

A Importância da Intervenção Nutricional Precoce e a utilização de um Modelo de Prestação de Cuidados Nutricionais no doente em Cuidados Paliativos

The Importance of Early Nutritional Intervention and the use of Nutrition Care Process Model in Palliative Care

Marta Sofia Laranjo Pereira

ORIENTADO POR: DRA. RUTE AZEVEDO

COORIENTADO POR: PROF.ª DOUTORA SÍLVIA PINHÃO

REVISÃO TEMÁTICA

1.º CICLO EM CIÊNCIAS DA NUTRIÇÃO | UNIDADE CURRICULAR ESTÁGIO

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA NUTRIÇÃO E ALIMENTAÇÃO DA UNIVERSIDADE DO PORTO

TC

PORTO, 2023



Resumo

Cuidados Paliativos (CP) são cuidados ativos fornecidos a doentes em sofrimento devido a doenças incuráveis ou graves, em estágio avançado e progressivo. Através das trajetórias típicas das doenças em fase paliativa é possível antecipar necessidades e planejar os cuidados no fim da vida. O modelo de prestação de cuidados nutricionais permite-nos estruturar a atuação do nutricionista em CP. Na presente revisão temática é esclarecida cada etapa do processo, no doente em CP e as suas necessidades e particularidades, bem como elucidadas as diversas atuações de um nutricionista (nomeadamente na reabilitação, controlo sintomático e apoio em fim de vida) e a sua importância para que atinja a maior Qualidade de Vida (QdV) possível. A abordagem paliativa nutricional é mais importante e complexa do que à primeira vista possa parecer, exigindo um largo espectro de conhecimentos nomeadamente da fisiopatologia de algumas doenças mais prevalentes e do seu impacto no doente, aliado ao domínio da filosofia paliativa e das considerações éticas mais relevantes na prática nutricional.

Através de uma intervenção nutricional precoce existe uma maior janela de oportunidade para a intervenção nutricional e melhor resolução de problemas, resultando em benefícios de produtividade e num maior reconhecimento da nutrição e do nutricionista por parte de outros profissionais de saúde. Agir atempadamente é promover o sucesso nutricional.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Estado Nutricional; Intervenção Precoce

Abstract

Palliative care (PC) is active care provided to patients suffering from incurable or life-threatening disease, in advanced and progressive stages. Through the typical trajectories of palliative diseases, it is possible to anticipate needs and plan care at the end of life. The nutrition care process allows us to structure the work of the nutritionist in PC. This thematic review clarifies each stage of the process in the PC patient and their needs and specificities, as well as elucidating the various actions of a nutritionist (namely in rehabilitation, symptomatic control and end-of-life support) and their importance for achieving the highest possible Quality of Life (QoL). The nutritional palliative approach is more important and complex than it might seem at first glance, requiring a broad spectrum of knowledge, namely of the physiopathology of some of the most prevalent diseases and their impact on the patient, allied to the mastery of palliative philosophy and the most relevant ethical considerations in nutritional practice.

Through early nutritional intervention there is a greater window of opportunity for nutritional intervention and better problem solving, resulting in productivity benefits and greater recognition of nutrition and the nutritionist by other health professionals. Acting early is promoting nutritional success.

Key words: Palliative Care; Nutritional Status; Early intervention

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

CP - Cuidados Paliativos

DP - Doença de Parkinson

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC - European Association for Palliative Care

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

ESPEN - European Society for Clinical Nutrition and Metabolism

IC - Insuficiência Cardíaca

IMC - Índice de Massa Corporal

NCP - Nutrition Care Process

NEDs - Necessidades Energéticas Diárias

NHA - Nutrição e Hidratação Artificial

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEG - Gastrostomia Endoscópica Percutânea

QdV - Qualidade de Vida

SNOs - Suplementos Nutricionais Orais

Sumário

Resumo e Palavras-chave em Português.....	i
Resumo e Palavras-chave em Inglês.....	ii
Lista de abreviaturas, sigas e acrónimos.....	iii
Sumário.....	iv
Introdução.....	1
Metodologia.....	2
Desenvolvimento do Tema.....	2
Trajetórias Típicas das Doenças mais frequentes em CP.....	2
Significado da Alimentação em CP.....	4
Importância da Nutrição e dos Nutricionistas em CP.....	6
Modelo de Prestação de Cuidados Nutricionais em CP.....	7
Considerações Éticas aplicadas à Nutrição a ter em conta em CP.....	14
Análise Crítica.....	15
Conclusões.....	15
Referências.....	16
Anexos.....	20

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a *European Association for Palliative Care* (EAPC), CP são cuidados ativos prestados a doentes em sofrimento pela presença de doenças incuráveis, em fase avançada e progressiva, que procuram garantir a QdV a doentes e familiares ^(1, 2). Os CP realizam a identificação precoce de necessidades e oferecem o tratamento disponível para a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais ^(1, 2). Uma abordagem paliativa reconhece a morte como um fim natural e inevitável, que, embora não deva ser acelerado, também não deve ser impedido ou prolongado, e por isso proporciona cuidado e conforto e não a cura ⁽³⁻⁵⁾.

O acesso a este cuidado tem merecido uma atenção crescente, contudo ainda se encontra extremamente limitado no mundo ⁽⁶⁾. Estima-se que, anualmente, mais de 61 milhões de pessoas lidem com problemas de saúde que beneficiariam de CP ⁽⁷⁾. Em Portugal, este cuidado é prestado sobretudo na presença das seguintes doenças: as oncológicas, autoimunes, insuficiência de órgãos, doenças neurológicas, vasculares e anomalias congénitas, apesar de não ser o prognóstico da doença que determine o acesso a CP ^(8, 9). A esperança média de vida tem vindo a crescer e é previsto que assim continue ⁽¹⁰⁾. Uma maior longevidade permite maior prevalência de doenças crónicas e da necessidade de apoio de CP. Sem este apoio, é limitado o acesso a cuidados de saúde ideais, o bem-estar dos doentes e o evitamento de reinternamentos hospitalares ^(5, 11).

