

Intervenção Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica – Considerações Gerais

Nutritional Intervention in Amyotrophic Lateral Sclerosis – General Considerations

CÍNTIA REIS¹, ISABEL PINTO²

RESUMO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) (também designada por Doença de Lou Gehrig, Doença de Charcot e Doença do Neurónio Motor) é uma doença neurodegenerativa caracterizada pela degeneração selectiva dos neurónios motores superiores e inferiores do córtex motor primário, do tronco cerebral, da espinal medula e do tracto corticoespinal, originando a paralisia muscular progressiva de todos os membros do corpo, falência respiratória e morte entre 3 a 5 anos após o início dos sintomas.

Na ELA a intervenção nutricional deverá maximizar o conforto do doente, pelo que deve ser planeada e adaptada de acordo com o processo evolutivo da doença. Como consequência da progressão da doença, a disfagia emerge como um dos sintomas que mais interferirá com a alimentação habitual dos doentes. Inicialmente, o controlo da disfagia exigirá uma intervenção nutricional personalizada que vise a adaptação da consistência da dieta à capacidade deglutiva do doente. Posteriormente, o agravamento da disfagia exigirá a mudança da via alimentar e consequente adaptação do doente a um novo método de administração da dieta e a um novo tipo de dieta. Do mesmo modo, sendo a ELA uma doença incapacitante e que progride sem possibilidade de cura é fundamental que o nutricionista interprete o significado que as alterações alimentares representam para o doente e a sua família, com o objectivo de promover a qualidade de vida do doente e assistir a família em todas as questões e dificuldades relacionadas com a alimentação do seu ente querido.

Assim, pretende-se discutir o papel da nutrição na ELA não só no que diz respeito à importância e ao planeamento da intervenção nutricional, ao controlo da disfagia e ao suporte nutricional entérico mas também à abordagem centrada no doente e na sua família e que poderá influenciar a intervenção nutricional junto desta população.

PALAVRAS-CHAVE: Esclerose Lateral Amiotrófica, Intervenção nutricional, Disfagia, Alimentação oral, Nutrição entérica

ABSTRACT

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) (also known as Lou Gehrig's Disease, Charcot's Disease and Motor Neurone Disease) is a neurodegenerative disease characterized by selective degeneration of upper and lower motor neurons in the primary motor cortex, brainstem, spinal cord and corticospinal tract, which results in progressive muscular paralysis of all limbs, respiratory failure and death within 3-5 years after the onset of symptoms.

ALS' nutritional intervention should maximize patient comfort, so that it should be planned and adapted according to the disease progression. As a consequence of disease progression, dysphagia emerges as the symptom that will interfere most in patients' usual feeding. Initially, dysphagia management requires a personalized nutritional intervention focused on adapting food consistency to the swallowing capacity of the patient. As dysphagia increases a change in the feeding route will be needed and consequently patients will have to adapt to a new feeding method and a new type of diet. Similarly, being ALS an incapacitating and progressive disease with no known cure it is essential for the nutritionist to interpret the meaning of feeding changes to the patient and family. The goal is to promote patient's quality of life and support family on all issues and difficulties related to feeding their loved one.

Thus, we intend to discuss the role of nutrition in ALS not only regarding to the importance and planning of nutritional intervention, dysphagia management and enteral nutritional support but also to the nutritional approach focused on the patient and family which can influence the nutritional intervention in this population.

KEYWORDS: Amyotrophic Lateral Sclerosis, Nutritional intervention, Dysphagia, Oral feeding, Enteral nutrition

INTRODUÇÃO

A ELA foi referenciada pela primeira vez no século XIX e é actualmente considerada uma das doenças neuromusculares mais frequentes no mundo. Caracteriza-se pela degeneração progressiva dos neurónios motores superiores e inferiores do córtex motor primário, do tronco cerebral, da espinal medula e do tracto corticoespinal. A doença possui quatro possíveis tipos de início: o bulbar, o respiratório, nos membros superiores ou nos membros inferiores. O início bulbar caracteriza-se por disartria e mais tarde por disfagia. O início respiratório é o mais raro e manifesta-se através de insuficiência respiratória. Nos membros superiores, o início da doença caracte-

teriza-se por espasticidade, fraqueza muscular e fasciculações enquanto que o início nos membros inferiores manifesta-se por hiperreflexia e atrofia muscular (1-3).

