

**Nutrição em Fim de Vida. Revisão
Sistemática “Aspetos e questões éticas
relativos à nutrição em fim de vida nos
doentes oncológicos”**

Lígia da Conceição Duarte Barbosa

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(mestrado integrado)

Orientador: Prof. Doutor Abel García Abejas

abril de 2022

Agradecimentos

Ao meu orientador, Mestre Dr. Abel Abejas, por aceitar a minha dissertação, pela dedicação e apoio no desenvolvimento da mesma e, principalmente pela motivação para a reescrever depois de ter perdido todo o meu trabalho.

Aos meus pais e ao meu irmão por acreditarem sempre em mim.

À Zarena principalmente pela amizade e pela constante motivação e incentivo que sempre me transmitiu.

Com todo o meu coração,

Obrigada.

Resumo

Introdução: Um dos aspetos mais desafiantes nos doentes oncológicos diz respeito à nutrição. A nutrição acarreta um forte simbolismo por parte das pessoas, estando inteiramente ligada ao bem-estar, a valores culturais, ao prazer e à vida, envolvendo relações sociais e familiares. Desta forma, a alimentação no final da vida adquire um novo significado devido às necessidades e barreiras impostas pela situação clínica do doente e torna os cuidados em fim de vida emocionalmente complexos, principalmente quando se questiona a necessidade de introdução ou suspensão da alimentação artificial nos doentes oncológicos. Neste sentido, esta dissertação pretende explorar as barreiras e os dilemas éticos que influenciam esta decisão.

Objetivo: Investigar as barreiras implicadas na decisão de iniciar ou interromper a nutrição artificial em doentes oncológicos em fim de vida. Os objetivos subsidiários deste trabalho são abordar os aspetos éticos relacionados com esta decisão.

Métodos: A pesquisa foi realizada entre setembro e dezembro de 2021 nas seguintes bases de dados PubMed/MEDLINE, SCOPUS e Science Direct no sentido de encontrar artigos que respondessem à pergunta investigadora. Todos os títulos e *abstracts* encontrados foram sistematicamente avaliados. Aqueles que foram considerados relevantes foram posteriormente lidos na íntegra para confrontação com os critérios de inclusão e de exclusão. Para cada um dos estudos foi realizada uma tabela com os dados relevantes tendo em conta a pergunta investigadora.

Resultados: A leitura e análise dos artigos incluídos permitiu encontrar 12 temas principais que representam as barreiras na tomada de decisão acerca do início ou retirada da nutrição artificial em doentes oncológicos: Qualidade de vida; Prolongar a vida; Conhecimento sobre Nutrição artificial; Natureza simbólica da alimentação; Autonomia do doente; Perspetiva da família; Perspetiva do doente; Perspetiva dos Profissionais de saúde; Aceitação da doença e prognóstico; Cultura e contexto social; Comunicação e educação; Sistema de saúde e experiência dos profissionais.

Discussão: A decisão de iniciar, manter ou suspender a alimentação artificial deve ser discutida com a equipa técnica multiprofissional, paciente e com os seus familiares de modo a tomar a decisão mais apropriada. Esta discussão deve ser completa o suficiente de modo a se abordar todas as explicações clínicas necessárias, outras opções

terapêuticas, crenças e desejos do paciente/família, e os possíveis benefícios e riscos da intervenção.

Conclusão: Ter conhecimento das barreiras e dilemas éticos que surgem nos cuidados em fim de vida dos doentes oncológicos torna-se indispensável para uma prática clínica de qualidade. O reconhecimento e a abordagem mais precoce destas barreiras diminuiu a carga psicológica, ansiedade e o conflito que este tema acarreta para o doente e a sua família.

Palavras-chave

Nutrição artificial;Fim de vida;Oncologia;Dilemas éticos;Tomada de decisão

Abstract

Introduction: One of the most challenging aspects in cancer patients concerns nutrition. Nutrition carries a strong symbolism by people, being entirely linked to well-being, cultural values, pleasure and life, involving social and family relationships. Thus, nutrition at the end of life acquires a new meaning due to the needs and barriers imposed by the patient's clinical situation and makes end-of-life care emotionally complex, especially when the need to introduce or discontinue artificial feeding in cancer patients is questioned. In this sense, this dissertation aims to explore the barriers and ethical dilemmas that influence this decision.

Objective: To investigate the barriers involved in the decision to start or stop artificial nutrition in end-of-life cancer patients. The subsidiary objectives of this study are to address the ethical aspects related to this decision. **Methods:** The search was conducted between September and December 2021 in PubMed/MEDLINE, SCOPUS and Science Direct databases in order to find articles that answered the research question. All titles and abstracts found were systematically evaluated. Those considered relevant were then read in full to check against the inclusion and exclusion criteria. For each of the studies a table was made with the data relevant to the research question.

Results: The reading and analysis of the included articles allowed finding 12 main themes that represent the barriers to decision-making about the initiation or withdrawal of artificial nutrition in cancer patients: Quality of life; Prolonging life; Knowledge about Artificial Nutrition; Symbolic nature of Nutrition; Patient Autonomy; Family Perspective; Patient Perspective; Health Professionals' Perspective; Acceptance of the disease and prognosis; Culture and social context; Communication and education; Health system and professionals' experience.

Discussion: The decision to start, maintain or suspend artificial feeding should be discussed with the multiprofessional technical team, the patient and his/her relatives in order to make the most appropriate decision. This discussion should be thorough enough to address all the necessary clinical explanations, other therapeutic options, patient/family beliefs and wishes, and the possible benefits and risks of the intervention.

Conclusion: Being aware of the ethical barriers and dilemmas that arise in the end-of-life care of cancer patients becomes indispensable for quality clinical practice. The recognition and earlier approach of these barriers decreased the psychological burden, anxiety and the conflict that this issue entails for the patient and family.

Keywords

Artificial nutrition;End of life;oncology;Ethical dilemmas;Decision making

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	v
Palavras-chave	vi
Abstract.....	vii
Keywords	viii
Índice	ix
Lista de Figuras	xi
Lista de Tabelas	xiii
Lista de Acrónimos	xv
1. Introdução	1
2. Metodologia	3
2.1. Objetivo	3
2.2. Pergunta investigadora	3
2.3. Desenho da revisão	3
2.4. Processo de pesquisa.....	3
2.5. Critérios de Seleção	5
2.6. Seleção de estudos.....	6
2.7. Extração de dados	8
3. Resultados	9
3.1. Qualidade dos artigos.....	9
3.2. Visão geral sobre os artigos.....	15
3.3. Temas	15
3.3.1. Conhecimento sobre Nutrição Artificial	16
3.3.2. Qualidade de vida	17
3.3.3. Prolongar a vida	18
3.3.4. Natureza simbólica da Alimentação	20
3.3.5. Autonomia do Doente	21
3.3.6. Perspetiva da Família	22
3.3.7. Perspetiva do Doente	24
3.3.8. Perspetiva dos Profissionais	26
3.3.9. Aceitação da doença e prognóstico.....	27
3.3.10. Cultura e contexto social	28
3.3.11. Comunicação e educação	29
3.3.12. Sistema de saúde e experiência dos profissionais	31

4. Discussão	33
5. Conclusões	41
5.1. Limitações	41
5.2. Forças	41
5.3. Pesquisa futura.....	41
6. Referências bibliográficas	43

Lista de Figuras

Figura 1 - Diagrama PRISMA do processo de seleção dos estudos	7
---	---

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Critérios de Seleção	5
Tabela 2 – Dados extraídos de cada estudo e avaliação da qualidade	10

Lista de Acrónimos

NA	Nutrição Artificial
NHA	Nutrição e Hidratação Artificial
PEO	Population, Exposure, Outcome
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
DNR	Do Not Resuscitate
PN	Parenteral Nutrition
TPN	Total Parenteral Nutrition

1. Introdução

Atualmente, temos assistido ao envelhecimento da população devido à melhoria dos cuidados de saúde impulsionados pelo avanço tecnológico e científico e, devido à progressão dos recursos materiais, humanos e financeiros que são utilizados na medicina. No entanto, também é uma realidade o aumento do número de pessoas com doenças crónicas, avançadas e incuráveis (1).

Assim, apesar dos avanços da ciência e das conquistas da medicina, as doenças oncológicas continuam a ser uma das principais causas de morte no mundo. O cancro é considerado como a 2^a maior causa de morte a nível mundial, sendo responsável por quase 10 milhões de mortes em 2020 de acordo com a WHO (2). As projeções atuais indicam um aumento para cerca de 12 milhões de novos casos de cancro em todo o mundo em 2030, tornando o cancro uma das doenças com maior visibilidade na sociedade atual, tanto pelo aumento progressivo da incidência como pela marcada diminuição da qualidade de vida inerente à doença e aos seus tratamentos. O cancro tem, inevitavelmente, cada vez mais significado na sociedade, sendo visto como um fator extremamente desestabilizador na vida de qualquer doente. Vários estudos referem que o diagnóstico de cancro é visto pelos doentes como um dos eventos mais traumáticos da sua vida, levando a uma alteração da autoimagem e do papel do doente na sociedade (3).

À medida que a doença oncológica 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, longos períodos de sonolência e um decréscimo da habilidade e desejo de comer (3), muitas vezes acompanhada de dificuldades de deglutição, perda de apetite, náuseas e vômitos que causam sofrimento à pessoa e à família. A caquexia e a anorexia estão presentes em 40 a 80% dos doentes oncológicos em fase terminal (4). Esta diminuição da capacidade de ingestão por via oral até à incapacidade completa é fruto da inevitável progressão da sua doença e, daqui, surgem questões éticas que põem em confronto os profissionais de saúde, o doente e sua família.

Um dos aspetos mais desafiantes nos doentes oncológicos diz respeito à nutrição. A nutrição acarreta um forte simbolismo por parte das pessoas, estando inteiramente ligada ao bem-estar, a valores culturais, ao prazer e à vida, envolvendo relações sociais e familiares, estando ainda, inserida na cultura como símbolo de vitalidade. O facto de se diminuir a ingestão é inevitavelmente interpretado pelos pacientes e famílias como o fator que levará ao desfecho de morte. As alterações na alimentação no doente oncológico são, assim, uma das situações de cuidados que mais se torna um problema quer para os pacientes, profissionais ou para a família. Os familiares associam os

alimentos com a saúde, demonstrando habitualmente um maior interesse por questões relativas à nutrição do que por outras questões médicas (5). Assim, torna-se imprescindível compreender o significado que as alterações alimentares têm para o doente e para a sua família.

Desta forma, a alimentação no final da vida adquire um novo significado devido às necessidades e barreiras impostas pela situação clínica do doente e torna os cuidados em fim de vida emocionalmente complexos, principalmente quando se questiona a necessidade de introdução ou suspensão da alimentação artificial nos doentes oncológicos. Estas decisões tornam-se cada vez mais evidentes na prática clínica devido ao número crescente de doentes diagnosticados com cancro e à maior longevidade.

