

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ – PUCPR  
ESCOLA DE SAÚDE E BIOCÊNCIAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**FABIANE DE CÁSSIA SAVI TOMASIAK**

**ALIMENTAÇÃO DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA:  
UMA QUESTÃO BIOÉTICA**

**CURITIBA**

**2015**

**FABIANE DE CÁSSIA SAVI TOMASIAK**

**ALIMENTAÇÃO DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA:  
UMA QUESTÃO BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Anor Sganzerla  
Coorientador: Profa. Dr<sup>a</sup>.Carla Corradi Perini

**CURITIBA  
2015**

Dados da Catalogação na Publicação  
Pontifícia Universidade Católica do Paraná  
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR  
Biblioteca Central

T655a Tomasiak, Fabiane de Cássia Savi  
2016 Alimentação do paciente oncológico no fim da vida: uma questão bioética /  
Fabiane de Cássia Savi Tomasiak; orientador, Anor Sganzerla. -- 2016  
68 f.: il.; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,  
Curitiba, 2016.  
Bibliografia: f. 60-68

1. Bioética. 2. Oncologia. 3. Doentes terminais. 4. Direito a alimentação. 5  
Câncer – Aspectos nutricionais. 6. Direitos humanos. I. Sganzerla, Anor. II.  
Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em  
Bioética. III. Título

CDD 20. ed. – 174.9574

**ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 17/2015**

**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Aos vinte e sete dias do mês de outubro do ano de dois mil e quinze, às catorze horas, na sala 2 do Mestrado, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: "**Alimentação do paciente oncológico no fim da vida: uma questão bioética**", apresentada pela aluna **Fabiane de Cássia Savi Tomasiak** sob orientação do **Prof. Dr. Anor Sganzerla** e co-orientação da **Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Carla Corradi Perini** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguinte membros:

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Carla Corradi Perini**  
PUCPR (co-orientadora e presidente)



assinatura

**Prof. Dr. Waldir Souza**  
PUCPR (Examinador interno)



assinatura

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Silvia do Amaral Rigon**  
UFPR (Examinador externo)



assinatura

Início: 14:10 Término: 16:30

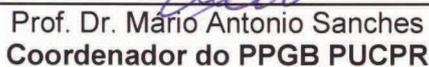
Conforme as normas regimentais do PPGB e da PUCPR, o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado), segundo avaliação da maioria dos membros desta Banca Examinadora.

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 90 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega da documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno: **Fabiane de Cássia Savi Tomasiak**



(assinatura)



Prof. Dr. Mário Antonio Sanches  
Coordenador do PPGB PUCPR

## RESUMO

### **Alimentação do paciente oncológico no fim da vida: uma questão bioética**

A Organização Mundial da Saúde propõe um modelo de atenção à saúde para o paciente oncológico no fim da vida (POFV), em que as prioridades fundamentais são a qualidade de vida (QV), o controle dos sintomas e o alívio da dor e do sofrimento humano, definindo este modelo como cuidados paliativos (CP). Com os avanços biotecnocientíficos da atualidade, que possibilitam o prolongamento da vida, a alimentação passou a ter um papel ainda mais central para o alcance da qualidade desta. Esta dissertação tem como objetivo geral discutir sobre a alimentação do paciente oncológico no fim da vida em uma perspectiva da bioética. Especificamente, busca-se refletir sobre a vulnerabilidade, autonomia e a dignidade do POFV e discutir sobre adequação de medidas em relação à alimentação do mesmo. Considerou-se a fase de final da vida, a partir do momento em que o paciente inicia sua assistência em cuidados paliativos. A reflexão sobre a vulnerabilidade, autonomia e a dignidade do POFV, envolve a discussão sobre a obstinação terapêutica e limitação do esforço terapêutico, sendo proposto para esta última, um termo alternativo, “adequação de medidas”, adotando-se um modelo de atenção centrado na pessoa. Acredita-se que além de sua terminologia representar melhor os princípios dos cuidados paliativos, este modelo possa facilitar o processo comunicativo e, conseqüentemente a tomada de decisão consensual, compartilhada e mais assertiva para a condição atual do paciente, ou seja, no melhor interesse da pessoa. Esta proposta corrobora com os princípios da bioética, expostos no modelo principialista ou na Declaração Universal sobre Bioética e direitos humanos, que trazem o respeito à dignidade da pessoa humana como foco central.

Palavras-Chaves: Adequação de Medidas. Alimentação. Bioética. Câncer. Paciente oncológico no fim da vida.

## **ABSTRACT**

### **Feeding of oncology patients at the end of life: a bioethical issue**

The World Health Organization proposes a health care model for cancer patients at end of life (POFV), where the key priorities are quality of life (QOL), symptom control and pain and human suffering relief, setting this model as palliative care (PC). From the scientific and technological advances that enable the extension of life, the nutrition began to play an even more central role in achieving this quality. This study has the general objective discuss the feeding of oncology patients at the end of life in a perspective of bioethics. Specifically, it seeks to reflect on the vulnerability, autonomy and dignity of POFV and; discuss adaptation measures in relation to food of the same. It considered the final stage of life, from the time when the patient begins his tour in palliative care. The reflection about the vulnerability, autonomy and dignity of POFV, involves discussion of the therapeutic obstinacy and limitation of therapeutic effort, being proposed for the latter, an alternative term, "adequacy of measures", adopting a model of care focused in person. It is believed that in addition to its terminology better represent the principles of palliative care, this model can facilitate the communication process and hence the consensual decision-making, shared and more assertive to the current condition of the patient, ie in the best interests of people. This proposal confirms the principles of bioethics, exposed in principlialist model or the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, which bring respect for the dignity of the human person as the central focus.

**KeyWords:** Adequacy of measures. Feeding. Bioethics. Cancer. Oncology patients at end of life.

*“Dedico à minha mãe, Délinha e ao meu pai Landinho, que se despediram desta vida me ensinando, assim como fizeram sempre. Aprendi com vocês o valor da coragem e da luta, mas também o valor da resignação e da aceitação, aprendi o significado de um segundo ao lado de quem se ama, na verdade aprendi que tudo que tem valor, só o é por que tem amor. Aprendi que só o que temos nesta vida é o bem que fazemos por nós, mas essencialmente o que fazemos aos outros”.*

## **AGRADECIMENTOS**

Quero iniciar o agradecimento, agradecendo a Deus por ter pelo que agradecer. Deus, obrigada por tudo, pelos meus amores, meus sabores, minhas dores, pela vida, pela família, pelos amigos e pela fé.

Como agradecer a dois anjos que se fizeram homem e mulher para me dar a vida, além de dizer-lhes mãe e pai, eu amo vocês para sempre.

Ao meu filho Lorenzo, meu leãozinho, que me dá a graça de ouvi-lo me chamar de mãe todos os dias (na verdade muitas vezes ao dia).

Ao meu marido e amigo Nelson pelo amor, pela segurança que me concede e pela caminhada feliz na caminhada juntos.

À minhas irmãs e amigas Claudia e Luciane, que sempre estão comigo em cada dia, em cada jornada e sobretudo pelo amor que dão ao meu filho.

Ao meu irmão Fabio, a Angeli, meus sobrinhos Vinícius e André por serem quem são, por estarem ao meu lado sempre.

Às minhas tias Tereza e Djanira, pelo coração que nos dão todos os dias.

Ao Rafa e ao Thiago, por serem almas iluminadas na minha vida.

Ao meu orientador Prof. Dr. Anor Sgnazerla pela orientação, pela compreensão e por todo o despertar em mim das “humanidades”.

Às minha coorientadora Profa. Dra. Carla Corradi Perini, pela acolhida, pela orientação, pelo incentivo.

Ao coordenador do programa de especialização em Bioética da PUCPR, prof. Dr. Mário Sanches, por ser um exemplo de justiça e retidão e pelos conhecimentos apreendidos.

À todos os professores do do programa de especialização em Bioética da PUCPR.

À todos os colegas e amigos que fiz nesta caminhada, em especial, Adriane Heisler e Marcelo Henrique Almeida.

À amiga Sandra Lopes, por todo carinho e prontidão.

Ao amigo Anor, pela solidariedade.

À amiga Carla, por ser minha AMIGA com todas as letras maiúsculas e em qualquer situação.

À amiga Ivone Morimoto, por sempre estender a mão em minha direção.

Aos professores do curso de nutrição da PUCPR pelo motivação.

À coordenação do curso de nutrição pela colaboração e cooperação.

Aos alunos do curso de nutrição da PUCPR, por me inspirarem na busca de melhorar sempre.

À PUCPR pelo financiamento e oportunidade.

*"Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos".  
(Fernando Pessoa).*

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1: Indicações de cuidados paliativos segundo as condições do paciente.

Tabela 2: Critérios de determinação da terminalidade e suas doenças de base.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1: Comparativo de estudos da conduta nutricional na fase terminal da doença oncológica

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 - Palliative Performance Scale (PPS)

Figura 2- Quadro-resumo das recomendações nutricionais para o paciente oncológico adulto em cuidados paliativos.

Figura 3- Quadro-resumo da terapia nutricional para o paciente oncológico adulto em cuidados paliativos

Figura 4. Fluxograma para a tomada de decisão de adequação de medidas proposto por Moritz e colaboradores (2011)

## **LISTA DE SIGLAS**

AM- Adequação de medidas

CP- Cuidados Paliativos

NP- Nutrição parenteral

OMS – Organização Mundial da Saúde

PD- Prescrição Dietética

POFV- Paciente oncológico terminal

QV- Qualidade de vida

TNE- Terapia nutricional enteral

VO- Via oral

## SUMÁRIO

RESUMO.....	4
ABSTRACT.....	5
LISTA DE TABELAS .....	10
INTRODUÇÃO .....	13
1.ALIMENTAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS NO FIM DA VIDA.....	16
1.1 O CANCER, O PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	16
1.2 A ALIMENTAÇÃO COMO ALIADA NA QUALIDADE DE VIDA PARA O PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA .....	24
1.3 O ESTADO NUTRICIONAL DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA	26
1.4 A INDICAÇÃO DA ALIMENTAÇÃO PARA O PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA .....	27
2. BIOÉTICA E A TOMADA DE DECISÃO SOBRE A ALIMENTAÇÃO DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA: AUTONOMIA, VULNERABILIDADE E DIGNIDADE.....	33
2.1 ALIMENTAÇÃO E O SIGNIFICADO NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA....	33
2.2 O DIAGNÓSTICO DE UM CANCER INCURÁVEL .....	36
2.3 AUTONOMIA, VULNERABILIDADE E DIGNIDADE DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA .....	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	58
REFERÊNCIAS.....	60

## INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis são as principais causas de morte no mundo, dentre as quais o câncer tem se destacado por seu crescimento em todos os continentes. Nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, encontra-se como a segunda e a terceira causa de morte, respectivamente, no qual grande parte dos diagnósticos são realizados em estágio avançado, para os quais pode não haver mais tratamento curativo ou remissivo, caracterizando a fase de fim da vida (BRASIL, 2007). Para o paciente oncológico no fim da vida (POFV), a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002) propõe um modelo de atenção à saúde em que as prioridades fundamentais são a qualidade de vida (QV), o controle dos sintomas e o alívio da dor e do sofrimento humano, tanto dos pacientes quanto de seus familiares, definindo este modelo como cuidados paliativos (CP). É nesse contexto, de cuidados paliativos, que se discutirá sobre alimentação no paciente oncológico.

A alimentação é um elemento determinante do início ao fim da vida, e com os avanços biotecnocientíficos da atualidade, que possibilitam o prolongamento da vida, a alimentação passou a ter um papel ainda mais central para o alcance da qualidade desta. Sendo assim, quando o indivíduo adoecer a alimentação pode ajudá-lo além das questões físicas, mas também psicológicas, sociais, espirituais, além de promover o bem-estar e a qualidade de vida (BENARROZ, 2011). O POFV, juntamente com seus familiares e cuidadores passam a entender a alimentação como um componente do “cuidado”. Nesta etapa, todos os esforços são para que uma “boa vida” os conduza de uma maneira digna a uma “boa morte” (FLORIANI et. al., 2008).

Os dilemas éticos vão surgindo a partir do momento em que a alimentação não pode ser mais fornecida por via oral ou há a recusa alimentar por parte do paciente, as quais são situações bastante comuns no POFV. O único consenso entre os autores que discutem sobre a alimentação no fim da vida é o de que há ainda muita controvérsia sobre essa temática. A alimentação é defendida por muitos profissionais e familiares como um cuidado básico e que deveria ser instituída em qualquer situação, mesmo que por meios artificiais (sonda, cateter ou ostomias). Por outro lado, há defesa pela omissão ou suspensão da alimentação artificial, considerando-se o melhor benefício ou o melhor interesse do paciente, o qual deve

ser determinado pelo consenso entre familiares e/ou profissionais, quando na incapacidade de manifestação do paciente.

Neste sentido, as motivações para o desenvolvimento dessa dissertação foram se estabelecendo em busca de respostas para as seguintes inquietações: A alimentação é um cuidado básico ou um tratamento? Se entendida como um tratamento, em algum momento ela pode passar a ser um tratamento fútil de modo a comprometer a qualidade de vida desses pacientes? Em que contexto da bioética se discute a omissão, manutenção e suspensão da alimentação do POFV: limitação do esforço terapêutico, obstinação/futilidade terapêutica, adequação de medidas? Quais os fundamentos da bioética que podem apoiar a tomada de decisão pela omissão, manutenção ou suspensão da alimentação no POFV?

Assim, esta dissertação tem como objetivo geral discutir sobre a alimentação do paciente oncológico no fim da vida em uma perspectiva da bioética. Especificamente, busca-se refletir sobre a vulnerabilidade, autonomia e a dignidade do POFV e; discutir sobre adequação de medidas em relação à alimentação do mesmo.

Para tanto, esta dissertação está dividida em dois capítulos, sendo que no primeiro capítulo será apresentada uma revisão de literatura sobre alimentação e os cuidados paliativos no POFV adulto, incluindo definições e contextualização, para que se compreendam todos os aspectos técnicos importantes para a tomada de decisão neste contexto. Posteriormente, no segundo capítulo, apresenta-se uma reflexão sobre a autonomia, a vulnerabilidade e a dignidade do POFV, discutindo-se sobre a adequação de medidas referentes à alimentação no fim da vida.

A estratégia metodológica baseou-se na revisão crítica de literatura, utilizando-se material bibliográfico obtido nas bases de dados Pubmed, Scielo, Biblioteca Virtual da Saúde, LILACS e, no acervo físico da biblioteca da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) onde foram pesquisados periódicos e obras clássicas sobre o assunto do período de 1980 a 2015, apresentando como critérios de inclusão os artigos de revisão e originais de abordagem qualitativa e quantitativa que abordavam técnicas de alimentação/nutrição e as percepções sobre alimentação do POFV e de seus familiares, bem como aqueles que discutiam a vulnerabilidade, autonomia a dignidade de POFV e de seus familiares. Buscou-se também fundamentar a adequação de medidas para administração da alimentação

para POFV. Os descritores utilizados foram alimentação, hidratação, paciente oncológico no fim da vida, cuidados paliativos, autonomia do paciente oncológico no fim da vida, dignidade do paciente oncológico no fim da vida e vulnerabilidade do paciente oncológico no fim da vida, nos idiomas português, inglês, espanhol.

Espera-se que os pontos discutidos nessa dissertação possam auxiliar as tomadas de decisões cotidianas de profissionais da saúde, familiares, cuidadores e pacientes oncológicos que envolvem a alimentação no fim da vida e, que inda, são geradoras de muita angústia para esses sujeitos.

## **1.ALIMENTAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS NO FIM DA VIDA**

Neste capítulo será apresentada uma revisão de literatura sobre alimentação e os cuidados paliativos no POFV adulto, incluindo definições e contextualização, para que se compreendam todos os aspectos técnicos importantes para a tomada de decisão relacionada à nutrição. O suporte nutricional é expresso por meio da Terapia Nutricional (TN), definida como um conjunto de procedimentos terapêuticos para manutenção ou recuperação do estado nutricional do paciente, por meio da Nutrição oral, enteral e/ou parenteral (CUPPARI, 2005). Em termos gerais para todas as condições clínicas, a alimentação enteral e parenteral é indicada nos casos de incapacidade total ou parcial de se alimentar oralmente (RAYNARD, 2006). A nutrição enteral é uma alternativa para a ingestão de alimentos quando a alimentação por via oral não pode ser realizada, por dificuldade de deglutição, mas ainda se tem uma parte do trato gastrointestinal funcionando (FLEMING et al; 2011). Algumas das indicações para sua utilização é a presença de sintomas gastrointestinais (náuseas, vômitos, diarreia, disfagia) perda de apetite e baixo peso (ORREVAL, 2013). Quando não há funcionamento do trato gastrointestinal, não sendo viável a utilização da via oral ou enteral para alimentar o paciente, utiliza-se a via parenteral, com a administração de nutrientes, através da via endovenosa com o objetivo de nutrir, estabelecendo a homeostase do organismo (KRAUSE, 2012). Entretanto, essa visão cartesiana da terapia nutricional deve ser rediscutida quando se trata do paciente oncológico em cuidados paliativos.