Muito embora a ELA se apresente como uma desordem motora, é actualmente reconhecida como uma doença multi-sistémica com envolvimento extra-motor, já que para além de em fases mais avançadas acabar por atingir todos os membros do corpo, poderá afectar indirectamente o estado psicológico e emocional do doente (1-6).

A etiologia da ELA é ainda pouco clara, pois os mecanismos resultantes na degeneração dos neurónios

¹ Estagiária de Ciências da Nutrição, Escola Superior de Biotecnologia da Universidade Católica Portuguesa

² Nutricionista, Serviço de Nutrição e Alimentação, Unidade Local de Saúde de Matosinhos, E.P.E.

Correspondência para Cíntia Reis:
Rua Dr. Eduardo Torres, n.º 1785, 4.º B,
4450-301 Senhora da Hora
cíntia.vp.reis@gmail.com

Recebido a 30 de Dezembro de 2011
Aceite a 14 de Setembro de 2012

motores são complexos e multifactoriais. No entanto, acredita-se que a interacção entre factores endógenos (genéticos e metabólicos) e factores exógenos (ambientais e de estilos de vida) estejam envolvidos no desenvolvimento da doença (6-11). Assim, a maioria dos casos é esporádica e apenas 10% destes parecem estar associados a um historial familiar (1-3,7). Dados epidemiológicos indicam que a ELA é mais prevalente nos homens e que o seu início situa-se, em média, entre os 55-65 anos de idade. A sua incidência aumenta após os 40 anos, sendo que não é comum o seu surgimento após os 70 anos de idade. A sobrevida mediana é de 3 a 5 anos após início dos primeiros sintomas. A principal causa de morte é a falência respiratória (1-3).

Nos últimos 25 anos vários progressos têm sido feitos no sentido de proporcionar cuidados que melhorem a qualidade de vida do doente (1). No entanto, pelas suas características clínicas, o tratamento da ELA é complexo pois requer não só a gestão de múltiplos sintomas físicos mas também emocionais ao longo da progressão da doença. Por este motivo é recomendada uma abordagem multidisciplinar, onde o nutricionista desempenha um papel importante no suporte e acompanhamento das alterações alimentares decorrentes do processo evolutivo da doença (4,12-15).

A Importância da Intervenção Nutricional na ELA

A nutrição é um factor de prognóstico independente na sobrevida esperada da ELA, já que a degradação nutricional nestes doentes é esperada mas, em algumas formas, evitável se abordada proactivamente (16,17).

Durante a evolução da doença todos os músculos da língua, lábios, palato, faringe e laringe vão sendo gradualmente afectados, resultando num bólus alimentar insuficiente. À medida que a motilidade, força e coordenação dos músculos orofaciais e linguais diminuem, emergem problemas relacionados com a preparação oral, mastigação e o transporte oral dos alimentos (3). Os membros superiores acabarão também por ser afectados, assim o doente perderá a capacidade de se movimentar, comprometendo a autonomia alimentar e o manejo da palamenta tradicional (17). A progressão da disfagia causará a necessidade de alterar a via de alimentação, da via oral para a via entérica optando por um dispositivo de nutrição entérica (4).

Sendo assim, a intervenção nutricional na ELA exigirá um conjunto de procedimentos, tais como: a adaptação da consistência dos alimentos, a adequação da via de alimentação à capacidade deglutiva do doente, o cálculo e programação da ingestão pela via entérica, entre outros aspectos (16,17).

Planeamento da Intervenção Nutricional

Maximizar o conforto e prazer do doente, minimizando o mal-estar físico e emocional constitui o objectivo básico na orientação do apoio nutricional a prestar nas diversas fases da doença. Torna-se também necessário prevenir e tratar quadros de desnutrição, agindo proactivamente do ponto de vista nutricional e evitando assim uma degradação nutricional desnecessária nestes doentes. A escolha da estratégia nutricional mais apropriada a seguir para os doentes com ELA deve basear-se num processo contínuo de avaliação nutricional e monitorização do aconselha-

