



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

***O AUTOUIDADO ALIMENTAR NA PESSOA COM
DEMÊNCIA AVANÇADA: INTERVENÇÕES DOS
ENFERMEIROS NO DOMICÍLIO***

Rita Adriana Correia da Costa Pereira

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Rita Adriana Correia da Costa Pereira

***O AUTOCUIDADO ALIMENTAR NA PESSOA COM
DEMÊNCIA AVANÇADA: INTERVENÇÕES DOS
ENFERMEIROS NO DOMICÍLIO***

IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a
Orientação: Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira
Coorientação: Enfermeira Mestre Maria Antónia Cerqueira Morais da Costa

outubro de 2018

“[...] para os doentes algumas vezes será melhor «fazer menos do que fazer mais». As decisões de «não tomar algumas medidas» são, em regra, mais difíceis [...]”

(Alexandre Laureano Santos, 2002, p.373)

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira pela orientação sábia e competente. A sua presença e motivação deram-me força para ultrapassar as dificuldades.

À Enfermeira Mestre Antónia Costa pelas sugestões pertinentes, pela disponibilidade e incentivo.

À Unidade Local de Saúde do Alto Minho, E.P.E., nomeadamente ao Presidente do Conselho de Administração e à Comissão de Ética para a Saúde, pela permissão para a realização do estudo nesta instituição de saúde.

À Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pela formação e aprendizagem que me tem proporcionado ao longo dos anos.

Aos coordenadores das Unidades de Cuidados de Saúde Primários e enfermeiros participantes neste estudo pela disponibilidade e interesse demonstrado, sem o vosso contributo este trabalho não seria possível.

À Equipa de Cuidados Paliativos da ULSAM, E.P.E. que no decorrer do estágio da Pós-Graduação que me clarificou a vertente de estudo que realmente faz sentido para mim.

Ao meu marido e ao meu filho pela compreensão e pela força que me deram.

Aos meus pais e irmãos, que são o meu alicerce. Como filha e irmã mais nova a educação que me foi dada foi uma referência para mim, nomeadamente nas questões relacionadas com a vida e com a morte.

Aos meus avós, com quem convivi e que partiram na minha infância. Os poucos anos que convivi com eles deixaram-me fortes recordações e sensibilizaram-me para as questões do envelhecimento.

À direção, equipa multidisciplinar e aos utentes da instituição onde trabalho, porque me encorajam e ajudam a crescer dia após dia.

A todos aqueles que não foram aqui referidos, mas que foram uma importante ajuda para ultrapassar os obstáculos que foram surgindo.

A todos, o meu muito Obrigada!

RESUMO

O progresso da medicina, do conhecimento, as melhorias no saneamento básico e da saúde pública, a melhoria socioeconómica e consequentemente, a melhoria dos cuidados de saúde, têm tido repercussões no aumento da expectativa de vida da população. Contudo, surge o aumento das doenças degenerativas, nomeadamente as demências, exigindo dos profissionais de saúde competências científicas, técnicas e humanas, de forma, a reconhecerem as necessidades efetivas da pessoa com demência e aceitarem que esta pessoa com uma doença progressiva e incurável, necessita de cuidados ativos, e globais que se foquem nela enquanto sujeito de cuidados. Neste sentido, os Cuidados Paliativos serão a solução para um tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais.

De facto, responder às exigências múltiplas da pessoa com demência quer no hospital, quer no domicílio, exige aos enfermeiros, nomeadamente dos Cuidados de Saúde Primários, uma atenção especial ao autocuidado alimentar, na medida em que, a forma como lidam com esta dimensão pode interferir na garantia de cuidados humanizados, nomeadamente no âmbito das Demências Avançadas. Assim, colocamos a seguinte questão de investigação: *Quais as estratégias de cuidados mobilizados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no domicílio relativamente ao autocuidado alimentar à pessoa com Demência Avançada?* Com o objetivo geral de *conhecer as estratégias de cuidados mobilizados pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários no domicílio no autocuidado alimentar à pessoa com Demência Avançada*, tendo como finalidade a garantia de cuidados cada vez mais humanizados no domicílio, nomeadamente no âmbito das Demências Avançadas.

Metodologia: abordagem qualitativa, estudo de caso, utilizando a entrevista semiestruturada dirigida a enfermeiros a desenvolver funções nos Cuidados de Saúde Primários num concelho do Alto Minho, para a recolha de dados. Utilizamos a análise de conteúdo segundo Bardin (2011), como procedimento para a análise dos dados. Os procedimentos ético-moral foram respeitados.

Principais Resultados: verificamos que os participantes do estudo enunciam várias características que ajudam a “construir” o conceito de Demência Avançada, mencionado alterações inerentes ao processo de declínio das funções cognitivas e físicas. Entendem, na sua maioria, os Cuidados Paliativos como sendo cuidados dirigidos à incurabilidade. A maioria dos inquiridos considera que existe a necessidade de prestar cuidados

domiciliários e paliativos à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição. Mobilizam diversas estratégias no cuidar, nomeadamente a Educação para a Saúde; favorecimento da alimentação oral; avaliação de necessidades, gestão do regime terapêutico; apoio no processo de luto e favorecimento da autonomia. Salientam, como aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral, a tomada de decisão concertada, como aspeto inibidor o facto de lidar com a subjetividade de cada pessoa, bem como, a falta da aceitação familiar e a sua impreparação.

Conclusão: promover uma abordagem global e holística à pessoa com Demência Avançada, nomeadamente no autocuidado alimentar, exige formação em Cuidados Paliativos Equipas Comunitárias com formação especializada. Torna-se premente existir mudanças na forma de cuidar, ou seja, cuidados multidimensionais, e um maior investimento na sensibilização da população para as demências, bem como, uma referenciação mais precoce para os Cuidados Paliativos.

Palavras-Chave: Pessoa com Demência Avançada, Autocuidado Alimentar, Cuidados de Enfermagem, Cuidados de Saúde Primários.

outubro de 2018

ABSTRACT

Medical progress, knowledge, improvements in sanitation and public health, the socio-economic improvement and consequently, the improvement of health care, have had an impact in increasing the life expectancy of the population.

However, the increase in degenerative diseases, such as dementia, requiring health professionals, scientific skills, techniques and humanities in way, they recognize her/it the person's effective needs with dementia and they accept that this person with a progressive and incurable disease, needs active care, and global that are focused in her while subject of cares.

In this sense, the Palliative Care will be the solution for a rigorous treatment of the physical, psychosocial and spiritual problems.

Indeed, to answer to the person's multiple demands with dementia at the hospital, or at home, it demands the nurses, namely of the Primary Cares of Health, a special attention to the self-care alimentary, in the measure in that, the form as they work with this dimension can interfere in it guarantees of humanized cares, namely in case of the advanced dementia. Like this, we put the following investigation subject:

Which done the strategies of cares mobilize relatively by the nurses of the Primary Cares of Health at home to the alimentary self-care to the person with Advanced Dementia?

With the general objective of knowing the strategies of cares mobilized by the nurses of Primary Cares of Health at home in the alimentary self-care to the person with Advanced Dementia, tends as purpose guarantees of taken care more and more humanized in the home, namely, and in the case of the Advanced Dementia.

Methodology: qualitative approach, study of case, using the semi-structured interview to nurses to develop functions in the Primary Cares of Health in a county of Alto Minho, for collect of data. We used the content analysis according to Bardin (2011), as procedure for analyzes of the data. The procedures ethical-morals was respected.

Main Results: we verified that the participants of the study enunciate several characteristics that help to "build" the concept of Advanced Dementia, mentioned inherent alterations to the process of decline of the cognitive and physical functions.

They understand, in majority, the Palliative Care as being taken care driven to the incurability. The totality of those inquired considers that is needed to take home care and palliatives to the person with Advanced Dementia and with alterations in the deglutition.

They mobilize several strategies in taking care, namely Education for Health; promoting of the oral feeding; evaluation of needs, management of the therapeutic treatment; support in the mourning process and promoting of the autonomy. They point out, as aspects for the promotion of the oral feeding, the adjusted decision-making, as inhibiting aspect the fact of handle with each person's subjectivity, as well as, the lack of the family acceptance and preparation.

Conclusion: to promote a global approach and holistic to the person with Advanced Dementia, namely in the alimentary self-care, it demands formation in Palliative Care and Support Community Teams with specialized formation. It becomes pertinent to exist changes in the form of taking care, in other words, multidimensional care, and a larger investment in the sensitization of the population for the dementia, as well as, a more precocious referencing for the Palliative Care.

Keywords: Person with Advanced Dementia, Alimentary Self-Care, Nursing Cares, Primary Cares of Health.

october 2018

LISTA DE SIGLAS / ABREVIATURAS

- ACES** – Agrupamentos de Centros de Saúde
- APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVC** – Acidente Vascular Cerebral
- CEI** – Comissão de ética da Investigação
- CP** – Cuidados Paliativos
- CSP** – Cuidados de Saúde Primários
- DAV** – Diretivas Antecipadas de Vontade
- DGS** – Direção Geral de Saúde
- DHAC** – Doença Hepática Alcoólica Crónica
- D.R.** – Diário da República
- ECCI** – Equipa de Cuidados Integrados na Comunidade
- ECSCP** – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
- Ed.** – Editora
- Eds.** – Editores
- EIHSCP** – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ELA** – Esclerose Lateral Amiotrófica
- EPAC** – European Association for Palliative Care
- EPE** – Entidade Pública Empresarial
- EPS** – Educação para a Saúde
- ESPEN** – Sociedade Europeia de Nutrição Parenteral e Enteral
- IGP** – Instituto Geográfico Português
- IMSH** – Internacional Marketing Services Health
- INE** – Instituto Nacional de estatística
- IPO** – Instituto Português de Oncologia
- MCSP** – Missão para os Cuidados de Saúde Primários
- Nº** – Número
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- p.** – Página
- PCR** – Reação em Cadeia da Polimerase
- PCS** – Procurador de Cuidados de Saúde
- PEDCP** – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
- PEG** – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

pp. – Páginas

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SNG – Sonda Nasogástrica

TC-CE – Tomografia Computarizada – Craneo-Encefálica

UCC – Unidades de Cuidados Continuados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UCSP – Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados

ULS – Unidade Local de Saúde

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho

URAP – Unidades de Recursos Assistenciais Partilhados

USF – Unidade de Saúde Familiar

USP – Unidades de Saúde Pública

Vol. – Volume

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	19
PARTE I - MARCO TEÓRICO	22
CAPITULO I - A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA EM CUIDADOS PALIATIVOS	23
1. FILOSOFIA, PERSPETIVAS E CONCEITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	24
2. CONCEITO DE DEMÊNCIA E DE DEMÊNCIA AVANÇADA	27
2.1. Necessidades e Dificuldades da Pessoa com Demência Avançada	33
2.2. A Pessoa com Demência Avançada em Cuidados Paliativos	35
CAPITULO II - A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E O AUTOCUIDADO ALIMENTAR	37
1. A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E ALIMENTAÇÃO	38
1.1. Alterações da Deglutição na Pessoa com Demência Avançada	39
1.2. A Alimentação por Sonda na Pessoa com Demência Avançada	41
CAPÍTULO III - OS ENFERMEIROS PERANTE A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO AUTOCUIDADO ALIMENTAR NO DOMICÍLIO	54
1. OS ENFERMEIROS PERANTE A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO AUTOCUIDADO ALIMENTAR NO DOMICÍLIO	55
1.1. O cuidar dos Enfermeiros perante a Pessoa com Demência Avançada no Domicílio	55
1.2. Educação para a Saúde dos Enfermeiros na Pessoa com Demência Avançada no Autocuidado Alimentar no Domicílio	57
1.3. Problemas Éticos no Cuidar da Pessoa com Demência Avançada no Autocuidado Alimentar	60
2. POLÍTICAS DE SAÚDE DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS	66
PARTE II - DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA	72
1. PROBLEMÁTICA	73
2. METODOLOGIA	77
2.1. Contexto de Pesquisa	79
2.2. Participantes do Estudo	80
2.3. Instrumento de Colheita de Dados	85
2.4. O Método de Análise de Conteúdo	87

2.5. Considerações Éticas-----	88
PARTE III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS-----	90
1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS-----	91
1.1. Conceito de Demência Avançada dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários-----	95
1.2. Conceito de Cuidados Paliativos na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários-----	101
1.3. Percepção dos Enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição-----	105
1.4. Opinião dos enfermeiros relativa à necessidade de Demência Avançada para a pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	110
1.5. Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	114
1.6. Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	120
Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	124
1.8. Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio-----	130
1.9. Aspectos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	135
1.10. Aspectos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	140
1.11. Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada-----	144
2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS-----	150
2.1. Conceito de Demência Avançada na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários-----	150
2.2. Conceito de Cuidados Paliativos na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários-----	152
2.3. Percepção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição-----	153

2.4. Opinião dos enfermeiros relativa à necessidade de Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	155
2.5. Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	157
2.6. Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	160
2.7. Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	161
2.8. Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio-----	164
2.9. Aspectos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	169
2.10. Aspectos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio-----	171
2.11. Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada-----	173
CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO-----	176
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	180
ANEXOS-----	193
ANEXO 1 - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA ULSAM E.P.E.-----	194
APÊNDICES-----	196
APÊNDICE 1 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM E.P.E. -----	197
APÊNDICE 2 – SÍNTESE DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO-----	201
APÊNDICE 3 - GUIÃO DA ENTREVISTA-----	206
APÊNDICE 4 - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DOS PARTICIPANTES-----	208
APÊNDICE 5 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO AOS COORDENADORES DAS USF'S, UCSP E UCC-----	210
APÊNDICE 6 - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO DOS COORDENADORES DAS USF'S, UCSP E UCC-----	212
APÊNDICE 7 - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS – EXEMPLAR DE ENTREVISTA-----	214
APÊNDICE 8 - GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO-----	225

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Estádios e sintomas de demência	31
Quadro 2 – Situações em que se deve iniciar ou suspender a hidratação e nutrição artificiais	49
Quadro 3 – Estratégias para a alimentação oral no doente com disfagia	59
Quadro 4 – Níveis de diferenciação de competências em Cuidados Paliativos	70
Quadro 5 – Caracterização dos Participantes	81
Quadro 6 – Áreas Temáticas, categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários	91
Quadro 7 – Conceito de Demência Avançada na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários	100
Quadro 8 – Conceito de Cuidados Paliativos na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários	104
Quadro 9 – Perceção dos Enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição	109
Quadro 10 – Opinião dos enfermeiros relativo à necessidade de cuidados paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio	113
Quadro 11 – Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio	119
Quadro 12 – Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio	123
Quadro 13 – Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio	129
Quadro 14 – Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio	135
Quadro 15 – Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio	139

Quadro 16 – Aspectos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio	143
Quadro 17 – Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada	148

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Perspetiva longitudinal da estimativa do número de pessoas com demência em Portugal	28
Gráfico 2 – Distribuição dos participantes por género	82
Gráfico 3 – Distribuição dos participantes por idade	83
Gráfico 4 – Distribuição dos participantes por habilitações académicas	83
Gráfico 5 – Distribuição dos participantes por tempo de experiência profissional	83
Gráfico 6 – Distribuição dos participantes por tempo de experiência profissional no domicílio	84
Gráfico 7 – Distribuição dos participantes por formação em Cuidados Paliativos	84

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Trajetórias de fim de vida	34
Figura 2 – Algoritmo de decisão para alimentação por sonda a longo prazo	47
Figura 3 – Algoritmo de decisão para a forma de alimentação de enteral a longo prazo	48
Figura 4 – Região do Alto Minho	79
Figura 5 – Conceito de Demência Avançada na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários	96
Figura 6 – Conceito de Cuidados Paliativos na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários	101
Figura 7 – Perceção dos Enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição	105
Figura 8 – Opinião dos enfermeiros relativo à necessidade de cuidados paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio	111
Figura 9 – Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio	115
Figura 10 – Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio	121
Figura 11 – Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio	125
Figura 12 – Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio	130

Figura 13 – Aspectos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio	136
Figura 14 – Aspectos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio	141
Figura 15 – Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada	145

INTRODUÇÃO

Com a sociedade atual cada vez mais envelhecida, as demências constituem um dos principais problemas de saúde pública. A sua prevalência tem aumentado, podendo chegar a 80 milhões de pessoas a viver com demência em 2040 (Abreu, 2016).

A cronicidade das demências tem um grande impacto não só em termos de custos financeiros como numa grande sobrecarga para a economia familiar (Santana [et al.] 2015). Perante este facto, e analisando o contexto atual dos cuidados de saúde, é fundamental que o modelo de cuidados adotado pelos profissionais de saúde, promova a autonomia no autocuidado da pessoa com demência. De acordo com o relatório publicado pela Organização Mundial de Saúde (2012, p.2), “existem lacunas relativas à informação e baixos níveis de sensibilização sobre esta patologia e até mesmo falta de compreensão, contribuindo para a criação de estigmas por parte da sociedade, levando ao isolamento dos doentes e dos cuidadores”. Neste sentido, existe uma necessidade urgente de melhorar as expectativas da pessoa com demência, ajudá-lo a lidar com os seus défices no autocuidado e a preservarem o mais tempo possível a sua autonomia. De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) o autocuidado é uma “Actividade Executada pelo Próprio”, mais em concreto é “tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as actividades da vida diária”

Quando se fala no autocuidado alimentar, é fundamental que compreendamos que a alimentação está ligada à fonte de vida, mas quando a vontade de comer está diminuída, é entendida como o aproximar da morte, causando sofrimento à pessoa doente e família. Salienta Santos (2011), que cuidar da alimentação deve propiciar prazer, conforto emocional, diminuição da ansiedade e aumento da autoestima, além de permitir maior integração e comunicação com os seus familiares. O profissional de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem ter em consideração que a alimentação é influenciada por fatores psicossociais, culturais, religiosos e económicos, entre outros.

Torna-se importante salientar, que a Teoria de Enfermagem do Défice do autocuidado é uma teoria geral que engloba três teorias: a teoria do autocuidado, que descreve como e porquê as pessoas cuidam de si; a teoria do défice de autocuidado, que descreve e explica porque razão as pessoas podem ser ajudadas através dos cuidados de enfermagem; e a teoria dos sistemas de Enfermagem, que descreve e explica as relações que têm de ser mantidas para que se faça Enfermagem (Oren,1993).

Desta forma, é uma emergência a necessidade de respostas adequadas em contexto domiciliário a nível nacional, de forma a um cuidar integral, tornando o doente e sua família como parte integrante dos cuidados.

Tendo por base estes pressupostos, colocamos a seguinte questão de investigação: *Quais as estratégias de cuidados mobilizados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no domicílio relativamente ao autocuidado alimentar à pessoa com Demência Avançada?* Com o objetivo geral de *conhecer as estratégias de cuidados mobilizados pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários no domicílio no autocuidado alimentar à pessoa com Demência Avançada*, tendo como finalidade a garantia de cuidados cada vez mais humanizados no domicílio, nomeadamente, e no âmbito das Demências Avançadas.

Como objetivos específicos delineamos os seguintes:

- Identificar o conceito de Demência Avançada na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários;

- Identificar o conceito de Cuidados Paliativos na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários;

- Identificar a perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição;

- Identificar a perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de Cuidados Paliativos na pessoa com Demência Avançada no domicílio;

- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio;

- Analisar os problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio

- Identificar as estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio.

A presente dissertação encontra-se organizada em duas partes. A primeira parte refere-se ao enquadramento teórico, onde debruçamo-nos sobre o que sustenta a problemática do estudo, cuja abordagem abrange alguns temas e conceitos pertinentes ao estudo.

A segunda parte diz respeito ao estudo empírico realizado: apresentação do objeto de estudo e sua importância; apresentação dos dados obtidos através das entrevistas

realizadas e respectiva análise e discussão dos resultados. Por fim apresenta-se as conclusões e implicações do estudo.

PARTE I - MARCO TEÓRICO

**CAPITULO I - A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

1. FILOSOFIA, PERSPETIVAS E CONCEITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Falar de Cuidados Paliativos, remonta-nos para a história da humanidade. Também, é importante frisar, que a dicotomia entre saúde e doença, vida e morte, esteve ao longo da história da humanidade associada à religião.

Desde que o Homem apareceu no mundo, que o sofrimento, a doença, a morte e o luto o acompanham. Santos (2001) refere que as primeiras tentativas de aliviar o sofrimento físico, emocional, psicológico e espiritual, surgiram com os xamãs nas civilizações mais antigas, como a hindu, a chinesa, a caldeia e a egípcia.

Relembra Ariès (1977) que o processo de fim de vida deixou a casa e alojou-se no hospital, ficando ausente do seio familiar, originando que esta seja esquecida e até mesmo evitada. Assim, os Cuidados Paliativos serão a solução para enquadrar a morte na vida e preservarmos a dignidade da pessoa que experiencia esta fase.

O termo paliativo deriva do latim *pallium* ou *palia*, que significa manto, ou vestimentas usadas pelo Papa, estando associado ao Cuidado Paliativo. Neste sentido, existe uma teoria que mostra uma conexão com a figura do Bom Pastor carregando o cordeiro nos ombros, tão bem representada na arte cristã inicial. Os cordeiros cuja lã era destinada a fazer a *palia* (...) (Santos, 2011).

Mais recentemente no ano de 1967, Cicely Saunders, considerada a “mãe” dos Cuidados Paliativos, dá início ao moderno Movimento Hospice. Funda em 1967 o *St. Christopher's Hospice*, e difunde a proposta de Cuidados Paliativos, como resposta ao tratamento inadequado do sofrimento físico e psicossocial de doentes em fase final de vida e seus familiares. Embora, os cuidados até aqui prestados, mantivessem a base da compaixão pelo sofrimento dos doentes em fim de vida, Cicely Saunders envolvendo profissionais de diferentes áreas de formação, introduziu-lhes uma filosofia realista de alívio dos sintomas, permitindo uma melhor adaptação do doente e da família ao processo de doença e a uma morte mais digna (Cerqueira, 2005).

Cicely Saunders nasce a 22 de junho de 1918, em Inglaterra, teve a sua formação profissional como enfermeira, assistente social e por fim médica. Até 1965 o seu trabalho é dedicado a cuidar de doentes em fim de vida e publica vários artigos sobre esta temática (Magalhães, 2009).

Também se deve a Cicely Saunders, o conceito de “dor total”. Este conceito realça que a dor não é apenas física e que deve ser tratada em todas as suas vertentes, quer física,

psicológica, espiritual e social. Referia-se à dor e ao sofrimento dos doentes terminais como dor total e sofrimento total. A dor e o sofrimento são experiências multidimensionais e só podem ser aliviadas de forma eficaz abordando todas as suas dimensões (Cortés [et al.] 2009).

O St. Christopher's Hospice é reconhecido como o movimento *hospice* moderno, conduzindo a uma mudança profunda nas atitudes médicas e de enfermagem em todo o mundo. É efetivamente, o ponto de referência para a rápida expansão e implementação da filosofia dos Cuidados Paliativos em vários *hospices* e hospitais dos Estados Unidos da América e Canadá e mais tarde no resto da Europa (Santos, 2011).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu pela primeira vez, em 1990, os Cuidados Paliativos como “cuidados ativos, totais, prestados a doentes que não respondem a tratamentos curativos, com o grande objetivo de controlar a dor e outros sintomas, dos problemas psicológicos, sociais e espirituais, proporcionando a melhor qualidade de vida aos doentes e familiares” (Cerqueira, 2005, p.26).

Em 2002, a OMS, redefiniu o conceito enfatizando a prevenção do sofrimento, definindo os Cuidados Paliativos como uma abordagem “que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (Neto, 2010, p.3). Os Cuidados Paliativos: afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la; têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente; promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem (física, psicológica, social e espiritual); são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença; prolongam-se pelo período do luto, a unidade recetora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas e pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e integram o sistema de saúde (Neto, 2010).

O principal objetivo dos Cuidados Paliativos é o alívio dos sintomas para uma melhor qualidade de vida até ao seu término e perduram com o apoio no luto que é dado à família.

Centram-se no doente como pessoa e não na sua doença. A equipa multidisciplinar trabalha com objetivos comuns e realistas (Costa [et al.], 2005).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) define Cuidados Paliativos como “uma resposta ativa aos problemas decorrentes de doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo” (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

Partindo dos pressupostos supracitadas, é importante distinguir os Cuidados Paliativos de ações paliativas. Entende-se por ação paliativa qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar geral do doente. As ações paliativas fazem parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou fase de evolução (Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2010).

Convém realçar, que inicialmente os Cuidados Paliativos estavam direcionados para doentes oncológicos. Atualmente, estes tipos de cuidados estendem-se a doentes do foro oncológico e não oncológico (Neto, 2006). Importa ainda referir, que eles não devem estar associados apenas aos doentes terminais. Estes cuidados devem ser iniciados o mais precocemente possível, de forma a ajudar o doente e a família a viver com a doença e as possíveis alterações que ocorrerão na vida de ambos. Assim, considera-se de extrema importância definir o que se entende por doente terminal, que segundo o artigo 2º da Lei nº 31/2018, (2018, p.3238) “considera-se que uma pessoa se encontra em contexto de doença avançada e em fim de vida quando padeça de doença grave, que ameace a vida, em fase avançada, incurável e irreversível e exista prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses”. Reconhece-se deste modo, que a abrangência dos Cuidados Paliativos ultrapassa em larga escala a fase da doença terminal. De acordo com Müller (2004), a prestação de Cuidados Paliativos encontra-se dividida em quatro fases: reabilitativa, pré-terminal, terminal e final e, consoante cada uma destas fases a intenção do tratamento paliativo será diferente, no entanto o objetivo fulcral dos Cuidados Paliativos mantém-se inalterado.

Em síntese, os Cuidados Paliativos são assim, a resposta a todos os doentes com doenças crónicas sem resposta à terapêutica de índole curativa e com prognóstico de vida limitado. Para prestar Cuidados Paliativos de qualidade é imperativo ter em consideração quatro áreas fundamentais, sendo elas, o controlo de sintomas, uma comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa.

2. CONCEITO DE DEMÊNCIA E DE DEMÊNCIA AVANÇADA

Com os progressos que se têm verificado na medicina, no conhecimento e consequentemente nos cuidados de saúde, com as mudanças socioeconómicas, as melhorias no saneamento básico e na saúde pública, resultaram no aumento da expectativa de vida da população. Paralelamente junto a este progresso, surge o crescimento de doenças degenerativas, em especial, das demências.

O termo “demência” deriva do latim “*de*” (sem) com “*mens*” (mente) e designa atualmente um conjunto de patologias que se caracterizam por um declínio global das funções cognitivas com gravidade suficiente para interferir no funcionamento normal da pessoa. Durante vários séculos a deterioração cognitiva foi encarada como uma consequência inevitável do envelhecimento (*senium*), daí a designação de demência senil, que embora ainda encontrada na literatura tende a cair em desuso (Lagarto [et al.], 2014). A demência define-se assim, como uma síndrome de instalação progressiva, provocando uma degradação gradual a nível cognitivo e intelectual. É um termo abrangente que percorre um progressivo declínio funcional e da autonomia da pessoa doente, com implicações claras na sua sobrevivência, na medida em que eventualmente virá a falecer devido a essa mesma patologia ou às limitações que essa mesma determina, como é o caso da imobilidade, alterações da deglutição ou infeções associadas (Maddoks [et al.], 2006).

Embora a idade, continue a constituir-se como um fator de risco no desenvolvimento da demência, ela não faz parte do processo de envelhecimento natural. Esta doença pode ocorrer em pessoas com idades mais jovens, nomeadamente entre os 40 e os 60 anos. Contudo, dados epidemiológicos indicam que há um aumento exponencial dos casos de demência com o decorrer da idade.

Em relação à sobrevivência da pessoa com diagnóstico de demência estima-se que corresponde a cerca de 10 anos quando o diagnóstico é efetuado aos 60 anos e desce para 5,4 anos quando o diagnóstico é estabelecido aos 75 anos (Lagarto [et al.], 2014).

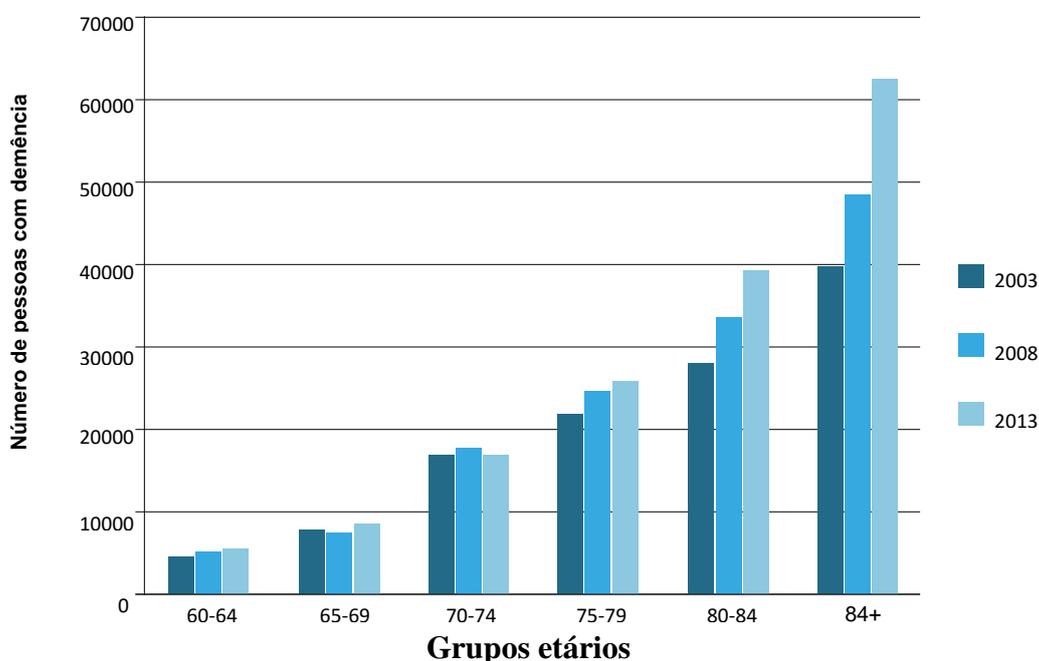
Estima-se que atualmente mais de 36 milhões de pessoas vivam com demência, podendo este número chegar a 80 milhões em 2040 (Abreu, 2016). Também a OMS estima que

“as the global population ages, the number of people living with dementia is expected to triple from 50 million to 152 million by 2050”¹ (World Health Organization, 2017).

Em Portugal, com o envelhecimento da população, aumenta também, o número de pessoas com demência. No Censo de 2011 a população idosa representava já 19% do total da população portuguesa, sendo que esta tendência para o envelhecimento se manterá nos próximos anos, pelo que se prevê que haverá um progressivo aumento de casos de défice cognitivo e de demência (Vieira, 2017).

Santana [et al.] (2015), publicou um estudo realizado em 2013, sobre *as estimativas da prevalência e dos encargos financeiros da demência em Portugal*, tendo concluído que o número estimado de portugueses com mais de 60 anos e com demência foi 160.287, o que corresponde a 5,91% deste universo populacional. Concluiu ainda, que no grupo etário dos 60–64 anos existirão 5795 doentes com demência. Mas, à medida que avançamos na idade o número de doentes aumenta e, após os 85 anos, serão cerca de 62826. Assim, é entre os grupos etários mais avançados que encontramos o maior número de doentes com demência.

Gráfico 1 - Perspetiva longitudinal da estimativa do número de pessoas com demência em Portugal



Fonte: Santana [et al.] em 2015

¹ À medida que a população mundial envelhece, o número de pessoas que vivem com demência deve triplicar de 50 milhões para 152 milhões até 2050.

Por outro lado, segundo o mesmo autor (Santana [et al.] (2015), e de acordo com os dados da *Internacional Marketing Services Health* (IMSH), em 2013 e em Portugal estavam diagnosticados e a receber anti-demenciais 76250 doentes. Este estudo indica ainda, que nem todos os doentes com demência recebem a medicação aconselhada, sugerindo que esta condição ainda está sub-diagnosticada. Porém, a evolução tem sido positiva, com incremento do número de doentes tratados e redução dos custos com fármacos específicos devido à introdução dos genéricos.

As demências apresentam diferentes etiologias possíveis, sendo a demência de Alzheimer a responsável pela maioria dos casos correspondendo a cerca de 60% a 70% dos casos de demência, seguindo-se a causa vascular, que representa isoladamente cerca de 20% a 30% dos casos perfazendo as duas cerca de 90% dos casos. Cerca de 10% dos casos pertencem a outras etiologias como a demência de corpos de Lewy, a demência associada a Parkinson ou a demência frontotemporal. Qualquer que seja a etiologia da demência os problemas nas suas fases avançadas são comuns e as estratégias de intervenção também serão similares (Santana & Cunha, 2005).

As demências podem ainda ser divididas em dois grandes grupos: as irreversíveis e as reversíveis. As irreversíveis correspondem ao grande grupo das demências primárias ou degenerativas; as reversíveis correspondem a menos de 10% dos casos e podem ser tratadas se identificadas precocemente. Do grupo das demências reversíveis fazem parte por exemplo os défices vitamínicos (vitamina B12 e ácido fólico), doenças endócrinas, lesões traumáticas ou tumores cerebrais passíveis de serem removidos, uso de tóxicos ou fármacos, depressão entre outros (Vieira, 2017).

No surgimento da demência estão em causa fatores de risco não modificáveis, como é o caso da demência de Alzheimer que é mais prevalente no sexo feminino e a demência vascular (mais comum nos homens), nomeadamente naqueles que têm hipertensão ou outros fatores de risco do foro cardiovascular. Os genes desempenham também um fator importante no desenvolvimento de algumas demências, nomeadamente nas formas precoces da demência de Alzheimer (quando surgem quando a pessoa tem uma idade inferior a 65 anos). Existem ainda fatores de risco modificáveis, como por exemplo a hipertensão, a diabetes, a obesidade, dislipidemia ou o tabagismo que não só aumentam o risco de demência vascular como também, a demência em geral. Há ainda outros fatores que podem proteger a pessoa de desenvolver demência, nomeadamente: a atividade cognitiva prévia; a inteligência; a ocupação e a interação social (Lagarto [et al.] 2014).

A demência é efetivamente, uma das principais causas de morbidade entre os idosos. A mudança desse cenário, ficará na dependência direta dos avanços do conhecimento com novas descobertas inclusive na área preventiva dos fatores de risco. De ressaltar, que a identificação precoce dos casos é imperativa, uma vez que, a avaliação e o diagnóstico precoce facilitam o uso imediato de terapias neuro protetoras e de promoção da cognição, bem como, o apoio para a pessoa doente e a sua família (Hales [et al.] 2012).

Sabendo que a demência constitui uma das principais causas de incapacidade e uma fonte de sobrecarga importante para os cuidadores e serviços de saúde, há um desafio que se impõe para as próximas décadas: como e quem cuidará do bem-estar das pessoas com demência? (Stefanelli [et al.] 2008).

Em síntese, a demência qualquer que seja a sua etiologia conduz progressivamente a um declínio cognitivo, à perda da capacidade funcional e à dependência nos autocuidados. Como ocorre normalmente em idades avançadas, esta síndrome é acompanhada de comorbidades, o que pode criar mais complicações de saúde ao longo da evolução da própria demência, nomeadamente na fase de Demência Avançada.

- **Demência Avançada**

Em fases avançadas a demência é altamente incapacitante, tornando a pessoa dependente para as atividades de vida diária. Esta dependência exige que, por vezes, um familiar tenha de deixar de trabalhar, para assumir o papel de cuidador, agravando assim, a sobrecarga financeira da família, o seu desgaste físico, emocional e social. Ainda em termos sociais, existe um estigma em relação à pessoa com transtorno mental como é o caso da demência, o que faz com que o doente sofra de forma redobrada os efeitos da sua condição de saúde (Stefanelli [et al.] 2008)

Segundo Abreu (2016), em situação avançada e severa, a demência compromete os familiares/cuidadores, pois cuidar de uma pessoa com demência avançada é diferente e mais exigente de que cuidar de doentes com outras patologias. Dadas as circunstâncias em que a síndrome decorre, é claramente subestimada a necessidade das pessoas com demência usufruírem de Cuidados Paliativos.

Apesar da heterogeneidade dos sintomas que normalmente surgem associados às demências, a World Health Organization (2006) propõe três estádios de demência e os respetivos sintomas associados (ver quadro 1).

Quadro 1 - Estádios e Sintomas de demência

Estádio Precoce

Normalmente passa despercebido, sendo que os familiares consideram os sintomas como parte integrante e normal do envelhecimento. Devido ao seu aparecimento ser gradual é difícil precisar o seu início.

A pessoa pode experienciar:

- Problemas relacionados com a linguagem;
- Perda significativa de memória, principalmente de eventos recentes;
- Não saber as horas ou o dia da semana;
- Perder-se em lugares familiares;
- Dificuldade em tomar decisões;
- Inatividade e desmotivação;
- Mudanças de comportamento, depressão e ansiedade;
- Reagir ocasionalmente com agressividade;
- Perda de interesse.

Estádio Médio

As limitações tornam-se mais claras. A pessoa com demência demonstra dificuldades nas atividades diárias e, para além disso pode:

- Demonstrar esquecimento, de acontecimentos recentes e dos nomes das pessoas; - Não conseguir viver sozinho sem problemas;
 - Não conseguir cozinhar, limpar ou fazer compras;
 - Tornar-se bastante dependente de familiares e cuidadores;
 - Necessitar de ajuda na higiene pessoal (lavar-se e vestir-se);
 - Ter dificuldade aumentada com o discurso linguístico;
 - Demonstrar problemas relacionados com o comportamento, como é o caso da deambulação repetitiva, repetir questões;
 - Chamar sem sentido e distúrbios de sono;
-

-
- Perder-se dentro de casa,
 - Ter alucinações;

Estádio Avançado

Este estágio é representado por uma total dependência e inatividade. Os distúrbios da memória tornam-se muito sérios e os aspectos físicos da demência tornam-se evidentes.

A pessoa com demência pode:

- Ter dificuldades em comer;
- Ser incapaz de comunicar;
- Não reconhecer familiares, amigos ou objetos familiares;
- Ter dificuldade em compreender o ambiente que o rodeia;
- Não Reconhecer o caminho no interior da casa;
- Ter dificuldade em andar;
- Ter dificuldade em engolir;
- Ter incontinência urinária e fecal;
- Ter comportamento inapropriado em público;
- Estar confinada à cama ou à cadeira.

Adaptado de: World Health Organization, 2006

A abordagem da demência por estádios ajuda a perceber a evolução da doença e determinar a melhor abordagem no acompanhamento destes doentes e famílias.

Segundo Brulá & Azevedo (2009) o estágio inicial da demência dura de dois a quatro anos, e caracteriza-se por dificuldade de adaptação a novas situações e confusão espacial. O estágio intermédio, pode durar de dois a dez anos e nesta fase costuma surgir agitação, insónias, prejuízos mais graves na linguagem, incontinência e dificuldades na deglutição. A capacidade funcional do doente encontra-se francamente prejudicada e ele passa a depender cada vez mais do auxílio dos cuidadores para executar até mesmo as tarefas mais simples, como tomar banho e comer. Já o estágio avançado, que dura de um a três anos, caracteriza-se por mutismo, disfagia, desnutrição e imobilidade. Podem surgir assim, úlceras de pressão em decorrência da pressão prolongada do corpo sobre uma

superfície. É comum o doente aspirar alimentos ou saliva para as vias respiratórias e desenvolver pneumonias.

Salienta-se, que a morte acontece, na maioria dos casos, por infecção respiratória.

Na fase avançada da demência, de acordo com Burlá e Azevedo (2009) são frequentes as seguintes complicações:

- a comunicação verbal é precária;
- há dependência funcional para as atividades da vida diária;
- a alimentação pela via oral está comprometida;
- há perda de peso;
- existe risco de broncoaspiração;
- há infecções;
- a incontinência urinária e fecal estão presentes.

Segundo Neto (2010, p.250), o “ não reconhecimento da Demência Avançada como uma doença terminal tem consequências terríveis a vários níveis: o doente não recebe os cuidados apropriados, mas sim intervenções desproporcionadas com consequente manutenção do sofrimento e aumento dos gastos com as intervenções técnicas sem eficácia documentada. A família, por sua vez, vê prolongada uma situação penosa, com grande sobrecarga física e emocional, e não pode, por outro lado, preparar-se adequadamente para a partida do seu ente querido”. Neste sentido, identificar as dificuldades e necessidades da pessoa com demência é vital para o seu suporte.

2.1. Necessidades e Dificuldades da Pessoa com Demência Avançada

Sendo a demência uma doença que aumenta a sua incidência com o avançar da idade é de referir que Gott & Ingleton (2011) alertam que “há uma necessidade urgente de melhorar as experiências das pessoas idosas no fim da vida”. Este autor, acrescenta ainda, que as pessoas de meia-idade ou jovens têm mais acesso aos Cuidados Paliativos dos que as pessoas idosas. Contudo, o atual envelhecimento da população e consequentemente, o aumento de pessoas a experienciar a última etapa da vida, os Cuidados Paliativos devem assumir uma maior prioridade.

Efetivamente, as cargas crescentes de doenças degenerativas, como as demências, exigem que as políticas de saúde defendam os Cuidados Paliativos como cuidados prioritários para a defesa de um cuidado humano e multidimensional. Apesar da intenção, há uma

aparente falta de Cuidados Paliativos apropriados, coordenados e abrangentes disponíveis para esses cidadãos e suas famílias (Chang [et al.], 2005).

A evidencia científica realça, que a formação em Cuidados Paliativos, mais especificamente nos paliativos não oncológicos é escassa, tornando-se esta numa dificuldade e numa necessidade para os doentes com Demência Avançada, suas famílias e cuidadores (Escuin [et al.], 2002).

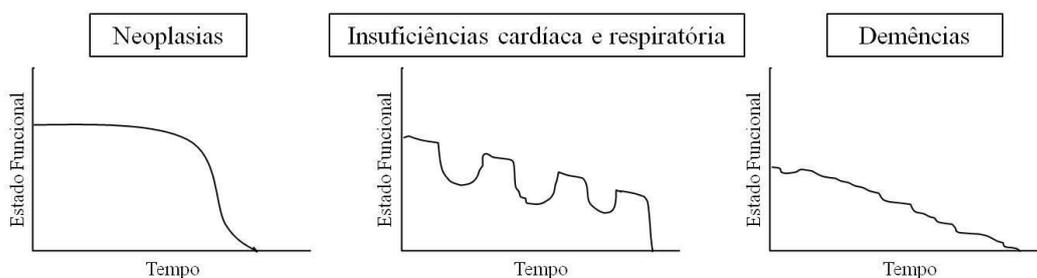
Para Tavares (2010, p.45) “a disponibilização de serviços especializados em Cuidados Paliativos poderá (...) estar dependente do prognóstico formulado”, o mesmo autor acrescenta que “comparativamente com as neoplasias, é bastante mais difícil estabelecer prognósticos perante uma doença não oncológica em fase avançada”.

De facto, é essencial compreender o conceito de *trajetória de fim de vida*, de forma a que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, possam planear e organizar o seu cuidado, de acordo com as necessidades efetivas da pessoa em fim de vida.

Glaser e Strauss (2007, p.7), identificaram cinco *trajetórias de final de vida* que eram reconhecidas pelas equipas de cuidados de saúde: *trajetória de morte súbita*, onde se espera que um doente recupere, mas ele morre subitamente; a *trajetória de morte rápida esperada*, que ocorre com frequência nos serviços de urgência; a *trajetória de morte demorada esperada*, que é característica dos doentes oncológicos; a *trajetória da sentença de morte suspensa*, em que o doente é mandado para casa e pode viver alguns anos depois disso; e a *trajetória de padrão de entrada-reentrada*, onde o doente piora lentamente e pode regressar a casa diversas vezes entre os internamentos.

Na figura 1, evidenciamos as trajetórias de fim de vida, no caso das neoplasias, das insuficiências cardíacas e respiratórias e das demências.

Figura 1 – Trajetórias de fim de vida



Fonte: Adaptado de Tavares, 2010

No caso das neoplasias, observa-se um curto período de declínio evidente. No caso das insuficiências cardíacas e respiratórias, observa-se uma limitação crónica e intercorrências episódicas graves. No caso das demências, observa-se uma deterioração progressiva. A dificuldade de se prognosticar nas demências relaciona-se com o facto da progressão da doença ser longa e prolongada no tempo, havendo uma deterioração lenta e progressiva do estado funcional. O motivo de morte de cada uma das pessoas com demência também difere devido às comorbilidades normalmente existentes como será o caso de doenças cardiovasculares, diabetes, cancro, entre outras (Pereira, 2013).

2.2. A Pessoa com Demência Avançada em Cuidados Paliativos

A prestação de Cuidados Paliativos na Demência Avançada é fundamental. Para Burlá & Azevedo (2009) a demência pode ser uma doença previsível, mas o seu ritmo evolutivo, não o é. Com a expectativa de aumento da prevalência das demências ao longo das próximas décadas, os profissionais de saúde, devem estar preparados para lidar com os aspetos particulares da evolução destas doenças, reconhecendo a finitude e proporcionando aos doentes um fim de vida digno para as suas histórias de vida. Neste sentido, os Cuidados Paliativos serão assim a solução, na medida em que, visam melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais (PNCP, 2010).

Convém lembrar, que os Cuidados Paliativos, não são exclusivos da fase avançada da doença oncológica. Estes problemas podem pôr-se com maior ou igual relevância em muitas outras doenças avançadas, incuráveis e progressivas. A resposta a este conjunto de necessidades, visto que não existe possibilidade de cura, deve centrar-se na promoção do conforto, na qualidade de vida e na dignidade da pessoa doente (Neto, 2010). Apesar da Lei da Bases de Cuidados Paliativos, designar que nomeadamente nenhum doente pode ser discriminado em função da sua patologia (princípio da justiça), e sendo a demência uma doença que deve ser alvo de Cuidados Paliativos, denota-se segundo Neto (2010) que são ainda poucas as pessoas com demência a receber Cuidados Paliativos de qualidade, isto porque existem dificuldades: em reconhecer a Demência Avançada como

uma doença terminal, avaliar e assumir um prognóstico e em suspender terapêuticas fúteis. Revela-se ainda, uma limitação o fato de ser difícil saber claramente quais as vontades do doente e de monitorizar os seus sintomas através da aplicação das escalas de avaliação tradicionais. Também, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (nº52/2012), contempla como direitos dos doentes (capítulo III, base V, p.5120) que “nenhum cidadão pode ser prejudicado ou discriminado em função da sua situação económica, área de residência ou patologia [...]”.

Em síntese, a pessoa com demência deve receber cuidados competentes e humanos – Cuidados Paliativos.

**CAPITULO II - A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E O
AUTOCUIDADO ALIMENTAR**

1. A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E ALIMENTAÇÃO

O alimento é muito mais do que uma fonte de nutrição.

A história da humanidade atesta que o ser humano utiliza o alimento como uma forma de socialização, de expressão cultural, dos seus valores e crenças sobre o mundo e, finalmente como simples forma de prazer.

O significado do alimento não está ligado assim, exclusivamente a características intrínsecas relacionadas com o seu valor nutricional, mas também, ao seu significado social e cultural. O alimento tem um significado simbólico que transcende o benefício físico envolvendo aspetos éticos e morais.

O homem, pela própria necessidade e pela carência de outras fontes, sempre buscou na natureza a solução para os seus males. “Que o teu alimento seja o teu remédio e que o teu remédio seja o teu alimento” – essa frase atribuída a Hipócrates, foi registada há mais de 3.000 anos, sendo uma das provas mais antigas de que comida e cura estão relacionadas desde os primórdios (Silva, Miguel & Dias, 2001, p.292).

Para além do alimento ser fonte de energia e força para muitos, “comida é amor”. Por essa razão, o alimento é parte integrante de eventos e comemorações nas diferentes culturas. O alimento desempenha assim, um papel central na vida de todos nós. No entanto, numa condição de doença grave, o alimento acaba por não ser relevante para a pessoa doente, ou pela falta de apetite ou pelas dificuldades na sua ingestão.

A anorexia e a perda de peso são frequentes em diversas doenças em evolução final e podem ocorrer por uma série de razões. Podem estar relacionadas ao processo da doença em si, devido ao tratamento, como resultado de distúrbios metabólicos ou até de um quadro depressivo secundário (Carvalho & Taquemori, 2012).

É consensual, que alimentar e hidratar são atos que contribuem para a satisfação das necessidades básicas da pessoa, e que por isso, proporcionam conforto e bem-estar. Porém, também é verdade, que os doentes que vivenciam uma doença prolongada, e que têm necessidade de Cuidados Paliativos, experienciam muitas alterações fisiológicas inerentes ao próprio curso da doença (Morais, 2012).

