

## Os Cuidados Paliativos Domiciliários, a Alimentação e os Familiares-Cuidadores

*Home Palliative Care, Food and Family Members*

*Los Cuidados Paliativos Domiciliarios, la Alimentación y los Familiares-Cuidadores*

Cíntia Pinho-Reis

**RESUMO:** Os Cuidados Paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais e são um direito humano. O seu principal objetivo é promover o bem-estar, o conforto e a qualidade de vida dos doentes e suas famílias. Uma vez que um número significativo de doentes gostaria de morrer em casa, o domicílio torna-se um foco de atenção primordial para os profissionais de saúde. Devido à evolução da doença e aos tratamentos realizados, a vida dos familiares-cuidadores é frequentemente muito alterada, assim como a alimentação das pessoas doentes.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Terapia Nutricional; Cuidadores.

**ABSTRACT:** *Palliative Care is an active, coordinated and comprehensive care and a human right. Its main objective is to promote well being, comfort and quality of life of patients and their families. Since a significant number of patients would like to die at home, home becomes a primary focus of attention for healthcare professionals. Due to the evolution of the underlying disease and the treatments performed, the life of family members is often very changed and so is feeding the ill person.*

**Keywords:** *Palliative Care; Nutrition Therapy; Caregivers.*

**RESUMEN:** *Los cuidados paliativos son cuidados activos, coordinados y globales y son un derecho humano. Su principal objetivo es promover el bienestar, el confort y la calidad de vida de los enfermos y sus familias. Una vez que un número significativo de pacientes quisiera morir en casa, el domicilio se convierte en un foco de atención primordial para los profesionales de la salud. Debido a la evolución de la enfermedad ya los tratamientos realizados, la vida de los familiares-cuidadores es a menudo muy alterada, así como la alimentación de las personas enfermas.*

**Palabras clave:** *Cuidados Paliativos; Terapia Nutricional; Cuidadores.*

## **Introdução**

Nascer é desde logo morrer um pouco. Morrer é desde sempre a única certeza de todo o ser humano, mesmo com todos os avanços científicos e tecnológicos que permitem a prolongamento da vida, cada pessoa reconhece que parte da sua vida é limitada no tempo (Reis, 2015).

Os avanços da medicina, sobretudo no século XX, foram inúmeros e continuam a sê-lo no tempo atual. O desenvolvimento científico, tecnológico, social e económico que tem vindo a ocorrer resolve muitos dos problemas de saúde; no entanto, no início do século XXI as populações são confrontadas com novos desafios que advêm da redução da mortalidade infantil, do aumento da esperança de vida, que impulsiona um número cada vez maior de pessoas a atingir idades mais avançadas, que colocam aos profissionais de saúde a necessidade de resolver cada vez mais problemas de doença avançada a progressiva, muitas vezes terminal (Reis, 2015).

De facto, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o declínio da natalidade conduzirá inevitavelmente a um envelhecimento rápido da população mundial. À semelhança de outros países, em Portugal a esperança média de vida tem vindo a aumentar. Em 2012, a esperança média de vida era para os homens de 76,9 anos e para as mulheres, de 82,8 anos; no entanto algumas previsões apontam que, em 2050, a esperança média de vida será de 79,0 anos para os homens e 85,0 para as mulheres (PORDATA, 2014). Projeta-se ainda que a esperança de vida à nascença venha a atingir em 2060, para Portugal, os valores de 84,2 anos para homens e 89,9 anos para mulheres (INE, 2014).

Assim, o aumento da longevidade e da prevalência das doenças crônicas e progressivas contribuíram para um aumento do número de doentes fora das possibilidades terapêuticas de cura, o que, por si só, tem vindo a originar a necessidade de existência de Cuidados Paliativos (Neto, 2010).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais prestados por unidades e equipes específicas, em internamento ou em domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como as suas famílias. O seu principal objetivo é promover o seu bem-estar e qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2004). Sendo assim, os Cuidados Paliativos assumem-se hoje como uma das fronteiras do desenvolvimento futuro, um imperativo ético, organizacional e indiscutivelmente um direito humano (EURAG, 2004).

Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica desadequada; prestam cuidados inter e multidisciplinares, individualizados, humanizados e tecnicamente rigorosos respeitando, ao mesmo tempo, os valores, as crenças, as práticas culturais e religiosas de um doente (Neto, 2010).

A criação por parte da Direção-Geral da Saúde de Portugal, em 2004, do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, vem reconhecer pela primeira vez formalmente, os Cuidados Paliativos como um elemento fundamental dos cuidados de saúde gerais em Portugal (Reis, 2015).

Relativamente ao local de morte, até hoje continuam a realizar-se estudos para averiguar se o doente prefere morrer em casa ou numa instituição mas, de um modo geral, os estudos apontam que é no meio familiar que eles preferem falecer (Agar, *et al.*, 2008).

Em Portugal, 51% das pessoas e 66,2% com idade superior 75 anos de idade preferem morrer em casa. Assim, torna-se um imperativo assegurar cuidados paliativos, nos cuidados de saúde primários, ou seja, cuidados paliativos domiciliários especializados (Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013).

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

### **Sobre os Cuidados Paliativos**

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

A Organização Mundial de Saúde, em 1990, apresentou uma definição de Cuidados Paliativos que veio a ser posteriormente reformulada para a definição que é atualmente considerada consensual. Esta definição de 2002 refere que os Cuidados Paliativos são uma abordagem que visa a melhorar a qualidade de vida dos doentes, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ ou doença grave, e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (OMS, 2014).