### **1.1 O CANCER, O PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA E OS CUIDADOS PALIATIVOS**

O câncer é um dos maiores causadores de morte da história da humanidade, sendo o responsável por 12,5% das mortes por ano no mundo. Do total de óbitos por câncer, mais de 70% ocorrem em países de média e baixa renda. Cerca de 11 milhões de pessoas são diagnosticadas com câncer a cada ano e estima-se mais de 16 milhões de casos novos de câncer para 2020, sendo que 60% desses casos ocorrerão em países em desenvolvimento (WHO, 2010). O câncer é uma doença complexa que, para ser adequadamente enfrentada, exige infraestrutura e deve ser avaliada dentro de um enfoque multidisciplinar e por profissionais habilitados. A

abordagem do paciente com neoplasia maligna é uma tarefa difícil na prática clínica porque envolve a transferência de informações sobre seu diagnóstico, prognóstico, riscos e benefícios do tratamento, além das possibilidades de progressão da doença (PARKIN et al, 2001).

Os desafios éticos iniciam-se já na determinação do prognóstico do paciente: como afirmar que se trata de um paciente oncológico no fim da vida? Existem várias formas de se estabelecer um prognóstico, mas o importante é ressaltar que não se trata de uma questão de se definir uma escala de tempo, mas em se estabelecer previamente medidas mais adequadas e que atendam às necessidades da pessoa em cada estágio durante a evolução de sua doença, ou seja, proporcionar o cuidado mais adequado e no tempo certo. Para o paciente oncológico, estão disponíveis algumas escalas que avaliam a funcionalidade do mesmo, sendo utilizadas como ferramentas para o estabelecimento de prognóstico. Estas escalas, a exemplo da *Palliative Performance Scale* (PPS) (Figura 1), podem auxiliar no momento da tomada de decisão em relação aos dilemas no campo da alimentação, mas não podem ser aplicadas de forma isolada. Para Thomas et al. (2011), o mais importante fator preditivo em câncer é quando a permanência dos pacientes no leito corresponde a mais da metade do seu tempo, sendo que o prognóstico nessas situações é estimado ser de três meses ou menos.

Independente do prognóstico, o diagnóstico inicial de câncer é compreendido por muitas pessoas como um evento que aproxima o paciente de sua morte e, à medida que a doença evolui, torna-se evidente a necessidade dos cuidados paliativos (CP), os quais tiveram seu conceito revisado em 2002 pela OMS.

cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002).

**Figura 1. Palliative Performance Scale (PPS)**

	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Auto-cuidado	Nível da Consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para o hobbies/trabalho doméstico. Doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa.	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma. +/- confusão
	Morte	-	-	-	-

Fonte: Victoria Hospice Society. J Pall Care 9 (4): 26-32. Tradução oficial, com referência no link: [http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps\\_portuguese.pd.pdf](http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portuguese.pd.pdf).

A partir desse conceito e devido às discrepâncias relacionadas às questões conceituais referentes ao período correspondente ao fim de vida, nesta dissertação adotou-se que o POFV adulto é aquele que perante o insucesso do tratamento terapêutico, tem a morte como inevitável em um período menor de doze meses e, que atende aos critérios (objetivos, subjetivos e intuitivos) de indicação de cuidados paliativos (Tabela 1). Os critérios objetivos são obtidos por meio dos mais diversos exames e avaliações médicas; subjetivos, através da verificação das reações observadas no exame clínico, resposta a dor, padrão ventilatório, entre outros e; os intuitivos são obtidos com o auxílio da própria experiência do profissional médico (SERTÃ, 2005). Importante ressaltar que esses critérios envolvem as seguintes

doenças de base: câncer, demência, doenças cardíacas, doenças hepáticas, doenças renais e síndrome da fragilidade.

**Tabela 1** – Indicações de cuidados paliativos segundo as condições do paciente:

---

Paciente não é indicado à terapia curativa
Nível inaceitável de dor por mais de 24 horas
Sintomas não controlados (náuseas, dispneia, vômitos, hemorragias)
Sofrimento psicossocial e/ou espiritual não controlado
Visitas frequentes ao atendimento de emergência (mais de 1 vez no mês, pelo mesmo diagnóstico)
Mais do que uma admissão hospitalar pelo mesmo diagnóstico nos últimos 30 dias
Internação prolongada sem evidências de melhora
Internação prolongada em UTI (Unidade de Tratamento Intensivo)
Prognóstico reservado documentado pela equipe médica

---

Fonte: CARVALHO; PARSONS, 2012.

Na oncologia, o termo paliativo refere-se ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, e se aplica não somente em sua fase terminal, mas durante todo o curso da doença. Devido às inúmeras fragilidades e limitações que envolvem o cuidado do paciente oncológico em fim de vida e, devido à complexidade dos fatores envolvidos na sua monitorização, a assistência por uma equipe multidisciplinar é essencial para atender aos princípios do cuidado paliativo. Este trabalho conjunto de especialistas com formações distintas permite integrar, harmonizar e complementar os conhecimentos e habilidades dos integrantes da equipe, permitindo a identificação, intervenção e acompanhamento da terapêutico. O foco dessa assistência não consiste na cura da doença, mas sim no controle da dor, no alívio do sofrimento e melhora dos sintomas, valorizando as necessidades básicas de higiene e alimentação que são parte do tratamento (CORRÊA et al, 2007). Em CP, é importante e necessário o diálogo sobre o uso de técnicas humanísticas e tecnológicas que busquem mitigar o sofrimento não apenas dos enfermos, mas também de seus familiares e profissionais da saúde (SEPULVEDA, 2005).

Historicamente, o significado do termo “cuidados paliativos” foi entendido como *hospice*, que significa abrigos destinados aos peregrinos e viajantes que padeciam de cuidados. No século V, Fabíola, discípula de São Jerônimo, atendia

aos viajantes advindos da Ásia, da África e dos países do leste, no Hospício do Porto de Roma. Vários locais de caridade iniciaram na Europa no século XVII, fornecendo moradia e cuidado de saúde aos pobres órfãos e doentes. Esta atividade teve início nas organizações religiosas católicas e protestantes no século XIX que, posteriormente, passaram a atender com características semelhantes aos hospitais atuais (CORTES, 1988 apud ANCP, 2009).

Cicely Saunders iniciou em 1967 o movimento *hospice* moderno com a construção do Saint Christopher's Hospice. A partir de sua formação acadêmica humanista e médica, a mesma realizava a assistência aos enfermos e recebia os estudantes bolsistas para ampliação e desenvolvimento do ensino e pesquisa científica (PESSINI, 1996). Sua assistência era pautada no conceito de dor total, representada por quatro elementos: dor física, psicológica, social e espiritual. Prezava pelo alívio do sofrimento e era contra a utilização das tecnologias caras e invasivas aos pacientes que se encontravam com doenças sem perspectiva de cura (BRASIL, 2001).

No Brasil, o cuidado paliativo teve início na década de 1980, a saúde pública neste momento tinha como característica o modelo hospitalocêntrico em que prevalecia a busca pela cura das doenças, e o cuidado ao paciente eram fragmentados não sendo realizado de uma forma holística. O cuidado da dor crônica era inadequado e os profissionais da saúde não refletiam a respeito da temática, a respeito das doenças sem probabilidade de cura e até mesmo a morte, que neste período era tratada como um tabu entre os profissionais da saúde e até mesmo entre os familiares. Em 1983, no Rio Grande do Sul inaugurou-se o primeiro local assistencial em cuidados paliativos no Brasil. Estendendo-se São Paulo em 1986, e três anos após em Santa Catarina (PEIXOTO, 2010).

Em 1997, foi criada a Academia Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), contemplada por um grupo de profissionais interessados na temática, que se propuseram a divulgar a filosofia dos cuidados paliativos e exercer-las no Brasil (HERMES et al, 2013) e o preparo dos profissionais que irão atuar nos cuidados com os pacientes portadores de doenças crônicas evolutivas, em fase inicial até a terminal, ampliar a qualidade, realizar pesquisas sobre a temática por meio de congressos, seminários, debates e conferências, assessorar e realizar uma assistência técnica de acordo com o conhecimento científico, ter programas

adequados aos acadêmicos da área da saúde e que tenham a capacidade de resolver dilemas éticos que implicam na prática dos cuidados paliativos, promovendo o bem estar, a veracidade, empatia, resguardando a qualidade de vida dos enfermos em duas diferentes etapas da vida (MAGNI et al, 2010).

Em 1998 o Instituto Nacional do Câncer (INCA), vinculado ao Ministério da Saúde, inaugurou o Hospital Unidade IV, que se destinava exclusivamente aos pacientes em CP (HERMES et al, 2013).

Em 2000, surge o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo que primeiramente atendia os pacientes com câncer metastático, e a partir de 2003, destinou uma enfermagem exclusiva para alocar os pacientes paliativos. Foi criada posteriormente a Academia Nacional de Cuidados paliativos (ANCP) em fevereiro de 2005, que foi um marco muito importante não só para a medicina, mas para a saúde pública do Brasil, a sua finalidade é de grande relevância, pois agrega o ensino, a pesquisa e a prática em cuidados paliativos (HERMES et al, 2013).

Os CP não tem como objetivo esgotar as possibilidades de tratamento (SILVA,2004) e visa ao máximo promover a autonomia e facilitar juntamente com o paciente e seus familiares o processo de tomada de decisões, que deve ser sempre realizada de forma interdisciplinar, respeitando os aspectos éticos. Considera-se um tratamento como eticamente obrigatório na medida em que proporcione mais benefícios do que malefícios ao doente. O controle dos sintomas é realizado através do saber técnico-científico aliado a uma assistência humanizada, na qual a vida deve ser valorizada até o fim em sua totalidade (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Esses aspectos compõem os princípios dos Cuidados Paliativos:

1. Proporcionam o alívio da dor e outros sintomas importantes;
2. Afirmam a vida e encaram a morte como processo natural;
3. Não antecipam ou prolongam a morte;
4. Integram os aspectos psicológicos e espirituais na abordagem do doente;
5. Disponibilizam uma rede de suporte, que permite ao doente viver tão ativamente quanto possível até à morte;
6. Disponibilizam uma rede de suporte que facilita a adaptação da família à situação de doença, ajudando-a a lidar com o sofrimento e o próprio luto;
7. Preconizam o trabalho em equipe, para dar resposta às necessidades dos doentes e suas famílias, mesmo no apoio ao luto;
8. Otimizam a qualidade de vida dos doentes, podendo ainda, influenciar positivamente o curso da doença;
9. Aplicam-se desde o início da doença, conjuntamente com outras terapias que visam

o prolongar da vida, como a quimioterapia e radioterapia, e incluem a investigação clínica necessária para melhor entender e abordar situações clínicas complexas (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Os CP constituem-se de um campo integral em relação à assistência aos pacientes com doenças crônicas não transmissíveis, em estado inicial até a fase terminal, focando nos direitos do indivíduo viver com qualidade e morrer com dignidade. O foco não é a cura pela doença, mas o bem estar do paciente e o amparo da sua família, com compaixão e empatia, promovidas pelos profissionais da saúde atuantes no contexto (SIMONI et al, 2003).

A atenção em CP não acontece apenas pelo bom preparo do profissional de saúde para prestação da assistência adequada, mas também com o envolvimento da família. É importante ressaltar o sentido e o papel dos familiares na promoção da QV do paciente. Quando um indivíduo recebe um diagnóstico de que a doença está fora de possibilidade de cura, não apenas o enfermo sofre um impacto, mas sua família também. E por isso que os cuidados paliativos vêm de encontro com o cuidado em sua totalidade, tendo como foco a atenção biopsicossocial e espiritual ao paciente, desde o recebimento do diagnóstico até a morte e, também o apoio à família que deve estender-se após a morte, durante o luto (FERREIRA et al, 2005).

No entanto, as atividades em CP no Brasil, não são regularizadas na forma de lei, sendo uma área muito pouco abordada pelos profissionais de saúde, gestores hospitalares e poder judiciário. Confunde-se a atenção paliativa com a eutanásia, sem falar a respeito do preconceito em relação ao uso dos fármacos para o alívio da dor. É por esses e entre outros fatores que grandes centros de saúde não possuem ainda critérios científicos e de qualidade para atender esta parcela da população.

Apesar disso, percebe-se uma evolução temporal da incorporação dos princípios dos cuidados paliativos, principalmente nos serviços de oncologia, acentuando-se os aspectos humanos envolvidos no cuidado do POFV (CARVALHO; PARSONS, 2012). Hennezel (2002) ao abordar os aspectos do cuidar e os cuidados paliativos, relembra que estes têm por filosofia a morte como um processo normal, em que a sua hora não é acelerada nem retardada, é respeitada.

A atenção nos CP não acontece apenas pelo bom preparo do profissional de saúde para prestação da assistência adequada, mas também com o envolvimento

da família. É importante ressaltar o sentido e o papel dos familiares na promoção da qualidade de vida do paciente. Quando um indivíduo recebe um diagnóstico de que a doença está fora de possibilidade de cura, não apenas o enfermo sofre um impacto, mas sua família também. É por isso que os cuidados paliativos vêm de encontro com o cuidado em sua totalidade, tendo como foco a atenção biopsicossocial e espiritual ao paciente, desde o recebimento do diagnóstico até a morte e, também o apoio à família que deve estender-se após a morte, durante o luto (FERREIRA et al, 2005). Este tema está alicerçado em cinco princípios éticos e que, segundo Mello (2014), fundamentam os cuidados paliativos, a saber: princípio da veracidade, da proporcionalidade terapêutica, do duplo efeito, da prevenção, e do não abandono. O mesmo autor traduz o princípio da veracidade como o dever de dizer sempre a verdade ao paciente e à família; o da proporcionalidade terapêutica implica em apenas adotar medidas terapêuticas úteis; o do duplo efeito consiste em que os efeitos positivos sejam maiores que os negativos; da prevenção incluir, prever complicações e aconselhar a família, e o princípio do não abandono consiste em ser solidário, acompanhando o paciente e a família sempre. Portanto, a concepção de uma abordagem multidisciplinar ao indivíduo e família fica imprescindível, evitando-se tratamentos médicos fúteis, que prolonguem desnecessariamente sua vida, como procedimentos invasivos, dolorosos, exames desnecessários e inserção de cateteres (MELLO, 2014).

A equipe multidisciplinar, que atua em CP inclui médicos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, religiosos, conselheiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, fisioterapeutas e outros profissionais da área da saúde focados no alívio da dor e no apoio para viabilizar a melhor qualidade de vida possível para pacientes que enfrentam doenças graves com risco de morte e, também para seus familiares. Esta equipe é responsável por oferecer recursos e esclarecimento aos pacientes e seus familiares. Portanto, habilidade em comunicar-se é fundamental, e tão importante quanto possuir conhecimento técnico dentro de sua especialidade (CAMPBELL, 2011).

## **1.2 A ALIMENTAÇÃO COMO ALIADA NA QUALIDADE DE VIDA PARA O PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA**

Como discutido anteriormente, o suporte vital para o POFV, deve ser oferecido para evitar a dor, dar conforto e melhorar a qualidade de vida destes pacientes e, entre os elementos deste suporte está a alimentação (BAYES, 2006).

A World Health Organization Quality of Life (WHOQL, 1995) compreende que a QV é a percepção que o indivíduo possui de sua posição na sociedade, dentro do contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele está inserido, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, englobando vários fatores, dentre eles a alimentação. Dentro desse aspecto, a alimentação se torna um determinante nos cuidados paliativos, podendo ajudar o paciente nos aspectos físico, psicológico e social, além de promover o bem-estar e a qualidade de vida (BENARROZ, 2009).