À medida que o fim da vida se aproxima, os objetivos da alimentação mudam. O alimento continua a ser oferecido ao doente, mas a ênfase agora está na qualidade de vida e no alívio do sofrimento do doente e não como elemento essencial para o reequilíbrio nutricional da pessoa, pois se a melhoria

da qualidade de vida e o alívio do sofrimento não podem ser evitados por meio da alimentação, ela passa a ser fútil nesse contexto (Carvalho & Taquemori, 2012).

Nas pessoas com demência, as principais causas de perda de peso correspondem à diminuição do apetite, redução das necessidades metabólicas e à disfagia. Convém referir, que a evidência científica explicita que a disfagia afeta mais as pessoas com demência moderada e avançada.

1.1. Alterações da Deglutição na Pessoa com Demência Avançada

Nas demências, é comum o reduzido consumo alimentar, e esta alteração pode ocorrer nas fases iniciais da doença, mesmo antes da definição do diagnóstico. Por sua vez, o aparecimento de distúrbios na deglutição como é o caso da disfagia, representa um marcador claro da fase avançada da demência (Escuin [et al.] 2013).

Barbuti & Carlos (2011, p.533) referem que, “a disfagia pode ser referida tanto à dificuldade de iniciar a deglutição (geralmente denominada disfagia orofaríngea) quanto à sensação de que os alimentos sólidos e/ou líquidos estão retidos de algum modo na sua passagem da boca para o estômago (geralmente denominada disfagia esofágica). Disfagia é assim, a percepção de que há um impedimento à passagem do material deglutido (...) em idosos, a disfagia é geralmente causada por doenças do sistema nervoso central, incluindo acidentes vasculares, doença de Parkinson e demência”. Estes autores (2011) acrescentam ainda que a disfagia é um problema comum visto que a sua incidência pode chegar aos 33% nos atendimentos dos serviços de urgência e que estudos realizados em lares de idosos, têm demonstrado que 30% a 40% dos doentes têm distúrbios na deglutição, resultando numa alta incidência de complicações por aspiração.

De acordo com Alagiakrishnan [et al.] (2013), a prevalência das dificuldades na deglutição em doentes com demência varia de 13 a 57%. No caso da demência de Alzheimer a disfagia foi observada desde o estágio inicial de demência, enquanto na demência frontotemporal, a disfagia foi observada na fase avançada da doença.

Para Lagarto [et al.] (2014) “as alterações do comportamento alimentar podem ser quantitativas (anorexia ou hiperfagia) ou qualitativas (preferência por alguns alimentos associada ou não a alterações no paladar). A preferência por doces, é particularmente frequente, na demência frontotemporal”.

De acordo com Santos (2011), a redução do apetite nos doentes terminais é bastante frequente, e estima-se que a sua frequência seja entre 65% a 85%. Neste sentido, a perda de peso é comum nos doentes com demência.

Portanto, qualquer que seja a etiologia da demência, sobretudo na sua fase avançada é inevitável que surjam problemas alimentares, associados à recusa alimentar e à dificuldade de deglutição (para sólidos e líquidos). Nestas circunstâncias para Neto (2010), convém insistir em medidas não invasivas, nomeadamente, alimentar o doente de forma lenta, com sensibilidade e com calma à mão, em quantidades bem menores que as habituais, mas suficientes para as suas necessidades reduzidas, recorrer aos pequenos snacks, aos espessantes para líquidos e às gelatinas.

McCann [et al.] (1994) seguiram 32 doentes terminais por um período de 12 meses, avaliando sintomas como a fome, sede e boca seca. De referir, que estes doentes nunca foram forçados a comer ou beber; também nunca foram usadas técnicas artificiais de nutrição ou hidratação. Os resultados revelaram que cerca de 63% dos doentes nunca sentiram fome e 34% apenas sentiram fome numa fase inicial. Relativamente à sede os resultados também são muito semelhantes: 62% dos doentes nunca sentiram sede. Nestes doentes a sensação de fome, sede ou boca seca com aliviada com o recurso a pequenas quantidades de alimentos ou líquidos (de acordo com a vontade do doente), ou ainda com a com recurso à aplicação de lubrificantes ou lascas de gelo por via oral.

É ainda fundamental, efetuar o diagnóstico da recusa alimentar de forma objetiva e centrada na pessoa com demência.

- **Diagnóstico da Recusa Alimentar**

No caso de se notar uma diminuição do apetite da pessoa com demência, é essencial que se faça o despiste da sua etiologia.

Salienta-se que, algumas causas são reversíveis, como a: obstipação, retenção urinária, febre, infeções, retenção de secreções respiratórias, alteração das preferências alimentares, má higiene oral ou dor não tratada. Se se observa alguma recusa alimentar, e, sobretudo, se ela acontece de forma inesperada, poderá ponderar-se o benefício de realizar uma prova terapêutica com antidepressivos. Caso não se verifique um aumento do apetite após o despiste das causas reversíveis, então não existe benefícios para o doente, em forçar a alimentação. Há sempre que ter em conta que estes doentes sofrem o

risco de estarem poli-medicados por registarem frequentemente múltiplos sintomas e comorbilidades. Numa gestão global e equilibrada dos tratamentos, em que se medem riscos e benefícios, impõem-se regimes terapêuticos simplificados, que possam cobrir vários sintomas simultaneamente, e em que a medicação destinada à prevenção de situações a médio-longo prazo seja suspensa. Importa ainda sublinhar, que a dor não tratada é muitas vezes o fator que está na base de alterações do comportamento e de agitação (Neto, 2010).

A avaliação do sofrimento e o controlo de sintomas podem estar dificultados pelo fato dos doentes em fase avançada de demência se expressarem mal verbalmente e também pela ideia errada, que estes doentes não têm dor ou outros sintomas.

É ainda fundamental prestar diariamente bons cuidados à boca, pois a ausência destes é frequentemente causa de desconforto, impedindo o doente de saborear os alimentos. Devem também reunir-se esforços no sentido de alterar o ambiente que envolve a refeição do idoso e procurar medidas centradas na resolução dos problemas específicos do doente. A abordagem deve ser idealmente multidisciplinar, no sentido de encontrar causas reversíveis que possam estar a dificultar a alimentação.

1.2. A Alimentação por Sonda na Pessoa com Demência Avançada

Dada a falta de consenso, a alimentação por sonda, por vezes, continua a ser compreendida como uma solução razoável e utilizada com bastante frequência para alimentar e hidratar a pessoa com demência. Porém, é importante refletir, no efeito oposto que a alimentação por sonda pode provocar ao doente, que de acordo com alguns estudos são vários os efeitos, nomeadamente: aumento da mortalidade, morbidade, alteração da sua qualidade de vida, aumento das secreções pulmonares e aumento do risco de úlceras de pressão. Neste sentido, a decisão sobre a colocação de sonda deverá ser muito bem ponderada, atendendo sempre aos seus múltiplos malefícios, tantas vezes ignorados. Há igualmente que considerar, os aspetos emocionais envolvidos nesta matéria (ideia errada de que o doente irá morrer à fome e à sede) e a pressão dos cuidadores (profissionais de saúde ou informais) para se decidirem pela entubação, porque isso apazigua o seu sofrimento, mas não o dos doentes (Neto, 2010).

De acordo com os estudos efetuados, a alimentação oral dos doentes com Demência Avançada, mesmo que em pequenas quantidades, é suficiente, mais confortável e os

resultados não são piores do que com alimentação por sonda. São ainda fundamentais os cuidados à boca, o posicionamento adequado durante as refeições, a utilização de espessantes e a redução de fármacos sedativos que interfiram na deglutição (Busto [et al.] 2009).

Sampson, Candy & Jones (2009), após uma revisão sistematizada, argumentam que não existe nenhuma evidência definitiva que a alimentação artificial seja eficaz para prolongar a sobrevida, melhorar a qualidade de vida ou reduzir o risco de úlceras de pressão. Na verdade, ela pode aumentar o risco de pneumonia devido à aspiração de pequenas quantidades de alimentos e até mesmo provocar a morte. Sugere ainda que são necessários mais estudos para tornar a evidência ainda mais robusta.

As autoras supracitadas (2009) referem que a decisão de iniciar alimentação enteral nas Demências Avançadas pode prende-se muitas vezes por questões emocionais complexas, como o caso de os familiares/cuidadores solicitarem tal intervenção por estarem preocupados que o doente vai morrer à fome e à sede e embora os profissionais de saúde tenham consciência dos riscos, podem sentir-se pressionados por várias razões: institucionais, sociais e até mesmo judiciais.

Também Neto (2010), refere que a evidência existente demonstra claramente que a alimentação por sonda está longe de trazer bem-estar para o doente, aumenta a mortalidade e não traz outros benefícios esperados, como por exemplo, a prevenção da aspiração de secreções, a diminuição das infeções respiratórias ou a cicatrização de úlceras de pressão. Por outro lado, e de acordo com os mesmos estudos, também não existe evidência de que a nutrição forçada melhore o estado funcional, previna a malnutrição ou aumente a sobrevida destes doentes.

Arinzon [et al.] (2008) avaliou a eficácia da alimentação por sonda nasogástrica em 167 doentes com demência. Foram comparados os resultados do grupo alimentado por sonda nasogástrica (57 doentes) com o grupo de controlo (110 doentes, estes alimentados oralmente). Neste estudo, a alimentação por sonda nasogástrica foi associada à melhoria do hemograma, da função renal e eletrólitos, estado de hidratação, osmolaridade sérica e nas proteínas séricas, albumina e transferrina, mas não nos níveis séricos de colesterol e PCR. Porém no grupo alimentado por sonda nasogástrica a taxa de mortalidade foi maior, correspondendo a 42%, enquanto no grupo de controlo foi de 27%. Quando às complicações relacionados com a alimentação, estas também foram maiores no grupo alimentado com sonda nasogástrica do que no alimentado oralmente (61% e 34%

respetivamente). Os autores concluíram que nos doentes com demência, a alimentação por sonda nasogástrica não prolonga a vida, comparativamente aos doentes alimentados oralmente.

Sapeta & Alves (2016, p.431) após uma revisão sistematizada da literatura expressa que “a alimentação por sonda não reduz o risco de aspiração pelas secreções orais ou conteúdo gástrico regurgitado, nem o risco de desenvolvimento de infeções. Três estudos, aos 6 meses, enunciam que entre 53% a 58% dos doentes alimentados por sonda tiveram pneumonia de aspiração comparado com os 17% dos que eram alimentados por via oral. Dos doentes alimentados com sonda, a pneumonia de aspiração surgiu em 53% nos que tinham SNG, 52% a 67% gastrostomia e 75% jejunostomia, tratando-se de uma diferença estatística significativa”.

Ticinesi [et al.] (2016) avaliou a eficácia da alimentação por PEG em 184 doentes com demência e desnutridos. Foi prescrito PEG a 54 desses doentes e comparados os resultados com o grupo alimentado oralmente. Após 18 meses de acompanhamento, foi verificado que a mortalidade foi maior no grupo alimentado por PEG (70%) enquanto no grupo alimentado oralmente foi de 40%. Assim, os autores concluem que em idosos com demência e problemas alimentares, a alimentação prolongada com PEG aumenta o risco de mortalidade e deve ser desencorajada.

Higaki [et al.] (2008) também realizou um estudo onde comparou a taxa de sobrevivência em doentes com demência e em doentes cognitivamente preservados. No estudo foram incluídos 311 doentes, dos quais 143 tinham demência e 168 não tinham demência. A taxa de sobrevivência aos 12 meses dos doentes com demência foi de 51% e dos sem demência foi de 49%. Assim, os autores concluíram, que não houve evidência para apoiar um pior prognóstico após PEG em pessoas idosas com demência em comparação com os idosos cognitivamente preservadas. No entanto, Abu [et al.] (2016) realizou uma análise retrospectiva de um banco de dados de doentes que foram submetidos a colocação de PEG entre 2008 e 2013. Durante este período, 392 doentes foram submetidos a colocação de PEG, dos quais 165 tinham diagnóstico de demência, 124 de acidente vascular cerebral e 103 tinham diagnóstico de cancro da orofaringe ou doença do neurónio motor. A taxa de mortalidade dos doentes após 12 meses foi respetivamente de 75% para as demências, 58% para os acidentes vasculares cerebrais e de 38% para os restantes doentes. Após 1 mês da colocação da PEG, a taxa de mortalidade foi respetivamente de 15%, 3,26% e 7,76%. A taxa de reinternamento 6 meses após a colocação de PEG, foi respetivamente

de 2,45%, 1,86% e 1,65%. Deste modo, os autores concluíram que a inserção de PEG em doentes com demência, não melhora a taxa de mortalidade nem a curto, nem a longo prazo, assim como não melhora a taxa de reinternamento comparando com doentes submetidos a PEG devido a outras indicações clínicas.

Hoffer (2006, p.1214), chama a atenção para as adaptações metabólicas que ocorrem na maioria dos doentes com Demência Avançada, que faz com que estes tenham um índice de metabolismo basal muito baixo, encontrando-se num estado de homeostase fisiológica e não a morrer à fome, sendo esta uma adaptação que pode persistir indefinidamente. De acordo com este autor, o índice de metabolismo é baixo, devido fundamentalmente à perda de massa muscular e à progressiva atrofia cerebral. Estes doentes possuem ainda uma adaptação à progressiva perda de peso, reduzindo o metabolismo e retendo as proteínas de forma mais eficiente. Segundo o mesmo autor (2006) “there is no physiological reason nor any medical evidence to presume that a medically stable, severely demented person whose body mass index exceeds 18.5 is at high enough risk of the complications of malnutrition to justify the indignity, discomfort, and danger of tube feeding.”²

Esquível, Sampaio & Silva (2014, p 46-47) também fizeram uma revisão da literatura referente à alimentação por sonda na Demência Avançada (SNG ou PEG) explicitando que a “colocação de SNG tem sido associada a colonização orofaríngea patogénica significativa, quando comparada com a alimentação oral na população idosa. [...] Nos doentes com Demência Avançada é comum ocorrer estase gástrica, o que também aumenta o risco de aspiração na presença de uma SNG. A colocação de uma gastrostomia percutânea é frequentemente requisitada nestes doentes que se apresentam com dificuldade de alimentação. As taxas de complicações da sua inserção podem variar de 15 a 70%, sendo o vazamento do tubo, celulite, refluxo gastroesofágico e diarreia algumas das possíveis consequências, podendo causar extremo desconforto ao paciente.”

É ainda de referir que Loser [et al.] (2005), membros da Sociedade Europeia de Nutrição Parenteral e Enteral (ESPEN) publicaram um algoritmo com as *guidelines* para a

² Não há nenhuma razão fisiológica, nem nenhuma evidência médica para presumir que uma pessoa clinicamente estável, com demência avançada, cujo Índice de Massa Corporal seja superior a 18,5 tenha risco suficientemente alto de complicações por desnutrição para justificar a indignidade, o desconforto e o perigo da colocação de uma sonda nasogástrica

alimentação enteral, onde as SNG's e a PEG's não estão indicadas em situações que há risco de aspiração, como na demência.

Escuin [et al.] (2003) numa revisão sistematizada de literatura onde incluíram estudos publicados entre 2000 e 2012 sobre o uso de sondas na Demência Avançada onde concluíram que “a alimentação enteral nas Demências Avançadas continua a ser uma intervenção frequente, mas não existe nenhuma evidência que o uso de sondas de alimentação previna as aspirações, que melhore o estado nutricional ou que aumente a sobrevida”. Acrescentando ainda que os dados sugerem que entre os doentes cognitivamente intactos, a rejeição de comida e de água, no contexto de uma doença terminal não é doloroso. Alguns estudos sugerem que a alimentação por sondas pode ter um efeito oposto, aumentando a mortalidade, a morbidade e piorar a incontinência urinária e fecal com um risco aumentado de úlceras de pressão e pode aumentar as secreções pulmonares.

Sapeta & Alves (2016) numa revisão sistematizada de literatura em artigos publicados entre 2008 e 2013 concluíram que a alimentação entérica por sonda na pessoa com demência não melhora o estado nutricional, funcional ou cognitivo; não reduz o risco de aspiração; não há evidência de benefício na sobrevida/taxa de mortalidade nem na incidência e evolução das úlceras de pressão. Quanto à qualidade de vida a maioria dos estudos não apresentam dados concretos sobre este assunto.

Para Pinto (2013, p.28) “a alimentação deve, prioritariamente, ser fornecida por via oral, porque é a natural, mais fisiológica, e portanto, mais aceitável, desde que o sistema digestivo esteja íntegro/funcional”. Mitchell [et al.] (2003) documentaram que o tempo gasto para a alimentação dos doentes por sonda era de aproximadamente 25 minutos/ dia, enquanto nos doentes similarmente comprometidos, mas alimentados via oral, consumiam, em média, 73 minutos/dia. Além desses dados, constatou-se que os custos para a alimentação enteral foi maior devido à necessidade mais frequente de visitas médicas/enfermagem, visitas ao serviço de urgência ou hospital devido a complicações das sondas.

É ainda de referir, que as dificuldades de reconhecimento da Demência Avançada como uma doença terminal podem dificultar os processos de tomada de decisão, quer por parte dos profissionais de saúde, quer pela família. Estas questões têm de ser bem ponderadas, “pois retirar uma sonda é mais difícil do que colocá-la” (Sapeta & Alves, 2016, p.434).

Neste sentido, existem linhas orientadoras para a alimentação por sonda, conforme passamos a explicitar.

- **Linhas Orientadoras para a alimentação por Sonda**

Em doentes em estádios terminais de demência, cancro ou outras doenças, os estudos atuais não documentam melhoras no estado clínico da pessoa com o uso de alimentação por sonda a longo prazo. Porém, em determinadas situações, os doentes, bem como aqueles que tomam essa decisão escolhem a alimentação por sonda independentemente do resultado clínico.

Burlá & Azevedo (2012) referem que a alimentação e a hidratação por sonda nasogástrica é recomendada para doentes que apresentam estas necessidades por curtos períodos, até quatro a seis semanas. Para doentes com necessidade de alimentação enteral por períodos mais longos, recomenda-se a colocação de gastrostomia ou jejunostomia.

Existem algumas justificações clínicas para o uso de nutrição enteral prolongada por meio de gastrostomia. Porém, a literatura médica é no mínimo controversa quanto ao real benefício desse procedimento em doentes no final de vida. Na maioria dos casos, nomeadamente nos doentes com demência ou terminais, não existe um real benefício clínico no uso deste tipo de alimentação, de tal forma que, nesses casos, ela poderia ser considerada fútil. Callahan [et al.], (2000) realizou um estudo prospetivo de 150 pacientes seguidos após a colocação de gastrostomia por 14 meses (1/3 dos casos com demência), 70% não obteve nenhuma melhora no desempenho funcional ou avaliação subjetiva de melhora.

Cabe à equipa de saúde mostrar de forma clara e empática qual é a visão técnica do problema e permitir que a família participe na decisão. Não é adequado, por exemplo, deixar de indicar nutrição enteral para um doente com demência só porque tecnicamente os benefícios são incertos. Há que se considerar toda uma constelação de circunstâncias em cada momento da evolução sem se esquecer que diferentes patologias têm uma forma própria de evolução esperada. Frequentemente, a má informação médica é um obstáculo à clara comunicação e tomada de decisão. Criam-se falsas expectativas e objetivos que podem ser irreais (Burlá & Azevedo, 2012).

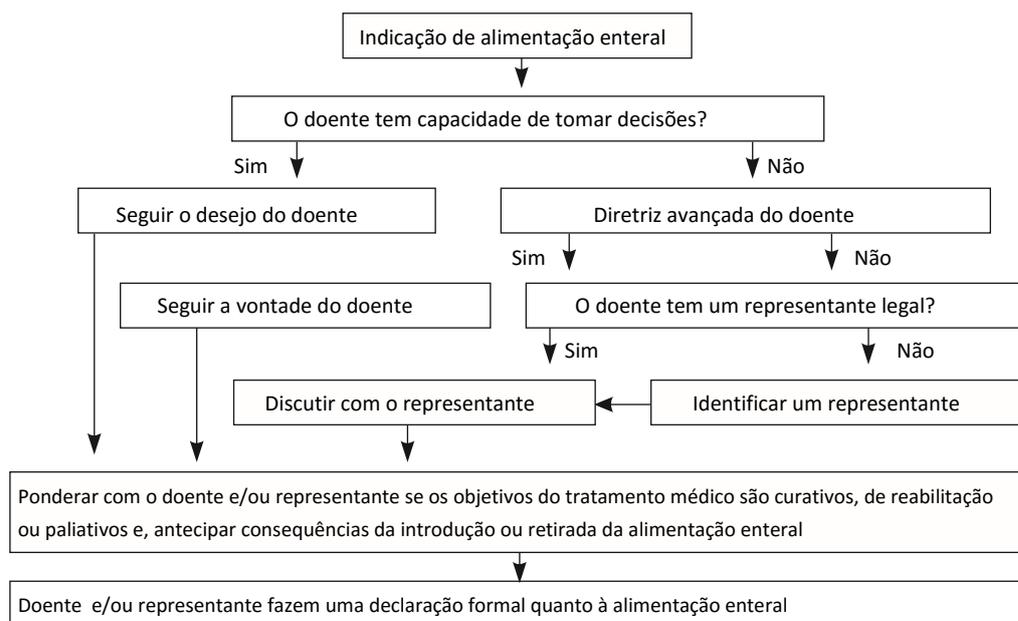
Para Hanson [et al.] (2008) a alimentação por sonda é cada vez mais comum, apesar da evidência de benefícios médicos limitados. Estes autores entrevistaram médicos para

descrever a sua expectativa relativamente ao benefício para os doentes receberam uma sonda. Foram entrevistados 173 médicos sobre a alimentação por sonda em doentes com AVC, doenças neurodegenerativas como as demências e em neoplasias da cabeça e pescoço. Os médicos esperavam benefícios de melhoria da nutrição (93%), hidratação (60%), vida prolongada (58%), facilidade de fornecer os medicamentos (55%) e menor risco de aspiração (49%). Os autores concluíram que é necessária mais formação baseada na evidência. Esquivel [et al.] (2014, p.45) acrescenta que “se os médicos comunicam estas expectativas positivas aos pacientes e famílias podem levar ao aumento do uso desta prática”.

McMahon [et al.] (2005, p.1472) refere que não existe uma diretriz simples para delinear o uso apropriado da alimentação por sonda porque cada pessoa tem uma perspectiva única sobre a sua qualidade de vida, pois “tal como acontece com outras formas de intervenções médicas e tratamentos, a abordagem deve ser individualizada”. Os profissionais de saúde devem comunicar claramente aos doentes o diagnóstico, prognóstico e os resultados potenciais da alimentação por sonda.

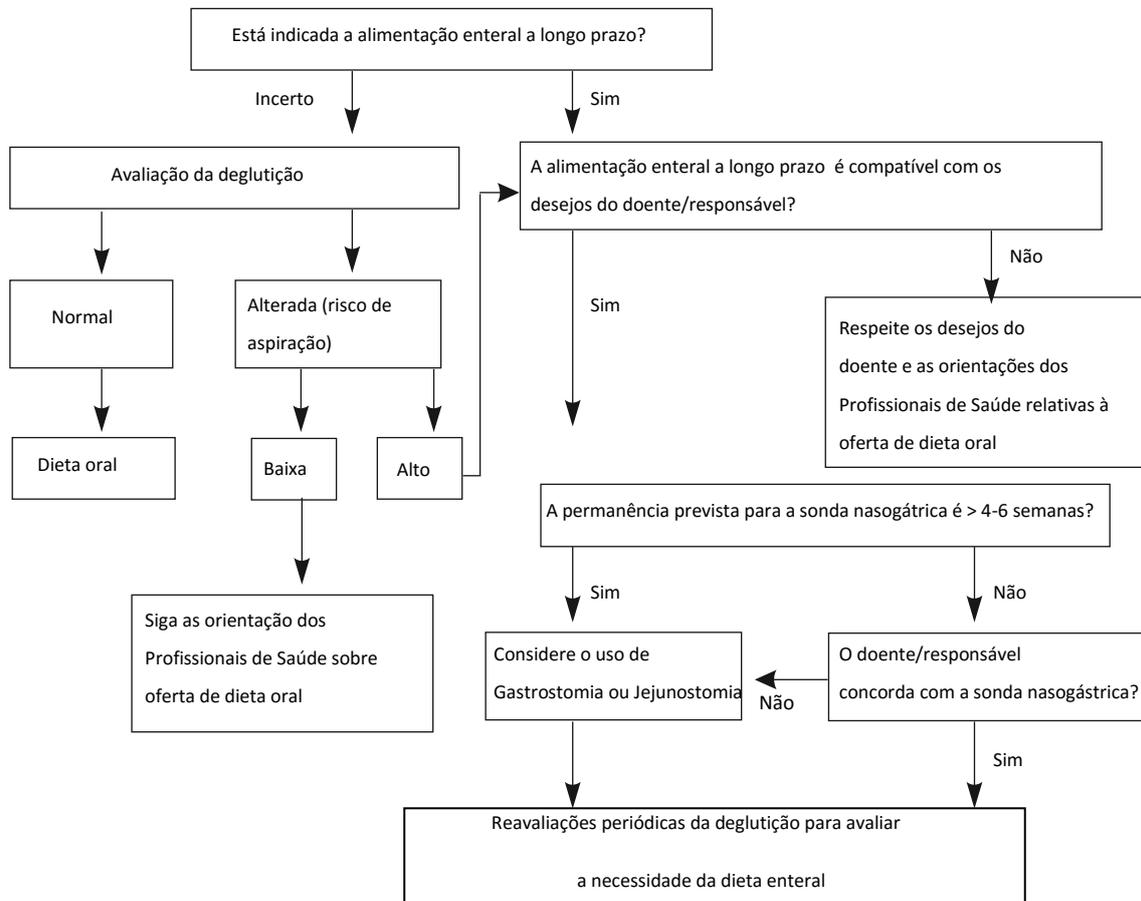
Na figura 2 e 3, estão apresentados dois fluxogramas da autoria de McMahon [et al.] (2005) que propõem linhas orientadoras que podem ajudar os profissionais de saúde no processo de tomada de decisão do uso de alimentação por sonda a longo prazo.

FIGURA 2 - Algoritmo de decisão para alimentação por sonda a longo prazo



Adaptado de: McMahon [et al.] (2005)

FIGURA 3 - Algoritmo de decisão para a forma de alimentação de enteral a longo prazo



Adaptado de: McMahon [et al.] (2005)

A alimentação tem um profundo valor social, e a decisão de iniciar a alimentação por sonda é controversa e envolta em questões éticas complexas. (Escuin, [et al.] 2002)

Para Berger [et al..] (2006), antes da nutrição artificial no doente terminal ser iniciada, devem ser consideradas as seguintes questões:

1. O doente é capaz de engolir normalmente? Se sim, a alimentação oral é preferida e mais segura do que por sonda.

- Se o doente é capaz de engolir normalmente, este encontra-se a ingerir a quantidade suficiente de nutrientes que satisfaçam as suas necessidades individuais? Se não, a utilização de suplementos dietéticos é preferida à utilização de sondas.

- Se o doente pode engolir mas não é capaz de manter um aporte adequado de nutrientes, isso é devido a alguma causa modificável? Se sim, é aconselhável tentar tratar

a causa subjacente em primeiro lugar (alterações psicológicas, ausência de dentes, aspeto da comida, ambiente da refeição, preferências alimentares do doente, questões religiosas, entre outras.

2. Se o doente não é capaz de comer ou não tem um aporte suficiente de nutrientes, antes de ser colocada uma sonda, devem-se ser colocadas as seguintes questões:

- A colocação da sonda está de acordo com a vontade do doente e/ou família, respeitando assim a sua autonomia?

- Há algum grau de evidência que justifica a colocação de sonda em vez do aporte oral neste caso em específico?

- Há alguma contraindicação para o uso de nutrição artificial neste doente?

- Quando e como será avaliada a efetividade do uso da sonda?

- Qual o seu objetivo terapêutico?

No sentido de esquematizar as situações em que é aconselhável iniciar ou suspender a hidratação e nutrição artificiais, e com o intuito de tornar a leitura mais esclarecedora, Pinto (2013) adaptou o seguinte quadro de Berger [et al.] (2006), lembrando que estas são apenas indicações que poderão servir para guiar os profissionais de saúde, pois cada doente é um caso particular.

Quadro 2 - Situações em que se deve iniciar ou suspender a hidratação e nutrição artificiais

Indicações para iniciar hidratação e nutrição artificiais
O doente, ou na sua ausência o seu tutor, depois de terem sido claramente esclarecidos sobre as opções de tratamento, escolhem esta intervenção que reflete os seus valores pessoais
Quando o objetivo principal do doente é maximizar o tempo de vida
Quando o doente está estável ou a melhorar e a intervenção tem uma probabilidade razoável de atingir os objetivos do doente
Quando o risco benefício não é claro, ou a evolução da doença é incerta. Neste caso deve-se experimentar o tratamento, e suspender caso não ocorram melhorias

Como intervenção de curto prazo em doente saudáveis ou naqueles com doença ligeira ou moderada (uso peri operatório ou em doentes neutropénicos com uma infeção aguda)
Em casos específicos de doenças crónicas (por exemplo doentes com obstrução esofágica ou intestinal, em que o aporte alimentar oral não é possível ou adequado)
Quando um doente não é capaz de mastigar e mantém sede ou fome
Quando o <i>delirium</i> pode ser devido à desidratação
Para manter a vida por um período, enquanto o doente/família tomam uma decisão acerca do caminho a seguir
Quando não há uma decisão clara do que fazer ou quando a família não chega a um consenso
Quando a qualidade de vida é boa, como definido pelo doente
Razões para suspender a nutrição e hidratação artificiais
O doente, ou na sua ausência o seu tutor, depois de terem sido claramente esclarecidos sobre as opções de tratamento, recusam esta intervenção no sentido de respeitar os seus valores pessoais
Quando o objetivo principal do doente é o alívio dos sintomas
Quando é previsto que a intervenção fracasse (por exemplo num doente com carcinoma do pulmão de pequenas células metastizado)
Quando o doente está a morrer e a intervenção apenas prolonga o processo de morte e causa sofrimento
Quando o doente tem uma doença moderada ou grave e um défice cognitivo irreversível (por exemplo doentes com Alzheimer ou com vários Acidentes Vasculares Cerebrais)
Quando a intervenção causa complicações (por exemplo doentes agitados em que é necessário sedação ou contenção física)
Para ajudar no alívio de sintomas de sobrecarga hídrica (por exemplo dispneia, diarreia) em doentes terminais
Quando o doente se encontra em falência de vários órgãos
Quando outras doenças terminais estão presentes, como por exemplo um estado avançado da Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida

Quando o doente teve um Acidente Vascular Cerebral extenso, metástases cerebrais ou edema cerebral e a sua capacidade e deglutição não é recuperável
--

Quando os riscos excedem os benefícios
--

Fonte: Pinto (2012) - adaptado de Berger [et al.] (2006)

Para Pinto (2012, p.37) “a ausência de protocolos de atuação faz com que sentimentos e emoções subjetivas julguem a qualidade de vida da pessoa em estado terminal. É um marco da civilização manter uma perspetiva adequada, uma proporcionalidade de meios para o fim de vida, então manter o doente vivo para o qual não é mais possível sustentar a vida, é causar dano e sofrimento”.

Assim, a equipa de saúde multidisciplinar de Cuidados Paliativos enfrenta a decisão de fornecer ou não a alimentação enteral, tendo sempre por base uma abertura para uma comunicação efetiva. Esta decisão requer conhecimentos e respeito pelos desejos dos doentes, além da avaliação das expectativas do doente e sua família. (Miguel, Silva & Dias, 2001, p.292)

As dificuldades de deglutição e a redução do apetite são indicadores naturais da progressão da demência. Mitchell [et al.] (2009) demonstrou através de um estudo efetuado que as famílias que tiveram uma compreensão do prognóstico da demência e da trajetória esperada pela mesma eram menos propensas a concordar com intervenções onerosas para o doente nos últimos 3 meses de vida.

É assim fundamental, preparar antecipadamente a família acerca da possível evolução da doença e proporcionar um acompanhamento de Cuidados Paliativos contínuo, a fim de minimizar o sofrimento da família.

Atendendo a que, o sofrimento não atinge só o doente, mas todos os que com ele convivem de perto, as equipas de Cuidados Paliativos têm de ter competências para avaliar as necessidades dos cuidadores/familiares dos doentes, apoiando-os de forma estruturada no decurso da doença e posteriormente no luto.

Convém ainda abordar a questão da imobilização a que a pessoa com demência é sujeita pelo facto de existir uma sonda.

- **Imobilização da Pessoa com Demência Avançada pelo Uso de Sonda**

Relativamente à entubação nasogástrica ou por PEG, não existe evidência do benefício desta intervenção na Demência Avançada. De salientar, que estas atitudes podem desencadear complicações significativas que causam considerável sobrecarga e sofrimento, especificamente quando levam à imobilização e à privação dos poucos momentos de satisfação, como saborear a comida, contactar com os cuidadores ou ter simplesmente a liberdade de mover os próprios membros.

Esquivel [et al.] (2014, p.46), referem que a colocação de uma sonda de alimentação pode significar uma perda de autocontrolo, liberdade e autonomia. Os doentes com demência e que preservem a mobilidade nos membros superiores são imobilizados uma grande parte do tempo para não retirarem a sonda. “A imobilização do paciente pode agravar as úlceras de pressão, para além das questões éticas que levanta, como a dignidade no fim de vida. Estudos mostram que 71% dos pacientes com Demência Avançada que recebem um tubo de alimentação têm de ser imobilizados. Também, é frequente estes doentes ficarem agitados perante o desconforto do tubo, levando a que recebam maior sedação para controlar a agitação. A nutrição artificial pode levar ao aumento de incontinência fecal e urinária e ao aumento das secreções pulmonares, agravando ainda mais o quadro clínico”.

A alimentação por sonda além de estar associada ao elevado risco de imobilização do doente com demência, aumenta ainda o risco de pneumonias de aspiração, diarreias e problemas associados à remoção do tubo pelo doente, nas fases finais da doença, com decréscimo da função renal, a sobrecarga de volume pode causar aumento das secreções respiratórias, dispneia e predispor ao edema pulmonar e anasarca (Burlá & Azevedo, 2012).

Relativamente ao uso de sondas nasogástricas, se forem de maior calibre parecem provocar mais desconforto, porém demasiado finas entopem mais facilmente (sobretudo com a passagem dos medicamentos) e muda-las traz sofrimento e angústia. Assim, para a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP, 2000, p.174), “o incómodo e as dores locais ligadas à sonda tornam-se por vezes intoleráveis. Se o doente arranca a sonda, devemos ou não (re)entubá-lo? Que significa este gesto? As respostas terão de ser dadas caso a caso”. A contensão do doente é uma solução dificilmente aceitável e traz problemas éticos.

De acordo com o artigo 3º da Lei 31/2018 (2018, p.3238) “a contenção física com recurso a imobilização e restrição físicas reveste carácter excepcional, não prolongado, e depende de prescrição médica e de decisão da equipa multidisciplinar que acompanha a pessoa doente”. Para Neto (2010), não se pode responder aos familiares que é normal a contenção física num doente com demência e depois nada fazer para mudar a situação. Impõe-se sempre um despiste das causas reversíveis, fazendo uma revisão das doses, uma eventual rotação de fármacos, bem como a ponderação de uma hidratação (preferencialmente subcutânea, através de hipodermóclise) no caso de se suspeitar de um quadro de desidratação severa e/ou toxicidade reversível.

Ainda em relação à contenção física para evitar que os doentes com demência retirem as sondas, O’Brien [et al.] (1997), questionou 379 utentes de Estruturas Residenciais para Idosos com capacidade de decisão médica intacta, sobre se escolheriam a alimentação por sonda se não pudessem comer devido ao declínio do estado cognitivo.

A autora refere que 33% dos participantes preferiam a alimentação por sonda se não pudessem voltar a comer por dano cerebral permanente. Porém 25% dos participantes dos que preferiam a alimentação por sonda mudaram de opinião e passaram a não preferir a colocação de sonda, quando lhes foi informado que restrições físicas por vezes são aplicadas durante o processo de alimentação por sonda.

**CAPÍTULO III - OS ENFERMEIROS PERANTE A PESSOA COM DEMÊNCIA
AVANÇADA NO AUTOCUIDADO ALIMENTAR NO DOMICÍLIO**

1. OS ENFERMEIROS PERANTE A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO AUTOCUIDADO ALIMENTAR NO DOMICÍLIO

Com o envelhecimento da população, torna-se crescente o número de idosos que precisa de cuidados de saúde de várias ordens, exigindo o desenvolvimento de cuidados de saúde de qualidade nomeadamente no domínio domiciliário. Também há que referir, que muitos destes idosos, nomeadamente quando se fala de doentes com Demência Avançada, muitas vezes não têm condições físicas e psíquicas para se deslocarem facilmente às unidades de saúde para receberem cuidados diferenciados, pelo que os cuidados de enfermagem domiciliários são de todo pertinentes.

A prestação de cuidados no domicílio aparece, hoje, como a forma mais humanizada de resposta, exigindo o estabelecimento de redes sociais de apoio integrado que garantam a efetiva continuidade desses mesmos cuidados, necessários e que se pretendem globais (Cerqueira, 2005).

Os cuidados prestados pelos enfermeiros no domicílio à pessoa com Demência Avançada devem estar voltados para a avaliação sistemática dos sinais e sintomas do doente e para as necessidades da família/cuidador. O enfermeiro deve trabalhar em articulação com a equipa multidisciplinar no estabelecimento de prioridades para cada doente e família/cuidador, com o objetivo de atingir os objetivos traçados. Trata-se de cuidados sensíveis que requerem proximidade física e afetiva para que muitas orientações se efetivem na prática, pelo que o contexto domiciliário é fomentador dessa convergência entre as diferentes partes. Por isso é que a competência relacional do enfermeiro recebe destaque nos Cuidados Paliativos, visando a negociação de metas acordadas com o doente e sua família/cuidador de modo a coordenar os cuidados planeados (Fripp, 2012).

1.1. O cuidar dos Enfermeiros perante a Pessoa com Demência Avançada no Domicílio

Os cuidados às pessoas com demência requerem tempo, paciência, conhecimento e generosidade. Ao enfermeiro cabe o cuidar da pessoa doente e cuidar da família ou cuidadores, permitindo-lhes a expressão de sentimentos e a orientação para que possam com o apoio da equipa multidisciplinar proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao doente.

Wilkerson (2004) refere que os pedidos de cuidados de saúde ao domicílio estão a aumentar, devido ao encorajamento por parte dos grupos de diagnóstico e das entidades

terceiras para que se procedam a internamentos mais curtos, para além de limitarem as idas aos serviços de saúde da urgência.

Com o envelhecimento o corpo vai apresentando um declínio das suas funções e a nutrição também é afetada. Para (Wilkerson, 2004) a capacidade de digerir alimentos e usar nutrientes depende do grau de mudanças do corpo relacionadas com a idade. Porém é consensual que as mudanças mais significativas no estado nutricional dos idosos são causadas pela doença como é o caso das demências, onde os défices de memória afetam as quantidades de alimentos ingeridas, sendo que a perda de peso nestes casos é frequente. O doente com demência apresenta um risco acrescido de má nutrição devido à indiferença (não se importa com a comida), à perda de memória (não se lembra se já comeu), à diminuição do discernimento (não reconhece a necessidade de se alimentar) e à diminuição do próprio metabolismo. Nestes casos o enfermeiro de cuidados domiciliários deve estar consciente das alterações nutricionais provocadas pela demência e intervir adequadamente para minimizar as mesmas.

Perante doentes do foro paliativo, como é o caso das demências avançadas, os doentes muitas vezes não têm condições para recorrer a um serviço de saúde, nestes casos o profissional de saúde tem o dever de lhe proporcionar todos os cuidados necessários e apoiar os prestadores informais de cuidados, os quais desempenham um papel fundamental no cuidar do doente.

As refeições dão o ritmo e rotina ao dia a dia, sendo uma importante referência de tempo e de espaço. Um doente desnutrido pode passar a não tolerar a terapêutica e isso pode levar a uma sensação de culpa aos cuidadores. A incapacidade de participar nas refeições pode trazer sentimentos de isolamento da sua família. Nesse sentido é importante explicar aos cuidadores que o seu papel é fundamental mesmo que haja recusa do doente em relação ao alimento que lhe é oferecido. (Carvalho & Taquemori, 2012).

Além da disfagia, característica predominante nas Demências Avançadas, segundo Abreu (2016), é ainda frequente a existência de comorbilidades nesta fase da doença, as quais podem suscitar a presença de um vasto conjunto de sinais e sintomas geradores de dor, desconforto e comprometimento da integridade cutânea. Os enfermeiros têm um papel fundamental nesta matéria e deverão estar preparados para intervenções que proporcionem o conforto. Também o conforto espiritual é fundamental porque interfere não apenas com as crenças, mas também com a atitude perante a morte e processo de luto. A promoção do conforto deve ser alargada aos familiares ou cuidadores, identificando-se situações de sobrecarga, perturbações emocionais e a facilitação da expressão de

sentimentos, assim como preferencialmente períodos de descanso, dimensões que devem estar presentes no planeamento dos cuidados. Também com a evolução da doença os enfermeiros devem estar atentos em conjuntura com os familiares/cuidadores às necessidades de ajustamentos terapêuticos e em equipa multidisciplinar proceder-se à otimização do regime terapêutico.

O processo de luto é outra dimensão a ter em conta ao longo do processo de doença. De acordo com Burlá & Azevedo (2012, p. 481) todas as situações de demência representam “uma história de perdas, com profundas repercussões sobre a família que acompanha o declínio cognitivo, social e motor de um ente querido (...) é uma doença que submete a família ao processo de luto antecipatório de uma pessoa que ainda vive”. Neste sentido é fundamental que o enfermeiro, juntamente com a equipa multidisciplinar, ao longo dos cuidados dê suporte emocional, trabalhando uma relação de confiança com o doente e família/cuidadores, preparando o luto de forma gradual e equilibrada.

1.2. Educação para a Saúde dos Enfermeiros na Pessoa com Demência Avançada no Autocuidado Alimentar no Domicílio

Os cuidados no domicílio permitem um cuidado mais próximo, individualizado e humanizado, reintegrando o doente no seu núcleo familiar e de apoio, permitindo ainda que a equipa de saúde possa intervir “in loco” na promoção e Educação para a Saúde dos familiares e cuidadores do doente com Demência Avançada. Segundo Flipp (2012, p.377) os doentes em geral, “quando questionados, referem que receberam assistência satisfatória no hospital, mas que preferiam receber tratamento no domicílio, pelo conforto e pela rede familiar mais abrangente”.

Para além de todas as práticas inerentes aos cuidados de enfermagem no âmbito de ações paliativas no domicílio é ainda imprescindível informar, explicar, ensinar, orientar e treinar o prestador informal de cuidados através da Educação para a Saúde relativamente às características da doença e sobre os cuidados a prestar ao doente. Sendo um dos objetivos o despiste precoce de eventuais complicações, na ausência do profissional de saúde, a família ficará a conhecer os recursos a que poderá recorrer e a forma adequada de o fazer (Carvalho, 2011). Assim, Queiróz (2011), refere que as intervenções de Educação para a Saúde têm um carácter formativo, uma vez que conseguem integrar processos cognitivos e atitudes, que permitem a modificação de comportamentos, tornando-os em ações permanentemente, conscientes, racionais e voluntárias.

Durante a primeira visita domiciliar o enfermeiro prestador de cuidados deve desenvolver um plano de cuidados baseado nas necessidades específicas do doente com demência e da família em função das suas necessidades. Os objetivos destes cuidados domiciliares são: tratamento dos sintomas da doença, manutenção das capacidades funcionais, prevenção do declínio da capacidade física do doente, dar à família instruções relativas à gestão dos cuidados no domicílio, identificar e antecipar a assistência que o doente e família possam precisar, identificar aspetos de segurança física e do ambiente, providenciar a satisfação das necessidades psicossociais e culturais do doente e família / cuidadores e ainda localizar os recursos comunitários que possam satisfazer essas necessidades (Wilkerson, 2004). Nos cuidados prestados a estes doentes o enfermeiro, juntamente com a equipa multidisciplinar deve ainda ter uma intervenção baseada na continuidade dos cuidados, mesmo perante episódios de internamento. Esta noção de continuidade de cuidados reporta-se à parceria na transmissão de informações clínicas que venham a ser necessárias e ao apoio sistemático aos familiares e cuidadores.

Na Demência Avançada as alterações na deglutição são muito frequentes e um aspeto que necessita de especial atenção na Educação para a Saúde dos cuidadores destes doentes. Nestas fases da doença segundo Burlá e Azevedo (2012, p.476) “é comum o paciente aspirar comida ou saliva para as vias respiratórias e desenvolver pneumonias. O processo de morrer tende a ser lento e a morte acontece, na maioria dos casos, por infeção respiratória”.

Gallagher (2011) acrescenta que modificar a textura da comida, assegurar que o doente é sentado corretamente para as refeições e obter ajuda dos familiares pode contribuir para o sucesso. A alimentação manual permite ao indivíduo disfrutar da componente social de comer e assim aumentar a sua qualidade de vida. Assim, a mudança da textura da dieta, para possibilitar que os alimentos fiquem mais cremosos, o uso de gelatinas e de espessantes, tal como adoção de cuidados com a postura do doente com demência. Segundo Barbuti & Carlos (2011, p.533) “a alimentação oral é a preferível, sempre que possível (...) a complementação de ácido cítrico ao alimento melhora o reflexo de deglutição possivelmente devido ao aumento da estimulação gustativa e do trigêmeo pelo ácido. O tratamento adjuvante com inibidor da enzima conversora de angiotensina para facilitar o reflexo de tosse também pode ser útil.”

Existem algumas estratégias que devem ser tidos em conta aquando da alimentação oral do doente com Demência Avançada, as quais devem ser fonte de análise e promovidos pelos enfermeiros no domicílio a fim de prevenir a aspiração broncopulmonar (Carvalho e Taquemori, 2012).

Quadro 3 – Estratégias para a alimentação oral no doente com disfagia

Estratégias para a alimentação oral no doente com disfagia

- Postura e posicionamento adequados durante a refeição
- Evitar distrações na hora da refeição
- Manter o contato verbal e visual com o doente
- Dar o tempo necessário para que o doente se alimente, respeitando o seu ritmo de ingestão
- Selecionar adequadamente os alimentos
- Atender à temperatura, consistência e paladar do alimento.
- Oferecer alimentos que sejam preferidos e com sabor marcante para o doente
- Oferecer pausadamente os alimentos em pequenas quantidades
- Avaliar a possibilidade de mudanças na dieta ou no esquema medicamentoso para minimizar sintomas
- Oferecer as refeições em horário que o doente esteja menos fatigado, nauseado ou com menos dor.
- Oferecer alimentos com consistência adequada a cada situação e se possível enriquecido, permitindo ingestão de quantidades menores.
- Promover um ambiente claro e arejado
- Oferecer, quando apropriado, suplementos nutricionais sob diferentes formas: mousses, pudins, cremes (...)
- Oferecer a alimentação num contexto agradável e psicologicamente confortável

Fonte: Adaptado de Carvalho & Taquemori (2012)

Segundo o autor supracitado (2012), no caso do doente estar com alimentação por sonda é importante usar uma combinação de diferentes métodos: dieta oral e enteral, tentando com o tempo, criar condições para que seja priorizada a via oral.

A dieta via oral deve ser adaptada conforme as necessidades individuais do doente, nomeadamente, quanto à mudança de consistência para dieta pastosa ou cremosa. Deve-se optar uma dieta fracionada e menos restritiva, levando em consideração as preferências alimentares do doente (Silva, Miguel & Dias, 2001, p.294).

Santos [et al.], (2018) refere nas instituições de longa permanência é frequente a ocorrência de problemas durante a alimentação dos idosos. Os sinais de disfagia que ocorrem durante as refeições estão sobretudo relacionados com o comportamento do idoso, alterações dentárias, consistência inadequada dos alimentos, postura e

posicionamento inadequado durante a alimentação e oferta rápida do alimento pelo cuidador, o que aumenta o risco de broncoaspiração. A disfagia é ainda consequência de alterações cognitivas, neurológicas, físicas, ambientais e pela falta de higiene oral.

1.3. Problemas Éticos no Cuidar da Pessoa com Demência Avançada no Autocuidado Alimentar

O término da vida é um fenómeno natural, todos os Homens chegam ao fim do seu ciclo biológico. O Homem é, no entanto, o único ser vivo que tem consciência da sua finitude, e deve ter consciência dos limites das suas intervenções. Porém no exercício atual da medicina, as decisões mais difíceis de tomar, as mais controversas e mais carregadas de conteúdo emocional são porventura, as situações que se opta por não usar todas as medidas terapêuticas disponíveis (Santos, 2002).