Para além disso, os Cuidados Paliativos assim são configurados: afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural; não pretendem provocá-la ou adiá-la; pretendem aliviar a dor e outros sintomas; integram os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados à pessoa doente; oferecem um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão ativamente quando possível até à morte; suportam a família a lidar com a doença ao longo da trajetória da doença e durante a fase de luto; utilizam uma abordagem em equipe de forma a satisfazer os desejos das pessoas doentes e suas famílias, incluindo a fase de luto (Reis, 2015).

Outros autores referem que os Cuidados Paliativos representam cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e de outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados ao doente, independentemente do local onde este deseje receber cuidados, quer seja no hospital ou no domicílio; afirmam a vida, não adiando a morte, procurando preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte (Capelas, & Coelho, 2014a; Gutierrez, Cambraia, & Fratezi, 2016).

Os valores primordiais dos Cuidados Paliativos assentam num conjunto de valores filosóficos, tais como: autonomia, dignidade, relacionamento pessoa doente/profissional de saúde, qualidade de vida, posição face à vida e à morte, e comunicação empática (Capelas, da Silva, Alvarenga, & Coelho, 2016).

De acordo com os mesmos autores, muito embora estas sejam definições consensuais, atualmente a população-alvo desse tipo de cuidados é muito mais abrangente: as crianças e os adultos com malformações congénitas<sup>1</sup> ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ ou apoio de longa duração para as atividades de vida diárias; pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida, tais como traumatismos graves, leucemia, acidente vascular agudo, cuja cura ou até mesmo a reversibilidade da doença é um objetivo realista, mas que derivado da própria situação clínica ou por efeito do seu tratamento; nessa condição, a qualidade de vida é fraca; pessoas com doença crônica progressiva, tal como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa perda da capacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, doenças neurodegenerativas e demência, entre outros (Capelas, da Silva, Alvarenga, & Coelho, 2016).

## **Cuidados Paliativos Domiciliários**

No Reino Unido, Cecily Saunders desenvolveu os *hospices* como uma alternativa aos hospitais; os profissionais de saúde, nos *hospices*, desempenhavam o papel de “anfitriões” para os doentes e suas famílias, garantindo, assim, um ambiente mais familiar.

---

<sup>1</sup> A ortografia de algumas palavras, especialmente a parte de acentuação, foi mantida no original português, o português de Portugal.

Pouco depois, Cecily Saunders em conjunto com outra colega de trabalho, Mary Baines, reconheceram a necessidade de voltar a proporcionar aos doentes e suas famílias cuidados paliativos verdadeiramente de âmbito domiciliário, tendo este “movimento” pelos Cuidados Paliativos Domiciliários se iniciado nessa altura (Saunders, 1996). Proporcionar aos doentes e suas famílias a melhor qualidade de vida e conforto possível significa também respeitar as suas escolhas autónomas<sup>2</sup>. Uma dessas escolhas poderá remeter-se para o local onde as pessoas doentes desejam morrer (Appelin, Broback, & Bartero, 2005).

Por diversas vezes se tem questionado se, do ponto de vista dos doentes, é de facto o domicílio o local mais desejado para morrer, pelo facto de estes poderem estar aconchegados num ambiente que alberga os seus pertences, recordações e a sua família. Contudo, se estivessem num local como o hospital ou uma outra instituição e desde que estivessem rodeados dos que mais o amam, também se poderia questionar se o domicílio seria realmente o local escolhido (Reis, 2015).

Alguns estudos a nível internacional apontam que, efetivamente, a maioria dos doentes escolhe morrer em casa ou pelo menos gostaria de morrer se pudesse, pelo que todos os cuidados de saúde a prestar devem estar adaptados a um meio que por si só inadaptado à partida para acolher uma pessoa em fim de vida com todos os cuidados e atenção que esta necessita (Appelin, Broback, & Bartero, 2005). Também Portugal segue esta tendência, sendo que de acordo com Capelas e Coelho (2014b) num estudo efetuado junto de 1288 portugueses verificou-se que mais de 60% dos portugueses inquiridos preferiam que os cuidados em fim de vida bem como que o local de morte fosse no domicílio (Capelas, & Coelho, 2014b). Apesar deste desejo, o número de pessoas doentes a morrerem em âmbito institucional está a aumentar em diversos países, sendo que os hospitais de agudos se tornaram um local significativo para a prestação de cuidados em fim de vida (Gott, *et al.*, 2013). Assim, o domicílio, lugar tradicional de cuidados tem sido, com a emergência do hospital moderno, desinvestida da sua função cuidadora antes de se tornar uma verdadeira alternativa à hospitalização. Daqui decorre que o domicílio tem sido afastado da sua função de acolhimento e cuidado no final da vida (da Silva, 2006).

Comparando o meio hospitalar com o domicílio, o hospital representa um não lugar, no que diz respeito ao morrer (Ferreira da Silva, 2012). O meio hospital, apesar dos aspectos positivos que poderá proporcionar a alguns doentes em fim de vida, não corresponde de forma

---

<sup>2</sup> Embora um dos pareceristas a este trabalho tivesse sugerido que a acentuação das palavras seguisse as normas do PB (Português do Brasil) considerou-se a opção de manter essa parte tal como no original apresentado pelo articulista, em PP (no Português de Portugal).