Diante deste enfoque, para muitos profissionais que atuam em CP, há um verdadeiro dilema em relação ao emprego da dieta via oral (VO), terapia nutricional enteral (TNE) e/ou nutrição parenteral (NP) como alternativas de tratamento. Entretanto, nestes pacientes a alimentação possui diferentes significados, pois depende do indivíduo, dos hábitos alimentares, da procedência e da religião. Dentre outros fatores, a alimentação pode envolver afeto, carinho e vida, acima do atendimento das necessidades energéticas (ROLDÀN, 2005). Considera-se que o apetite e a ingestão alimentar são fatores importantes no dia a dia para o paciente, sendo associado ao prazer e a vida, ao amor, ao carinho, a família. Partindo dessa concepção, a alimentação em situações paliativas se inscreve em um apoio global visando manter ou restaurar o bem estar do paciente (BACHMANN et al., 2001).

Neste momento, temos que objetivar a qualidade de vida, real, possível e tangível e não naquela que desejaríamos enquanto equipe multidisciplinar, ou até na solitária formação profissional individual. Já citamos anteriormente que a fase de fim da vida pode levar, minutos, horas, dias ou meses, mas é progressiva e culmina com a morte, portanto, devemos estar preparados para os ajustes que se farão necessários neste caminho, sempre com o intuito de promover conforto e bem estar ao POFV e seus familiares. É de extrema importância que paciente e seus familiares sintam-se amparados nesta trajetória e que se evidencie sempre que não se trata de

não fazer mais nada pelo paciente e sim que não há nada diferente e a mais que possa ser feito que venha a melhorar, curar ou remir a doença.

Fernandes (2009, p. 345) afirma que

analisando que o alimento exerce papel essencial na vida de todos nós, pois está relacionado às recordações agradáveis e prazerosas que determinadas preparações alimentares despertam em nossa vida, a importância dada ao alimento não se altera com o passar do tempo ou com a instalação de uma doença grave. Porém, numa condição de impossibilidades, o alimento acaba sendo mais notado pela sua ausência ou pelas dificuldades na sua ingestão do que pela sua presença e o prazer proporcionados.

Em CP, é comum o paciente apresentar inapetência, desinteresse pelos alimentos e recusa àqueles de maior preferência. Conseqüentemente, podem ocorrer baixa ingestão alimentar e perda ponderal de medidas antropométricas. A prática assistencial deve compreender o cuidado nutricional necessário em todos os estágios da doença e na estratégia terapêutica, em CP, a alimentação tem especial papel de prevenção, possibilitando meios e vias de alimentação, reduzindo os efeitos adversos provocados pelos tratamentos, retardando a síndrome anorexia-caquexia e ressignificando o alimento. Auxilia no controle de sintomas, procura manter hidratação satisfatória, preserva o peso e a composição corporal. O nutricionista é um dos profissionais que pode auxiliar na evolução favorável do POFV. Mesmo frequentemente deparando-se com verdadeiros dilemas em relação à conduta dietoterápica, é a discussão que envolve a comunicação com os familiares e o paciente, valores morais e ética profissional, afinal pode sempre coexistir a dúvida de se instituir uma modalidade de terapia nutricional como terapêutica médica/curativa e não como um cuidado básico (ALMEIDA, 2010).

Considera-se que o cuidado nutricional se divide em recuperação do estado nutricional, que engloba os aspectos biológicos do paciente e em ingestão alimentar, que engloba os aspectos simbólicos da alimentação. Desta maneira para estabelecer a prescrição dietética (PD)<sup>1</sup>, deverão ser considerados em conjunto para

---

<sup>1</sup> A prescrição dietética (PD) deve conter a via de administração da dieta, o fracionamento, o volume, o gotejamento, a temperatura, a consistência, a recomendação de calorias, a porcentagem de carboidratos, proteínas e lipídios com relação ao valor calórico total da dieta por dia, a distribuição percentual das calorias totais nas refeições, a quantidade de ácidos graxos saturados, poli-insaturados e monoinsaturados, colesterol, fibras e líquidos. Para atender a estas recomendações

o cuidado do POFV. Assim a PD além de fornecer as necessidades nutricionais do paciente deve, acima de tudo, oferecer prazer e conforto (CORREA; SHIBUYA, 2007).

No POFV, o principal sintoma é a dor, porém o tratamento desse sintoma leva a efeitos colaterais, que afetam principalmente o sistema digestório, como: diarreia, náusea, vômito, constipação, suboclusão e obstrução intestinal, xerostomia, disgeusia, inapetência e perda ponderal. Além desses, somem-se os efeitos decorrentes da própria doença (CORREA; SHIBUYA, 2007), fazendo com que a baixa ingestão ou recusa alimentar e o emagrecimento sejam comumente observados em estágios finais da doença oncológica (BACHMANN et al., 2001).

### **1.3 O ESTADO NUTRICIONAL DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA**

Em CP, é comum o POFV apresentar inapetência, desinteresse pelos alimentos e recusa àqueles de maior preferência. Consequentemente, podem ocorrer: baixa ingestão alimentar; perda ponderal com frequência que podem variar de 31% a 87%; depleção de tecido magro e adiposo; e caquexia (HUHMANN et al, 2005). Em contrapartida, os efeitos colaterais dos tratamentos medicamentosos podem causar náuseas, vômitos, diarreia, saciedade precoce, má absorção, obstipação intestinal, xerostomia, disgeusia, disfagia, entre outros (HUHMANN et al, 2005; STRASSER et al, 2003), potencializando-se os efeitos negativos sobre o estado nutricional do POFV.

A desnutrição calórica e proteica em POFV é frequente. Os principais fatores determinantes da desnutrição nestas pessoas são a redução na ingestão total de alimentos, as alterações metabólicas provocadas pelo tumor e o aumento da demanda calórica pelo crescimento do tumor. Dentre as alterações metabólicas provocadas pelo tumor estão aquelas relacionadas ao metabolismo dos carboidratos, à intolerância à glicose, à resistência periférica à ação da insulina e à alteração na sensibilidade das células beta do pâncreas à liberação de insulina (EHRMANNJÓSKO et al., 2006; FAROOKI; SCHNEIDER, 2007). Há, também, alterações no metabolismo dos ácidos graxos e proteínas provocadas por citocinas

---

específicas deve ser elaborado um plano alimentar individualizado para cada paciente, indicando recomendações gerais para uma alimentação equilibrada e balanceada (CUPPARI, 2005).

(JANKOWSKA; KOSACKA, 2003; JATOI et al., 2006; KAYACAN et al., 2006). O aumento da lipólise e a diminuição da síntese de ácidos graxos provocam aumento dos lipídios circulantes e consumo de reservas. Isto ocorre devido a alterações da atividade da lipase lipoproteica e à liberação de fatores tumorais lipolíticos (CERNE et al., 2007). Indivíduos portadores de câncer têm perda maciça de músculo esquelético estimulado por citocinas, incluindo o fator alfa de necrose tumoral, interleucina-1 beta, interleucina-6, interferon gama e fator indutor de proteólise (PIF) (MELSTROM et al., 2007).

A desnutrição promove alterações morfológicas e funcionais. No pulmão, podem surgir atelectasias e pneumonias decorrentes da redução da massa muscular e da redução dos níveis de concentração de lecitina nos alvéolos pulmonares em pacientes desnutridos. A desnutrição modifica a morfologia hepática, provoca edema e atrofia dos hepatócitos, esteatose hepática, degeneração mitocondrial e dos microsossomos, e compromete as funções hepáticas, restringindo a capacidade de depuração de fármacos e a síntese de albumina e peptídeos. A desnutrição pode, ainda, afetar as funções gastrointestinais, provocando síndrome de má-absorção, translocação intestinal de micro-organismos, hipocloridria por diminuição das enzimas intestinais, perda de gordura e adelgaçamento da parede intestinal, atrofia das mucosas gástrica e intestinal, diminuição das microvilosidades e diminuição da massa celular do tecido linfático associado ao intestino (MOREIRA; WAITZBERG, 2000). O sistema imune do paciente desnutrido fica reduzido, devido à diminuição na produção de imunoglobulinas, redução na atividade do sistema complemento, do número de linfócitos T e CD4, no arrefecimento do poder bactericida dos neutrófilos, o qual propicia o aumento da susceptibilidade às infecções de feridas, sepse abdominal e pneumonia pós-operatória (MOREIRA; WAITZBERG, 2000).

#### **1.4 A INDICAÇÃO DA ALIMENTAÇÃO PARA O PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA**

O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) atualizou neste ano o Consenso Nacional de Nutrição Oncológica (INCA, 2015), no qual são encontradas as condutas consensuadas de recomendações nutricionais para o paciente oncológico adulto em cuidados paliativos (Figura 2).

**Figura 2.** Quadro-resumo das recomendações nutricionais para o paciente oncológico adulto em cuidados paliativos

Questão	Resposta segundo a expectativa de vida		
	Maior que 90 dias	Igual ou menor que 90 dias	Cuidado ao fim da vida
Qual método deve ser utilizado para estimativa das necessidades calóricas?	- De 25 kcal/kg a 35 kcal/kg ao dia - Utilizar o peso atual, usual ou mais recente	- De 25 kcal/kg a 30 kcal/kg ao dia - Utilizar o peso atual, usual ou mais recente	- De acordo com a aceitação e a tolerância do paciente
Quais as recomendações proteicas?	- De 1,0 g de proteína/kg a 1,5 g de proteína/kg ao dia - Utilizar o peso atual, usual ou mais recente - Se necessário, ajustar a recomendação proteica do paciente de acordo com as comorbidades	- De 1,0 g de proteína/kg a 1,5 g de proteína/kg ao dia - Utilizar o peso atual, usual ou mais recente - Se necessário, ajustar a recomendação proteica do paciente de acordo com as comorbidades	- De acordo com a aceitação e a tolerância do paciente
Quais as recomendações hídricas?	- Adulto: de 30 ml/kg a 35 ml/kg ao dia - Idoso: 25 ml/kg ao dia	- Adulto: de 30 ml/kg a 35 ml/kg ao dia - Idoso: 25 ml/kg ao dia	- De 500 ml a 1.000 ml ao dia - A hidratação deve ser administrada de acordo com a tolerância e a sintomatologia do paciente

Fonte: INCA, 2015

Importante ressaltar que nessa atualização do documento do INCA, para todo o planejamento nutricional que envolve desde a avaliação nutricional até a indicação de terapia nutricional, passando pela determinação de necessidades nutricionais, foi proposta a expectativa de vida como um dos elementos importantes para a tomada de decisão. Percebe-se na figura 2, uma escala de expectativa de vida que varia de maior que 90 dias, menor que 90 dias, e o que os autores entenderam como cuidado ao fim de vida, como uma fase cujo óbito é iminente e geralmente ocorre em até 72 horas (INCA, 2015).

A falta de consenso na literatura científica sobre a definição dos termos fim de vida e terminalidade é evidente, portanto, os documentos devem sempre trazer a descrição e o cenário de discussão da alimentação no paciente oncológico, que nesta dissertação optou-se por utilizar o termo fim de vida, entendendo a fase a partir do momento em que o paciente oncológico adulto inicia sua assistência nos cuidados paliativos.

Núñez (2004) distingue três fases no tratamento terapêutico de uma doença: na fase curativa a alimentação é obrigatória, buscando-se a sobrevivência; na

paliativa a alimentação tem papel essencial para proporcionar a melhor qualidade de vida restante ao paciente; em contraponto, na fase terminal busca-se a melhor qualidade de morte onde a alimentação está contra- indicada.

Para Morss (2006), quando discute sobre a indicação de terapia nutricional, afirma que os pacientes em cuidado ao fim da vida (entendendo a fase em que a expectativa de vida é menor que 72 horas) não se beneficiam desta indicação. Entretanto, para aqueles que já estavam em uso de terapia nutricional e evoluem para essa fase, a decisão de descontinuidade depende do desejo do paciente e de seus familiares. O mesmo autor refere que para esta decisão deve-se considerar os aspectos bioéticos envolvidos, que o consenso (figura 3) lista como os relacionados à autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Estes serão discutidos no próximo capítulo desta dissertação.

**Figura 3.** Quadro-resumo da terapia nutricional para o paciente oncológico adulto em cuidados paliativos

Questão	Resposta segundo expectativa de vida		
	Maior que 90 dias	Igual ou menor que 90 dias	Cuidado ao fim da vida
Quais os objetivos da terapia nutricional no paciente adulto?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prevenir ou minimizar os déficits nutricionais</li> <li>- Reduzir complicações da desnutrição</li> <li>- Controlar sintomas e evitar desidratação</li> <li>- Promover conforto emocional e melhora da autoestima</li> <li>- Melhorar capacidade funcional</li> <li>- Melhorar a Qualidade de Vida</li> <li>- Considerar aspectos bioéticos relacionados à: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça</li> <li>- Avaliar desejos e valores do paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Minimizar os déficits nutricionais</li> <li>- Controlar sintomas e evitar desidratação</li> <li>- Promover conforto emocional e melhora da autoestima</li> <li>- Melhorar a Qualidade de Vida</li> <li>- Considerar aspectos bioéticos relacionados à: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça</li> <li>- Avaliar desejos e valores do paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover conforto e melhora da Qualidade de Vida</li> <li>- Considerar aspectos bioéticos relacionados à: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça</li> <li>- Avaliar desejos e valores do paciente quanto à manutenção ou à suspensão da dieta</li> </ul>
Quais critérios devem ser utilizados para indicar terapia nutricional	- Todos os pacientes com risco nutricional e/ou presença de desnutrição	- Todos os pacientes com risco nutricional e/ou presença de desnutrição, devendo o paciente apresentar $PS \leq 3$ ; e KPS ou PPS $\geq 30\%$	- Não há indicação
Quando indicada, a terapia nutricional deve ser iniciada em que momento?	- O mais precoce possível na presença de estabilidade hemodinâmica	- O mais precoce possível na presença de estabilidade hemodinâmica	- Não se aplica
Quais as contraindicações para a terapia nutricional?	<p>TNO:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ingestão alimentar <math>&gt; 70\%</math> das necessidades nutricionais</li> <li>- Queda do nível de consciência</li> <li>- TGI não funcionante</li> <li>- Instabilidade hemodinâmica</li> </ul> <p>TNE:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ingestão alimentar via oral <math>&gt; 60\%</math> das necessidades nutricionais</li> <li>- TGI não funcionante</li> <li>- Instabilidade hemodinâmica</li> </ul> <p>TNP:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- TGI funcionante</li> <li>- Instabilidade hemodinâmica</li> <li>- <math>PS \leq 2</math>; ou KPS ou PPS <math>\leq 50\%</math></li> </ul>	<p>TNO:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Queda do nível de consciência</li> <li>- TGI não funcionante</li> <li>- Instabilidade hemodinâmica</li> </ul> <p>TNE:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- TGI não funcionante</li> <li>- Instabilidade hemodinâmica</li> </ul> <p>TNP:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Não oferece benefícios nesse estágio da doença</li> </ul>	- Não se aplica

Apesar de utilizar um termo diferente para descrever essa mesma fase, posicionamento de Reiriz (2008) corrobora com Morss, afirmando que há estudos que apontam que a alimentação pode não trazer benefícios para o paciente em estado terminal. Os efeitos indesejáveis das técnicas nutricionais, em especial as artificiais, podem ser fonte de degradação da qualidade de vida. Em contrapartida, sua ausência pode ser interpretada pelos doentes, familiares e cuidadores como abandono, considerando que o alimento carrega uma forte conotação potencial de fonte de vida (BACHMANN, 2011; CARVALHO, CAQUEMORI, 2012).