Morais (2012, p.26) refere que “cuidar em fim de vida é uma arte que valoriza o conforto dos doentes e procura respeitar os princípios da bioética, contribuindo para um morrer mais humanizado e menos tecnicista. É na sequência do intensivismo médico que surge o conceito de obstinação terapêutica, traduzindo-se em cuidados desproporcionais aos benefícios esperados para o doente. Idealiza-se que na prestação de cuidados com qualidade prevaleça o princípio da não-maleficiência, visando-se o conforto do doente e o alívio do seu sofrimento.”

As três principais áreas para tomadas de decisões clínicas e terapêuticas nestes tipos de doentes prendem-se com a admissão hospitalar em caso de crise, a utilização de antibióticos, e os problemas relacionados com a hidratação e a nutrição, com recurso a frequente utilização errada de sonda nasogástrica, colocação de gastrostomia percutânea e administração incorreta de soros (Neto, 2010).

Assim, como referido no parágrafo acima, a questão da alimentação enteral nas Demências Avançadas corresponde a uma das principais decisões clínicas a tomar em Cuidados Paliativos. Porém, em geral, nas equipas de saúde, este é um aspeto envolto em controvérsia e pouco consensual, pelo que é essencial debater o assunto em equipa multidisciplinar e agir de forma a promover a dignidade e o conforto da pessoa com demência na sua fase avançada.

Para Santos (2002, p.379), na sua abordagem sobre as questões éticas no fim da vida humana, refere que “quando o médico tem dúvidas ou se não existe unanimidade na

equipa não deve haver hesitações na consulta de outros peritos nas áreas onde legitimamente se colocam interrogações, devendo então manter-se as medidas terapêuticas e de suporte adequadas até que exista consenso. Todavia, a insistência em determinadas medidas extraordinárias para além dos limites razoáveis constitui um erro que deve ser evitado. O facto de ter havido uma referência a um caso de um doente que sobreviveu a circunstâncias semelhantes não constitui um motivo para se prosseguirem medidas para além das expectativas razoáveis.”

Em Cuidados Paliativos, assim como em qualquer área da saúde, as decisões clínicas devem ainda respeitar os seguintes princípios da bioética: o princípio da beneficência, da não-maleficência, da autonomia, da justiça e da vulnerabilidade.

Nunes (2008, p.44), de uma forma concisa, define estes princípios do seguinte modo:

- Princípio da beneficência “é o dever de fazer o bem, ajudar os outros a ganhar ou a ter o que é para seu benefício”;

- Princípio da não-maleficência “é não fazer o mal, não causar dano. Há autores que defendem que não causar dano é imperativo, mais obrigatório do que a exigência de promover o bem”;

- Princípio da autonomia “é reconhecer que a pessoa é um fim em si mesma – livre e autónoma – capaz de autogovernar-se e capaz de decidir por si mesma”;

- Princípio da justiça “situações idênticas devem ser tratadas igualmente e as que não são iguais, tratadas de forma diferente, de acordo com as suas diferenças”;

- Princípio da vulnerabilidade “liga-se à possibilidade de ser ferido, de se encontrar diminuído, fragilizado, de ter a autonomia reduzida e de precisar de ser protegido e suportado em suas decisões”.

Assim, na fase avançada da demência, de acordo com Neto (2010) deverá fazer-se tudo aquilo que promova o conforto, reduza o sofrimento da pessoa doente (princípio da beneficência) e nada que o agrave ou prolongue (princípio da não-maleficência), aceitando a inevitabilidade da morte mas não a provocando. Neste processo de atuação e, sobretudo, nos casos mais complexos, a decisão partilhada em equipa revelar-se-á como um pilar importante.

As decisões clínicas a tomar deverão ser indissociáveis aos aspetos éticos presentes, pelo que o processo de tomada de decisão deve ser feito com base nos seguintes parâmetros:

características da doença principal/fundamental e grau de evolução da mesma, gravidade da crise atual, frequência de complicações, opinião do doente (se já antes, enquanto competente, a expressou devidamente – princípio da autonomia), atitude do doente face aos cuidados de que é alvo, a opinião do pessoal de que mais horas permanece com o doente, grau de controlo sintomático e conforto, opinião da família e juízos sobre a qualidade de vida do próprio (Neto, 2010).

De acordo com Neto (2010, p. 260) no “que se refere à alimentação artificial e forçada nos doentes com demência em fase de marcada degradação, a sonda poderá ser encarada como uma futilidade, medida desproporcionada e de obstinação terapêutica, provocando desconforto e mais sofrimento do que benefícios ao doente. A nutrição através de meios artificiais deixa de ser encarada como uma necessidade básica e a maioria dos eticistas é consensual quanto ao fato de ser uma doença avançada e irreversível, que condiciona uma deterioração sistémica, mas não por estar desnutrido”.

Assim, no Código Deontológico dos Médicos, no artigo 57º (2009, p.123), está referenciado “que nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua ação para o bem-estar dos doentes, evitando utilizar meios fúteis de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício”.

Também o Código Deontológico dos Enfermeiros aponta para a censura ao prolongamento inútil da vida da pessoa. Assim no artigo 82º (2005, p.99) sobre os deveres à vida e à qualidade de vida da pessoa durante todo o ciclo vital, o enfermeiro assume o dever de “recusar participar em qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano e degradante”.

Assim, a colocação de um tubo para alimentação deve ser discutida com todos os intervenientes e apenas deverá ser realizada após estes compreenderem os riscos e os benefícios, bem como ser ponderado o conforto, o risco de aspiração, a prevenção de úlceras de pressão e a sobrevida.

Na eventualidade de se adotar a entubação nasogástrica deve sempre introduzir-se a questão da possibilidade de ela ter de ser removida, caso não surjam benefícios, para bem-estar e qualidade de vida do doente. Sugerimos que este assunto seja largamente discutido com as famílias e que sejam explicados os objetivos terapêuticos claros (melhoria da

função, melhoria do estado geral) a alcançar com esta medida terapêutica. As reavaliações dos cumprimentos desses objetivos deverão ser frequentes (cada 2 a 4 semanas) e, caso não estejam a ser atingidos, poder-se-á ter de encarar a remoção da sonda (Neto, 2010).

De acordo com Santos (2002, p.388) “os doentes com demências graves e progressivas e com a consciência gravemente comprometida chegam a esta situação no curso de um longo processo de doença. A vontade expressa dos doentes e da família é muito importante na orientação dos cuidados a prestar. No estado final quando existe uma doença intercorrente é legítimo não efetuar todas as medidas terapêuticas e ajustar os cuidados para evitar o prolongamento desnecessário, fútil e inconveniente da situação e o sofrimento sem esperança”.

Em situações em que se torna indispensável tomar uma decisão de tratamento perante um doente profundamente incapaz, duas abordagens são possíveis: a primeira coloca o enfoque na decisão prévia, sublinhando o valor da decisão que o doente tomou quando ainda competente (caso dos estádios iniciais de Alzheimer); a segunda coloca a ênfase no melhor interesse do doente, movendo o foco da experiência subjetiva para o momento atual em que o tratamento é considerado (Fernandes, 2008).

De acordo com Neto (2010) hoje em dia cada vez mais se reconhece a mais-valia que pode representar um diagnóstico precoce de demência, entre outras coisas pela possibilidade de permitir ao próprio doente ser informado sobre o curso previsível da doença e sobre aquilo que, à luz dos seus valores e de informação honesta, clara e adequada, poderá vir a desejar que lhe seja oferecido e as medidas que não pretende ver realizadas.

O doente poderá ainda predizer as suas vontades, através das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e (se assim o entender) nomear ainda um Procurador de Cuidados de Saúde (PCS). Estas diretivas poderão não apenas cobrir a fase de fim de vida, mas ter uma abrangência bem maior, englobando, as fases inerentes a toda a evolução da demência.

A Lei (nº25/2012) define e apresenta o conteúdo do documento das DAV no seu (capítulo II, artigo 2.º p. 3728) referindo que este é um ato pessoal, “unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos

cuidados de saúde que deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”.

A mesma Lei relativamente ao PCS (no capítulo II, artigo 11.º, p. 3729) expressa que “qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”. Assim, as DAV representam uma forma de devolver ao doente a capacidade de decidir aquilo que ele pretende que lhe seja ou não feito em termos de cuidados de saúde, podendo de certo modo, tranquiliza-lo. Este fato assenta no princípio da autonomia.

Segundo Esquivel [et al.] (2014) alguns estudos sugerem que as DAV podem ajudar os cuidadores a fazer escolhas que melhor reflitam os verdadeiros desejos dos indivíduos, pelo que têm sido feitos esforços para aumentar a utilização destes documentos. As DAV são de particular importância para as pessoas com demência, uma vez que se trata de patologias progressivas com evolução inexorável para um estado em que já não podem comunicar os seus desejos de tratamento. Ficam, então, dependentes de cuidadores, familiares e médicos para expressar ou tomar decisões de saúde que incluem o uso de tratamentos de sustentação da vida.

Quando esta participação ativa não é de todo possível, então a decisão cabe à equipa, baseando-se no conhecimento global do doente, das informações obtidas pela equipa onde o doente está a ser cuidado e da família ou de alguém próximo e da confiança do doente. É ainda importante intensificar com a família/prestadores de cuidados uma relação de apoio e diálogo (Neto, 2010).

A opinião da família deve ser entendida como uma opinião substitutiva, isto é, deve corresponder a uma decisão que reconstrói a do doente, à luz das convicções e prioridades deste, e não uma decisão independente e em função das opiniões próprias de cada um dos elementos da família. Esta opinião da família, se bem que fomentada e bem acolhida, não inviabiliza nem é determinante daquilo que vier a ser a decisão médica. Na falta de diretivas expressas sobre a matéria, o critério que norteia a decisão será o da defesa dos melhores interesses do doente (Neto, 2010). Neste caso, o princípio da autonomia será substituído pelo da vulnerabilidade.

Para a SFCP (2010, p.11) em Cuidados Paliativos a finalidade da reflexão ética “é tentar definir condições para uma prática de cuidados numa abordagem global respeitadora das pessoas atingidas por uma doença grave, quer estejam em situação de crise ou em fim de vida. A verdadeira reflexão ética é aquela que envolve no processo de decisão todos os intervenientes (doente, família, prestadores de cuidados), evitando este processo a armadilha de uma confrontação estéril à volta de argumentos contraditórios. É um processo que leva a fazer uma escolha concertada à luz da interdisciplinaridade”.

Uma vez que a Demência Avançada corresponde à fase terminal da doença para Neto (2010, p.261) “é conveniente clarificar com os familiares e cuidadores da ausência de indicação para realizar manobras de reanimação nestas situações avançadas, aqui claramente entendidas como encarniçamento terapêutico. Há que entender que, para algumas famílias, se este assunto não for devidamente antecipado, discutido e enquadrado pelos profissionais, poderão advir dúvidas e sofrimento desnecessário”.

2. POLÍTICAS DE SAÚDE DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

A doença de um elemento da família é também uma doença familiar, uma vez que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor. A equipa de saúde deve ter em mente que o doente e a família é uma unidade a tratar. O apoio à família pelos profissionais de saúde é fundamental até porque as reações da família acabam por ter grande influência no doente. Quando os cuidados são prestados no domicílio a família do doente tem pela frente um desafio, uma vez que se irão confrontar com situações que não estão habituados a lidar e que exigem da sua parte um esforço suplementar, desta forma “para a equipa de Cuidados Saúde Primários, o apoio da família no cuidado ao doente terminal no domicílio é imprescindível” (Guarda [et al.], 2010, p.755).

Os Cuidados de Saúde Primários constituem um carácter de proximidade e familiarização entre a população e os cuidados de saúde. Segundo Chaves (2006, p.110) “é nos Cuidados de Saúde Primários que há uma participação ativa da comunidade e onde se deve procurar o maior bem-estar de respeito, justiça e igualdade através da solidariedade na troca de conhecimentos e outros recursos”.

Sendo o direito à saúde um direito fundamental de todos, a preocupação dos Cuidados de Saúde Primários deverá privilegiar a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e reabilitação. “É evidente que a par duma política de saúde, se impõe uma política de segurança social justa, realista e pertinente, de modo que viver não se torne um castigo para os que adoecem, afinal estes também ajudaram a erguer – com o seu suor e os seus impostos – todo o sistema implementado a nível governamental” (Cerqueira, 2005, p.77).

A prestação de Cuidados de Saúde Primários (CSP) em Portugal sofreu uma profunda reforma nos últimos anos. A Missão para os Cuidados de Saúde Primários (MCSP) em 2016 implementou tendências inovadoras em termos de organização e de filosofia de trabalho.

Esta reforma abrange a reorganização local dos cuidados, com especial ênfase nas Unidades de Saúde Familiar (USF) e na reorganização dos Centros de Saúde em Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), com o conseqüente desaparecimento da estrutura intermédia constituída pelas Sub-Regiões de Saúde. A estrutura dos ACES incluem, além das USF e de órgãos específicos dirigidos à gestão e decisão, uma série de estruturas funcionais: Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), Unidades

de Saúde Pública (USP), Unidades de Cuidados Continuados (UCC) e Unidades de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP). (Miguel & Sá, 2010)

Na envolvente dos cuidados de Cuidados de Saúde Primários as funcionalidades das diferentes estruturas variam, procurando em conjunto proporcionar a garantia de cuidados de saúde adequados em função das necessidades do doente e família/cuidador.

Nas situações de doentes com Demências Avançadas, compete às USF's e às UCSP's a identificação da pessoa em situação de doença, vigilância do seu estado de saúde e avaliação das respetivas necessidades, através da realização da visita domiciliária. À UCC compete a prestação de cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, à pessoa com Demência Avançada e sua família/cuidador. Esta unidade é constituída por uma equipa multidisciplinar, coordenada por um enfermeiro, com o título de especialista, e atua na Educação para a Saúde, na integração de redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção (ECCI's), necessitando de uma boa articulação com os profissionais das USF's e/ou UCSP's do respetivo Centro de Saúde. Esta articulação é fundamental para a continuidade dos cuidados ao doente com Demência Avançada e sua família/cuidador, contextualizada na comunidade onde se inserem (Martins, 2014).

Vieira [et al.] (2018) realizou um estudo que envolveu um total de 290 utentes de uma área geográfica da zona norte do país referenciados pelos CSP para a consulta hospitalar de memória desde maio de 2011 até dezembro de 2015. Desses utentes, relativamente ao estudo diagnóstico efetuado pelos médicos de família previamente à referência, constatou-se que 51% dos utentes realizaram TC-CE nos CSP e apenas 6% tinham estudo analítico completo. De acordo com as orientações nacionais, perante a suspeita de demência devem ser solicitadas análises laboratoriais, incluindo hemograma, glicemia, calcemia, ionograma sérico, função hepática, renal, tiroideia, vitamina B12, ácido fólico e teste serológico para a sífilis. O doente deve ainda fazer um estudo de imagem estrutural, nomeadamente uma TC-CE. Em relação ao tempo decorrido entre o início dos sintomas e a referência à consulta hospitalar verificou-se que 47% dos indivíduos foram referenciados mais de 24 meses após o início dos sintomas, e que a primeira consulta hospitalar de memória demorou entre 7 a 12 meses a ser efetuada na maioria dos casos (55%). Estes dados revelam uma deficiente investigação de causas tratáveis e potencialmente reversíveis nos doentes com suspeita de demência ao nível dos CSP previamente à referência e que são necessárias políticas de Cuidados de Saúde Primários que vão de encontro ao diagnóstico precoce da demência, uma vez que

facilitado pelo rastreio, permite planear os cuidados a longo prazo, prevenir situações com necessidade de hospitalização ou de recurso ao serviço de urgência, permite ainda identificar e capacitar os familiares para os cuidados e “permite ativar atempadamente os apoios da comunidade e reduzir a morbidade psicológica sentida pelos cuidadores” (Vieira [et al.], 2018, p.11).

São também imprescindíveis, políticas de saúde que vão de encontro às necessidades dos doentes paliativos no domicílio, onde se englobam os doentes com demência.

De acordo com Cerqueira (2005, p.77), ao serem desenvolvidas e implementadas políticas de saúde dirigidas para os Cuidados Paliativos, “estaremos a caminhar para uma sociedade equilibrada, o que significa viver-se num período de respeito pela condição humana, pela solidariedade, dignidade e pela exaltação do dever de gratidão” que todos os Homens devem ter por todos aqueles que tornaram possível o progresso.

A lei de Bases dos Cuidados Paliativos em Portugal (nº 52/2012), define Cuidados Paliativos como “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.” A demência situa-se neste vasto leque de doenças incuráveis e progressivas que afeta a pessoa e a sua família/pessoas próximas. De acordo com disposto na base XIV da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, as equipas prestação de Cuidados Paliativos a nível local são:

- a) Unidades de Cuidados Paliativos (UCP);
- b) Equipas Intra-Hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
- c) Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

A Base XVIII refere ainda que a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos:

- a) Presta Cuidados Paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- b) Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em Cuidados Paliativos, às unidades de Cuidados de Saúde Primários, nomeadamente às Unidades de Cuidados na Comunidade e às unidades e equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados;

c) Assegura formação em Cuidados Paliativos dirigidos às equipas de saúde familiar do Centro de Saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos pode ainda estar integrada numa unidade funcional de Cuidados de Saúde Primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispondo de recursos específicos.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio 2017-2018 refere que as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos caracterizam-se por:

- Ser uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos que pode estar integrada nos ACES ou nas estruturas das Unidades Locais de Saúde (ULS), na dependência do Conselho Clínico e de Saúde do ACES.

- Prestar apoio de aconselhamento diferenciado em Cuidados Paliativos, a todas as unidades funcionais do ACES, nomeadamente às Unidades de Saúde Familiares (USF) e às Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), bem como às unidades e equipas da RNCCI:

- Assegurar a prestação de Cuidados Paliativos domiciliários a doentes com necessidades paliativas complexas para os quais for solicitada a sua atuação e prestam às suas famílias e /ou cuidadores.

- Assegurar formação em Cuidados Paliativos dirigidos às equipas de saúde familiar do Centro de Saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

- Nas situações em que os ACES não possuam capacidade para constituir uma ECSPC e até que a mesma se venha a constituir, as equipas de Cuidados Paliativos dos hospitais de referência dos ACES podem prestar Cuidados Paliativos domiciliários em estreita articulação com os profissionais desse ACES, incluindo das ECCL.

Os Níveis de Diferenciação dos profissionais de saúde no âmbito dos Cuidados Paliativos de acordo com a European Association for Palliative Care (EAPC), devem considerar-se pelo menos dois níveis de cuidados: a Abordagem Paliativa e os Cuidados Paliativos Especializados. A Abordagem Paliativa é utilizada nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, enquanto os Cuidados Paliativos especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes.

No entanto, em alguns países, este modelo de dois níveis foi subdividido em três ou mesmo quatro níveis, nomeadamente:

Quadro 4 – Níveis de diferenciação de competências em Cuidados Paliativos

Abordagem Paliativa	Integra métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação...), no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve estar presente em todo o sistema de saúde, pelo que todos os profissionais de saúde devem terminar o curso com formação básica em CP (entre 18 a 45 horas formativas), sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades de foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.
Cuidados Paliativos Generalistas	Prestados por profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os cuidados de saúde primários (CSP) e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia...). Estes profissionais, embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado (entre 90 a 180 horas formativas).
Cuidados Paliativos Especializados	Prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado com mais de 280 horas formativas e com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito.
Centros de Excelência	Prestam CP especializados em vários contextos (nomeadamente a doentes internados e em ambulatório, apoio no domicílio e consultadoria a outros serviços) e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os Centros de Excelências são a referência a nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo standards e novos métodos.

Fonte: Adaptado de Radbruch [et al.] 2009

Atendendo a este quadro, os profissionais de saúde integrados nos Cuidados de Saúde Primários, uma vez que cuidam e contactam com elevada prevalência com doentes e famílias do foro paliativo, devem ter formação em Cuidados Paliativos de nível intermédio obtido através do nível pós-graduado (entre 90 a 180 horas formativas).

Segundo Abreu (2016), a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) criada em 2006 criou as condições básicas para cuidados dignos a utentes com demência, ao adotar políticas de segurança social que permitam desenvolver ações mais próximas das pessoas em situação de dependência, ao investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, qualificar e humanizar a prestação de cuidados, criar serviços comunitários de proximidade e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações de funcionalidade. Porém após anos de debate sobre a demência, Portugal não possui um Plano Nacional para a Demência. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018 promete uma particular atenção e estímulo à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Para além disso, como refere o Plano, todos os hospitais do Serviço Nacional de Saúde deverão ter uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

Espera-se que o conjunto de iniciativas tendo em vista a formação dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos e a inclusão de Cuidados Paliativos à pessoa com demência nos currículos dos cursos sejam mais valias para as realidades assistenciais, assim como a definição de dotações seguras de pessoal para trabalhar nas equipas que estão previstas.

PARTE II - DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

Nesta fase do processo de investigação apresento a problemática do estudo e as opções metodológicas a aplicar.

1. PROBLEMÁTICA

As Demências Avançadas devem ser encaradas como doenças terminais, cujo objetivo prioritário não deverá ser o prolongamento da vida a qualquer preço, mas antes a obtenção de qualidade de vida, de dignidade e de conforto, eliminando intervenções agressivas como a reanimação cardiopulmonar, cuidados intensivos, entubação nasogástrica e antibioterapia (Fernandes, 2008).

Nesta fase da doença deve-se ter sempre presente que a falta de alimentação não é a causa da degradação, mas sim consequência desta. Forçar a alimentação através da colocação de sondas nasogástricas, por exemplo, está longe de trazer conforto ao doente e de fazer regredir a situação de deterioração. A alimentação por sonda nunca deverá ser vista como substituta da alimentação oral, mesmo quando esta, se torna uma tarefa demorada, que exige muita paciência (Neto, 2010).

Através da pesquisa efetuada e mencionada na parte teórica, foi evidente que os estudos feitos nesta área demonstram que a alimentação enteral na Demência Avançada, não promove o bem-estar para o doente, nem traz outros benefícios como a prevenção da aspiração, a diminuição da mortalidade, a diminuição das infeções respiratórias ou a cicatrização de úlceras de pressão.

Os cuidados à boca, o correto posicionamento do doente durante a refeição, o uso de espessantes, gelatinas ou outros alimentos a gosto do doente e preparados com a textura adequada, são essenciais para a facilitação do processo de deglutição do doente com Demência Avançada. O horário das refeições e a quantidade oferecida deve ser gerido a gosto, os alimentos devem ser fornecidos pacientemente à boca do doente, de preferência por um familiar: esta pode ser a chave do sucesso. Nos casos sobretudo súbitos de recusa alimentar ou incapacidade de deglutição pode ser ponderada a necessidade de despiste de causas reversíveis para a ocorrência destes episódios.

Quando a alimentação pela boca não é possível as medidas a tomar (ou não tomar) devem sempre ser escolhidas no desejo de conforto para o doente e não para aligeirar a carga de trabalho de uma equipa nem para responder à pressão da família (Neto, 2010). Apesar dos estudos evidenciarem a inutilidade da alimentação enteral nas Demências Avançadas,

esta prática continua a ser uma intervenção frequente, e é provável que com o aumento do envelhecimento e conseqüente aumento da população com demência, esta prática se torne cada vez mais comum. Desta forma, torna-se urgente a formação dos profissionais de saúde na área dos Cuidados Paliativos, não descurando a área das patologias não-oncológicas.

Muitos Enfermeiros cuidam diariamente de doentes com Demência Avançada, onde muitas vezes não há consenso no que toca à alimentação dos mesmos, nomeadamente na decisão de iniciar ou de suspender a alimentação por sonda.

Na Demência Avançada, os doentes além da dependência física, acarretam ainda a vulnerabilidade de não possuírem competência psíquica para nesta fase da doença decidirem se querem ou não que lhes seja colocada uma sonda, caso não tenham expressado previamente, enquanto capazes de forma consciente e autónoma as suas vontades.

Atendendo às incapacidades decorrentes da fase avançada da demência e das comorbilidades que muitas vezes também apresentam, muitos doentes estão dependentes para todas as atividades de vida diárias, necessitando de cuidados domiciliários devido à incapacidade de se deslocarem às Unidades de Cuidados de Saúde Primários.

Neste sentido, e atendendo a que não foram encontrados estudos portugueses sobre esta problemática, tornou-se pertinente compreendermos qual a perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no acompanhamento da pessoa com Demência Avançada relativamente ao autocuidado alimentar em contexto domiciliário, o que entendem por Cuidados Paliativos e por Demências Avançadas, quais as suas dificuldades/necessidades, em que se fundamentam na tomada de decisão de colocar ou não sonda e ainda os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com demência.

Procuramos deste modo ampliar conhecimentos nesta problemática e incrementar a possibilidade crítica nesta área tão pertinente e atual, com objetivo de garantir cuidados cada vez mais humanizados, nomeadamente no âmbito das Demências Avançadas.

Assim emergiu o interesse pelo tema “O autocuidado alimentar na pessoa com Demência Avançada: intervenções dos enfermeiros no domicílio”.

Neste sentido apresentamos a questão de investigação segundo um enunciado interrogativo escrito no presente, direcionado à população a estudar. Sendo este estudo pautado por uma abordagem qualitativa interessa a formulação de uma questão de

investigação «mais geral». Para Fortin (2009, p.41) na investigação qualitativa “as questões de investigação são exploratórias e interessam-se pelo vivido, sendo o objetivo descobrir, explorar, descrever e compreender os fenómenos. A questão de investigação é geral e vai-se precisando à medida que a investigação progride”.

Assim, para o presente trabalho foi definida a seguinte questão de investigação:

- Quais as estratégias de cuidados mobilizados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no domicílio relativamente ao autocuidado alimentar à pessoa com Demência Avançada?

Para conseguir dar resposta à questão de investigação foi traçado o seguinte objetivo geral:

- Conhecer as estratégias de cuidados mobilizados pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários no domicílio no autocuidado alimentar à pessoa com Demência Avançada.

Após a definição da questão de investigações e do objetivo geral emergiram ainda as seguintes questões orientadoras:

- Qual o conceito de Demência Avançada na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários?;

- Qual o conceito de Cuidados Paliativos na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários?;

- Qual a perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição?;

- Qual a perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de Cuidados Paliativos na pessoa com Demência Avançada no domicílio?

- Quais os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com demência avançada no domicílio?;

- Quais os problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio?

- Quais as estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio?

Posteriormente foram ainda delineados os objetivos específicos para este estudo que se apresentam do seguinte modo:

- Identificar o conceito de Demência Avançada na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários;

- Identificar o conceito de Cuidados Paliativos na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários;

- Identificar a percepção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição;

- Identificar a percepção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de Cuidados Paliativos na pessoa com Demência Avançada no domicílio;

- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio;

- Analisar os problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio;

- Identificar as estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio;

Assim, e na procura de respostas aos objetivos traçados, passamos então à abordagem da metodologia utilizada.

2. METODOLOGIA

Para Fontin (2009) na fase metodológica o investigador determina os métodos a utilizar para responder às questões de investigação previamente colocadas.

Perante a problemática deste estudo e da questão de investigação delineada, a opção metodológica centrou-se na **abordagem qualitativa**. O investigador que utiliza a abordagem qualitativa está preocupado com a compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresenta, sem procurar controlá-lo. O objetivo desta abordagem é descrever e interpretar mais do que avaliar.

De acordo do Sampiéri, Collado & Lucio (2006, p.15) a abordagem qualitativa possibilita a proximidade do investigador com o participante do estudo permitindo a “profundidade aos dados, a dispersão, a riqueza interpretativa, a contextualização do ambiente, os detalhes e as experiências únicas”.

Para Chizzotti (2006) a abordagem qualitativa está vocacionada para uma pesquisa que quer use ou não quantificações, pretende interpretar o sentido do acontecimento a partir do significado que os participantes atribuem ao que falam e fazem. Flick (2005, p.18) acrescenta que a investigação qualitativa refere-se à “análise de casos concretos, nas suas particularidades de tempo e de espaço, partindo das manifestações e atividades das pessoas nos seus contextos próprios”.

Neste sentido, a principal razão de optarmos pela abordagem qualitativa assentou no facto de se pretender descrições detalhadas dos participantes do estudo para assim compreendermos as suas interpretações relativamente a assuntos como as necessidades, dificuldades e estratégias utilizadas pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários do Alto Minho no autocuidado alimentar da pessoa com Demência Avançada no domicílio.

De entre os vários tipos de estudo possíveis para uma abordagem qualitativa, neste caso e para responder à questão de investigação delineada, optamos por realizar um estudo do tipo: **estudo de caso**.

O estudo de caso foi o tipo de estudo adotado, visto que se debruça sobre uma situação específica, procurando descobrir o que nela há de mais característico, procurando a profundidade do “como” e do “porquê”. O estudo de caso procura retratar a realidade de forma completa e profunda, tratando-se de “um plano de investigação que envolve o

estudo intensivo e detalhado de uma entidade bem definida «o caso»” Coutinho (2001, p.292).

Para Fortan (2009, p.241) o estudo de caso na investigação qualitativa interessa-se mais pela significação das experiências vividas pelos próprios indivíduos tendo em vista “aumentar o conhecimento que se tem de um indivíduo ou de um grupo e formular hipóteses a este propósito, ou estudar as mudanças suscetíveis de se produzirem ao longo do tempo no indivíduo ou no grupo”.

Nos estudos de caso há uma grande responsabilidade do pesquisador, pois como assenta numa abordagem qualitativa, verifica-se a exploração, a análise e a interpretação de dados, os quais não devem ser descontextualizados, mas sim tratados de forma criteriosa para definir com clareza o caso estudado.

De acordo com Melo (2013, p.1030) o estudo de caso, tem recebido nos últimos anos um maior interesse, visto que “é uma proposta eclética que possibilita aos investigadores analisar fielmente muitos ângulos de uma temática de estudo

Para Fortin (1999, p.242) as vantagens do estudo de caso são: “as ideias que ele permite destacar, o estabelecimento de relações entre as variáveis e a possibilidade de conduzir à formulação de hipóteses” no entanto também apresenta limitações visto que “os resultados não podem ser generalizados a outras populações ou situações e os dados podem ser em número insuficiente ou dificilmente comparáveis entre si”.

Para Yin (2003) o estudo de caso é apropriado quando se tem poucos dados sobre o fenómeno, tendo este tipo de estudo um real valor científico pelo carácter de análise profunda, das múltiplas observações que dá lugar e dos comportamentos-tipo que permite isolar.

Atendendo à inexistência de dados acerca do tema em estudo no Alto Minho, a investigação qualitativa através do estudo de caso corresponde a uma mais valia para esta investigação em concreto, pois amplia os conhecimento que se tem acerca das estratégias mobilizadas pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários entrevistados relativamente ao autocuidado alimentar à pessoa com Demência Avançada no domicílio, através da análise em profundidade das suas experiências e perspetivas. A partir dos resultados desta análise é ainda possível formular novas áreas de investigação.

2.1. Contexto de Pesquisa

De acordo com Carvalho (2011) como no Alto Minho não existem Unidades de Cuidados Paliativos, não é pressuposto que os respetivos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários prestem Cuidados Paliativos. Contudo, certamente que estes se confrontam com situações que necessitam de uma abordagem particular, acabando por prestar ações paliativas que fazem parte integrante da sua prática profissional.

Neste sentido o presente estudo será efetuado a enfermeiros que prestam Cuidados de Saúde Primários no domicílio, em duas USF's, uma UCSP e uma UCC (mais precisamente a ECCI) do Alto Minho.

Estas Unidades de Cuidados de Saúde Primários têm como missão identificar as necessidades de saúde da população residente na sua área de abrangência, através de uma resposta adequada e em tempo útil, garantindo padrões elevados de desempenho técnico e científico, garantindo ganhos em saúde com uma gestão eficaz e eficiente dos recursos.

O Alto Minho, corresponde geograficamente ao distrito de Viana do Castelo, que é composto por 244 836 mil habitantes em 2011 (INE 2012) apresentando uma área 2 210 Km² (Ribeiro, 2011). Esta região é constituída por dez concelhos, que são respetivamente: Arcos de Valdevez, Caminha, Melgaço, Monção, Paredes de Coura, Ponte da Barca, Ponte de Lima, Valença, Viana do Castelo e Vila Nova de Cerveira.

As Unidades de Cuidados de Saúde Primários do Alto Minho apresentam a valência de cuidados de enfermagem domiciliários aos habitantes dos concelhos desta região geográfica.

Figura 4: Região do Alto Minho



Fonte: Machado (2016)

2.2. Participantes do Estudo

Para o estudo em questão foi necessário definir uma série de critérios de seleção dos participantes, determinando-se a população-alvo. Fortan (2009, p.69) define população-alvo como “um grupo de pessoas ou de elementos que têm características comuns”.

Para o presente estudo os participantes foram enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários que prestam cuidados em contexto domiciliário num concelho do Alto Minho.

Os critérios de inclusão no estudo, sugerem que os participantes apresentem algumas características em comum, nomeadamente:

- Serem enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários;
- Prestarem cuidados nas Unidades de Centro de Saúde no Alto Minho
- Prestarem cuidados de saúde domiciliários;
- Terem experiências de cuidados de saúde domiciliários em doentes com Demência Avançada;
- Serem enfermeiros com pelo menos 2 anos de experiência profissional;

Em relação ao método de amostragem a utilizar neste tipo de estudo é a amostra não probabilística, que segundo Fortin (2009, p.322) é um procedimento de seleção segundo o qual cada elemento não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para pertencer à amostra. Um dos métodos de amostragem não probabilística é a amostragem por redes, também chamada amostragem em “bola de neve”, que segundo a mesma autora, é um método no qual indivíduos recrutados inicialmente sugerem, a pedido do investigador outros elementos com características que parecem apropriadas para participar no estudo.

Este método de amostragem permite que conhecendo uma pessoa com as características pretendidas para o estudo, esta poderá indicar-nos outras com características similares e que possuam critérios de inclusão neste estudo. Assim, através do contacto com um enfermeiro de cada unidade, este pode-nos indicar outros com as características pretendidas para este estudo.

Neste estudo participaram no total nove enfermeiros, pertencentes a quatro Unidades de Saúde que prestam Cuidados de Saúde Primários no domicílio num concelho da região do Alto Minho, nomeadamente duas USF's, uma UCSP e uma UCC (mais concretamente a ECCI).

Para a caracterização dos participantes, definimos as seguintes variáveis:

- **Género**: Feminino e Masculino
- **Idade**: As idades dos participantes situaram-se entre os 35 e os 43 anos. Foram definidas três categorias: 35-37, 38-40 e 41-43 anos.
- **Habilitações Académicas**: Licenciatura, Pós-Graduação, Mestrado, Especialidade ou Doutoramento com a respetiva de designação da área de formação.
- **Tempo de experiência profissional**: Os participantes apresentaram entre 12 a 21 anos de experiência profissional. Foram definidas 3 categorias: 12-14; 15-17 e 18-21 anos.
- **Tempo de experiência profissional em contexto domiciliário**: Os participantes apresentaram entre 2 a 21 anos de experiência profissional em contexto domiciliário. Foram definidas 4 categorias: 2-6; 7-11, 12-16 e 17-21 anos.
- **Formação em Cuidados Paliativos**: Os participantes respondiam sim ou não. Dentro do sim, fez-se a distinção entre Formação Básica, Pós-Graduação, Mestrado ou Doutoramento em Cuidados Paliativos.

Através da entrevista, foram colhidos os dados referentes à caracterização dos participantes, que estão descritos no quadro abaixo mencionado.

Quadro 5 – Caracterização dos participantes

Entrevistado	Género	Idade (em anos)	Habilitações Académicas	Tempo de experiência Profissional	Tempo de experiência Profissional no domicílio	Formação Cuidados Paliativos
E1	Feminino	38 anos	Especialidade em Enfermagem de Reabilitação	17 anos	8 anos	Curso Básico em CP
E2	Masculino	38	Especialidade em Enfermagem de Reabilitação	17 anos	2 anos	Não
E3	Feminino	35	Licenciatura	12 anos	10 anos	Curso Básico em CP

E4	Feminino	42	Pós-Graduação em Quiromassagem	21 anos	21 anos	Não
E5	Feminino	40	Licenciatura	18 anos	17 anos	Não
E6	Masculino	37	Licenciatura	15 anos	15 anos	Não
E7	Feminino	35	Licenciatura	13 anos	13 anos	Não
E8	Feminino	43	Licenciatura	21 anos	21 anos	Não
E9	Feminino	40	Pós-Graduação em Geriatria e Gerontologia	18 anos	11 anos	Não

Estes dados foram tratados estatisticamente e estão seguidamente apresentados através de gráficos, seguindo-se a sua análise descritiva.

Gráfico 2 – Distribuição dos participantes por género

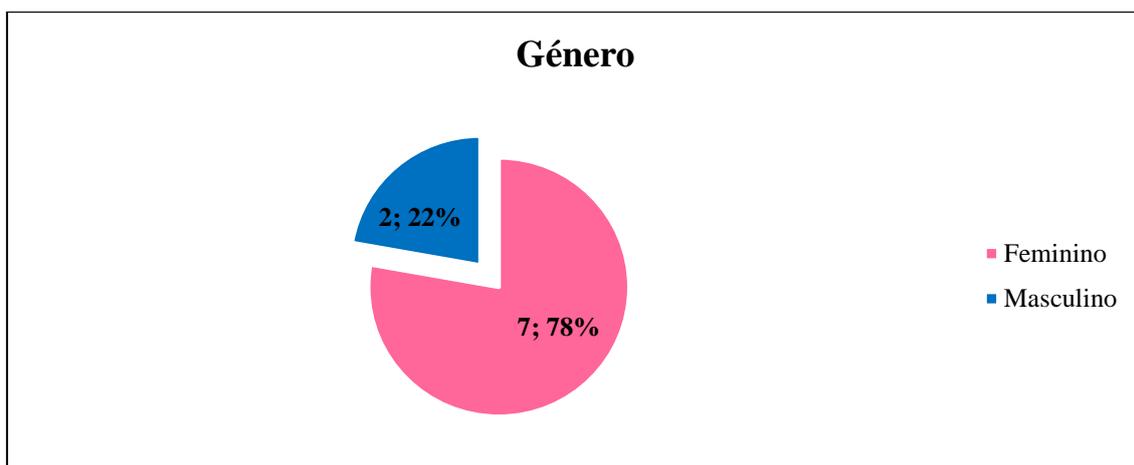


Gráfico 3 - Distribuição dos participantes por idade

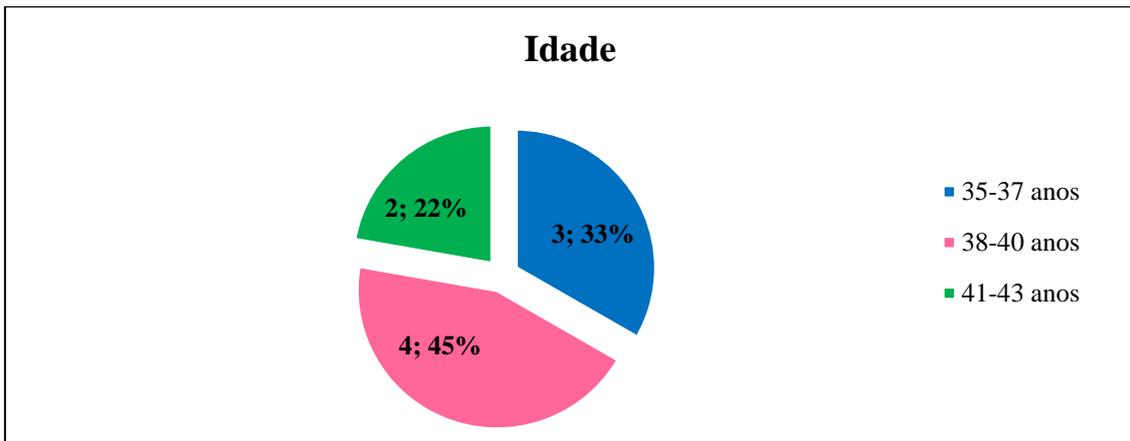


Gráfico 4 - Distribuição dos participantes por habilitações académicas

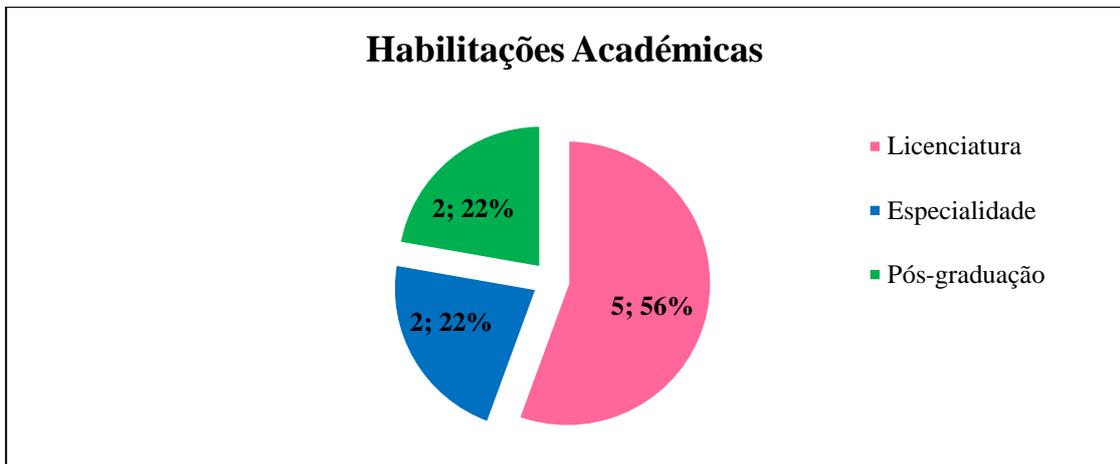


Gráfico 5 - Distribuição dos participantes por tempo de experiência profissional

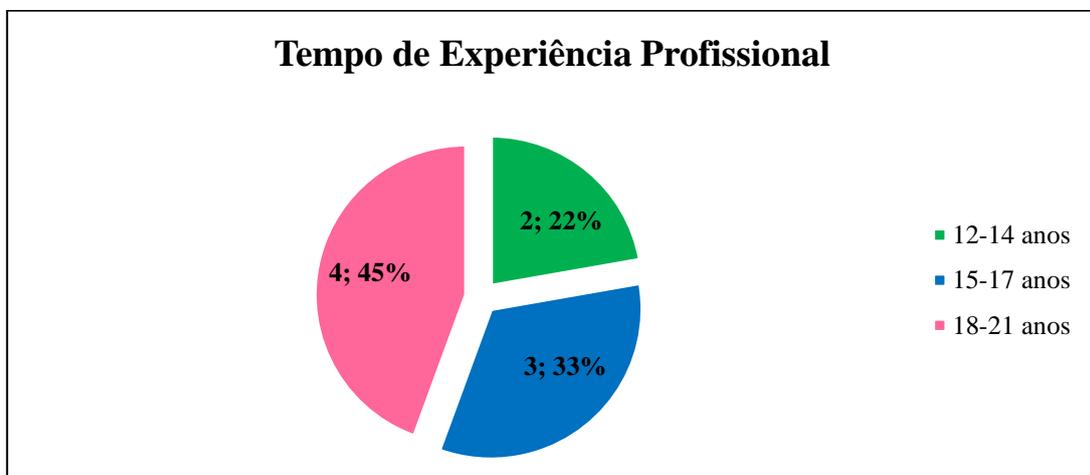
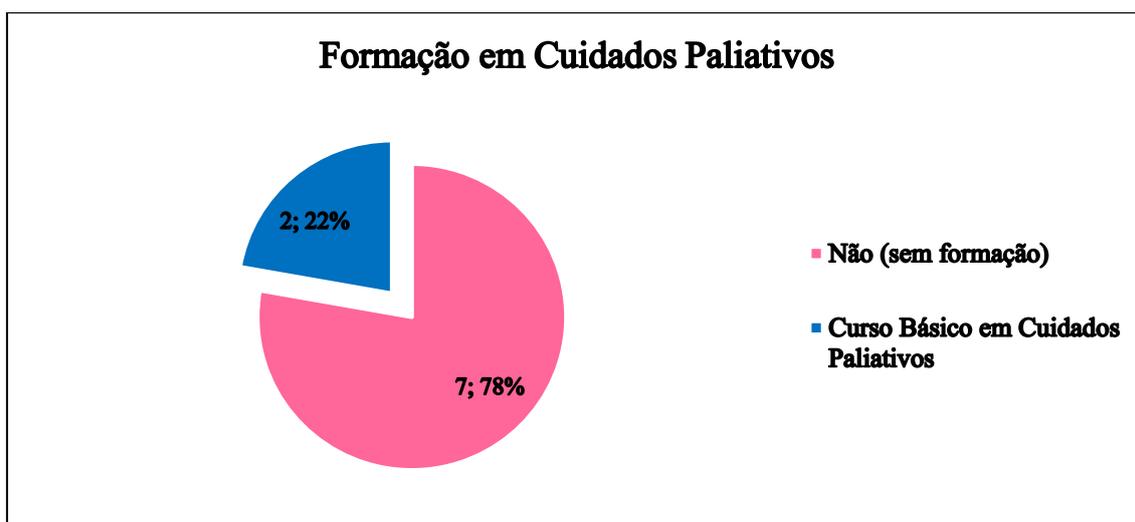


Gráfico 6 - Distribuição dos participantes por tempo de experiência profissional no domicílio



Gráfico 7 - Distribuição dos participantes por formação em Cuidados Paliativos



Dos 9 enfermeiros que participaram no estudo, 7 são do sexo feminino. As idades estão compreendidas entre os 35 e os 43 anos, sendo que 45% dos enfermeiros entrevistados têm idades compreendidas entre os 41 e os 43 anos.

Na área das habilitações acadêmicas, todos os enfermeiros são licenciados, tendo dois deles especialidade em Enfermagem de Reabilitação, e outros dois Pós-Graduação, um deles em Quiromassagem e outro em Geriatria e Gerontologia.

Em relação ao tempo de experiência profissional, os enfermeiros têm entre 12 e 21 anos de experiência profissional, sendo que 45% dos mesmos exercem à 18 ou mais anos. Em

contexto domiciliário, os participantes têm entre 2 e 21 anos de experiência profissional, verificando-se que a maioria dos enfermeiros tem entre 7 a 16 anos de experiência em termos de prestação de cuidados domiciliários.

No campo da formação em Cuidados Paliativos, nenhum dos participantes tem formação avançada nesta área e a maioria dos enfermeiros não tem formação específica em Cuidados Paliativos, sendo que dois dos participantes apresentam formação pré-graduada, no âmbito de Cursos Básicos em Cuidados Paliativos.

2.3. Instrumento de Colheita de Dados

Tendo em conta os objetivos da investigação, optou-se pela utilização da entrevista semi-estruturada como instrumento de colheita de dados. Os coordenadores das Unidades de Cuidados foram informados e autorizaram a realização das entrevistas, as quais foram efetuadas e gravadas com autorização dos participantes no local de trabalho dos enfermeiros em horário previamente combinado de acordo as disponibilidades dos mesmos.

A entrevista de acordo com Fortan (1999, p.245), “é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”.

Numa entrevista semi-estruturada o investigador tem uma série de temas a cobrir, pelo que formula questões a partir destes temas e apresenta-os aos participantes segundo a ordem mais adequada em função do decorrer da entrevista. Para Fortan (1999, p.247) neste tipo de entrevista utiliza-se um guião, o qual “apresenta as grandes linhas a explorar, sem indicar a ordem ou a maneira de colocar as questões”. Neste sentido o investigador possui um conjunto de perguntas abrangentes que precisam de ser feitas, que quando levantadas estimulam a conversa, mais do que a resposta do tipo sim ou não, isto é, o investigador formula questões predominantemente abertas, manifesta interesse e convida o participante a desenvolver a sua ideia e a prosseguir a conversação.

Com a entrevista semi-estruturada, permitiu-se que os participantes exprimissem de modo individual as suas ideias e opiniões acerca das suas intervenções no domicílio no que se refere ao autocuidado alimentar na pessoa com Demência Avançada.

Os temas abordados foram definidos à partida pela investigadora, tendo por base um guião que garantiu de forma adaptável a cobertura de todos os temas a estudar. O guião permitiu a flexibilidade, o controlo e ao mesmo tempo a orientação da entrevista sem no entanto comprometer a abertura e o à vontade dos participantes.

Para a recolha de dados, foi usado o gravador de voz em todas as entrevistas, como forma de podermos aceder de forma precisa a esses mesmos dados. Para o uso do mesmo foi antecipadamente pedida autorização aos participantes e garantida a sua confidencialidade.