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

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

Regressar à morte domiciliária parece ser tarefa árdua, porque talvez pelo facto de a morte ter regressado ao hospital, também o domicílio se tornou impreparado para o fim de vida, importando reflectir sobre o impacto que o “retorno às origens” sem o desenvolvimento de condições sustentáveis apresenta e quais as condições necessárias para o fazer (Capelas, & Coelho, 2014a). A título de exemplo, algumas das habitações poderão não ser espaçosas o suficiente para albergar mais uma pessoa a necessitar de um quarto, sendo que, para além disso, muitos dos familiares necessitam permanecer mais afastados por questões laborais e,

caso não exista um cuidador formal, o medo da deterioração do estado de saúde do seu ente querido na sua ausência, poderá também originar uma tendência de pensamento em que o hospital é o melhor local para morrer (Osswald, 2013).

Apesar de cada pessoa doente ter uma ideia distinta do que será para si uma “boa morte”, esta para muitos envolve ser cuidado como um ser individual, com dignidade e respeito, estar sem dor ou outros sintomas, estar num ambiente familiar e estar na companhia dos familiares próximos e das pessoas amigas (Capelas, & Coelho, 2014b). Assim, morrer no domicílio solitariamente acrescido da falta de cuidados adequados de higiene, alimentação ou segurança não representa uma morte humanizada. Dessa forma, a única solução seria a morte em ambiente domiciliário, quando este ofereça as condições necessárias e quando exista uma equipe de cuidados de saúde especializada e capaz de fazer os cuidados de saúde necessários; “renovação” dos hospitais na medida em que a sua filosofia de cuidados deveria passar do mero intuito curativo para paliativo; instalação de uma cultura hospitalar humanizada (Ferreira da Silva, 2012).

Torna-se importante também clarificar o que significa a palavra domicílio para cada doente e para cada familiar, pois a ideia que cada pessoa tem do que é e do que representa para si própria o conceito de casa é algo que muda consoante as pessoas, as condições em que vivem, os laços afetivos que possuem com este local e com as pessoas que nele habitam. O domicílio, de acordo com a cultura ocidental representa um lugar social que inclui um reconhecimento e respeito pelas hierarquias familiares tradicionais e que englobam um sentido de comunidade social e de segurança (Appelin, Broback, & Bartero, 2005).

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

Alguns autores referem que o domicílio é mais do que um espaço físico, representado o local onde a pessoa doente mantém a sua dignidade, onde lhe é conferida mais autonomia, onde as relações com familiares e amigos permanecem mais constantes (Capelas, & Coelho,

2014b). Muitos doentes com doença oncológica avançada ou com outra doença crônica progressiva preferem receber cuidados no seu domicílio, o que significa que os familiares se vão tornar cuidadores (Mehta, Chan, & Cohen, 2014). A complexidade ao nível físico que as doenças limitadoras trazem para a vida da pessoa doente e dos seus familiares, juntamente com todas as consequências emocionais e psicológicas, exigem uma coordenação ao nível de todos os cuidados de saúde, desde os primários aos terciários (Appelin, Broback, & Bartero, 2005). Nos últimos anos, como resultado da reação à atitude de recusa da morte e à consequente despersonalização e desumanização relativamente àqueles que dela se aproximam, é possível concluir que a sociedade se encontra num tempo de transição no qual se começa a considerar novamente a morte como um processo inerente ao ser humano e se avança para uma renovada aceitação da morte em domicílio (da Silva, 2006).

Cuidar de um doente no seu domicílio constitui um desafio para todos os profissionais de saúde, pois estes saem do seu espaço de conforto para entrar no espaço de outrem. E é no contexto domiciliário que os profissionais de saúde se apercebem das reais necessidades do doente e dos seus familiares, pois no domicílio todas as necessidades, as condições de cuidados, a funcionalidade da família em termos de apoio e afeto não podem ser simplesmente mascaradas. Nesse contexto, os sentimentos mais sinceros e as situações mais espontâneas são reveladas com outra intensidade que, no meio de uma instituição, seria mais comedido. No domicílio, as pessoas agem mais naturalmente deixando antever as suas necessidades, medos e receios de uma forma mais honesta (Reis, 2015).

### **Família da pessoa em fim de vida**

A família é entendida como um sistema vivo, constituído por vários subsistemas onde todos os elementos que a integram interagem entre si e onde qualquer mudança sofrida por membro dessa família, irá afetar todos os intervenientes do grupo (Gutierrez, Cambraia, & Fratezi, 2016). A família consiste numa rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de se encontrarem no ser isolado (Kristjanson, & Aoun, 2004). Entre as múltiplas conceções, a família poderá ser entendida como uma micro-população no seio da qual acontecem nascimentos, casamentos, mortes, ou conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco entre si podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento (da Silva, 2006).

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

A abordagem dos Cuidados Paliativos refere-se à família como a unidade de cuidado. A Associação Canadense de Cuidados Paliativos define família como as pessoas que estão próximas ao doente no conhecimento, cuidado e afeto. Isto inclui a família biológica, a família adquirida através do casamento e a família escolhida, amigos ou outras pessoas sem laços sanguíneos ou ligadas pelo casamento. De acordo com esta definição, as famílias poderão ser constituídas por diferentes indivíduos que podem ou não estar ligados por laços sanguíneos ou legais (Kristjanson, & Aoun, 2004). Os familiares-cuidadores são considerados cruciais para o sistema de saúde, pois dão a maior parte dos cuidados físicos e emocionais a pessoas com doenças incuráveis e progressivas, incluindo e em especial para aquelas que desejam morrer no domicílio (Reis, 2015).