Quadro 1 – Comparativo de estudos conduta nutricional na fase terminal da doença oncológica

<b>Autor/ Ano</b>	<b>Localidade</b>	<b>Objetivo do estudo</b>	<b>Característica da amostra</b>	<b>Conclusões e achados</b>
Hasenberg et al., 2010.	Alemanha	Avaliar o efeito da suplementação nutricional na forma de nutrição parenteral sobre a composição corporal, qualidade de vida, os efeitos secundários associados à quimioterapia e a sobrevida em pacientes com câncer colorretal avançado.	82 pacientes com câncer colorretal avançado recebendo quimioterapia paliativa.	Retardo a perda de peso; Estabilização da composição corporal; Melhora da qualidade de vida; Redução dos efeitos secundários relacionados com a quimioterapia.
Grilo et al., 2012.	Portugal.	Avaliar os pacientes com disfagia causada por câncer de esôfago avançado, com nenhuma expectativa de retomar a ingestão oral e com a gastrostomia endoscópica.	17 pacientes com quimioterapia paliativa, utilizando gastrostomia para alimentação enteral.	Aumento da sobrevida.
Orrevall et al., 2013.	Suécia.	Investigar a prevalência, as indicações para e percepção do benefício da nutrição parenteral/enteral e glicose intravenosa nos cuidados paliativos.	1.083 pacientes com câncer gastrointestinal e ginecológico.	Nutrição parenteral combinada com alimentação VO beneficiou 75% dos pacientes
Orrevall et al., 2008.	Estocolmo.	Investigar as experiências dos pacientes na utilização de nutrição artificial em casa e fatores associados a utilização de nutrição artificial casa ao uso	Entrevistas telefônicas, entre novembro de 2003 até abril de 2004 com 620 pacientes	PN é utilizada com o objetivo de apoiar o bem-estar do paciente em vez de prolongar a

		de nutrição parenteral domiciliar.	com câncer recebendo cuidados paliativos.	sobrevivência.
--	--	------------------------------------	---	----------------

O estudo conduzido por Grilo e colaboradores em 2012, com 17 pacientes com sintoma de disfagia, que estavam recebendo medicação/ quimioterápica paliativa, demonstrou que o uso de gastrostomia aumentou o tempo de sobrevivência dos pacientes (GRILLO et al, 2012). Hasenberg et al e Orreval et al, em 2010, expõem a utilização de NP concomitante com a ingestão alimentar via oral e ou enteral, mas apenas Hasenberg conclui que essa suplementação retarda a perda de peso e estabiliza a composição corporal, além disso pode reduzir os efeitos secundários relacionados com a terapia medicamentos.

Dentre os dilemas bioéticos que motivaram o desenvolvimento dessa dissertação, a finalidade da alimentação para o POFV, ou seja, a identidade dessa como cuidado básico ou tratamento foi buscada na literatura e apesar da falta de consenso entre os autores, o apelo para que a alimentação não seja compreendida somente como uma oferta de nutrientes e sim como um ato humano que envolve diferentes significados, relacionados ao afeto, prazer, ódio, amor, religiosidade, hábitos está presente nesta. Dessa maneira nesta dissertação a alimentação foi considerada um cuidado básico para o POFV, lembrando que sempre deverá ser considerada a melhor decisão para o paciente.

Após a exposição e contextualização desse capítulo, no próximo, será realizada uma reflexão acerca da bioética e a tomada de decisão sobre alimentação do POFV e a autonomia, vulnerabilidade e dignidade deste.

## **2. BIOÉTICA E A TOMADA DE DECISÃO SOBRE A ALIMENTAÇÃO DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA: AUTONOMIA, VULNERABILIDADE E DIGNIDADE**

Neste capítulo apresenta-se uma reflexão sobre a autonomia, a vulnerabilidade e a dignidade do POFV, discutindo-se sobre a adequação de medidas referentes à alimentação no fim da vida

### **2.1 ALIMENTAÇÃO E O SIGNIFICADO NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

O ato de se alimentar pode ser percebido por familiares, “como forma de cuidar e expressar amor”, “significa muito ao familiar, fazendo com que esse não se sinta impotente”, como citado por Rajmakers et al (2013), em seu estudo qualitativo que evidenciou algumas percepções por parte do familiar em relação a alimentação como: “ o prazer atribuído ao alimento era maior na fase terminal, uma vez que muitos prazeres desaparecem no fim da vida”, “ remete a memórias felizes e ou ocasiões especiais”, “ o ato de se alimentar com o familiar como convívio social”, “ as refeições deram ritmo aos dias, levando o paciente a se vestir, a realizar rituais, rotinas e hábitos, como uma tentativa de voltar a vida normal”.

Ressalta-se que alimentação participa da construção do corpo não só do ponto de vista biológico como também nos aspectos culturais e simbólicos. “O alimento se diferencia de outras formas de consumo porque ele é literalmente incorporado, atravessando as fronteiras do self), “nós nos tornamos o que nós comemos” (FISCHLER 2001, p. 66). E uma relação cotidiana, íntima que envolve risco e confiança (KORSMEYER, 2002). As discussões atuais sobre alimentação e o comer indicam que estas tem deixado de ser expressão e afirmação de identidades sociais para se inscrever no centro do processo de construção da própria identidade (POULAIN, 2003). Na sociedade moderna a alimentação passa a ser vista mais como um conjunto de nutrientes, que quando administrados trarão melhorias clínicas às pessoas, no cenário desta dissertação, no entanto o que pode-se perceber, é que para o POFV e seus familiares a alimentação se expressa como um conjunto de atos e atitudes de uma sociedade.

Diferentemente de outras condutas terapêuticas, a alimentação em nossa cultura tem um significado simbólico, Roldán (2005) afirma que dar de comer e beber é uma ação humana significativa de respeito à vida e cuidado aos nossos semelhantes, já que a alimentação tem uma forte conotação de fonte de vida e sua privação significa atentar contra ela (BACHMANN et al., 2001). No entanto, cabe considerar que a supressão da nutrição não é o que vai originar a morte do paciente e sim a sua doença de base que atua como causa determinante, como bem ressaltado por Couceiro (2004) “o doente não morre por que não come, e sim não come porque está morrendo”.

Entretanto, qualquer decisão sobre a alimentação (inclusive artificial) deve considerar os aspectos simbólicos, expostos acima, portanto, ser discutida com toda a equipe multiprofissional, quando possível com os pacientes e seus familiares (VATHORST, 2014).

Considera-se que o apetite e a ingestão alimentar são fatores importantes no cotidiano do POFV, sendo associado ao prazer e à vida. Partindo dessa concepção, a alimentação no fim da vida se inscreve em um apoio global visando manter ou restaurar o bem-estar do paciente (BACHMANN et al., 2001), sendo este um conceito multidimensional, dinâmico e subjetivo e por isso difícil de ser definido (JOCHAM et al. 2006). Para tanto, deve-se sempre considerar as necessidades do indivíduo, preferências e hábitos alimentares, que são fundamentais tanto para o controle dos sintomas, quanto para garantir satisfação e conforto (PESSINI, 2007).

Independentemente de qualquer conduta nutricional a ser realizada nesse cenário, é essencial o respeito à autonomia e à dignidade do indivíduo. A prescrição dietética (PD) realizada com o objetivo de fornecer as necessidades nutricionais do paciente deve, acima de tudo, oferecer prazer e conforto. Desta forma, juntamente com outras medidas, contribuirá com a manutenção da QV do POFV (EBERHARDIE, 2002). Neste sentido, a alimentação pode ser considerada no contexto de direito humano fundamental, o direito humano à alimentação adequada<sup>2</sup>,

---

<sup>2</sup> O direito humano à alimentação adequada (DHAA), definido pela ONU (2002) como “um direito humano inerente a todas as pessoas de ter acesso regular, permanente e irrestrito, quer diretamente ou por meio de aquisições financeiras, a alimentos seguros e saudáveis, em quantidade e qualidade adequadas e suficientes, correspondentes às tradições culturais do seu povo e que garanta uma vida livre do medo, digna e plena nas dimensões física e mental, individual e coletiva”.

devendo ser garantido pelo Estado, entendendo sua provisão com um dos elementos básicos para o respeito à dignidade da pessoa humana. O artigo 3º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH, 2005) traz o respeito à dignidade humana e aos direitos fundamentais como princípio que deve orientar as decisões e práticas de indivíduos, grupos, instituições e empresas, públicas e privadas. Especificamente, no artigo 14º- Responsabilidade social e saúde - da mesma declaração, o acesso à alimentação adequada é também mencionado como um direito a ser garantido.

O cuidar faz parte da vida humana desde o início até o fim da vida, sendo uma necessidade do ser humano, o sentido de cuidar tem como objetivo promover o bem estar (SCHRAMM et al, 2008) ao homem, dando continuidade à sua espécie de modo saudável e preservando a sua autonomia seja em nível individual quanto coletivo (BRASIL, 2008).

Os indivíduos sem probabilidade de cura da doença podem ficar internados por longos períodos nos hospitais, recebendo cuidados muitas vezes inadequados, normalmente focados apenas na cura da doença, sendo submetidos a métodos invasivos e de alta tecnologia, acarretando em medidas desproporcionais e ocasionando mais sofrimento aos pacientes e seus familiares. Neste momento, é preciso que o profissional tenha o discernimento e que entenda qual é a real necessidade e adequação, e sempre focar no alívio dos sintomas mais relevantes e promover uma melhor QV dos pacientes em CP. É preciso ter um equilíbrio entre o conhecimento técnico-científico e a humanização para cuidar do enfermo, sem que neste se afete a dignidade humana com tratamentos desproporcionais, possibilitando assim que o mesmo morra em paz (CORREA et al, 2007).

Portanto, faz se necessário que cada profissional da área da saúde saiba reconhecer as limitações do tratamento clínico e cirúrgico para com os pacientes em cuidados paliativos a fim de garantir um cuidado digno e respeitoso (PESSINI, 2007).

Sempre valoroso citar que o POFV em CP, é um paciente vulnerável, suscetível e sensibilizado e com um prognóstico com várias intercorrências, bem como seus familiares, portanto a comunicação entre os profissionais de saúde e estes deve ser clara, gentil e adequada. Evidenciando sempre que não se está a

deixar o paciente morrer por negligenciar cuidado e sim se está oferecendo o cuidado necessário e adequado para esta etapa da vida, os CP são uma prática altamente individualizada, sendo necessária uma avaliação diferenciada. A medicina paliativa não é medicina de protocolos clínicos, mas uma medicina de princípios, e como tal deve partir do princípio que a melhor ferramenta para a boa palição de sintomas é a avaliação do paciente. Carvalho e Parsons, (2012), propõem que a avaliação do paciente em cuidados paliativos, em regime de internação ou ambulatorial, deve conter elementos que possibilitem a compreensão de quem é a pessoa doente, de suas representações na sociedade e suas percepções sobre si mesmo (ANCP,2009).

## **2.2 O DIAGNÓSTICO DE UM CANCER INCURÁVEL**

A doença oncológica encontra-se incluída no grupo das enfermidades que ameaçam a integridade do indivíduo em todas as dimensões, tendo, portanto, influência na forma como se inserem e se percebem no contexto que os rodeia. No momento do diagnóstico de doença oncológica o primeiro pensamento, que na maioria das vezes é inconsciente, está associado à morte. Para Pacheco (2002, p. 28),

a morte é um fenômeno extremamente complexo: por um lado, parece estar sempre presente ao longo de toda a nossa vida; por outro, parece manter-se radicalmente ausente enquanto vivemos. A morte nos é simultaneamente próxima e distante.

Para a maioria dos doentes com câncer, é a fase terminal da doença em que há exacerbação da dor e do sofrimento. É um momento caracterizado por uma vivência com muitas experiências pessoais, familiares, sociais, econômicas e outras, com muita intensidade. Representa um momento único e dinâmico, pois muitas são as decisões e atitudes tomadas, nesta fase crítica e decisiva.

A experiência do câncer é um acontecimento de vida que não atinge só o doente, ele abrange também a sua família, e os nomeadamente que tomam a responsabilidade de serem os cuidadores. Tal como o doente a família/cuidador também vivencia situações de crise e de adaptação às mudanças que a doença provoca. A família/cuidador sofre alterações das suas rotinas, regras, rituais familiares e nos papéis que cada membro ocupa.

Nessas circunstâncias, o processo de transmitir más notícias ao paciente é desafiador, complicado e de responsabilidade essencialmente do médico, sendo compartilhada e exercida por toda a equipe multidisciplinar de saúde na sequência (BRASIL,2006). A má notícia tem sido definida como qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva de futuro da pessoa num sentido negativo. Além disso, a assimilação das informações dadas pelo médico e a maneira como o paciente vivencia a doença variam significativamente de indivíduo para indivíduo e envolve diversos fenômenos da doença e da vida, como o patológico, o psicossocial, o antropológico e o sociocultural, que merecem ser entendidos e atendidos (DISAIA, 2007, p.812).

Quando se trabalha com pacientes com câncer avançado, os problemas de comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes ainda se tornam mais evidentes quando comparados com casos de câncer em fase inicial. Para Schramm, 2001, p.24),

o aspecto que mais chama a atenção é a vulnerabilidade do doente no que se refere ao conteúdo da comunicação e a sua sensibilidade decorrente da informação recebida. Quando se trata da informação sobre o prognóstico da doença, o paciente que deseja menos informação é aquele com pior prognóstico e que evita pensar na morte.

O termo comunicação pode ser definido de vários modos, de acordo com o contexto, pode ser entendida como qualquer situação de inter-relação entre pessoas que dialogam entre si. Afirma Schramm (2001, p. 24.) que “um aspecto essencial da comunicação se refere à oposição muitas vezes constatada entre o aspecto propriamente linguístico (transmissão da informação) e o aspecto existencial (emoções e valores) podendo prejudicar o próprio processo comunicativo na sua integralidade”. E acrescenta o autor que um modo de sair dessa polaridade é procurar unir as duas situações sem confundi-las, por conseguinte, a comunicação passa a ser entendida como uma forma dinâmica de agir e pode ser pensada em sua dimensão bioética (SCHRAMM,2001).

Diante dos dilemas entre a verdade, respeito, exercício responsável da autonomia, o direito à informação qualificada, o benefício dessa informação e o possível não-malefício de alguma informação não dada, vimos a necessidade de discutir sobre a autonomia, a vulnerabilidade, e a dignidade do POFV.

### 2.3 AUTONOMIA, VULNERABILIDADE E DIGNIDADE DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO FIM DA VIDA

Cabral (1996) descreve autonomia como sendo autodeterminação, regulação dos interesses próprios e independência, sem a influência de fatores externos, coação (psíquica ou física) e ainda como a incapacidade pessoal que diminua ou impeça o poder de decisão de um ser humano. Para Schramm (1998, p.29) “em termos etimológicos autonomia é uma palavra de origem grega, composta pelo adjetivo autos, que significa o mesmo, ele mesmo e por si mesmo, e o substantivo nomos, que quer dizer compartilha, instituição, lei, norma, convenção ou uso”. O sentido geral da palavra indica a capacidade do ser humano em dar-se às suas próprias leis e compartilhá-las com seus semelhantes ou a condição de uma pessoa ou coletividade, capaz de determinar por ela mesma a lei à qual se submeterá.

Historicamente, tal conceito terá tido a sua origem na ruptura com a tradição pagã, caracterizada por explicações da esfera supassensível para os acidentes fenomenológicos na natureza. A emergência da ideia de autonomia estaria, assim, relacionada à transição de um universo mítico para um conhecimento racional, constituindo-se, em si mesma, uma autonomização. A autonomia adquire o seu verdadeiro significado quando o homem tenta controlar o mundo pela técnica e ciência e submetê-lo às finalidades humanas. Segundo a ideia de autonomia, todo ser humano poderá decidir sobre si mesmo, pareça justa ou não a sua conduta, salvaguardando-se que do pensar ou agir diferentes não resultem danos para outras pessoas, ainda que possa haver prejuízo para a própria desde que não coloque a pessoa em risco iminente de morte (SEGRES, 1998, p. 17).

Consoante aos vários autores, a autonomia recebe várias denominações, desde o respeito à pessoa até o consentimento desta. Para Beauchamp e Childress (2011, p.138),

autonomia não pode ser entendida exclusivamente como a autodeterminação de um indivíduo, pois a inclusão obrigatória do outro na questão da autonomia traz uma nova entidade para a discussão que alia a ação individual ao componente social. Ser autônomo é ter o direito de se autodeterminar, mas igualmente de respeitar o mesmo direito nos outros.

Uma das razões para que o princípio da autonomia ganhasse o destaque que atualmente lhe é concedido decorre da importância da obra *Princípio da Ética Biomédica*, na qual Tom Beauchamp e James Childress delineiam quatro princípios para orientar a ação ética na prática profissional: a beneficência, a não-maleficência,

a autonomia e a justiça. Tais princípios encontram suas raízes na história da filosofia ou na tradição da ética médica, a partir das quais ganham a sua justificação.

Segundo o delineado por esses autores, os quatro princípios não obedecem a qualquer disposição hierárquica e são válidos igualmente em situação de conflito, embora o da autonomia pareça ter a preferência dos defensores da teoria principialista. A par dos outros princípios norteadores da ação que se quer boa, o princípio da autonomia tornou-se nas últimas décadas um dos principais esteios conceituais da ética aplicada, sendo utilizado em oposição ao paternalismo médico inerente à prática clínica clássica, e propõe nova dinâmica na relação médico-paciente, até então de caráter paternalista. Com o principalismo, Beauchamp e Childress elaboraram uma espécie de paradigma ético dirigido aos profissionais da área da saúde, visando fornecer um referencial prático-conceitual que os pudesse orientar em situações concretas, que funcionaria como uma metodologia capaz de lidar com situações dilemáticas no campo da bioética. Esse paradigma, constituído pela formulação dos referidos princípios interpretados à luz de duas teorias – o utilitarismo e a deontologia *prima facie* – admite exceções em determinadas circunstâncias (SGRECCIA, 2001, p.167).