Depois de realizadas as entrevistas procedeu-se à sua transcrição, que possibilitou ter um suporte para a posterior análise. Durante todo este processo foi fundamental salvaguardar as questões éticas.

Tendo em conta os aspetos anteriormente referidos, e com o objetivo de orientar a entrevista foi elaborado um guião (APÊNDICE 3) com base no referencial teórico e com os objetivos do estudo.

O guião da entrevista está composto por duas partes principais. A primeira parte está constituída por perguntas fechadas, relacionadas com a caracterização dos participantes: género, idade, habilitações académicas, tempo de experiência profissional, tempo de experiência profissional em contexto domiciliário e formação recebida na área dos Cuidados Paliativos. A segunda parte do guião da entrevista é constituída por perguntas abertas, dando a possibilidade aos participantes de expressar livremente as suas perceções. As perguntas foram formuladas, tendo em conta os objetivos específicos definidos e as respetivas dimensões em análise.

Para testar a clareza do guião da entrevista foi efetuado um pré-teste. Para tal foram selecionados dois enfermeiros, que exercem a sua profissão na área dos Cuidados Paliativos, mas em instituições diferentes. Devido ao pré-teste foram realizadas algumas alterações na segunda parte do guião da entrevista. Para Polit & Beck, (2011) antes de se começar com a colheita de dados os pesquisadores realizam o pré-teste para garantir o bom funcionamento dos procedimentos. Assim, um pré-teste, constitui uma tentativa para que se determine, o quanto possível se o instrumento está enunciado de forma clara ou se deverá ser modificado.

As entrevistas foram realizadas durante os meses de janeiro e fevereiro de 2018, em horário e local acordado com os participantes.

2.4. O Método de Análise de Conteúdo

Após a recolha de dados através da entrevista semi-estruturada (APÊNDICE 7), é necessário realizar a análise de dados através da análise de conteúdo (APÊNDICE 8), método utilizado na abordagem qualitativa, como é o caso deste estudo.

De acordo com Polit e Beck (2011, p. 511) a análise de conteúdo “envolve examinar o conteúdo dos dados narrativos para identificar temas e padrões proeminentes”, de forma a categorizar a informação.

A análise de conteúdo para Bardin (2011) desenvolve-se em três fases: a pré-análise, que consiste na organização, procedendo-se à preparação do material para a análise; a exploração do material, que constitui, geralmente uma fase longa e fastidiosa que tem como objetivo aplicar sistematicamente as decisões tomadas na pré-análise e refere-se fundamentalmente às tarefas de codificação e por fim o tratamento de dados, inferência e interpretação, em que se objetiva tornar os dados válidos e significativos.

Desta forma e seguindo as orientações do autor supracitado, após a colheita dos dados das entrevistas pelo gravador de voz, estas foram criteriosamente transcritas, passando assim o conteúdo sonoro para escrito, de forma a facilitar a organização, a compreensão e a fiabilidade das mesmas para a análise de conteúdo. Posteriormente, recolhido o material em bruto dos discursos dos participantes, procedemos a uma leitura “flutuante” de cada entrevista de forma a retirar as primeiras impressões do seu conteúdo, constituindo assim a fase de pré-análise.

Em seguida, na fase da exploração do material, procedemos a sucessivas leituras das entrevistas, com o intuito de retirar algumas áreas temáticas que sejam comuns às várias entrevistas. Segundo Bogdan (1994), à medida que se vão lendo os dados, repetem-se ou destacam-se certas palavras, frases, padrões de comportamento, formas dos sujeitos pensarem e acontecimentos, constituindo-se as áreas temáticas e posteriormente categorias e subcategorias. As categorias são um meio de classificar os dados descritivos que se recolheram, de forma a que o material contido num determinado tópico possa ser facilmente apartado dos outros todos. Finalmente realizou-se o tratamento de dados, de forma a que os resultados sejam significativos («falantes») e válidos.

Para Bradin (2011) a apresentação dos resultados pode ser feita através da utilização de quadros, diagramas, figuras ou modelos que permitem condensar e pôr em relevo as

informações fornecidas pela análise. Podem ainda ser expostos dados estatísticos de forma simples ou mais complexa de forma a expôr resultados da análise.

2.5. Considerações Éticas

Ao longo deste e de qualquer estudo de investigação é fundamental ter em conta as questões éticas que lhe estão inerentes. Segundo Streubert e Carpenter (2002) é necessário obter consentimento informado, manter anonimato e confidencialidade, detendo informação sensível, visto que é impossível prever que elementos sensíveis podem emergir durante a colheita de dados, os investigadores devem estar preparados para situações inesperadas.

Antes de iniciar este estudo, foi numa primeira fase elaborado um projeto o qual foi aprovado pela Comissão de Ética da investigação (CEI). Estas comissões são compostas por profissionais geralmente multidisciplinares que se encarregam de avaliar se os projetos que lhes são submetidos respeitam os princípios éticos do ser humano (Fortan, 2009).

Posteriormente, foram explicados por e-mail e pessoalmente os objetivos e a síntese do estudo (APÊNDICE 2) aos coordenadores das USF's, UCSP e UCC, foi ainda requerida a autorização do estudo aos coordenadores em questão (APÊNDICE 5) e solicitada a sua autorização para a realização do mesmo (APÊNDICE 6). Os coordenadores das Unidades assinaram a declaração, aceitando a realização deste estudo caso os enfermeiros se disponibilizassem para a realização das entrevistas. Foi ainda solicitada a autorização da realização do estudo à Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM, E.P.E.) (APÊNDICE 1), tendo sido o seu parecer positivo (ANEXO I).

Outro aspeto a ter em enfoque é o cumprimento do princípio ético da autonomia dos participantes, ao qual inflige à pessoa o direito de decidir por ela própria se participa ou não na investigação, este princípio é ainda respeitado quando o participante é informado sobre todos os aspetos da investigação e dá livremente o seu consentimento, não obstante o participante pode a qualquer momento se retirar do estudo sem que tenha nenhuma sanção. Este princípio é violado quando a pessoa é coagida a participar no estudo. (Fortan, 2009). Para proceder ao desenvolvimento do estudo, foi explicado aos participantes os objetivos do estudo e garantida a confidencialidade dos mesmos e das suas respostas individuais. Todos os participantes aceitaram livremente em participar neste estudo e só

após assinarem o consentimento informado (APÊNDICE 4) é que foi dado início à entrevista, assim como a gravação de voz da mesma. Todos os enfermeiros que participaram neste estudo aceitaram que a sua entrevista fosse gravada.

PARTE III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os dados foram obtidos através da realização de entrevistas. Neste estudo foram efetuadas nove entrevistas a enfermeiros que constituem o corpo de análise. Estas serão identificadas através de uma letra (E) e de um número (entre 1 e 9), respetivamente pela ordem de realização das entrevistas, com o intuito de não identificar o entrevistado.

Os dados recolhidos das entrevistas foram trabalhados, procedendo-se à sua sistematização, isto é, à elaboração de categorias e de subcategorias em função das unidades de análises que emergiram.

De acordo com a metodologia utilizada para a recolha de dados, esta categorização foi elaborada através da análise de conteúdo, a qual pode ser designada como “uma técnica de «arrumar» num conjunto de categorias de significação o conteúdo manifesto dos mais diversos tipos de comunicações” (Amado, 2000, p.53).

A análise de conteúdo efetuada às entrevistas realizadas aos nove enfermeiros, fez emergir onze áreas temáticas com as consequentes categorias e subcategorias, as quais passaremos a apresentar (Quadro 6) e posteriormente individualmente será analisada cada uma delas.

Quadro 6 - Áreas Temáticas, categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários

Área Temática	Categoria	Subcategoria
Conceito de Demência Avançada na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários	Processo de degradação física	
	Perda de autonomia	
	Perda de habilidades	Atividades de vida diária
		Tomada de decisão
	Problemas de orientação	Tempo
		Espaço
	Défice do funcionamento intelectual	
	Défice de coordenação motora	
	Alterações osteoarticulares	
	Perda de memória	
	Alterações neurológicas	

	Perda da dignidade		
Conceito de Cuidados Paliativos na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários	Cuidados dirigidos à incurabilidade		
	Cuidados dirigidos a problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado		
	Promotores da qualidade de vida		
	Promotores do alívio do sofrimento		
	Consideram a morte como um processo natural		
	Cuidados dirigidos ao fim de vida	Promoção do conforto	
		Alívio da dor	
Morte assistida			
Cuidados dirigidos para o autocuidado alimentar			
Cuidados que se dirigem para o alívio dos sintomas			
Perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição	Existe a necessidade de prestar cuidados domiciliários à pessoa com demência e alterações na deglutição	Promover a autonomia	
		Monitorizar a situação	
		Prevenir complicações	
		EPS à família	
		Antecipar problemas	
		Acompanhar a família	
		Avaliar o reflexo de deglutição	

Opinião dos enfermeiros relativa à necessidade de Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio	Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos	Aliviar o sofrimento Proporcionar uma morte digna Monitorizar os cuidados Apoiar a família Apoiar a equipa domiciliária na tomada de decisão Proporcionar conforto
	Não existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos	
Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio	Avaliação das necessidades	
	EPS no autocuidado alimentar	
	Gestão do regime terapêutico	
	Promoção da escuta ativa	
	Favorecimento da expressão de sentimentos/emoções	
	Apoio no processo do luto	
	Favorecimento da autonomia	
	Recurso da nutricionista	
	Favorecimento da alimentação oral	
Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio	Maior sensibilização da sociedade para o fim de vida	
	Maior disponibilidade	
	Maior apoio da equipa de Cuidados Paliativos	
	Formação em Cuidados Paliativos	

Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio	Lidar com a baixa literacia das famílias	
	Valorizar a componente preventiva	
	Lidar com famílias destruturadas	
	Filosofia institucional orientada para a cura	
	Lidar com a falta de trabalho em equipa	
	Indisponibilidade de tempo para atender à multidimensionalidade da pessoa	
	Falta de redes de apoio	
	Enfrentar a não aceitação da família	
	Enfrentar doentes com dependência	
	Dificuldades financeiras da família	
	Falta de equipas comunitárias de Cuidados Paliativos	
	Lidar com a perda da tomada de decisão do doente	
Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio	Eu devo colocar sonda nasogástrica ao doente?	
	A família e tem direito à tomada de decisão sobre a colocação de sonda nasogástrica?	
	Lidar com a subjetividade de cada pessoa	
	O doente deve colocar PEG?	
	Eu devo retirar a sonda nasogástrica ao doente?	
Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio	Informação por doses	
	Tomada de decisão em equipa	
	Sensibilização da equipa de saúde para os Cuidados Paliativos	
	Existência de Unidades de Convalescença, Média e Longa Duração	
	Presença de psicólogo	
	Os espessantes	
	Maior sensibilização para a alimentação oral	
	Riscos de uso da sonda	

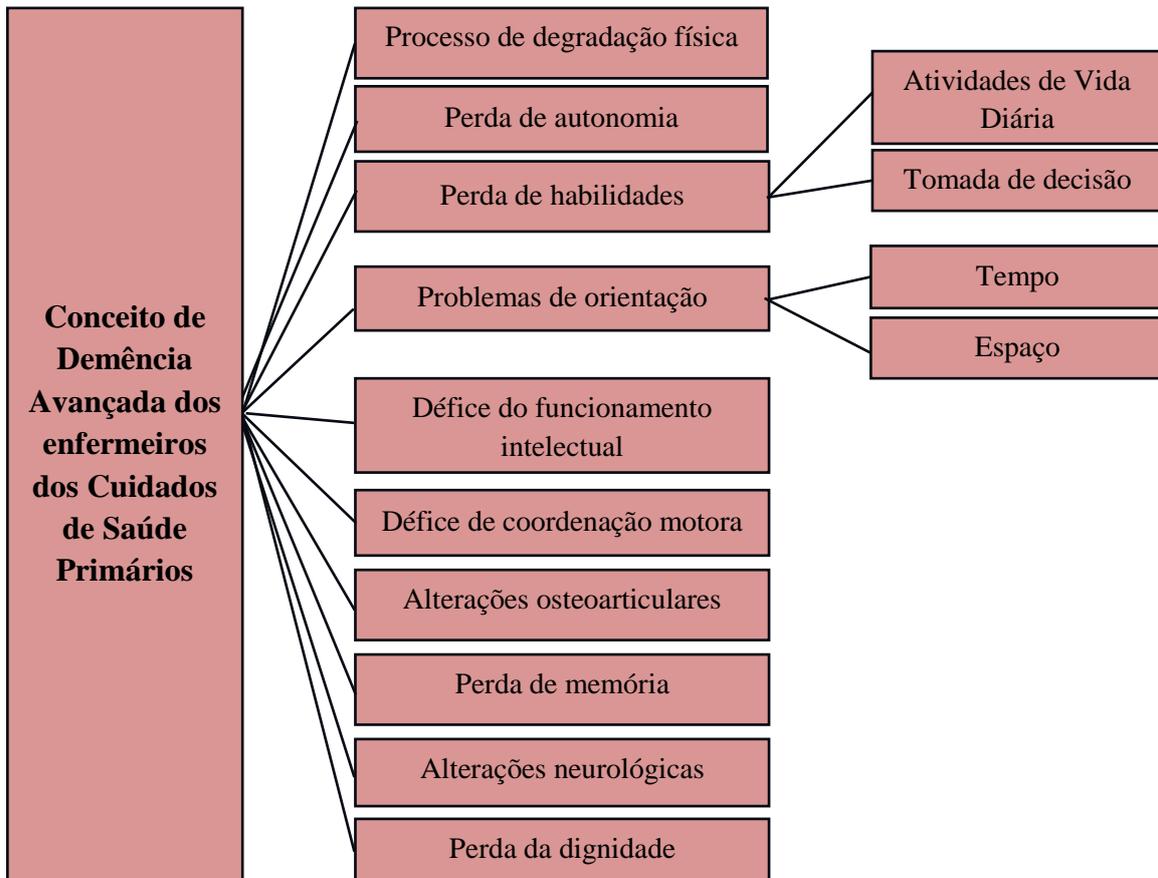
Aspetos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio	Definir o final de vida	
	Indisponibilidade de tempo para realizar EPS	
	Falta de acessoria pela equipa de Cuidados Paliativos	
	Falta de aceitação familiar	
	Úlceras de pressão	
	Falta de preparação da família de acolhimento para cuidar	
Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada	Realização de estágio em Cuidados Paliativos	
	Encaminhamento para UCP	
	Mais recursos humanos com formação em Cuidados Paliativos	
	Existência de uma equipa de cuidados continuados	
	Identificar as vontades do doente precocemente	
	Maior envolvimento familiar	
	Diagnóstico precoce	
	Maior investimento na sensibilização da população para as demências	
	Maior informação clínica	

1.1. Conceito de Demência Avançada dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários

Compreender o conceito que os enfermeiros entrevistados atribuem à Demência Avançada corresponde ao primeiro passo para o desenvolvimento deste estudo.

Após a análise das entrevistas realizadas denota-se que os enfermeiros enunciaram várias características que ajudam a delinear o conceito de Demência Avançada. Relativamente ao conceito que os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários atribuem à Demência Avançada, emergiram dez categorias - *processo de degradação física, perda de autonomia, perda de habilidades* (nas *atividades de vida diárias* e na *tomada de decisão* – subcategorias), *problemas de orientação* (no *tempo* e no *espaço* – subcategorias), *défice do funcionamento intelectual, défice de coordenação motora, alterações osteoarticulares, perda de memória, alterações neurológicas e perda da dignidade*, conforme indicado na figura 5.

Figura 5 - Conceito de Demência Avançada na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários



Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*conceito de Demência Avançada na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários*”.

O *processo de degradação física* corresponde a uma das categorias englobadas na área temática do conceito de Demência Avançada na perspectiva de três enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários. Este processo de degradação está associada ao síndrome de desuso, à perda da capacidade de se mobilizar, o que faz com que estas pessoas estejam restritos ao leito ou ao cadeirão. Aliada a esta condição de completa dependência física está

(...) intrinsecamente está num processo de degradação física (...) com a síndrome de desuso, normalmente alectoados (...) E1

(...) acaba por haver uma deterioração do estado mental e físico ao mesmo tempo (...) E6

(...) quando os utentes estão, já não dentro das suas faculdades mentais nem físicas (...) E8

inerente a degradação das faculdades cognitivas da pessoa.

Também a ***perda da autonomia*** é associada por quatro enfermeiros ao conceito de Demência Avançada, referindo que a dependência associada à incapacidade da pessoa realizar os autocuidados e também as alterações psicológicas impedem a pessoa de ser autónoma.

(...) em que a pessoa perdeu as suas funções básicas, a sua capacidade de autonomia (...) não tem autonomia (...) para os seus autocuidados (...) E1

(...) vêm as dependências, vêm outros problemas de saúde associados, os riscos inerentes à imobilidade (...) não têm autonomia (...) E3

(...) será uma situação em que o doente está completamente dependente (...) E7

(...) é uma doença que traz dependência, alterações psicológicas que dão dependência na autonomia da pessoa, para mim isso já é muito avançada (...) E9

A ***perda de habilidades*** foi outra categoria que emergiu, e foi subdivida em duas subcategorias: no que respeita às ***atividades de vida diárias*** e à ***tomada de decisão***.

No que se refere à categoria ***perda de habilidades*** e à subcategoria ***atividades de vida diárias***, cinco enfermeiros mencionaram que a pessoa com Demência Avançada não tem capacidade para desempenhar as atividades de vida diárias, nem tem a noção da necessidade de por exemplo precisar de tomar um banho.

(...) em que a pessoa perdeu (...) a capacidade para o exercício dos autocuidados, das funções básicas (...) E1

(...) ter dificuldade em desempenhar atividades de vida diária básicas que são aprendidas desde cedo, saber vestir-se, saber fazer a sua própria higiene, saber usar o sanitário, saber alimentar-se, saber comportar-se (...) E2

(...) há um perder dos autocuidados (...) não é capaz de ter noção que precisa de tomar um banho, de se higienizar (...) E3

(...) está mesmo com muitas limitações nos seus autocuidados, não consegue realizar nenhum dos seus autocuidados (...) E5

(...) acaba por não conseguir fazer as atividades do dia a dia (...) E6

Ainda em relação à categoria ***perda de habilidades*** e à subcategoria ***tomada de decisão*** dois enfermeiros consideram que a pessoa com Demência Avançada não tem capacidade para tomar decisão. Estes doentes são ainda comparados com os doentes oncológicos que apresentam capacidade de decidir até fases muito avançadas da doença

(...) está incapaz da tomada de decisão (...) para a decisão (...) E1

(...) nas demências (...) basicamente o doente não tem nada (...) não tem decisão sobre si (...) E3

(...) um doente oncológico pode decidir por si, mas nas demências não se sabe, mesmo que eu diga o que eu quero hoje, amanhã posso mudar de opinião, pode não ser aquilo que eu quero (...) E3

contrariamente aos doentes com Demência Avançada.

Os enfermeiros atribuem os **problemas de orientação** ao conceito de Demência Avançada. Da categoria **problemas de orientação** emergiram duas subcategorias: **tempo** e **espaco**.

A perda de noção do **tempo**, é enunciado por três enfermeiros como inerente ao conceito de Demência Avançada.

(...) quando começa a ter dificuldade em contextualizar-se (...) no tempo (...) E2

(...) não têm noção que o tempo passa (E3)

(...) apresenta um estado de desorientação (...) temporal (...) E7

Ainda em relação à **perda de orientação** três enfermeiros também referiram a perda de noção do **espaco** na pessoa com Demência Avançada.

(...) quando começa a ter dificuldade em contextualizar-se no espaco (...) E2

(...) aquela desorientação espaco-temporal (...) E4

(...) apresenta um estado de desorientação espacial (...) E7

Na categoria **défice do funcionamento intelectual**, cinco enfermeiros associam a desorientação e a confusão ao conceito de Demência Avançada.

(...) na prática é uma pessoa que está desorientada, poderá não estar sempre desorientada, mas tem períodos de desorientação (...) (E1)

(...) está numa fase em que fica desorientado (...) não tem noção da realidade que se está a passar (...) E5

(...) uma Demência Avançada, entenderia como uma fase em que a pessoa deixa de tomar quase consciência daquilo que faz (...) E6

(...) uma Demência Avançada será uma situação em que o doente (...) apresenta um estado de desorientação (...) à partida a demência implica sempre uma disfunção mental, não é, de qualquer das formas já com alguma desorientação, ou até bastante desorientação (...) E7

(...) é quando os utentes estão confusos, desorientados, já não dentro das suas faculdades mentais (...) E8

O **défice de coordenação motora** foi outra categoria que emergiu, sendo verbalizado por um enfermeiro que nas Demências Avançadas

(...) intrinsecamente está num processo de degradação física (...) com alteração motora (...) E1

associado ao declínio da condição física verificam-se alterações motoras.

Também surgiu a categoria **alterações osteoarticulares**, como referido por um enfermeiro, indicando que a Demência Avançada é uma condição que se apresenta alguns anos após o diagnóstico de demência.

(...) na minha opinião o estágio de Demência Avançada, será aquele em que há diagnóstico já de demência declarado à alguns anos (...), com alterações osteoarticulares (...) E1

A categoria **perda de memória** surgiu devido a três enfermeiros associarem esta característica à condição de Demência Avançada. Fatores como o não reconhecimento de familiares próximos (pelo menos o nome), a perda de lucidez, a incapacidade de recordar acontecimentos significativos, o esquecimento e o processo neurodegenerativo são algumas das características apontadas pelos enfermeiros que associam à perda da memória.

(...) quando começa a ter dificuldade em (...) reconhecer familiares próximos, com quem conviveu mais anos (...) E2

(...) ter dificuldade em recordar factos que aconteceram recentemente, incluindo factos significativos para si e para os outros (...) E2

(...) a partir do momento que a pessoa começa a perder a perceção de si e dos outros (...) começam logo a esquecer-se das coisas (...) E3

(...) as pessoas perdem os períodos de lucidez, elas fixam uma pessoa e aquela pessoa não esquece, elas têm noção, elas sabem que nós somos próximos, mas não sabem distinguir os nomes (...) E3

(...) estão num processo degenerativo em termos de memória (...) E4

As **alterações neurológicas** apresentam também uma condição associada por um enfermeiro ao conceito de demência.

(...) é assim, para mim a Demência Avançada seria quando a pessoa tem alterações neurológicas (...) E5

A **perda da dignidade** inerente ao declínio global do estado da pessoa é também associada à Demência Avançada por um enfermeiro.

(...) nas demências (...) a pessoa perde toda a sua dignidade (...) E3

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 7) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “*Conceito de Demência Avançada na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários*”.

Quadro 7 - Conceito de Demência Avançada na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários

Enfermeiros	Conceito de Demência Avançada na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários											
	Categorias											
	Processo de degradação física	Perda de autonomia	Perda de habilidades		Problemas de orientação		Défice do funcionamento intelectual	Défice de coordenação motora	Alterações osteoarticulares	Perda de memória	Alterações neurológicas	Perda da dignidade
de Atividades de vida diárias			de Tomada de decisão	Tempo	Espaço							
E1	×	×	×	×			×	×	×			
E2			×		×	×				×		
E3		×	×	×	×					×		×
E4						×				×		
E5			×				×				×	
E6	×		×				×					
E7		×			×	×	×					
E8	×						×					
E9		×										
Total de enf./ Porcentagem (≈)	3 33%	4 44%	5 56%	2 22%	3 33%	3 33%	5 56%	1 11%	1 11%	3 33%	1 11%	1 11%

O quadro 7 demonstra que na perspectiva dos enfermeiros entrevistados o conceito de Demência está associado a:

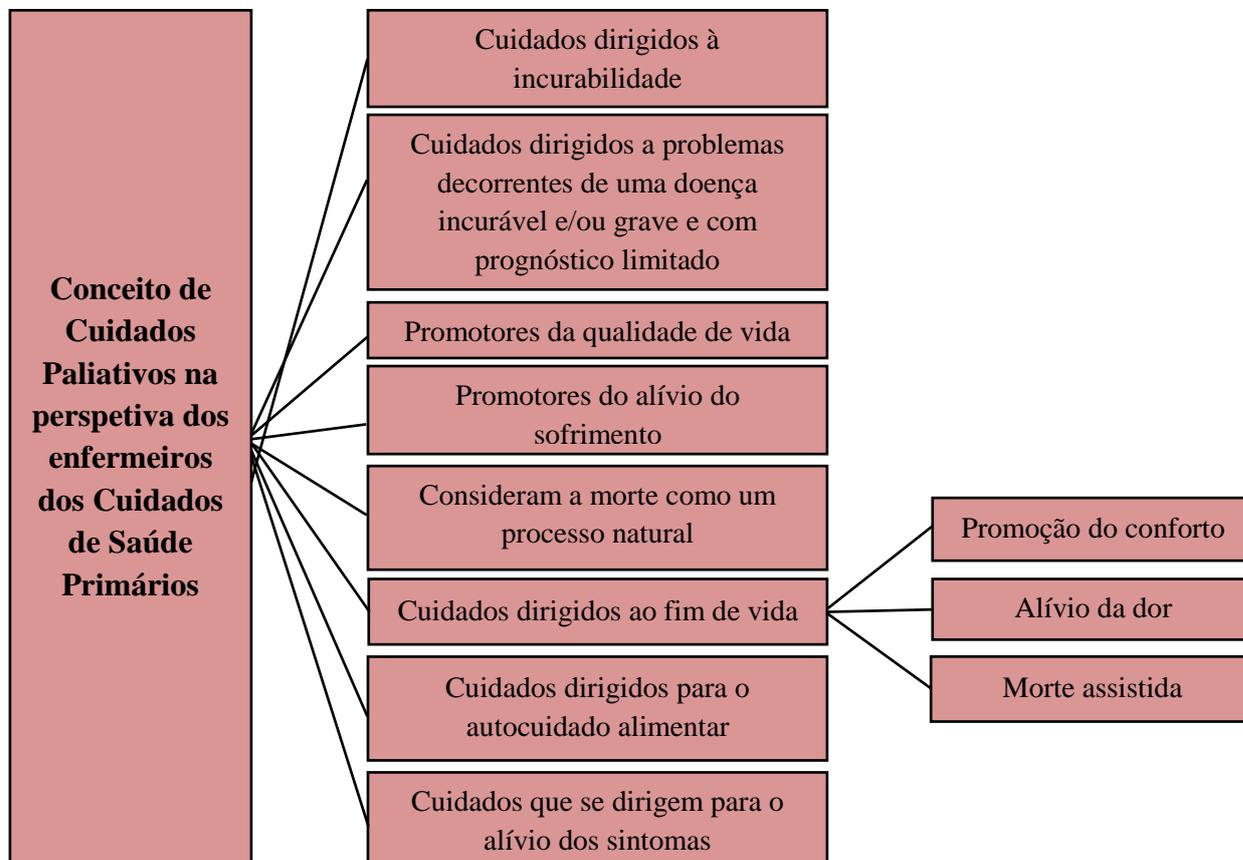
- *Perda de habilidades nas atividades de vida diárias* (5 enfermeiros)
- *Défice do funcionamento intelectual* (5 enfermeiros)
- *Perda da autonomia* (4 enfermeiros)
- *Processo de degradação física* (5 enfermeiros)
- *Problemas de orientação no tempo* (3 enfermeiros)
- *Problemas de orientação no espaço* (3 enfermeiros)
- *Perda de memória* (2 enfermeiros)
- *Perda de habilidades na tomada de decisão* (2 enfermeiros)
- *Défice de coordenação motora* (1 enfermeiro)
- *Alterações osteoarticulares* (1 enfermeiro)
- *Alterações neurológicas* (1 enfermeiro)
- *Perda da dignidade* (1 enfermeiro)

1.2. Conceito de Cuidados Paliativos na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários

Compreender o conceito que os enfermeiros entrevistados atribuem aos Cuidados Paliativos é também um ponto de partida importante para o percurso deste estudo.

Após a análise das entrevistas realizadas denota-se que os enfermeiros enunciaram várias características que ajudam a delinear o conceito de Cuidados Paliativos. Relativamente ao conceito que os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários atribuem aos Cuidados Paliativos, emergiram oito categorias: *cuidados dirigidos à incurabilidade*, *cuidados dirigidos a problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado*, *promotores da qualidade de vida*, *promotores do alívio do sofrimento*, *consideram a morte como um processo natural*, *cuidados dirigidos ao fim de vida* (na *promoção do conforto*; *alívio da dor* e na *morte assistida* - subcategorias), *cuidados dirigidos para o autocuidado alimentar* e *cuidados que se dirigem para o alívio dos sintomas*, conforme indicado na figura 6.

Figura 6 - Conceito de Cuidados Paliativos na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários



Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*conceito de Cuidados Paliativos na perspectiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários*”.

<p>O conceito de Cuidados Paliativos é associado a <i>cuidados dirigidos à incurabilidade</i> por três enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários, os quais consideram que os Cuidados Paliativos são prestados a pessoas com doenças que “(...) <i>não têm cura</i> (...)” E1 e E3.</p>	<p>(...) Cuidado Paliativo é para todos aquela doença declarada que não tem cura, sem resposta médica curativa (...) E1</p> <p>(...) para mim os Cuidados Paliativos são todos aqueles cuidados prestados a partir do momento em que uma doença não tem cura (...) E3</p> <p>(...) Cuidados Paliativos entendo como cuidados prestados a uma pessoa que está numa fase terminal de vida ou numa fase em que se saiba que não se pode fazer nada para travar o processo de doença (...) E7</p>
<p>Na perspectiva de um enfermeiro, os Cuidados Paliativos são <i>cuidados dirigidos a problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado</i>. Este enfermeiro não dirige os Cuidados Paliativos apenas para a incurabilidade mas impõe-lhe um carácter mais abrangente “(...) <i>a partir do momento que uma determinada doença ou situação clínica se considera crónica, incapacitante e eventualmente incurável, seja ela médica ou seja ela oncológica</i> (...)” E2.</p>	<p>(...) Cuidados Paliativos, são todos aqueles cuidados que podem ser desempenhados a partir do momento que uma determinada doença ou situação clínica se considera crónica, incapacitante e eventualmente incurável, seja ela médica ou seja ela oncológica. A insuficiência cardíaca a partir do momento que não tem tratamento possível, de cura, já começa a ter outro tipo de procedimento daí para a frente (...) E2</p>
<p>Dois dos enfermeiros entrevistados referem os Cuidados Paliativos como cuidados que pretendem favorecer o máximo de qualidade de vida, daí surgiu a categoria: <i>promotores da qualidade de vida</i>.</p>	<p>(...) no sentido em que se pretende melhorar a qualidade de vida das pessoas e tentar tratar tudo, não é, seja na dor, seja noutra autocuidado, tentar melhorar o estado da pessoa (...) E5</p> <p>(...) os Cuidados Paliativos seriam, cuidados que se prestam a um utente, em que o objetivo é fornecer o máximo de qualidade de vida (...) E6</p>
<p>Os Cuidados Paliativos para dois enfermeiros estão associados a cuidados <i>promotores do alívio do sofrimento, considerando mesmo um deles</i> “ (...) <i>que esta deve ser a primeira questão a ser considerada</i> (...)” E7.</p>	<p>(...) evitar sofrimento (...) E6</p> <p>(...) evitar ao máximo que a pessoa sofra nas últimas fases de vida (...) a questão do sofrimento deve ser a primeira questão a ser considerada (...) E7</p>
<p>Um enfermeiro manifesta que os Cuidados Paliativos <i>consideram a morte como um processo natural</i>, referindo-se a cuidados que</p>	<p>(...) evitar um exagero de intervenções para não prolongar a vida mais do que seria normal no degradar da própria doença (...) E6</p>

<p>evitam intervenções desproporcionadas à condição da pessoa.</p>	
<p>Os <i>cuidados dirigidos ao fim de vida</i> foi outra categoria que emergiu, e foi subdividida em três subcategorias: <u>promoção do conforto</u>, <u>alívio da dor</u> e <u>morte assistida</u>. Na subcategoria <u>promoção do conforto</u> um enfermeiro considera que os Cuidados Paliativos devem intervir no bem-estar da pessoa.</p>	<p>(...) os Cuidados Paliativos são aqueles cuidados que se vão prestar na reta final, não é (...) para conforto (...) E4</p>
<p>Na categoria <i>cuidados em fim de vida</i> e na subcategoria <u>alívio da dor</u> na perspetiva de um enfermeiro os Cuidados Paliativos estão associados ao controlo da dor em fim de vida.</p>	<p>(...) os Cuidados Paliativos são aqueles cuidados que se vão prestar na reta final, não é (...) para alívio da dor (...) E4</p>
<p>Ainda em relação à categoria <i>cuidados em fim de vida</i> e à subcategoria <u>morte assistida</u> de acordo com um enfermeiro, os Cuidados Paliativos estão inerentes a uma morte assistida em fim de vida.</p>	<p>(...) os Cuidados Paliativos são aqueles cuidados que se vão prestar na reta final, não é (...) para morte assistida (...) E4</p>
<p>Na perspetiva de um enfermeiro inerente ao conceito de Cuidados Paliativos estão os <i>cuidados dirigidos para o autocuidado alimentar</i>, englobando aqui a preparação dos cuidadores para as alterações na deglutição e estratégias a utilizar neste autocuidado.</p>	<p>(...) ajudá-los por vezes na fase da alimentação quando eles não se estão a alimentar, tentar não estar a entubá-lo logo, pronto, ajudar um bocadinho nesta fase final, porque os cuidadores não estão preparados para essa fase final (...) E8</p>
<p>Os Cuidados Paliativos para um enfermeiro correspondem a <i>cuidados que se dirigem para o alívio dos sintomas</i> independentemente da pessoa ter uma doença oncológica ou não oncológica.</p>	<p>(...) Cuidados Paliativos pode ser uma dor que não seja controlada, difícil de controlar, pode ser uma doença crónica como uma esclerose múltipla, uma ELA ou uma insuficiência cardíaca muito grave, não é só o doente oncológico (...) E9</p>

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 8) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “*Conceito de Cuidados Paliativos na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários*”.

Quadro 8 - Conceito de Cuidados Paliativos na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários

Enfermeiros	Conceito de Cuidados Paliativos na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários									
	Categorias									
	Cuidados dirigidos à incurabilidade	Cuidados dirigidos a problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com	Promotores da qualidade de vida	Promotores do alívio do sofrimento	Consideram a morte como um processo natural	Promoção do conforto	Alívio da dor	Morte assistida	Cuidados dirigidos para o autocuidado alimentar	Cuidados que se dirigem para o alívio dos sintomas
E1	×									
E2		×								
E3	×									
E4						×	×	×		
E5			×							
E6			×	×	×					
E7	×			×						
E8									×	
E9										×
Total de enf./ Porcentagem (≈)	3 (33%)	1 11%	2 22%	2 22%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%

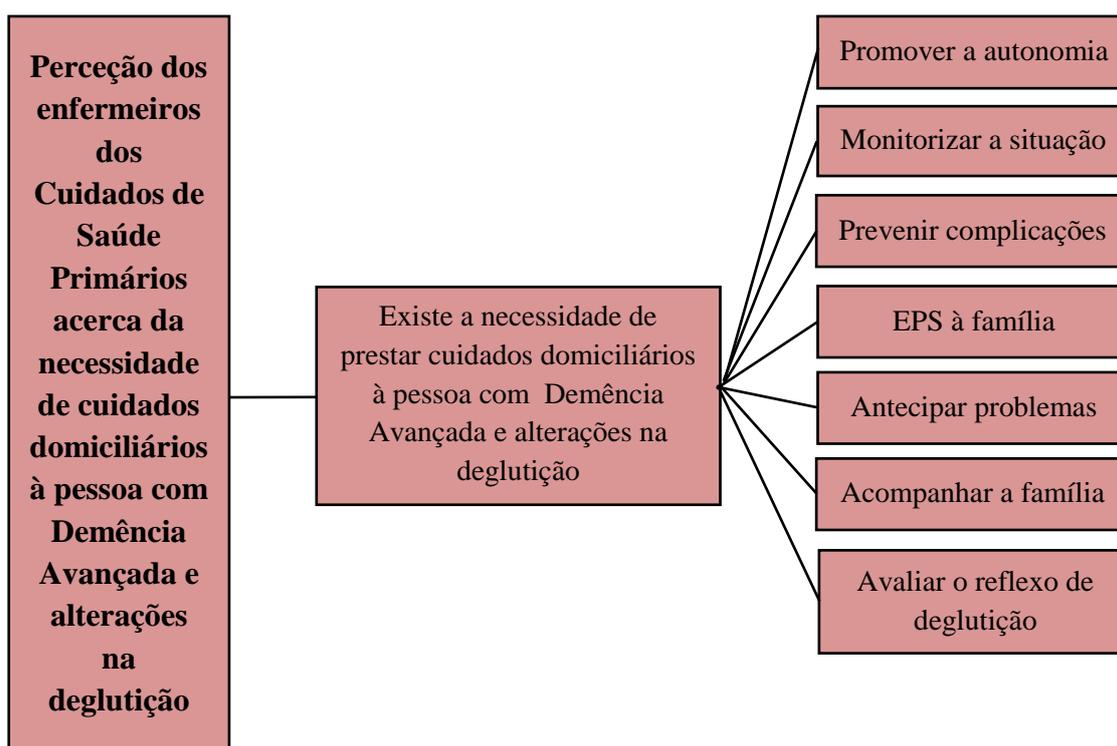
O quadro 8 demonstra que na perspetiva dos enfermeiros entrevistados o conceito de Cuidados Paliativos está associado a:

- *Cuidados dirigidos à incurabilidade* (3 enfermeiros)
- *Promotores da qualidade de vida* (2 enfermeiros)
- *Promotores do alívio do sofrimento* (2 enfermeiros)
- *Cuidados dirigidos a problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado* (1 enfermeiro)
- *Consideram a morte como um processo natural* (1 enfermeiro)
- *Cuidados dirigidos ao fim de vida na promoção do conforto* (1 enfermeiro)
- *Cuidados dirigidos ao fim de vida no alívio da dor* (1 enfermeiro)
- *Cuidados dirigidos ao fim de vida na morte assistida* (1 enfermeiro)
- *Cuidados dirigidos para o autocuidado alimentar* (1 enfermeiro)
- *Cuidados que se dirigem para o alívio dos sintomas* (1 enfermeiro)

1.3. Percepção dos Enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição

A percepção da perspectiva que os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários têm acerca da necessidade de cuidados domiciliários na pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição, foi outra das temáticas que emergiu. Desta temática consta uma categoria: *existe a necessidade de prestar cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição*, que se subdividiu nas seguintes subcategorias: *promover a autonomia*, *monitorizar a situação*, *prevenir complicações*, *EPS à família*, *antecipar problemas*, *acompanhar a família* e *avaliar o reflexo de deglutição*, conforme indicado na figura 7.

Figura 7 - Percepção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição



Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*percepção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição*”.

Todos os enfermeiros entrevistados consideraram que *existe a necessidade de prestar cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição*, constituindo esta a única categoria desta área temática e que foi subdividida em várias subcategorias - *promover a autonomia, monitorizar a situação, prevenir complicações, EPS à família, antecipar problemas, acompanhar a família e avaliar o reflexo de deglutição.*

Três enfermeiros consideraram fundamental *promover a autonomia* referindo que é no domicílio, no contexto habitual da pessoa com Demência Avançada e sua família, que melhor se identificam as necessidades dos doentes com esta síndrome. Verbalizam também que há a necessidade de intervir desde os primeiros sinais de demência, nomeadamente na promoção da autonomia, estimulando a pessoa cognitivamente e fisicamente, inculcando a manutenção de rotinas, isto para que a fase avançada de demência seja retardada. Um dos enfermeiros refere que “(...) há coisas que o nosso cérebro é capaz de fazer de forma repetitiva (...) se a gente vai substituí-los em tudo a evolução da doença também vai ser mais rápida (...)” E3. Na fase da Demência Avançada aspetos como o levantar do leito ou o alimentar-se por via oral são identificados pelos enfermeiros como promotores da autonomia nesta fase de doença.

(...) no domicílio é fundamental quando as pessoas perdem a sua autonomia e a capacidade de deslocação, é fundamental e é importante porque é neste contexto que os profissionais se conseguem aperceber de toda a panóplia de necessidades de intervenção, quer a nível social, quer a nível de promoção dos autocuidados, quer ao nível das questões da prevenção de complicações da imobilidade, da capacidade de socialização e interação da pessoa com demência que normalmente em casa está facilitada, porque o melhor sítio para a pessoa estar é no seu contexto, o contexto que lhe é conhecido, que lhe é familiar e é onde se consegue trabalhar melhor a pessoa, porque é naquele contexto que apesar das alterações cognitivas que ele tem que ele reconhece, eu julgo que será fundamental para esse estágio, mas assim que há perda de autonomia (...) E1

(...) em termos de doença de Alzheimer (...) o erro principal da família é tentar substituir (...) em qualquer doente dependente, mas principalmente nas demências porque se eles não usam deixam de usar mais rápido. Normalmente as pessoas com demência acamam rapidamente porque não usam, não é, deixam de usar e depois esquecem-se, se não têm o mecanismo de andar, esquecem-se de andar (...) estes doentes não percebem o que lhes está a ser dito, se estão numa fase de Demência Avançada vai ser muito difícil eles recuperarem alguma coisa (...) E3

(...) o doente deve ser estimulado, eu penso que deve ser lembrado, perguntar se tem fome, mesmo que ele diga que não, nesta fase o estímulo é importante, e eu acho que a manutenção de rotinas nos doentes com demência é muito importante, porque (...) há coisas que o nosso cérebro é capaz de fazer de forma repetitiva (...) já vi com vários utentes (...) que eles nitidamente andam não porque sabem que têm que andar, mas porque têm aquilo como um ato automático, que ficou gravado, e eu acho que se for instituída num doente com demência uma rotina, eles são capazes de cumprir e quanto mais tempo conseguirem cumprir essa rotina melhor (...) se a gente vai substituí-los em tudo a evolução da doença também vai ser mais rápida, e com outros prejuízos que vêm atrás como a imobilidade (...) E3

(...) se me dissessem que vem para reabilitação, uma velhinha com demência, nós temos de intervir para manutenção, se é uma pessoa que ainda come pela mão dela, é tentar que ela não perda isso, se ela come pela boca, tentar que ela não perda isso, tentar que ela dê uns passinhos, o facto de ela levantar e andar um bocadinho sempre é mais

A necessidade de **monitorizar a situação** foi identificada por dois enfermeiros realçando que no domicílio, quando cuidam de pessoas com Demência Avançada e com alterações na deglutição procuram avaliar as causas destas perturbações.

Quanto à hipótese de colocar sonda, não é tomada sem a exclusão de outros fatores que condicionem a alimentação oral (por exemplo a estase gástrica). Além disso procuram averiguar o resultado do uso de estratégias de alimentação oral quer seja através do uso de seringas de alimentação ou de espessantes, antes de ponderar a colocação de sondas.

Outra necessidade mencionada por três enfermeiros é a de **prevenir complicações** realçando a importância de se impor uma atividade domiciliária que valorize a vertente preventiva e que intervenha não só na fase Avançada de Demência. É referido que se os cuidados de enfermagem interviessem precocemente seriam minimizados os riscos inerentes ao compromisso da deglutição ou da mobilidade, simultaneamente também os cuidadores enfrentariam menos dificuldades nos cuidados e sentir-se-iam mais capazes e confiantes.

benéfico do que estar o dia todo parada ou numa cama, a maior parte deles estão restritos a uma cama, nem os levantam (...) E3

(...) nós normalmente, eu pelo menos pessoalmente nunca tomo uma decisão de entubar assim, porque deixa de comer (...) há pessoas que fazem estases, eu acho que nós somos uma máquina muito bem concebida, se a pessoa começa a não ter apetite para comer, a não lhe apetecer comer, abrir a boca para comer, é porque alguma coisa se passa. Recusa alimentar tem muito que se lhe diga, uma coisa é ele recusar, porque estou zangada com o meu familiar, recuso-me agora com a nora ou com uma filha, porque estou de birra e resolvo não comer não é? Nas demências às vezes também acontece muito isto, mas depois passa não é (...) E3

(...) temos claro de verificar se precisa de sonda, embora na maioria dos casos as coisas corram bem e não precisam de ser entubados. Mas nós primeiro avaliamos o caso. Quando dizem, “ele não come”, nós temos de ver, se realmente não come ou se o problema está na parte da deglutição. Nós primeiro tentamos sempre com a seringa, depois quando há aqueles problemas que se engasga muito, usamos os espessantes, antes de passar logo para a entubação (...) E5

(...) valorizamos muito a atividade domiciliária curativa e não a preventiva e se começássemos a intervir nestas pessoas precocemente teríamos muito menos complicações numa Demência Avançada, conseguiríamos minimizar os riscos de um compromisso na deglutição, os riscos no compromisso da mobilidade, conseguíamos ter e mesmo manter uma família capaz, competente nos cuidados, organizada, uma vez que é uma doença crónica, uma vez que vai avançar, devíamos ter uma atitude mais preventiva (...) E1

(...) assim que há um diagnóstico de demência, tem que haver toda uma intervenção de enfermagem no sentido de preparar a família para a desorientação, para as alterações físicas que podem vir (...) E1

(...) a pessoa tem de estar bem, não adianta nada, eu estar enfartada ou mal disposta com alguma coisa que comi antes, e depois pode ser mais prejudicial para a pessoa estar a comer de propósito e depois vomitar ou fazer uma aspiração e ter outros problemas do que não comer e estar e estar dias sem comer (...) E3

(...) vejo na intervenção do cuidador que necessitava dos cuidados do enfermeiro mais cedo (...) E7

A maioria dos enfermeiros consideram que a *EPS à família* é uma necessidade básica para a prestação de bons cuidados a pessoas com Demência Avançada e com alterações da deglutição no domicílio. A necessidade de Educação para a Saúde na família/cuidadores de pessoas com Demência segundo os enfermeiros abrange várias vertentes e deve ser iniciada o mais precocemente possível. A sensibilização para as alterações cognitivas e físicas que advêm da síndrome demencial e os cuidados inerentes às dependências (como é o caso dos levantes ou das mobilizações), quanto às alterações na deglutição os enfermeiros sobressaem que os familiares solicitam o ensino de estratégias relacionadas com a prevenção da aspiração de alimentos nomeadamente na preparação, quantidade e administração da dieta.

Outro fator indicado para a eficácia dos ensinamentos é a relação criada entre o enfermeiro e a família/cuidador.

(...) a explicação de técnicas para uma alimentação mais segura (...) evitar a aspiração de alimentos, isso é feito com alguma regularidade (...) E2

(...) para um profissional às vezes é preciso chamar os prestadores de cuidados um bocado à razão, porque o doente não faz as coisas por querer, mas o primeiro impacto que a família tem é que está a fazer isto porque eu não gosto, não têm noção que é mesmo pela demência (...) E3

(...) outra coisa é o doente estar mal disposto, e a gente está a forçar, e é isto que às vezes o cuidador tem dificuldade em perceber, é que como ele fica doente e mal disposto, como tem uma demência, não sabe dizer o que tem, e às vezes é preciso esperar um dia ou dois ou uma semana, e ele não vai morrer de fome ou não vai ter grandes danos se ficar uns dias sem comer, vai-se tentando que ele beba, também se não beber não é por aí, e vamos avaliando e tem-se de vigiar, e essas pessoas normalmente voltam outra vez a comer, só se houver um caso assim mesmo muito complicado (...) E3

(...) muitas vezes numa fase inicial pedem-nos estratégias para alimentar, como é que fazem para não se engasgar (...) tem muito a ver com a imagem que têm do enfermeiro e a relação já criada com o enfermeiro (...) neste contexto a grande maioria dos cuidadores aceitam e acatam muito bem as orientações e os ensinamentos que nós vamos fazendo, claro que há sempre algumas situações em que são um bocado mais renitentes (...) a importância da nossa atuação é claramente imprescindível, até porque muitas das vezes os cuidadores, são cuidadores informais e mesmo os familiares não têm conhecimento de como fazer os levantes, nas mobilizações, que estratégias é que vão usar (...) E7

(...) necessitam muito, porque eles não estão preparados para que eles não se alimentem, ficam preocupados porque não estão a comer não é, e eles precisam muito desse apoio no domicílio para tentarem alimentá-los da melhor forma (...), de tentar arranjar estratégias para que eles se alimentem, ou o pouquinho que se alimentem pode ser o suficiente, é uma pessoa que já não está dinâmica e assim e o pouquinho que eles vão comendo é o suficiente, mas a família não está preparada para que eles não comam (...) E8

(...) necessitam, na alimentação, senão vai ser só sopa passada, de manhã, ao meio-dia e à noite, claro que sim (...) E9

Antecipar problemas foi outra necessidade mencionada por um enfermeiro, nomeadamente para a prevenção do risco de quedas ou de úlceras de pressão que podem ocorrer mesmo antes da dependência física total.