Os familiares de doentes em situações paliativas são profundamente afetados pelos desafios e alterações que a doença impõe (Del Gaudio, Zaider, & Brier, 2011; Gutierrez, Cambraia, & Fratezi, 2016). Se por um lado alguns familiares possuem uma capacidade de resiliência suficientes para aceitarem a doença e a morte, por outro lado são também muitos os familiares que apresentam *distress* (Blanchard, Albrecht, & Ruckdeschel, 1997). Eles necessitam gerir as suas expectativas diárias enquanto cuidadores e adaptarem-se às alterações do papel desempenhado no seio familiar e na alteração do tipo de responsabilidade adquirida no contexto familiar. Os familiares-cuidadores confrontam-se com a alteração do entendimento que possuíam até então sobre o significado e o sentido da vida, o significado das relações familiares à medida que vão reconhecendo a aproximação do ponto final da doença do seu ente querido, a morte (Kristjanson, & Aoun, 2004).

Os familiares gerem diferentes tipos de cuidados que se revelam necessários e de extrema importância para a promoção do conforto e da qualidade de vida do seu ente querido. No entanto, esses mesmos cuidados geram dificuldades práticas inerentes ao dia a dia. Para além disso, têm que lidar com o seu próprio *distress* emocional relativamente aos cuidados prestados e àquilo que se avizinha no futuro: o agravamento da doença e, finalmente, a morte (Kristjanson, & Aoun, 2004; Reis, 2015). Cada família traz consigo diversas histórias e

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

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

Perante a necessidade de cuidar um ente querido no domicílio, alguns ajustes podem ser necessários na rotina da casa, como, por exemplo, nos horários de refeições, de lavagem de roupas, de limpeza da casa, de compras, já que as tarefas que o indivíduo não pode cumprir em decorrência da doença são atribuídas a outros. Desse modo, a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o familiar perante a morte. Esses fatores têm potencial para aumentar o risco de cansaço e *distress* (Inocenti, Rodrigues, & Miasso, 2009). Para um membro da família que assume a prestação de cuidados de uma pessoa com doença incurável no contexto domiciliário, significa assumir responsabilidades pelas questões relacionadas com a alimentação (Wallin, Carlander, Sandman, Håkanson, & Ternestedt, 2013). Estas questões passam não só pela compra, preparação e confecção das refeições para alimentar a pessoa doente pela via oral, como a administração da alimentação pela via artificial, caso seja necessário (Reis, 2015).

Tanto ao nível da alimentação oral como da nutrição artificial, quer por evolução da doença de base ou pela própria perda de autonomia, o familiar que até então via o seu ente querido comer pela sua própria mão e usufruía dos momentos à mesa com ele, passa a ter que ele próprio alimentar o doente (Resende, 2009; Pinho-Reis, 2012; Reis, & Pinto, 2012; Reis, 2015).

### **Cuidar de um Ente Querido em Cuidados Paliativos no Domicílio**

Cuidar de uma pessoa doente no domicílio, independentemente de existir mais ou menos ajudas e apoios, para o familiar que assumiu essa responsabilidade é um percurso em parte solitário. Os familiares são profundamente afetados pelos desafios e alterações que a

doença impõe na vida quotidiana, uma vez que necessitam começar a realizar diversas inúmeras funções nos cuidados para com o doente e, sendo assim, o papel por eles desempenhado torna-se num desafio complexo. É necessário salientar que muitas destas funções exigem ao familiar-cuidador conhecimentos que normalmente este não possui, pelo que, é imperativo a formação, o esclarecimento e o acompanhamento necessários por parte dos profissionais de saúde que o assistem (Silva, 2009).

Das inúmeras funções que os familiares poderão necessitar de fazer, destacam-se os seguintes cuidados: pessoais: promoção de autonomia; higiene e alimentação; domésticos: limpeza da casa, promoção de um ambiente seguro no domicílio e no exterior, adaptando os espaços do lar de forma a prevenir acidentes; preparação e confeção das refeições; de suporte: fazer as compras para a casa; sociais: providenciar apoio emocional, criando espaços no dia para conversar, promover o envolvimento na interação com os familiares e os amigos; de enfermagem: administrar medicação, mudar cateteres; de planeamento dos cuidados: estabelecer e coordenar a comunicação/ ligação entre a pessoa doente e os serviços de saúde (Reis, 2015).

Os familiares necessitam de gerir, para além das questões mais práticas da prestação dos cuidados, as suas expectativas relativamente ao alcance dos resultados dos seus cuidados, às alterações do papel que passam agora a desempenhar e na alteração do tipo de responsabilidade adquirido em todo o contexto familiar. Os familiares-cuidadores confrontam-se com a alteração da conceção que possuíam sobre o sentido da vida e o significado das relações familiares à medida que, simultaneamente, vão reconhecendo a aproximação do ponto final da doença do seu ente querido, a morte (Reis, 2015).

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

Cuidar de alguém numa fase paliativa envolve emoções intensas, conflituantes, negativas e difíceis, tais como o medo (Dawson, & Kristjanson, 2003), revolta e desapontamento (Stajduhar, & Davies, 1998), culpa e arrependimento (Selman, Harding, & Beynon, 2007), ansiedade, luto, e desesperança (Funk, *et al.*, 2010). Contribuindo para estes

sentimentos frequentemente negativos está o impacto do diagnóstico, a deterioração física, a dor e o sofrimento do seu ente querido e do próprio familiar (Reis, 2015).

