no final da vida – transição do familiar cuidador para a recusa alimentar*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta, Lisboa, Portugal. Acedido a 22 de Novembro, 2010 em <http://repositorioaberto.univ-ab.pt/bitstream/10400.2/1430/1/ALIMENTAR%20NO%20FINAL%20DE%20VIDA.pdf>
- Roper, N., Logan, W., Tierney, A. (1995). *Modelo de Enfermagem*. 3ª edição. Alfragide: Editora McGraw-Hill de Portugal
- Sapeta, P. (2003). Formação em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica. *Revista Investigação em Enfermagem*, Nº 7 (Fevereiro), 24-34
- Sapeta, P. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. *Revista Referência*, II Série, nº4, Junho, 35-59.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1992). *Guia de Cuidados Paliativos*. Acedido a 5 de Maio, 2008 em [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
- The Joanna Briggs Institute (2008). *Joanna Briggs Institute Reviewers` Manual: 2008 Edition*. Austrália: The Joanna Briggs Institute
- Therapeutic Guidelines in Palliative Care (2005). 2<sup>nd</sup> version. Therapeutic Guidelines Limited Melbourne, in <http://www.tg.org.au/index.php?sectionid=47>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores
- 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
- 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

Contacto: [palves@esel.pt](mailto:palves@esel.pt)