(...) de forma a retardar também e a trabalhar o processo de demência (...) isto para minimizar riscos, riscos de queda, riscos de úlceras, riscos que podem surgir ainda antes da dependência física total, ainda antes de ocorrer síndrome de desuso, ou da pessoa estar alectoada (...) E1

A necessidade de acompanhar a família é expressa por um enfermeiro, visto que a evolução da Demência é um processo difícil, desgastante e que exige cuidados de enfermagem ao longo de todas as fases.

(...) para que a pessoa e a família possa estar presente nesse processo que é muito difícil para a família também (...) eu julgo que toda a intervenção dos enfermeiros tem de começar muito antes e é aí que nós estamos a falhar, esta é uma necessidade para as famílias e utentes (...) E1

Um enfermeiro refere que avaliar o reflexo de deglutição corresponde a uma necessidade experienciada pela pessoa com Demência Avançada no domicílio e que exige uma avaliação de enfermagem frequente.

(...) sim (...) nós enquanto ECCI temos este tipo de experiências com alguma frequência, nós testamos o reflexo de deglutição, quer quando fazemos a primeira avaliação quer nas avaliações subsequentes (...) E2

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 9) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “Perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição”.

Quadro 9 - Perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição

Enfermeiros	Perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição						
	Categorias						
	Existe a necessidade de prestar cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição						
	Promover autonomia	Monitorizar situação	Prevenir complicações	EPS à família	Antecipar problemas	Acompanhar família	Avaliar o reflexo da deglutição
E1	×		×		×	×	

E2				×			×
E3	×	×	×	×			
E4							
E5		×					
E6							
E7			×	×			
E8				×			
E9				×			
Total de enf./ Porcentagem (≈)	2 22%	2 22%	3 33%	5 56%	1 11%	1 11%	1 11%

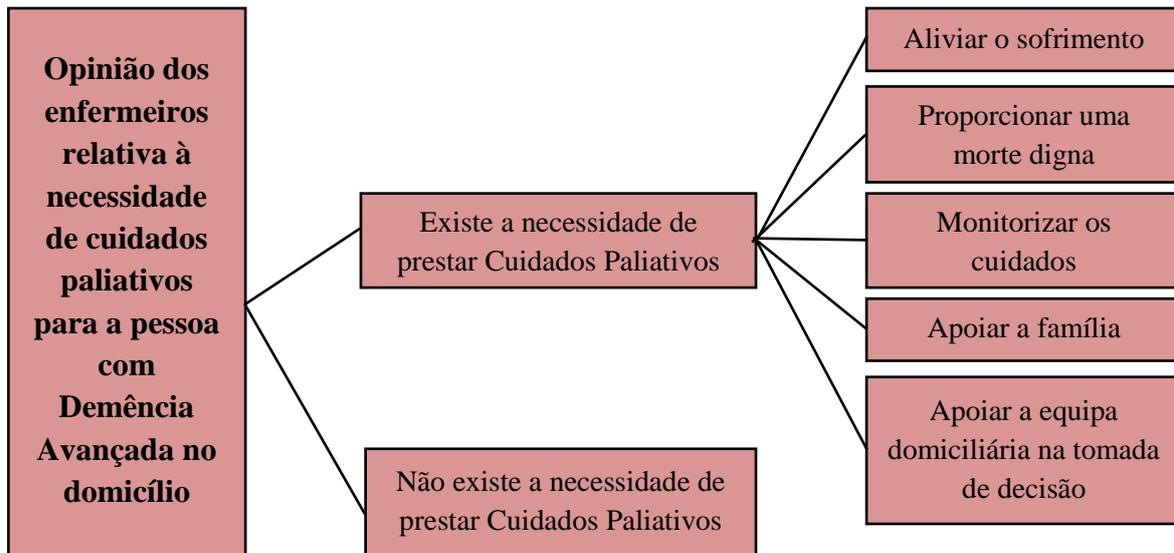
O quadro 9 demonstra que todos os enfermeiros entrevistados consideram que *existe a necessidade de prestar cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição*. Ainda em relação a esta categoria e especificando em função das subcategorias pode-se observar que os enfermeiros consideram que existe a necessidade de:

- EPS à família (5 enfermeiros)
- Prevenir complicações (3 enfermeiros)
- Promover a autonomia (2 enfermeiros)
- Monitorizar a situação (2 enfermeiros)
- Antecipar problemas (1 enfermeiro)
- Acompanhar a família (1 enfermeiro)
- Avaliar o reflexo de deglutição (1 enfermeiro)

1.4. Opinião dos enfermeiros relativa à necessidade de Demência Avançada para a pessoa com Demência Avançada no domicílio

Após a análise das entrevistas realizadas denota-se que os enfermeiros verbalizaram as suas opiniões relativamente à necessidade de Demência Avançada na pessoa com Demência Avançada no domicílio. Dos seus discursos emergiram duas categorias: *Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos* (aliviar o sofrimento, proporcionar uma morte digna, monitorizar os cuidados, apoiar a família, apoiar a equipa domiciliária na tomada decisão e proporcionar conforto – subcategorias) e *não existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos*, conforme indicado na figura 8.

Figura 8 - Opinião dos enfermeiros relativa à necessidade de Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio



Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*Opinião dos enfermeiros relativa à necessidade de Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio*”.

A grande maioria dos enfermeiros considera que *existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos à pessoa com Demência Avançada no domicílio*, constituindo esta uma categoria que foi parcelada nas subcategorias que se seguem: *aliviar o sofrimento*, *proporcionar uma morte digna*, *monitorizar os cuidados*, *apoiar a família*, *apoiar a equipa domiciliária na tomada de decisão* e *proporcionar conforto*. Um dos enfermeiros expressou que existe a necessidade de Cuidados Paliativos para *aliviar o sofrimento*, incluindo a necessidade de antecipar os problemas para possibilitar o controlo sintomático no domicílio, prevenindo idas evitáveis aos Serviços de Urgência.

(...) sentimos muito esta falta, não tanto no autocuidado alimentar, mas nomeadamente no aporte medicamentoso, não é, no controlo sintomático dos utentes, porque as coisas não funcionam, tem de ser naquele momento, e nós temos de prever o que vai acontecer e de alguma forma agilizar antes, mas nem sempre isto é possível e as pessoas acabam por ir à urgência por estarem descontroladas e é o pior sítio que os doentes vão (...) E1

<p>Na opinião de dois enfermeiros, os Cuidados Paliativos na pessoa com Demência Avançada no domicílio são necessários para <u>proporcionar uma morte digna.</u></p>	<p>(...) dar resposta às situações de agonia, às situações de fim de vida, de últimos dias (...) E1</p> <p>(...) pode-se enquadrar, sim enquadra-se muito bem, é uma doença progressiva, incurável e neuro degenerativa (...) E9</p>
<p><u>Monitorizar os cuidados</u> é na opinião de um enfermeiro outra necessidade sentida, expressando que o ideal seria que houvesse uma Equipa de Cuidados Paliativos que acompanhasse a pessoa com Demência Avançada no domicílio e que essa mesma Equipa se responsabilizasse pela formatação, monitorização e revisão do plano de cuidados.</p>	<p>(...) o ideal era que a própria instituição tivesse uma equipa que pudesse de forma autónoma ir ao domicílio formatar, monitorizar e ela própria voltar a rever o plano de tratamento, nós estamos a ser os executores de alguém que toma a decisão mas que não está à beira do doente e nesse aspeto temos ainda muito a trabalhar mesmo (...) E2</p>
<p>Para um enfermeiro dos Cuidados de Saúde Primários, o tempo que têm para a prestação de cuidados domiciliários é limitado, ensinando apenas o essencial, enquanto que as equipas dirigidas para os Cuidados Paliativos teriam mais disponibilidade para <u>apoiar a família.</u></p>	<p>(...) nós ensinamos o básico, não é, eu diria o essencial, mas este tipo de equipas ajuda muito, porque vão lá e se for preciso estar lá duas horas com a família porque precisa, eles estão duas horas, e nós, por muito que queiramos, temos o tempo limitado, e por isso é importante este tipo de equipas e ainda bem que temos (...) E5</p>
<p>Para um enfermeiro, os Cuidados Paliativos seriam necessários para <u>apoiar a equipa domiciliária na tomada de decisão,</u> considerando que por vezes os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários sentem-se indecisos nas atitudes a tomar como é o caso da colocação ou não de sonda.</p>	<p>(...) eu penso que sim, que seria muito útil. O fato de haver mais apoio seria sempre uma mais valia principalmente para os utentes porque nós às vezes ficamos na dúvida se por exemplo, no caso da sonda, se se deve colocar ou se não se deve colocar, se será o mais benéfico para o utente naquele momento (...) E6</p>
<p>De acordo com um enfermeiro os Cuidados Paliativos são necessários para <u>proporcionar conforto</u> à pessoa com Demência Avançada no domicílio.</p>	<p>(...) onde todos os cuidados de conforto devem ser proporcionados (...) E4</p>
<p>Nesta área temática emergiu ainda a categoria: <u>não existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos.</u> Para um enfermeiro, no contexto domiciliário, e sobretudo nas fases iniciais de</p>	<p>(...) a nível de contexto domiciliário, numa fase inicial, enquanto as famílias não percebem a dinâmica da doença, não é possível obtermos isso, não é? E depois lá está ainda não há essa sensibilidade para incluir o doente com Demência Avançada no paliativo, eu acho que ainda estamos muito virados para o paliativo associado a neoplasias, está muito enraizada essa ideia. Se dizem “está em Cuidados Paliativos”, ah então tem uma</p>

demência, ainda não existe a sensibilidade para considerar as pessoas com demência como “doentes paliativos”. neoplasia, esta é a ideia que vem. O doente com demência ainda não o vejo muito incluído nessa fase (...) E4

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 10) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “Opinião dos enfermeiros relativo à necessidade de Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio”.

Quadro 10 - Opinião dos enfermeiros relativo à necessidade de Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio

Enfermeiros	Opinião dos enfermeiros relativo à necessidade de Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio						
	Categorias						
	Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos						Não existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos
	Aliviar sofrimento	Proporcionar uma morte digna	Monitorizar os cuidados	Apoiar família	Apoiar equipa domiciliária na tomada de decisões	Proporcionar conforto	
E1	×	×					
E2			×				
E3							
E4						×	×
E5				×			
E6					×		
E7							
E8							
E9		×					
Total de enf./ Porcentagem (≈)	1 11%	2 22%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%

O quadro 10 demonstra que relativamente à opinião dos enfermeiros sobre a necessidade de Cuidados Paliativos na pessoa com Demência Avançada, os entrevistados consideram que:

- *Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos para proporcionar uma morte digna* (2 enfermeiros)

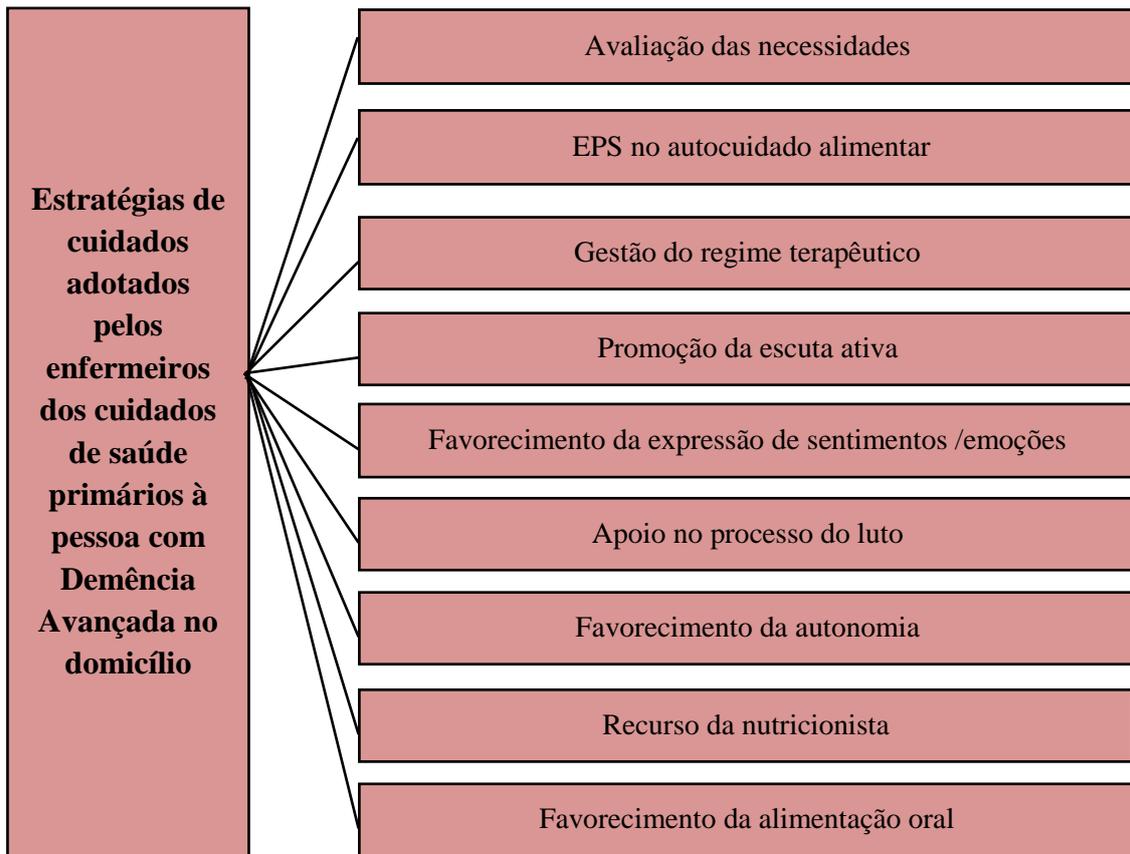
- *Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos aliviar o sofrimento* (1 enfermeiro)
- *Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos para monitorizar os cuidados* (1 enfermeiro)
- *Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos para apoiar a família* (1 enfermeiro)
- *Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos para apoiar a equipa domiciliária na tomada de decisão* (1 enfermeiro)
- *Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos para proporcionar conforto* (1 enfermeiro)
- *Não existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos* (1 enfermeiro)

1.5. Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio

Em contexto domiciliário os cuidadores/familiares enfrentam várias dúvidas e preocupações relativamente à prestação de cuidados, nomeadamente quando a pessoa cuidada se encontra numa fase avançada de demência. A esta fase de doença estão inerentes cuidados associados à dependência, gestão do regime terapêutico, comorbilidades, alterações na deglutição e diversas complicações de saúde inerentes ao estado de doença. Todas estas alterações são muito desgastantes para os cuidadores/familiares, tanto a nível físico como psicológico. Para atenuar estas situações os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários consideram que é fundamental o uso de estratégias que favoreçam o bem-estar dos cuidadores/familiares assim como da pessoa com Demência Avançada.

Os enfermeiros referem várias estratégias adotadas no cuidado à pessoa com Demência Avançada no domicílio. Dos seus relatos emergiram nove categorias: *avaliação das necessidades, EPS no autocuidado alimentar, gestão do regime terapêutico, apoio familiar, promoção da escuta ativa, favorecimento da expressão de sentimentos/emoções, apoio no processo do luto, favorecimento da autonomia, recurso da nutricionista e favorecimento da alimentação oral*, conforme indicado na figura 9.

Figura 9 - Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - *“Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio”*.

Para três enfermeiros a **avaliação das necessidades** é importante para a definição das estratégias a adotar no cuidado à pessoa com Demência Avançada no domicílio. Neste sentido, e mais concretamente no autocuidado alimentar, os enfermeiros referem que averiguam o reflexo de deglutição para verificar a pertinência da manutenção da sonda, relatando que a necessidade de sonda por vezes existe quando há agudização do estado da pessoa, porém se o seu estado geral melhorar e a pessoa conseguir deglutir, a sonda é removida; não havendo portanto um caráter definitivo quando se coloca uma sonda, mas sucessivas reavaliações. É ainda referido que os familiares dão muita importância à alimentação, e que quando a pessoa com Demência Avançada “*deixa de comer*”, é solicitada ajuda, sendo que o enfermeiro deve intervir avaliando as necessidades.

A maioria dos enfermeiros consideram que a **EPS no autocuidado alimentar**, é fundamental sobretudo porque os cuidadores devem ser informados sobre os cuidados e as estratégias que devem utilizar na pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição. Segundo os enfermeiros, são ensinadas várias estratégias aos familiares/cuidadores que devem ser utilizadas na alimentação da pessoa com demência avançada nomeadamente, a utilização de alimentos que o pessoa anteriormente gostava, o modo de preparação, consistência,

(...) nas famílias o mais importante é: se a pessoa come é porque está tudo bem, quando deixa de comer já há algum problema grave, e então tem-se de tratar (...) E5

(...) tento ver se tem o reflexo da deglutição e tento retirar a sonda e por vezes acabamos mesmo por retirar (...) E6

(...) muitas das vezes, o fato de realizar a entubação nasogástrica, não significa que tem de ser definitiva (...) não tem de ser para sempre, quer dizer não vamos pôr e a partir de agora não se retira nunca mais (...) é normal que às vezes tenham agudizações do seu estado, e nessas fases haja uma maior necessidade da sonda (...) E7

(...) a qualquer momento pode deixar de ser necessária (a sonda) e a nossa maior preocupação é sempre a hidratação, não é, é a dificuldade ou a disfagia para líquidos, que ocorre normalmente mais precocemente e esta é sempre a nossa preocupação, é a questão da hidratação (...) E7

(...) temos que ir informando que as pessoas têm que ir buscar os alimentos que as pessoas gostavam, de que se numa refeição comem, se na outra não comem provavelmente depois a pessoa faz uma compensação (E1)

(...) nós temos depois de partir para a explicação de técnicas para uma alimentação mais segura, técnicas posicionais normalmente e depois para as alterações da consistência e recomendações técnicas que se tem de dar ao prestador de cuidados ou familiar (...) E2

(...) as pessoas têm de perceber que não podem impôr, elas têm de tentar perceber e ter um leque de quais eram os gostos das pessoas e o que gostavam à um mês pode não ser o que gostam agora, porque há medicação que altera o paladar, que altera os gostos e as pessoas esquecem-se disso, esquecem-se (...) E3

(...) acho que não se deve desistir de dar de comer pela boca (...) não tendo o reflexo de deglutição muito comprometido, existem as dietas pastosas e depois eu digo muitas vezes isto aos cuidadores: “não pode comer

diversificação, quantidade e fracionamento de dieta administrada, o uso de colheres mais pequenas (por exemplo as de sobremesa em vez das de sopa), o uso de espessantes/gelatinas e as técnicas posicionais adequadas à alimentação da pessoa para a prevenção da aspiração de alimentos. São ainda alertados os familiares/cuidadores para a importância da hidratação e para os possíveis sinais de desidratação.

com uma colher de sopa, come com uma colher de sobremesa” (...) E3

(...) nós temos de ensinar a família que pode dar uma quantidade de nutrientes necessária numa pequena quantidade de comida, é preciso é pôr as coisas corretas (...) E3

(...) nós dizemos que melhorando pode dar-lhe coisas assim sólidas, um bocadinho de iogurte e vá experimentado e se começar a comer e a engolir então deve continuar (...) E5

(...) normalmente vamos informando a família que existem os espessantes, que existe a possibilidade de dar a comida mais fracionada, mais mole para ser mais fácil de deglutir, e para ter o cuidado de evitar engasgamentos e assim (...) E6

(...) se a sonda é para retirar dizemos sempre para prestarem atenção e hidratarem e estarem atentos aos sinais de possível desidratação (...) E7

(...) devem diminuir provavelmente a quantidade de alimentos ou de calorias que as pessoas ingerem porque a necessidade fica reduzida (...) E7

(...) os ensinamentos na diversificação alimentar, se puseram carne ou peixe é uma sorte, porque normalmente a maior parte não come, é verdade. Na diversificação alimentar principalmente e dar ideias, ideias simples que escapam e que se tornam importantes, na consistência, na hidratação, porque por exemplo não se lembram da gelatina, que é uma coisa simples e é mais fácil para eles mastigarem, os gostos e na quantidade (...) E9

Três enfermeiros abordam a **gestão do regime terapêutico** relatando que por vezes os utentes estão hipermedicados e/ou não reagem de igual modo em função do fármaco. Referem ainda que a estratégia pode passar por averiguar a possibilidade de passar alguns fármacos para SOS's e sensibilizar os familiares/cuidadores para este facto, ensinando o modo de gestão dos mesmos.

(...) gestão do regime terapêutico (...) E1

(...) há doentes hipermedicados (...) e depois há medicamentos que às vezes não funcionam muito bem, tudo bem se numa fase o doente está agitado, quer fugir, e até tem um índice de massa corporal que aguarde uma carga medicamentosa elevada, tudo bem, mas se o doente começa a ficar mais debilitado, temos de pensar se realmente é a evolução da doença ou se é a hipermedicação, muitas vezes é a hipermedicação. A risperidona por exemplo tem um efeito diferente conforme os utentes (...) E3

(...) se há medicação como o risperdal e outras medicações que se pode dar em SOS, eu acho que se devia explicar assim, “olhe, o doente já passou por aquela fase de euforia e agora o doente serenou”, eu acho que se devia passar algum tipo de fármacos para SOS, para quando o doente voltar a precisar, e dizer à família “este fármaco a partir de agora passa a dar só se o doente agitar, gritar de noite ou falar sozinho” (...) E3

	<p>(...) se o utente não come uma refeição, estão logo a ligar, é logo, e depois dizem “se não come não toma a medicação” e depois tomar medicação sem comer: Deus me livre é um problema enorme, e às vezes os doentes até estão hipermedicados, que nem era preciso tanta medicação e as pessoas às vezes esquecem-se que um anti-hipertensor numa pessoa que tenha uma vida ativa, que tenha consciência dos problemas da vida, é que faz subir as tensões muitas vezes (riso), agora numa Demência Avançada (encolhe os ombros) (...) E3</p> <p>(...) também é preciso a gestão da medicação (...) E7</p>
<p>A <i>promoção da escuta ativa</i>, é outra estratégia expressa por dois enfermeiros, referindo que é deste modo que são alertados para as alterações da pessoa com Demência Avançada no domicílio, nomeadamente em relação à prostração, à redução da ingestão alimentar ou às alterações na deglutição. É ainda acrescentado que quando lhes é verbalizado pelo cuidador/familiar alguma alteração no doente, esta deve ser valorizada, visto que quem conhece melhor o doente é o cuidador/familiar.</p>	<p>(...) escutando o prestador de cuidados quer da primeira avaliação que nós fazemos que nos alertem para alterações na deglutição (...) E2</p> <p>(...) às vezes também caímos no erro como profissionais, de não acreditar naquilo que a família diz, nós temos de vivenciar as coisas como o utente, mas como profissionais temos de perceber um bocadinho os dois lados, porque uma coisa é o cuidador dizer, e ninguém melhor do que ele (o cuidador) conhece aquela pessoa, e se ele diz que doente está mais prostrado, ou está pouco reativo, ou está diferente, ou deixou de comer, ou come menos, temos de acreditar porque isso não é normal (...) acho que às vezes não temos em consideração e acho que relativizamos, eu acho que quando nos dizem que o doente está diferente, nós temos de ver se realmente é ou se não é (...) E3</p>
<p>Para um enfermeiro o <i>favorecimento da expressão de sentimentos/emoções</i> da família/cuidadores, quer no domicílio, quer nas consultas de vigilância constitui uma estratégia utilizada pelos enfermeiros para o esclarecimento de dúvidas que vão surgindo.</p>	<p>(...) estamos com as famílias, deixamos as famílias à vontade e elas qualquer dúvida que tenham perguntam e nas consultas que nós fazemos de vigilância também vamos reforçando (...) E5</p>
<p>O <i>apoio no processo do luto</i>, preparando a família/cuidador para o declínio do estado da pessoa com Demência Avançada e para a morte constitui uma estratégia relatada por um enfermeiro.</p>	<p>(...) preparar o luto, preparar as pessoas para o que vai acontecer (...) E5</p>
<p>O <i>favorecimento da autonomia</i> é mencionada por um enfermeiro relatando que utiliza estratégias para sensibilizar os</p>	<p>(...) em relação ao comer pela própria mão, nós achamos muito mal as pessoas dizerem “ai eles sujame-se”, acho que devem deixar primeiro o doente comer até onde ele conseguir e depois se ele se esquecer ou ficar parado, aí, incentivar (...) E3</p>

familiares/cuidadores para o estímulo da autonomia na alimentação e na mobilidade da pessoa com demência.

(...) às vezes nos acamados “você deixa de andar com a sua mãe, não quer que andemos com ela porque paradinha está melhor, então muito bem, a sua mãe fica paradinha e depois você experimente estar um dia deitada naquela cama, deite-se você na cama articulada um dia sem se mexer, vai ver ao fim do dia como se sente o seu corpo”. Às vezes também temos de usar estratégias para as pessoas, tentarem perceber (...) E3

Atendendo que na pessoa com Demência Avançada estão inerentes alterações na deglutição e por vezes recusa alimentar, um enfermeiro refere como estratégia de cuidados adotada o **recurso da nutricionista**.

(...) pedimos apoio à nutricionista (...) apoio informal (...) E9

Um enfermeiro refere que são utilizadas todo o tipo de estratégias para o **favorecimento da alimentação oral**, sendo a utilização de sonda o último recurso, acrescentando que “(...)mesmo quando vêm com sonda do hospital a indicação é para manter a via oral (...).” E4

(...) muito raramente me pressionam sonda, percebes, tentamos todas as estratégias possíveis e imaginárias para o doente comer, muito raramente me pressionam para a sonda, mesmo até em contexto de lar, é sempre a última opção, percebes, é sempre a última coisa que se faz, é entubar o doente, e mesmo quando vêm entubados do hospital a indicação é para manter a via oral (...) E4

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 11) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio”.

Quadro 11 - Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio

Enfermeiros	Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio									
	Categorias									
	Avaliação das necessidades	EPS no autocuidado alimentar	Gestão do regime terapêutico	Promoção da escuta ativa	Favorecimento da expressão de sentimentos/emoções	Apoio no processo de luto	Favorecimento da autonomia	Recurso da nutricionista	Favorecimento da alimentação oral	
E1		×	×							
E2		×		×						
E3		×	×	×			×			
E4									×	
E5	×	×			×	×				
E6	×	×								
E7	×	×	×							

E8									
E9		×						×	
Total de enf./ Porcentagem (≈)	3 33%	7 78%	3 33%	2 22%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%

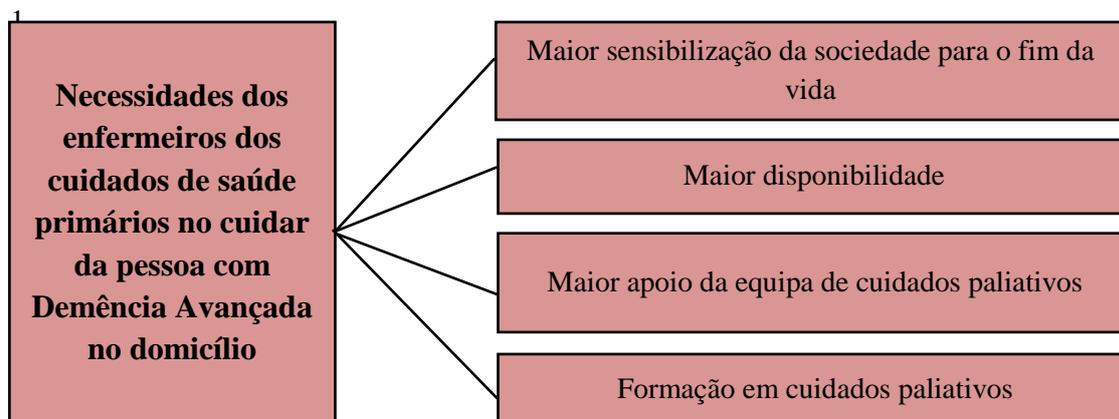
O quadro 11 demonstra que os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários adotam as seguintes estratégias no cuidado à pessoa com Demência Avançada no domicílio e implicitamente aos seus familiares/cuidadores:

- *EPS no autocuidado alimentar* (7 enfermeiros)
- *Avaliação das necessidades* (3 enfermeiros)
- *Gestão do regime terapêutico* (3 enfermeiros)
- *Promoção da escuta ativa* (2 enfermeiros)
- *Favorecimento da expressão de sentimentos/emoções* (1 enfermeiro)
- *Apoio no processo do luto* (1 enfermeiro)
- *Favorecimento da autonomia* (1 enfermeiro)
- *Recurso da nutricionista* (1 enfermeiro)
- *Favorecimento da alimentação oral* (1 enfermeiro)

1.6. Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio

Os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários identificam várias necessidades com as quais se deparam nos cuidados à pessoa com Demência Avançada no domicílio. Neste sentido surgiram, relativamente a esta área temática quatro categorias: *maior sensibilização da sociedade para o fim de vida, maior disponibilidade e maior apoio da equipa de Cuidados Paliativos e formação em Cuidados Paliativos*, conforme indicado na figura 10.

Figura 10 - Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio*”.

Para dois enfermeiros a ***maior sensibilização da sociedade para o fim de vida*** é uma necessidade sentida no cuidado à pessoa com Demência Avançada, uma vez que “(...) a morte, a doença, o sofrimento são tabus (...)” E1. Os enfermeiros acrescentam ainda que é fundamental investir na educação e sensibilização da sociedade no que se refere às alterações alimentares existentes sobretudo nas fases avançadas de doença e de fim de vida.

(...) a morte, a doença, o sofrimento são tabus, e começa por aí, mais do que colocar sonda ou não colocar, tem de haver uma atividade formativa de educação das pessoas na saúde e na doença, se não, não vamos a lado nenhum e os problemas vão continuar e vai passando o tempo e os problemas vão ser sempre os mesmos (..) E1

(...) as pessoas com demência são pessoas que nunca comem muito, muitas vezes o problema está nas comorbilidades, nas patologias que estão associadas à demência, e às vezes as pessoas têm muita dificuldade e às vezes nas próprias patologias oncológicas há um pavor muito grande na sociedade, comer é fundamental, é básico (...) E3

(...) as pessoas fazem um tabu enorme da palavra e dos Cuidados Paliativos (...) nas demências (...) o que mais me assusta enquanto técnica e pessoa é o estigma (...) E3

Maior disponibilidade é mencionada por três enfermeiros como uma necessidade que se apresenta para a prestação de cuidados à pessoa com Demência Avançada no domicílio. Os enfermeiros E1 e E2 referem-se à falta de resposta da ECCI para todos os casos que à

(...) a equipa não tem resposta para dar, não tem capacidade de resposta para todas as situações crónicas, e o que acontece é que chegam estes utentes que se enquadram no modelo de Cuidados Paliativos numa fase aguda e que não é a fase ideal para trabalhar estas questões de uma imensa profundidade, complexidade com as famílias (...) E1

(...) nós não estamos a alcançar toda a gente que precisava, não é, e provavelmente até há situações que precisavam de ser referenciadas, só que, ou por

priori necessitariam dos seus cuidados e acompanhamento, este fator deve-se fundamentalmente à falta de vagas. Também demarcam que quando os doentes chegam à ECCI normalmente estão numa fase aguda de doença, sendo que as famílias precisam de um acompanhamento precoce para uma melhor compreensão das possíveis complicações e dos cuidados associados à evolução da própria doença. No caso das USF's, um enfermeiro refere que nos feriados ou nos fins-de-semana «prolongados», a falta de tempo é maior, ressaltando, no entanto que “(...) tentamos sempre certificarmo-nos que a pessoa não fica desamparada (...)” E7.

Para cinco enfermeiros é necessário maior **apoio da equipa de Cuidados Paliativos**. É referido pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários que faz falta apostar nos Cuidados Paliativos e que estes devem ser iniciados desde o diagnóstico de demência. É ainda relatado que há a necessidade de uma Equipa de Cuidados Paliativos que de forma autónoma e presencial atue no domicílio. É também abordado que o facto de haver profissionais com formação especializada em Cuidados Paliativos se torna uma mais valia para a equipa de Cuidados de Saúde Primários tanto para o enriquecimento da sua prática como para os benefícios inerentes aos doentes.

não haver vagas de forma persistente (...) a Unidade de Saúde Familiar acaba por não referenciar alguns casos que até beneficiariam de ser referenciados (...) E2

(...) nós esforçamo-nos muito para que (a falta de tempo) não atrapalhe, não é, mas tem alturas que são mais complicadas do que outras, não é, tem fases (...) temos alturas muito específicas, alturas do Natal ou quando os fins de semana são maiores, mas nós por norma tentamos sempre certificarmo-nos que a pessoa não ficam desacompanhada, nem sempre pudemos garantir a 100% (...) E7

(...) há uma grande proximidade em termos físicos à equipa hospitalar de acesso quer aos fármacos, quer aos dispositivos que são necessários para os doentes, mas o ideal era que a própria instituição tivesse uma equipa que pudesse de forma autónoma ir ao domicílio (...) E2

(...) o que nos falta mesmo é apostar nos paliativos e as pessoas perceberem que paliativo é desde o momento que temos o diagnóstico de uma demência (...) E3

(...) apoio da equipa especializada em Cuidados Paliativos (...) E4

(...) nunca ninguém é dono de todo o conhecimento, portanto às vezes ter pontos de vista, a perceção e os conhecimentos de outros profissionais só enriquece a nossa prática e só nos faz evoluir, é assim, eu acho que faz todo o sentido (...) a ajuda de alguém especializado e cujos conhecimentos nessa área estão mais diferenciados é uma mais valia, isso nem se coloca a questão (...) se queremos prestar um serviço melhor, acho que no fundo é isso que se pretende (...) E7

(...) tinha um senhor com um tumor cerebral, ainda jovem (...) foi uma situação complicada e só mesmo contactando o IPO é que conseguimos que o senhor tivesse medicação adequada (...) E7

(...) na situação paliativa aí então tem de haver apoios, ou então os médicos (de família) têm de se sentir mais autónomos na questão da medicação (...)

Para três enfermeiros é necessária **formação em Cuidados Paliativos**, referindo “(...) *que tinha que haver enfermeiros com formação nas equipas de Cuidados de Saúde Primários (...)*” E3. É também referido que é necessária mais formação em Cuidados Paliativos não-oncológicos e ainda formação dirigida a outros profissionais de saúde, como é o caso dos médicos de família.

acho que podemos fazer mais, daí também a importância da ajuda de profissionais, com mais conhecimentos na área e especialidades nessa área (...) E7

(...) com uma equipa mais especializada nessa área, penso que ajudaria bastante (...) E8

(...) os Cuidados Paliativos precisariam se calhar de formação, de educação para a saúde, de preparação para as fases seguintes, mais à frente, que seriam se calhar paliativos mais intensivos (...) E3

(...) tinha que haver enfermeiros com formação nas equipas de Cuidados de Saúde Primários, porque a USF pede um técnico, porque a equipa intra-hospitalar é insuficiente, a ECCI mesmo que tenha pessoas com formação, não chega a toda a gente, não se consegue isso (...) E3

(...) ao nível da formação dos próprios profissionais, era necessária mais formação nessa área, porque a formação que existe em Cuidados Paliativos, é quase dirigida exclusivamente aos doentes oncológicos, portanto seria importante essa abordagem tanto nas demências como também nas doenças degenerativas (...) E6

(...) na situação paliativa aí então tem de então haver apoios, ou então os médicos (de família) têm de se sentir mais autónomos na questão da medicação (...) acho que podemos fazer mais, daí também a importância da ajuda de profissionais, com mais conhecimentos na área e especialidades nessa área (...) E7

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 12) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “*Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio*”.

Quadro 12 - Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio

Enfermeiros	Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio			
	Categorias			
	Maior sensibilização da sociedade para o fim da vida	Maior disponibilidade	Maior apoio da equipa de Cuidados Paliativos	Formação em Cuidados Paliativos
E1	×	×		

E2			×	
E3	×		×	×
E4			×	
E5		×		
E6				×
E7		×	×	
E8			×	
E9				
Total de enf./ Porcentagem (≈)	2 22%	3 33%	5 56%	2 22%

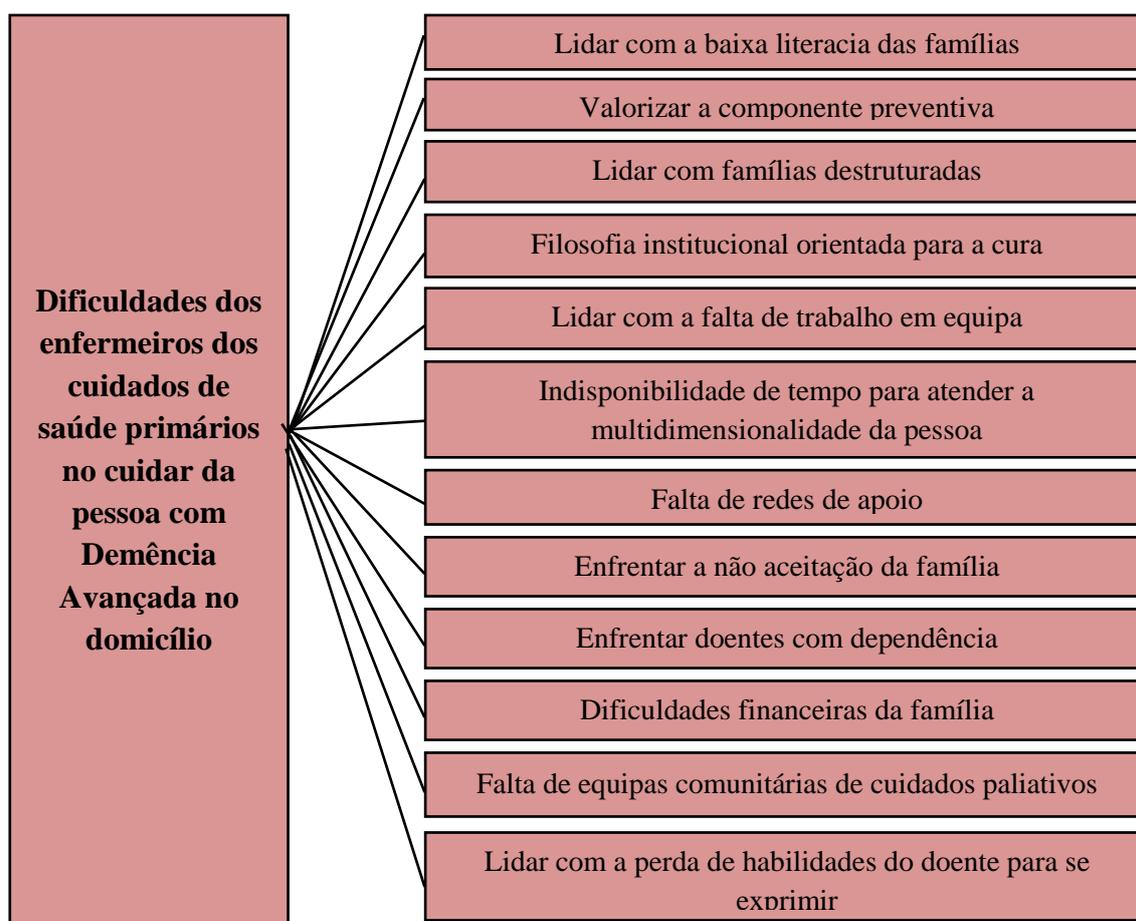
O quadro 12 demonstra que os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários relativamente ao cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio identificam as seguintes necessidades:

- *Maior apoio da equipa de Cuidados Paliativos* (5 enfermeiros)
- *Maior disponibilidade* (3 enfermeiros)
- *Formação em Cuidados Paliativos* (2 enfermeiros)
- *Maior sensibilização da sociedade para o fim de vida* (2 enfermeiros)

Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio

Os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários identificam várias dificuldades com as quais se deparam nos cuidados à pessoa com Demência Avançada no domicílio. Neste sentido emergiram, relativamente a esta área temática doze categorias: *lidar com a baixa literacia das famílias, valorizar a componente preventiva, lidar com famílias destruídas, filosofia institucional orientada para a cura, lidar com a falta de trabalho em equipa, indisponibilidade de tempo para atender a multidimensionalidade da pessoa, falta de redes de apoio, enfrentar a não aceitação da família, enfrentar doentes com dependência, dificuldades financeiras da família, falta de equipas comunitárias de Cuidados Paliativos e lidar com a perda da tomada de decisão do doente*, conforme indicado na figura 11.

Figura 11 - Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio*”.

Dois enfermeiros mencionam que *lidar com a baixa literacia das famílias* é uma dificuldade que vivenciam.

(...) o complicado que é o cuidado da pessoa com demência, o desgaste que é para a família, e que traz uma panóplia de complicações físicas, psicológicas e sociais gravíssimas. Acho que não há instrução familiar (...) E4

(...) agora a receptividade das pessoas que podem estar a olhar para nós e a dizer que sim, sim, sim mas depois aquilo passa (...) E9

Valorizar a componente preventiva, corresponde a outra categoria que emergiu. Para dois enfermeiros o facto da componente preventiva não ser valorizada acarreta uma dificuldade acrescida, devido ao aumento dos

(...) é que ainda valorizamos muito a atividade domiciliária curativa e não a preventiva e se começássemos a intervir nestas pessoas precocemente teríamos muito menos complicações numa Demência Avançada, conseguiríamos minimizar os riscos de um compromisso na deglutição, os riscos no compromisso da mobilidade, conseguiríamos ter e mesmo manter uma família capaz (...) E1

riscos de complicações causadas pela falta de capacitação dos familiares/cuidadores na fase Avançada de Demência. Também é enunciado a importância de se valorizar a fase inicial da demência para a família desfrutar do tempo que passam com o doente e de este “*poder escrever, ou expôr algo que quisesse (...) enquanto ele consegue ter alguma decisão sobre a sua vida (...).*” E3

(...) é preciso perceber-se que para ter bons serviços de saúde é preciso promoção e prevenção (...) E3

(...) quando a família acorda já é numa fase tal que se calhar deviam ter aproveitado o tempo que a pessoa ainda estava consciente, entre aspas, consciente não, mas com períodos de lucidez, para aproveitar aqueles momentos, até de se calhar o próprio doente poder escrever, ou expôr algo que quisesse (...) o principal problema é o tabu que a gente cria em relação às demências (...) porque se fosse conversada com a pessoa e sempre primeiro com a pessoa, com o utente, enquanto está lúcido, enquanto ele consegue ter alguma decisão sobre a sua vida, sobre o seu percurso de doença e de tratamento porque às vezes, dizer alguma coisa a um filho ou dizer alguma coisa é importantíssimo, porque depois as pessoas chegam a um ponto que já não sabem, e acho que a família também devia ser envolvida (...) E3

Para um enfermeiro uma dificuldade no cuidado à pessoa com Demência Avançada no domicílio é **lidar com famílias destruídas**.

(...) destruturação familiar no apoio ao idoso que é uma complicação (...) E1

Para dois enfermeiros uma dificuldade existente é **filosofia institucional orientada para a cura**, porque “ (...) as consultas e a organização do serviço no âmbito das Unidades de Saúde Familiar não está ainda devidamente preparada para esta atividade promocional e preventiva (...) E1 e “ (...) nos Cuidados de Saúde Primários (...) devemos lutar na promoção e na prevenção (...) ” E3

(...) as consultas e a organização do serviço no âmbito das Unidades de Saúde Familiar não está ainda devidamente preparada para esta atividade promocional e preventiva (...) E1

(...) devia haver era nos Cuidados de Saúde Primários e eu continuo a achar que devemos lutar na promoção e na prevenção, não é quando já está o problema instalado, porque nessa fase às vezes já não temos controlo, já não conseguimos fazer nada, acho que o nosso país peca muito por estarmos muito focados nos tratamentos, já quando o problema está instalado (...) E3

Para um enfermeiro outra dificuldade existente é **lidar com a falta de trabalho em equipa**, mencionando falhas de comunicação na equipa ou falta de apoio do médico de família, nomeadamente no controlo sintomático.

(...) foi a um domicílio, a um senhor que tinha ficado dependente à relativamente pouco tempo, então o médico de família já sabia, entretanto até a assistente social já sabia, quer dizer, só o enfermeiro é que ainda não tinha conhecimento que o utente já estava com alguma dependência (...) e só depois da visita com a assistente social é que a cuidadora manifestou «ah, e o enfermeiro, porque é que não veio cá mais cedo», não vim cá mais cedo porque não tinha conhecimento que havia necessidade da minha intervenção (...) quer dizer o enfermeiro é o último a saber, neste caso foi o último a saber e, pronto, aqui provavelmente foi uma falha de comunicação entre o médico de família e o enfermeiro como é óbvio (...) E7

(...) a colaboração da parte médica é muito importante principalmente, e até me refiro mais na questão da medicação para a dor etc., acho que aí é

	<p>que falha um pouco. (...) os cuidados não são todos como provavelmente deveriam ser. Isto às vezes depende muito também do clínico, depende muito do médico, porque é assim, às vezes tem haver com um outro apoio que eu acho que nem sempre sentimos, às vezes precisamos de sentir mais apoio por parte da equipa médica, e não sentimos. Nós por vezes tentamos ir um pouco mais além, fazemos um pouco mais pelo utente, mas precisamos de um apoio e aqui sinto um pouco falta disso. A gente diz: “precisa de aumentar a medicação” e aí sim às vezes podemos encontrar algumas dificuldades, mais nesse sentido (...) (E7)</p>
<p>De acordo com dois enfermeiros a <i>indisponibilidade de tempo para atender a multidimensionalidade da pessoa</i> apresenta-se como um entrave à prestação de cuidados no domicílio, visto que nas USF’s o tempo é limitado, porém acrescentam que nesses casos a colaboração da ECCI ajuda a minimizar esta dificuldade.</p>	<p>(...) nós temos aquele tempo e tentamos dar o nosso melhor não é, tentamos ensinar as famílias, mas não temos às vezes a disponibilidade de ir lá e estar com a pessoa, uma hora, duas horas e puder ensinar tudo (...) E6</p> <p>(...) Esforçamo-nos por isso, por conseguirmos ter o tempo suficiente para ir ao domicílio e às vezes à equipas que dizem: “não, é impensável irmos lá todos os dias”, nós se sentirmos que isso é uma necessidade, nós conseguimos efetivamente isso. Agora, claro que se todos tivermos um utente que seja preciso ir lá todos os dias, aí as coisas podem complicar um bocadinho (risos), não é, como é óbvio, mas para isso a gente também conta com o apoio da ECCI (...) E7</p>
<p>Para um enfermeiro a <i>falta de redes de apoio</i> é outra dificuldade encontrada.</p>	<p>(...) não há grandes redes de apoio (...) E1</p>
<p><i>Enfrentar a não aceitação da família</i> para dois enfermeiros constitui uma dificuldade dos familiares mais concretamente na aceitação das alterações comportamentais inerentes ao processo de doença da pessoa com Demência Avançada.</p>	<p>(...) era importante que se percebesse que as pessoas com estas doenças não fazem as coisas por mal, se não comem ou deitam a comida para o chão é por causa da demência, não é para provocar ninguém (...) E3</p> <p>(...) foi difícil perceber (...) que início só podia dar uma seringa de cada vez, foi um choque (...) E3</p> <p>(...) percebes, em aceitar, a família custa-lhes muito a aceitar e a gente tenta explicar o processo de demência, tenta dizer-lhes que eles não dizem nem fazem as coisas por mal, nem deixam de reconhecer A, B ou C por mal, e isso para mim é o que mais traumatiza as famílias percebes (...) E4</p>
<p>Para dois enfermeiros, <i>enfrentar doentes com dependência</i> apresenta-se como uma dificuldade, acarretando alterações emocionais nos familiares e reestruturação das suas dinâmicas.</p>	<p>(...) uma Demência Avançada em termos familiares, no início é um choque que eles têm e a pessoa que até um certo momento tinha uma vida autónoma, começa a perder capacidades (...) E3</p> <p>(...) lidar com todo o processo de dependência a todos os níveis, quer seja alimentar, quer seja de higiene, quer seja de controlo de esfíncteres, são assim os dois grandes cuidados (...) E4</p>

Para um enfermeiro as **dificuldades financeiras da família**, são outra condicionante, nomeadamente no que diz respeito aos gastos que as famílias têm no uso de suplementos alimentares comprados nas farmácias.

(...) Há muitas condicionantes ... em que é dinheiro também, não é, acham que se comprarem mais alguma coisa vão gastar mais dinheiro, se calhar não vão, até porque é preferível aproveitar as coisas que têm em casa do que ir comprar os suplementos à farmácia, porque os suplementos são caros (...) E9

Para três enfermeiros a **falta de Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos** corresponde a outra dificuldade, não sendo potenciado o princípio da justiça, visto nem todos os doentes com demência têm acompanhamento de Cuidados Paliativos por falta de recursos. Também os Cuidados de Saúde Primários não tem resposta muitas vezes atempada para o cuidado aos doentes terminais, o que faz com que estes doentes tenham de recorrer do Serviço de Urgência.