Cada família traz consigo diversas histórias e diferentes abordagens para conseguirem fazer *coping*. Alguns familiares poderão experienciar a vivência da fase paliativa como um tempo de reflexão, aproximação e aumento das interações familiares. Outros poderão refugiar-se no fardo que a doença representa e na dificuldade em comunicar, podendo emergir um padrão de família disfuncional. Nos casos em que a pessoa doente é o cônjuge, a reorganização torna-se mais difícil pois, para além de ter que se manter a estrutura da família no que concerne ao seu sustento e à educação dos filhos, todas as outras responsabilidades deverão ser divididas (Reis, 2015).

À medida que a doença se agrava e as responsabilidades e preocupações com a prestação de cuidados aumentam, ao invés de existir uma possível troca de apoio na qual o familiar apoia a pessoa doente e esta, dentro das suas possibilidades, tenta apoiar o familiar que a está a ajudar, poderão ocorrer situações em que é apenas o familiar a dar apoio. Sendo assim, os cuidados prestados poderão tornar-se extremamente pesados para o familiar, tornando-os numa obrigação à qual ficam intensamente vinculados e da qual não poderão sair (Silver, & Wellman, 2002).

### **A Problemática da Alimentação no Final da Vida**

De todos os problemas que uma doença crônica e progressiva traz para a vida da pessoa doente e sua família, os problemas relacionados com a alimentação representam aqueles com os quais é mais difícil de lidar (Hughes, & Neal, 2000; Acreman, 2009; Reis, 2015; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017).

A alimentação desempenha um papel central na vida do doente e sua família (Hopkins, 2004; Resende, 2009; Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis, & Coelho, 2014a; Pinho-Reis, & Coelho, 2014b; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017) pois é detentora de uma função fisiológica (Holmes, 2011; Muir, & Linklater, 2011; Pinho-Reis, 2012; Wong, & Krishna, 2014) e psicológica (Holmes, 2010; McQuestion, Fitch, & Howell, 2011) assente num significado emocional e simbólico (Eberhardie, 2002; Rozin, 2005) que inclui valores culturais (Boyd, 1994; Easson, Hinshaw, & Johnson, 2002; Gillick, & Volandes, 2008), sociais (Allari, 2004; Fernández-Roldán, 2005; Gillick, & Volandes, 2008; da Silva, de

Oliveira, dos Santos, & Mendes, 2009; Resende, 2009), religiosos (Eberhardie, 2002; Pinho-Reis, 2012) e espirituais (Holmes, 2010; Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis, & Coelho, 2014b; Reis, 2015; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017).

Sendo assim, à medida que a doença progride são inúmeras as alterações relacionadas com a alimentação com as quais os doentes e suas famílias se confrontam (Pinho-Reis, 2012; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017). Essas perdas, poderão ir desde a incapacidade de sentir o sabor, deglutir, digerir os alimentos e absorver nutrientes de forma adequada (Jacobsson, Pihl, Martensson, & Fridlund, 2004; da Silva, de Oliveira, dos Santos, & Mendes, 2009), podendo culminar na perda da capacidade de o doente se autoalimentar, de manejar a palamenta e de utilizar a via oral, tornando-se a via artificial numa possível alternativa a alimentar estes doentes (Eberhardie, 2002; de Andrade, Almeida, & Pinho-Reis, 2017). Eventualmente, todas essas alterações poderão transformar as refeições num momento desconfortável e levar o doente à depressão, ao isolamento social (Caro, Laviano, Pichard, & Candela, 2007; Reis, 2011; Reis, & Pinto, 2012) à perda de confiança e da autoestima (da Silva, de Oliveira, dos Santos, & Mendes, 2009), à recusa alimentar e, conseqüentemente, à perda de peso e desnutrição (Reis, 2015).

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

São vários os autores que concordam que a inclusão de um profissional da área de nutrição, nomeadamente o Nutricionista, nas equipas de cuidados paliativos permite, através de uma abordagem individualizada e precoce e do aconselhamento nutricional personalizado, uma melhoria significativa da qualidade de vida do doente e, conseqüentemente, da sua família (Holmes, 2011; Reis, 2011; Reis, 2015).

Enquanto membro da equipe inter e multidisciplinar, no âmbito dos Cuidados Paliativos, o papel do Nutricionista consiste na preparação do doente para o percurso que ele,

a família e a alimentação irão fazer em conjunto durante a progressão da doença até à morte (Reis, 2011; Reis, 2015). Sendo assim, a intervenção alimentar e nutricional em Cuidados Paliativos deverá iniciar-se o mais precocemente possível, preferencialmente logo após o diagnóstico da doença de base e deverá ser mantido durante todo o percurso do doente e sua família até à morte. Esta intervenção é indispensável, pois permite um melhor controlo de sintomas através do aconselhamento nutricional personalizado ao nível da alimentação oral e a adequação da via e do tipo de alimentação pela via entérica ou parentérica consoante os desejos e necessidades dos doentes e de acordo com os objetivos de outros tratamentos paliativos que o doente se encontre a realizar (Pinho-Reis, 2012). Para além disso, poderão desmistificar-se, junto dos familiares, alguns conceitos negativos atribuídos pelos mesmos à alimentação em fim de vida bem como esclarecer dúvidas e medos que o doente e os membros da sua família expressem (Pinho-Reis, 2012; Reis, & Pinto, 2012; Reis, 2015).