Está preconizado por várias entidades, que o início dos CP deva ser feito o mais cedo possível, logo após o diagnóstico, a par com o plano de tratamento da doença ⁽⁴⁾. Os CP atribuídos ao doente devem incluir uma abordagem nutricional,

adaptada às necessidades de cada etapa, com avaliação da tolerabilidade do doente, respeito pelo doente e familiares, tendo sempre em consideração que os benefícios da intervenção devem superar os possíveis efeitos adversos ^(4, 5).

Metodologia

Esta revisão temática teve como base uma pesquisa da literatura nas bases de dados “Pubmed” e “Google Scholar”, tendo sido estendida a pesquisa à consulta de sites de referência como a OMS, Instituto Nacional de Estatística (INE), Serviço Nacional de Saúde (SNS) e Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Foi ainda revista e incluída a bibliografia relevante de artigos selecionados. Foi dada a preferência a revisões sistemáticas, meta-análises e revisões recentes, nomeadamente publicações dos últimos 10 anos, embora 27% dos artigos incluídos não tenham abrangido esta precedência. Na pesquisa bibliográfica foram utilizados termos como “palliative care”, “nutrition interventions”, “nutritional care process”, “screening in palliative care”, “early nutrition intervention”, e “advanced disease”. Foram selecionados os artigos de interesse para o tema em revisão, excluindo-se aqueles com acesso restrito e que não satisfaziam o objetivo desta monografia. Utilizei a ferramenta EndNote X9 20.3 para exportar e citar as referências de interesse.

Desenvolvimento do tema

Trajetórias Típicas das Doenças mais frequentes em CP

Quando é feita a pergunta “Quanto tempo de vida me/lhe resta?” a resposta esperada é mais abrangente do que apenas o tempo de vida previsto. Para responder, são utilizadas 3 trajetórias, que elucidam sobre os prováveis padrões

de declínio das doenças em fase paliativa. Ter conhecimento destes padrões permite antecipar necessidades paliativas e planejar os cuidados no fim da vida, assim como transmite maior estabilidade e sensação de controlo da doença e da própria vida ao doente e aos cuidadores ⁽¹²⁾. Isto é possível porque se sabe que doentes com patologias crónicas progressivas específicas têm frequentemente padrões comuns de experiências, sintomas e necessidades de CP ^(3, 12)(Figura 1).

Trajetória 1 - declínio abrupto (doença oncológica)

Nesta trajetória (normalmente na doença oncológica), há uma progressão constante com um ligeiro declínio da função física ao longo de meses a anos, com períodos de resultados positivos ou negativos face ao tratamento paliativo. Segue-se um súbito período de declínio evidente com uma fase clara de fim de vida em que os sintomas característicos aumentam. Em fim de vida, é comum observar-se uma perda de peso repentina e a deterioração do estado funcional ^(3, 12).

Trajetória 2 - progressão intermédia com episódios agudos (falência de órgãos)

A trajetória 2 ocorre tipicamente em doenças não malignas, limitadoras da vida, com falência de órgãos [como a Insuficiência Cardíaca (IC) avançada, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)]. Verifica-se uma taxa progressiva de declínio ao longo do tempo, com limitações a longo prazo e exacerbações agudas. As deteriorações estão geralmente associadas a sucessivos internamentos hospitalares e ao tratamento intensivo, que aumentam o risco de vida. A morte aparece subitamente e pode ocorrer a qualquer momento da trajetória ^(3, 12).

Trajetória 3 - declínio gradual (fragilidade ou trajetória de demência)

Há um declínio gradual da função física e/ou cognitiva, que ocorre numa longa e variável evolução entre 6-8 anos, com início precoce de sintomas. Ocorre

geralmente, quer por falência cerebral (Doença de Alzheimer ou outra demência), quer por fragilidade generalizada de múltiplos sistemas corporais, sem um diagnóstico de doença específico. A perda de peso e de capacidade funcional são frequentes e promovem a fragilidade que leva os doentes a não resistirem a acontecimentos triviais, que, quando combinados, se revelam fatais ^(3, 12).

Significado da Alimentação em CP

A alimentação tem implicações profundas na nossa vida quotidiana que vão para além da própria nutrição ⁽⁴⁾, e é por isso frequente que, na fase paliativa de uma doença, os doentes atribuam especial importância a questões em torno da alimentação ⁽¹³⁾. Quer por evolução da doença de base, quer como consequência dos tratamentos e sintomas decorrentes, é comum que o momento da refeição se torne desconfortável e leve o doente à depressão, isolamento social, à perda da confiança e da autoestima, a perda de apetite, de peso e à desnutrição ⁽¹⁴⁾. Um nutricionista que pretende intervir em CP, deve aceitar a filosofia e os princípios dos CP e reconhecer a importância e significados atribuídos pelo doente e família/cuidadores ⁽⁵⁾.

- Significado fisiológico/ terapêutico: Para a maioria dos doentes em CP, a alimentação significa saúde, fonte de vida e energia necessária para continuar a lutar contra a doença. Para a família, a alimentação é considerada o “primeiro cuidado” e o facto de não o conseguirem prestar, pode ser difícil de aceitar ^(14, 15).

- Significado social: A alimentação é representada simbolicamente como ato de afeto. É com as interações nas refeições que se aproximam laços sociais, que se celebram datas importantes. Assim, para doentes que veem a sua autonomia diminuída e pela presença de sintomas que afetam a alimentação, as refeições

podem tornar-se num momento desagradável, numa barreira ao prazer da alimentação, que se repete sucessivamente a cada dia. Estes sentimentos levam o doente ao isolamento social e familiar, aumentam nele a anorexia e a perda de peso, e o medo dos familiares em não apoiar a alimentação do ente querido ⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

- Significado psicológico: Para o doente em CP, ser capaz de manter a ingestão alimentar dá-lhe satisfação, alegria, pelas boas recordações associadas, e esperança e motivação pela sensação de controlo da doença. A família vivencia o momento da mesma forma, considerando que ao alimentar estão a adiar a morte. Por outro lado, a impotência de alimentar quando esta não é tolerada pelo doente, carrega sensações de culpa, ansiedade e incompetência de ambas as partes ⁽¹⁴⁾.