(...) nós (ECCI) estamos a ser os executores de alguém (Equipa de Cuidados Paliativos) que toma a decisão mas que não está à beira do doente e nesse aspeto temos ainda muito a trabalhar mesmo (...) E2

(...) é impossível ter consultas específicas que cheguem para toda a gente. As equipas de paliativos não vão chegar, claro que sendo uma doença paliativa, nesta fase inicial provavelmente os paliativos, isso era o ideal, mas o sistema não existe (...) E3

(...) Cuidados Paliativos, fase terminal não chegam à ECCI. Chega a hora H, o doente está em casa, a família fica atrapalhada, o enfermeiro de família não consegue sair à hora que eles precisam, porque eles precisam de alguém naquele momento e para onde é que vão: para a urgência. Onde é que a pessoa morre? Na urgência (...) E9

Lidar com a perda da tomada de decisão do doente, para um enfermeiro corresponde a uma dificuldade porque os défices cognitivos presentes na pessoa com Demência Avançada, torna-se um entrave ao cumprimento do princípio da autonomia da pessoa.

(...) a demência é uma coisa que me assusta imenso, assusta-me muito mais que as doenças oncológicas (...) um doente oncológico, um doente terminal, um doente acamado, que esteja acamado, não mexa nada, mas que esteja pleno das suas faculdades, pelo menos ainda consegue decidir sobre si, dizer se tem frio ou calor, se quer isto ou aquilo, no doente com demência a gente nunca sabe se ele está bem ou se não está, a gente avalia pela fâcias, pelo que observa do doente, não é, se ele está calmo, se está tranquilo, se não está agitado, pelas características gerais que conhecemos na pessoa, não é, mas é difícil perceber, não é, nunca se sabe realmente (...) E3

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 13) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “*Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio*”.

Quadro 13 - Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio

Enfermeiros	Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio											
	Categorias											
	Lidar com a baixa literacia das famílias	Valorizar a componente preventiva	Lidar com famílias destruturadas	Filosofia institucional orientada para a cura	Lidar com a falta de trabalho em equipa	Indisponibilidade de tempo para atender a multidimensionalidade da pessoa	Falta de redes de apoio	Enfrentar a não aceitação da família	Enfrentar doentes com dependência	Dificuldades financeiras da família	Falta de Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos	Lidar com a perda da tomada de decisão do doente
E1		×	×	×			×					
E2											×	
E3		×		×				×	×		×	×
E4	×							×	×			
E5												
E6						×						
E7					×	×						
E8												
E9	×									×	×	
Total de enf./ Porcentagem (≈)	2 22%	2 22%	1 11%	2 22%	1 11%	2 22%	1 11%	2 22%	2 22%	1 11%	3 33%	1 11%

O quadro 13 demonstra que os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários mencionam várias dificuldades no que concerne ao cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio, nomeadamente:

- *Falta de equipas comunitárias de Cuidados Paliativos* (3 enfermeiros)
- *Lidar com a baixa literacia das famílias* (2 enfermeiros)
- *Valorizar a componente preventiva* (2 enfermeiros)
- *Filosofia institucional orientada para a cura* (2 enfermeiros)
- *Indisponibilidade de tempo para atender a multidimensionalidade da pessoa* (2 enfermeiros)
- *Enfrentar a não aceitação da família* (2 enfermeiros)
- *Enfrentar doentes com dependência* (2 enfermeiros)
- *Lidar com famílias destruturadas* (1 enfermeiro)
- *Lidar com a falta de trabalho em equipa* (1 enfermeiro)
- *Falta de redes de apoio* (1 enfermeiro)
- *Dificuldades financeiras da família* (1 enfermeiro)

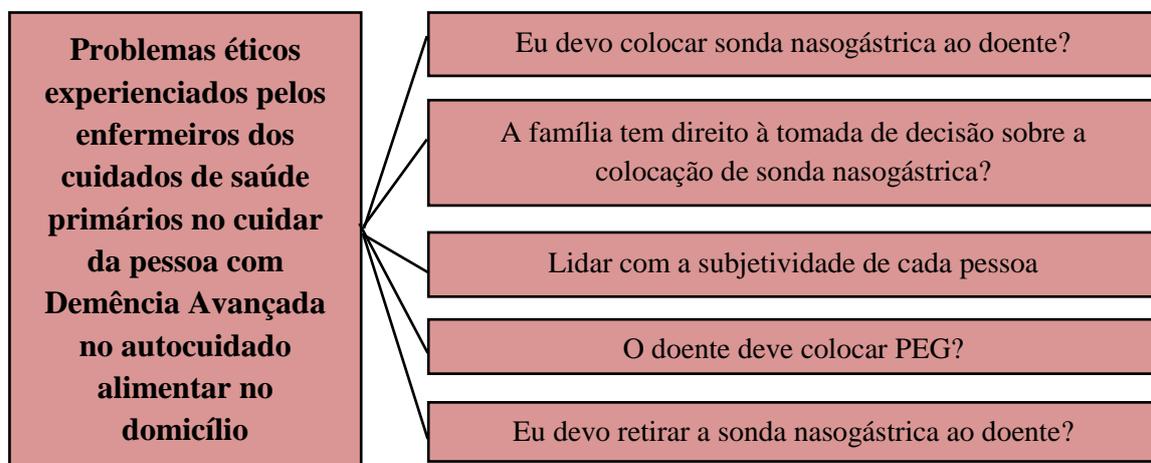
- Lidar com a perda da tomada de decisão do doente (1 enfermeiro)

1.8. Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio

A Demência Avançada deve ser encarada como uma doença terminal e com necessidade de Cuidados Paliativos. Na prestação de cuidados nomeadamente no autocuidado alimentar é frequente emergirem dilemas éticos nos enfermeiros e nas equipas.

Da análise dos discursos os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários acerca dos problemas éticos que experienciam no autocuidado alimentar na pessoa com Demência Avançada resultaram cinco categorias: *eu devo colocar sonda nasogástrica ao doente?*, *a família tem direito à tomada de decisão sobre a colocação de sonda nasogástrica?*, *lidar com a subjetividade de cada pessoa*, *o doente deve colocar PEG?* e *eu devo retirar a sonda nasogástrica ao doente?*, conforme apresentado na figura 12.

Figura 12 - Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio*”.

Cinco enfermeiros exprimem a questão: *eu devo colocar sonda nasogástrica ao doente?*, encarando o uso de sonda como um problema ético que surge na prestação de cuidados à (...)

(...) neste momento um caso de uma senhora que não estará até cognitivamente muito afetada, tem períodos de desorientação mas é uma idosa com 95 anos, com uma demência em instalação, ou seja, nem sei se será demência ou se será próprio da idade que estará a ficar assim, porque ainda não tem propriamente diagnóstico e porque está

pessoa com Demência Avançada. Pelos relatos dos enfermeiros existem diferentes fatores na tomada de decisão da colocação ou não de sonda.

- Para a colocação de sonda nasogástrica enunciam os seguintes fatores:

- Pressão dos familiares: “(...) a família está a insistir que lhe seja colocada uma sonda (...)” E1, “(...) depois os familiares falam «você tinham falado de outra alternativa, será que é a hora disso» (...)” E2

- Sucessivas idas ao Serviço de Urgência por recusa alimentar: “(...) e já a levou à urgência por duas ou três vezes, é claro que os profissionais vão acabar sob pressão de a colocar (...)” E1

- Possibilidade do doente estar com desconforto por não se estar a alimentar “(...) ninguém nos garante também que não estamos a provocar desconforto por não alimentar (...)” E1

- Reduzida ingestão calórica: “(...) se por exemplo deve ingerir 800 calorias por dia e se está a ingerir 100 ou 200: é impossível, aqui tem de se fazer alguma coisa (...)” E2

- Disfagia, aspiração de alimentos e infeções respiratórias recorrentes: “(...) ele foi entubado com um compromisso grave, por disfagia e infeção respiratória (...)” E1; “ (...) tem de se fazer alguma coisa, ou então quando o número de pequenas aspirações de alimentos começam a tornar-se significativas (...) passam a ter infeções respiratórias (...)” E2; “ (...) claro que também não íamos deixar a senhora morrer à fome (...) claro, sem comer nada, só porque estava com uma aspiração por vômito (...)” E3

- Estados de desnutrição e desidratação acentuados: “(...) quando vemos que o estado de desnutrição e de desidratação é muita (...)” E8

Úlceras de pressão: “(...) precisávamos de o ter razoavelmente nutrido para que as feridas não piorassem gravemente (...)” E1

enjoada a família já a pôs no serviço de urgência porque a senhora não quer comer o que é natural, se bem que tem riscos face a dois dias sem comer e a família está a insistir que lhe seja colocada uma sonda e já a levou à urgência por duas ou três vezes, é claro que os profissionais vão acabar sob pressão de a colocar (...) E1

(...) não acho bem entubar-se uma pessoa em fim de vida. Quando se sabe que o prognóstico de vida é uma semana ou duas semanas. Sou absolutamente contra, mas nestas situações, ninguém nos garante também que não estamos a provocar desconforto por não alimentar e que já temos tido vários problemas a esse nível e que a esperança de vida da pessoa se for bem alimentada e razoavelmente nutrida não vai ser maior (...) E1

(...) ele provavelmente nem devia ter sido entubado, ele foi entubado com um compromisso grave, por disfagia e infeção respiratória e o senhor ainda viveu anos com a sonda, sendo alimentado e sendo hidratado e precisávamos de o ter razoavelmente nutrido para que as feridas não piorassem gravemente não é. Nós não podemos avaliar as formas de vida e eu acho que às vezes os paliativos têm coisas que estão ali no borderline da eutanásia, isto cada caso é um caso e cada caso deve ser gerido com muito cuidado e tenho tido bastantes discussões (...) E1

(...) eu acho que já só se entuba em limite, em circunstância última (...) E1

(...) se por exemplo deve ingerir 800 calorias por dia e se está a ingerir 100 ou 200: é impossível, aqui tem de se fazer alguma coisa, ou então quando o número de pequenas aspirações de alimentos, começam a tornar-se significativas, começam a ter expectoração mais purulenta, passam a ter infeções respiratórias, depois os familiares falam “você tinham falado de outra alternativa (...)” E2

(...) se a pessoa não abre a boca, a gente não percebe... a pessoa pode estar enfartada, enjoada, sem lhe apetecer comer, estar mal disposta e a gente estar a obrigar a abrir a boca e meter a comida pela boca acima ou se não consegue mete um tubo para alimentar! Isto é qualquer coisa... (silêncio e pensativa) (...) E3

(...) a médica a dizer que aquilo (...) “que aquilo não era vida”, claro que também não íamos deixar a senhora morrer à fome (...) claro, sem comer nada, só porque estava com uma aspiração por vômito (...) E3

- Para a não colocação de sonda enunciam os seguintes fatores:

- Quando a pessoa se encontra em fim de vida:

“(...) não acho bem entubar-se uma pessoa em fim de vida.

Quando se sabe que o prognóstico de vida é uma semana ou duas semanas. Sou absolutamente contra (...)” E1

- Recusa alimentar (por enjojo ou enfartamento): *“(...) se a pessoa não abre a boca, a gente não percebe... a pessoa pode estar enfartada, enjoada, sem lhe apetecer comer, estar mal disposta e a gente estar a obrigar a abrir a boca e meter a comida pela boca acima ou se não consegue mete um tubo para alimentar! (...)” E3*

- Experiência prática de que a colocação de sonda não aumenta a esperança de vida: *“(...)já temos tido vários problemas a esse nível e que a esperança de vida da pessoa se for bem alimentada e razoavelmente nutrida não vai ser maior (...)” E1*

É ainda referido pelos enfermeiros que a colocação de sonda é sempre muito bem ponderada, correspondendo ao último recurso:

(...) eu acho que já só se entuba em limite, em circunstância última (...) E1; “(...) isto às vezes não é fácil (...) a sonda só é colocada após a avaliação avaliar bem o contexto, a situação, o utente, a família (...) E3; “(...) em relação à sonda nasogástrica, (...) é uma coisa que é ponderada (...)” E7.

Os enfermeiros referem ainda que a decisão é tomada em conjunto com o médico como demonstram os seguintes relatos: *“(...) tentamos falar com o médico, para decidir se realmente vamos partir para outra alternativa (...)aconselhamo-nos sempre, não tomamos a decisão sozinhos (...)” E8.*

Para três enfermeiros levanta-se a seguinte questão: ***a família tem direito à tomada de decisão sobre a colocação de sonda nasogástrica?*** É relatado que normalmente é a família que pressiona, solicita ou pede a opinião dos profissionais sobre a possibilidade de colocação de sonda, porém é referido que é

(...) isto às vezes não é fácil, nós temos o vício do “chapa cinco”, temos de avaliar bem o contexto, a situação, o utente, a família (...) E3

(...) mas é assim, se é para entubar, eu digo, para mim só mesmo em última necessidade, senão é das piores coisas que pode haver, sobretudo quando a pessoa está consciente ou está desorientada, é assim um bocado (...) E5

(...) em relação à sonda nasogástrica, (...) é uma coisa que é ponderada e acaba por ser um pouco pela necessidade que há, nem mais nem menos, mas não sinto que haja um grande aumento ou um aumento (...) E7

(...) em partir para essa alternativa (o uso de sonda), quando vemos que o estado de desnutrição e de desidratação é muita, tentamos falar com o médico, para decidir se realmente vamos partir para outra alternativa. Por parte da hidratação oral, eles começam a ficar bastante desidratados e desnutridos e aconselhamo-nos sempre, não tomamos a decisão sozinhos (...) E8

(...) pedem para saber se há alguma coisa a fazer-se, pedem se haverá possibilidade de entubar-se, se não será uma boa solução, se não se deveria entubar, em termos do alimentar existe esse pedido de ajuda. Normalmente o que pedem essencialmente é isso (...) E6

(...) muitas das vezes (as famílias) solicitam mais a entubação nasogástrica, não é, é onde sentimos mais, outras vezes apenas manifestam realmente dificuldade na deglutição e acabam por nos pedir estratégias para alimentar os doentes (...) E7

feita uma avaliação pelos profissionais e que o doente só é entubado se tiver risco de aspiração.

(...) se me lembro ou a entubação vem do internamento ou são os familiares, não me lembro no domicílio de ter entubado alguém ... normalmente é sempre pressão dos familiares (...) E9

(...) os familiares podem pressionar, mas nós fazemos a nossa avaliação, se a pessoa não tiver risco de aspiração não entubamos (...) E9

Para dois enfermeiros *lidar com a subjetividade de cada pessoa*, corresponde a outro problema ético experienciado pelos enfermeiros, visto que as tomadas de decisão são difíceis devido à incapacidade da pessoa com demência decidir sobre si mesma, e que a qualidade de vida nesta fase de doença é difícil qualificar e quantificar.

(...) o que é qualidade de vida para mim, pode não ser a do idoso que está na cama, mas eu posso achar que ele não tem qualidade de vida, mas ninguém me garante que ele não está confortável. A demência pode produzir limitações cognitivas que não permita à pessoa ter percepção do sofrimento. Se me parece confortável, então não vou alimentar sabendo que é uma necessidade humana básica, nessa situação? vou privar a pessoa de comer? de ser alimentada e de ser nutrida, não me parece normal! (...) E1

(...) assusta-me imenso, meu Deus, e depois é assim, uma pessoa está a decidir, é melhor isto e isto e isto, quem é que sabe se isso é o melhor para a pessoa, muitas vezes nem os filhos sabem o que é melhor para os pais, porque eles só se aproximam na situação de doença, quando a pessoa já está demenciada (...) E3

Para três enfermeiros outra questão que emerge é se *o doente deve colocar PEG?*. É verbalizado que a PEG é uma alternativa melhor que as sondas nasogástricas “(...) a colocação de uma PEG, é a forma menos agressiva e mais segura de alimentar uma pessoa (...)” E1 e que esta deve ser colocada quando se prevê que o compromisso da deglutição vai ocorrer a médio prazo, porém é mencionado também que a questão da colocação da PEG é pouco considerada e que os médicos de família estão pouco sensibilizados para estas situações, pelo que “(...) às vezes aligeira-se um pouquinho demais a situação, coloca-se uma sonda e já está (...)” E1. É ainda referido que após a avaliação de gastroenterologia alguns doentes colocam PEG outros não têm indicação para a

(...) como enfermeiro de reabilitação, sou sempre contra as sondas, acho que a melhor alternativa é a colocação de uma PEG, é a forma menos agressiva e mais segura de alimentar uma pessoa. Acho por exemplo que a colocação de uma PEG deve ser feita já quando se vê que vai haver compromisso a médio prazo deste autocuidado (...) E1

(...) é mais fácil colocar uma sonda do que enviar o utente à gastro para colocar uma PEG. Temos médicos ainda muito pouco sensíveis para a questão da alimentação, muito, muito pouco sensíveis para estas situações. E às vezes aligeira-se um pouquinho demais a situação, coloca-se uma sonda e já está (...) E1

(...) os familiares falam “vocês tinham falado de outra alternativa será que é a hora disso” e pedem uma opinião, pedem referência para a gastro, a gastro avalia, se for para colocar PEG, coloca PEG, quando por motivos clínicos não dá, às vezes pedem para colocar sonda, e aí também há uma questão: “quando é que há mais riscos aspiratórios: com sonda ou sem sonda? (...) E2

(...) acho que não há mais encaminhamentos para PEG’s, mas até acho que devia haver e que deveria, se calhar, de ser uma coisa que deveria ser mais considerada, hum ... acho que sim que

colocação da mesma, nesses casos mantém-se a questão da colocação ou não de sonda (nasogástrica) “(...) as famílias (...) às vezes pedem para colocar sonda, e aí também há uma questão: “quando é que há mais riscos aspiratórios: com sonda ou sem sonda? (...)”E2

deveria ser mais considerada, se há cada vez mais encaminhamentos ... não (...) tendo a certeza absoluta que a questão da via oral não é possível recuperar, então a facilidade entre aspas do encaminhamento para a PEG ou essa possibilidade deverá ser equacionada mais rapidamente (...) havia uma situação ou outra que se calhar se teria justificado talvez, mas depois entra aquela questão dentro dos Cuidados Paliativos, realmente que situação é que justifica a PEG (...) E7

Dois enfermeiros colocam a seguinte questão:

eu devo retirar a sonda nasogástrica ao doente?, referindo que a colocação de sonda não deve ter um carácter permanente e que após um episódio agudo de doença/hospitalização (por exemplo por infeção respiratória), os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários no domicílio devem estimular o recomeço da alimentação oral o mais precocemente possível e retirar a sonda se o doente se alimentar oralmente. Quando a sonda já está colocada à muito tempo e não é possível retomar a alimentação oral, a sonda não é retirada “(...) *se é um utente com demência, alectoado, que está entubado já há anos, completamente adaptado, não vamos tirar a sonda fora, porque já está adaptado àquela situação (...)*” E3.

(...) se me parece confortável, então não vou alimentar sabendo que é uma necessidade humana básica, nessa situação? vou privar a pessoa de comer? de ser alimentada e de ser nutrida, não me parece normal! (...) E1

(...) muitas vezes vêm entubados do hospital, após um internamento por infeção respiratória, numa situação aguda, e o nosso trabalho de casa é recomeçar, voltar a tentar, através do estímulo da deglutição, para retirar a sonda, até porque a sonda nunca deve ser colocada com carácter permanente (...) E1

(...) se é um doente que vem do hospital e se comia à uma semana atrás pela boca (...) eu estou à vontade, se a pessoa come, eu tiro o sonda fora, isso faço (...) E3

(...) se é um utente com demência, alectoado, que está entubado já há anos, completamente adaptado, não vamos tirar a sonda fora, porque já está adaptado àquela situação (...) E3

Assim, quando é colocada uma sonda nasogástrica à pessoa com Demência Avançada devido a doença aguda, quanto mais cedo se estimular a retoma da alimentação por via oral, mais provável é a recuperação do reflexo de deglutição e consequentemente a remoção da sonda.

(...) isto é sempre ponderado (...) muitas das vezes, o fato de realizar a entubação nasogástrica, não significa que tem de ser definitiva, não é, porque muitas das vezes conseguimos com o tempo, logo que melhore o seu estado geral, não é, e aos poucos o cuidador até vai conseguindo que a pessoa vá ingerindo e vá conseguindo deglutir normalmente, ou sem dificuldade, aí acaba por se fazer a remoção (...) E7

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 14) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “*problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio*”.

Quadro 14 - Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio

Enfermeiros	Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio				
	Categorias				
	Eu devo colocar sonda nasogástrica ao doente?	A família tem direito à tomada de decisão sobre a colocação de sonda nasogástrica?	Lidar com a subjetividade de cada pessoa	O doente deve colocar PEG?	Eu devo retirar a sonda nasogástrica ao doente?
E1	×		×	×	×
E2	×			×	
E3	×		×		×
E4					
E5	×				
E6		×			
E7	×	×		×	×
E8	×				
E9		×			
Total de enf./ Porcentagem (≈)	6 67%	3 33%	2 22%	3 33%	3 33%

O quadro 14 demonstra os *problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio*, que são respetivamente:

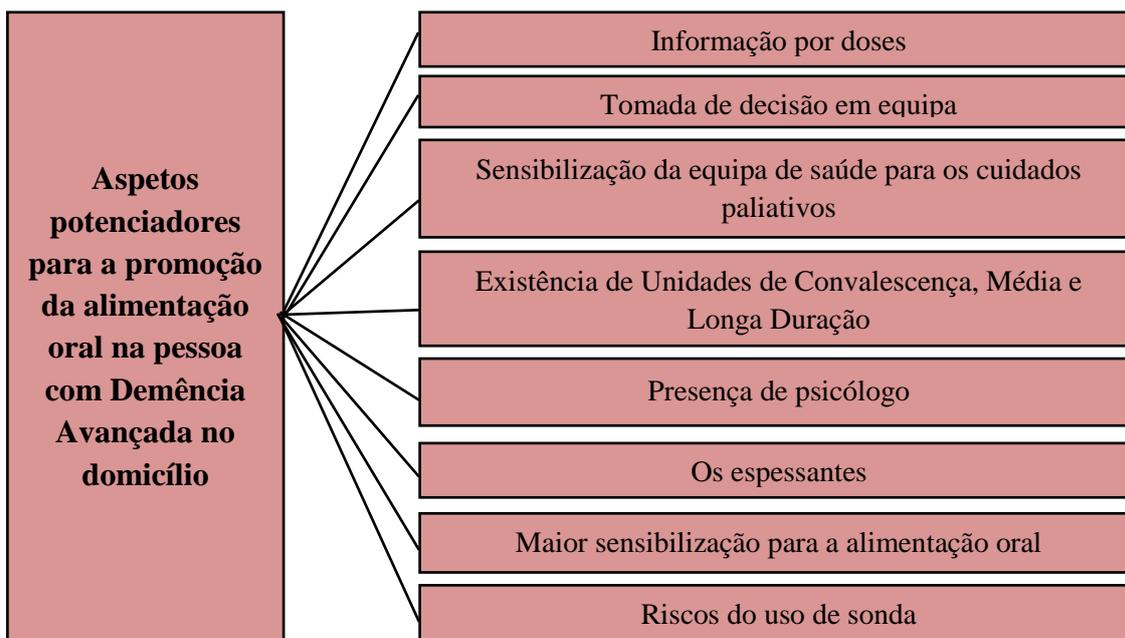
- *Eu devo colocar sonda nasogástrica ao doente?* (6 enfermeiros)
- *O doente deve colocar PEG?* (3 enfermeiros)
- *A família tem direito à tomada de decisão sobre a colocação de sonda nasogástrica?* (3 enfermeiros)
- *Eu devo retirar a sonda nasogástrica ao doente?* (3 enfermeiros)
- *Lidar com a subjetividade de cada pessoa* (2 enfermeiros)

1.9. Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio

Da análise dos discursos os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários acerca dos aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio emergiram oito categorias: *informação por doses; tomada de*

decisão em equipa; sensibilização da equipa de saúde para os Cuidados Paliativos; existência de Unidades de Convalescença, Média e Longa Duração; presença de psicólogo; os espessantes; maior sensibilização para a alimentação oral e os riscos do uso de sonda, conforme apresentado na figura 13.

Figura 13 - Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio*”.

Para um enfermeiro dar *informação por doses* favorece o desenvolvimento de competências e habilidades aos familiares/cuidadores da pessoa com Demência Avançada, potenciando cuidados adequados à pessoa, onde está inerente a manutenção da alimentação oral.

(...) é ir dando a informação consoante as pessoas precisam ou a solicitam, mas dá-la, porque eu vejo famílias que estão muito mal informadas sobre a demência e depois é tudo metido no catálogo das demências, mas as pessoas não sabem realmente o que é, e quais são as suas consequências (...) E1

A *Tomada de decisão em equipa* constitui para três enfermeiros outro aspeto potenciador da alimentação oral na Demência Avançada, visto

(...) mesmo que o médico prescreva, eu acho que os enfermeiros não colocam só porque o doutor prescreveu, mas fazem isso com uma decisão, com o utente, com a família, com o médico, com a nutrição, acho que não tomam, acho que mudou, já mudou (...) E1

que as decisões são tomadas tendo em conta o doente, a família e as perspetivas dos diferentes elementos da equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, nutricionista...), nomeadamente quanto à colocação ou não de sonda.

(...) quando vemos que realmente é necessário então pedimos autorização ao médico para realizar, normalmente nós não entubamos sem prescrição médica, não é, mas sim é sempre ponderado e se houver essa necessidade da sonda e ou a não necessidade (...) E7

(...) nós escutamos muito a opinião de cada um de nós, porque achamos sempre, como se costuma dizer “duas cabeças pensam melhor do que uma”, não é, e depois cada um acaba por ter a sua opinião e como equipa acho que funcionamos muito bem, porque respeitamos sempre a opinião uns dos outros, e isso é importante (...) às vezes equipas mais pequenas é mais fácil, nós nos coordenamos (...) E7

Se me lembro nunca entubei ninguém por pressão do familiar ou porque o familiar tenha falado com a doutora. A médica com quem trabalho, não sei como é com os outros colegas, mas ela pede sempre a nossa opinião, porque somos nós que estamos lá, nós é que vemos (...) E9

Para um enfermeiro da ECCI a ***sensibilização da equipa de saúde para os Cuidados Paliativos***, corresponde a outro fator potenciador da alimentação oral e do cuidado holístico à pessoa com Demência Avançada.

(...) felizmente contamos com uma equipa muito sensibilizada, que tem feito formação pontual sobre os Cuidados Paliativos, todos os elementos e também médicos muito sensibilizados para a questão do tratamento da dor, da qualidade de vida, da promoção do conforto (...) E1

A ***existência de Unidades de Convalescença, Média e Longa Duração*** que surgiram nos últimos anos constituem também um elemento potenciador para o cuidado à pessoa com Demência Avançada e implicitamente para o estímulo da alimentação oral, visto que os familiares/cuidadores, durante o internamento nestas unidades adquirem conhecimentos, habilidades e competências no cuidar da pessoa doente, que serão fundamentais para a

(...) há uma série de alterações que foram feitas e depois também há uma coisa que dantes não havia que são as unidades da rede de longas, médias e convalescenças, o fato de se permitir uma recuperação após um episódio agudo, permite ao prestador de cuidados na comunidade ganhar conhecimentos de forma gradual (...) E2

manutenção dos cuidados em contexto domiciliário (após a alta).

A **presença de psicólogo** nas equipas para um enfermeiro corresponde a outro fator que ajuda os familiares/cuidadores a aceitarem determinadas orientações e cuidados, onde se pode englobar a alimentação oral.

(...) eles na equipa também têm psicólogos, e essa parte tem de ser muito bem trabalhada, para que as coisas corram bem e as pessoas puderem aceitar(...) E5

Os **espessantes** para três enfermeiros constituem um elemento potenciador para a alimentação oral da pessoa com Demência, reduzindo a disfagia, nomeadamente para líquidos e retardando a possível necessidade de sonda. Também os suplementos hipercalóricos são referenciados como um elemento potenciador da alimentação oral.

(...) muitas outras coisas alternativas, os espessantes, os suplementos calóricos, toda uma série de coisas que permitiu também adiar muito a introdução de uma sonda (...) E4

(...) que o fato de haver espessantes e assim, conseguimos evitar chegar tão cedo ao uso de uma sonda, neste momento penso eu que só tenho um utente entubado. Portanto acho que não existam mais solicitações (...) E6

(...) sim, mesmo os espessantes, os suplementos alimentares, já vamos tendo outras alternativas que não tínhamos (...) E8

Para um enfermeiro ao longo do tempo a generalidade das pessoas foi ganhando uma **maior sensibilização para a alimentação oral** favorecendo a alimentação via oral nos doentes com Demência Avançada.

(...) uma sensibilização, as pessoas foram adquirindo uma maior sensibilização para a alimentação oral(...)E4

Para dois enfermeiros, atendendo a que há **riscos do uso de sonda**, referem que este fator acaba por potenciar o estímulo e a manutenção da alimentação oral.

(...) não temos de ter um procedimento invasivo que de alguma forma vai obrigar a imobilizar ou a fazer contenção física da pessoa(...) E1

Como riscos da entubação mencionam:

-Imobilização: “ (...) não temos de ter um procedimento invasivo que de alguma forma vai obrigar a imobilizar ou a fazer contenção física da pessoa (...) ” E1

(...) agora está com uma sonda, mas mesmo com a sonda, ela fez aspiração por vômito, porque eles esquecem-se que mesmo com uma sonda é mais propensa à aspiração do que comer pela boca, esquecem-se que nós temos uma membrana que se chama cárdia e que fica aberta com a passagem da sonda (...) E3

-Aumento do risco de aspiração do vômito:

“(…) mesmo com a sonda, ela fez aspiração por vômito (…) a sonda é mais propensa à aspiração do que comer pela boca (…) nós temos uma membrana que se chama cárdia e que fica aberta com a passagem da sonda” E3

-Declínio na capacidade de deglutir: “(…) acabei por perceber que o fato de ter posto a sonda, ela perdeu em relação à capacidade de deglutição (…) se a gente o substitui (…) o doente perde mais rápido a capacidade (…)” E3

-Alteração da imagem da pessoa: “(…) é muito invasivo, por causa da imagem da pessoa que fica com um tubo no nariz (…)” E7

-Lesão de tecidos: “(…)é sempre algo com risco também de lesar os tecidos (…)” E7

-Cuidados a ter com a sonda - permeabilidade e uso de fármacos: “(…)fora os cuidados que também obriga o cuidador a ter com a própria sonda, com os próprios alimentos e que muitas vezes também a questão da medicação (…)” E7

(…) acabei por perceber que o fato de ter posto a sonda, ela perdeu em relação à capacidade de deglutição, porque quando eles deixam de fazer, eles perdem e em termos de doença de Alzheimer o doente faz muitas vezes de forma mecânica e se a gente o substitui (…) o doente perde mais rápido a capacidade (…)

(…) é muito invasivo, por causa da imagem da pessoa que fica com um tubo no nariz (…)

(…) parecendo que não, a entubação é sempre invasiva, é sempre algo com risco também de lesar os tecidos, fora os cuidados que também obriga o cuidador a ter com a própria sonda, com os próprios alimentos e que muitas vezes também a questão da medicação (…)

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 15) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio”.

Quadro 15 - Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio

Enfermeiros	Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio							
	Categorias							
	Informação por doses	Tomada de decisão em equipa	Sensibilização da equipa de saúde para os Cuidados	Existência das unidades de Média e Longa e convalvescência	Presença psicólogo	Os espessantes	Maior sensibilização para a alimentação oral	Riscos do uso de sonda
E1	×	×	×					×
E2				×				
E3								×

E4						×	×	
E5					×			
E6						×		
E7		×						×
E8						×		
E9		×						
Total de enf./ Porcentagem (≈)	1 11%	3 33%	1 11%	1 11%	1 11%	3 33%	1 11%	3 33%

O quadro 15 demonstra que os enfermeiros consideram os seguintes aspectos como potenciadores da promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio:

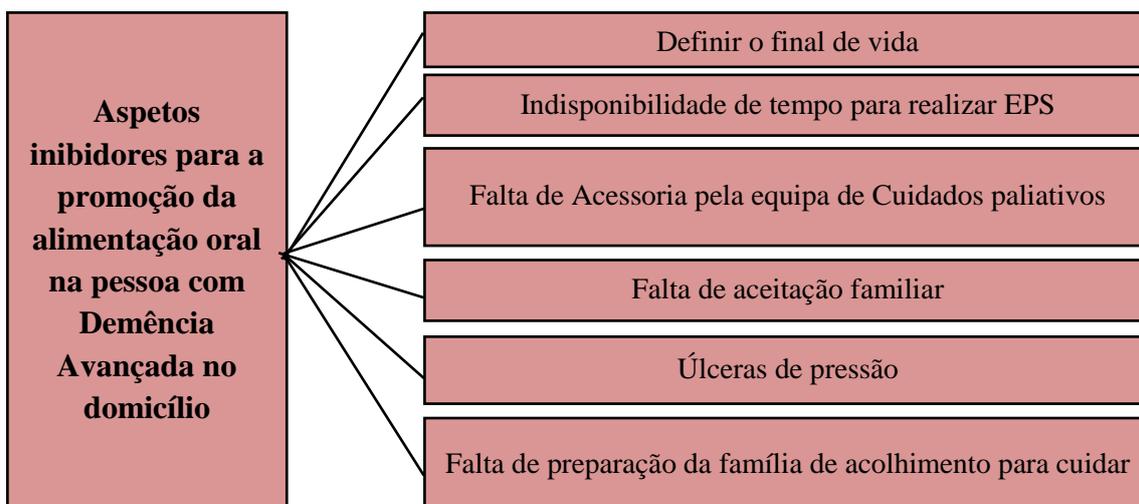
- *Tomada de decisão em equipa* (3 enfermeiros)
- *Os espessantes* (3 enfermeiros)
- *Riscos da entubação* (3 enfermeiros)
- *Informação por doses* (1 enfermeiro)
- *Sensibilização da equipa de saúde para os cuidados paliativos* (1 enfermeiro)
- *Existência de unidades de convalescença, média e longa duração* (1 enfermeiro)
- *Presença de psicólogo* (1 enfermeiro)
- *Maior sensibilização para a alimentação oral* (1 enfermeiro)

1.10. Aspectos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio

Da análise dos discursos os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários acerca dos aspectos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio evidenciaram-se seis categorias: *definir o final de vida, indisponibilidade de tempo para realizar EPS, falta de acessoria pela equipa de Cuidados Paliativos, falta de aceitação familiar, úlceras de pressão* e a *falta de preparação da família de acolhimento para cuidar*, conforme apresentado na figura 14.

Figura 14 - Aspectos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com

Demência Avançada no domicílio



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*Aspectos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio*”.

Para um enfermeiro a dificuldade em *definir o final de vida* na pessoa com Demência Avançada é um aspeto inibidor da alimentação oral, refere-se ainda aos doentes terminais do foro oncológico, aos quais não colocam sondas, sendo que aos com demência a decisão não é tão linear.

(...) depois nas demências é difícil estabelecer o final de vida, e depois ainda se torna mais complicado tomar essas decisões. Num caso terminal de uma neoplasia por exemplo, não vamos colocar uma sonda, mas no caso das demências acaba por não ser tão linear a decisão final (...) E6

A promoção da alimentação oral no domicílio exige tempo, periodicidade nas visitas, dedicação, ensino, demonstração, avaliações e reavaliações dos enfermeiros.

(...) tentamos ensinar as famílias, mas não temos às vezes a disponibilidade de ir lá e estar com a pessoa, uma hora, duas horas e puder ensinar tudo e fazer tudo, e há pequenos pormenores que nós às vezes não ensinamos. Nós ensinamos o básico, não é, eu diria o essencial (...) E5

Para um enfermeiro da USF, a *indisponibilidade de tempo para realizar EPS* é um fator inibidor da promoção da alimentação oral, visto que o tempo que têm disponível para os domicílios dá apenas para “*ensinar o básico*”.

Para três enfermeiros outro aspeto inibidor é a **falta de acessoria pela Equipa de Cuidados Paliativos**, mencionando que “(...) é importante haver as equipas de suporte hospitalar, mas é uma lacuna não haver este apoio no domicílio (...)”E1 e “(...) tinha lógica termos mais proximidade com a equipa de suporte em Cuidados Paliativos na instituição, ou de preferência já termos a equipa a trabalhar no terreno (...) E2. É ainda verbalizado que o horário de apoio telefónico da Equipa de Cuidados Paliativos é restrito, e que era necessário um horário continuado e também de fim-de-semana. Um enfermeiro da USF refere ainda que quando lhes surgem casos de doentes oncológicos em fase terminal, estes raramente chegam a tempo serem encaminhados (para a ECCI ou para a Consulta Externa de Cuidados Paliativos), e que enquanto USF não conseguem dar o apoio necessário no domicílio.

(...) Eu penso, que é importante haver as equipas de suporte hospitalar, mas é uma lacuna não haver este apoio no domicílio, onde ele faz falta, é onde ele faz falta. Os Cuidados Paliativos não podem ter um horário das 9h às 17h, porque depois na hora em que se tem de dar resposta às situações de agonia, às situações de fim de vida, de últimos dias, onde temos as pessoas sem comer de fato, saber se coloca um soro para hidratação ou se não se coloca, depois não temos assessoria necessária, tem de ser um trabalho de fim-de-semana e de noite, tem de ser um trabalho de 24h, não pode ser um trabalho da 9h às 17h, nem de gabinete (...) E1

(...) nós na ECCI temos alguma acessoria da equipa, só que tem alturas que se torna difícil para nós contacta-los e muitas vezes temos de tomar decisões internamente, embora tenhamos uma médica que fez um estágio na área dos Cuidados Paliativos durante o internato da especialidade, e as minhas colegas, ambas, fizeram o curso básico em Cuidados Paliativos, mas acho que tinha lógica termos mais proximidade com a equipa de suporte em Cuidados Paliativos na instituição, ou de preferência já termos a equipa a trabalhar no terreno (...) E2

(...) nas doenças oncológicas os sintomas descontrolam mais rápido, numa doença oncológica, em fase terminal, que vem para nós, para o enfermeiro de família, raramente chegamos a tempo de encaminhar, essas são as piores que nós temos aqui, e que temos que dar um apoio mais apertado e aí não conseguimos (...) E9

Para dois enfermeiros a **falta de aceitação familiar** para as alterações no autocuidado alimentar na pessoa com Demência Avançada, corresponde a outro aspeto inibidor para a promoção da alimentação oral assim como a falta de diretivas de vontades expressas dos doentes.

(...) as famílias não estão trabalhadas par lidar com estas coisas, não estão, mas também os próprios doentes não se prepararam para essa realidade, não disseram aquilo que gostavam que fosse feito, mas também ninguém me diz, por exemplo, numa situação de Demência Avançada que a pessoa não tem de ser alimentada de alguma forma, que até uma sonda não a incomodará, mas que ela quer sentir que estômago está cheio, isso ninguém me diz. (...) E1

(...) às vezes a nossa população, não sei, eu fico em pânico cada vez que vou perto de alguém e as pessoas já estão preocupadas porque o doente não come, a (...) tinha alturas que não comia nada, tinha outros dias que comia tudo, eu acho que faz parte da própria evolução da doença, faz parte das comorbilidades que a pessoa tem, e eu acho que a dificuldade que as pessoas têm é em aceitar as coisas, em perceber. Se calhar, as pessoas têm falta de informação, mas mesmo quando estão

	<p>informadas, muitas vezes eles insistem e insistem e a gente explica e volta a explicar e eles voltam a insistir: “mas de não come vai morrer de sede, vai morrer às desertas” e esta é a preocupação constante das pessoas, mas é assim, às vezes só penso assim «coloque-se no lugar dela e agora imagine-se mal disposto, não é, gostava que lhe metessem um tubo assim?» (...) E3</p> <p>(...) eu ainda não cheguei assim à casa de ninguém que disse-se assim: – «olhe, não come, pronto acabou» (...) E3</p>
<p>Para um enfermeiro, os familiares/cuidadores associam o surgimento de <i>úlceras de pressão</i> à redução da ingestão alimentar, o que pode promover o uso de sonda em detrimento da alimentação oral.</p>	<p>(...) começou a perceber que o fim estava a chegar, porque começou a ganhar feridas, o medo da (...) também era esse, (...) que ela ganha-se feridas, o maior medo dela era que ela ganha-se úlceras porque não comia (...), ela achou que se (...) ganha-se feridas que o sofrimento ia ser muito maior (...) E3</p>
<p>A <i>falta de preparação da família de acolhimento para cuidar</i> é para um enfermeiro um fator inibidor da promoção da alimentação oral “(...) <i>acho que às vezes há falhas, ou que se podia insistir um pouco mais (...)</i>”</p>	<p>(...) se calhar se vou pensar nas famílias de acolhimento que tenho, e algumas não são famílias de acolhimento, como é que eu ei-de explicar ... certificadas e acho que às vezes há falhas, ou que se podia insistir um pouco mais, ou que se deveria ... mas depois a nossa atuação vai até um certo ponto e às vezes não dá mais, por muito que a gente se dedique (E7)</p>

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 16) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “*Aspetos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio*”.

Quadro 16 - Aspetos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio

Enfermeiros	Aspetos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio					
	Categorias					
	Definir o final de vida	Indisponibilidade de tempo para realizar EPS	Falta de acessoria pela Equipa de Cuidados Paliativos	Falta de aceitação familiar	Úlceras de pressão	Falta de preparação da família de acolhimento para cuidar
E1			×	×		
E2			×			

E3				×	×	
E4						
E5		×				
E6	×					
E7						×
E8						
E9			×			
Total de enf./ Porcentagem (≈)	1 11%	1 11%	3 33%	2 22%	1 11%	1 11%

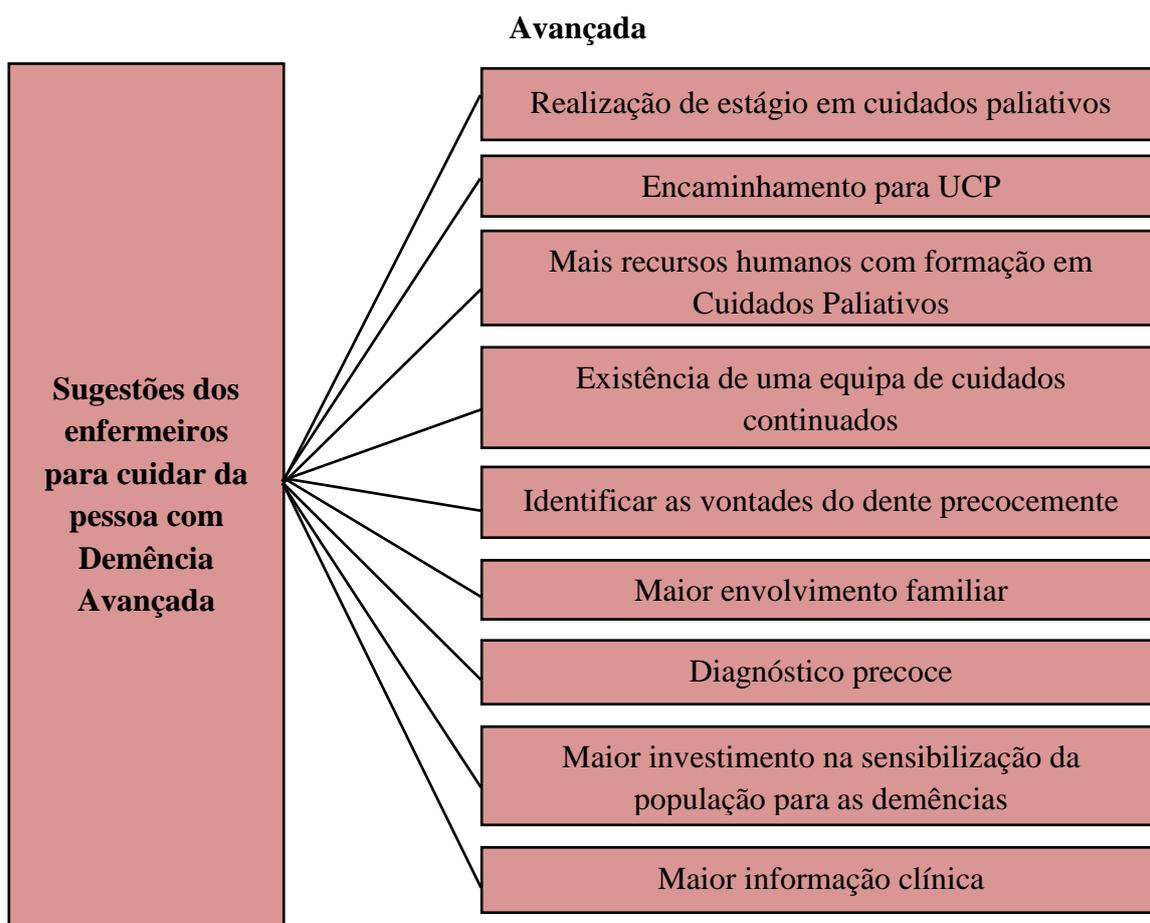
O quadro 16 demonstra os enfermeiros consideram como aspetos inibidores da promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio os seguintes fatores:

- *Falta de acessoria pela Equipa de Cuidados Paliativos* (3 enfermeiros)
- *Falta de aceitação familiar* (2 enfermeiros)
- *Definir o final de vida* (1 enfermeiro)
- *Indisponibilidade de tempo para realizar EPS* (1 enfermeiro)
- *Úlceras de pressão* (1 enfermeiro)
- *Falta de preparação da família de acolhimento para cuidar* (1 enfermeiro)

1.11. Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada

Através da análise das entrevistas evidencia-se que os enfermeiros apresentam sugestões inerentes aos cuidados da pessoa com Demência Avançada. Relativamente a esta área temática ressaltam-se nove categorias: *realização de estágio em Cuidados Paliativos, encaminhamento para UCP, mais recursos humanos com formação em Cuidados Paliativos, existência de uma equipa de cuidados continuados, identificar as vontades do doente precocemente, maior envolvimento familiar, diagnóstico precoce, maior investimento na sensibilização da população para as demências e maior informação clínica*, conforme apresentado na figura 15.

Figura 15 - Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência



Para melhor compreensão das categorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada*”.

Um enfermeiro sugere a **realização de estágio em Cuidados Paliativos** para os profissionais de saúde experienciarem e partilharem experiências entre si, ganhando mais sensibilidade para os Cuidados Paliativos, incluindo para a Demência Avançada

(...) estágio nos paliativos, ou seja, com colegas dos paliativos, nem que fosse uma semana, ou nem que fosse dois dias ... ok ... fosse o tempo que fosse, ficávamos com outra sensibilidade, com outras experiências, uma coisa é tu estares ali um turno, dois turnos a partilhar as experiências (...) E4

O **encaminhamento para UCP**, de acordo com um enfermeiro deve ser feito mais cedo.

(...) é necessário um encaminhamento mais cedo (...) E9

Três enfermeiros sugerem que são necessários **mais recursos humanos com formação em Cuidados Paliativos** de diferentes áreas da

(...) precisamos de mais profissionais a trabalhar, porque os que estão não chegam (...) são precisos mais enfermeiros e mais médicos, para mim os enfermeiros de saúde mental têm uma especialidade muito importante, mas eu acho que

<p>saúde, referindo que “(...) os que estão não chegam (...)” E3.</p>	<p>as demências se enquadram mais nos paliativos (...) E3</p> <p>(...) se houvesse mais gente com formação (em Cuidados Paliativos), e eu não digo que fosse uma formação muito específica, mas que fosse uma formação obrigatória, há formações que os profissionais de saúde, enquanto profissionais deviam ser obrigatórias, como é o suporte básico de vida, fazer formação em determinadas áreas devia ser obrigatório (...) E3</p> <p>(...) a importância da ajuda de profissionais, com mais conhecimentos na área (...) será (...) bem-vinda e necessária (E7)</p> <p>(...) É necessário (...) mais recursos (...) E9</p>
<p>Um enfermeiro sugere a existência de uma equipa de cuidados continuados exclusiva para o domicílio, que esteja disponível 24h por dia para que a família e o doente estejam sempre salvaguardados em caso de necessidade, independentemente do dia e da hora.</p>	<p>(...) é necessário uma equipa só de cuidados continuados no domicílio, se querem que a pessoa morra em casa, bem, dentro dos parâmetros, bem, tem de haver alguém, a pessoa pode precisar de alguém à meia noite, porque a família por mais preparada que esteja vai descompensar (...) E9</p>
<p>Um enfermeiro expressa a sugestão de identificar as vontades do doente precocemente, propondo que este numa fase inicial de doença, enquanto cognitivamente capaz, escreva ou grave as suas vontades.</p>	<p>(...) a preparação devia começar por aí, devia-se propor à pessoa ou para gravar ou para escrever alguma coisa que ela gostasse que lhe fizessem, quando ela perdesse as capacidades (...) E3</p>
<p>O maior envolvimento familiar, é sugerido por um enfermeiro, evidenciando a necessidade de intervir precocemente na capacitação dos familiares/cuidadores na prestação de cuidados aos doentes com demência porque “(...) se não tivermos um bom cuidador, um cuidador com saúde e capacitado não vai correr bem (...)”E3.</p>	<p>(...) nas demências (...) esquecemo-nos muitas vezes do cuidador e depois o cuidador é fundamental, porque se não tivermos um bom cuidador, um cuidador com saúde e capacitado não vai correr bem (...) devia haver (...) uma intervenção precoce, devia haver um investimento maior na intervenção familiar (...) E3</p>
<p>Para um enfermeiro é necessário um diagnóstico precoce, atendendo ao facto de que através da introdução de medicação para a</p>	<p>(...) quando há estas patologias com esta dimensão, devia haver um diagnóstico precoce (...) está provado cientificamente que o Alzheimer quando começa a dar sinais nos exames de diagnóstico, já tem evolução de vários anos atrás (...) E3</p>

demência precocemente, é possível atrasar a evolução da mesma.