Se eventualmente for pertinente a instituição de suporte nutricional artificial, este deverá ser posto em prática o mais precocemente possível para retardar o aparecimento da caquexia, muito comum em doenças oncológicas e não oncológicas (Capelas, 2008), e para que a autonomia, a sobrevida digna, o conforto e a qualidade de vida sejam assegurados (Reis, 2011; Pinho-Reis, 2012). Toda a intervenção alimentar e nutricional pretende, assim, englobar todos os aspetos acima mencionados, sendo dinâmica e ajustada periodicamente, promovendo uma abordagem holística e humanizada, completamente centrada nos desejos e necessidades da unidade de cuidados – doente e família, tal como preconizam os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos (Pinho-Reis, 2012).

## **Conclusão**

Com esta revisão da literatura foi possível verificar a importância dos cuidados paliativos domiciliários como uma opção adequada na assistência a doentes fora das possibilidades terapêuticas de cura, quando o processo de cuidar é prioritário.

É de salientar o enfoque desses cuidados nas interações familiares, uma vez que, apesar de uma grande parte dos doentes desejar morrer no próprio domicílio, a prestação desta tipologia de cuidados em ambiente familiar acarreta *distress* para os familiares-cuidadores. Os familiares experienciam um conjunto de sentimentos e emoções, os quais, aliados às alterações na rotina familiar, são fonte de sofrimento exacerbada, pelo grau de dependência da

pessoa doente na realização das atividades de vida diárias. A problemática das alterações na alimentação das pessoas doentes em fim de vida é, de facto, a modificação mais profunda na vida do familiar-cuidador. A alimentação possui um significado muito próprio e profundo, diferente para cada pessoa ao longo do ciclo de vida, sendo que a alimentação necessita ser ressignificada no final de vida.

O tema que se pretendeu desenvolver ao longo desta revisão representou uma tarefa difícil, porque existe uma elevada escassez de estudos elaborados junto da população portuguesa que abordem as temáticas explanadas anteriormente junto dos familiares-cuidadores de pessoas doentes a receber cuidados paliativos domiciliários. Contudo, é possível concluir que existe a necessidade de que os profissionais de saúde estejam dotados de formação especializada na área dos Cuidados Paliativos e que realizem as intervenções necessárias, de forma a aliviar o *distress* nos familiares, quando estes cuidarem do seu ente querido, em domicílio.

## Referências

- Acreman, S. (2009). Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 14(10), 427-431. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19966682>.
- ADA. (2008). Position of the American Dietetic Association: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding. *Journal of the American Dietetic Association*, 108(Issue 5), 873-882. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://doi.org/10.1016/j.jada.2008.03.027>.
- Agar, M., Currow, D., Shelby-James, T., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. (2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliative Medicine*, 34(5), 787-795. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1177/0269216308092287.
- Allari, B. H. (2004). When the Ordinary Becomes Extraordinary: Food and Fluids at the End of Life. *Generations, Food and Nutrition for Healthier Aging*, 28(3), 86-91. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [https://www.researchgate.net/publication/289481078\\_When\\_the\\_ordinary\\_becomes\\_extraordinary\\_Food\\_and\\_fluids\\_at\\_the\\_end\\_of\\_life/stats](https://www.researchgate.net/publication/289481078_When_the_ordinary_becomes_extraordinary_Food_and_fluids_at_the_end_of_life/stats).
- Appelin, G., Broback, G., & Bartero, C. (2005). A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*, 9(4), 315-324. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16310139>.
- Blanchard, C. H., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J. C. (1997). The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology*, 11(2), 198-196. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9057175>.

Boyd, K. J. (1994). Tube feeding in palliative care: benefits and problems. *Palliative Medicine*, 8(2), 156-158. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7521716>.

Capelas, M. L. V. (2008). Síndrome Anorexia-Caquexia em Cuidados Paliativos. Lisboa, Portugal: *Servir*, 56(5-6), 173-179.

Capelas, M. L., & Coelho, S. P. (2014a). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [https://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf).

Capelas, M. L., & Coelho, S. P. (2014b). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 6(único) 7-18. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [https://www.researchgate.net/publication/293644772\\_Local\\_de\\_prestacao\\_de\\_cuidados\\_no\\_final\\_da\\_vida\\_e\\_local\\_de\\_morte\\_preferencias\\_dos\\_portugueses\\_Place\\_of\\_care\\_at\\_the\\_end-of-life\\_and\\_to\\_die\\_portuguese\\_people's\\_preferences](https://www.researchgate.net/publication/293644772_Local_de_prestacao_de_cuidados_no_final_da_vida_e_local_de_morte_preferencias_dos_portugueses_Place_of_care_at_the_end-of-life_and_to_die_portuguese_people's_preferences)

Capelas, M. L., da Silva, S. C., Alvarenga, M., & Coelho, S. P. (2016). Cuidados paliativos: O que é importante saber. *Patient Care (Ed Portuguesa)*, 21(225), 16-20. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [https://www.researchgate.net/publication/305659147\\_Cuidados\\_Paliativos\\_O\\_que\\_e\\_importante\\_saber](https://www.researchgate.net/publication/305659147_Cuidados_Paliativos_O_que_e_importante_saber).