A evidência científica sobre a nutrição artificial nesta fase é limitada e o termo “fim de vida” é muito ambíguo, uma vez que os pacientes com cancro podem sobreviver por um período que varia de alguns dias a meses, com pouca habilidade dos profissionais de saúde em prever o tempo de sobrevivência dos doentes (6). Assim, torna-se pertinente a discussão deste tema para guiar os profissionais de saúde quando se deparam com a necessidade de introduzir ou suspender a nutrição artificial nos doentes oncológicos.

Vários estudos e *guidelines* surgiram ao longo do tempo para orientar os profissionais de saúde em relação às decisões eticamente mais corretas sobre iniciar ou suspender NA. No entanto, pouca investigação tem sido feita no sentido de identificar os fatores e as barreiras que influenciam estas decisões. Neste sentido, esta dissertação não pretende explorar as vantagens, desvantagens e a sobrevida dos doentes com e sem nutrição artificial, mas sim explorar as barreiras e os dilemas éticos que influenciam uso da NA nos doentes oncológicos em fim de vida.

2. Metodologia

2.1. Objetivo

O objetivo principal desta revisão integrativa sistemática é investigar as barreiras implicadas na decisão de iniciar ou interromper a nutrição artificial em doentes oncológicos em fim de vida. Os objetivos subsidiários deste trabalho são abordar os aspetos éticos relacionados com esta decisão.

2.2. Pergunta investigadora

A questão investigadora foi contruída através da ferramenta PEO que se foca em informações não numéricas ou em pesquisa qualitativa. PEO representa um acrónimo de **P**: *Population/participants*, **E**: *Exposure*, **O**: *Outcomes/Results*.

P = Participantes/ População (doentes oncológicos em fim de vida, familiares/ cuidadores e profissionais de saúde envolvidos nos seus cuidados);

E = exposure/exposição interesse (manutenção/suspensão da nutrição artificial em fim de vida);

O = Outcomes/Resultados (barreiras e aspetos éticos encontrados a partir de estudos incluídos);

Pergunta investigadora: Quais as barreiras inerentes à decisão de iniciar ou interromper a nutrição artificial nos doentes oncológicos em fim de vida?

2.3. Desenho da revisão

Esta revisão sistemática foi feita segundo a metodologia PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews).

2.4. Processo de pesquisa

A pesquisa foi realizada entre setembro e dezembro de 2021 nas seguintes bases de dados PubMed/MEDLINE, SCOPUS e Science Direct no sentido de encontrar artigos que respondessem à pergunta investigadora. Foram incluídos todos os artigos originais escritos em inglês, português ou espanhol e publicados entre 1990 e 2021.

A combinação de *Medical Subject Heading* (MeSH) e palavras-chave foi desenvolvida para conduzir a pesquisa com os operadores booleanos. Sinónimos ou abreviaturas que foram considerados apropriados foram adicionados aos termos de pesquisa. Os termos de pesquisa foram adaptados a cada base de dados.

Na base de dados PubMed/MEDLINE, a pesquisa foi feita segundo a seguinte combinação de termos e posteriormente combinados com o operador booleano AND.

SET1: nutrition OR nutritional support OR support, nutritional OR artificial nutritional support OR artificial nutrition OR nutrition, artificial OR artificial nutrition therapy OR artificial feeding OR feeding, artificial OR nutrition therapy OR therapy, nutrition OR medical nutrition therapy OR nutrition therapy, medical OR therapy, medical nutrition OR withhold nutrition OR withholding nutrition OR stop nutrition OR withdrawal nutrition OR enteral nutrition OR nutrition, enteral OR parenteral nutrition OR nutrition, parenteral OR intravenous feeding OR feeding, intravenous OR force feeding OR tube feeding OR feeding, tube OR tube feed OR enteral nutrition / ethic* OR parenteral nutrition / ethic* OR nutrition support / ethic*

SET2: oncology OR neoplasm* OR tumor* OR neoplasia* OR cancer patient* OR oncology patient* OR advanced cancer OR advanced cancer patient* OR malignancy OR malignancies

SET3: end of life OR end of life care OR care end, life OR care ends, life OR life care ends OR life support care OR care, life support OR prolongation of life OR extraordinary treatment* OR treatment, extraordinary OR terminal care OR palliative care OR care, palliative OR palliative treatment* OR treatment*, palliative OR palliative therapy OR therapy, palliative OR palliative supportive care OR supportive care, palliative OR long-term care OR care long term OR care, long-term OR supportive care

Na base de dados Science Direct e na SCOPUS a pesquisa foi feita segundo os seguintes termos: Artificial nutrition, end of life e Oncology. Estes termos foram combinados usando o operador booleano AND.

2.5. Critérios de seleção

Tabela 1 – Critérios de seleção

	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
População	Doentes oncológicos em fim de vida; Famíliares/cuidadores de doentes oncológicos em fim de vida; Profissionais de saúde responsáveis pelos cuidados em fim de vida de doentes oncológicos;	Doentes pediátricos; Doentes com patologias que não do foro oncológico;
Exposição	Não iniciar/ retirar tratamento de suporte de vida, incluindo NA; Não iniciar/ retirar NA;	Não iniciar/ retirar tratamentos de suporte de vida que não incluam NA;
Outcome	Barreiras e questões éticas à NA;	Efeitos fisiológicos da NA; Abordar exclusivamente os riscos e benefícios da NA;
Tipo de Estudo	Estudos quantitativo; Estudos qualitativos; Métodos mistos; Relatos de caso; Série de casos; Estudo clínico; Ensaio clínico; Estudo observacional;	Revisões; Literatura cinzenta; Comentários; Opiniões; <i>Abstracts</i> de conferência; Cartas; <i>Guidelines</i> ; Manuscritos; Meta-análises; Teses e dissertações;
Língua	inglês; português; espanhol;	Outras línguas;

2.6. Seleção de estudos

A seleção dos estudos foi realizada de forma a dar cumprimento aos critérios de elegibilidade preconizados para este trabalho (critérios de inclusão e de exclusão) seguindo as *guidelines* PRISMA: análise dos estudos com base na leitura dos títulos e *abstracts*, avaliação do texto completo dos artigos que foram considerados relevantes, registo do número de estudos excluídos por não cumprimento dos critérios de elegibilidade e registo do número de estudos incluídos para formarem o grupo de estudo desta revisão.

Os artigos lidos integralmente foram importados para o *software Mendeley Desktop*. O diagrama PRISMA (Figura 1 - Diagrama PRISMA do processo de seleção dos estudos) sintetiza as etapas de seleção de artigos e as características dos estudos excluídos.

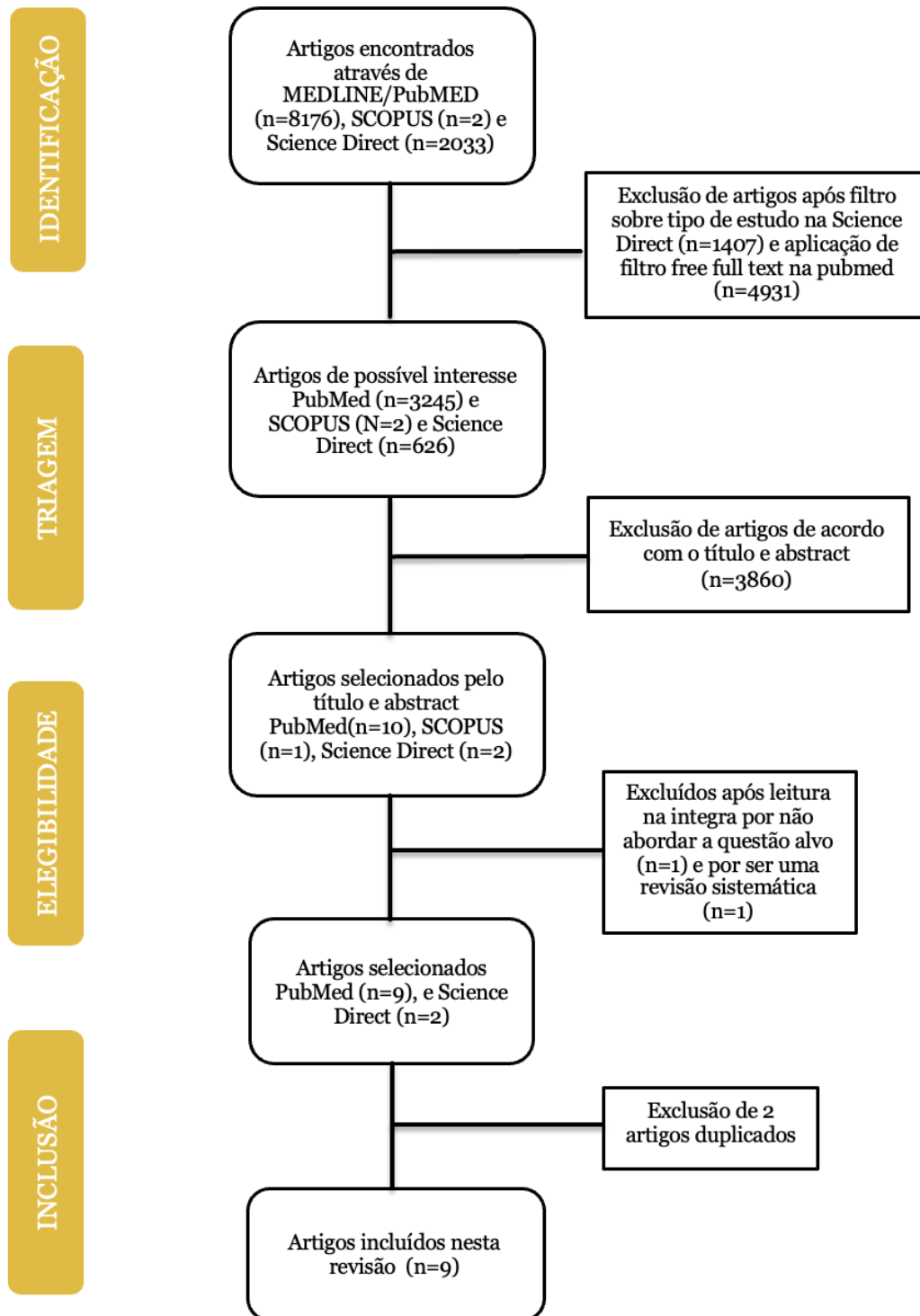


Figura 1 - Diagrama PRISMA do processo de seleção dos estudos

2.7. Extração de dados

O processo de extração de dados foi realizado com apoio a tabelas para cada estudo incluído na revisão. Estas tabelas incluíam os seguintes dados: título do artigo, primeiro autor, ano de publicação, tipo de estudo, *score* de qualidade, descrição da população, *outcomes* e os temas abordados mais relevantes.

3. Resultados

A pesquisa na base de dados eletrónica PubMed/MEDLINE com os sets apresentados anteriormente permitiu obter 8176 resultados. Posteriormente, foi aplicado o filtro de pesquisa *free full text* de modo a se obterem apenas os artigos disponíveis para leitura integral. Assim, excluíram-se 4931 artigos que não estavam disponíveis, ficando 3245 artigos para ser avaliados de acordo o título e *abstract*. Destes, excluíram-se 3235 artigos por não serem considerados relevantes para este estudo ou por não serem artigos originais, ficando apenas 10 artigos para leitura integral. Destes artigos, 1 foi excluído por não cumprir os requisitos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão e os restantes 9 foram incluídos nesta revisão sistemática.