- Significado da redução/ recusa da ingestão alimentar: Na maioria das vezes, o doente aceita a redução da ingestão como natural, no entanto a família tende a não concordar e insiste com o doente para comer. Como resultado, este passa a banalizar a alimentação ou sente-se preocupado e furioso pela fixação constante ⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

- Significado da Nutrição e Hidratação Artificial (NHA): Em CP, a mudança da via de alimentação oral para artificial representa uma das alterações mais profundas nos hábitos alimentares do doente. Para alguns a NHA pode significar uma sensação de alívio e segurança por verem nela uma fonte de energia. Para outros doentes é sinónimo de alterações na sua autoimagem, na perceção que os outros têm do próprio e na sua autonomia. Enquanto profissionais de saúde, devemos estar cientes que a NHA pode ser uma fonte de dúvidas, quer por não se acreditar que seja uma forma eficaz de alimentar, quer por não ser considerado natural ^(14, 16-18).

Importância da Nutrição e dos Nutricionistas em CP

A presença de sintomas frequentes decorrentes da doença em fase paliativa parece ser significativamente reduzida pela intervenção do nutricionista ^(12, 19) . Evidência recente tem consistentemente identificado que em serviços institucionais, a entrega e apoio à ingestão de refeições são muitas vezes inflexíveis, mal-adaptados, de má qualidade ou pouco motivadores para a ingestão, o que tem um impacto nutricional nos doentes, nomeadamente aumento da anorexia ⁽²⁰⁻²³⁾ . Os nutricionistas são vitais no processo de cuidado pela sua atuação: na implementação de protocolos de avaliação e intervenção nutricional, promoção do aconselhamento alimentar personalizado, promoção da adaptação e flexibilização das rotinas alimentares institucionais e reforço do diálogo com doentes, familiares e membros da equipa multidisciplinar, em torno de assuntos relacionados com a alimentação e a nutrição ^(21, 24) .

Está amplamente demonstrado que as terapêuticas nutricionais guiadas por equipas especializadas e multidisciplinares alcançam melhores resultados ^(4, 25) . Os nutricionistas são profissionais com conhecimento mais alargado e atualizado na alimentação e nutrição em doenças em fase paliativa e do seu impacto no doente. Como tal, a junção deste conhecimento na área com uma comunicação adequada, apoio psicológico e conhecimento ético, faz dos nutricionistas profissionais mais aptos a intervir neste sentido ^(26, 27) .

Desnutrição

O nutricionista em CP depara-se com a desnutrição (ou risco) na maioria dos doentes acompanhados, sobretudo em idades mais avançadas ⁽²⁸⁾ . A evidência científica atual defende que a desnutrição aumenta o risco de complicações,

diminui a QdV e a capacidade funcional dos doentes frágeis com comorbilidades presentes ^(11, 29-34). Pelo contrário, um estado nutricional adequado está associado a maior sobrevida, menor tempo de hospitalização e maior tolerância ao tratamento ⁽³⁰⁾. As orientações da *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN)* e da OMS defendem que seja feito o rastreio da desnutrição e da disfagia, assim como a avaliação do estado nutricional continuamente ^(1, 34-37). Desta forma é possível detetar carências e necessidades nestes doentes, de modo que haja a integração precoce e adequação das intervenções em CP desde o diagnóstico da doença ^(14, 34, 38).

Modelo de Prestação de Cuidados Nutricionais em CP

Com o objetivo de fornecer uma estrutura padronizada de informação preconizada para Portugal, nomeadamente nos Cuidados de Saúde Hospitalares, e especializada para orientar nutricionistas na prática clínica em Nutrição, foi desenvolvido um modelo de prestação de cuidados nutricionais [termo adaptado do *Nutrition Care Process (NCP)*] que se compõe nas seguintes etapas: 1) Rastreio Nutricional; 2) Avaliação do Estado Nutricional; 3) Diagnóstico Nutricional; 4) Intervenção Nutricional e 5) Monitorização e Avaliação de Resultados ^(38, 39) (Figura 2). A adoção desta abordagem estrutural permite melhorar a qualidade de cuidados nutricionais prestados, assim como o estado nutricional em si dos doentes intervencionados. Ainda, são descritos benefícios como o aumento da produtividade de intervenção, a melhoria do pensamento crítico do nutricionista e da taxa de resolução de problemas a ele dirigidos, e um maior reconhecimento médico do impacto positivo produzido pelas intervenções nutricionais realizadas

(40, 41). É esperado do nutricionista que alinhe a terapêutica instituída com os objetivos do doente, a gestão dos sintomas presentes e a capacidade de lidar com aspetos sociais (42).

1.Rastreio Nutricional: De acordo com o *NCP*, o rastreio nutricional procura identificar o risco nutricional dos indivíduos, através da aplicação de ferramentas validadas, rápidas e simples para que esses sejam referenciados ao nutricionista para avaliação do seu estado nutricional (38). Têm sido produzidas diversas ferramentas nutricionais (43) que avaliam sobretudo o peso (e as suas variações), a altura, as alterações na ingestão alimentar, a presença de sintomas e a presença/ gravidade da doença (43, 44). As ferramentas são desenvolvidas e validadas, ainda assim, não existe um consenso de qual a melhor ferramenta para rastreio da desnutrição nem uso em CP (43, 45-47). De entre as inúmeras disponíveis, destacam-se algumas (45, 46): MUST(48), PG-SGA(49), MNA(50), NRS-2002(51), PLANC(52). De todas, o SGA, NRS-2002 e o MUST parecem ser aquelas com melhores resultados em adultos hospitalizados (45, 46, 53, 54) e o MNA o mais direcionado para idosos (46, 54). Pela existência de limitações inerentes a todas as ferramentas, deve existir sempre o espírito crítico do profissional e a sua avaliação aprofundada para que seja feita uma intervenção especializada e sejam prevenidas deficiências nutricionais (4, 45, 46).

2.Avaliação do Estado Nutricional: Processo sistemático de observação, recolha, classificação e interpretação de informação pertinente com o objetivo de chegar a um diagnóstico nutricional (14, 38). A avaliação nutricional deve incluir: a realização da anamnese alimentar e nutricional, avaliação antropométrica, marcadores bioquímicos e laboratoriais, exame físico com avaliação de sinais e

sintomas, história clínica e avaliação das alterações na ingestão alimentar ^(14, 38, 55). São feitas comparações entre as informações obtidas e as diretrizes de referência do que devem ser os objetivos nutricionais ideais ⁽³⁹⁾. Em CP, deve-se ser crítico quanto à pertinência/futilidade da avaliação destes parâmetros na totalidade, pelo incómodo físico e/ou emocional que poderá causar no doente ⁽³⁹⁾.