(...) se o diagnóstico fosse mais cedo, era importante, porque agora há medicação que pode atrasar a evolução da doença e eu acho que quanto mais nova é a pessoa mais rápida é a evolução (...)
E3

Um *maior investimento na sensibilização da população para as demências* é a sugestão apresentada por um enfermeiro, referindo que é fundamental começar pela sensibilização das crianças, nas escolas, através de “*formações básicas*” sobre o cuidar da pessoa com demência ou mesmo através da visita a lares de idosos, porque certamente ajudaria as crianças a compreender melhor a importância do cuidar por exemplo de um avô com demência e ao mesmo tempo preparem-se para enquanto adultos serem “*melhores cuidadores*”.

(...) nós temos de lutar pela promoção e pela prevenção, é mesmo assim, começar logo nas escolas, nas escolas, com as crianças, não é? Claro que seria uma formação básica (...) no meio em que as pessoas estão inseridas há sempre demências e então acho que devia haver assim uma abordagem, dar assim uma sensibilização às crianças, explicar às crianças (...) da importância do cuidar do avô, da avó, ou de um bisavô que tenha em casa, sei lá, nem que seja uma vez no ano, uma palestra, ou até por exemplo ir visitar um lar, não é?. Quantas escolas vão visitar um lar? Alguma vez?, eu acho que era importantíssimo, porque nem todas as crianças convivem com avós ou bisavós com cuidados de saúde, a precisarem de cuidados e depois são adultos que provavelmente não vão ser bons cuidadores (...)
E3

Também é realçada que esta sensibilização deve abranger todas as faixas etárias, através da promoção de estilos de vida saudáveis e da prevenção dos riscos cardiovasculares prevenindo assim as demências, nomeadamente as demências de etiologia vascular.

(...) acho, sinceramente, que há os dias internacionais do Alzheimer, do idoso e podia-se usar estes dias na escola, para ser pelo menos uma chamada de atenção, para se falar sobre as doenças, eu acho que não fazia mal nenhum, só fazia bem ficarem mais sensibilizadas para estas patologias. Eu não digo uma coisa muito aprofundada, mas se os miúdos forem sensibilizados naqueles dias específicos fica sempre alguma coisa, principalmente porque eles em casa têm e depois não percebem o que é o Alzheimer ou o que é uma demência (...)
E3

(...) nós estamos com uma população cada vez mais envelhecida cada vez mais com doenças degenerativas e muitas demências, com o aumento da esperança média de vida, com estilo de vida das pessoas, que muitas vezes não são demências degenerativas, mas demências provocadas pela arteriosclerose ou demências vasculares e eu acho que era importante a sensibilização da população porque eu acho que deve ser rara a pessoa que não passe por isto, mais tarde ou mais cedo (...)
E3

Um enfermeiro sugere que é necessária *maior informação clínica*, relatando que além de um familiar/cuidador da pessoa com Demência Avançada, também um técnico da equipa de saúde que contacta com o cuidador e família deveria estar presente nas consultas ou então

(...) muitas vezes a maior parte dos doentes, deixam de ir às consultas, chegam a uma fase, que (...) chega lá e a médica não consegue ter uma conversa com o utente, então vai a família dizer como é que está e como não está, tubo bem; mas acho que deveria ter acompanhamento da equipa de saúde, ou que levasse uma informação escrita por um técnico, porque a família, não tem noção muitas vezes do que é normal e do que não é normal da doença (...) eu acho que devia ir sempre uma informação escrita por um técnico que tenha

que este deveria enviar uma informação escrita para complementar a informação do familiar porque “(...) a família, não tem noção muitas vezes do que é normal e do que não é normal da doença (...)” E3. contacto com o doente ou com o cuidador, que faça visitas e que veja como as coisas estão (...) E3

Apresenta-se de seguida o quadro-síntese (Quadro 17) com o resumo da análise de conteúdo das nove entrevistas, no que se refere à área temática “*Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada*”.

Quadro 17 - Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada

Enfermeiros	Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada									
	Categorias									
	Realização de estágio em Cuidados Paliativos	Encaminhamento para UCP	Mais recursos humanos com formação em Cuidados Paliativos	Existência de uma equipa de cuidados continuados	Identificar as vontades do doente precocemente	Maior envolvimento familiar	Diagnóstico precoce	Maior investimento na sensibilização da população para as demências	Maior informação clínica	
E1										
E2										
E3			×		×	×	×	×	×	×
E4	×									
E5										
E6										
E7			×							
E8										
E9		×	×	×						
Total de enf./ Porcentagem (≈)	1 11%	1 11%	3 33%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%	1 11%

O quadro 17 demonstra que os enfermeiros entrevistados sugerem várias propostas para o cuidar da pessoa com Demência Avançada, nomeadamente:

- *Mais recursos humanos com formação em Cuidados Paliativos* (3 enfermeiros)
- *Realização de estágio em Cuidados Paliativos* (1 enfermeiro)
- *Encaminhamento para UCP* (1 enfermeiro)
- *Existência de uma equipa de cuidados continuados* (1 enfermeiro)

- ***Identificar as vontades do doente precocemente*** (1 enfermeiro)
- ***Maior envolvimento familiar*** (1 enfermeiro)
- ***Diagnóstico precoce*** (1 enfermeiro)
- ***Maior investimento na sensibilização da população para as demências*** (1 enfermeiro)
- ***Maior informação clínica*** (1 enfermeiro)

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os dados obtidos através da análise de conteúdo que foram apresentados e analisados são agora relacionados com os dados de outros autores, através da discussão dos resultados. De acordo com Martins (2008) este processo deve ser realizado com um profundo sentido crítico. Requer uma análise isenta e rigorosa, cuidadosamente confrontada com o que outros autores tenham descrito.

Para uma melhor discussão dos resultados, temos presente a questão de investigação delineada, a qual é novamente mencionada:

- Quais as estratégias de cuidados mobilizados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no domicílio relativamente ao autocuidado alimentar à pessoa com Demência Avançada?

Segue-se a discussão dos resultados obtidos, organizada sequencialmente a partir das áreas temáticas que emergiram da análise de conteúdo.

2.1. Conceito de Demência Avançada na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários

Para o desenvolvimento deste estudo, torna-se pertinente perceber o que os enfermeiros entendem por Demência Avançada. Neste sentido, ressalva-se que os enfermeiros enunciam várias características que ajudam a “construir” o conceito de Demência Avançada mencionado alterações inerentes ao processo de declínio das funções cognitivas e físicas nesta fase de doença.

Quanto às alterações cognitivas na Demência Avançada são enunciadas a ***perda habilidades na tomada de decisão, problemas de orientação no tempo e no espaço, défice do funcionamento intelectual, perda de memória e alterações neurológicas***; no que diz respeito às alterações físicas é referido que existe um ***processo de degradação física, perda de habilidades nas atividades de vida diárias, défice de coordenação motora e alterações osteoarticulares***. Concomitantemente aos défices das funções cognitivas e físicas mencionam a ***perda de autonomia*** (para agir tanto fisicamente como cognitivamente) e a ***perda da dignidade*** inerente a esta perda global de capacidades, que desconstroem parte do que é a identidade da pessoa.

A maioria dos enfermeiros foi unânime em considerar a *perda de habilidades nas atividades de vida diárias e défice do funcionamento intelectual* como características da Demência Avançada, incluindo simultaneamente alterações funcionais e cognitivas. Efetivamente, e tendo em conta o marco teórico deste estudo, é evidente que o conceito de Demência Avançada está centrado no severo declínio funcional e cognitivo da pessoa. Também Burlá e Azevedo (2009) referem que na Demência Avançada há uma dependência funcional para a realização das atividades de vida diárias e que os distúrbios cognitivos são evidentes. Maddoks [et al] (2006) mencionam que na fase avançada de Demência há uma severa degradação cognitiva, intelectual e funcional.

A *perda da autonomia* é também associada por vários enfermeiros do nosso estudo à Demência Avançada, aspeto este reforçado por Stefanelli [et al.] (2008) mencionando que na fase avançada de demência há uma completa incapacidade de reter informações ou habilidades para a execução dos cuidados inerentes a si mesmo, e conseqüentemente a perda da autonomia, o que exige a dependência de terceiros - cuidadores, familiares ou não, e profissionais.

Inerente a esta condição de doença os enfermeiros enunciam aspetos como o *processo de degradação física, problemas de orientação no tempo e no espaço* e a *perda de memória*. Também a World Health Organization (2006) referem que esta fase de doença está representada por uma total dependência e inatividade, por distúrbios da memória e da orientação.

A *perda de habilidades na tomada de decisão* é outro aspeto relatado pelos enfermeiros do nosso estudo. Também segundo Burlá e Azevedo (2012) a pessoa com Demência Avançada, apresenta um compromisso da sua autonomia, ou seja, da sua incapacidade de tomar decisões.

Os enfermeiros deste estudo expressam ainda o *deficite de coordenação motora, alterações osteoarticulares* e as *alterações neurológicas* como inerentes à Demência Avançada. As alterações funcionais nomeadamente a incapacidade de marcha e os prejuízos adquiridos e irreversíveis a nível cognitivo estão segundo a World Health Organization (2006) inerentes à Demência Avançada, nomeadamente o facto da pessoa estar confinada à cama ou ao cadeirão, o não reconhecimento de familiares, amigos ou objetos e ainda ter dificuldade em compreender o ambiente que a rodeia.

Inerente a esta constelação de alterações funcionais e cognitivas que comprometem severamente a condição da pessoa, um enfermeiro refere ainda que a *perda da dignidade*

está inerente à pessoa com Demência Avançada. Abreu (2016) refere que a prioridade deve ser concedida ao conforto, qualidade de vida, limitação da dor e apoio espiritual da pessoa, atendendo às suas preferências, crenças e valores, centrando-se a equipa na prestação de cuidados cuja base seja a dignidade, humanidade e respeito pela pessoa e pelos seus familiares.

2.2. Conceito de Cuidados Paliativos na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários

Tal como o conceito de Demência Avançada na perspetiva dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários constituí um elemento basilar para o desenvolvimento deste estudo, também a perspetiva destes mesmos enfermeiros do que entendem por Cuidados Paliativos, corresponde igualmente à base deste processo, uma vez que estes dois conceitos estão presentes ao longo de todo o percurso deste estudo.

Os enfermeiros entrevistados enunciam vários aspetos que ajudam a “desenhar” o conceito de Cuidados Paliativos. A característica mais frequentemente referida pelos enfermeiros corresponde à perceção que são *cuidados dirigidos à incurabilidade* sendo que para um enfermeiro o conceito de Cuidados Paliativos é mais abrangente associando-os a *cuidados dirigidos a problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado*. Indo de encontro ao relatado pelos enfermeiros entrevistados também a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) refere que os Cuidados Paliativos são uma resposta ativa aos problemas decorrentes de doença prolongada, incurável e progressiva. Neto [et al.] (2004) refere ainda que os Cuidados Paliativos são a resposta a todos os doentes com doenças crónicas sem resposta à terapêutica de índole curativa e com prognóstico de vida limitado.

O conceito de Cuidados Paliativos é também associado pelos enfermeiros a *cuidados promotores da qualidade de vida e promotores do alívio do sofrimento*. Efetivamente o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010) refere que em linha com a Organização Mundial de Saúde os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes através da prevenção e alívio do sofrimento. Também a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) considera que os Cuidados Paliativos direcionam-se para a prevenção do sofrimento e para a promoção máxima da qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias, sendo os Cuidados Paliativos a combinação entre a ciência e o humanismo.

De acordo com os dados obtidos os enfermeiros entendem os Cuidados Paliativos como *cuidados que se dirigem para o alívio dos sintomas* e que *consideram a morte como um processo natural*. Concomitantemente Costa [et al.] (2005) refere que os Cuidados Paliativos dirigem-se para o alívio dos sintomas, centrando-se estes cuidados no doente como pessoa e não na sua doença. Também Neto (2006) menciona que os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la.

Os Cuidados Paliativos são ainda *cuidados dirigidos ao fim de vida* nomeadamente na *promoção do conforto, alívio da dor* e na *morte assistida* na perspetiva dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários. Esta visão é congruente à de Neto (2006) que indo de encontro ao conceito de Cuidados Paliativos definido pela Organização Mundial de Saúde, em 2002, expressa que estes cuidados focam-se na prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais, promovendo assim o conforto. Para Costa [et al.] (2005) os Cuidados Paliativos acompanham o doente e a sua família até à morte do doente e perduram com o apoio no luto que é dado à família.

Os Cuidados Paliativos para um enfermeiro são também *cuidados dirigidos para o autocuidado alimentar*. Neto (2010) reforça esta posição mencionando que os Cuidados Paliativos são a resposta a um conjunto de necessidades (incluindo o autocuidado alimentar) que se centram na promoção do conforto, na qualidade de vida e na dignidade da pessoa doente.

2.3. Perceção dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários acerca da necessidade de cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição

A totalidade dos enfermeiros deste estudo considera que *existe a necessidade de prestar cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e com alterações na deglutição* evidenciando assim a pertinência da vertente do apoio domiciliário nos Cuidados de Saúde Primários a estes doentes e suas famílias/cuidadores.

A **EPS à família** é para a maioria dos enfermeiros a necessidade mais premente no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio e com alterações na deglutição. É referida a necessidade de sensibilizar os familiares/cuidadores para as alterações

cognitivas e os cuidados inerentes à dependência. No que se refere à dependência no autocuidado alimentar é referido pelos enfermeiros que a EPS é fundamental no sentido de **prevenir complicações** decorrentes das alterações na deglutição através do ensino de estratégias dirigidas para a prevenção da aspiração. Também Carvalho (2011) reforça este dado referindo que para além de todas as práticas inerentes aos cuidados de enfermagem no âmbito domiciliário é ainda imprescindível a Educação para a Saúde relativamente às características da doença e sobre os cuidados a prestar ao doente, sendo um dos objetivos o despiste precoce de eventuais complicações na ausência do profissional de saúde.

Os enfermeiros entrevistados verbalizam que existe a necessidade de **promover a autonomia** da pessoa desde os primeiros sinais de demência estimulando-a cognitivamente e fisicamente de modo a incutir a manutenção de rotinas. Na fase Avançada de Demência aspetos como o levantar do leito e a alimentação por via oral são considerados pelos enfermeiros aspetos promotores da autonomia da pessoa. Burlá e Azevedo (2012) mencionam ainda que o acompanhamento de fisioterapia contribui para retardar a instalação da imobilidade e preservar a independência, assumindo especial relevância na fase avançada de doença, quando evita anquiloses e otimiza a dinâmica respiratória, prevenindo atelectasias.

Em relação às alterações na deglutição os enfermeiros consideram que é fundamental **monitorizar a situação e avaliar o reflexo de deglutição**. No caso de disfagia os enfermeiros manifestam que é necessário procurar perceber as suas causas e se possível adequar estratégias que favoreçam a alimentação oral. Barbuti & Carlos (2011) referem que a disfagia é a percepção de que há um impedimento à passagem do material deglutido, sendo este um problema comum, com uma incidência que pode chegar a 33% nos atendimentos dos Serviços de Urgência e estudos em Estruturas Residenciais para Idosos têm mostrado que de 30% a 40% dos doentes têm alterações na deglutição, resultando em alta incidência de complicações por aspiração. Em doentes idosos, geralmente as alterações da deglutição são causadas por doenças do sistema nervoso central, incluindo acidentes vasculares, doença de Parkinson e demência.

Neste sentido os enfermeiros sentem que existe a necessidade de intervirem no sentido de monitorizar e avaliar o reflexo de deglutição do doente no domicílio, com o propósito de reduzir o risco de broncoaspiração. Escuin [et al.] (2013) menciona que o aparecimento de alterações na deglutição, representa um marcador claro da fase avançada de demência.

Para os enfermeiros é ainda necessário acompanhar a família e antecipar problemas decorrentes da evolução da Demência Avançada e das complicações que vão ocorrendo devido à dependência e às alterações na deglutição. Também Abreu (2016, p.8) refere que a família/cuidador da pessoa com Demência Avançada de ser acompanhada e preparada para lidar com a progressividade da síndrome e a proximidade da morte, de forma a “resolver eventuais problemas familiares, preparar o luto e facilitar o ajustamento após a morte, o que implica uma discussão atempada da situação terminal da doença”. Wilkerson (2004) manifesta também que o enfermeiro prestador de cuidados domiciliários deve desenvolver um plano de cuidados baseado nas necessidades do idoso, com o objetivo de identificar e antecipar a assistência que o doente e família possam vir a precisar.

Atendendo ao exposto pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários, são diversas as necessidades existentes nos cuidados à pessoa com Demência Avançada no domicílio, no que se refere às alterações da deglutição.

2.4. Opinião dos enfermeiros relativa à necessidade de Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada no domicílio

A grande maioria dos enfermeiros entrevistados considera que *existe a necessidade de Cuidados Paliativos* na pessoa com Demência Avançada. Também Gonçalves (2013) explicita que os Cuidados Paliativos centram-se nas necessidades do doente e não no seu diagnóstico, estes cuidados não se dirigem a doenças específicas, mas sim a todos os que sofrem devido a doenças graves e progressivas, como é o das doenças neurológicas degenerativas, incluindo as demências.

Dois dos enfermeiros deste estudo são da opinião que *existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos* para proporcionar uma morte digna, também Burlá & Azevedo (2012) mencionam que nesse processo, exige-se do profissional o máximo de competência técnica no controlo dos sintomas e a sensibilidade para uma comunicação efetiva com os familiares, acolhendo as suas dúvidas e tranquilizando-os. Em relação à pessoa com Demência Avançada os profissionais de saúde devem reconhecer a sua finitude e proporcionar uma morte digna à pessoa para o encerramento também ele digno da sua história de vida.

Para os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários *existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos* à pessoa com Demência Avançada e suas famílias para monitorizar os cuidados, promover o conforto e aliviar o sofrimento. A Organização Mundial de Saúde, em 2002, refere que os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – através da prevenção e alívio do sofrimento, promovendo assim o conforto, recorrendo ainda à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais que vão ocorrendo (Neto, 2006).

Os enfermeiros consideram que *existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos* na pessoa com Demência Avançada para apoiar a família e para apoiar a equipa domiciliária na tomada de decisão. Efetivamente, tal como refere Neto, Aitken & Paldron (2004) para praticar Cuidados Paliativos de qualidade é imperativo ter em consideração quatro áreas fundamentais, sendo elas, o controlo de sintomas, uma comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Estas quatro vertentes devem ser obrigatórias e encaradas numa perspetiva de igual importância. Ainda no que se refere ao apoio da família, Neto (2006) refere que a unidade recetora dos Cuidados Paliativos é sempre o “doente e a família” e não devem considerar-se realidades desligadas.

Um enfermeiro é da opinião que *não existe a necessidade de Cuidados Paliativos* nas Demências Avançadas. Neto (2006) contrapõe este achado mencionando que inicialmente os Cuidados Paliativos estavam direcionados para doentes oncológicos, mas atualmente, este tipo de cuidados estendem-se, quer a doentes do foro oncológico, quer a doentes do foro não-oncológico. A mesma autora acrescenta em (2010) que são ainda poucas as pessoas com demência a receber Cuidados Paliativos de qualidade, isto porque existem dificuldades em reconhecer a Demência Avançada como uma doença terminal. Também a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (nº52/2012), contempla como direito dos doentes (capítulo III, base V, p.5120) que “nenhum cidadão pode ser prejudicado ou discriminado em função da sua situação económica, área de residência ou patologia [...]”, pelo que o direito a Cuidados Paliativos à igual quer a pessoa sofra de demência quer sofra de uma outra patologia.

Neto (2010, p.250) sintetiza os prejuízos subjacentes ao não reconhecimento da necessidade de Cuidados Paliativos à pessoa com Demência Avançada e sua família referindo que “o não reconhecimento da demência avançada como uma doença terminal

tem consequências terríveis a vários níveis: o doente não recebe os cuidados apropriados, mas sim intervenções desproporcionadas (...) a família por sua vez, vê prolongada uma situação penosa, com grande sobrecarga física e emocional, e não pode, por outro lado, preparar-se adequadamente para a partida do seu ente querido”.

2.5. Estratégias de cuidados adotados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários à pessoa com Demência Avançada no domicílio

Os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários em contexto domiciliário têm uma especial importância na utilização e ensino de estratégias que minimizam as dúvidas e as preocupações dos familiares/cuidadores, promovendo assim o bem-estar e o conforto tanto dos familiares/cuidadores como da pessoa com Demência Avançada.

A ***EPS no autocuidado alimentar*** é para a maioria dos enfermeiros uma estratégia que deve ser utilizada, de forma a formar os familiares/cuidadores tornando-os capazes de lidar com as alterações na deglutição decorrentes da fase avançada de demência. Também Queiróz (2011), refere que as intervenções de Educação para a Saúde têm um carácter formativo, uma vez que conseguem integrar processos cognitivos e atitudes, que permitem a modificação de comportamentos, tornando-os em ações permanentemente, conscientes, racionais e voluntárias. Segundo Barbuti & Carlos (2011, p.533) “a alimentação oral é a preferível”, neste sentido, Gallagher (2011) apresenta algumas estratégias que favorecem a alimentação oral nomeadamente: modificar a textura da dieta, para possibilitar que os alimentos fiquem mais cremosos, o uso de gelatinas e de espessantes, assegurar que o doente seja sentado corretamente para as refeições e obter ajuda dos familiares pode contribuir para o sucesso.

Ainda em relação à ***EPS no autocuidado alimentar***, Silva [et al.] (2001) referem que deve-se optar por uma dieta fracionada e menos restritiva, levando em consideração as preferências alimentares do doente. Carvalho & Taquemori (2012) mencionam uma série de estratégias a utilizar no autocuidado alimentar da pessoa com Demência Avançada para o ***favorecimento da alimentação oral*** nomeadamente: *postura e posicionamento adequados durante a refeição; evitar distrações na hora da refeição; manter o contato verbal e visual com o doente; dar o tempo necessário para que o doente se alimente, respeitando o seu ritmo de ingestão; selecionar adequadamente os alimentos; atender à temperatura, consistência e paladar do alimento; oferecer alimentos que sejam preferidos e com sabor marcante para o doente; oferecer pausadamente os alimentos em*

pequenas quantidades; avaliar a possibilidade de mudanças na dieta ou no esquema medicamentoso para minimizar sintomas; oferecer as refeições em horário que o doente esteja menos fatigado, nauseado ou com menos dor; oferecer alimentos com consistência adequada a cada situação e se possível enriquecido, permitindo ingestão de quantidades menores; promover um ambiente claro e arejado; oferecer, quando apropriado, suplementos nutricionais sob diferentes formas: mousses, pudins, cremes (...) e oferecer a alimentação num contexto agradável e psicologicamente confortável.

Portanto, qualquer que seja a etiologia da demência, sobretudo na sua fase avançada é inevitável que surjam problemas alimentares, associados à recusa alimentar e à dificuldade de deglutição.

Para Gallagher (2011) **o favorecimento da alimentação oral** permite que a pessoa disfrute da componente social de comer e assim aumentar a sua qualidade de vida. Busto [et al.] (2009) referem que de acordo com os estudos efetuados, a alimentação oral dos doentes com Demência Avançada, mesmo que em pequenas quantidades, é suficiente, mais confortável e os resultados não são piores do que com alimentação por sonda. São ainda fundamentais os cuidados à boca, o posicionamento adequado durante as refeições, a utilização de espessantes e a redução de fármacos sedativos que interfiram na deglutição.

A **avaliação das necessidades** é outra estratégia adotada pelos enfermeiros para os cuidados à pessoa com Demência Avançada no domicílio. De acordo com Burlá & Azevedo (2012) ao longo da progressão da demência, as intervenções são dinâmicas, pelo que a avaliação das necessidades deve ser periódica, residindo o foco dos cuidados no conforto do doente e dos seus familiares, tendo por base o alívio e a prevenção de complicações. As necessidades a avaliar no cuidado à pessoa com Demência Avançada abrangem: *tratar intercorrências clínicas; estimular o uso da via oral para alimentação; reconhecer a caquexia da demência avançada; manter a integridade da pele; assegurar o funcionamento intestinal adequado; otimizar a utilização de fármacos; trabalhar em equipa multidisciplinar; reconhecer os distúrbios do comportamento; maximizar e manter a capacidade funcional e oferecer suporte psicológico ao doente e seus familiares.*

No âmbito da **gestão do regime terapêutico** os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários adotam estratégias para ajudar os familiares/cuidadores na orientação do plano terapêutico da pessoa com Demência Avançada. Também Burlá e Azevedo (2012) referem que o regime terapêutico deve ser revisto com regularidade, associado a uma boa

observação de sinais e sintomas da pessoa com Demência Avançada, incluindo a dor, desconforto devido à fraca mobilidade, infeções respiratórias, nutrição e estado de hidratação, que interferem com a funcionalidade dos órgãos. A gestão do regime terapêutico deve ser cuidadosamente pensado e discutido tendo como referência a esperança de vida estimada e os efeitos secundários dos fármacos. Abreu (2016) menciona ainda que com a evolução da doença os enfermeiros devem estar atentos em conjuntura com os familiares/cuidadores às necessidades de ajustamentos terapêuticos e em equipa multidisciplinar procedendo-se à otimização do regime terapêutico.

Decorrente do desgaste físico e emocional dos familiares/cuidadores da pessoa com Demência Avançada, os enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários referem que usam como estratégias a *promoção da escuta ativa* e o *favorecimento da expressão de sentimentos/emoções* dos familiares/cuidadores de forma a colmatar ou aliviar as suas dificuldades e o seu sofrimento. Burlá e Azevedo (2012), conferem este achado referindo que a Demência Avançada por ser uma doença crónico-degenerativa, provoca um desgaste considerável das relações familiares, com alto risco de sobrecarga e stress dos cuidadores. O Desgaste físico e emocional sobre os membros da família está bem documentado, bem como a tristeza inerente ao facto de perdem lentamente em vida a pessoa que conheciam.

O *apoio no processo do luto* é outra estratégia relatada por um enfermeiro, preparando os familiares/cuidadores para o processo de grave declínio cognitivo e funcional e de morte. Burlá & Azevedo (2012) refere que a intervenção paliativa exige que a família seja acolhida no duro processo de participar da dissolução cognitiva e funcional de uma pessoa. A demência é uma doença que submete a família ao processo de luto antecipatório de uma pessoa que ainda vive.

O *recurso da nutricionista* é referido por um enfermeiro como uma estratégia adotada no cuidado da pessoa com Demência Avançada no domicílio. Também Fernandes (2012) refere que o nutricionista é um dos profissionais que pode auxiliar na evolução favorável do doente. Em Cuidados Paliativos, a nutricionista deve ter em conta que o primeiro objetivo é aumentar a qualidade de vida do doente, tendo em conta as consequências psicológicas e sociais dos doentes e familiares, sendo que na medida do possível, a dieta via oral será sempre preferencial, desde que o trato gastrointestinal esteja íntegro.

Os enfermeiros entrevistados referem estimular e sensibilizar os familiares/cuidadores para o *favorecimento da autonomia* da pessoa com demência no domicílio, ensinando estratégias que promovam a autonomia. Também Burlá e Azevedo (2012) mencionam que a adoção de rotinas e de um programa de exercícios contribui para reduzir a inquietação do doente e promove a autonomia. Além disso, deve-se procurar reorientá-la para a realidade por meio de relógios, calendários e fotos. Um dos papéis do cuidador é estimular a autonomia da pessoa com demência, evitando assim a dependência precoce.

2.6. Necessidades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio

A maioria dos enfermeiros entrevistados consideram que existe a necessidade de *maior apoio da equipa de Cuidados Paliativos* no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio. Para Vieira [et al] (2018), há evidência que a abordagem da demência por equipas multidisciplinares de Cuidados Paliativos resulta num melhor cumprimento das recomendações, menor frequência das alterações do comportamento, menor *stress* e depressão no cuidador, pelo que a abordagem multidisciplinar e atempada nos casos de Demência Avançada é fundamental. Efetivamente, as cargas crescentes de doenças degenerativas, como as demências, exigem que as políticas de saúde defendam os Cuidados Paliativos como cuidados prioritários para a defesa de um cuidado humano e multidimensional.

Os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários referem que necessitam de *maior disponibilidade* para atender à pessoa com Demência Avançada no domicílio e sua família/cuidadores, sobretudo na intervenção precoce, ou seja, no acompanhamento da pessoa com demência, desde o seu diagnóstico. Abreu (2016) refere que na definição de prioridades dos cuidados à pessoa com demência e sua família/cuidadores dever-se-á apostar na antecipação da progressão da doença (planeamento proactivo), sendo que todo este processo exige uma disponibilidade dos profissionais de saúde. Burlá & Azevedo (2012) mencionam ainda que ao longo da evolução da doença, o profissional de saúde deve ter a oportunidade de conhecer bem a pessoa portadora da doença, estreitar os laços com a família e discutir antecipadamente os cuidados que serão adotados.

Outra necessidade mencionada pelos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários é a de *formação em Cuidados Paliativos*. Efetivamente Radbruch [et al.] (2009) refere que os profissionais que trabalham em áreas em que a prevalência de doentes com doença

incurável e progressiva é alta, como por exemplo os cuidados de saúde primários (CSP) embora estes profissionais de saúde não façam dos Cuidados Paliativos o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-graduado (entre 90 a 180 horas formativas).

É ainda necessário segundo os enfermeiros deste estudo *maior sensibilização da sociedade para o fim de vida*. Também Cerqueira (2005) afirma que ao serem desenvolvidas e implementadas políticas de saúde dirigidas para a sensibilização da sociedade para o fim de vida e para os Cuidados Paliativos, estaremos a caminhar para uma sociedade equilibrada, o que significa viver-se num período de respeito pela condição humana, pela solidariedade e pela dignidade de todos os Homens.

2.7. Dificuldades dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio

Os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários mencionam várias dificuldades no que concerne ao cuidar da pessoa com Demência Avançada no domicílio. Estes cuidados no domicílio proporcionam maior bem-estar ao doente visto que este se mantém num lugar que lhe é familiar – o seu lar, e que é muitas vezes cuidado também por alguém que lhe é familiar. Estes fatores fazem com que parte da identidade da pessoa não se desconstrua. Pelo relato dos enfermeiros grande parte das dificuldades estão inerentes à família ou à equipa de saúde e não tanto com o doente com demência.

A *falta de equipas comunitárias de Cuidados Paliativos* apresenta-se como uma dificuldade referida pelos enfermeiros, não sendo potenciado o princípio da justiça, uma vez que nem todos os doentes com demência têm acompanhamento por Cuidados Paliativos. Santos (2002, p.384) refere que “receber Cuidados Paliativos competentes e humanos não deve constituir um privilégio. Pelo contrário deverão existir cuidados de medicina paliativa de forma organizada e planeada nas sociedades contemporâneas, nas grandes cidades e nas comunidades locais, de modo a poder beneficiar numerosos portadores de muitas situações com uma evolução inexorável para a morte.” Chang [et al.] (2005) salientam que as cargas crescentes de doenças degenerativas, como as demências, exigem que as políticas de saúde defendam os Cuidados Paliativos como cuidados prioritários para a defesa de um cuidado humano e multidimensional, porém,

apesar dessa intenção, há uma aparente falta de Cuidados Paliativos apropriados, coordenados e abrangentes disponíveis para esses cidadãos e suas famílias.

A *falta de equipas comunitárias de Cuidados Paliativos* faz com que estes doentes tenham de recorrer ao Serviço de Urgência com maior frequência. Wilkerson (2004) refere que os pedidos de cuidados de saúde ao domicílio estão a aumentar, devido ao encorajamento para que se procedam a internamentos mais curtos, para além de limitarem as idas aos serviços de saúde da urgência, pelo que é fundamental o apoio destas equipas para o acompanhamento dos doentes e familiares.

A *falta de redes de apoio* para o cuidado aos doentes com Demência Avançada no domicílio constitui outra dificuldade. Para Cerqueira (2005) a prestação de cuidados no domicílio aparece, hoje, como a forma mais humanizada de resposta, exigindo o estabelecimento de redes sociais de apoio integrado que garantam a efetiva continuidade desses mesmos cuidados, necessários e que se pretendem globais. Para Wilkerson (2004) um dos objetivos dos cuidados domiciliários é providenciar a satisfação das necessidades psicossociais e culturais do doente e família e localizar os recursos comunitários que possam satisfazer as necessidades do doente e família.

Os enfermeiros deste estudo referem que a *filosofia institucional orientada para a cura* corresponde a outra dificuldade, uma vez que tende em não *valorizar a componente preventiva* nomeadamente a importância de preparar o doente e família/cuidador para as possíveis complicações e riscos inerentes à doença, logo desde o diagnóstico de demência, tornando os cuidadores mais capazes no cuidar e no “aproveitamento” do tempo que estão com o doente. Wilkerson (2004) evidencia a importância da componente preventiva no domicílio, nomeadamente para a manutenção das capacidades funcionais, prevenção da deterioração da capacidade física do doente, dar à família instruções relativas à gestão dos cuidados, identificar e antecipar a assistência que o doente e família possam precisar e identificar aspetos de segurança física e do ambiente. Efetivamente, e de acordo com Barbosa & Neto (2010) os doentes anteriormente cuidados em casa, passaram a recorrer cada vez mais às instituições hospitalares, que estão muito centradas na cura, porém a intenção da cura por si só não esgota as necessidades da pessoa doente e da sua família.

As *dificuldades financeiras da família* é expressa por um enfermeiro como outra das condicionantes existentes, uma vez na Demência Avançada a pessoa está dependente para todas as atividades de vida diária necessitando de recursos materiais e humanos para

colmatar as suas necessidades de cuidados o que engloba gastos económicos significativos. Stefanelli [et al.] (2008) salientam este achado referindo que em fases avançadas a demência são altamente incapacitantes, tornando a pessoa dependente para as atividades de vida diária. Esta dependência exige que, por vezes, um familiar tenha de deixar de trabalhar, para assumir o papel de cuidador, agravando assim, a sobrecarga financeira da família, o seu desgaste físico, emocional e social.

Enfrentar a não aceitação da família e enfrentar doentes com dependência constitui uma dificuldade dos sentida pelos familiares, mais concretamente na aceitação das alterações cognitivas, físicas e comportamentais do doente, o que culmina em alterações emocionais nos familiares e reestruturação das suas dinâmicas. Burlá & Azevedo (2012) referem que todos os casos de demência representam uma história de perdas, com profundas repercussões sobre a família que acompanha o declínio cognitivo, social e físico de um ente querido. Na fase final da doença, a família lida com uma pessoa emagrecida, restrita ao leito, com imobilismo, incapaz de comunicar e com máxima dependência.

Para os enfermeiros entrevistados ***lidar com a baixa literacia das famílias e lidar com famílias destruturadas corresponde a outra dificuldade***, uma vez que em contexto domiciliário as famílias/cuidadores com competências/habilidades no cuidar holístico são parceiros fundamentais dos profissionais de saúde, visto que em harmonia são um pilar para o bem-estar do doente. Segundo Chaves (2006, p.110) “é nos Cuidados de Saúde Primários que há uma participação ativa da comunidade e onde se deve procurar o maior bem-estar de respeito, justiça e igualdade através da solidariedade na troca de conhecimentos e outros recursos”.

Lidar com a falta de trabalho em equipa é dificuldade expressa por um enfermeiro, nomeadamente devido a falhas de comunicação ou à falta de apoio do médico de família nomeadamente no controlo sintomático. Burlá & Azevedo (2012) mencionam que toda a equipa multidisciplinar precisa de trabalhar em conjunto e falar a mesma linguagem para atingir os objetivos do cuidado.

Os enfermeiros referem que a ***indisponibilidade de tempo para atender a multidimensionalidade da pessoa*** corresponde a um entreve à prestação de cuidados da pessoa com Demência no domicílio. Stefanelli [et al.] (2008) referem que o cuidado às pessoas com demência requer tempo, disponibilidade e paciência, exigindo uma avaliação e apoio constante de todos os envolvidos nos cuidados – doente e família/cuidadores.

Lidar com a perda da tomada de decisão do doente, corresponde a outra dificuldade expressa por um enfermeiro. Atendendo ao declínio cognitivo do doente com Demência Avançada torna-se difícil perceber quais são os desejos do doente. Para Fernandes (2008) em situações em que se torna indispensável tomar uma decisão de tratamento perante um doente profundamente incapaz, duas abordagens são possíveis: a primeira coloca o enfoque na decisão prévia, sublinhando o valor da decisão que o doente tomou quando ainda competente, a segunda coloca a ênfase no melhor interesse do doente. Segundo Esquivel [et al.] (2014) alguns estudos sugerem que as DAV podem ajudar os cuidadores a fazer escolhas que melhor reflitam os verdadeiros desejos dos indivíduos, pelo que têm sido feitos esforços para aumentar a utilização destes documentos. As DAV são de particular importância para as pessoas com demência, uma vez que se trata de patologias progressivas com evolução inexorável para um estado em que já não podem comunicar os seus desejos de tratamento. Ficam, então, dependentes de cuidadores, familiares e médicos para expressar ou tomar decisões de saúde que incluem o uso de tratamentos de sustentação da vida.

2.8. Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio

A pessoa com Demência Avançada, apresenta uma grave degradação cognitiva e funcional, o que causa dependência, alterações na deglutição e perda da autonomia a nível físico e da capacidade de tomar decisões, este facto provoca nos profissionais de saúde e na equipa dilemas éticos, nomeadamente no uso ou não de sondas no autocuidado alimentar.

A maioria dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários referem como problema ético experienciado no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar a seguinte questão: *eu devo colocar sonda nasogástrica ao doente?*. Os enfermeiros entrevistados evidenciam alguns fatores que propiciam a colocação de sonda nasogástrica nomeadamente a pressão dos familiares; sucessivas idas ao Serviço de Urgência por recusa alimentar; possibilidade do doente estar com desconforto por não se estar a alimentar; reduzida ingestão calórica; disfagia, aspiração de alimentos e infeções respiratórias recorrentes; estados de desnutrição e desidratação acentuados e as úlceras de pressão. Os resultados dos estudos de vários autores contradizem o referido pelos

enfermeiros entrevistados. Busto [et al.] (2009) referem que de acordo com os estudos efetuados, a alimentação oral dos doentes com demência avançada, mesmo que em pequenas quantidades, é suficiente, mais confortável e os resultados não são piores do que com alimentação por sonda. Para Neto (2010) a alimentação por sonda verifica-se devido aos aspetos emocionais envolvidos nesta matéria (ideia errada de que o doente irá morrer à fome e à sede) e a pressão dos cuidadores (profissionais de saúde ou informais) para se decidirem pela entubação, porque isso apazigua o seu sofrimento, mas não o dos doentes.

Arinzon [et al.] (2008) avaliou a eficácia da alimentação por sonda nasogástrica em 167 doentes com demência. Foram comparados os resultados do grupo alimentado por sonda nasogástrica (57 doentes) com o grupo de controlo (110 doentes, estes alimentados oralmente). Neste estudo no grupo alimentado por sonda nasogástrica a taxa de mortalidade foi maior, correspondendo a 42%, enquanto no grupo de controlo foi de 27%. Quando às complicações relacionados com a alimentação, estas também foram maiores no grupo alimentado com sonda nasogástrica do que no alimentado oralmente (61% e 34% respetivamente). Sapeta & Alves (2016, p.431) após uma revisão sistematizada da literatura expressam que “a alimentação por sonda não reduz o risco de aspiração pelas secreções orais ou conteúdo gástrico regurgitado, nem o risco de desenvolvimento de infeções”.

Em relação à reduzida ingestão calórica, Hoffer (2006), chama a atenção para as adaptações metabólicas que ocorrem na maioria dos doentes com Demência Avançada, que faz com que estes tenham um índice de metabolismo basal muito baixo, encontrando-se num estado de homeostase fisiológica e não a morrer à fome, sendo esta uma adaptação que pode persistir indefinidamente. De acordo com este autor, o índice de metabolismo é baixo, devido fundamentalmente à perda de massa muscular e à progressiva atrofia cerebral. Estes doentes possuem ainda uma adaptação à progressiva perda de peso, reduzindo o metabolismo e retendo as proteínas de forma mais eficiente.

Estes enfermeiros enunciam também fatores para a não colocação de sonda nasogástrica que são os seguintes: recusa alimentar (por enjoo ou enfartamento) e a experiência prática que a colocação de sonda não aumenta a esperança de vida. Efetivamente Carvalho & Taquemori (2012) referem que a insistência em alimentar um doente com Demência Avançada pode causar sintomas desagradáveis como náuseas e dor abdominal.

Sampson, Candy & Jones (2009), reforçam a perspectiva dos enfermeiros entrevistados relativamente à sua experiência prática os elucidar para que a colocação de sonda não aumenta a esperança de vida, visto que estes autores após uma revisão sistematizada, argumentam que não existe nenhuma evidência definitiva que a alimentação artificial seja eficaz para prolongar a sobrevivência, melhorar a qualidade de vida ou reduzir o risco de úlceras de pressão. Na verdade, ela pode aumentar o risco de pneumonia devido à aspiração de pequenas quantidades de alimentos e até mesmo provocar a morte.

Para os enfermeiros deste estudo a decisão de colocar sonda nasogástrica é sempre muito bem ponderada, correspondendo ao último recurso, sendo esta decisão tomada em conjunto com o médico de família. Neto (2010) menciona que dada a falta de consenso, a alimentação por sonda, por vezes, continua a ser compreendida como uma solução razoável e utilizada com bastante frequência para alimentar e hidratar a pessoa com demência. Porém, é importante refletir, no efeito oposto que a alimentação por sonda pode provocar ao doente, que de acordo com alguns estudos são vários os efeitos, nomeadamente: aumento da mortalidade, morbidade, alteração da sua qualidade de vida, aumento das secreções pulmonares e aumento do risco de úlceras de pressão. Neste sentido, a decisão sobre a colocação de sonda deverá ser muito bem ponderada, atendendo sempre aos seus múltiplos malefícios, tantas vezes ignorados.

Outro problema ético experienciado pelos enfermeiros corresponde ao facto de se *o doente deve colocar PEG?*. É referido pelos enfermeiros que a colocação de PEG corresponde a uma alternativa melhor do que a colocação de sonda. Sapeta & Alves (2016, p.431) contrapõe este achado, uma vez que na sua revisão da literatura referem que três estudos enunciam que aos 6 meses, “entre 53 a 58% dos pacientes alimentados por sonda tiveram pneumonia de aspiração comparado com os 17% dos que eram alimentados por via oral. Dos pacientes alimentados com sonda, a pneumonia de aspiração surgiu em 53% nos que tinham SNG, 52% a 67% gastrostomia e 75% jejunostomia, tratando-se de uma diferença estatística significativa”. Neste sentido, os doentes alimentados oralmente apresentam menor taxa de pneumonia de aspiração do que os alimentados por sonda, e dos que estavam a ser alimentados por sonda, a pneumonia de aspiração surgiu com menor frequência nos doentes alimentados por SNG, seguindo-se a PEG, e seguidamente com maior taxa apresenta-se a jejunostomia. Ticinesi [et al.] (2016) avaliou a eficácia da alimentação por PEG em 184 doentes com demência e desnutridos. Foi prescrito PEG a 54 desses doentes e comparados os resultados com o

grupo alimentado oralmente. Após 18 meses de acompanhamento, foi verificado que a mortalidade foi maior no grupo alimentado por PEG (70%) enquanto no grupo alimentado oralmente foi de 40%. Assim, os autores concluem que em idosos com demência e problemas alimentares, a alimentação prolongada com PEG aumenta o risco de mortalidade e deve ser desencorajada.

Higaki [et al.] (2008) também realizou um estudo onde comparou a taxa de sobrevivência em doentes com PEG e com demência e em doentes cognitivamente preservados. No estudo foram incluídos 311 doentes, dos quais 143 tinham demência e 168 não tinham demência. A taxa de sobrevivência aos 12 meses dos doentes com demência foi de 51% e dos sem demência foi de 49%. Assim, os autores concluíram, que não houve evidência para apoiar um pior prognóstico após PEG em pessoas idosas com demência em comparação com os idosos cognitivamente preservadas. No entanto, Abu [et al.] (2016) realizou uma análise retrospectiva de um banco de dados de doentes que foram submetidos a colocação de PEG entre 2008 e 2013. Durante este período, 392 doentes foram submetidos a colocação de PEG, dos quais 165 tinham diagnóstico de demência, 124 de acidente vascular cerebral e 103 tinham diagnóstico de cancro da orofaringe ou doença do neurónio motor. A taxa de mortalidade dos doentes após 12 meses foi respetivamente de 75% para as demências, 58% para os acidentes vasculares cerebrais e de 38% para os restantes doentes. Após 1 mês da colocação da PEG, a taxa de mortalidade foi respetivamente de 15%, 3,26% e 7,76%. A taxa de reinternamento 6 meses após a colocação de PEG, foi respetivamente de 2,45%, 1,86% e 1,65%. Deste modo, os autores concluíram que a inserção de PEG em doentes com demência, não melhora a taxa de mortalidade nem a curto, nem a longo prazo, assim como não melhora a taxa de reinternamento comparando com doentes submetidos a PEG devido a outras indicações clínicas.

É ainda de referir que Burlá & Azevedo (2012) realçam que quando a alimentação e a hidratação por sonda nasogástrica é aplicada, esta só é recomendada para doentes que apresentam estas necessidades por curtos períodos, até quatro a seis semanas. Para doentes com necessidade de alimentação enteral por períodos mais longos, recomenda-se a colocação de gastrostomia ou jejunostomia.

Se a família tem direito à tomada de decisão sobre a colocação de sonda nasogástrica? corresponde a ou outra dificuldade na tomada de decisão dos profissionais de saúde, uma vez que a família pressiona, solicita ou pede a opinião dos profissionais para a colocação

de sonda, porém esta decisão segundo os entrevistados é tomada em conformidade com as verdadeiras necessidades do doente, ou seja, após os profissionais avaliarem se o doente tem efetivamente risco de aspiração broncopulmonar. Também de acordo com Neto (2010) a opinião da família deve ser entendida como uma opinião substitutiva, isto é, deve corresponder a uma decisão que reconstrói a do doente, à luz das convicções e prioridades deste, e não uma decisão independente e em função das opiniões próprias de cada um dos elementos da família. Esta opinião da família, se bem que fomentada e bem acolhida, não inviabiliza nem é determinante daquilo que vier a ser a decisão médica. Na falta de diretivas expressas sobre a matéria, o critério que norteia a decisão será o da defesa dos melhores interesses do doente. Neste caso, o princípio da autonomia será substituído pelo da vulnerabilidade.

No entanto é importante intensificar com a família/prestadores de cuidados uma relação de apoio e diálogo, pois para a SFCP (2010) a verdadeira reflexão ética é aquela que envolve no processo de decisão todos os intervenientes (doente, família, prestadores de cuidados), sendo este um processo que leva a fazer uma escolha concertada à luz da interdisciplinaridade.