Para além da plataforma PubMed/MEDLINE, também se procedeu à pesquisa na base de dados eletrónica Science Direct onde se obtiveram 2033 artigos. Através da aplicação de filtros quanto ao tipo de publicação (*research studies* e *cases report*) obtiveram-se 626 que foram posteriormente analisados de acordo com o seu título e *abstract*. Destes, apenas 2 foram selecionados como relevantes para esta revisão.

Na base de dados eletrónica Scopus foi feita a pesquisa com as mesmas palavras-chave utilizadas na base Science Direct. Desta pesquisa surgiram 2 artigos em que 1 deles foi excluído através da leitura do título e *abstract* uma vez que não se adequava com o tema em estudo e o outro foi excluído posteriormente pois era um artigo de revisão (artigo não incluído neste trabalho).

Assim, sobraram 11 artigos (9 provenientes da base de dados PubMed/MEDLINE e 2 da plataforma Science Direct) elegíveis para este trabalho. Procedeu-se à eliminação de 2 artigos uma vez que eram artigos duplicados deixando 9 para inclusão nesta revisão sistemática.

3.1. Qualidade dos artigos

Foi utilizada a escala de Hawker *et al* para avaliar a qualidade de cada um dos nove artigos incluídos nesta revisão. Esta escala contém nove perguntas, as quais podem ser classificar a qualidade do artigo em “elevada”, “média”, “baixa” ou “muito baixa”. Convertendo a uma escala numérica, atribui-se desde 1 ponto (artigos com qualidade muito baixa) até 4 pontos (artigos com qualidade elevada).

As questões incluídas nesta escala são as seguintes:

Título e *abstract* - Foi fornecida uma descrição clara do estudo?

Introdução e objetivos - Foi realizado um bom *background* e uma evidência clara dos objetivos da pesquisa?

Metodologia e dados - A metodologia é apropriada e claramente explicada?

Amostragem - A estratégia de amostragem foi apropriada para atender aos objetivos?

Análise de dados - A descrição da análise de dados foi suficientemente rigorosa?

Ética e viés - As questões éticas foram abordadas e foi obtida a aprovação ética necessária? A relação entre investigadores e participantes foi adequadamente considerada?

Resultados - Existe uma declaração clara dos resultados?

Transferibilidade ou generalização - Os resultados deste estudo são transferíveis (generalizáveis) para uma população mais ampla?

Implicações e aplicabilidade - Na prática, qual a importância dos achados do estudo?

A pontuação dos estudos incluídos, nesta revisão sistemática, variou de 24 a 32, tendo como média uma pontuação de 30. A pontuação de cada artigo está representada em cada tabela de extração de dados.

Tabela 2 – Dados extraídos de cada estudo e avaliação da qualidade

Título, Autor, Ano, Tipo de Estudo, Score de Qualidade	População	Outcomes	Temas
<p>Terminal Cancer Patients' Wishes and Influencing Factors Toward the Provision of Artificial Nutrition and Hydration in Taiwan,</p> <p>Tai-Yuan Chiu et al,</p> <p>2004,</p> <p>Journal article,</p> <p>32</p>	<p>197 pacientes com cancro terminal que não responderam ao tratamento curativo admitidos numa unidade de cuidados paliativos em Taiwan durante um período de dois anos (Agosto de 2000 a Julho de 2002).</p>	<p>A percentagem média de respostas corretas em relação à NHA foi de apenas 24,4%;</p> <p>Embora 154 pacientes (78,2%) usassem NHA no mês passado, apenas 115 destes (58,4%) disseram que entendiam o que NHA era;</p> <p>Aproximadamente 3/4 dos pacientes reconheceram que a NHA poderia simbolizar o cuidado das famílias;</p> <p>Quanto as crenças sobre NHA, os pacientes tendem a acreditar nos seus benefícios, acreditando que o NHA era o melhor método para atender as necessidades de nutrição e hidratação do corpo.</p>	<p>Conhecimento sobre nutrição artificial</p> <p>Autonomia do doente</p> <p>Perspetiva da família</p> <p>Comunicação e educação</p> <p>Cultura e religião</p> <p>Natureza simbólica da nutrição</p> <p>Perspetiva do doente</p>
<p>Parenteral Nutrition at Home in Advanced Cancer Patients,</p> <p>Sebastiano Mercadante,</p> <p>1995,</p> <p>Clinical note,</p> <p>24</p>	<p>13 pacientes que receberam PN no domicílio durante um período de 5 anos.</p>	<p>Muitas vezes o desejo de prolongar a vida torna-se o único foco da decisão;</p> <p>O suporte nutricional foi iniciado no hospital e a família solicitou que o continuasse em casa, mesmo que o paciente não beneficiasse desta terapia;</p> <p>A família teve o papel principal na decisão sobre a nutrição parenteral, induzindo a equipa médica a iniciar ou continuar PN, mesmo que em algum momento o paciente se opusesse;</p> <p>Alguns pacientes interromperam a PN antes do óbito depois de uma revisão do problema e discussão com a família e os profissionais.</p>	<p>Prolongar a vida</p> <p>Qualidade de vida</p> <p>Autonomia do doente</p> <p>Comunicação e educação</p> <p>Perspetiva da família</p>

<p>Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers</p> <p>Angela Luna-Meza et al, 2021, Estudo descritivo qualitativo, 32</p>	<p>28 oncologistas, especialistas de cuidados paliativos, médicos gerais e enfermeiros provenientes de 3 instituições colombianas que envolvem cuidados a pacientes com cancro em fim de vida.</p>	<p>A população indígena tem uma visão diferente e mais pacífica da morte e as suas crenças e tradições ampliam as opções de cuidados para incluir a medicina tradicional;</p> <p>Os pacientes frequentemente afirmam que não foram informados sobre o estado da sua doença;</p> <p>Profissionais de saúde identificam a nutrição como a principal fonte de ansiedade entre pacientes e cuidadores;</p> <p>Todos os participantes concordam que uma vez introduzida a NA, é quase impossível retirá-la;</p> <p>Alguns médicos referem que o medo do confronto com os familiares e ações judiciais podem levar os médicos a realizar intervenções mesmo na ausência de benefícios.</p>	<p>Cultural e religião</p> <p>Autonomia do doente</p> <p>Comunicação e educação</p> <p>Sistema de saúde e experiência dos profissionais</p> <p>Perspetiva dos profissionais</p>
--	--	--	---

<p>End-of-life Treatment Preferences: A Key to Reducing Ethnic/Racial Disparities in Advance Care Planning?</p> <p>Melissa M. Garrido et al, 2014, artigo original, 28</p>	<p>606 pacientes com cancro avançado em regime ambulatorio entre 2002 e 2008 que foram seguidos numa média de 4 meses até à morte.</p>	<p>Existem diferenças significativas nas taxas de planeamento dos cuidados avançados entre os grupos raciais/étnicos com os brancos mais propensos do que os afro-americanos ou latinos a planear o fim de vida;</p> <p>Baixas taxas de planeamento antecipado dos cuidados estão associadas a preferências a cuidados mais agressivos que prolonguem a vida;</p> <p>A aceitação da doença foi associada a maior probabilidade de pedido de DNR;</p> <p>Na ausência de ordens em contrário, o comportamento dos profissionais de saúde é muitas vezes seguir com medidas de prolongamento da vida que podem ser fúteis para os pacientes;</p> <p>Preferências individuais sobre os tratamentos geralmente mudam após a educação sobre os riscos e benefícios envolvidos nas medidas de tratamento que prolongam a vida.</p>	<p>Cultura e religião</p> <p>Perspetiva do doente</p> <p>Perspetiva dos profissionais</p> <p>Comunicação e educação</p> <p>Prolongar a vida</p>
---	--	---	---

<p>Doctor, Does This Mean I'm Going to Starve to Death?</p> <p>Melissa K. Whitworth et al, 2004, Estudo de caso, 30</p>	<p>Shirley, uma mulher de 60 anos que foi diagnosticada com doença intra-abdominal inoperável consistente com cancro do ovário recorrente.</p>	<p>Entre 9% e 22% dos pacientes com cancro avançado que estão sobre TPN são admitidos no hospital por complicações;</p> <p>TPN é um procedimento invasivo que requer monitorização apertada;</p> <p>TPN é apenas uma opção para certos casos raros, uma vez que a maioria dos pacientes com tumores avançados morrem pelo avançar da doença e não por fome;</p> <p>Em casos selecionados, como no caso da Shirley, que tem disfunção intestinal isolada, a informação publicada sugere que TPN pode melhorar o resultado clínico;</p> <p>A nutrição é um tratamento como todos os outros e deve ser oferecida aos pacientes se for efetivo.</p>	<p>Qualidade de vida</p> <p>Perspetiva do doente</p> <p>Perspetiva dos profissionais</p>
<p>Eating-related distress and need for nutritional support of families of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members</p> <p>Koji Amano et al, 2016, Estudo transversal, 32</p>	<p>485 familiares em luto de pacientes oncológicos que foram internados em 133 hospitais em todo o Japão. 1 familiar foi selecionado por cada paciente.</p>	<p>Mais de 70% dos familiares necessitam de suporte nutricional para os seus pacientes e mais de 40% gostariam de ter recebido explicações sobre as razões para anorexia e a perda de peso do paciente;</p> <p>As causas principais de sobrecarga psicossocial dos pacientes e das famílias são a falta de conhecimento, tentativas mal sucedidas de aumentar o peso corporal e a expectativa da morte iminente;</p> <p>Familiares forçam os pacientes para comer para evitar a morte;</p> <p>Referem que a alimentação é uma causa de conflito entre o paciente e a família;</p> <p>Pacientes esforçam-se a comer não por terem apetite, mas sim porque querem satisfazer a sua família que o encoraja para comer;</p> <p>Familiares por vezes experienciam sentimentos de rejeição do seu afeto quando a comida é recusada pelo paciente.</p>	<p>Perspetiva dos familiares</p> <p>Comunicação e educação</p> <p>Perspetiva do doente</p> <p>Natureza simbólica da nutrição</p>
<p>Effect of education on preference of parenteral nutrition for patients in palliative care unit: quantitative and qualitative study with an anthropological approach</p> <p>Ki-Sun Jung et al, 2020, Estudo prospetivo quantitativo e qualitativo, 32</p>	<p>18 pacientes que não conseguem tolerar alimentação oral e enteral e as suas famílias. No momento do consentimento, 15 pacientes (grupo A, 83,3%) estavam a receber NP e 3 pacientes (grupo B) estavam a receber menos de 1 litro de 5% dextrose.</p>	<p>Depois da educação individual, 12 pacientes (grupo A1, 80%) escolheram continuar a receber PN e 3 pacientes (grupo A2, 20%) mudaram a sua escolha de PN para mínima hidratação e todos os pacientes do grupo B (fluidoterapia) não quiseram receber PN.</p> <p>A escala global de saúde e o funcionamento físico e emocional não foram diferentes entre os grupos com ou sem PN.</p> <p>A média de sobrevida foi de 21+-5.2 dias para os pacientes com PN e 13+-9.2 dias para os pacientes com fluidoterapia.</p> <p>Muitos pacientes tem uma forte confiança no PN.</p> <p>As famílias pensam que é cruel parar a PN e não querem discutir sobre a interrupção do NP porque tinham medo de informar o paciente sobre a sua expectativa de vida.</p> <p>Perceção da sua doença, prognóstico e entendimento do objetivo dos cuidados médicos pode ser associado com a decisão de parar a PN.</p>	<p>Comunicação e Educação</p> <p>Aceitação da doença e prognóstico</p> <p>Qualidade de vida</p> <p>Perspetiva da família</p> <p>Perspetiva do doente</p> <p>Prolongar a vida</p> <p>Natureza simbólica da alimentação</p>