3.Diagnóstico Nutricional: Corresponde à identificação de um risco/ problema relacionado com a nutrição, com potencial impacto no prognóstico clínico que requer uma intervenção nutricional. Um diagnóstico nutricional não é imutável, podendo ser atualizado à medida que altera a resposta do doente. A atribuição de um diagnóstico nutricional permite estabelecer resultados realistas e selecionar as intervenções mais adequadas ^(38, 39). Os critérios⁽⁵⁶⁾ GLIM foram desenvolvidos para identificação do risco e diagnóstico da desnutrição em meio clínico em 2 etapas ⁽⁵⁶⁾. Na avaliação são tidos em conta critérios fenotípicos e etiológicos, considerando-se desnutrido um doente que tem presente pelo menos 1 critério fenotípico e 1 etiológico ⁽⁵⁶⁾. Tendo origem nas ferramentas MUST e PG-SGA, surge uma nova e aperfeiçoada ferramenta de avaliação, o PLANC^(52, 57), que aparenta ser a melhor disponível para doentes em CP. Apresenta 2 algoritmos diferentes para 2 fases de evolução da doença em CP. O PLANC parece atender às necessidades de doentes, familiares/ cuidadores, pela sua abordagem holística que valoriza particularidades da ingestão alimentar, sintomas presentes, atividade e funcionalidade física, entre outros aspetos que permitem intervenções com uma visão mais abrangente das necessidades do doente^(52, 57).

4.Intervenção Nutricional: Ação/ações planeada(s) com o propósito de modificar um comportamento relacionado com a nutrição e/ou alimentação ou melhorar o

estado clínico e QdV do doente. Esta etapa envolve seleção, planeamento e implementação de ações personalizadas. Todas as intervenções realizadas devem ser baseadas em princípios e fundamentos científicos com a melhor qualidade e validade científica disponível. Esta fase distingue-se com maior relevância das anteriores por envolver a mudança comportamental e participação ativa do doente, além do nutricionista que presta o apoio e orientação ^(38, 39). O foco das intervenções de um nutricionista em CP podem ser agrupados em: reabilitação e manutenção do estado de saúde, apoio a necessidades nutricionais individualizadas, gestão de sintomas e apoio nutricional ⁽¹⁹⁾.

4.1. Abordagem em função da tipologia de progressão da doença em CP

A prestação de CP pressupõe 3 principais tipologias de abordagem, sendo elas progressivas ^(3, 12, 58). A transição entre cada uma das fases não é clara nem de fácil distinção (Figura 3), ocorre um avanço gradual de sinais indicativos de um pior prognóstico aos quais deveremos ter um olhar atento ^(3, 12, 58, 59). As 3 fases são:

4.1.1. Controlo da doença com reabilitação/ manutenção do estado funcional:

Nesta etapa, o objetivo é reabilitar e preservar o estado nutricional do doente (atendendo às suas necessidades nutricionais) enquanto for possível, retardar a deterioração funcional e promover a QdV ^(43, 60). A alimentação oral (e a utilização do trato gastrointestinal) deve ser a via preferencial, no entanto é esperado que o avanço da doença a impossibilite ⁽⁴⁾. Nesse caso, poderá ser necessário o recurso a NHA que permite prolongar a sobrevivência e melhorar a QdV dos doentes ^(4, 36). Esta intervenção exige: uma indicação para se realizar, um objetivo terapêutico e a vontade (consentimento) do doente. A NHA inclui formas de alimentação/nutrição por via oral, entérica e parentérica, que deve ser

considerada pela respetiva ordem, tendo em mente os benefícios e riscos específicos de cada ⁽³⁶⁾.

4.1.2. Aconselhamento alimentar para controlo de sintomas e alimentação de

conforto: Quando deixa de ser possível reabilitar ou manter o estado nutricional, deixa de ser prioridade atender às necessidades energéticas diárias (NEDs), porque o foco muda para o alívio dos sintomas presentes e uma alimentação de conforto, que visa o bem-estar físico, social, emocional e espiritual do doente ^(4, 36, 61). São dados os alimentos mais bem aceites/ tolerados, aqueles que exigirem o mínimo de esforço no consumo ⁽⁵⁸⁾. Em CP é frequente o aparecimento de sintomas associados à doença e ao seu tratamento que afetam tanto a vontade como a capacidade de comer ⁽²⁶⁾. Na (Figura 4) estão resumidos os sintomas mais frequentes e alguns exemplos do aconselhamento alimentar e nutricional para cada um deles ⁽²⁶⁾.

4.1.3. Assistência nutricional em fim de vida: Próximo do fim de vida, a ingestão alimentar é cada vez mais reduzida, e é considerado fútil pressionar os doentes para a ingestão. Cessar a terapia nutricional também é uma abordagem benéfica em CP ⁽⁵⁸⁾. É dada prioridade ao apoio psicossocial em torno das refeições e da ingestão de alimentos, tanto para o doente como para os familiares ⁽⁶²⁾. A alimentação em fim de vida é um tema muito controverso e de cariz sensível, pelas inúmeras particularidades inerentes que não são objetivo desta monografia, pelo que a sua abordagem não deverá ser feita irrefletidamente.

4.2. Particularidades de Intervenções em Patologias presentes em CP

Além da desnutrição e da presença de sintomas, transversais à maioria dos doentes em CP, existem especificidades características de certas patologias que merecem a atenção do nutricionista para uma intervenção mais diferenciada:

4.2.1. Insuficiência Cardíaca (IC) e Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)

avanzada: a ambas as patologias se associam sintomas que limitam a capacidade respiratória como: dispneia, fadiga, tosse, fraqueza muscular, insónias, alterações de paladar, problemas de mastigação e deglutição e ainda limitações motoras ^(31, 63, 64). O conjunto de sintomas promove a anorexia acentuada, limitam a ingestão energética e agravam a desnutrição ⁽³¹⁾.