mento prestado. Assim, numa primeira abordagem devem ser revistos todos os dados da história clínica, os sintomas e discutida a sobrevida esperada. Da avaliação nutricional devem constar os dados antropométricos, os dados laboratoriais, o exame físico, a avaliação dos sintomas de impacto nutricional, a realização da anamnese alimentar, a avaliação das alterações recentes na ingestão alimentar e da atitude psicológica face a alimentação assim como a avaliação do contexto social e familiar de suporte (18,19). A decisão sobre o suporte nutricional a instituir deverá ser tomada no seio da equipa multidisciplinar muitas vezes com o apoio de outros técnicos, como por exemplo o terapeuta da fala, após o processo de avaliação nutricional. O plano nutricional instituído deverá ser permanentemente monitorizado (18,19). Apesar de todos os parâmetros de avaliação nutricional anteriormente citados serem relevantes, ao longo da progressão da doença e especialmente no período de fim de vida, é necessário seleccioná-los e estabelecer a sua pertinência ou futilidade para os objectivos que se pretende cumprir no momento actual da vida do doente (19).

Aconselhamento Alimentar no Controlo da Disfagia

A disfagia é um sintoma comum da ELA (1) que origina um elevado risco de aspiração (1,17), desnutrição (1,4,14,17), perda de peso (1,4) e desidratação (1,14,16,20). Geralmente na ELA, a disfagia tem início com a dificuldade em deglutir líquidos e, posteriormente, progride para os alimentos sólidos (16). O controlo da disfagia envolve o aconselhamento alimentar (1), a modificação da consistência da dieta (1,16,17,20) e a utilização de estratégias de alimentação seguras, muitas das vezes em colaboração com a avaliação de outros técnicos, tais como o terapeuta da fala (16).

Relativamente aos sólidos, os alimentos macios e húmidos constituem boas opções por serem melhor tolerados. Devem ser escolhidos alimentos de elevada densidade calórica e nutricional e a utilização de espessantes em pó poderá permitir uma melhor adequação da consistência dos alimentos (17). Os líquidos são melhor tolerados quando são frios e espessos, proporcionando uma passagem mais lenta pela cavidade oral (17-19). As refeições devem ser planeadas seguindo os pressupostos de variedade, equilíbrio e presença de todos os grupos de alimentos, e preparadas garantindo a homogeneização das mesmas. A utilização de suplementos nutricionais poderá ser útil para complementar a ingestão nutricional de base. A apresentação do prato deverá manter a atractividade através da mistura de alimentos de cores diferentes e utilização de formas. A utilização de palamenta adaptada às dificuldades de mobilidade (talheres ergonómicos de cabo anatómico, suportes para talheres, prato para conservação do calor, taças com ventosas, entre outros), poderá constituir também um factor importante na optimização alimentar e na promoção de autonomia.

As refeições deverão ser feitas em ambientes calmos, o doente deverá ingerir os alimentos devagar e em pequenas porções de cada vez e concentrar-se na deglutição, alternando a ingestão de sólidos com líquidos, se adequado. O planeamento do apoio para a toma das refeições deverá ser tido em linha de conta ao longo da evolução da doença (17).

Suporte Nutricional Entérico

Com a progressão da doença a alimentação oral será ineficiente, constituirá um risco e tornar-se-á impossível. Assim, torna-se imprescindível a programação proactiva da alteração da via de alimentação de forma a evitar alterações desnecessárias do estado nutricional, manter uma hidratação adequada e paralelamente constituir uma forma de administração da terapêutica (14,17,21). A instituição deste tipo de suporte nutricional deve ser discutida proactivamente com o doente antes de este manifestar uma disfagia severa, evitando a degradação do seu estado e aliviando o desconforto (4).

Na ELA está preconizado que a nutrição entérica seja realizada através de Sonda Nasogástrica (SNG), Gastrostomia Percutânea Endoscópica (GPE) ou Gastrostomia Radiologicamente Inserida (GRI) (1,4,20). Como medida temporária a SNG é um procedimento útil para manter os cuidados alimentares e de hidratação antes de ser colocada a GPE ou a GRI (4,6,12). Apresenta como desvantagens o facto de limitar os movimentos, de interferir com a auto-imagem, de ser desconfortável e poder causar dor, ulceração nasofaríngea ou aspiração (4).