Desde o Código de Nuremberg (1947) que o conceito de dignidade e respeito pela pessoa se encontram ligados à ideia de autonomia. As contribuições filosóficas que mais concorreram para a reflexão ética nasceram justamente dos movimentos de defesa dos direitos humanos e, assim, foram tomando forma os princípios fundamentais da ética contemporânea: beneficência, não-maleficência, autonomia, justiça e equidade, aos quais hodiernamente se acrescentou o da vulnerabilidade.

A valoração da dignidade do ser humano e do seu direito à liberdade inscrevem o conceito de autonomia nas práxis diárias das sociedades contemporâneas. A autonomia, denominação pela qual é conhecido o princípio de respeito às pessoas, exige que se aceite que elas se autogovernem, isto é, sejam autônomas nas suas escolhas e atos, embora dentro do respeito integral à ideia autonomista, apreendida como conceito de respeito pelo outro (FERRAZ,2001).

A dignidade humana está implícita na autonomia da pessoa, que é capaz de deliberar sobre os seus objetivos pessoais e agir de tal modo que será tanto mais autônoma quanto mais e melhor for desta e dos que com quem convive.

Com relação a autonomia do doente vulnerável, capaz de se autodeterminar em termos intelectuais e afetivos, de modo voluntário, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (Organização das Nações Unidas – ONU), na sequência do Código de Nuremberg (1947), incluiu os vários direitos que visam à autonomia e liberdade da pessoa, e sua

elaboração é decorrente do conhecimento das experiências realizadas em seres humanos vulneráveis durante a Segunda Guerra Mundial. Sucederam-lhe vários outros códigos, com vistas a uma maior adequação prática, dadas as demasiado rígidas disposições legais do Código de Nuremberg, mal adaptadas à realidade da investigação. A respeito, a Declaração de Helsinque (Associação Médica Mundial – AMM, 1964) contribuiu para que a experimentação em seres humanos viesse a obedecer a regras e critérios éticos específicos, que partiam do pressuposto da autonomia das pessoas investigadas (FERRAZ, 2011, pág.77).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005) reforça a importância do respeito ao princípio da autonomia e responsabilidade individual, no artigo 5º, reafirma a proteção dos indivíduos vulneráveis ou incapazes, reconhecendo no artigo 6º o papel do consentimento livre e esclarecido, como expressão prática do princípio da autonomia.

Em Portugal foi adotada uma legislação referente à prática da biomedicina, de acordo com a Convenção do Conselho da Europa (CCE), estabelecendo mediante normas específicas os procedimentos adequados às principais áreas biomédicas em geral e em particular sobre os direitos da pessoa humana.

Esse conjunto de pressupostos éticos e normativas legais requer que, em Portugal, o médico respeite a vontade do doente ou de seu representante legal, seus valores morais e crenças religiosas, reconhecendo o domínio do mesmo sobre a própria vida, exemplificado pelas Testemunhas de Jeová, bem como o respeito à sua intimidade, limitando a intromissão de outros no mundo da pessoa que estiver em tratamento. Tal como concebe a legislação portuguesa, a intervenção do médico sobre o doente só pode ser admitida se esse último a solicitar, seja intervenção médica ou cirúrgica, mesmo que tal decisão lhe ponha em risco a vida. Contudo, naturalmente, nesses pressupostos se exclui o risco iminente de morte e a autorização para o suicídio. Esse modelo, com grande aplicação clínica nos países onde a bioética mais se tem desenvolvido e resultados positivos no referente ao respeito pela dignidade da pessoa individual, parece legitimar quase que exclusivamente a prática desejada pelo doente, o que pode criar situações incoerentes tanto do ponto de vista moral quanto da prática médica(...) uma doutrina centrada na hegemonia do princípio da autonomia não salvaguarda espaço para a emergência de outros valores indispensáveis para a realização pessoal do homem (...) como são os de relação entre o profissional de saúde e o seu paciente, sendo principalmente nesse âmbito temático que outras teorias morais virão a se desenvolver. Em paralelo, o tipo clássico da relação médico-paciente assentou durante longos anos no modelo paternalista cujas raízes se fundamentam na medicina hipocrática, representando-se por meio do princípio da beneficência como o suporte e privilégio da virtude médica” (SIQUEIRA, 2006, p. 125).

O respeito ao princípio autonomia passou a possibilitar ao doente o direito de participar com o seu médico, da responsabilidade na tomada das decisões, superando-se a visão paternalista do médico na sua relação com o doente. Segundo Cascais (2002, p.63), “o movimento da autonomia terá correspondido à necessidade de proteger os vulneráveis, dando poder aos competentes, criando maior equilíbrio entre médico e doente”.

O princípio da autonomia passou a ser atribuído de modo geral ao doente e o da beneficência ao médico, sendo o da justiça postulado por terceiros para além dos diretamente interessados (doente, médico ou outros profissionais de saúde) – a exemplo das sociedades criadas para a defesa dos direitos dos doentes, cujas atividades e reclamações exercem influência notável na opinião pública (LOPES, 2001).

O ambiente hospitalar, assume características impessoais, desconfortáveis e distanciadoras, suprime a presença de familiares, os que têm se mostrado capazes de contribuir para uma melhor recepção da comunicação/ informação clínica pelos doentes. O desenvolvimento tecnológico pode igualmente distanciar o médico do seu doente, levando ainda a que se estabeleçam problemas de justiça na distribuição dos recursos económicos para a saúde, pela menor acessibilidade dos doentes de menores recursos ou de maior debilidade. O surgimento das equipas multidisciplinares permite a dissolução da responsabilidade do médico no compromisso com o doente, limitando a confidencialidade, o que poderá, em última análise, levar à desumanização do próprio agir médico, justificando-se então, nessas circunstâncias, o paternalismo médico como forma de beneficiar o paciente (PATRÃO-NEVES,2002).

A autonomia não pode ser encarada como princípio absoluto de aplicação bioética, obrigando à necessidade de reflexão. Ao contrário, deve ser encarada como um princípio relativo que se procura desenvolver, considerando a especificidade de cada caso. Entendemos que a autonomia é um princípio relativo, exercida de maneira a contemplar o contexto e a situação do momento da decisão. O respeito associa-se à liberdade do doente e à consideração por suas decisões, se verdadeiramente autônomas e livres. Além do mais, a autonomia sofre a influência da personalidade na capacidade de decisão, tanto de carácter genético como dependente da existência de doenças associadas, crônicas ou agudas, traumas físicos/psíquicos, situações culturais ou económicas, mas vistas segundo uma perspectiva capaz de encarar o ser humano como independente do julgamento de terceiros. Desse modo, qualquer um de nós poderá sentir a importância de

exercer algum tipo de autodeterminação sobre nossa saúde (ALMEIDA,2010, p.170).

Aspectos religiosos, culturais ou mesmo os relacionados a uma patologia incapacitante, constituem obstáculos à autonomia, sendo assim cada um de nós, em qualquer situação, sofre as variadas influências sobre a própria conduta e por isso, considerando a realidade individual, a autonomia deverá ser entendida como um princípio a desenvolver e assim sendo um princípio relativo. Temos, no entanto que considerar também o modelo de beneficência e do paternalismo tradicional nas situações em que o doente, como agente moral, se sinta incapaz de decidir qual o melhor para a sua saúde, sendo indispensável que a decisão médica reflita sempre sobre o seu melhor interesse.

O princípalismo clássico, como o pensamento europeu se coloca numa posição diferente, sendo mais marcadamente humanista e de alcance comunitarista, visando contribuir fundamentalmente para o bem comum e não tanto para o bem individual. De acordo com Patrão-Neves (2002, pág.457), “a preocupação anglo-americana se relaciona com os microproblemas que afetam os indivíduos, enquanto na Europa Ocidental se atende aos macroproblemas, que afetam as relações entre as pessoas e as comunidades em que estas se inserem”.

A obra *A critique of princípalism* (CLOUSER et al, 1990, p. 246), apresenta grandes críticas à formulação clássica dessa teoria (princípalismo), considerando os quatro princípios profundamente instrumentais e

estabelecem as dez regras de não fazer mal, para que a bioética deixe de ser um código puramente normativo, e passe a ser um modelo de atuação mais criativo, capaz de ultrapassar um princípalismo puro e cego. A obediência a tais regras sem violar o princípio da autonomia contribuiria para a formação do novo tipo de profissional de saúde. A utilização do princípalismo adaptado a novas realidades serve, no entanto, de orientação para decisões criteriosas, sendo um modelo deontológico no qual a existência dos quatro princípios morais para aplicação no domínio da medicina e cuidados de saúde volta-se a contribuir para a promoção das relações entre profissionais de saúde e pacientes. Outro argumento pertinente encara a inclusão da autonomia na relação médico-paciente como fator de ordem técnica, afirmando que o reconhecimento da autonomia do paciente é um corolário da crise do paternalismo (...) tratando-se antes de uma questão de ordem técnica.

O princípio da autonomia apresenta o fato de que para resolver disputas morais numa sociedade pluralista deverá haver um acordo entre os participantes

dessa. Nas ciências da saúde, essa disputa entre o profissional e o doente, objetivando que esse consinta ou recuse as atitudes propostas pelo clínico, só pode ser resultado deste acordo direcionado por autonomia, que inclui a permissão expressa do paciente, consubstanciada no consentimento informado (ou livre e esclarecido). Contudo, a intervenção do médico sobre o doente ou, tomando-se uma perspectiva mais ampla, do profissional de saúde sobre o paciente, em geral não pode legitimar toda a prática médica desejada pelo doente, como no tocante ao iminente risco de morte, frente ao qual se faz obrigatória a atuação do médico na tentativa de preservação da vida. O que deve sempre existir é a procura por uma decisão contextual, em conjunto, procurando-se respeitar as convicções do paciente a partir de uma lógica beneficente, utilitarista e ética, para assumir em pleno o direito da autonomia, o que acrescenta mais uma perspectiva para reflexão no campo da bioética (ALMEIDA,2010).

Segundo BEAUCHAMP et al, (2011, p.137),

o respeito pelas escolhas autônomas das outras pessoas está tão profundamente inserido na moralidade comum quanto qualquer outro princípio, mas há pouco consenso acerca de sua natureza e de sua força ou acerca dos direitos específicos da autonomia. A palavra autonomia derivada do grego *autos* (“próprio”) e *nomos* (“regra, governo ou lei”), foi empregada com referência à autogestão ou ao autogoverno das cidades-estados independentes gregas. A partir de então, o termo autonomia estendeu-se aos indivíduos e adquiriu sentidos diversos, tais como os de autogoverno, direitos de liberdade, privacidade, escolha individual, liberdade da vontade, ser o motor do próprio comportamento e pertencer a si mesmo.

Com o advento da bioética, as discussões acerca dos princípios da autonomia, da justiça, da beneficência, da não-maleficência, exigem um novo olhar para a relação paciente, processo saúde e doença e profissional da saúde. Se anteriormente o fracasso ou o sucesso se refletia somente nas decisões destes, hoje há o exercício de ações compartilhadas, que devem possibilitar as escolhas mais adequadas (SIQUEIRA, 2008).

Em bioética, a relação profissional da saúde e paciente pode reduzir-se a três tipos de agentes: o médico, o paciente e a sociedade. Cada um com um significado moral específico: o paciente atua guiado pelo princípio da autonomia, o médico pelo da beneficência e a sociedade pelo da justiça.

Respeitar a autonomia é reconhecer que ao indivíduo cabe deliberar e tomar decisões segundo seu próprio plano de vida e ação, embasado em valores, crenças, aspirações, mesmo quando sejam diferentes daqueles aceitos pelos profissionais de saúde. O respeito à autonomia requer que se tolerem crenças insularis e as escolhas das pessoas desde que não constituam ameaça a outras pessoas ou à coletividade (RICOUER, 2008).

Uma parte crescente do meio científico, expressa principalmente pelos paliativistas, questiona sobre os reais benefícios do suporte nutricional nesses pacientes (REIRIZ, 2008). Muitas vezes, os efeitos indesejáveis das técnicas da nutrição, sobretudo a nutrição artificial, podem ser fontes de degradação da qualidade de vida e nocivas ao objetivo primordial dos cuidados paliativos (BACHMANN et al., 2001).

Porém, o estado paliativo se confunde com o terminal, mas é preciso ressaltar que são fases distintas, sendo necessário considerar essas fases na tomada de decisão. Considera-se uma doença terminal, quando nenhuma terapêutica disponível tem eficácia, com uma forte probabilidade de morte em curto período de tempo (BACHMANN et al., 2001), sendo definida como uma enfermidade avançada, progressiva e incurável (ROLDÁN, 2004). Reafirmando que nesta dissertação foi considerado como POFV o indivíduo adulto que passa a receber CP, por não haver mais nem uma terapia curativa que leva a remissão ou a cura da doença.

Evidências sugerem que a alimentação nasogástrica (enteral) no fim da vida (terminalidade) é um procedimento "inútil", que na melhor das hipóteses é improvável conferir benefícios significativos para o paciente, e na pior das hipóteses apenas estende o processo de morrer (KRISHNA, 2011). Os pacientes com a doença avançada cursam com sinais e sintomas como náuseas, vômitos, alteração no paladar, saciedade precoce, anorexia, caquexia, fraqueza e dispneia (BACHMANN et al., 2001), o que dificulta ou impossibilita a ingestão alimentar.

É observado que jejum para pacientes em estado de terminalidade contribui para proporcionar melhor conforto. Isto porque a privação prolongada de alimentos está associada a uma série de modificações tanto metabólicas quanto psicológicas, apresentam diminuição substancial de secreções respiratórias, tosse, náuseas, vômito e diarreia, bem como aumento de cetonas circulantes que tem como efeito a

diminuição da sensação de fome, podendo, dessa forma, ser associado a sensação de bem estar (CARVALHO, TAQUEMORI; 2012).

Porém o ato de se alimentar pode ser percebido por familiares, “como forma de cuidar e expressar amor”, “significa muito ao familiar, fazendo com que esse não se sinta impotente”, como citado por Rajimakers et al (2013,p.668) em seu estudo qualitativo que evidenciou algumas percepções por parte do familiar em relação a alimentação como: “ o prazer atribuído ao alimento era maior na fase terminal, uma vez que muitos prazeres desaparecem no fim da vida”, “ remete a memórias felizes e ou ocasiões especiais”, “ o ato de se alimentar com o familiar como convívio social”, “ as refeições deram ritmo aos dias, levando o paciente a se vestir, a realizar rituais, rotinas e hábitos, como uma tentativa de voltar a vida normal”.

Qualquer decisão sobre a alimentação, deve considerar os aspectos simbólicos, expostos acima, portanto, ser discutida com toda a equipe multiprofissional, pacientes (quando possível) e seus familiares (VATHORST, 2014). Há também que considerar os conflitantes pontos de vista entre os médicos e cuidadores leigos, quanto ao que seria a melhor escolha para o paciente e a proximidade potencial do fim da vida, levando a implicações importantes para a expectativa de vida e sobrevida do paciente (CLARKE, 2014).

A tomada de decisão envolvendo a alimentação em cuidados paliativos é abordado por Chai et al 2013, em um estudo realizado em Singapura com 38 pacientes e 62 cuidadores, buscando compreender a complexa interação de fatores que influenciam o continuar alimentando. Evidenciou-se que os participantes tendiam a responder afirmativamente para as perguntas referentes aos benefícios à saúde, psicológicos e emocionais. Entre outros fatores observados está a piedade filial, definida como uma obrigação de cuidar de seus pais, ou membros mais velhos do ciclo familiar, ofertando alimentação a todo custo, mesmo quando o prognóstico é ruim, exemplificando que o valor da nutrição, alimentação e comer também parece ser culturalmente determinada (SILVA et al, 2010). Outro termo encontrado por Chai et al, 2013, foi a alimentação como fonte de esperança, onde manter a esperança é geralmente considerada como essencial ao cuidado do paciente. Mas o que fazer quando o paciente recusa a alimentação?

A recusa alimentar é comumente observada em estágios finais da doença, pode provocar sofrimento nos familiares e cuidadores (BACHMANN et al., 2001).