4.2.2. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): esta é uma patologia cujo prognóstico depende do estado nutricional e respiratório do doente ^(32, 34). A perda de peso é muito frequente e impactante (perda de 5% do peso inicial duplica o risco de morte) ^(32, 65). A perda de peso ocorre frequentemente por: disfagia, anorexia, aumento do dispêndio energético (aumento da ventilação respiratória e do estado inflamatório), dificuldade de se alimentar autonomamente, depressão, (...) ⁽⁶⁶⁾. As NEDs da ELA estão estimadas entre 30-34kcal/kg peso corporal, sendo que o valor 34kcal/kg corresponde a doentes que respiram espontaneamente ⁽³⁴⁾. A intervenção nutricional pode passar por, por exemplo: fracionamento e enriquecimento das refeições (a NHA está indicado enquanto for tolerada) e a modificação da textura da dieta ^(34, 66). As *Guidelines* recomendam que a possibilidade de colocação de Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) seja discutida logo numa fase inicial da doença, antecedendo uma perda de peso severa e o comprometimento da função respiratória ^(34, 65). O tratamento imediato da doença é essencial para reduzir a desnutrição, a insuficiência respiratória e

prevenir aspiração, quedas e pneumonias, tendo sempre em mente que o principal objetivo da intervenção é maximizar a QdV do doente ⁽³²⁾.

4.2.3. Doença de Parkinson (DP): a DP é uma doença neurodegenerativa muito prevalente em idosos à qual se associa a desnutrição por: discinesia, aumento no tônus muscular, disfagia, pneumonia por aspiração e efeitos secundários da medicação ^(67, 68). Os sintomas motores da DP (como o tremor e a discinesia) podem aumentar as NEDs dos doentes e simultaneamente limitar a ingestão alimentar ⁽⁶⁸⁾. A intervenção nutricional recomendada tem como objetivo aumentar a ingestão energética e inclui: o aumento do número de refeições por dia em momentos não coincidentes com maiores sintomas de DP ⁽⁶⁷⁾, uma distribuição da proteína ao longo do dia, promovendo a eficácia do tratamento com *Levodopa* ⁽⁶⁸⁾, uso de manobras posturais para auxiliar à deglutição⁽⁶⁷⁾, alteração da textura da dieta e recurso a NHA ⁽⁶⁹⁾. Existe evidência indicativa de que a suplementação nutricional com vitamina B12 e folato possa ser benéfica em DP pelas interações metabólicas da *Levodopa* e destes nutrientes ⁽³⁴⁾.

4.2.4. Doença oncológica: as diretrizes recomendam que seja feita a avaliação nutricional a todos os doentes oncológicos, independentemente de estarem ou não a receber tratamentos anticancerígenos, para que a desnutrição não agrave o seu estado funcional ⁽⁷⁰⁾. A natureza catabólica da doença oncológica, a toxicidade e as alterações fisiológicas decorrentes dos tratamentos têm como consequência, na maioria das vezes, sintomas como ⁽³⁰⁾: a anorexia, náuseas, disfagia, dor, astenia, saciedade precoce, mucosite, xerostomia, alteração do olfato e paladar, obstipação, diarreia, desnutrição e perda de peso e de massa muscular ^(30, 35, 47, 71).

5. Monitorização e Avaliação de Resultados: etapa final que avalia a resposta à intervenção implementada (adesão e tolerância, impacto sobre a evolução clínica e nutricional, grau de progresso de resultados) ^(38, 39). Os doentes em CP devem ser continuamente monitorizados, com maior frequência quando fornecida NHA. Os principais riscos da NHA são: a sobrecarga de fluidos e eletrólitos, desequilíbrios metabólicos, a permanência prolongada de acessos nutricionais, remoção agressiva da sonda nasogástrica e aspirações recorrentes ^(4, 36). É importante salientar que em numa fase mais avançada da doença, a monitorização através da medição do peso, deve ser evitada para não ser um fator de stress para o doente ⁽⁶²⁾.

Considerações Éticas aplicadas à Nutrição a ter em conta em CP

Decidir quando alimentar em CP envolve mais do que nutrir, confortar e potenciar a sobrevivência ⁽⁷²⁾. Alimentar e nutrir é uma obrigação ética para a vida, contudo, se os riscos e o desconforto proporcionado ultrapassarem os potenciais benefícios, existe a obrigatoriedade da suspensão/ não administração do tratamento ^(36, 72, 73). As decisões tomadas em CP devem respeitar 4 princípios éticos inter-relacionados: "autonomia, beneficência, não maleficência e justiça" ^(4, 36, 72, 73). Estes princípios só são alcançados quando as decisões tomadas têm em consideração o interesse do doente, e quando este é informado das mesmas de forma clara. O doente deve ser sempre ouvido e a sua vontade e autonomia respeitadas, ainda que a recusa do tratamento o conduza à morte ⁽³⁶⁾. Existem formas de o doente expressar os seus desejos, mesmo incapaz de os comunicar, aos quais os profissionais de saúde devem estar atentos. Uma visão paliativa é aquela que cuida sem recorrer a medidas desnecessárias e conforta sem a

obstinação terapêutica, promove sempre a dignidade do doente e auxilia no processo de luto.

Análise Crítica

Existem várias revisões com reflexões críticas acerca da alimentação/nutrição e hidratação em fim de vida, mas poucas sobre a importância do rastreio nutricional e referenciação precoce ao nutricionista, em CP. Nesta revisão temática exploram-se benefícios de uma abordagem sistematizada, utilizando o *NCP*, que permite abordagens precoces.

Conclusões

Uma abordagem paliativa é aquela que está em concordância com a filosofia e atuação dos CP, que aceita o avanço natural da doença e permite a morte. É esperado de um nutricionista em CP não só que seja capaz de perceber as trajetórias das doenças e refletir sobre os cuidados nutricionais a dirigir em cada momento, como também de gerir as emoções, medos e mitos em torno das questões da alimentação, em especial na fase de últimas semanas/dias de vida. O trabalho multidisciplinar permite a otimização do seu trabalho, numa junção de esforços, perspetivas e contributos.