A GPE é o dispositivo mais utilizado (20). São critérios de colocação da GPE: a morosidade das refeições (em cerca de 30 minutos), o momento em que as tentativas para deglutir resultam em náuseas/vómitos, a incapacidade de deglutir qualquer alimento, a alteração do peso com percentagem de peso perdido superior a 10%, o índice de massa corporal inferior a 18,5kg/m² e a alteração da função respiratória mantendo uma Capacidade Vital Forçada (CVF) superior a 50% (1,4,6,12,13,18,20,22,23). Recomenda-se a colocação de GRI em doentes com os mesmos critérios supracitados mas com CVF inferior a 50%, por não ser necessário administrar anestesia. Como desvantagens podem ocorrer dor, vômitos, diarreia, obstipação, hemorragia, formação de fístula gástrica ou necrose parietal (4).

Relativamente aos esquemas de nutrição entérica a utilizar, estes podem ser de uso exclusivo de produtos comerciais, de uso exclusivo de alimentos liquefeitos ou de combinação de produtos comerciais com alimentos liquefeitos. Os esquemas de administração mais frequentemente utilizados são: o bólus de pequeno volume várias vezes ao dia, administração intermitente e a administração contínua com ou sem pausa. A escolha do tipo de esquema de nutrição entérica e do método de administração deve obedecer aos seguintes critérios: avaliação clínica, preferência do doente e valor atribuído a preparações culinárias, compatibilidade com os horários, grau de dependência e actividades realizadas pelo doente, adequação do volume e composição das tomas, tendo em conta a tolerância gastrointestinal e reprodutibilidade ao nível domiciliário (24). É também importante que se respeite os desejos do doente relativamente ao volume, à hora e ao tipo de administração sendo que, em fases mais avançadas, se a comunicação estiver impossibilitada, a avaliação do resíduo gástrico constitui um instrumento útil (18,19).

À medida que a doença progride, os doentes com ELA irão experimentar um conjunto de modificações fisiológicas que compreendem a lentificação do tempo de esvaziamento gástrico e do peristáltismo, bem como alterações no processo digestivo e de absorção

intestinal. A redução de volumes e a simplificação do tipo de esquemas nutricionais utilizados são de extrema importância para a melhoria/controlo da estase gástrica e outras alterações. Eventualmente e em fases finais da doença se a nutrição entérica deixar de melhorar a qualidade de vida do doente, esta ao tornar-se fútil, deverá ser suspensa (24).

Abordagem Nutricional Centrada no Doente e na Família

Proporcionar o melhor acompanhamento nutricional possível aos doentes com ELA não passa apenas pela utilização de estratégias no controlo da disfagia ou pela adaptação a uma nova via de alimentação. É também necessário que o nutricionista tenha em consideração todas as alterações que uma doença tão incapacitante como a ELA irá provocar na rotina alimentar tanto do doente como da sua família e que seja capaz de encontrar soluções e estratégias que ajudem a tornar a alimentação num acto de prazer e conforto.

Os doentes com ELA confrontam-se com inúmeras perdas ao nível da alimentação: inicialmente a capacidade para se auto-alimentarem e de manejarem a palamenta, e por último, a incapacidade de deglutir e utilizar a via oral. Eventualmente, a perda de apetite e a recusa alimentar poderão surgir como reflexo da alteração do processo alimentar e/ou desconforto em torno deste (25-28). Assim, caberá ao nutricionista especificar a sua intervenção para a ELA, no sentido de discutir com o doente novas alternativas alimentares e esclarecer dúvidas, mostrando ao doente que apesar da disfagia é possível obter prazer com os alimentos de consistência alterada e usufruir das situações sociais proporcionadas pelas refeições. É também fundamental esclarecer que aquando da mudança da via de alimentação é também possível usufruir das refeições em ambientes de convivência social.

No entanto, a abordagem destes temas vê-se perturbada pelas dificuldades de comunicação dos doentes. Muito embora o trabalho do nutricionista se possa basear na percepção e observações da família sobre hábitos e preferências alimentares do doente, existem aspectos sobre os quais só ele poderá comunicar. Sendo assim, torna-se bastante útil que o nutricionista conheça o funcionamento de eventuais dispositivos de comunicação assistida e que seja criativo nas formas de promover o diálogo e personalizar a sua intervenção.