Aspetos e questões éticas relativos à nutrição em fim de vida nos doentes oncológicos

<p>La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos</p> <p>Encarna Chisbert Alapont et al, 2019,</p> <p>Estudo observacional transversal,</p> <p>28</p>	<p>57 pares formados por um doente oncológico em cuidados paliativos e o seu cuidador principal.</p>	<p>Os pacientes dizem que a mudança na forma de se alimentar relaciona-se com a sintomatologia, enquanto o cuidador diz que esta mudança se relaciona com a dieta;</p> <p>Os pacientes reconheceram o conflito devido à alimentação em 38,8% e 31,6% deles relacionaram com a falta de apetite. Os cuidadores reconheceram de forma similar;</p> <p>Metade dos pacientes e dos cuidadores acreditam na influência da alimentação sobre o prognóstico da doença, relacionando-a com a sobrevivência e a qualidade de vida, tanto na sua esfera física como na psicossocial;</p> <p>A perceção sobre a necessidade da ingestão foi um fator significativo no aparecimento do conflito.</p>	<p>Perspetiva do doente</p> <p>Perspetiva da família</p> <p>Natureza simbólica da alimentação</p> <p>Prolongar a vida</p> <p>Qualidade de vida</p>
<p>The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families</p> <p>Ylva Orrevall et al,</p> <p>2004,</p> <p>Estudo qualitativo,</p> <p>32</p>	<p>13 pacientes com cancro avançado que receberam cuidados paliativos e 11 dos seus familiares da região de Estocolmo.</p>	<p>Os familiares sentem-se totalmente responsáveis pelo cuidado nutricional do doente;</p> <p>Os pacientes e os familiares disseram que a atenção não estava voltada para as questões nutricionais durante as consultas médicas;</p> <p>HPN foi descrito pelos pacientes e familiares como necessário para a sobrevivência dos pacientes e disseram que aceitar HPN era um alívio e a decisão mais lógica uma vez que uma pessoa que não come morre à fome;</p> <p>A situação nutricional caótica e desesperante que o paciente e a família viviam influenciou a disposição do paciente em aceitar a HPN, vendo-a como um alívio e uma alternativa positiva.</p>	<p>Perspetiva do doente</p> <p>Perspetiva da família</p> <p>Comunicação e educação</p> <p>Prolongar a vida</p>

3.2. Visão geral sobre os artigos

Os artigos incluídos nesta revisão sistemática consistem em artigos originais incluindo estudos observacionais, estudos quantitativos e principalmente qualitativos. Os indivíduos em estudo nestes artigos variam desde pacientes e famílias a profissionais de saúde de modo a identificar barreiras nesta tríade.

Os anos de publicação dos artigos oscilam entre 1995 e 2021 e compreendem dados provenientes de 9 países diferentes: Taiwan, Itália, Colômbia, Estados Unidos da América, Reino Unido, Japão, Coreia do Sul, Espanha e Suécia.

De salientar que não foram encontrados muitos artigos que respondessem à pergunta investigadora deste trabalho. Apesar de existirem vários artigos sobre o tema nutrição artificial em doentes oncológicos em fim de vida, estes artigos não se focam nas barreiras e nos fatores que levaram aquele paciente/família a decidirem iniciar ou interromper este tratamento, mas sim, na melhor decisão a tomar ou nas indicações clínicas, que não é o objetivo desta revisão sistemática.

3.3. Temas

A leitura e análise dos artigos incluídos permitiu encontrar 12 temas principais que representam as barreiras na decisão de iniciar ou retirar a nutrição artificial em doentes oncológicos: Qualidade de vida; Prolongar a vida; Conhecimento sobre Nutrição Artificial; Natureza simbólica da Alimentação; Autonomia do Doente; Perspetiva da Família; Perspetiva do Doente; Perspetiva dos Profissionais de saúde; Aceitação da doença e prognóstico; Cultura e contexto social; Comunicação e educação; Sistema de saúde e experiência dos profissionais.

Os 9 artigos diferem nos números de temas presentes variando entre 1 a 7 temas por estudo. Nas tabelas de extração de dados estão representados os temas que foram encontrados em cada artigo.

3.3.1. Conhecimento sobre Alimentação artificial

Apenas 1 dos 9 estudos incluídos faz referência ao nível conhecimento que os doentes têm em relação à Alimentação Artificial.

De acordo com o estudo de Tai-yuan Chiu (7), embora 154 pacientes (78,2%) usassem nutrição artificial no passado mês, apenas 115 destes (58,4%) entendiam no que consistia a alimentação artificial. No mesmo estudo, a percentagem média de respostas corretas em relação à Alimentação artificial foi de apenas 24,4%, o que indica que os doentes têm uma falta significativa de conhecimento acerca deste tratamento.

De realçar que, quanto mais alto o nível de conhecimento sobre alimentação artificial, mais baixa é a probabilidade de desejar receber a mesma. (7) Assim, as diferentes técnicas de alimentação deverão ser explicadas aos familiares para os capacitar a intervir na tomada de decisão.

O nível de conhecimento que os pacientes e famílias têm sobre a alimentação artificial está relacionado com a comunicação e educação desenvolvida sobre este assunto entre o paciente, família e profissionais de saúde. Quanto melhor a abertura para se falar deste assunto com os doentes, maior o seu conhecimento sobre o mesmo. Assim, apesar da Conhecimento e a Comunicação e educação serem temas indissociáveis, decidimos abordar estes temas em separado para uma melhor exposição dos conteúdos.

ANH can prolong life for all patients.

Tai-Yuan Chiu et all, página 212, linha 12

ANH can prevent all patients from starving to death.

Tai-Yuan Chiu et all, página 212, linha 13

3.3.2. Qualidade de Vida

Quatro num total de nove artigos incluídos nesta revisão evocaram a qualidade de vida como uma barreira à tomada de decisão.

A alimentação artificial num doente oncológico pode diminuir a qualidade de vida por alterar a rotina de alimentação, por poder implicar a imobilização ou sedação do doente para que não retire o tubo no caso da nutrição enteral e por todos os riscos inerentes a esta intervenção. (11) Estes riscos devem ser claramente explicados e entendidos pelo paciente antes de qualquer decisão ser tomada.

De acordo com Ki-Sung Jung, a qualidade de vida dos doentes submetidos a nutrição parenteral não é superior à dos pacientes que não foram submetidos a tal intervenção. (13)

Para além disto, a nutrição parenteral implica a frequência regular de testes laboratoriais, geralmente uma vez por semana (8) repercutindo-se também na qualidade de vida dos doentes. De realçar que a maioria destes doentes que se encontram em fim de vida estão debilitados e cansados psicologicamente de intervenções médicas e, por vezes, o que desejam nesta fase é aproveitar o que resta da sua vida sem estarem a ser sujeitos a mais intervenções que possam causar mais desconforto e implicar deslocações evitáveis de sua casa para o hospital.

Assim, a vinculação da ingestão com a qualidade de vida do paciente pode propiciar condutas de esforço por parte do paciente e da insistência por parte do cuidador (14) que podem levar ao esgotamento físico e psicológico, causar ansiedade tanto no paciente como no cuidador que se repercutirá tanto na dinâmica familiar como no cuidado, podendo ser causa de conflito.

3.3.3 – Prolongar a vida

Em cinco dos nove artigos incluídos nesta revisão sistemática, prolongar a vida do paciente foi apontado com uma das barreiras à decisão de eventual início ou retirada da alimentação artificial.

Prolongar a vida de um paciente em fim de vida implica pensar se vale a pena tal decisão. Será ético incutir mais uma intervenção que levará a um sofrimento contínuo para o paciente ou será preferível manter a melhor qualidade de vida no tempo que resta? Aqui, mais uma vez, prolongar a vida do paciente e a qualidade de vida tornam-se 2 temas indissociáveis que tem que ser explorados em conjunto aquando da decisão. Muitas vezes o desejo de prolongar a vida do paciente torna-se o único fator a guiar a decisão de iniciar ou manter a alimentação artificial (8) (13), tanto na perspetiva do doente como na da sua família. De acordo com o estudo de Mellissa M. Garrido, uma percentagem significativa dos doentes (48% daqueles sem ordem de não reanimação e 14% com ordem de não reanimação) desejavam alimentação enteral se esta intervenção pudesse estender as suas vidas por mais um mês.

Para além disto, a pesquisa não tem mostrado diferenças em termos de sobrevivência entre pacientes com nutrição parenteral e os pacientes sem (13), no entanto, tanto os pacientes como a família consideram a alimentação artificial como algo necessário para a sobrevivência (15).

Likewise, the palliative care team can face challenging situations when patients are administered PN in the hospital and discharge is planned. Continued support is often requested by the relatives or patient. In such cases, the desire to prolong life becomes the focus of the decision and may confuse the physicians' overall responsibilities toward hopeless ill patients.

Sebastiano Mercadante, página 476, coluna 2, linhas 4-12

Em relación a la opinión que los sujetos entrevistados tenían sobre la influencia de la alimentación sobre el pronóstico de la enfermedad, los datos indicaron que alrededor de la mitad de los pacientes y también de los cuidadores creían en su influencia, ligándola a la supervivencia en un 25% de los argumentos de los pacientes y en un 17,44% de los expuestos por los cuidadores.

Encarna Chisbert Alapont página 512, linhas 15-20

*No patients or family members described feeling pressured to accept HPN.
HPN was described by both patients and family as necessary for the survival of
the patients.*

Ylva Orrevall, página 1285, coluna 2, linhas 1-4

3.3.4. - Natureza Simbólica da Alimentação

Quatro dos nove artigos incluídos nesta revisão abordam mais a simbologia da alimentação.

A comida tem um significado simbólico que transcende os benefícios físicos que proporciona para a nossa sobrevivência. Como sabemos, negar comida e água a qualquer pessoa por qualquer motivo parece a antítese de expressar cuidado (14) e compaixão. A alimentação e a água estão completamente ligadas à vida e, por esta ligação irrefutável, é que torna a decisão de iniciar ou renunciar alimentação artificial um assunto extremamente controverso e emocionalmente complexo. (7)

De acordo com o estudo de Tai-Yuan Chiu, aproximadamente três quartos dos pacientes reconhecem que a alimentação pode simbolizar o cuidado das famílias. (7) Assim, quando os pacientes rejeitam a alimentação que é oferecida pelos seus familiares, estes sentem-se frustrados, pois sentem que o seu afeto, atenção e preocupação estão de alguma forma a ser rejeitados. (12) (14) Estes sentimentos levam a que a nutrição artificial seja vista com uma ótima alternativa para os pacientes, pois acabam por sentir algum alívio por estar a ser feito algo pelo seu ente querido. Desta forma, os familiares e os pacientes são extremamente influenciados pela visualização do fluido da nutrição parenteral (13).