Adotar uma conduta baseada no *NCP* permite que cada fase de atuação seja assegurada com a máxima qualidade e especificidade nutricional e que os resultados obtidos se tornem os mais produtivos, previamente refletidos e benéficos para o doente. Intervenções nutricionais precoces bem-sucedidas recebem um maior reconhecimento pela população e por outros profissionais de saúde.

Referências

1. World Health Organization. Palliative Care. World Health Organization; 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 60(4):754-64.
3. Part B. RACGP aged care clinical guide (Silver Book).
4. Muscogiuri G, Barrea L, Carignano MdÁ, Ceriani F. Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*. 2021; 4(2):59-70.
5. Pinho-Reis C, Coelho P. Significado da alimentação em cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*. 2014; 1(2):14-22.
6. Organization WH. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2020. (WHO).
7. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018; 391(10128):1391-454.
8. Serviço Nacional de Saúde. Cuidados Paliativos. SNS; 2021. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/>.
9. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos. APCP; 2023. Disponível em: <https://apcp.com.pt/cuidados-paliativos>.
10. Estatística INd. Esperança de vida de 80,96 anos à nascença e de 19,61 anos aos 65 anos - 2020 - 2022. INE; 2023. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUES_dest_boui=594474380&DESTAQUESmodo=2.
11. Perez de Llano LA. [Palliative care for patients with chronic respiratory failure]. *Gac Sanit*. 2018; 32(4):383-85.
12. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *Bmj*. 2005; 330(7498):1007-11.
13. Resende ARP. Alimentar no final da vida: transição do familiar cuidador para a recusa alimentar. 2009.
14. Pinho-Reis C. Suporte nutricional em cuidados paliativos. Coordenador Conselho Científico. 2012:24.
15. Holmes S. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing Standard (through 2013)*. 2010; 25(1):48.
16. McQuestion M, Fitch M, Howell D. The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2011; 15(2):145-51.
17. Penner JL, McClement S, Lobchuk M, Daeninck P. Family members' experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: a descriptive phenomenological study. *J Pain Symptom Manage*. 2012; 44(4):563-71.
18. Fighting over food: patient and family understanding of cancer cachexia. *Oncology nursing forum*; 2009. Oncology Nursing Society.

19. Ryan K, Connolly M, Charnley K, Ainscough A, Crinion J, Hayden C, et al. Palliative care competence framework 2014. Health Service Executive (HSE); 2014.
20. Beck AM, Balknäs UN, Fürst P, Hasunen K, Jones L, Keller U, et al. Food and nutritional care in hospitals: how to prevent undernutrition--report and guidelines from the Council of Europe. *Clin Nutr*. 2001; 20(5):455-60.
21. Beck AM, Balknäs UN, Camilo ME, Fürst P, Gentile MG, Hasunen K, et al. Practices in relation to nutritional care and support--report from the Council of Europe. *Clin Nutr*. 2002; 21(4):351-4.
22. Demário RL, Sousa AAd, Salles RKd. Comida de hospital: percepções de pacientes em um hospital público com proposta de atendimento humanizado. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15:1275-82.
23. MARQUES LS, V. C. V.; DIAS, J. C. R. Importância da atuação do nutricionista em cuidados paliativos. 2021
24. Bosaeus I. Nutritional support in multimodal therapy for cancer cachexia. *Support Care Cancer*. 2008; 16(5):447-51.
25. Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer*. 2020; 28(9):4069-75.
26. Payne C. Dietetics and Nutrition in Palliative Care. In.; 2018. p. 1-8.
27. Cooper D, Aherne M, Pereira J. The competencies required by professional hospice palliative care spiritual care providers. *J Palliat Med*. 2010; 13(7):869-75.
28. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cereda E, Cruz-Jentoft A, Goisser S, et al. Management of malnutrition in older patients—current approaches, evidence and open questions. *Journal of clinical medicine*. 2019; 8(7):974.
29. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*. 2021; 40(5):2898-913.
30. Campos CJG, Pinto IF. Os Nutricionistas e os Cuidados Paliativos. 2017
31. Andreae C, Strömberg A, Årestedt K. Prevalence and associated factors for decreased appetite among patients with stable heart failure. *Journal of Clinical Nursing*. 2016; 25(11-12):1703-12.
32. Danel-Brunaud V, Touzet L, Chevalier L, Moreau C, Devos D, Vandoolaeghe S, et al. Ethical considerations and palliative care in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a review. *Revue neurologique*. 2017; 173(5):300-07.
33. Latorraca CO, Martimbianco ALC, Pachito DV, Torloni MR, Pacheco RL, Pereira JG, et al. Palliative care interventions for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019(10)
34. Burgos R, Bretón I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clinical Nutrition*. 2018; 37(1):354-96.
35. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical nutrition*. 2017; 36(1):11-48.
36. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016; 35(3):545-56.
37. Langmore SE, Grillone G, Elackattu A, Walsh M. Disorders of swallowing: palliative care. *Otolaryngol Clin North Am*. 2009; 42(1):87-105, ix.