A ELA é uma doença que tornará o doente totalmente dependente e à medida que a doença evolui, existem outros factores que condicionam a adaptação do doente a uma nova realidade alimentar, tais como a idade, o sexo e o ambiente familiar. No contexto familiar, as alterações alimentares impostas pela doença, passam a estar cada vez mais presentes na vida familiar já que é necessário preparar as refeições com as especificidades necessárias (25-27). Assim, o plano alimentar que o nutricionista elabora constitui um elemento orientador para alternativas que vão o mais possível de encontro aos hábitos alimentares que se praticavam até então. Também as rotinas alimentares da família poderão ser alteradas pelo aumento de tarefas culinárias em torno dos cuidados ao doente. Assim, sempre que possível, o aconselhamento alimentar prestado deverá constituir um elemento conciliador das necessidades nutricionais do doente

e das rotinas alimentares da família. É importante salientar que muitas vezes no seio da família surgem inúmeras questões relativamente à perda de peso e de apetite e também à eventual recusa alimentar por parte do doente (26-29). Portanto, é extremamente importante explicar à família que existem outras fontes de degradação corporal que interferem com a auto-imagem, peso e apetite que em nada se correlacionam com a alimentação, mas que dependem da evolução da doença.

Chegado o momento em que a doença progride para um estado terminal em que há a possibilidade de suspender a alimentação, famílias mal assistidas ou acompanhadas poderão associar este acontecimento ao precipitar da morte. Assim, nas rotinas de acompanhamento nutricional os processos de comunicação em torno da verdade e do esclarecimento de dúvidas e medos é fundamental (30).

ANÁLISE CRÍTICA E CONCLUSÕES

Na ELA, a intervenção nutricional deverá contribuir para o bem-estar e conforto do doente, pelo que o seu planeamento deverá passar por uma constante monitorização e adequação de objectivos. Para que este planeamento vá de encontro às reais necessidades dos doentes, o nutricionista deverá primeiramente compreender quais as expectativas e desejos do doente em relação ao suporte nutricional e, posteriormente, conjugar esses desejos e expectativas com o seu aconselhamento nutricional. No entanto, a literatura existente para a ELA não contempla ainda estas temáticas.

A disfagia representa o sintoma que mais alterações provoca ao nível da alimentação, pelo que, exige a adaptação do tipo de dieta. Quando a disfagia progride, a alteração da via de alimentação constituirá certamente uma alteração profunda dos hábitos alimentares praticados até então. No entanto, quer ao nível do controlo da disfagia quer ao nível do suporte nutricional entérico, parece verificar-se uma grande escassez de literatura e de estudos no que diz respeito aos principais medos e expectativas que os doentes apresentam perante as sucessivas alterações na alimentação e, que em muito ajudaria o nutricionista a tornar a sua intervenção mais completa.

A abordagem nutricional centrada no doente e na família é indissociável da restante intervenção nutricional, já que quando realizada constitui um elemento fundamental em todo o acompanhamento e na preparação do doente para o percurso que ele, a família e a alimentação irão fazer em conjunto desde o início da doença até ao fim de vida. Neste tipo de abordagem existe ainda muita carência de estudos que avaliem a forma como o doente e a família percebem e sentem as alterações alimentares no decorrer da doença.

A ELA é uma doença que exigirá cuidados nutricionais em fim de vida. Assim, e uma vez que em Portugal existem muito poucos nutricionistas com formação nesta área, seria importante que estes aprofundassem os seus conhecimentos no que diz respeito ao suporte nutricional em cuidados paliativos.

Assim, conclui-se que na ELA as principais áreas de intervenção do nutricionista são: o planeamento da sua intervenção, o aconselhamento alimentar no controlo da disfagia, o suporte nutricional entérico e a abordagem centrada no doente e na família.