*what could be any more inextricably bound to life itself than offering hungry persons
food and
thirsty persons water?*

Tai-yuan Chiu, página 207, coluna 2, linhas 2-4

*Family members often experienced feelings of rejection of their affection when food
was refused by patients.*

Koji Amano, página 532, coluna 1, linhas 49-51

*A regular nurse said that “Patients and caregivers are assured that a white liquid
(means lipid-containing PN) is connected to the body. It seems they equate it with
cooked rice”.*

Ki-Sun Jung, página 2797, coluna 2, linhas 15-17

*Por otro lado, de las 199 formas de cuidado que expresaron los pacientes, 51 de ellas
(25,62%) estuvieron relacionadas con la alimentación, siendo la más numerosa la de
“hacerme la comida”.*

Encarna Chisbert Alapont, página 6, linhas 18-20)

3.3.5. - Autonomia do Doente

Em três dos nove artigos é mencionada a Autonomia do doente na decisão de iniciar ou retirar a nutrição artificial.

Este tipo de decisão é da inteira responsabilidade do paciente quando este se encontra competente para tal decisão ou, anteriormente, o doente pode já ter expressado os seus desejos sobre a forma de diretivas antecipadas. Se o doente não for competente, a família normalmente age com o seu representante. (9)

A autonomia do doente deve ser respeitada. Isso exige respeito ao direito do paciente à autodeterminação que permitirá que cada um julgue o que é melhor para si mesmo (7), mesmo que isto seja o oposto daquilo que a família e os profissionais julgam que seja o melhor para ele (8), surgindo assim um conflito na maioria das vezes.

Moreover, legally, ANH has been recognized as a medical treatment, which can be refused by a competent adult or a surrogate decision-maker appointed through an advance directive in the principle of autonomy.

Tai-Yuan Chiu, página 212, coluna 1, linhas 2-6

From the ethical point of view many authors describe the patient`s right to decide about treatment. The autonomy of the individual should be respected. Clearly, personal beliefs and emotions influence the decision to start, stop, or continue PN when the patient is in a terminal stage. Problems may arise when the diagnosis is unknown or patients do not appear to be cognitively competent.

Sebastiano Mercadante, página 479, coluna 1, linhas 1-9

Participants identified patients as autonomous individuals with the right to be informed and make decisions regarding their health. Later in the course of their disease, when perhaps the level of conscience of the patient is affected, the family usually act as the patient`s representative.

Angela Luna-Meza, página 4, linhas 44-46, página 5, linhas 1-3

3.3.6. - Perspetiva da família

Em seis dos nove artigos são mencionadas as perspetivas dos familiares que influenciam as decisões no fim de vida.

De acordo com o Tai-Yuan Chiu, as preocupações das famílias são reconhecidas como as principais barreiras na decisão do uso da nutrição artificial. (7) Assim, os valores familiares, as crenças pessoais e as atitudes têm um grande peso na decisão de iniciar ou interromper a alimentação artificial nestes doentes. (8)

A dificuldade em comer que os doentes oncológicos em fim de vida sofrem leva à ansiedade nos seus familiares (14), que temem que o paciente morra de fome, tornando-se uma “alma faminta” após a morte. (7) (12) Muitas famílias também experienciam sentimentos de culpa por se considerarem responsáveis pela diminuição da ingestão do paciente (14) e sentem-se impotentes e frustrados por não serem capazes de fazer com que o paciente coma. (15) Estas crenças e preocupações levam a que a maioria das famílias supliquem a nutrição artificial para os seus familiares sem pensar nos possíveis riscos da mesma, uma vez que é difícil para a família aceitar a cessação da ingestão nutricional quando o doente deixa de o conseguir fazer. (8)

Para além disto, a maioria das famílias pensam que o internamento dos doentes oncológicos em fim de vida é uma espécie de tratamento médico e que a morte significa a falha da medicina. Assim, baseada nesta perspetiva, a família não consegue aceitar parar a nutrição artificial mesmo nos últimos dias de vida. (13)

This reveal the important role of medical professionals in the process of decision-making for the use of ANH, although the families` concerns are recognized to be the major barriers in deciding the use of ANH in the context of local cultural background.

Tai-Yuan Chiu, página 213, coluna 2, linhas 10-16

The family also plays a major role in decisions regarding PN. The family can induce the team and the patient to start or continue the administration of PN, even if the patient is, at some level, opposed to the treatment. In this survey, nutritional support was started at the hospital, and the family requested that it continue at home.

Sebastiano Mercadante, página. 479, coluna 1, linhas 15-22

This study revealed that over 70% of family members needed nutritional support for their patients and over 40% would like to have received sufficient explanations about the reasons for anorexia and weight loss of the patient.

Koji Amano, página 532, coluna 1, linhas 3-6

A wife of 58-year-old male patient spoke that “It is cruel to tell him (patient) that I will going to cease his meal. I can `t do that”.

Ki-Sun Jung, página 2797, coluna 2, linhas 7-8

Family members described feeling totally responsible for the sick person`s nutritional care.

Ylva Orrevall, página 1283, coluna 2, linhas 21-22

3.3.7. - Perspetiva do Doente

Em cinco num total de nove artigos desta revisão a Perspetiva do doente é mencionada como uma barreira à tomada de decisão.

A decisão sobre a nutricional artificial nos doentes oncológicos em fim de vida não pode ser determinada apenas pela utilidade médica da mesma, mas também pelas necessidades emocionais ou psicológicas dos pacientes. (13)

Tal como as famílias, alguns pacientes temem que possam morrer à fome se decidirem não iniciar ou interromper a nutrição artificial. (11) Para além disto, muitos pacientes tem uma forte confiança na NA e sentem-se totalmente dependentes desta intervenção para viver. (13) Assim, os doentes que têm estas crenças vinculadas, numa situação nutricional caótica e desesperante que estes doentes atravessam, levam à vontade do doente em aceitar a nutrição artificial. (15) Apenas uma pequena percentagem de doentes não estava disposta a receber nutrição artificial porque temiam que essa intervenção lhe trouxesse mais sofrimento e complicações. (13)

Os pacientes afirmaram que a nutrição suponha uma fonte de conflito entre eles e a sua família (14). Estes, muitas vezes, antes de iniciarem a alimentação artificial, esforçam-se para comer não porque desejam, mas sim porque pretendem satisfazer os familiares que estão a encorajá-los para comer (12) até que chegam a um ponto de esgotamento físico e psicológico que só piora o estado geral do doente por não conseguir atingir o seu objetivo (14).

Doctor, does this mean I`m going to starve to death?

Melissa K. Whitworth, página 200, coluna 1, linha 18

Patients ate not because they wanted food but because they wanted to satisfy their family members, who where encouraging them to eat.

Koji Amano, página 532, coluna 1, linhas 47-49

Another 62-year female patient with colon cancer said, "It is heartbreaking to break up with my family, but I am afraid that maybe I will extend a painful period".

Ki-Sun Jung, página 2795, coluna 2, linhas 39-41

Sin embargo, pocos estudios contemplan el esfuerzo que el paciente debe realizar para mantener su ingesta, y el reconocimiento de dicho esfuerzo por parte del entorno, como uno de los cambios antes mencionados. Además, este esfuerzo es difícil de mantener en el tiempo y puede provocar agotamiento físico o psicológico.

Encarna Chisbert Alapont, página 7, linhas 20-25

3.3.8. - Perspetiva dos Profissionais de Saúde

Apenas três dos nove artigos faz referência à Perspetiva dos profissionais de saúde.

Quando os doentes oncológicos atingem um estágio avançado da sua doença, é necessário tomar decisões eticamente complexas acerca dos tratamentos médicos em fim de vida, não só para os pacientes e família como também para os profissionais de saúde. (9)

Os profissionais de saúde afirmam que é sempre mais difícil suspender os tratamentos do que não os iniciar e, embora existam alguns critérios clínicos para orientar essas decisões, o julgamento clínico continua a ser o mais importante a ter em conta. (9)

Alguns médicos consideram que não iniciar / retirar a alimentação artificial é uma opção médica válida em determinados doentes, mas, muitas vezes, têm medo do confronto com os familiares e de ações judiciais. Este receio pode levar os médicos a iniciar ou manter técnicas de alimentação artificial mesmo na ausência de benefícios esperados. (9) Assim, na ausência de ordens em contrário, o comportamento padrão dos profissionais é, frequentemente, prosseguir com medidas de prolongamento de vida que podem ser fúteis para os pacientes. (10)

The difficult part of oncology is not deciding when to start a treatment but to know when to stop it, (...) the decision to stop is related to the functional status of the patient and his/her prognosis and treatment goal
Angela Luna-Meza, página 6, coluna 1, linhas 26-30

But when the patient already has a gastrostomy, or a tracheostomy, I cannot say 'take it off', it is a situation we do not want to reach. It is more ethical not to start them, than to have to withdraw them later.
Angela Luna-Meza, página 6, coluna 2, linhas 23-27

There may come a time when supported nutrition is of no benefit to you and the burdens outweigh its previous value.
Melissa K. Whitworth, página 200, coluna 1, linha 44-46

3.3.9. - Aceitação e Prognóstico da Doença

Apenas dois artigos dos nove incluídos neste trabalho abordam a aceitação e o prognóstico da doença como um fator influenciador da decisão de iniciar ou retirar/não iniciar a alimentação artificial.

A percepção e a aceitação que o paciente têm sobre o estado de doença e o seu prognóstico, assim como a compreensão sobre o objetivo dos cuidados em fim de vida, estão associados à decisão de parar ou de não iniciar a nutrição artificial. Assim, uma melhor compreensão do prognóstico da sua doença e o objetivo dos cuidados parece aumentar a probabilidade de optar por não receber ou interromper a nutrição artificial.

(13)

*I have done all I have to do in my life, and I want to go naturally because I have
no regrets anymore.*

Ki-Sun Jung, página 2795, coluna 2, linhas 37-38

*Among latino patients, terminal illness acknowledgement was also associated
with higher likelihood of DNR (do not resuscitate) orders (33% of those with a
DNR order and 10% without acknowledged a terminal illness).*

Melissa M. Garrido, página 4, linhas 20-22

3.3.10. Cultura e Religião

Três dos nove artigos incluídos mencionaram a Cultura e religião como sendo uma barreira à tomada de decisão.

A cultura e a religião permitem uma melhor compreensão dos valores e preferências dos doentes e das famílias e a sua relação com o planeamento dos cuidados em fim de vida.