38. Saúde D-Gd. DOCUMENTO DE APOIO AO CATÁLOGO PORTUGUÊS DE NUTRIÇÃO (CPN V3.0). 2021:34.
39. Lacey K, Pritchett E. Nutrition Care Process and Model: ADA adopts road map to quality care and outcomes management. *J Am Diet Assoc.* 2003; 103(8):1061-72.
40. Gillis C, Hasil L, Kasvis P, Bibby N, Davies SJ, Prado CM, et al. Nutrition Care Process Model Approach to Surgical Prehabilitation in Oncology. *Front Nutr.* 2021; 8:644706.
41. Ichimasa A. Review of the Effectiveness of the Nutrition Care Process. *J Nutr Sci Vitaminol (Tokyo).* 2015; 61 Suppl:S41-3.
42. Schwartz DB, Olsson K, Goldman B, Barrocas A, Wesley JR. Incorporating Palliative Care Concepts Into Nutrition Practice: Across the Age Spectrum. *Nutr Clin Pract.* 2016; 31(3):305-15.
43. O'Hara PD. The management of nutrition in palliative care. *Links to Health and Social Care.* 2017; 2(1):21-38.
44. Shaw C, Eldridge L. Nutritional considerations for the palliative care patient. *Int J Palliat Nurs.* 2015; 21(1):7-8, 10, 12-5.
45. van Bokhorst-de van der Schueren MA, Guaitoli PR, Jansma EP, de Vet HC. Nutrition screening tools: does one size fit all? A systematic review of screening tools for the hospital setting. *Clin Nutr.* 2014; 33(1):39-58.
46. Maria Inês B, Paula Alexandra S. Aplicação de ferramentas de rastreio nutricional a doentes oncológicos em cuidados paliativos. *Acta Portuguesa de Nutrição.* 2022(28):48-51.
47. Gillespie L, Raftery AM. Nutrition in palliative and end-of-life care. *Br J Community Nurs.* 2014; Suppl:S15-20.
48. BAPEN. Malnutrition Universal Screening Tool. 2010
49. Ottery F. Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA). 2015
50. SA N. Mini Nutritional Assessment MNA®. 2009
51. DA AVALIAÇÃO D. RASTREIO NUTRICIONAL.
52. HOUSE MAD. PLANC - Patient Led Assessment of Nutritional Care. 2021
53. Skipper A, Ferguson M, Thompson K, Castellanos VH, Porcari J. Nutrition screening tools: an analysis of the evidence. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2012; 36(3):292-8.
54. Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plauth M. ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. *Clin Nutr.* 2003; 22(4):415-21.
55. Holmes S. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nurs Stand.* 2010; 25(1):48-56; quiz 58.
56. Cederholm T, Jensen GL, Correia M, Gonzalez MC, Fukushima R, Higashiguchi T, et al. GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition - A consensus report from the global clinical nutrition community. *Clin Nutr.* 2019; 38(1):1-9.
57. Holdoway A, Souter J, Czerwinska A, Cooley S. A holistic approach to nutrition and diet in palliative care. *Clinical Nutrition ESPEN.* 2019; 29:264.
58. Beijer S, Vogel J, Jager-Wittenaar H. Alternative terminology for the confusing term "palliative nutrition". *Clin Nutr.* 2017; 36(6):1723-24.
59. Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martinez-Muñoz M, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a

progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*. 2016; 6(9):e012340.

60. Kang H, Yang YJ, Park J, Heo GJ, Hong JI, Kim HJ. Nutrition Intervention through Interdisciplinary Medical Treatment in Hospice Patients: From Admission to Death. *Clin Nutr Res*. 2018; 7(2):146-52.

61. McGinley E. Role of nutrition in the final stages of palliative care. *Journal of Community Nursing*. 2015; 29:53-59.

62. Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutr*. 2017; 36(1):49-64.

63. Janssen DJA, Johnson MJ, Spruit MA. Palliative care needs assessment in chronic heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018; 12(1):25-31.

64. Doris S. Effective management for older people with heart failure: from acute to palliative care paradigms. *Journal of Geriatric Cardiology: JGC*. 2016; 13(5):391.

65. Karam CY, Paganoni S, Joyce N, Carter GT, Bedlack R. Palliative Care Issues in Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Evidenced-Based Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016; 33(1):84-92.

66. del Olmo García M-D, Virgili Casas N, Cantón Blanco A, Lozano Fuster F-M, Wanden Berghe C, Avilés V, et al. Manejo nutricional de la esclerosis lateral amiotrófica: resumen de recomendaciones. *Nutrición Hospitalaria*. 2018; 35(5):1243-51.

67. Yamada Y, Shamoto H, Maeda K, Wakabayashi H. Home-based Combined Therapy with Rehabilitation and Aggressive Nutrition Management for a Parkinson's Disease Patient with Sarcopenic Dysphagia: A Case Report. *Prog Rehabil Med*. 2018; 3:20180019.

68. Gatti S, Carugi M, Palermo V, Casellato C, Gambini C, Zuin M, et al. Nutritional assessment in patients with Parkinson's disease: The nutri-park study. *Nutrition and Healthy Aging*. 2020; 5(4):297-305.

69. Umemoto G, Furuya H. Management of Dysphagia in Patients with Parkinson's Disease and Related Disorders. *Intern Med*. 2020; 59(1):7-14.

70. Cotogni P, Stragliotto S, Ossola M, Collo A, Riso S, On Behalf Of The Intersociety Italian Working Group For Nutritional Support In C. The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. *Nutrients*. 2021; 13(2)

71. Bozzetti F, Arends J, Lundholm K, Micklewright A, Zurcher G, Muscaritoli M. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: non-surgical oncology. *Clin Nutr*. 2009; 28(4):445-54.

72. ANDRADE JSd, ALMEIDA MM, PINHO-REIS C. Principios bioeticos e nutrição em cuidados paliativos. *Acta Port Nutr, Porto*. 2017; 9:12-16.

73. Rego L, Ganhão-Arranhado S. CUIDADOS PALIATIVOS AO DOMICÍLIO: QUESTÕES ÉTICAS SOBRE ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO A GERIR COM O DOENTE E FAMÍLIA. *Revista Jurídica Luso-Brasileira*. 2018; 4:817-47.