Pois, a diferença de outros tratamento, a alimentação em nossa cultura tem um significado simbólico, Roldán (2004) afirma que dar de comer e beber é uma ação humana significativa de respeito à vida e cuidado aos nossos semelhantes, já que a alimentação tem uma forte conotação de fonte de vida, e sua privação significa atentar contra ela (BACHMANN et al., 2001). No entanto, cabe considerar que a supressão da nutrição não é o que vai originar a morte do paciente, e sim a sua doença de base que atua como causa determinante, como bem ressaltado por Couceiro (2004), não é a baixa aceitação da alimentação que leva a morte e sim o paciente sim não se alimenta porque está morrendo.

Nesse contexto, o princípio do respeito à autonomia é o princípio que exige que o médico não trate o paciente sem assegurar-se de que este é o que ele deseja. Em muitos países este princípio é regulamentado por consentimento informado: o paciente deve ser informado sobre os objetivos do tratamento, as chances de alcançar estes objetivos e os riscos. O paciente, então, tem de decidir se ele está disposto a submeter-se a esse tratamento. Um paciente capaz nunca deve ser tratado contra a sua vontade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013). Alimentar-se, pode também ajudar o indivíduo a manter seu senso de autonomia e, com isso, o sentido da vida (CARVALHO, TAQUEMORI; 2012).

Em setembro de 2007, a Congregação para a Doutrina da Fé em resposta a perguntas da Conferência Episcopal dos Estados Unidos da América sobre a alimentação e hidratação, as perguntas se referiam a suspensão da administração de alimentos e água para pacientes em estado vegetativo, quando estas pudessem causar alguma anormalidade física ao paciente ou quando os médicos responsáveis julgassem com certeza moral que se tratava de um caso irreversível de consciência. Em ambas as perguntas a resposta foi que a administração de água e alimentação (mesmo que artificial) são meios ordinários e proporcionados para a conservação da vida, portanto, é uma medida obrigatória, que deve impedir que o paciente morra de inanição e desidratação e que a pessoa em “estado vegetativo” com dignidade humana fundamental, para a qual se deve proporcionar alimentação e hidratação por meios artificiais.

O pronunciamento do Vaticano, amparou estas respostas em um discurso de Papa João Paulo II no dia 20/03/2004, onde declara

administração de água e alimento, mesmo por vias artificiais, constituem sempre um meio natural de /conservação da vida,

não um ato médico. Portanto, deve-se considerar seu uso, em princípio, *ordinario e proporcional*, e como tal, moralmente obrigatório, na medida em que está estabelecido e atingido a sua finalidade própria, que, neste caso, consiste em fornecer alimento ao doente e alívio aos seus sofrimentos (traduzido).

Para o paciente em estado vegetativo, as discussões parecem ter avançado, no que tange o seu direito em receber alimentação e hidratação, muito embora na prática como citado por Pessini, 2011, é assustador ssusta-nos a afirmação técnica, que tem seríssimas consequências éticas, de que um paciente em estado vegetativo persistente é um quebra cabeças sem solução”. O paciente em estado vegetativo em geral não precisa de apoio tecnológicos para a manutenção de suas funções vitais e não pode ser considerado de forma alguma um paciente terminal, podendo sua condição se prolongar estável e indefinidamente por muitos anos. Nenhum dos métodos de pesquisas atuais são capazes de prever se restabelecerão ou não.

A Declaração sobre a Eutanásia<sup>3</sup> (VATICANO,1980) assim considera a questão:

É lícito renunciar a certas intervenções médicas inadequadas a situações reais do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida.

Da mesma maneira que para os pacientes em estado vegetativo, a comunidade científica precisa promover a discussão sobre a alimentação do POFV, o que se faz necessário é um enfrentamento do problema, não somente pelos pacientes e familiares, mas por todos os profissionais da saúde e a sociedade.

Inevitavelmente cada vida humana chega ao seu final,

assegurar que esta passagem ocorra de forma digna, com cuidados e buscando-se o menor sofrimento possível é missão daqueles que assistem os pacientes terminais. Um grave dilema biético se apresenta hoje para os profissionais de saúde se refere a quando não utilizar toda tecnologia disponível (PESSINI, 2007).

Neste contexto, Pessini (2007) tras o conceito de obstinação terapéutica de Jean Robert Debray, como o “comportamento médico que consiste em utilizar

---

<sup>3</sup> A eutanásia é definida como a conduta pela qual se traz a um paciente em estado terminal, ou portador de enfermidade incurável que esteja em sofrimento constante, uma morte rápida e sem dor. É prevista em lei, no Brasil, como crime de homicídio.

procedimentos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos do que o próprio mal a ser curado, inúteis, pois a cura é impossível e os benefícios esperados são menores que os inconvenientes provocados”.

A limitação do tratamento considerado fútil (futilidade terapêutica) e a introdução de procedimentos médicos que visam promover alívio e conforto ao paciente terminal são práticas recomendadas pela Associação Médica Mundial, Conselho da Europa, Corte Europeia de Direitos Humanos e de supremas cortes de diferentes países, como Canadá, Estados Unidos e Reino Unido e compreende a ortotanásia (ANCP, 2012).

No Brasil, o constitucionalista Luís Roberto Barroso, em matéria publicada pelo caderno cotidiano da Folha de S. Paulo de 4 de dezembro 2010, assim se pronunciou: “Não há nenhuma dúvida, nem ética nem jurídica, à luz dos valores sociais e dos princípios constitucionais que a ortotanásia é legítima. A Resolução do CFM é uma interpretação adequada da Constituição.” Por ter sido motivo de Ação Civil Pública movida pelo Ministério Público Federal, a Resolução teve suspensa sua vigência em outubro de 2007 e, somente em 2011, o juiz federal Roberto Luis Demo revogou a liminar por ele mesmo concedida quatro anos antes, o que permitiu o reconhecimento da legalidade da mesma e concluir que o tema não mais será motivo de futuros impedimentos judiciais. Dessa forma, o novo Código de Ética Médica do CFM já incorporou como norma deontológica (Princípio Fundamental XXII e parágrafo único do artigo 41) a obrigação de todo médico oferecer todos os CP aos pacientes portadores de enfermidades terminais, ao mesmo tempo em que veda ao profissional a prática da obstinação terapêutica. Cuidados Paliativos são considerados pelo Conselho Federal de Medicina e Associação Médica Brasileira como área de conhecimento obrigatória em diferentes especialidades médicas e já conta com programas de residência médica em andamento em dois estados brasileiros (ANCP,2012).

Os CP são um ramo da medicina que enfatiza o cuidar global do paciente, quando este não apresenta mais resposta aos tratamentos considerados curativos, através de uma série de ações e medidas realizadas pelos profissionais envolvidos que visam principalmente fornecer melhor qualidade de vida ao indivíduo e sua família.

Este tema está alicerçado em cinco princípios éticos e que fundamentam a medicina paliativa, denominados de princípio da veracidade (dizer sempre a verdade ao paciente e a família), da proporcionalidade terapêutica (só adotar medidas terapêuticas úteis), do duplo efeito (os efeitos positivos devem ser maiores que os negativos), da prevenção (prever complicações, aconselhar a família), e do não abandono (ser solidário sempre, acompanhando paciente e família sempre). Portanto, a concepção de uma abordagem multidisciplinar ao indivíduo e a família fica imprescindível. Evitando-se tratamentos médicos fúteis, que prolonguem desnecessariamente sua vida, como procedimentos invasivos, dolorosos, exames desnecessários e inserção de cateteres.

A equipe que trabalha com oncologia em todos os aspectos sejam eles paliativos ou não, devem estar pautados à abordagem humanística, na valorização da vida e no entendimento da morte como uma condição natural da vida.

Os objetivos do suporte nutricional em CP vão variar à medida que a doença evolua, nos estágios iniciais, quando o paciente encontra-se em tratamento, o objetivo é garantir que ele receba nutrientes em quantidades suficientes para restaurar ou manter seu estado nutricional, visando:

- Adequar-se às demandas metabólicas geradas pela doença e pelo tratamento;
- Reparar tecidos e prevenir infecção;
- Promover uma sensação de bem-estar e QV.

À medida que o fim da vida se aproxima, os objetivos mudam, o alimento continua sendo ofertado, mas a ênfase agora está na qualidade de vida e no alívio do sofrimento, não como uma terapêutica ativa para promover adequação nutricional. Se a melhora da qualidade de vida e o alívio do sofrimento não podem ser evitados por meio da alimentação, ela passa a ser fútil nesse contexto. Entretanto, aspectos contextuais da família podem tornar, mesmo nessa situação, o fornecimento de suporte nutricional enteral uma conduta desejável.

A progressiva piora do estado nutricional é frequente fonte de tensão entre os pacientes, cuidadores e profissionais de saúde. A incapacidade de participar das refeições pode trazer sentimentos de isolamento da sua família. Minimizar o estresse e maximizar o conforto devem ser os objetivos finais. Nesse sentido é importante reforçar aos cuidadores que seu papel é fundamental mesmo que haja recusa do

paciente em relação ao alimento que ele prepara. É importante deixar claro que não há rejeição pessoal ou falta de afeto. Finalmente, como sempre em CP, deve-se acessar as necessidades e desejos do paciente e familiares com objetivos claros para modificar ou até interromper a alimentação quando esses objetivos não possam mais ser atingidos (GARAFÓLO, 2004; CORRÊA, 2007).

A Adequação de Medidas (AM) estabelece-se em pacientes cuja condição clínica é grave, irreversível ou terminal e pode ser definida como condutas médicas restritivas, nas quais se limita o uso de certos recursos terapêuticos. É apresentada como uma alternativa à expressão limitação do esforço terapêutico, que por sua vez, pode não apenas estar referindo-se à terapêutica (no sentido de tratamento), mas também de diagnóstico. Além disso, a proposta de substituição do termo justifica-se pela conotação negativa que a expressão “limitação do esforço” carrega consigo (MORITZ et al, 2008). Esta pode ser compreendida como a não realização de uma ação que deveria ter sido empregada. No processo de comunicação entre profissionais da saúde e pacientes/familiares/cuidadores, a preocupação com a semântica é de fundamental importância nos cuidados paliativos, o qual pode ainda ser interpretado como “não se tem mais nada para fazer” em algumas situações. Neste sentido, o termo adequação de medidas tem implicações positivas no processo comunicativo, quando no momento de discutir com pacientes e familiares, sobre o que é mais adequado, em termos de procedimentos e condutas a serem realizados para o paciente oncológico que por sua vez tem uma proximidade com a morte.

A ortotanásia ou a “arte de morrer bem” aproxima-se dessa definição, humana do ponto de vista do manejo dos cuidados ao sofrimento do paciente e seus familiares no processo de morrer, distinguindo-se da distanásia e eutanásia, nas quais há a intenção de meramente prolongar o morrer ou de acelerar tal processo natural, respectivamente (MORITZ et al, 2008).

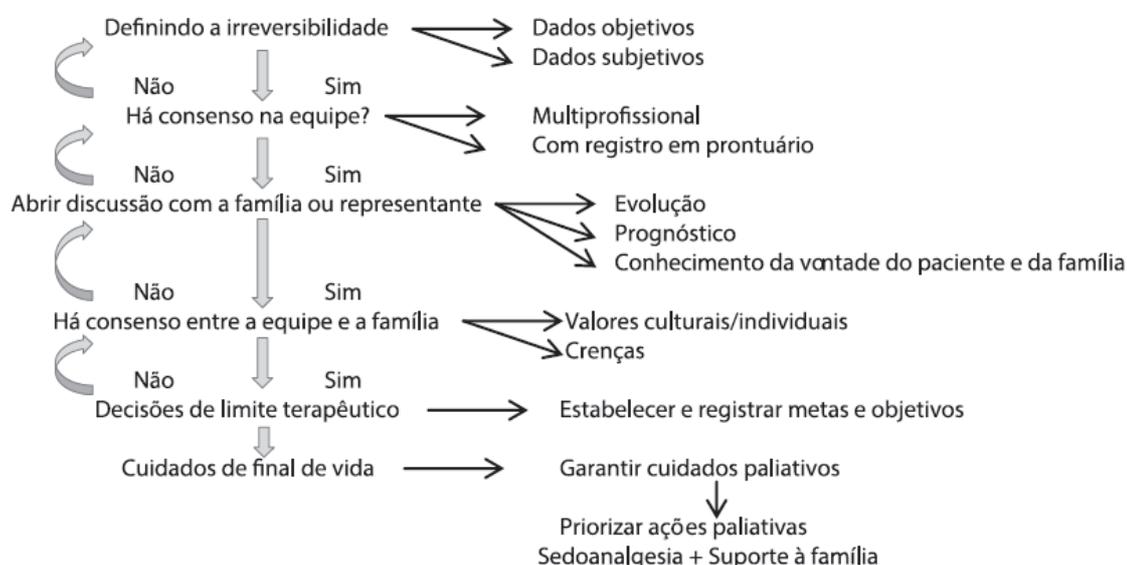
Uma perspectiva humanizada advinda da filosofia paliativista e que vem sendo transformada em realidade refere-se ao entendimento de que o modelo curativo não precede linearmente ao paliativo, mas que ambos atuam concomitantemente, de maneira sobreposta, na busca da garantia do alívio de sintomas que causem desconforto desde o diagnóstico da doença que ameaça a vida (...) Desse modo, a AM poderia ser também entendida como o processo da sobreposição do modelo curativo pelo paliativo, firmando o cuidado paliativo individualizado e humanizado como a terapêutica a ser intensificada ou exclusiva. Recomendações

para AM, como a proposta pela Sociedad Española de Medicina Intensiva, podem ser atualmente entendidas como indicadores de qualidade de assistência (GOMES et al, 2010, p.284).

Para Moritz et al (2008, p.283), a decisão deve ser consensual na equipe multidisciplinar e compartilhada com paciente e familiares, respeitando-se os valores e crenças dos mesmos e, considerando para a mesma: “a precisão do diagnóstico, as possibilidades de sucesso das terapias disponíveis, o esgotamento dos meios terapêuticos, a probabilidade de cura e de esperança de vida para o atual estágio evolutivo em que se encontra “esta” pessoa, ou seja, o prognóstico de vida”. Para tanto, deve-se proporcionar a real compreensão do processo por parte dos pacientes e de seus familiares, respeitando-se o tempo da pessoa para esse entendimento, sem deixar de empregar o cuidado necessário neste período e, apoiando a cada um dos três atores sociais (paciente, profissional da saúde e familiares). O modelo de fluxograma para a tomada de decisão de adequação de medidas proposto por Moritz e colaboradores (2011) está apresentada na Figura 4.

Historicamente, a formação dos profissionais de saúde tem sido pautada no uso de metodologias conservadoras (ou tradicionais), sob forte influência do mecanicismo de inspiração cartesiana newtoniana, fragmentado e reducionista. Separou-se o corpo da mente, a razão do sentimento, a ciência da ética, compartimentalizando-se, conseqüentemente, o conhecimento em campos altamente e especializados, em busca da eficiência técnica (CAPRA, 2006). Esta busca, muitas vezes leva a decisões desproporcionais no tratamento dos POFV, pois os profissionais da saúde são capacitados e treinados para o sucesso, que vem traduzido em forma de cura e esta também é a representação social destes na sociedade. Após a discussão sobre a alimentação do POFV, evidenciou-se que esta desempenhará diferentes objetivos durante a trajetória da doença, sendo que inevitavelmente em algum momento perderá o objetivo terapêutico, associado a todos os símbolos que alimentação representa ao POFV e seus familiares. Quando a alimentação não puder mais desempenhar o papel de suporte nutricional, continuará sendo ofertada até a morte do POFV, por ser considerada um cuidado básico, proporcional e moralmente obrigatório, a favor do paciente e não a favor do uso de terapias fúteis e desproporcionadas e que causem agonia, desconforto.

**Figura 4.** Fluxograma para a tomada de decisão de adequação de medidas proposto por Moritz e colaboradores (2011)



Salienta-se → Apoio ao paciente, seus familiares e à equipe multiprofissional deve ser garantido durante todo o processo.  
 → Toda e qualquer decisão pode ser reavaliada a qualquer momento.  
 → Deve ser respeitado o tempo do paciente e dos familiares no que concerne à compreensão do processo.

Essa discussão precisa ser ampliada, pois tanto os profissionais da saúde, como os POFV e os familiares, assim como a sociedade, possuem um censo de que ao oferecermos alimentação em CP, podemos estar negligenciando as necessidades dos pacientes, há que se promover a liberdade em CP, onde é necessário compreender que as funções vitais estão reduzindo, portanto, as necessidades orgânicas, entre elas as nutricionais e alimentares também. Portanto nessa dissertação defende-se a tese de que a alimentação deve ser um componente tanto da terapêutica, quanto dos cuidados básico, a ser considerada de acordo com o POFV até a morte.