Em muitos grupos culturais associam uma conotação negativa ao facto de se falar sobre a morte, é considerado desrespeito, má sorte e resulta em perda de esperança. (9) Na cultura oriental é prática comum não revelar a verdade sobre a doença, especialmente num doente com cancro em fim de vida, com base no princípio da não maleficência. Estas omissões aumentam as barreiras na comunicação entre o doente, a família e os profissionais de saúde e acabam por prejudicar os cuidados em fim de vida. Neste caso, a discussão sobre os desejos e as crenças dos doentes e da família em relação à nutrição artificial fica comprometida. (7)

Por outro lado, outras culturas como por exemplo os povos indígenas têm uma visão religiosa e cultural da morte mais pacífica e leve. As suas crenças e tradições expandem o leque de opções médicas, sendo mais prováveis de interromper ou negar a nutrição artificial. (9)

Alguns pacientes que acreditam em forças externas, como por exemplo em Deus, tendem a acreditar que a sua sobrevivência é imutável uma vez que está definida por uma entidade superior. Estes doentes tem uma menor influência no planeamento de cuidados em fim de vida, sobretudo na alimentação artificial pois defendem que o seu percurso é definido por outrem.

When discussing the end of life with indigenous people the situation changes dramatically. Both the cultural and religious perception of death is completely different. People who have ancestral beliefs live the process of death and dying in a more peaceful way.

Angela Luna-Meza, página 4, coluna 2, linhas 32-37

Our hypothesis was that values and preferences based on an external source (such as God) controlling the length of life, as well as preferences for life-prolonging care, would be associated with lower likelihood of having a DNR order within each racial/ethnic group.

Melissa M. Garrido, página 2, linhas 22-26

3.3.11. - Comunicação e educação

Sete dos nove artigos incluídos nesta Revisão Sistemática abordam a comunicação e a educação como sendo uma barreira nas decisões em fim de vida.

É eticamente necessário que os profissionais de saúde informem corretamente os pacientes sobre os riscos e benefícios da nutrição artificial para que estes façam um julgamento adequado. (7)

Os pacientes frequentemente afirmam que não estão informados em relação à sua condição clínica. (8) (9) Por outro lado, os profissionais referem que os pacientes não desejam falar sobre estes tópicos, sendo que, esta contradição impede um ótimo processo de tomada de decisão devido a uma má comunicação. (9)

Tanto os pacientes quanto os familiares disseram que durante as consultas médicas, a atenção não estava voltada para as questões nutricionais e por isso recebiam pouca informação sobre este assunto (15), que em contrapartida é o que mais gera conflito.

De acordo com Angela Luna-Meza, os médicos requerem habilidades especiais de comunicação como empatia e confiança, que são necessárias para comunicar opções de cuidados em fim de vida e providenciar informações claras sem eliminar a esperança dos pacientes. (9) Os profissionais consideram que estas habilidades são adquiridas através da prática e da experiência.

De notar que as preferências dos doentes sobre iniciar ou interromper a nutrição artificial frequentemente mudam depois uma educação sobre os riscos, benefícios e objetivos desta intervenção. (10) (13)

Some patients are not coping well with the illness, and some are not informed about the diagnosis.

Sebastiano Mercadante, página 479, coluna 1, linhas 7-9

I believe that the most important attributes of the doctor-patient relationship are empathy and trust.

Angela Luna-Meza, página 5, coluna 2, linhas 16-18

I am convinced that communicating appropriately requires sensitivity. One can train (in) that and become proficient in the ability to inform in a smooth but realistic way the patient's situation and the possible outcomes.

Angela Luna-Meza, página 5, coluna 2, linhas 38-42

Percentage (20%) itself may not be accurate because of the small number of this study, but it is clear that some patients have changed their minds not to receiving an education. Actually, three patients (or family) wanted to stop to be administered PN after receiving an education.

Ki-Sun Jon, página 2798, coluna 1, linhas 17-20

Both patients and family members said that attention was not focused on nutritional issues during physicians' appointments at the hospital. The reasons given included an apparent lack of time coupled with a feeling that physicians are mainly interested in the oncological disease and treatment.

Ylva-Orrevall, página 1284, coluna 1, linhas 31-37

3.3.12. Sistema de saúde e experiência dos profissionais de saúde

Apenas um dos nove artigos menciona o Sistema de saúde e experiência dos profissionais de saúde como um assunto crucial que afeta a decisão.

A forma de organização de um sistema de saúde tem impacto na disponibilidade e abordagem aos cuidados de saúde em fim de vida. Um exemplo disso é o sistema de saúde colombiano onde os pacientes oncológicos são, frequentemente, forçados a mudar de um médico para outro. Esta mudança pode fazer com que o paciente e a sua família percebam o profissional como um estranho que veio para diminuir esperanças. Assim, não se forma uma relação de confiança entre o médico e o paciente imprescindível para a discussão deste tipo de assuntos. (9)

Em relação aos profissionais, aqueles que tinham mais experiência em cuidados em fim de vida foram identificados como profissionais com uma comunicação mais empática com os doentes. Para além disto, estes conversavam com os pacientes sobre necessidades e preocupações não orgânicas dos mesmos, ampliando desta forma a confiança do paciente no médico. (9)

When I see a patient for the first time and he is already at the very last phase of life, it's more complicated. If I'm presenting palliative sedation as an option or talking about home-care options, for example, there will be mistrust of the patient and the family. Many times, there are confrontations. They don't want the participation of an unknown person who is also cutting their hopes and expectations.

Angela Luna-Meza, página 6, coluna 1, linhas 6-14

They expressed that time invested in these conversations leads to greater knowledge of the patient's life, builds trust, opens a comfortable space for patients to express their own ideas regarding management options and initiate EoL (end of life) discussions.

Over time, I inadvertently learn some things about his (the patient) life: eg. what his children do, and that makes him feel important, he trust me.

Angela Luna-Meza, página 5, coluna 2, linhas 24-32

4. Discussão

A presente revisão sistemática teve como objetivo explorar as barreiras que mais frequentemente se encontram quando se torna necessário decidir sobre cuidados em fim de vida, especificamente, quando a nutrição artificial é evocada.

Tendo em vista o significado central da alimentação e a proximidade morte, os pacientes oncológicos que apresentam perda de peso e de apetite, não sofrem apenas consequências físicas, mas também, são confrontados com desafios emocionais e sociais e questões éticas que podem ter mais impacto na sua vida do que as consequências físicas da própria doença.

Este trabalho pretende evocar os fatores que influenciam a tomada de decisão em relação à nutrição artificial nestes doentes, tendo em vista os aspetos psicológicos e emocionais que entram em confronto quando se tem que decidir questões desta natureza, deixando para fora os aspetos fisiopatológicos da caquexia da doença oncológica e os riscos e os benefícios da nutrição artificial, na qual já tem sido alvo de grande pesquisa.

Da análise dos nove artigos incluídos nesta revisão sistemática surgiram 12 temas principais que influenciam o uso da alimentação artificial nos doentes oncológicos. Foi feita uma pesquisa bibliográfica adicional para uma melhor discussão sobre os temas e para um melhor contexto global dos mesmos.

Em relação à **natureza simbólica da alimentação**, a pesquisa revelou que vários artigos faziam referência a este tema como algo extremamente importante a ter em conta na tomada de decisão.

O conceito de comida e nutrição é considerado um dos cuidados/tratamentos mais básicos que se baseiam na importância que os alimentos têm na vida humana. Esta importância não se deve apenas ao significado fisiológico, mas também ao significado emocional, cultural, religioso e social que ela desempenha. (16) Desta forma, negar ou retirar a alimentação artificial a um doente é uma decisão eticamente complexa uma vez que associamos, inevitavelmente, a alimentação à vida e ao cuidado. (7) (14)

Na pesquisa efetuada, deparamo-nos com o facto de os pacientes reconhecerem a alimentação como uma forma de cuidado das suas famílias (7) e também como uma fonte de conflito, quando os pacientes deixam de se conseguir alimentar da mesma forma. (12)(14)

Apesar de a alimentação artificial não ser o sinónimo de oferecer alimentação, as suas famílias vêem esta intervenção como tal, e daí, surge a insistência destes em instituir aos seus familiares a alimentação artificial quando os pacientes diminuem ou deixam de se alimentar oralmente.

No entanto, de acordo com Tai-Yuan Chiu, introduzir a alimentação artificial demasiado cedo pode substituir o cuidado da família para com o doente e tornar a relação entre estes mais distante (7), uma vez que, a alimentação tem um papel notável nas relações sociais (14). Desta forma, é essencial incentivar a interação entre o doente e a família para lhe dar o suporte emocional e físico que precisam. (7)

Outra barreira bastante invocada nos artigos incluídos nesta revisão é a **Qualidade de vida** que é mencionada como o principal fator na decisão sobre iniciar ou não iniciar/interromper a nutrição artificial em todo o mundo (17).

De acordo com a Organização mundial de saúde, o objetivo dos cuidados em fim de vida é promover a qualidade de vida dos doentes e da sua família, providenciar o alívio dos sintomas e ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível, integrando os aspetos espirituais e psicológicos do doente. (15) Assim, sabendo que a alimentação artificial poderá interferir na rotina de alimentação do doente, implicar riscos e complicações para a sua saúde e interferir na dinâmica entre o doente, a sua família e o seu dia a dia, esta intervenção necessita de ser bem equacionada uma vez que poderá diminuir a qualidade de vida dos pacientes. Nesta fase, deve privilegiar-se muito mais a qualidade de vida do doente através de medidas de controlo sintomático e outras que levem a um maior conforto e bem-estar.

De realçar que, o conceito de qualidade de vida possui diferentes interpretações dependendo das diferentes culturas e situações. (17) Vários estudos em pacientes com cancro avançado têm falhado em demonstrar algum benefício da nutrição artificial na melhoria da qualidade de vida dos doentes. (11) (13)

Assim, é eticamente necessário para os profissionais de saúde avaliar os riscos e benéficos da nutrição artificial e informar os pacientes corretamente para ajudar a que o paciente faça o julgamento mais apropriado de acordo com os seus próprios conceitos e crenças em relação à qualidade de vida.

Prolongar a vida do paciente é outro tema frequentemente mencionado nos artigos desta revisão que exige reflexão. Na maioria das vezes, o desejo de se instituir a alimentação artificial baseia-se apenas no facto da possibilidade de se prolongar a vida do paciente. (8) (13) O prolongamento da vida nunca pode ser o único objetivo da alimentação artificial, uma vez que, deve ser sempre posto em relação com o bem-estar do doente. Desta forma, o prolongamento da vida e a qualidade da vida são dois temas que não podem ser dissociáveis e devem ser sempre tido em conta em conjunto na tomada de decisão sobre os cuidados em fim de vida.

De acordo com Ki-Sun Jung, não existem diferenças em termos de sobrevivência entre pacientes com e sem nutrição parenteral (13), o que torna o prolongamento da vida um

tema controverso que necessita de ser reforçado nas discussões sobre o fim de vida com os doentes, já que a maioria não tem esta perceção.

Importa dizer que prolongar da vida nunca se deve transformar no prolongar da fase de morte (18) e nas situações em fim de vida, o propósito das intervenções são, acima de tudo, melhorar a qualidade de vida do doente.

Em relação ao **conhecimento** que os doentes têm sobre a alimentação artificial, apenas um dos artigos fez referência a esta problemática, o que demonstra que, apesar de a amostra usada para este trabalho ser bastante limitada, existe uma falta de preocupação em avaliar este parâmetro.