Anexos

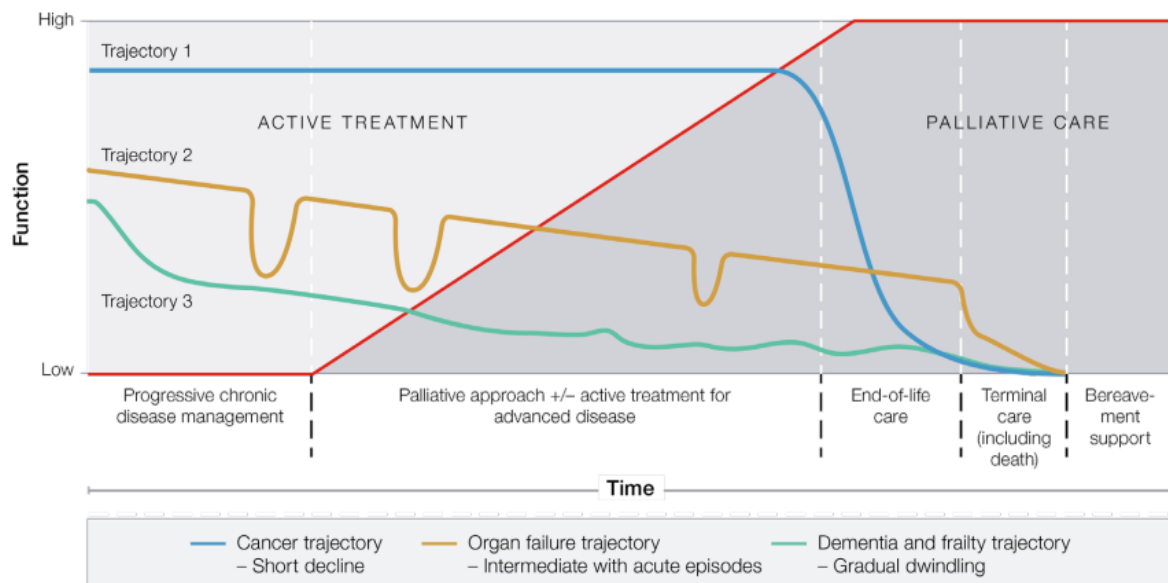


Figura 1 | Typical illness trajectories and palliative care phases towards the end of life ⁽³⁾



Figura 2 | Modelo de prestação de cuidados nutricionais (adaptado do Nutrition Care Process) ⁽³⁸⁾

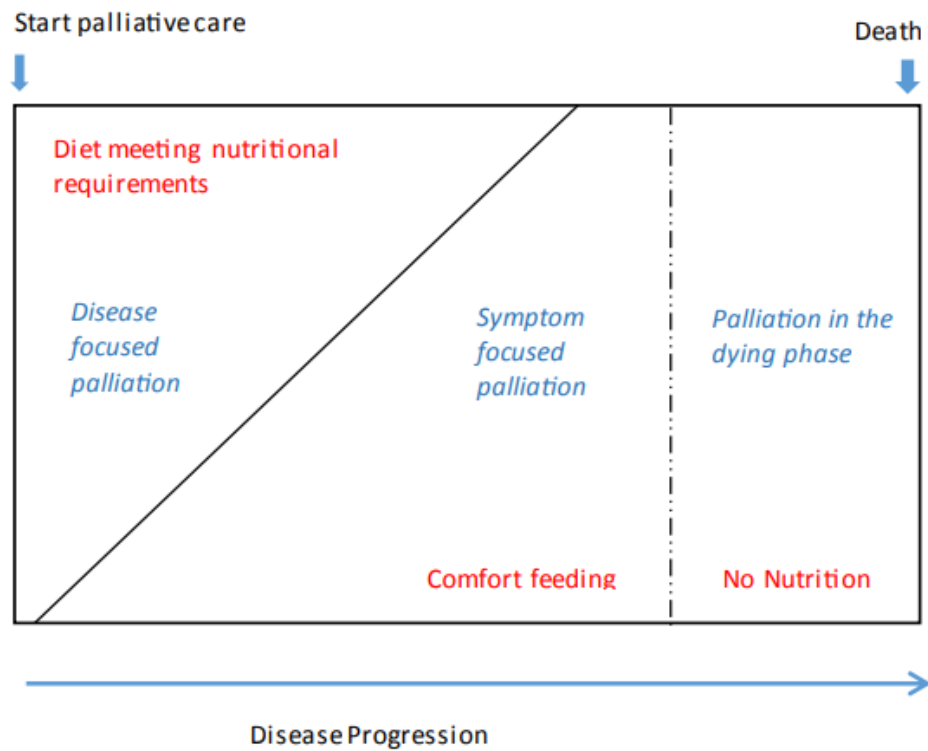


Figura 3 | Nutrition care spectrum in palliative care ⁽⁵⁸⁾

Symptom	Hints and tips
Constipation	Encourage fluid intake and review necessity of any fluid restrictions if present Encourage mobility if possible A warm drink taken first thing in the morning may stimulate bowel movement If appetite is good, encourage fiber (roughage) in the diet; if not, encourage soluble fiber sources such as soft fruit, oats, beans and pulses, or root vegetables If taking a supplement drink, consider changing this to one containing fiber
Dysphagia	Avoid mixed consistencies as the liquid portion of a food bolus may be aspirated before swallow onset Avoid distractions during eating Provide utensils to control bolus size and support independence at mealtimes, e.g., use of a teaspoon or a feeding cup with a valve to control fluid flow Ensure supervision or assistance to eat if required Discuss suitability of alternative feeding options if appropriate
Nausea	Try to stay calm and relaxed at mealtimes Ensure room is well ventilated and away from cooking smells, e.g., open a window If the smell of hot food is off-putting, offer cold meals or snacks. It may be beneficial to cool food to room temperature <i>before</i> it is provided to reduce smells Try dry foods such as toast or crackers. Having regular snacks can prevent worsening of symptoms caused by an empty stomach Encourage fluids to prevent dehydration. It may be best to drink between meals rather than with food Avoid greasy, fatty, or fried foods Foods or drinks containing natural ginger extract may also help to reduce feelings of sickness Encourage the person not to lie flat immediately after eating
Poor appetite/early satiety	Provide easy access to favorite foods Use small plates/cups and offer small portions frequently Encourage to eat small amounts even when no appetite is present Encourage eating at the table with others when possible as a distraction Encourage activity to stimulate appetite
Sore mouth	Avoid very hot food and fluids. Most people find cool foods and drinks to be soothing to a sore mouth Avoid very hot, salty, spicy or acidic foods or fluids which may sting the mouth Avoid rough textured food like toast, crisp-bread, or raw vegetables and sticky foods like doughnuts and peanut butter as they can scrape or stick to a sore mouth. Provide foods moistened with sauces and gravies Drinking may be more pleasurable through a wide straw
Taste changes	Concentrate on eating a variety of foods that taste good. Taste perceptions may change over time, so retry disfavored foods to maintain dietary variety If sense of taste has decreased, choose highly flavored foods If food tastes metallic, try using nonmetallic cutlery, marinating meat or chicken or garnishing with pickle or chutney Ensure foods are moist and easy to eat and avoid foods that remain in the mouth for long periods requiring lots of chewing Follow good oral hygiene practices Sip fluids through a straw to bypass the taste buds

Figure 4 | Examples of advice given to support nutritional intake based on presenting symptom ⁽²⁶⁾