Caro, M. M., Laviano, A., Pichard, C., & Candela, C. G. (2007). Relación entre la intervención nutricional y la calidad de vida en el paciente con cáncer, *Nutrición Hospitalaria*, 22(3), 337-350. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v22n3/original5.pdf>.

da Silva, D. A., de Oliveira, J. R., dos Santos, E. A., & Mendes, F. S. (2009). Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde, São Paulo*, 33(3), 358-364. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [http://www.saocamilos-sp.br/pdf/mundo\\_saude/69/358a364.pdf](http://www.saocamilos-sp.br/pdf/mundo_saude/69/358a364.pdf).

da Silva, J. F. (2006). *Quando a Vida Chegar ao Fim. Expectativas do Idoso Hospitalizado e Família* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Lusociência.

de Andrade, J. S., Almeida, M. M., & Pinho-Reis, C. (2017). Bioethical Principles and Nutrition in Palliative Care. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 9(s/n.), 12-16. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <http://dx.doi.org/10.21011/apn.2017.0903>.

Dawson, S., & Kristjanson, L. J. (2003). Mapping the journey: family carers' perceptions of issues related to end-stage care of individuals with Muscular Dystrophy or Motor Neurone Disease. *Journal of Palliative Care*, 19(1), 36-42. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12710113>.

Del Gaudio, F., Zaider, T. I., & Brier, M. (2011). Challenges in providing family-centered support to families in palliative care. *Palliative Medicine*, 26(8), 1025-1033. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1177/0269216311426919.

Easson, A. M., Hinshaw, D. B., & Johnson, D. L. (2002). The Role of Tube Feeding and Total Parenteral Nutrition in Advanced Illness. *Journal of the American College of Surgeons*, 194(2), 225-228. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [https://promotingexcellence.org/downloads/jacs\\_0202.pdf](https://promotingexcellence.org/downloads/jacs_0202.pdf).

Eberhardie, C. (2002). Nutrition support in palliative care. *Nursing Standard*, 17(2), 47-52. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.7748/ns2002.09.17.2.47.c3273.

- EURAG. (2004). *Making palliative care a priority topic on the european health agenda*. Recuperado em 17 agosto, 2018, de: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Cons.Europa\\_EURAG\\_PalliativeCareProject\\_2004.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Cons.Europa_EURAG_PalliativeCareProject_2004.pdf).
- Fernández-Roldán, A. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutrición Hospitalaria*, 20(2), 88-92. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/3530.pdf>.
- Ferreira da Silva, J. N. (2012). *A Morte e o Morrer entre o Deslugar e o Lugar. Precedência da Antropologia para uma Ética da Hospitalidade e Cuidados Paliativos*. (1ª ed.). Porto, Portugal: Edições Afrontamento.
- Ferreira, N. M., de Souza, C. L., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Revista Ciências Médicas*, 17(1), 33-42. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742>.
- Fleming, M., Martin, C. J., & Martin, C. R. (2011). Nutritional intervebtion and quality of life in palliative care patients. *British Journal of Nursing*, 20(20), 1320-1324. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068011>.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://rbc.inca.gov.br/index2.php>.
- Frias, C. (2008). O Enfermeiro com a Pessoa em fim de vida na Construção do Cuidado. *Revista de Enfermagem Referência*, IIª Série (6), 57-67. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <http://www.index-f.com/referencia/2008pdf/065767.pdf>.
- Funk, F., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research. (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1177/0269216310371411.
- Gillick, M. R., & Volandes, A. E. (2008). The Standard of Caring: Why DO We Still USE Feeding Tubes in Patients With Advanced Dementia? *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(5), 364-367. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1016/j.jamda.2008.03.011.
- Gomes, B., Sarmento, V., Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327-334. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/429/3706>.
- Gott, M., Frey, R., Robinson, J., Boyd, M., O'Callaghan, A., Richards, N., & Snow, B. (2013). The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: A qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. *Palliative Medicine*, 27(8), 747-756. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1177/0269216312469263.
- Grivetti, L. E. (1981). Cultural Nutrition: Anthropological and Geographical Themes. *Annual Review of Nutrition*, 1, 47-68. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.nu.01.070181.000403>.
- Gutierrez, B. A. O, Cambraia, T. C., & Fratezi, F. R. (2016). O cuidado paliativo e a sua influência nas relações familiares. *Revista Kairós-Gerontologia*, 19(3), 321-337. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [file:///C:/Users/Dados/Downloads/33748-91656-1-SM%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Dados/Downloads/33748-91656-1-SM%20(2).pdf).

- Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, N., Benalia, H., & Gomes, B. (2013). Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*, 27(10), 918-924. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1177/0269216313487940.
- Holmes, S. (2010). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard*, 25(1), 48-56. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20949751>.
- Holmes, S. (2011). Principles of nutrition in the palliation of long-term conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(5), 217-222. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21647075>.
- Hopkins, K. (2004). Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. *Proceedings of the Nutrition Society*, 63(3), 427-429. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15373953>.
- Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Medical Journal of Australia*, 179(6), S35-S37. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.mja.com.au/journal/2003/179/6/home-based-support-palliative-care-families-challenges-and-recommendations>.
- Hughes, N., & Neal, R. D. (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1101-1107. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11114994>.
- INE. (2014). *Dia Mundial da População*. Recuperado em 17 agosto, 2018, de: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=224679354&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=224679354&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt).
- Inocenti, I., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 858-865. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf).
- Jacobsson, A., Pihl, E., Martensson, J., & Fridlund, B. (2004). Emotions, the meaning of food and heart failure: a grounded theory. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 514-522. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15139940>.
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 359-365. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15283530>.
- McClement, S. E., & Harlos, M. (2008). When advanced cancer patients won't eat: family responses. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(4), 182-188. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18681346>.
- McQuestion, M., Fitch, M., & Howell, D. (2011). The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(2), 145-151. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1016/j.ejon.2010.07.006.
- Mehta, A., Chan, L. S., & Cohen, R. (2014). Flying Blind: Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Managing Pain at Home. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 94-111. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1080/07347332.2013.856057.