De acordo com Tai-Yun Chiu, um número significativo de doentes que está sobre alimentação artificial não sabe no que consiste esta intervenção e também têm ideias erradas sobre o objetivo da mesma. Isto denota uma barreira importante para um processo de decisão apropriada. Apesar dos esforços da equipa médica em fornecer a nutrição artificial sobre o princípio da beneficência, a nutrição inadequada pode aumentar ainda mais o sofrimento do paciente violando assim, o princípio da não maleficência. Assim, para contrariar a falta de conhecimento dos doentes, será uma responsabilidade moral explicar os potenciais benefícios e riscos do uso da alimentação artificial, assim como desmitificar crenças que possam impedir a adequada tomada de decisão por parte do doente e da família.

De acrescentar que, o mais alto nível de conhecimento dos doentes sobre a alimentação artificial leva a menores probabilidades de desejar receber a mesma (7), o que demonstra a importância do consentimento informado na tomada de decisões. Entende-se por consentimento informado a autorização esclarecida prestada pelo utente antes da submissão a determinado ato médico. Esta autorização pressupõe uma explicação e respetiva compreensão quanto ao que se pretende fazer, o modo de atuar, razão e resultado esperado da intervenção consentida. (20)

O nível de conhecimento que os pacientes e famílias tem sobre a alimentação artificial está claramente relacionado com a **comunicação e educação** desenvolvida sobre este assunto entre o paciente, família e profissionais de saúde.

A comunicação e educação foi um dos temas mais evocados nos artigos incluídos neste trabalho, evidenciando assim a importância do mesmo nas decisões em fim de vida.

Um dos achados mais relevantes foi o facto das preferências dos doentes sobre iniciar ou interromper a nutrição artificial frequentemente mudarem depois uma educação sobre os riscos, benefícios e objetivos desta intervenção. (10) (13) Isto realça a necessidade dos pacientes e das suas famílias perceberem os objetivos e as implicações dos cuidados baseados numa informação clara sobre a sua condição clínica,

prognóstico da sua doença e todos os detalhes da intervenção em causa para, posteriormente, puderem decidir apropriadamente.

Os pacientes e as famílias afirmam que não recebem informação suficiente sobre as questões nutricionais que os preocupam (8) (9) (15) e os profissionais referem que os pacientes não desejam falar sobre estes tópicos. (9) Esta contradição afasta claramente o diálogo entre paciente, família e profissionais impedindo a discussão sobre o que realmente preocupa os intervenientes.

Outro estudo anterior mostrou que existe uma falta de integração entre os pontos de vista do profissional de saúde, do paciente e da família nas tomadas de decisão sobre a nutrição e a hidratação artificial no final da vida. Portanto, um desafio para os cuidados médicos atuais é promover um diálogo efetivo entre os médicos, paciente e familiares. De facto, a comunicação eficaz é de extrema importância para garantir o direito do paciente e dos seus familiares de participar ativamente na toma de decisões sobre os cuidados em fim de vida. (21)

Para além de habilidades especiais de comunicação, como a empatia e a confiança, o tempo investido nas conversas é de grande relevância para comunicar opções e decisões em fim de vida, uma vez que leva a um maior conhecimento da vida do paciente, cria confiança e abre espaço confortável para que os pacientes expressem as suas ideias e preocupações. (9)

A nutrição artificial apesar de ser vista pela grande maioria dos doentes e familiares como uma intervenção básica de suporte, legalmente tem sido reconhecida como um tratamento médico e por isso pode ser recusada por um adulto competente ou por um representante (se o paciente não for competente) sobre o **Princípio da autonomia**.

O Princípio bioético do respeito à autonomia é o início do direito do paciente de questionar o seu tratamento e assegurar que o plano de cuidados esteja em conformidade com seu desejo. (19) Muitas vezes este princípio é entendido como absoluto para as boas práticas, mas nem sempre o paciente está apto a tomar decisões. Desta forma, os problemas surgem quando o doente não está competente e assim deixa de ser capaz de expressar a sua vontade. Nestas situações, os seus desejos poderão estar expressos sobre a forma de um testamento vital ou então alguém próximo do doente assume a responsabilidade de decidir o melhor. (9)

Uma das barreiras mais referenciadas nos artigos é a **Perspetiva da família**. Importa reforçar que as preocupações da família foram consideradas como as principais barreiras na decisão em relação ao uso da nutrição artificial. (7)

A falta de apetite do paciente gera stress e sentimentos de culpa nos cuidadores que se consideram responsáveis pela diminuição da ingestão do paciente. (14) (15) Por isso, não é surpresa que isto possa causar sofrimento emocional considerável para os

parentes. (12) A alimentação é muitas vezes feita em conjunto com o resto da família, e como os pacientes deixam de participar nestes eventos, os familiares vivenciam isto como uma perda. (12)

A família desempenha um papel marcante nas decisões (8) e é impossível evitar a influência dos seus valores, das suas crenças e atitudes. Os familiares emocionalmente afetados apresentam, por vezes, opiniões e atitudes baseadas em expectativas irrealistas e ideais errados relativamente à NA no fim de vida nos doentes oncológicos. Muitos acreditam que suspender a nutrição artificial significa desistir do doente e temem que este possa morrer à fome. (7) (12) Assim, os familiares vêm na nutrição artificial uma sensação de alívio e segurança, no sentido de não se desistir do doente e não lhe retirar algo que os familiares vem como indispensável para a sua vida. Por outro lado, introduzir técnicas de nutrição artificial precocemente pode substituir o cuidado delicado das famílias e fazer a relação entre estes mais distante. (7)

Alguns estudos demonstram que explicar para a família que a diminuição do apetite é normal e faz parte do processo de doença, pode mudar as suas perspetivas e, desta forma, diminuir o conflito intrafamiliar gerado. (22)

De acordo com Koji Amano, a maioria das famílias necessitam de suporte nutricional para os seus pacientes e uma grande parte gostaria de ter recebido explicações suficientes sobre os motivos da anorexia e perda de peso do paciente. Isto é consistente com um estudo anterior no qual as principais causas de sobrecarga psicológica nos familiares foram a falta de conhecimento sobre os aspetos nutricionais do paciente. (13) Outros estudos demonstraram que os familiares conformados com a decisão de retirar a alimentação nutricional aos seus doentes, afirmaram que tinha recebido informações suficientes sobre o paciente e as intervenções evocadas. (23) Desta forma, antes de se tomar qualquer decisão, importa discutir com as famílias por tempo suficiente sobre a condição clínica do doente, prognóstico, objetivos dos cuidados, preocupações existentes e os seus desejos. (13)

A **perspetiva dos doentes**, tal como a dos seus familiares, é evocada nos artigos como uma barreira. As decisões em fim de vida são extremamente influenciadas pelas necessidades emocionais e psicológicas dos pacientes (7).

De acordo com Tai-Yuan Chiu, a maioria dos pacientes tendem a acreditar fortemente nos benefícios da NA em detrimento dos potenciais riscos da mesma (7). Para além disto, alguns temem que possam morrer à fome (11) e sentem uma forte confiança e dependência para com a nutrição artificial (13). Isto está em conformidade com outros estudos que afirmam que os próprios pacientes podem ter vários motivos para querer a NA. Eles podem acreditar que é necessário para a sua sobrevivência, que se vão sentir melhor com a NA ou apenas para manter as suas aparências para com a sua família e

evitar um conflito entre eles, uma vez que alguns familiares vão acreditar que se os pacientes decidirem não se alimentar estão a desistir de viver. (22)

Os pacientes identificam esta fase como algo desesperante uma vez que influencia a relação destes para com a sua família. Por isso, muitas vezes, apesar de já se sentirem cansados e conformados com sua condição clínica e prognóstico, aceitam a NA para, de alguma forma, satisfazer os desejos da sua família. (12)

Por outro lado, os pacientes que decidiam interromper ou não iniciar a alimentação artificial, tinham mais preocupação com o sofrimento e complicações que esta intervenção lhes podia trazer. (13) De realçar que a educação sobre o papel da nutrição artificial no fim de vida pode fazer com que os pacientes mudem as suas perspetivas e pretendam, posteriormente, interromper ou não iniciar esta intervenção. (13)

Investigações prévias sobre as perspetivas dos doentes mostraram que os principais problemas em relação aos cuidados em fim de vida residiam na comunicação, dificuldades na acessibilidade e na resposta aos problemas (9), o que está de acordo com os resultados apontados neste trabalho.

Por último, as **perspetivas dos profissionais de saúde** também entram em consideração nos cuidados em fim de vida e foram mencionados em alguns dos estudos incluídos. Como sabemos, os profissionais de saúde são pessoas como todas as outras e, ao longo das suas vidas, podem ter que desempenhar os papéis de familiares e pacientes. São, portanto, indivíduos providos de sentimentos, emoções, crenças e valores e, por isso o tema da alimentação também traz para estes, dilemas éticos e preocupações, quando é necessário decidir sobre iniciar ou interromper a alimentação artificial num doente.

Apesar dos profissionais de saúde com experiência na área terem uma maior noção dos possíveis riscos e benefícios de NA, muitas vezes acabam por administrar este tratamento nos doentes terminais motivados pela falta de conhecimento científico existente na área, pela sua própria dificuldade em aceitar a morte do paciente, pela sua necessidade emocional de acreditar que algo foi feito pelo doente e, muitas vezes, pela insistência das famílias em instituir a NA. (24)

A pesquisa demonstrou que os profissionais de saúde sentem que é sempre mais difícil suspender os tratamentos e receiam o confronto com os familiares e as ações judiciais. Este receio pode levar os médicos a iniciar ou manter técnicas de alimentação artificial mesmo na ausência de benefícios esperados. (9)

Outra barreira importante para decisão de cuidados em fim de vida diz respeito à **aceitação e prognóstico da doença**. Segundo a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, a nutrição artificial é recomendada apenas em doentes com boa performance status, com neoplasias de crescimento lento e com prognóstico superior a

3 meses. (25) A expectativa de vida e o prognóstico da doença parece ser um parâmetro a seguir, como vimos nos estudos incluídos neste trabalho. No entanto, a estimativa da sobrevivência pode não ser confiável e influenciada por vários fatores. (8) O estadiamento tradicional não parece ser preciso nos cuidados em fim de vida. Esta incerteza no prognóstico faz com que, muitas vezes, se opte por seguir o caminho de iniciar ou manter a nutrição artificial nos doentes oncológicos em fim de vida. Assim, fornecer ou não fornecer nutrição artificial baseado apenas na estimativa de vida é possivelmente falível.

O facto de o doente aceitar a sua condição clínica e o seu prognóstico, assim como o entendimento sobre os objetivos dos cuidados em fim de vida podem estar associados com a decisão de interromper ou não iniciar a nutrição artificial (13), denotando novamente a importância da partilha de informação e comunicação entre a tríade paciente, família e profissionais de saúde de modo atingir o entendimento real da situação.

A **cultura e a religião** foram outras barreiras evocadas nos artigos e que merecem enfoque. Vivemos em sociedades cada vez mais multiculturais que são confrontadas por diversas crenças e atitudes em relação ao corpo e a vida humana originadas em diferentes culturas e religiões. (26) Portanto, o respeito pela origem religiosa, étnica e cultural dos pacientes e das famílias tem que ser garantido. Como as atitudes em relação à morte e à alimentação diferem nas nossas sociedades, é aconselhável falar com o paciente e a família para obter informações adequadas. No entanto, vários estudos demonstram que algumas populações consideram que falar abertamente sobre a morte e sobre os cuidados em fim de vida, não é aceitável porque é considerado desrespeito, má sorte e perda de esperança (9), aumentando as barreiras à comunicação eficaz e prejudicando os cuidados.