A tomada de decisão, apresentada nessa dissertação pode ser aproximada a deliberação de Diego Gracia. Conceitua-se deliberação segundo Nora et al. (2015, p. 117), como um “processo de ponderação dos valores e deveres envolvidos em determinada situação concreta, a fim de que seja encontrada a *solução ótima*, ou, quando não for possível, que se encontre a solução menos prejudicial”. Em outras palavras, a deliberação tem por finalidade analisar diferentes cursos de ação em busca de um caminho mais adequado para a resolução das situações de conflito moral, de forma razoável/prudente. Complementa os referidos autores que a

deliberação “foi descrita como processo de autoeducação, quase autoanálise, proporcionando transformações na prática profissional e mudança de atitudes, permitindo que se identifiquem, interpretem e abordem os problemas éticos” (NORA, 2015, p. 117).

Para Capra (2006), de um modo geral os profissionais de saúde sabem como proceder instrumentalmente na tomada de decisões de caráter técnico e clínico comuns, pois, neste caso, há um conjunto de diagnósticos e terapêutica/s os quais permitem enfrentar com confiança e segurança o problema em questão. Esse tipo de saber, por sua vez, está voltado ao conhecimento teórico, que poderá ser alcançado com o uso da técnica, denominado modelo biomédico.

O modelo biomédico surgiu embasado na teoria mecanicista do universo, proposta por pensadores como Galileu, Descartes e Newton e segue o modelo de ciência positiva no século XIX. Essa concepção do universo ser visto como um sistema mecânico também respingou na concepção de homem que, visto da mesma forma, foi tratado como tal pelos médicos da época, ou seja, o homem funciona como uma máquina e, quando está doente, é por que esta máquina está avariada, logo podemos inferir que o conceito de saúde para esse modelo (FAVA ; SONINO 2008, p.01)

Vendo o homem como uma máquina, tendo o conceito de saúde de que é ausência de doença e tendendo-se para a especialização e fragmentação, perde-se a visão holística do homem, em suas dimensões psicológicas e sociais, É a doença e sua cura, o diagnóstico individual e o tratamento, o processo fisiopatológico que ganham espaço (FAVA;SONINO,2008)

Como uma resposta a este modelo, como crítica a insuficiência da epidemiologia tradicional, surge o modelo biopsicossocial, no qual a doença não é somente unicausal como visto no modelo biomédico, mas interpretada como um resultado da interação de mecanismos celulares, teciduais, orgânicos, interpessoais e ambientais) e também da discussão que a relação saúde-doença é um processo, portanto sem ponto fixo, mas sim um estado (FAVA ; SONINO, 2008).

O foco neste modelo não é apenas a doença em si e o tratamento delas, mas todos os aspectos que estariam diretamente relacionados ao fenômeno do adoecer, sejam eles fisiológicos, psicológicos, sociais, ambientais, dentre outros, os quais também devem ser considerados para que o tratamento seja eficaz (Silva et al. 2011).

A deliberação como método proposta por Gracia, por sua vez, não está no campo teórico, mas sim na esfera prática, como uma racionalidade prática capaz de

tomar a decisão correta, de deliberar bem diante de uma realidade contingente. Trata-se de uma capacidade de considerar e avaliar as circunstâncias do ato e as possíveis consequências, de modo que a decisão possa ser prudente. Esta prudência por sua vez, vai muito além da cautela, pois se trata da capacidade de tomar a decisão certa.

Os CP, tem uma inclinação para o método biopsicossocial, pois os pacientes devem ser vistos de maneira integral, tentando ao máximo manter suas relações e interações anteriores a doença terminal, o que caracteriza a integralidade em CP.

A deliberação, de acordo com Gracia (2009), requer aprendizado, pois cada indivíduo se acha possuidor da verdade e pensa que todos os que defendes suas próprias opiniões ou visões diferentes da sua são maus e ignorantes, defendendo assim, somente uma resposta certa. Prossegue Gracia relatando que por ser aprendizado, existem muitos profissionais que não sabem proceder à deliberação, e outros, a consideram desnecessária. Ressalta-se também que há profissionais de saúde que apelam para o “olho clínico”, tomando decisões em ato reflexo, sem mesmo passar por uma avaliação detalhada do paciente, achando que sabem a resposta sem precisar da deliberação.

No parecer de Pessini et al. (2012), a Bioética no contexto geral é um campo interdisciplinar de estudo, “no qual a ética clínica e a assessoria ética atuam (...) não é uma disciplina específica, mas um campo de reflexão ético em que muitas disciplinas confluem e efetivamente contribuem para um empreendimento dinâmico e colaborativo” (PESSINI, 2012, p. 9).

De acordo com Nora et al. (2015), evidenciam-se dois tipos de deliberação: a clínica e a ética. “A deliberação clínica é a que o profissional de saúde realiza em sua prática cotidiana, ao atender os usuários. A deliberação ética consiste na análise dos problemas éticos cada vez que o profissional presta atendimento a um usuário” (NORA, 2015 p. 117). Os dois tipos citados podem se dar no âmbito individual ou coletivo. No que tange o coletivo, o profissional delibera com os membros da equipe, usuários e/ou familiares para tomar a decisão; já no âmbito individual, o profissional decide sozinho na tomada de decisões, tendo como base sua experiência. No entanto, a opinião dos familiares e usuários deve ser levada em consideração em qualquer um desses casos. Destaca-se que a deliberação ética é a “abordagem apropriada para os problemas éticos nos cuidados de saúde prestados por equipes

multidisciplinares, porque possibilita conhecer as diversas experiências e perspectivas dos envolvidos no processo” (NORA *et al.*, 2015, p. 117).

O processo deliberativo, afirma Zoboli (2012, p.54), requer um itinerário.

Inicia-se com a deliberação sobre os fatos (apresentação do caso e esclarecimento dos fatos); deliberação sobre os valores (identificação dos problemas morais do caso; indicação do problema moral fundamental e identificação dos valores em conflito); deliberação sobre os deveres (identificação dos cursos de ação extremos, intermédios e do ótimo); deliberação sobre as responsabilidades (submeter o curso ótimo de ação às provas de consistência de tempo, publicidade e legalidade).

Assim sendo, a metodologia da deliberação proposta por Gracia parte de fatos reais, com seus valores éticos e morais, mas que exige dos atores envolvidos uma capacidade de deliberar bem frente a essa necessidade, de modo a assegurar o respeito mútuo e a dignidade dos participantes (GRACIA, 2001). Siqueira (2012, p.314), reafirma que “mais do que reflexão sobre valores, seria imprescindível que as tomadas de decisões a serem adotadas, o fossem, após longa deliberação entre profissional de saúde, paciente e familiares”.

Diante de um fato e/ou uma situação real que impõe a necessidade de uma tomada de decisão empregada, busca-se reconhecer possibilidades de intervir junto ao processo deliberativo, por um meio de diálogo respeitoso, o mérito de buscar a melhor solução possível para o caso.

Na deliberação sobre os valores ocorre a identificação de todos os problemas morais que os participantes percebem, a linguagem deve ser precisa, o que facilita encontrar os valores em conflito, e evitar o comprometimento do processo deliberativo por um conflito de valores mal definido. Zoboli (2012) afirma que em relação aos valores há coisas que não dependem apenas das preferências de cada um, porque há gostos que merecem ser contestados. Por outro lado, “há valores que devem ser assumidos por todos. Por exemplo, a liberdade, a solidariedade e a beleza que permitem acondicionar o mundo para que possamos viver plenamente como pessoas” (ZOBOLI, 2012, p. 53). E acrescenta a autora que no território dos valores é essencial que se identifique com a maior precisão possível a natureza dos conflitos morais para que a deliberação seja conduzida a bom termo. Quando uma pessoa participar de um processo deliberativo, expressa também sua maneira de ser, sua forma de se relacionar com as pessoas, com o mundo, com o planeta, o

que é essencial para um bom relacionamento, seja ele no âmbito profissional, social ou familiar.

Nas práticas em saúde, a elaboração do diagnóstico se baseia em dados objetivos extraídos prioritariamente do exame físico, clínico e laboratorial do paciente. Dessa etapa, extrai-se os fatos científicos, elementos que permitirão ao profissional realizar hipóteses diagnósticas. O passo seguinte é identificar eventuais conflitos morais apresentados pelo paciente e seus familiares. Segundo Pessini *et al.* (2012, p. 151), “Os conflitos morais podem ser tratados como problemas ou dilemas éticos. Compreender esta diferenciação e tomar as questões éticas como problemas é essencial na proposta deliberativa de Diego Gracia”. Portanto, essa identificação de fatos e valores são essenciais na etapa final de tomada de decisões, pois, aumenta a qualidade da atenção à saúde.

Os profissionais decidem com base em fatos e valores, mas como nem sempre incluem a discussão sobre os valores nos atendimentos, acabam decidindo com base nos fatos clínicos e em seus próprios valores, desconsiderando os pacientes. Por isso, nos encontros de cuidado é preciso dar espaço para a conversa sobre valores (ZOBOLI, 2012, p. 53). Conforme Siqueira (2008, p. 93), quanto a reflexão Bioética da prática clínica, “é sempre dinâmica e fundamenta-se no olhar interessado, simultaneamente, na pessoa enferma e em toda a humanidade”, ou seja, a Bioética nutre sempre a expectativa de que na prática clínica, a pessoa deve ser privilegiada em sua unidade biopsicossocial e espiritual. Desse modo, a história clínica deve ser minuciosamente elaborada, considerando inclusive relatos, fatores relativos às condições sociais, familiares, religiosos, culturais, educacionais pertinentes ao paciente.

Outro elemento importante para a prática deliberativa é o consenso da equipe, considerando a probabilidade de certeza do diagnóstico e prognóstico, com a padronização das condutas e com as normas institucionais. Todo esse processo deve ser compartilhado entre a equipe multidisciplinar de saúde, o paciente e sua família.

Como já discutido anteriormente a adoção da terminologia AM, proposta nesta dissertação vem de encontro aos objetivos do método deliberativo de Diego Gracia, pois esse busca o melhor curso para a tomada de decisão com relação ao POFV, sempre buscando entender, esclarecer e atender as necessidades dos

pacientes, familiares e profissionais da área da saúde, buscando a excelência na qualidade do atendimento, que inclui o respeito a autonomia, vulnerabilidade e dignidade do POFV. Assim também é a proposta da utilização da terminologia AM, pois pode ter uma conotação mais positiva que ortotanásia<sup>4</sup> ou limitação do esforço terapêutico, pois o uso dessas terminologias pode levar os pacientes e familiares a terem o entendimento que se está deixando de fazer algo que poderia ser útil no tratamento do POFV, ao contrário da distanásia<sup>5</sup> onde utilizam-se recursos fúteis e ou desproporcionais, podendo inclusive levar a piora do estado geral do paciente.

Com base no apresentado nesse capítulo, vê-se que a discussão sobre o ato de alimentar o POFV ou deste alimentar-se é uma discussão ainda sem respostas absolutas e que muita embora essas sejam necessárias, a bioética representa um espaço de discussão e promoção deste tema, já que também conforme o apresentado, as medidas a serem propostas no âmbito da alimentação devem primar pelo respeito e promoção da autonomia e dignidade do vulneável que está doente.

---

<sup>4</sup> Ortotanásia ou limitação do esforço terapêutico é entendida como a “boa morte”, onde o paciente receberá toda a assistência necessária para evitar a dor e o sofrimento, porém sem objetivo de prolongar a vida ou prolongar a morte

<sup>5</sup> Distanásia é entendida como uma morte, onde anterior a ela que é inevitável para o POFV, é submetido a tratamentos fúteis e desproporcionais.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação buscou discutir sobre a alimentação do paciente oncológico no fim da vida em uma perspectiva da bioética, considerando a fase de final da vida, a partir do momento em que o paciente inicia sua assistência em cuidados paliativos. Este posicionamento foi consequência da dificuldade em se estabelecer critérios mais precisos relacionados ao emprego de escalas que determinem a expectativa de vida do paciente oncológico adulto sem possibilidade de cura. Especificamente, buscou-se refletir sobre a vulnerabilidade, autonomia e a dignidade do POFV e; compreender que para a incorporação desses princípios e referenciais da bioética na prática clínica, é necessário perpassar pela discussão sobre a obstinação terapêutica e limitação do esforço terapêutico, sendo proposto para esta última, um termo alternativo, “adequação de medidas”. Embora possa parecer apenas uma questão de semântica, percebe-se que em um processo comunicativo com paciente e familiares, o emprego de termos “limitação de esforço” para justificar uma determinada conduta (de omissão) pode ter uma conotação de abandono do paciente. É importante ressaltar também que muitos profissionais ainda têm receio de utilizar o termo “cuidado paliativo” na comunicação com pacientes e familiares, pois pode ser ainda interpretado, erroneamente, como “nada mais se tem para fazer”, pois os cuidados paliativos referem-se a cuidados ativos.

Neste sentido, defende-se no contexto da alimentação do paciente oncológico adulto no fim da vida a utilização do termo “medidas” (em substituição a cuidado e a tratamento) referindo-se tanto à instituição quando à manutenção ou suspensão da mesma. E assim, a conduta que deve ser pautada na ética, passa a ser defendida, dentro de um processo compartilhado, como aquilo que é mais adequado, que traz mais benefícios e, ainda, que é do melhor interesse da pessoa foco da assistência.

Esta proposta corrobora com os princípios e referenciais da bioética, expostos no modelo princípalista ou na Declaração Universal sobre Bioética e direitos humanos, que trazem o respeito à dignidade da pessoa humana como foco central.

Evidenciou-se no desenvolvimento desta dissertação as dificuldades encontradas na tomada de decisão sobre a alimentação do POFV, por falta de evidencia científicas, mas o apelo existente em cada publicação retrata a dificuldade de inferir a decisão, pois esta poderia do ponto de vista da sociedade e dos envolvidos no contexto como a causa da morte. Portanto o que se pretende com

essa é despertar para o tema, a importância das discussões entre as equipes multidisciplinares, pacientes e familiares, o que nos aponta um outro dilema ético nesse contexto, que se refere a (falta) de comunicação em saúde.

Como aspectos que influenciam diretamente na tomada de decisão, temos as questões culturais, econômicas, financeiras, religiosas, espirituais, os significados do tratamento, o medo da morte que é um sentimento inerente a todo ser humano, a falta de preparo dos profissionais de saúde para o enfrentamento dos dilemas relacionados ao POFV, que não se expressam somente na alimentação. Sendo que este último pode estar relacionado diretamente à formação profissional para área de saúde.

Essa dissertação tem como posicionamento com relação a alimentação do POFV, de que esta é ao longo da trajetória da doença um elemento determinante da proposta terapêutica, no entanto assim como todos os demais elementos desta, será determinada pela evolução do paciente em todos os seus contextos, sempre buscando a adequação de medidas na prescrição da alimentação. Sendo assim confirma-se que a alimentação do POFV é uma questão de bioética, a ser discutida e apropriada para cada indivíduo, independente do aspecto temporal.

## REFERÊNCIAS

\_\_\_\_\_. **Deliberación moral**: el papel de las metodologías en ética clínica. Madrid: Universidad Complutense, 2009.

ALMEIDA, L., MACHADO, M.: Atitude médica e autonomia do doente vulnerável. *Revista Bioética*, Brasília, v.18, n.1, jun. 2010. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/543/529](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/543/529).

Acessado em: 14/09/15.

BACHMANN, P. et al. Standards, options et recommandations: nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif. **Bull Cancer**. v. 88, n.10, p. 985-1006, 2001

BAYES, R.: **Afrontando la vida, esperando la muerte**. Espanha: Alianza Editorial, 2006: p-80.

BEAUCHAMP T., CHILDRESS J.: **Principles of biomedical ethics**. 4th ed. New York: Oxford University Press; 1994. Atitude médica e autonomia do doente vulnerável.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of Biomedical Ethics**. 7 ed. Oxford University Press, 2013.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios da ética biomédica**, 2ª ed. Ed. Loyola, 2011. 574 p.

BENARROZ, M. O.; FAILLACE, G. B. D.; BARBOSA, L. A. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Cad. Saúde Pública**. v. n. 9, p.1875-1882, set. 2009. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2009000900002](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000900002)>. Acessado em: 07 set. 2015.

BRASIL .Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer . **Estimativas 2008**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA; 2001. Disponível em: [Http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual\\_dor.pdf](Http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf) ; Acessado em 12/09/2015.