- Muir, C. I., & Linklater, G. T. (2011). A qualitative analysis of the nutritional requirements of palliative care patients. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 24, 470-478. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1111/j.1365-277X.2011.01182.x.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A. & Neto, I. G. *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., 1-42). Lisboa, Portugal: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- OMS. (2004). *WHO definition for palliative care*. Recuperado em 17 agosto, 2018, de: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a Morte e o Morrer* (1ª ed.). R. D. Editores. Lisboa, Portugal: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13, 37-44. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10320874>.
- Pinho-Reis, C.(2012). Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutrícias*, 15, 27-30. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2182-72302012000400006](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-72302012000400006).
- Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2014a). Alimentación al final de la vida: Un dilemma ético. *Bioética & Débat*, 20(72), 17-20. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <file:///C:/Users/Dados/Downloads/Dialnet-AlimentacionAlFinalDeLaVida-4834719.pdf>.
- Pinho-Reis, C., & Coelho, P. (2014b). Significado da Alimentação em Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 14-22. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <http://hdl.handle.net/10400.14/19803>.
- PORDATA. (2014). Recuperado em 17 agosto, 2018, de: *PORDATA*: [http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+\(base+trienio+a+partir+de+2001\)-418](http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+(base+trienio+a+partir+de+2001)-418).
- Reigada, C. M. (2010). *Indicadores de Capacidade de Cuidar, em Famílias de Doentes Oncológicos Paliativos*. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Porto, Portugal: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/8374>.
- Reis, C. V. P. (2011). *Suporte Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica*. Monografia de Licenciatura em Ciências da Nutrição. Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2182-72302012000400006](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-72302012000400006).
- Reis, C. V. P. (2015). *Da Alimentação Oral à Nutrição Artificial em Cuidados Paliativos Domiciliários: Processos e Significados para os Familiares Cuidadores*. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Porto, Portugal: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19673/1/C%C3%ADntiaReis\\_projetomestrado\\_cuidadospaliativos.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19673/1/C%C3%ADntiaReis_projetomestrado_cuidadospaliativos.pdf).
- Reis, C., & Pinto, I. (2012). Intervenção Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica - Considerações Gerais. *Revista Nutrícias*, 14, 31-34. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2182-72302012000300008&lng=pt &nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2182-72302012000300008&lng=pt &nrm=iso).

Resende, A. S. (2009). *Alimentar no final da vida Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar*. Dissertação de mestrado em Comunicação em Saúde. Porto, Portugal: Universidade Aberta. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://repositorioaberto.uab.pt/handle/10400.2/1430>.

Rozin, P. (2005). The Meaning of Food in Our Lives: A Cross-Cultural Perspective on Eating and Well-Being. *Journal of Nutrition Education and Behaviour*, 37(Suppl 2):S107-12.S107-S112. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16246277>.

Saunders, C. (1996). A personal therapeutic journey. *British Medical Journal*, 313(7072): 1599-1601. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1136/bmj.313.7072.1599.

Selman, L. R., Harding, R., & Beynon, T. (2007). Improving end of life care for patients with chronic heart failure: let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't. *Heart*, 93, 39-50. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17309905>.

Silva, A. M. (2009). *Efectividade de um Programa de Intervenção na Percepção de Sobrecarga dos Familiares Cuidadores de Pessoas Idosas com Demência*. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Lisboa, Portugal: Universidade de Lisboa. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2375>.

Silver, H. J., & Wellman, N. S. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of The American Dietetic Association*, 102(6), 831-836. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12067050>.

Smith, C. E., Giefer, C. K., & Bieker, L. (1991). Technological dependency: a preliminary model and pilot of home total parenteral nutrition. *Journal of Community Health Nursing*, 8(4), 245-254. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://europepmc.org/abstract/med/1744669>.

Stajduhar, K. I., & Davies, B. (1998). Palliative care ta home: Reflections on HIV/AIDS family caregiving experiences. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 14-22. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9686491>.

Wallin, V., Carlander, I., Sandman, P.-O., Håkanson, C., & Ternstedt, B.-M. (2013). Maintaining ordinariness around food: partners' experiences of everyday life with a dying person. *Journal of Clinical Nursing*, 23(19-20), 2748-2756. [Epub ahead of print]. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1111/jocn.12518.

Winkler, M. F., Wetle, T., Smith, C., & Hagan, E. (2010). The Meaning of Food and eating among Home Parenteral Nutrition - Dependent Adults with Intestinal Failure: A Qualitative Inquiry. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(11), 1676-1683. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: doi: 10.1016/j.jada.2010.08.002.

Wong, V. H., & Krishna, L. (2014). The Meaning of Food amongst Terminally Ill Chinese Patients and Families in Singapore. *JMED Research*, 2014. Recuperado em 17 janeiro, 2018, de: <https://ibimapublishing.com/articles/JMED/2014/670628/670628.pdf>.

Recebido em 17/08/2018

Aceito em 30/12/2018

**Cíntia Vanessa Pinho-Reis** - Nutricionista no Hospital-Escola da Universidade Fernando Pessoa; Unidade de Cuidados Continuados da Fundação Fernando Pessoa, Portugal. Mestre em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Doutoranda em Bioética, Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.

ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-9917-6721>

E-mail: [cintia.vp.reis@gmail.com](mailto:cintia.vp.reis@gmail.com)