AGRADECIMENTOS

À D.^a Maria Pinho Barros por ter ajudado a despertar em mim o interesse pelo papel da nutrição na ELA e nos cuidados continuados e paliativos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Oliveira ASB, Pereira RDB. Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) – Three Letters That Change The People's Life – Forever. *Archives of Neuropsychiatry* 2009; 67: 750-782
- Wijsekera LC, Leigh PN. Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2009; 4: 3
- Sathasivam S. Motor neurone disease: clinical features, diagnosis, diagnostic pitfalls and prognostic markers. *Singapore Medical Journal* 2010; 51: 367-373
- Radunovic A, Mitsumoto H, Leigh PN. Clinical care of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurology* 2007; 6: 913-925
- Musarò A. State of the art and the dark side of amyotrophic lateral sclerosis. *World Journal of Biological Chemistry* 2010; 1: 62-68
- Moore MC, McDermott CJ, Shaw PJ. Clinical aspects of motor neurone disease. *Medicine* 2008; 36: 640-645
- Shoesmith CL, Strong MJ. Amyotrophic lateral sclerosis update for family physicians. *Canadian Family Physician* 2006; 52: 1563-1569
- Kiernan MC, Vucic S, Cheah BC, Turner MR, Eisen A, Hardiman O, Burrell JR, Zoing MC. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet* 2011; 377: 942-955
- Cameron A, Rosenfeld J. Nutritional issues and supplements in amyotrophic lateral sclerosis and other neurodegenerative disorders. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care* 2002; 5: 631-643
- Zoccollella S, Santamato A, Lamberti P. Current and emerging treatments for amyotrophic lateral sclerosis. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2009; 5: 557-595
- Barber SC, Shaw PJ. Oxidative Stress in ALS: Key role in motor neuron injury and therapeutic target. *Free Radical Biological Medicine* 2010; 48: 629-641
- Simmons Z. Management Strategies for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis From Diagnosis Through Death. *The Neurologist* 2005; 11: 257-270
- McDermott CJ, Shaw PJ. Diagnosis and management of neurone disease. *British Medical Journal* 2008; 336: 658-662
- Pontes RT, Orsini M, de Freitas MRG, Antonioli RS, Nascimento OJM. Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. *Revista Neurociências* 2010; 18: 69-73
- Mitsumoto H, Rabkin JG. Palliative Care for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis - "Prepare for the Worst and Hope for the Best". *Journal of American Medical Association* 2007; 298: 207-216
- Heffernan C, Jenkinson C, Holes T, Feder G, Kupfer R, Leigh PN, McGowan S, Rio A, Sidhu P. Nutritional management in MND/ALS patients: an evidence based review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders* 2004; 5: 72-83
- Kühnlein P, Gdynia HJ, Sperfeld AD, Lindener-Pfeghar BL, Ludolph AC, Prosiegel M, Riecker A. Diagnosis and treatment of bulbar symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Clinical Practice Neurology* 2008; 4: 366-374
- Squires N. Dysphagia management for progressive neurological conditions. *Nursing Standard* 2006; 20: 53-57
- Bozzetti F, Amadori D, Bruera E, Cozziglo I, Corli O, Filiberti A, Rapin CH, Neuenschwander H, Aoun M, Ricci SB, De Conno F, Doci R, Garrone M, Gentilini M, Lery N, Mantell M, Sheldon-Collins R, Trompino G. Guidelines on Artificial Nutrition Versus Hydration in Terminal Cancer Patients.

Nutrition 1996; 12: 163-167

20. Tanasescu R, Tiemeanu M, Luca D, Cojocaru I, Frasinianu A, Oprisan A, Hristea A, Ene A, Anghel D, Nicolau A. Management Strategies in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Romanian Journal of Neurology 2007; 4: 147-152

21. Carlesi C, Pasquali L, Piazza S, Gerfo AL, Lenco EC, Alessi R, Fornai F, Siciliano G. Strategies for clinical approach to neurodegeneration in amyotrophic lateral sclerosis. Archives Italiennes de Biologie 2011; 149: 151-167

22. Capozza CM, Sousa AM. Preventing malnutrition in the home care client. Caring 1994; 13: 68-71

23. Boyd KJ, Beeken L. Tube feeding in palliative care: benefits and problems. Palliative Medicine 1994; 8: 156-158

24. Byock IR. Patient refusal of nutrition and hydration: walking the ever fine line. The American Journal of Hospice and Palliative Care 1995; 1: 8-13

25. Hopkins K. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. Proceedings of the Nutrition Society 2004; 63: 427-429

26. Huges N, Neal RD. Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. Journal of Advanced Nursing 2000; 32: 1101-1107

27. Evans BC, Crogan NL, Shultz JA. The meaning of meal-times: Connection to the social world of the nursing home. Journal of Gerontological Nursing 2005; 31: 11-17

28. McClement S, Degner I, Harlos M. Family responses to Declining Intake and weight loss: a Terminally ill Relative. Part 1: Fighting Back. Journal of Palliative Medicine 2003; 20: 93-100

29. Souter J. Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. International Journal of Palliative Nursing 2005; 11: 524-532

30. Slomka J. Withholding nutrition at the end of life: Clinical and ethical issues. Cleveland Clinic Journal of Medicine 2003; 70: 548-552