CABRAL, R.: **Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça**. In: Archer L, Biscaia J, Osswald W. Bioética. Lisboa: Verbo; 1996.

CAMPBELL, M.L., **Nurse to nurse: cuidados paliativos: em enfermagem** / Margaret L. Campbell; tradução: Maiza Ritomy Ide; revisão técnica: Leila Ambrosini, Rosmari Wittmann Vieira. – Porto Alegre: AMGH, 2011.

CAPRA F.: **O ponto da mutação : a ciência, a sociedade e a cultura emergente**. Cultrix: São Paulo ; 2006.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANPC**. 2 ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANPC**. 2 ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

CASCAIS AF. **Genealogia, âmbito e objeto da bioética em Portugal.Lisboa**; 2002 p.59-69. Disponível: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/cascais-antoniogenealogia-bio.pdf>. Acessado em 06/08/2015.

CERNE, D.; MELKIC, E.; TROST, Z.; SOK, M.; MARC, J. Lipoprotein lipase activity and gene expression in lung cancer and in adjacent non cancer lung tissue. **Exp Lung Res**, Jun-Jul;v.33, n.5, p.217-25, 2007.

CHAI, H. Z. et al. Feeding: what it means to patients and caregivers and how these views influence Singaporean Chinese caregivers' decisions to continue feeding at the end of life. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**. v. 31, n. 2, p. 166-171, 2014. Disponível:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23503566>>. Acesso em: 07 jun. 2015.

CLARKE, G. et al. Should they have a percutaneous endoscopic gastrostomy? The importance of assessing decision-making capacity and the central role of a multidisciplinary team. **Clinical Medicine**. v. 14, n. 3, p.245-249, 2014. Disponível:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24889566>>. Acesso em: 07 jun. 2015.

CLOUSER K.D., GERT B.: A critique of principlism. **Journal of Medicine and Philosophy** 1990;15:219-318. Cascais AF. Op.cit.

CORRÊA, P.H.; SHIBUYA, E. Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.53, n. 3, p. 317-323, 2007.

CORTES, C.C. apud MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In.: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ed., p. 24, 2012

COUCEIRO, A. **Ética en Cuidados Paliativos**. Editorial Triacastela, 2004

CUPPARI, L. **Guia de nutrição: nutrição clínica no adulto**. 2 ed. São Paulo: Nestor Schor, 2005.

D. F.; DELEGGE, M. H.; FLEMING, C. R. American Gastroenterological Association technical review on tube feeding for enteral nutrition. **Gastroenterology**. v. 108, n. 4, p.1282-1301. Disponível em:< [http://www.gastrojournal.org/article/0016-5085\(95\)90231-7/abstract?](http://www.gastrojournal.org/article/0016-5085(95)90231-7/abstract?)>. Acessado em: 10 set. 2015.

EBERHARDIE, C. **Nutrition support in palliative care**. **Nurs Stand**. 2002;17(2): p 47-52.

EHRMANN-JÓSKO, A. et al. Impaired glucose metabolism in colorectal cancer. **J Scand J Gastroenterol.**, v. 41, n. 9, p. 1.079-86, Sept. 2006.

FAROOKI, A.; SCHNEIDER, S. H. Insulin resistance and cancer-related mortality. **J Clin Oncol.**, v. 25, n. 12, p. 1.628-9, Apr. 2007.

FAVA, G; SONINO, N.O modelo biopsicossocial: Trinta anos depois." **Psychotherapy and psychosomatics** 77 (2008): 1-2.

FERNÁNDEZ-ROLDÁN, A.C. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. **Nutrición Hospitalaria**. v. 20, n. 2, p. 88-92, mar./abr. 2004. Disponível em:< [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112005000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112005000200004)>. Acesso em: 07 ago. 2015.

FERRAZ FC. A questão da autonomia e a bioética. **Bioética** 2001;9(1): 73-81.

FERREIRA, N.M.L.A., CHICO,E., HAYHASHI,V.D.: Buscando compreender a experiência do doente com câncer. **Rev Ciên Méd** (Campinas). 2005;

FLORIANI, C. A. Palliative care in Brazil: a challenge to the health-care system. **Palliative Care: Research and Treatment**. v. 2, p. 19-24, 2008. Disponível em:< <http://www.la-press.com/palliative-care-in-brazil-a-challenge-to-the-health-care-system-p-article-a1085>>. Acesso em: 07 ago. 2015.

FLORIANI, C. A; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. v. 17, n. 1, p. 165-180, jul. 2010. Disponível em:<

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702010000500010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702010000500010&script=sci_arttext)>. Acesso em: 08 ago. 2015.

FONSECA, A. C. FONSECA, M. J. M. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: realidade factível. **Scientia Medica**. v. 20, n.4, 2010. Disponível

em:<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/view/7510>>. Acessado em: 02 set. 2015.

GARCIA, J. B. S.; RODRIGUES, R. F.; LIMA, S. F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Brazilian Journal of Anesthesiology**. v. 64, n. 4, p. 286-291, jul./ago. 2014.

GARCIA, J. B. S.; RODRIGUES, R. F.; LIMA, S. F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Brazilian Journal of Anesthesiology**. v. 64, n. 4, p. 286-291, jul./ago. 2014. Disponível em:<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034709413000664>>. Acessado em: 06 jul. 2015.

GARCIA, R. W. D. Representações Sociais da Comida no Meio Urbano: algumas considerações para o estudo dos aspectos simbólicos da alimentação. **Revista Cadernos de Debate**. vol. 2, p. 12-40, 1994. Disponível em:<[http://www.unicamp.br/nepa/arquivo\\_san/Representacoes\\_Sociais\\_da\\_Comida\\_no\\_Meio\\_Urbano.pdf](http://www.unicamp.br/nepa/arquivo_san/Representacoes_Sociais_da_Comida_no_Meio_Urbano.pdf)>. Acessado em: 07 jun. 2015.

GARÓFOLO, Adriana; et al ; Dieta e câncer: um enfoque epidemiológico. **Revista de Nutrição, Campinas**; v.17, n.(4), out./dez., 2004.

GRACIA, D. Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics. **Med Health Care Philos**, v. 4, n. 2, p. 223-32, 2001.

GRILO, A.; SANTOS, C. A.; FONSECA, J. Percutaneous endoscopic gastrostomy for nutritional palliation of upper esophageal cancer unsuitable for esophageal stenting. **Arq Gastroenterol**. v. 49, n. 3, p. 227-231, jul./set. 2012. Disponível em:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23011248>>. Acessado em: 07 jul. 2015.

HASENBERG, T. et al. Early supplementation of parenteral nutrition is capable of improving quality of life, chemotherapy-related toxicity and body composition in patients with advanced colorectal carcinoma undergoing palliative treatment: results from a prospective, randomized clinical trial. **Colorectal Disease**.

v. 12, n. 10, p. 190-199, out. 2010. Disponível em:<

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19895595>>. Acessado em: 17 set. 2015.

HERMES, Héli da Ribeiro and LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2013, vol.18, n.9, pp. 2577-2588.

HUHMANN M.B., CUNNINGHAM R.S., Importance of nutritional screening in treatment of cancer-related weight loss. **Lancet Oncol.** 2005;6:334-43.

JANKOWSKA, R.; KOSACKA, M. Cancer cachexia syndrome in patients with lung cancer. **Wiad Lek**, v. 56, n. 7-8, p. 308-12, 2003.

JATOI, A. et al. The proteolysis-inducing factor: in search of its clinical relevance in patients with metastatic gastric/esophageal cancer. **Dis Esophagus**, v. 19, n. 4, p. 241-7, 2006.

JOCHAM, H. R. et al. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. **J Clin Nurs**. v. 15, p.1188-95, 2006. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16911060>>. Acessado em: 18 set. 2015.

KAYACAN, O. et al. Impact of TNF-alpha and IL-6 levels on development of cachexia in newly diagnosed NSCLC patients. **Am J Clin Oncol.**, v. 29, n. 4, p. 328-35, Aug. 2006.

LOPES HJS. **Dos modelos de análise bioética, da pedagogia dos valores ao ensino da ética e de comunicação relacional**. Lisboa: Almandina; 2001. p.58-63.

MACIEL, M. G. R. et al. **Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MELSTROM, K.A.; DING, X.Z.; ADRIAN, T.E.; Mechanisms of skeletal muscle degradation and its therapy in cancer cachexia. **Histol Histopathol.** V.22, n.7, p.805-14, 2007.

MENEZES, R. A. Demanda por eutanásia e condição de pessoa: reflexões em torno do estatuto das lágrimas. **Sexualidad, Salud y Sociedad**. n.9, p.137-153, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1984-4872011000400007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1984-4872011000400007&script=sci_arttext)>. Acessado em: 19 set. 2015.

MOREIRA, J. C.; WAITZBERG, D. L. Consequências funcionais da Desnutrição. In: \_\_\_\_\_. **Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 399-410.

NORA, C.R.D.; ZOBOLI, E.L.C.P.; VIEIRA, M.M. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bioét.**, (Impr.), v. 23, n. 1, p. 114-23, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231052>>. Acesso em: 20 set. 2015.

NÚÑEZ. O. J. M. Uma elección básica: tratamiento curativo o tratamiento paliativo: ética en cuidados paliativos. **Triacastela**. p. 109- 125. 2004.

ORREVAL, Y. et al. A national observational study of the prevalence and use of enteral tube feeding, parenteral nutrition and intravenous glucose in cancer patients enrolled in specialized palliative care. **Nutrients**. v. 5, n. 1, p. 267-288, 2013. Disponível em:< <http://www.mdpi.com/2072-6643/5/1/267>>. Acessado em: 07 set. 2015.

ORREVAL, Y. et al. The use of artificial nutrition among cancer patients enrolled in palliative home care services. **Palliative Medicine**. v. 23, n. 6, p. 556-564, set. 2009. Disponível em:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19477887>>. Acessado em: 15 set.2015.

PACHECO, S.: **Cuidar a Pessoa em Fase Terminal** - Perspectiva ética. 1ª Edição, Loures, Lusociência, ISBN: 972-8383-30-4, 2002.

PATRÃO-NEVES M.C.: **A bioética e a sua exigência de fundamentação: contributos para a bioética em Portugal**. Lisboa: Edições Cosmos; 2002. p.137-59.

PATRÃO-NEVES M.C.: **A teorização da bioética: comissões de ética, das bases teóricas à actividade quotidiana**. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2002. p.455-60.

PEIXOTO, A. P. A. F. Cuidados Paliativos - Generalidades. Minas Gerais: **Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais (SOTAMIG)**, 2010. Disponível em <http://www.sota-mig.com.br/Cuidados%20Paliativos%20-%20pdf> Acessado em 10/09/2015.

PESSINI, L. *et al.* **Ética e bioética clínica no pluralismo e diversidade**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2012. 500p.

PESSINI, L.: **Distanásia: Até quando prolongar a vida?** Loyola, 2.ed, 2007

RAIJMAKERS, N. J. H. et al. Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study. **Palliative Medicine**. v. 27, n. 7, p. 665-672.

RAIJMAKERS, N. J. H. et al. Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study. **Palliative Medicine**. v. 27, n.

7, p. 665-672. Disponível em:< <http://pmj.sagepub.com/content/27/7/665.long>>.

Acessado em: 07 set. 2015.

REIRIZ, A. B. et al. Cuidados paliativos: há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal? **Rev soc Bra Clin Med**. Rio Grande do Sul, v. 6, n.4, p.150 - 155, 2008. Disponível em:< <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2008/v6n4/a150-155.pdf>>. Acessado em: 07 set. 2015.

RICOEUR, P.: **O justo 1: a justiça como regra moral e como instituição**. Tradução de Ivone C. Benedetti. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

ROLDÁN, F. C. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. **Revista Nutrición Hospitalaria**. v. 20, n. 2, p. 88-92, 2005.

SANDERS, D. S. et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy: An effective strategy for gastrostomy feeding in patients with dementia. **Clinical Medicine**. v. 4, n. 3, p. 235-241, 2004. Disponível em:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15244356>>. Acesso em: 07 set. 2015.

SCHRAMM F.R.:PALACIOS M., REGO S. O modelo bioético principialista para a análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório? **Ciênc. saúde coletiva** 2008; 13(2): 361-70.

SCHRAMM FR. A autonomia difícil. **Bioética** 1998;6(1): 27-38.

SEGRES M, SILVA F.L., SCHRAMM F.R.O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. **Bioética** 1998;6(1): 15-23.

SEPULVEDA, C. Los cuidados paliativos: perspectiva de la Organización Mundial de la Salud. **Dolentium Hominum**, v. 58, n.1, p.16-19, 2005

SERTÃ, Renato Lima Charnaux. **A Distanásia e a Dignidade do Paciente**.Renovar. 1 ed. 2005

SGRECCIA E.: **Manual de bioética I: fundamentos e ética biomédica**. São Paulo: Loyola; 2002. p.167.

SILVA, C. A. M. ACKER, J. I. B. V. O Cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev.Bras.Enfermagem**. v. 60, n.2, p.150–54, 2007. Disponível em:< [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000200005&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000200005&script=sci_abstract&lng=pt)>. Acessado em: 08 set. 2015.

SILVA, C. A. M. ACKER, J. I. B. V. O Cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia.

**Rev.Bras.Enfermagem.** v. 60, n.2, p.150–54, 2007. Disponível em:<

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000200005&script=sci_abstract&tlng=pt)

[71672007000200005&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000200005&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acessado em: 07 jun. 2015.

SILVA, C. H. D. A moralidade dos cuidados paliativos. **Rev. Bras. Cancerol**, v.50, p.330 - 3, 2004

SILVA, D. A. et al. Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde.** v. 33, n. 3,p. 358-364, 2009. Disponível em:<[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/69/358a364.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/69/358a364.pdf)>. Acessado em: 08 jun. 2015.

SILVA, D. A. et al. Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde.** v. 33, n. 3,p. 358-364, 2009. Disponível em:<[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/69/358a364.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/69/358a364.pdf)>. Acessado em: 07 jun. 2015.

SILVA, J. K. et al. Alimentação e cultura como campo científico no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva.** v. 20, n. 2, p. 413-442, 2010. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312010000200005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000200005)>. Acessado em: 07 jun. 2015.

SIQUEIRA, J.E. Educação bioética para profissionais da saúde. *Revista Bioethikos*, Centro Universitário São Camilo, v. 6, n. 1, p. 66-77, 2012 (ARTIGO ORIGINAL). Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a07.pdf>> Acesso em: 17 ago. 2015.

SIQUEIRA, J.E.; ZOBOLI, E.L.C; PAVONE; KIPPER, D.J.: **Bioética clínica.** 1. ed. São Paulo: Gaia, 2008. 256 p

SOROMENHO-MARQUES V.: Fundamentação da metafísica dos **costumes Kant.** Porto: Porto Editora; 1999. p. 70.

STRASSER F. Eating-related disorders in patients with advanced cancer. **Support Care Cancer.** 2003;11:11-20.

THOMAS K et al. Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC.

TRAN, M. et al. Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en cancérologie: la nutrition entérale (rapport abrégé). **Bull Cancer.** v. 93, p. 715-22, 2006. Disponível em:< [http://www.jle.com/en/revues/bdc/e-docs/bonnes\\_pratiques\\_pour\\_la\\_prise\\_en\\_charge\\_dietetique\\_en\\_cancerologie\\_la\\_n](http://www.jle.com/en/revues/bdc/e-docs/bonnes_pratiques_pour_la_prise_en_charge_dietetique_en_cancerologie_la_n)

utrition\_enterale\_rapport\_abrege\_\_269545/article.phtml>. Acessado em: 01 set. 2015.

UNESCO. **Universal declaration on bioethics and human rights**. 2005  
Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180Epdf>. Acessado em 10/09/2015.

VATHORST, S. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. **Best Practice & Research Clinical Gastroenterology**. v. 28, n. 2, p. 247-253, abr. 2014.  
Disponível em:<  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1521691814000213>>. Acessado em: 03 set. 2015.

VATICANO. Congregação para a Doutrina da Fé. **Declaração sobre Eutanásia**. Cidade do Vaticano: Vaticano, 1980. Disponível em  
<http://www.cin.org/vatcong/euthanas.html>. Acesso em 18 out. 2015

WHOQOL. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**. v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. Disponível em:<  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K>>. Acesso em: 07 jun. 2015.

ZOBOLI, E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Rev. Bioét.**, (Impr.), v. 21, n. 3, p. 389-96, 2013. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a02v21n3.pdf>> Acesso em: 13 jul. 2015.