Por último, o **sistema de saúde e a experiência dos profissionais de saúde** tem impacto nas escolhas acerca da nutrição artificial.

Para além da acessibilidade a cuidados em fim de vida que não é universal, a estrutura e funcionamento de cada sistema de saúde influencia a disponibilidade e abordagem dos mesmos.

Os médicos consideram que as habilidades comunicacionais para informar e discutir opções de cuidados em fim de vida são adquiridas através da prática e da experiência. (9)

Estudos anteriores têm mostrado que os médicos com mais experiência nos cuidados em fim de vida têm menos probabilidade em aconselhar nutrição artificial (26), o que demonstra que, a experiência torna os profissionais de saúde mais conscientes para a

qualidade de vida e conforto em detrimento de mais intervenções que possam revelar-se fúteis para os doentes.

De facto, todos os temas apresentados neste trabalho são abordados separadamente, mas na verdade, são indissociáveis entre si. A falta de conhecimento dos pacientes e das famílias em relação à nutrição artificial deve-se em grande parte à falta de comunicação entre o paciente, família e profissionais, ou devido ao conflito entre as perspetivas de cada um. Assim, todos os temas foram abordados em separado apenas por uma questão de organização.

Este trabalho evidenciou algumas das barreiras que dificultam a toma de decisão em relação ao início ou à suspensão da nutrição artificial em doentes oncológicos em fim de vida. Estas barreiras precisam de ser conhecidas pelos profissionais de saúde de modo a tentar geri-las quando se torna necessário decidir sobre este tipo de cuidados.

Como vimos, a alimentação é associada à saúde e ao bem-estar, essencial à sobrevivência humana, com representação social e emocional, tornando-se extremamente desafiante no cancro avançado. Sendo considerada fonte de vida, a sua privação significa atentar contra esta. A decisão de iniciar, manter ou suspender a alimentação artificial deve ser discutida com a equipa técnica multiprofissional, paciente e com os seus familiares de modo a tomar a decisão mais apropriada. Esta discussão deve ser completa o suficiente de modo a se abordar todas as explicações clínicas necessários, outras opções terapêuticas, crenças e desejos do paciente/família, e os possíveis benefícios e riscos da intervenção. Se o próprio paciente decidir não iniciar ou suspender a nutrição artificial, esta postura tem que ser respeitada do ponto de vista moral e ético, pelo médico e pela sua família, considerando o princípio da autonomia.

Muitos estudos, muitos deles estudos controlados randomizados, falharam consistentemente em demonstrar um benefício clínico significativo da nutrição artificial no final da vida (27) por isso a decisão deve ser feita de modo individual.

Do ponto de vista educacional, descobrimos que mais evidências e bons materiais de ensino podem ser úteis para promover o conhecimento dos pacientes em relação à alimentação artificial e melhorar, ainda mais, a comunicação. Para além disto, o processo de comunicação deve ser repensado, de modo a enfatizar o facto de que a impossibilidade de comer nos doentes oncológicos em fim de vida é devido ao curso natural da doença e que a morte se deve à falha multiorgânica e não à diminuição da ingestão. Torna-se imprescindível que os pacientes estejam informados e que as suas preferências sejam tidas em conta de modo a termos cuidados de saúde em fim de vida de alta qualidade.

5. Conclusão

Iniciar ou suspender a nutrição artificial não é apenas um problema médico, mas também uma decisão complexa, cultural, humanística e psicológica. Ter conhecimento das barreiras e dilemas éticos que surgem nos cuidados em fim de vida dos doentes oncológicos torna-se indispensável para uma prática clínica de qualidade. O reconhecimento e a abordagem mais precoce destas barreiras diminuiu a carga psicológica, ansiedade e o conflito que este tema acarreta para o doente e a família. Antes de ser tomada alguma decisão, os profissionais de saúde devem discutir com o paciente e a família sobre a sua condição clínica, prognóstico, objetivos da alimentação artificial, benefícios e riscos possíveis desta intervenção, assim como as preocupações e os desejos dos mesmos.

5.1 Limitações

A pesquisa para esta revisão foi bastante limitada uma vez que foram encontrados poucos artigos que fossem de encontro com o objetivo deste trabalho. Muitos dos artigos encontrados com possível interesse eram artigos de revisão que não foram incluídos. Para além disto, os artigos incluídos não foram considerados excelentes em termos de qualidade uma vez que a importância dos achados do estudo nem sempre foi a melhor.

5.2 Forças

Os artigos incluídos são provenientes de uma grande variedade de países o que permite uma amostra mais diversificada. A maioria dos artigos abordava vários temas o que corrobora a problemática.

5.3 Pesquisa Futura

De facto, esta revisão revelou que é necessária mais pesquisa sobre as barreiras e os fatores que influenciam a decisão de iniciar ou suspender a alimentação artificial em fim de vida, uma vez que os dados acerca desta problemática são escassos.

É essencial pesquisar sobre as preocupações dos cuidadores, do paciente e dos profissionais e avaliar se, na prática, os profissionais de saúde têm atitudes coincidentes com as perspetivas que têm sobre a NA em fim de vida.

6. Referências bibliográficas

1. Vinheiras Alves P. 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. Pensar Enfermagem [Internet]. 2013 [cited 2022 Apr 27];17:17–30. Available from: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23906/1/PE17-1_17_30.pdf?fbclid=IwARo6UmhoL9qjSogv6y9jLkbq3Vb8JOAwNDauSTKFc_a76SCWoGntVUWbhxg
2. Cancer [Internet]. Who.int. 2021 [cited 5 October 2021]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
3. de Carvalho G, Camilo ME, Ravasco P. QUAL A RELEVÂNCIA DA NUTRIÇÃO EM ONCOLOGIA? Acta Med Port [Internet]. 2011;24:1041–50. Available from: www.actamedicaportuguesa.com
4. Holder H. Nursing management of nutrition in cancer and palliative care. British Journal of Nursing [Internet]. 2003 [cited 2022 Apr 27];12, N11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12829966/>
5. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate Use of Artificial Nutrition and Hydration-Fundamental Principles and Recommendations. New England Journal of Medicine [Internet]. 2005;353(24):2607–12. Available from: www.nejm.org
6. Benarroz M de O, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. Cadernos de Saúde Pública [Internet]. 2009 [cited 2022 Apr 27];25(9):1875–82. Available from: <http://www.scielo.br/j/csp/a/Ps5LcthbYh4qmxwQGJtHR3J/?lang=pt>
7. Chiu TY, Hu WY, Chuang R bin, Cheng YR, Chen CY, Wakai S. Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2004 Mar [cited 2022 Apr 27];27(3):206–14. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15010099/>

8. Mercadante S. Parenteral nutrition at home in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 1995 [cited 2022 Apr 27];10(6):476–80. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7561231/>
9. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache JA, Díaz-Amado E, Gempeler Rueda FE, Morales O, et al. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer - a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2022 Apr 27];20(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34049535/>
10. Garrido MM, Harrington ST, Prigerson HG. End-of-Life Treatment Preferences: A Key to Reducing Ethnic/Racial Disparities in Advance Care Planning? *Cancer* [Internet]. 2014 Dec 1 [cited 2022 Apr 27];120(24):3981. Available from: [/pmc/articles/PMC4257859/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/257859/)
11. Whitworth MK, Whitfield A, Holm S, Shaffer J, Makin W, Jayson GC. Doctor, does this mean I'm going to starve to death? *J Clin Oncol* [Internet]. 2004 [cited 2022 Apr 27];22(1):199–201. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14701785/>
12. Amano K, Maeda I, Morita T, Okajima Y, Hama T, Aoyama M, et al. Eating-related distress and need for nutritional support of families of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members. *J Cachexia Sarcopenia Muscle* [Internet]. 2016 Dec 1 [cited 2022 Apr 27];7(5):527–34. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27239421/>
13. Jung KS, Oh SY, Jun HJ, Song BK, Park K, Oh S, et al. Effect of education on preference of parenteral nutrition for patients in palliative care unit: quantitative and qualitative study with an anthropological approach. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2022 Apr 27];9(5):2793–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32921086/>

14. Chisbert Alapont E, Benedito Monleón MA, García Salvador I, Llinares-Insa LI, Chisbert Alapont E, Benedito Monleón MA, et al. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutrición Hospitalaria* [Internet]. 2020 [cited 2022 Apr 27];37(1):137–46. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid
15. Orrevall Y, Tishelman C, Herrington MK, Permert J. The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clin Nutr* [Internet]. 2004 Dec [cited 2022 Apr 27];23(6):1280–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15556250/>
16. Pinho-Reis C, Sarmiento A, Manuel ;, Capelas L, Hernâni AP. NUTRITION AND HYDRATION IN THE END-OF-LIFE CARE: ETHICAL ISSUES NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO EM FIM DE VIDA: QUESTÕES ÉTICAS NUTRITION AND HYDRATION IN THE END-OF-LIFE CARE: ETHICAL ISSUES ARTIGO DE REVISÃO. [cited 2022 Apr 27]; Available from: <http://dx.doi.org/10.21011/apn.2018.1507>
17. Shih YA, Wang C, Jin S, Feng W, Lu Q. Decision Making of Artificial Nutrition and Hydration for Cancer Patients at Terminal Stage-A Systematic Review of the Views From Patients, Families, and Healthcare Professionals. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2022 Apr 27];62(5):1065–78. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33933623/>
18. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*. 2016 Jun 1;35(3):545–56
19. Geppert CMA, Andrews MR, Druyan ME. Ethical Issues in Artificial Nutrition and Hydration: A Review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* [Internet]. 2010 Jan 1 [cited 2022 Apr 27];34(1):79–88. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1177/0148607109347209>

20. Consentimento informado - ePortugal.gov.pt [Internet]. [cited 2022 Apr 27]. Available from: https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal/consentimento-informado?fbclid=IwAR06-WAeyQ8XOMMfzE3U3jx_3J1jTYZw7PQIMJOcj88XN2AAiE2MrbyFukA
21. del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, et al. Hydration and nutrition at the end of life: A systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. Vol. 21, *Psycho-Oncology*. 2012. p. 913–21.
22. van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*. 2014 Apr 1;28(2):247–53.
23. Leheup BF, Piot E, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Withdrawal of Artificial Nutrition: Influence of Prior Experience on the Perception of Caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2015 Jun 3;32(4):401–6.
24. Morita, T., Y. Shima, I. Adachi, and G. Japan Palliative Oncology Study. Attitudes of Japanese physicians toward terminal dehydration: a nationwide survey. *J Clin Oncol*. 2002; 20:4699-704.
25. Dev, R., S. Dalal, and E. Bruera. Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012; 6:365-70.
26. Carter AN. To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People? *J Palliat Care* [Internet]. 2020 Oct 1 [cited 2022 Apr 27];35(4):209–16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32129139/>
27. Winter SM. Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *The American Journal of Medicine*. 2000 Dec 15;109(9):723–6.