Para os enfermeiros entrevistados outra questão ética que emerge é: *eu devo retirar a sonda nasogástrica ao doente?*. Neste sentido os enfermeiros referem que a sonda nasogástrica não deve ter um carácter permanente e que após um episódio de doença aguda que exija a colocação de sonda deve-se recomeçar o mais precocemente possível o estímulo da alimentação por via oral, devendo-se retirar a sonda caso o doente se alimente oralmente. No caso do doente já ter a sonda colocada à muito tempo e a retoma da via oral já não ser possível, é referido que a sonda não é retirada. No entanto, Neto (2010) menciona que na eventualidade de se adotar a entubação nasogástrica deve sempre introduzir-se a questão da possibilidade de ela ter de ser removida, caso não surjam benefícios, para bem-estar e qualidade de vida do doente. Sugerimos que este assunto seja largamente discutido com as famílias e que sejam explicados os objetivos terapêuticos claros (melhoria da função, melhoria do estado geral) a alcançar com esta medida terapêutica. As reavaliações dos cumprimentos desses objetivos deverão ser frequentes (cada 2 a 4 semanas) e, caso não estejam a ser atingidos, poder-se-á ter de encarar a remoção da sonda.

A importância do estímulo da alimentação oral tal como referido pelos enfermeiros é também reforçada por Carvalho & Taquemori (2012) expressando que no caso do doente

estar com alimentação por sonda é importante usar uma combinação de diferentes métodos: dieta oral e por sonda, tentando com o tempo, criar condições para que seja priorizada a via oral.

Lidar com a subjetividade de cada pessoa é outro dilema ético experienciado pelos enfermeiros deste estudo. Efetivamente McMahon [et al.] (2005, p.1472) referem que não existe uma diretriz simples para delinear o uso apropriado da alimentação por sonda porque cada pessoa tem uma perspectiva única sobre a sua qualidade de vida, pois “tal como acontece com outras formas de intervenções médicas e tratamentos, a abordagem deve ser individualizada”. Para Neto (2010) as decisões clínicas a tomar deverão ser indissociáveis aos aspetos éticos presentes, pelo que o processo de tomada de decisão deve ser feito com base nos seguintes parâmetros: características da doença principal/fundamental e grau de evolução da mesma, gravidade da crise atual, frequência de complicações, opinião do doente (se já antes, enquanto competente, a expressou devidamente – princípio da autonomia), atitude do doente face aos cuidados de que é alvo, a opinião do pessoal de que mais horas permanece com o doente, grau de controlo sintomático e conforto, opinião da família e juízos sobre a qualidade de vida do próprio.

2.9. Aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio

Os enfermeiros entrevistados mencionam que existem aspetos potenciadores da promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio.

A *tomada de decisão em equipa* apresenta-se como um fator promotor da alimentação oral visto que deste modo, as decisões além de terem em consideração o doente e a família/cuidadores, têm ainda em conta as perspectivas dos diferentes elementos da equipa multidisciplinar, nomeadamente do que diz respeito à colocação ou não de sonda. De facto, de acordo (Neto, 2010) as três principais áreas para tomadas de decisões clínicas e terapêuticas nestes tipos de doentes prendem-se com a admissão hospitalar em caso de crise, a utilização de antibióticos, e os problemas relacionados com a hidratação e a nutrição, com recurso a frequente utilização errada de sonda nasogástrica, colocação de gastrostomia percutânea e administração incorreta de soros.

Os espessantes e a *sensibilização para a alimentação oral* para os enfermeiros entrevistados correspondem a aspetos que promovem a alimentação oral nos doentes com Demência Avançada. Efetivamente, também Neto (2010, p.253) refere que “convém

insistir em medidas não invasivas, como alimentar o doente lenta e pacientemente à mão, em quantidades bem menores que as habituais, mas suficientes para as suas necessidades reduzidas, recorrer aos pequenos snacks, aos espessantes para líquidos e às gelatinas”.

Segundo os enfermeiros deste estudo os *riscos da entubação* correspondem a outro fator que acaba por promover a alimentação oral no doente com Demência Avançada. São considerados por estes profissionais os seguintes riscos resultantes da entubação do doente: imobilização (contenção dos membros), aumento do risco de aspiração do vómito, declínio da capacidade de deglutir, alteração da imagem da pessoa, lesão de tecidos e os cuidados a ter com a sonda – permeabilidade e uso de fármacos.

De facto, são vários os riscos inerentes à entubação do doente tal como refere Carvalho & Taquinesi (2012) que a colocação de sondas de alimentação priva o doente da sensação de paladar, consistência, visualização do alimento e do contacto da família que antes o alimentava oralmente. Além disso, estima-se que cerca de 70% dos doentes com sonda têm de ser imobilizados, o que leva em geral à agitação, desconforto e necessidade de sedação. Assim Burlá & Azevedo (2012) acrescentam que alimentação por sonda além de estar associada ao elevado risco de imobilização do doente com demência, pneumonias de aspiração, diarreias e problemas associados à remoção do tubo pelo doente, nas fases finais da doença, com decréscimo da função renal, a sobrecarga de volume pode causar aumento das secreções respiratórias, dispneia e predispor ao edema pulmonar e anasarca. Para Neto (2010) a imobilização destes doentes está contraindicada e representará sempre o falhanço dos profissionais de saúde.

Para a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000) as sondas se forem de maior calibre parecem provocar mais desconforto, porém demasiado finas entopem mais facilmente (sobretudo com a passagem dos medicamentos) e mudá-las traz sofrimento e angústia, sendo que o incómodo e as dores locais relacionadas com o uso de sonda tornam-se por vezes intoleráveis.

A *existência de unidades de convalescença, média e longa duração* que surgiram nos últimos anos e que através do ensino aos familiares/cuidadores das estratégias a utilizar para a manutenção da alimentação por via oral nos doentes com Demência Avançada, preparando-os assim para a alta para o domicílio, o fornecimento de *informação por doses* aos familiares/cuidadores e a *sensibilização da equipa de saúde para os Cuidados Paliativos* correspondem de acordo com os enfermeiros entrevistados a fatores potenciadores da alimentação oral e do cuidado holístico à pessoa com Demência

Avançada. De acordo com Burlá e Azevedo (2012) perante o comprometimento da autonomia para as atividades de vida diárias e da incapacidade da pessoa com Demência Avançada tomar decisões, a família e a equipa precisam fixar bem os objetivos dos cuidados, neste sentido exige do profissional a máxima competência técnica no controlo dos sintomas e a sensibilidade para uma comunicação efetiva com os familiares, acolhendo suas dúvidas, sendo que bons Cuidados Paliativos representam uma questão de saúde pública.

É ainda referido por um enfermeiro que a **presença de psicólogo** nas equipas que cuidam dos doentes com Demência Avançada e suas famílias/cuidadores corresponde a um aspeto promotor da alimentação oral, visto que podem ajudar na aceitação do processo de evolução de doença e das estratégias que melhor promovem o bem-estar do doente. Para Burlá & Azevedo (2012) a intervenção paliativa sugere a introdução de suporte psicológico, ao longo de todo o processo de evolução da demência, para permitir que a família trabalhe a sua relação emocional e afetiva com o doente.

2.10. Aspetos inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio

Os enfermeiros consideram que existem aspetos inibidores da promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio nomeadamente a **falta de acessoria pela Equipa de Cuidados Paliativos**. Concomitantemente Escuin [et al.] (2002) referem que a evidência científica realça, que a formação em Cuidados Paliativos, mais especificamente nos paliativos não oncológicos é escassa, tornando-se esta numa dificuldade e numa necessidade para os doentes com Demência Avançada, suas famílias e cuidadores. Para Tavares (2010, p.45) “a disponibilização de serviços especializados em Cuidados Paliativos poderá (...) estar dependente do prognóstico formulado”, o mesmo autor acrescenta que “comparativamente com as neoplasias, é bastante mais difícil estabelecer prognósticos perante uma doença não oncológica em fase avançada”.

Efetivamente a **falta de aceitação familiar** e a dificuldade em **definir o final de vida** corresponde a outro fator que inibe a promoção da alimentação via oral na pessoa com Demência Avançada, inclusive, segundo os enfermeiros entrevistados comparativamente com os doentes do foro oncológico. Mitchell [et al.] (2009) demonstrou através de um estudo efetuado que as famílias que tiveram uma compreensão do prognóstico da demência e da trajetória esperada pela mesma eram menos propensos a concordar com

intervenções onerosas para o doente nos últimos 3 meses de vida. É assim fundamental, preparar antecipadamente a família acerca da possível evolução da doença e proporcionar um acompanhamento de Cuidados Paliativos contínuo, a fim de minimizar o sofrimento da família.

Quando surgem *úlceras de pressão* na pessoa com Demência Avançada, este constitui um fator que inibe a alimentação via oral e em contrapartida promove a alimentação por sonda na expectativa de promover a cicatrização das mesmas. No entanto Sapeta & Alves (2016) contradizem este achado uma vez que através de uma revisão sistematizada de literatura em artigos publicados entre 2008 e 2013 chegaram à conclusão que não há evidência que a alimentação por sonda apresente benefícios na incidência e na evolução das úlceras de pressão. Segundo Abreu (2016), é frequente a existência de comorbilidades nas Demências Avançadas, as quais podem suscitar a presença de um vasto conjunto de sinais e sintomas geradores de dor, desconforto e comprometimento da integridade cutânea. Os enfermeiros têm um papel fundamental nesta matéria e deverão estar preparados para intervenções que proporcionem o conforto.

A *indisponibilidade de tempo para realizar EPS* corresponde a outro fator mencionado por um enfermeiro de uma USF, visto que o tempo apresenta-se limitado para a realização das visitas domiciliárias e não há possibilidade de realizar todos os ensinamentos necessários, o que pode condicionar a promoção da alimentação via oral. Em consonância com este achado, Cerqueira (2010) refere que à medida que se aponta o fim de vida da pessoa, as suas necessidades vão-se tornando cada vez mais urgentes. Porém observamos que os enfermeiros têm cada vez mais dificuldade a aceder a estes pedidos no domicílio uma vez que são influenciados por fatores contextuais, culturais e por regras e normas institucionais que moldam o seu modo de ser e de agir.

A *falta de preparação da família de acolhimento para cuidar*, corresponde a outro fator que inibe a alimentação oral do doente, uma vez que um enfermeiro considera que deveriam insistir mais para que o doente mante-se a via oral. Para Pinto (2013, p.28) “a alimentação deve, prioritariamente, ser fornecida por via oral, porque é a natural, mais fisiológica, e portanto, mais aceitável, desde que o sistema digestivo esteja íntegro/funcional”. Mitchell [et al.] (2003) documentaram que o tempo gasto para a alimentação dos doentes por sonda era de aproximadamente 25 minutos/ dia, enquanto nos doentes similarmente comprometidos, mas alimentados via oral, consumiam, em média, 73 minutos/dia. Além desses dados, constatou-se que os custos para a alimentação

enteral foi maior devido à necessidade mais frequente de visitas médicas/enfermagem, visitas ao serviço de urgência ou hospital devido a complicações das sondas.

2.11. Sugestões dos enfermeiros para cuidar da pessoa com Demência Avançada

Os enfermeiros entrevistados apresentaram sugestões que do seu ponto de vista favorecem os cuidados à pessoa com Demência Avançada no domicílio, nomeadamente a importância de haver *mais recursos humanos com formação em Cuidados Paliativos*. De acordo com Escuin [et al.] (2002), os estudos referem que a formação em Cuidados paliativos, mais especificamente nos paliativos não oncológicos é escassa, porém Radbruch [et al.] 2009 menciona que os profissionais de saúde integrados nos Cuidados de Saúde Primários, uma vez que cuidam e contactam com elevada prevalência com doentes e famílias do foro paliativo, devem ter formação em Cuidados Paliativos de nível intermédio obtido através do nível pós-graduado (entre 90 a 180 horas formativas).

A *realização de estágio em Cuidados Paliativos* é proposto por um enfermeiro, sendo uma forma dos enfermeiros vivenciarem e partilharem experiências entre si, proporcionando assim maior sensibilidade para os Cuidados Paliativos. Efetivamente os Cuidados Paliativos exigem formação, para Neto (2006) estes cuidados promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessário formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem (física, psicológica, social e espiritual), sendo oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico.

Para os enfermeiros deste estudo é necessário um *encaminhamento para UCP* mais precocemente e é necessária a *existência de uma equipa de cuidados continuados*. De acordo com Abreu (2016) uma vez estamos a falar de Cuidados Paliativos para pessoas com demência, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para 2017-2018 promete uma particular atenção e estímulo à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Para além disso, como refere o plano, todos os hospitais do Serviço Nacional de Saúde deverão ter uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Neste sentido, o autor supracitado espera que o conjunto de iniciativas tendo em vista a formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos assim como a definição de dotações seguras de pessoal para trabalhar nas equipas que estão previstas correspondam a uma realidade e se tornem uma mais valia para os doentes com necessidades de Cuidados Paliativos.

Identificar as vontades do doente precocemente corresponde a outra sugestão argumentada pelos enfermeiros, referindo que na fase inicial da doença, enquanto a pessoa cognitivamente está capaz deve escrever ou gravar as suas vontades, Também Neto (2010) refere que hoje em dia cada vez mais se reconhece a mais-valia que pode representar um diagnóstico precoce de demência, entre outras coisas pela possibilidade de permitir ao próprio doente ser informado sobre o curso previsível da doença e sobre aquilo que à luz dos seus valores e de informação honesta, clara e adequada, poderá vir a desejar que lhe seja oferecido e as medidas que não pretende ver realizadas. Para Zunigas & Casas (2017) o respeito pela autonomia é um dos princípios éticos mais mencionados na bioética, portanto um diagnóstico precoce é muito importante para a pessoa que sofre de demência, uma vez que mantém um maior estado de lucidez para informar sobre os documentos das diretrizes antecipadas e a nomeação de um procurador informal de cuidados da sua confiança.

Efetuar um **diagnóstico precoce** é outra sugestão apresentada pelos enfermeiros como uma medida fundamental para o doente/família, uma vez que se o diagnóstico for definido precocemente é possível a introdução precoce de terapêutica para o efeito e assim retardar a evolução da doença. Nesta linha de pensamento também Hales [et al.] (2012) considera que a identificação precoce dos casos de demência é imperativa, uma vez que a avaliação e o diagnóstico rápido facilitam o uso imediato de terapias neuroprotetoras e de promoção da cognição, bem como o apoio para o doente e sua família.

A **maior informação clínica** é sugerida por um enfermeiro, atendendo que na sua perspetiva, nas consultas de especialidade, além da presença/acompanhamento do familiar/cuidador da pessoa com Demência Avançada, também um técnico de saúde que acompanha periodicamente o doente e a sua família/cuidador no domicílio deve estar presente na consulta ou caso não seja possível a sua presença, deve ser enviada uma informação escrita pelo técnico de forma a complementar a informação dada pela família/cuidador. Também Burlá & Azevedo mencionam que frequentemente, a má informação médica é um obstáculo à clara comunicação e à tomada de decisão.

Um enfermeiro deste estudo sugere ainda um **maior envolvimento familiar**, sendo para isso necessário intervir precocemente para que seja possível de forma gradativa capacitar a família/cuidador para a prestação de cuidados adequados às fases subsequentes da doença. Para Burlá & Azevedo (2012), ao longo da evolução de demência, o profissional

de saúde tem a oportunidade de conhecer bem a pessoa portadora da doença, estreitar os laços com a família e discutir antecipadamente os cuidados que serão adotados.

O maior investimento na sensibilização da população para as demências é proposto por um enfermeiro no sentido que é fundamental sensibilizar a população em geral, desde a infância através de “formações básicas” nas escolas, preparando-os para na infância compreenderem melhor os comportamentos de por exemplo um avô com demência e para em adultos serem “melhores cuidadores”. É também realçada a importância da promoção de estilos de vida saudáveis no sentido de prevenir a demência nomeadamente a de etiologia vascular. A World Health Organization (2015) refere que há a necessidade de realizar campanhas educativas para o público, incluindo às pessoas que vivem com a demência, aos seus familiares e cuidadores, para deste modo aumentar a conscientização da população em geral para a demência, melhorando a sua compreensão e diminuindo atitudes estigmatizantes. É ainda de salientar que o estigma contribui para o isolamento social e para atrasos na procura de diagnóstico e ajuda. Há uma necessidade urgente de melhorar a conscientização e compreensão da demência em todos os níveis da sociedade como um passo para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com demência e seus familiares/cuidadores. É ainda sugerida a necessidade de sensibilizar a população em geral para a prevenção dos fatores de risco da demência sobretudo vascular. De acordo com Lagarto, Rafaela & Cerejeira (2014) na demência existem fatores de risco modificáveis, como por exemplo a hipertensão, a diabetes, a obesidade, dislipidemia ou o tabagismo que não só aumentam o risco de demência vascular como também a demência em geral. Há ainda outros fatores que podem proteger a pessoa de desenvolver demência, nomeadamente, a atividade cognitiva prévia, a inteligência, a ocupação e a interação social.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Cuidar da pessoa com Demência Avançada e família no domicílio é difícil e complexo, na medida em que doente e família que se encontram a experienciar uma etapa da vida irreversível, progressiva e terminal, necessitam de cuidados especializados que atendam às várias dimensões que compõe a pessoa. Efetivamente acompanhar a pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar no domicílio realça a importância do cuidar humano, onde se destaca o papel do enfermeiro com intervenções propiciadoras de uma melhor qualidade de vida e preservação da dignidade da pessoa doente. Cuidar assenta assim, numa reciprocidade entre quem cuida e quem é cuidado, como um verdadeiro encontro das intersubjetividades.

Pelos resultados do estudo podemos constatar, que os enfermeiros reconhecem que a pessoa com Demência Avançada apresenta um severo declínio funcional e cognitivo, pelo que é necessário, modelos de cuidados centrados na pessoa, tendo como propósito o conforto e a preservação da sua dignidade. Entendem os Cuidados Paliativos como cuidados que se dirigem para o alívio dos sintomas e que consideram a morte como um processo natural, e como tal, favorecedores de um cuidado humano.

De seguida passamos a apresentar as conclusões com maior expressividade:

1. Cuidar da pessoa com demência no autocuidado alimentar e família no domicílio é entendido pelos participantes do estudo como desafiador, na medida em que, as respostas a dar às necessidades existentes terão que se orientar para cuidados holísticos, ocupando a EPS um papel fundamental no despiste precoce de eventuais complicações;
2. Evidência este estudo que existe a necessidade de promover a autonomia da pessoa com demência desde os primeiros sinais de demência estimulando-a cognitivamente e fisicamente de modo a incutir a manutenção de rotinas;
3. Reconhecem que existe a necessidade de intervir no sentido de monitorizar e avaliar o reflexo de deglutição do doente no domicílio, com o propósito de reduzir o risco de broncoaspiração;
4. Entendem os enfermeiros ser essencial acompanhar a família e antecipar problemas decorrentes da evolução da Demência Avançada e das complicações que vão ocorrendo devido à dependência e às alterações na deglutição;

5. Defendem os Cuidados Paliativos para a pessoa com Demência Avançada de forma a proporcionar a minimização do sofrimento, a promoção do conforto, e como tal, um processo de morrer digno;
6. São várias as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no cuidar da pessoa com Demência Avançada no autocuidado alimentar, que passam desde a EPS, o favorecimento da alimentação oral; a avaliação das necessidades existentes; o acompanhamento no processo de luto, o estabelecimento de uma comunicação assertiva e a promoção da autonomia;
7. A maioria dos participantes, aceita a perspectiva de prestar Cuidados Paliativos no domicílio. Contudo, salientam da necessidade de existir formação específica na área dos Cuidados Paliativos, maior disponibilidade e maior sensibilização da sociedade em geral para o fim de vida;
8. São várias as dificuldades apontadas pelos participantes para poder cuidar da pessoa com demência no autocuidado alimentar e família no domicílio, nomeadamente: falta de Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos; falta de redes de apoio; dificuldades financeiras da família; enfrentar a não aceitação da família; enfrentar doentes com dependência; lidar com a baixa literacia das famílias e com famílias destruturadas, lidar com a falta de trabalho em equipa, indisponibilidade de tempo para atender à multidimensionalidade da pessoa e lidar com a perda da tomada de decisão do doente;
9. A par das dificuldades apontam alguns dilemas éticos como o uso ou não de sondas no autocuidado alimentar. Assim, referem da necessidade de formação em Cuidados Paliativos e estabelecer momentos para a realização de conferências familiares de forma a estabelecer objetivos terapêuticos concertados em equipa;
10. Verificamos que são vários os aspetos potenciadores para a promoção da alimentação oral na pessoa com Demência Avançada no domicílio, nomeadamente a tomada de decisão em equipa; os espessantes e a sensibilização para a alimentação oral;
11. Destacam como aspetos inibidores à promoção da alimentação oral a falta de acessoria pela Equipa de Cuidados Paliativos; a falta de aceitação familiar a indisponibilidade de tempo para realizar EPS e a falta de preparação da família;

12. São várias as sugestões referidas pelos participantes do estudo para poderem proporcionar cuidados multidimensionais à pessoa com demência avançada no autocuidado alimentar e família no domicílio, que passam pela formação em Cuidados Paliativos, a existência de uma Equipa de Cuidados Continuados com formação em Cuidados Paliativos, apostar no diagnóstico precoce, maior informação clínica, maior envolvimento familiar e maior investimento na sensibilização da população para as demências.

Em jeito de conclusão final, os participantes do estudo reconheçam que existe dificuldade para lidar com a pessoa com Demência Avançada, nomeadamente no autocuidado alimentar. Enfrentar o processo de morrer é penoso, contudo afirmam ser possível prestar Cuidados Paliativos à pessoa com demência no domicílio e estarem motivados para adotar estratégias de cuidados abrangentes e multidimensionais, ou seja, que não tenham só intuito curativo.

Acreditamos, que a mudança do paradigma da cura para o cuidar é uma realidade, e que as organizações de saúde devem motivar e apoiar os profissionais de saúde para o desenvolvimento de competências na área dos Cuidados Paliativos, de forma a que estes se tornem num direito a todos os cidadãos que deles necessitam.

Implicações do Estudo

- Promover formação em Cuidados Paliativos é fundamental para sejam uma realidade nos Cuidados de Saúde Primários;
- Criar dentro dos Cuidados de Saúde Primários Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos Comunitários;
- Melhorar o circuito de informação entre as equipas de saúde para que os profissionais de saúde possam prestar cuidados com eficácia e eficiência
- Criar um espaço para realização de reuniões e discussão de casos clínicos, partilha de sentimentos e emoções entre profissionais.
- Torna-se pertinente, a realização de estudos com outras amostras de enfermeiros, em diversas regiões do país.

Dadas as características das estratégias metodológicas que utilizamos, não é possível fazer generalizações dos dados, na medida em que, estes apenas dizem respeito aos sujeitos deste mesmo estudo. No entanto, parece-nos não invalidar a importância dos resultados obtidos, dado o carácter do estudo de caso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, W. - Cuidados Paliativos para utentes com Demência Avançada: Reflexões sobre a sua implementação. Revista Portuguesa de Enfermagem em Saúde Mental, (2016), N.16 (p.6-10).

ABU, A.; KHOURY, T.; COHEN, J.; CHEN, S.; YAARI, S.; DAHER, S.; BENSON, A. & MIZRAHI, M. - PEG Insertion in Patients With Dementia Does Not Improve Nutritional Status and Has Worse Outcomes as Compared With PEG Insertion for Other Indications. The American Journal of Gastroenterology, 2016. Aug (8) [consultado em 24 jun. 2018]. Disponível na [www: <URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27505401](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27505401)

ALAGIAKRISHNAN, K.; BHANJI, R. & KURIAN, M. - Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: A systematic review. Archives of Gerontology and Geriatrics, 2013. Vol 56(1). p.1-9. [consultado em 22 jun. 2018]. Disponível na [www: <URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22608838](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22608838)

AMADO, J. – A técnica de análise de conteúdo. Referência. Coimbra ISSN 0874-0283.Nº5, novembro (200), p.53-63.

ARINZON, Z.; PEISAKH, A.; & BERNER, N. - Evaluation of the benefits of enteral nutrition in long-term care elderly patients. Journal of the American Medical Directors Association, 2008. Vol. 9(9). p.657-662. [consultado em 22 jun. 2018]. Disponível na [www: <URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18992698](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18992698)

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS. (Março de 2006). Organização de serviços em Cuidados Paliativos: recomendações da APCP. [consultado em 22 jun. 2018]. Disponível na [www: <URL: www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79](http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79)

BARBOSA, A. & NETO, I. (2010). Manual de Cuidados Paliativos (2ª edição ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

BARBUTI, R. & CARLOS A. – Cuidados Paliativos em Gastroenterologia. In SANTOS, F. (Eds). Cuidados Paliativos – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Editora ETHENE, 2011. (pp. 529 - 539). ISBN: 978-85-388-0158-0.

BARDIN, L. – Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, Lda. 2011. 281p. ISBN 978-972-22-1506-2.

BOGDAN, R. & BIKLEN, S. – Investigação qualitativa em investigação, uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora. 1994. 335p. ISBN 972-0-34112-2. (Trabalho original em inglês publicado em 1991)

BRUYNE, P.; HERMAN, J. & SCHOUTHETE, M. – Dinâmica da pesquisa em ciências sociais: os pólos da prática metodológica. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1991. 251p. ISBN 0-451-02665-2.

BURLÁ, C. & AZEVEDO, D. - Cuidados Paliativos nas demências. Em CARVALHO, R. [et al], Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 1ª Ed. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2009, 320p. ISBN 978-85-89718-27-1.

BURLÁ, C. & AZEVEDO, D. - Cuidados Paliativos nas demências. Em CARVALHO, R. & PARSONS, H., Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Rio de Janeiro. 2012, 592p. [consultado em 14 mai. 2018]. Disponível na [www: <URL: file:///C:/Users/acer/Desktop/TESE%202018%20-%20C%C3%B3pia%20\(3\)/artigos%20tese/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP%202012.pdf](http://www.file:///C:/Users/acer/Desktop/TESE%202018%20-%20C%C3%B3pia%20(3)/artigos%20tese/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP%202012.pdf)

BUSTO, F. [et al.] - Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada. Revista Española de Geriatria y Gerontología, 2009. (44, (S2), pp. 29-36). [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na [www: <URL: http://apps.elsevier.es/publicaciones/item/pdf/watermark?idApp=UINPBA00004N&piiItem=S0211139X09002182&origen=zonadelectura&web=zonadelectura&urlApp=http://www.elsevier.es&estadoItem=S300&idiomaItem=es](http://apps.elsevier.es/publicaciones/item/pdf/watermark?idApp=UINPBA00004N&piiItem=S0211139X09002182&origen=zonadelectura&web=zonadelectura&urlApp=http://www.elsevier.es&estadoItem=S300&idiomaItem=es)

CALLAHAN, M.; HAAG M.; WEINBERGER, M.; TIERNEY, M.; BUCHANAN, N.; STUMP, E. & NISI, R. - Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among

older adults in a community setting. Journal of the American Geriatrics Society, 2000. Vol 48(9). p.1048-54. [consultado em 23 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10983903>

CARVALHO, R. & TAQUEMORI, L. - Cuidados Paliativos nas demências. Em CARVALHO, R. & PARSONS, H., Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Rio de Janeiro, 2012, 592p. [consultado em 16 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

CARVALHO, S. - Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As Intervenções do Enfermeiro. Pensar em Enfermagem, (2011) Vol.15, N.1 pp.2-24.

CERQUEIRA, M. - O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades no cuidador para o cuidar do doente paliativo. Coimbra: Formassau. 2005.

CERQUEIRA, M. – A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento. Lisboa: Repositório Universidade Nova de Lisboa. Tese de doutoramento.

CHANG, E. [et al.] - Palliative Care for End-Stage Dementia: A discussion of the implications for education of health care professionals. Nurse Education, (2005), [consultado em 16 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15885857>

CHAVES, C. - Cuidados de Saúde Primários e Sida. Millenium - Revista do ISPV. Fev. de 2006. N.º 32, pp. 108-115. [consultado em 6 jul. 2018]. Disponível na www: <URL: <http://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8396/5987>

CHIZZOTTI, A. – Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais. Petrópolis: Vozes, 2006. ISBN 8532633900.

CORTÉS, C.; SANCHO, M. ; VINCUNA, M. & LOPEZ, A. - Manual de medicina paliativa. Universidad de Navarra. 2009.

COSTA, C. [et al.] - O cancro e a qualidade de vida: a quimioterapia e outros fármacos no combate ao cancro. Sintra: Novartis. 2005.

COUTINHO, P. – Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática. Coimbra: Edições Almedina, 2011. ISBN 9789724044873.

DECRETO LEI - 104-98, de 24 de Abril. (2005). Código Deontológico dos Enfermeiros- dos comentários à análise dos Casos. Edição da Ordem dos Enfermeiros. (pp.1-466).

Diário da República, Reorganização administrativa do território das freguesias, Lei n.º 11-A/2013, de 28 de janeiro, Anexo I. [consultado em 5 jul. 2017]. Disponível na [www:](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2114&tabela=leis) <URL: http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2114&tabela=leis

ESCUIN, M. [et al.] - El uso de sondas de alimentación en pacientes con demencia avanzada. revisión sistemática. Revista de la medicina clínica de la familia, (2013). (Vol.6, N.1, pp. 37-42).

ESQUÍVEL, S., SAMPAIO, J. & SILVA, C. Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar – Opiniões e Debate, (2014). (Vol. 30, N.1 pp. 44-49). [consultado em 24 mai. 2018]. Disponível na [www:](http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/11243/10968) <URL: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/11243/10968>

FERNANDES, L. - Aspectos éticos e legais nos estados avançados de demência. Acta Médica Portuguesa, (2008). (Vol. 21, Nº 1, pp. 65-72). [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na [www:](file:///C:/Users/User/Downloads/761-1315-1-PB.pdf) <URL: <file:///C:/Users/User/Downloads/761-1315-1-PB.pdf>

FERNANDES, E. - O papel do nutricionista na equipe. Em CARVALHO, R. & PARSONS, H., Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Rio de Janeiro. 2012, 592p. [consultado em 14 mai. 2018]. Disponível na [www:](file:///C:/Users/acer/Desktop/TESE%202018%20-%20C%3%B3pia%20(3)/artigos%20tese/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP%202012.pdf) <URL: [file:///C:/Users/acer/Desktop/TESE%202018%20-%20C%3%B3pia%20\(3\)/artigos%20tese/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP%202012.pdf](file:///C:/Users/acer/Desktop/TESE%202018%20-%20C%3%B3pia%20(3)/artigos%20tese/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP%202012.pdf)

FLICK, U. – Métodos qualitativos na investigação científica. São Paulo: Artmed Editora, 2005.

FORTAN, M. - Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta, 2009. 595p. ISBN 978-989-8075-18-5. FORTAN, Marie-Fabienne – O processo de investigação da concepção à realização. Loures: Lusociência, 1999. 388p. ISBN 978-972-8383-10-7. (Trabalho original em francês publicado em 1996).

FRIPP, J. - Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio. Em CARVALHO, R. & PARSONS, H., Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2ª Ed. Rio de Janeiro, 2012, 592p. [consultado em 16 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

GALLAGHER R. - Swallowing difficulties: a prognostic report. Canadian Family Physician. (2011) (Vol. 57, Dec. 2011, pp. 1407-1409). [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na www: <URL: <http://www.cfp.ca/content/57/12/1407.short>

GLASER, Barney, STRAUSS, Anselm - Time for dying. New Jersey: Aldine Transaction, 2007.

GONÇALVES, E. - Cuidados Paliativos. Dor: Associação Portuguesa para o Estudo da Dor. Lisboa: Permanyer Portugal, (2008). (Vol.16, Nº 3, p.4).

GOTT, M. & INGLETON, C. - Living with ageing and Dying: Palliative and end of life care for older people. Oxford: (2011) Oxford University Press. [consultado em 14 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <https://www.amazon.co.uk/Living-Ageing-Dying-Palliative-People/dp/0199569932>

NETO, I. - Cuidados Paliativos em pessoas com Demência Avançada. In BARBOSA, A., NETO I. (Eds). Manual de Cuidados Paliativos. (2ª Ed). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. (pp. 247-263).

GUARDA, H.; GALVÃO, C. & GONÇALVES, M. – Apoio à família. In BARBOSA, A. & NETO I. (Eds). Manual de Cuidados Paliativos. (2ª Ed). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. (pp. 247-263).

HALES, E.; YUDOFKY, S. & GABBARD, G. – Tratado de Psiquiatria. 5ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2012. 1819p. ISBN 978-85-363-2621-4

HANSON, L.; GARRETT, J.; LEWIS, C.; PHIFER, N.; JACKMAN, A. & CAREY, T. - Physicians' Expectations of Benefit from Tube Feeding. *Journal of Palliative Medicine*, 2008. Vol 11(8). p.1130–1134 [consultado em 24 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2982717/>

HIGAKI, F.; YOKOTA, O. & OHISHI, M. - Factors predictive of survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in the elderly: is dementia really a risk factor?. *The American Journal of Gastroenterology*, 2008. Vol. 103(4). p.1011-1016; [consultado em 24 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18177448>

HOFFER, J. - Tube feeding in advanced dementia: the metabolic perspective. *BMJ*, (2006). (Vol. 333, Dec. 2006. Pp. 1214-1215). [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na www: <URL: http://www.bmj.com/content/333/7580/1214.full?ijkey=a7daa14540e03460fd2085a46ea50913f26721bf&keytype2=tf_ipsecsha

INE (2012) – "Censos 2011 (Dados Definitivos)", "Quadros de apuramento por freguesia" (tabelas anexas ao documento: separador "Q101_NORTE"). [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na www: <URL: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=73212469&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554

LAGARTO, L., RAFAELA, D. & CEREJEIRA, J. – demências e perturbações cognitivas. In SARAIVA, C. & CEREJEIRA, J. (Eds) – Psiquiatria fundamental. Lisboa: Lidel - Edições Técnicas. 2006. pp. 385-405. ISBN:978-989-752-071-6.

Lei 31/2018. DR I Série.137 (2018/07/18) 3238-3239.

LEI 25/2012. DR I Série. 136 (2012/07/16) 3728-3730.

LEI 52/2012: DR I Série. 172 (2012/09/05) 5119-5124.

LOSER, C. - ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition - Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). Clinical Nutrition, (2005). (pp. 848-861) [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na [www: <URL: ulhohttp://nutricare.com.pl/sites/default/files/attachments/4._peg.pdf](http://www.nutricare.com.pl/sites/default/files/attachments/4._peg.pdf)

MCCANN, M.; HALL, J. & GROTH-JUNCKER A. - Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. JAMA: The Journal of the American Medical Association, (1994). Oct 26;272(16):1263-6p. [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na [www: <URL: em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7523740](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7523740)

MACHADO, J. – Demografia do Alto Minho // Síntese da demografia recente dos municípios. Minho Vale Mais – Jornalismo de Referência, (jul. 2016) [consultado em 27 set. 2018]. Disponível na [www: <URL: em http://valemais.pt/vm/demografia-do-alto-minho-sintese-da-demografia-recente-nos-municipios/](http://valemais.pt/vm/demografia-do-alto-minho-sintese-da-demografia-recente-nos-municipios/)

MADDOKS, I. - Palliative Neurology. Cambridge University Press: Cambridge. (2006). [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na [www: <URL: http://www.cambridge.org/catalogue/catalogue.asp?isbn=9780521672498](http://www.cambridge.org/catalogue/catalogue.asp?isbn=9780521672498)

MAGALHÃES, J. - Cuidar em fim de vida: experiência durante a formação inicial de enfermeiros. Lisboa: Ed. Coisas de Ler. (2009).

MARTINS, O. – A família do idoso dependente – análise das necessidades/dificuldades no cuidar no domicílio. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2014. Tese de mestrado.

MCMAHON, M.; HURLEY, D.; KAMATH, P. & MUELLER, P. - Medical and Ethical Aspects of Long-term Enteral Tube Feeding. *Mayo Clinic Proceedings*, (2005). Vol. 80(11). p. 1461-1476.

MELO, H. – Relevância da abordagem qualitativa no estudo de caso. *Indagatio Didactica – Universidade de Aveiro* (2013). Vol. 5(2). p. 1030-1046. ISSN: 1647-3582 [consultado em 27 set. 2018]. Disponível na www: <URL: file:///C:/Users/acer/Desktop/2508-9173-1-PB.pdf

MIGUEL, L. & SÁ, A. – Cuidados de Saúde Primários em 2011-2016: Reforçar, Expandir – contribuição para o Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Lisboa: 2010. p. 1-40 [consultado em 14 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/CSP1.pdf>

MITCHELL, L. [et al] - The clinical course of advanced dementia. *The New England Journal of Medicine*, (2009). (Vol 361. Oct 2009. pp. 1529-1538). [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na www: <URL: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa0902234>

MORAIS, C. - Obstinação terapêutica: alimentar/hidratar em fim de vida. *Revista Nursing*, (2012). (Edição de maio 2012, pp. 26-29). Universidade do Minho – Escola Superior de Enfermagem (Pós-Licenciatura Especializada em Cuidados Paliativos): Braga.

MARTINS, J. – Investigação em enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar em enfermagem*, (2008). Vol, 12, N.º 2 – 2º semestre, pp. 62-66.

NETO, I. - Cuidados Paliativos em pessoas com Demência Avançada. In BARBOSA, A., NETO I. (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª Ed). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2010. (pp. 247-263).

NETO, I. - Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. BARBOSA, & I. NETO, Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina. 2006.

NETO, I.; AITKEN, H & PALDRON, T. - A dignidade e o sentido da vida, uma reflexão sobre a nossa existência. Lisboa: Pregaminho. (2004).

NUNES, L. - Ética em Cuidados Paliativos: limites ao investimento curativo. Revista Bioética, (2008). (Vol. 16. N. 1, pp. 41-50).

O'BRIEN, L.; SIEGERT, E.; , MD, GRISSO, J.; MAISLIN , G.; LAPANN, K.; EVANS, L. & EKROTKI, K. - Tube Feeding Preferences Among Nursing Home Residents. Journal of General Internal Medicine, (1997). Vol. 12(6). p.366-371. [consultado em 23 mai. 2018]. Disponível na www: <URL: em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1497120/>

OREM, D. - Modelo De Orem: Conceptos De Enfermeríaen La Práctica. Barcelona: Masson. 1993.

PEREIRA, A. – Cuidados Paliativos na Demência – A perspectiva comunitária dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2013. Tese de mestrado.

PINTO, F. – Alimentação em Final de Vida. A opinião dos enfermeiros. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2012. Tese de mestrado.

PLANO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. (2010). Obtido de www.portugal.gov.pt/ptGC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossiers/Pages/20100331_MS_Prog_PN_Cuidados_Paliativos.aspx

POLIT, D. & BECK, C.– Fundamentos de pesquisa em Enfermagem- Avaliação de evidências para a prática da enfermagem. Porto Alegre: Artmed Editora S.A., 2011. 7ª Ed. 669p. ISBN 978-85-363-2545-3.

POLIT, D. & HUNGLER, B. - Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391p. ISBN 85-7307-101-X.

PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011- 2013. Lisboa: Unidade de missão para os Cuidados Continuados Integrados, (2010). (pp.1-76).

QUEIROZ, S. – Reflexões sobre Educação para a Saúde. 2011. [consultado em 11 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <http://www.op-edu.eu/artigo/reflexoes-sobre-educacao-para-a-saude>

RADBRUCH, L.; PAYNE, S.; BERCOVITCH, M. [et al.] - White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care. [Online] 2009. [consultado em 11 jul. 2018]. Disponível na www: <URL: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>.

REGULAMENTO nº 14/2009. Código Deontológico da Ordem dos Médicos - Ordem dos Médicos. Diário da República (Vol.27. N.1, pp.117-155). 11 de Janeiro de 2009). [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível na www: <URL: <https://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-Publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/rpsp-1-2009-1/08-2009.pdf>

REICHMAN, W. & CUMMINGS, J. - Demencia. (p.259). In Katz,P., & Duthie, E. - Geriatria Prática. Rio De Janeiro: Editora Revinter, (2002). 3ª Ed. (1-582 p.).

RIBEIRO, A. – O alto Minho e os Vales. 2011 [consultado em 27 set. 2018]. Disponível na www: <URL: <http://www.diocesedeviana.pt/diocese/territorio/>

SAMPIÉRI, R.; COLLADO, C.; LUCIO, M. – Metodologia de pesquisa. 5ª Ed. São Paulo: McGraw Hill, 2006. ISBN 978-85-65848-28-2.

SAMPSON, E.; CANY, B. & JONES, L. - Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. (2009). Cochrane Review: [consultado em 14 mai. 2017]. Disponível

na [www:](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007209.pub2/full) [<URL:](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007209.pub2/full)

SANTANA, I. & CUNHA, L. - Demências, Manual para Médicos. Faculdade de Medicina de Coimbra, (2005).

SANTANA, I., FARINHA, F., FREITAS S., RODRIGUES, V. & CARVALHO, A. - Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. Publicado pela Acta Médica Portuguesa, a Revista Científica da Ordem dos Médicos. ISSN: 1646-0758. 28(2) (2015). p. 182-188. [consultado em 26 jun. 2018]. Disponível na [www:](http://doi.org/0870-399X) [<URL:](http://doi.org/0870-399X)

SANTOS, A. - Questões éticas para o fim de vida humana. In NEVES, M. (Eds). Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana. Coimbra: Gráfica de Coimbra, (2002). (pp. 373 - 393).

SANTOS, F. - Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio De Sintomas: Atheneu Editora. 2011.

SANTOS, B.; ANDRADE, M.; SILVA, R. & MENEZES, E. - Disfagia no idoso em instituições de longa permanência - revisão sistemática da literatura. Revista Speech, Language, Hearing Sciences and Education Journal, 2018. Vol 20(1). p.123-130. [consultado em 26 jun. 2018]. Disponível na [www:](http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v20n1/pt_1982-0216-rcefac-20-01-00123.pdf) [<URL:](http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v20n1/pt_1982-0216-rcefac-20-01-00123.pdf)

SANTOS, F. – O Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In SANTOS, F. (Eds). Cuidados Paliativos – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Editora ETHENE, 2011. (pp. 3 -15). ISBN: 978-85-388-0158-0.

SAPETA, P. & ALVES, D. – Alimentação entérica na pessoa com demência: Efeitos, Indicações e Benefícios. Publicado em Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento. Vol 2, nº 1 (2016), p. 422-437.

SILVA, M.; MIGUEL, B. & DIAS, M. – Conduta nutricional no Paciente em Cuidados Paliativos. In SANTOS, F. (Eds). Cuidados Paliativos – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Editora ETHENE, 2011. (pp. 287 -298). ISBN: 978-85-388-0158-0.

SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (SFAP) - Colégio de Cuidados de Enfermagem. Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos- «Cuidar»: Ética e Práticas. Paris: Lusociência. (2000). (pp. 3-237).

STEFANELLI, M.; FUKUDA, I. & ARANTES, E. – Enfermagem Psiquiátrica em sua dimensão assistencial. 1ª Ed. São Paulo: Editora Manole Ltda. 2008.668p. ISBN 978–85–204-2197-0

STREUBERT, H. & CARPENTER; D. – Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o imperativo humanista. 5ª Ed. Loures: Lusodidacta. 2013. 474p. ISBN 978-989-8075-34-5.

TAVARES, I. – Prognóstico em Cuidados Paliativos. In A. BARBOSA, & I. NETO, Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Ed. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina. 2006.

TICINESI, A.; NOUVENNE, A.; LAURETANI, F.; PRATI, B.; CERUNDOLO, N.; MAGGIO, M. & MESCHI, T. - Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG?. Clinical nutrition, 2016. Vol 35(6). p.1512-1516. [consultado em 24 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0261561416300176>

TWYCROSS, R. - Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores. (2003).

VIEIRA, A.; ROSA, A.; OLIVEIRA S.; COSTA, A.; ROCHA, S. & MACHADO, A. - Avaliação da qualidade da referenciação dos CSP para a consulta de memória do hospital

de Braga: um estudo descritivo. Publicado em Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. Vol 31, nº1 (2018). p. 10-16. ISSN 2182-5173.

YIN, R. – Estudo de caso – planejamento e métodos. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2003. 200p. ISBN 85-7307-852-9 [consultado em 24 set. 2018]. Disponível na www: <URL: https://saudeglobaldotorg1.files.wordpress.com/2014/02/yin-metodologia_da_pesquisa_estudo_de_caso_yin.pdf

WILKERSON, G. – O utente idoso (p.453-466). In RICE R. - Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários: conceitos e aplicações. Loures: Lusociência, (2004) 3ª Ed. (1-579 p.). ISBN 972-8383-46-0.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Dementia: A Public Health Priority. (2015). 4p. [consultado em 24 set. 2018]. Disponível na www: <URL: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_executivesummary.pdf

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Dementia: number of people affected to triple in next 30 years. Genebra (2017). [consultado em 13 ago. 2018]. Disponível na www: <URL: <http://www.who.int/news-room/detail/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Neurological disorders public health challenger. Genebra (2006). 220p. [consultado em 10 jun. 2018]. Disponível na www: <URL: https://books.google.pt/books?hl=ptBR&lr=&id=Z8uwPwlPUw4C&oi=fnd&pg=PR1&ots=ggnHC9VrYn&sig=X8Ar5VCd7FcLInEbWXncOdFY8vw&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

ZUNIGA, T. & CASAS, M. – El respeto a la autonomia en el manejo de ancianos com demencia. Revista Colombiana de Bioética, (2007). Vol. 12(2). p. 40-47.

ANEXOS

ANEXO 1 - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA ULSAM E.P.E.

Comissão de Ética para a Saúde (CES)

Data de Entrada no Secretariado da CES: Nº 166 - 13/12/2017	Solicitado pelo Conselho de Administração
Assunto: Tese de Mestrado Tema – “O autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada: intervenção dos enfermeiros no domicílio”_	Em nome do(s) investigador(es): Rita Adriana Correia da Costa Pereira Mestranda IV Curso de Cuidados Paliativos da ESS de Viana do Castelo

1. A(s) questão(ões) colocada(s)

Solicita autorização para a colheita de dados, por entrevista, aos enfermeiros de Unidades de Saúde Familiar, Unidades de Saúde de Cuidados Primários e Unidades de Cuidados na Comunidade de [REDACTED]

2. Fundamentação

“Este estudo visa contribuir para melhorar as práticas dos enfermeiros que prestam cuidados no domicílio às pessoas com demências avançadas e promover intervenções que priorizem a alimentação oral nestes doentes.” sic

3. Conclusão/parecer

Cumpra os requisitos formais/ documentais considerados necessários.
A CES nada tem a opor à realização da colheita de dados solicitada.

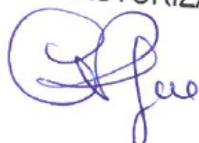
Nota: Referências bibliográficas:

Não apresenta.

Relator(es)	Rosa Olívia Baixinho Mimoso
Ratificado em reunião do dia	13-12-2017
Enviado parecer: ___ / ___ / ___	

13/12/2017 O Presidente da CES _____

AUTORIZADO

 13/12/2017

Cristina Roque
Diretora Clínica

APÊNDICES

**APÊNDICE 1 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO
ESTUDO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA
ULSAM E.P.E.**

Exmo. Senhor
**Presidente do Conselho de
Administração da Unidade Local de Saúde
do Alto Minho, E.P.E.**

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – Rita Adriana Correia da Costa Pereira

Habilitações – Curso de Licenciatura em Enfermagem

Aluna do IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde e Viana do Castelo do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Local de Trabalho: Enfermeira no Centro Social e Paroquial da Correlhã

Contacto telefónico: 969346662

E-mail: ritaadriana@portugalmail.pt

Título do projeto de investigação: O autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada: intervenções dos enfermeiros no domicílio.

Objetivos do projeto de investigação:

Objetivo Geral:

- Conhecer os cuidados de enfermagem prestados pelos enfermeiros no domicílio no autocuidado alimentar à pessoa com demência avançada.

Objetivos específicos:

- Analisar a perceção dos enfermeiros sobre o autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada;

- Identificar as necessidades/dificuldades dos enfermeiros no domicílio para promover o autocuidado alimentar;

- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com demência no domicílio;
- Identificar os dilemas que os enfermeiros se deparam perante a alimentação por sonda no domicílio;
- Identificar como é realizada a tomada de decisão no autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada no domicílio;

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar a enfermeiros que prestam cuidados de saúde domiciliários no concelho de [REDACTED] (Unidades de Saúde Familiar, Unidade de Cuidados na Comunidade e Unidade de Cuidados de Saúde Primários). A referida colheita incidirá sobre a análise das intervenções dos enfermeiros no autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada em contexto domiciliário com a finalidade de promover aquelas que priorizam a alimentação oral destes doentes.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista a enfermeiros.

Certifica-se desde já, que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Anexos:

- Lista de Verificação de Documentação Projeto de Investigação clínica (CES)
- Questionário para submissão do projeto de investigação à Comissão de Ética para a Saúde
- Síntese do projeto de investigação
- Instrumento de colheita de dados
- Declaração do consentimento informado aos participantes
- Declaração de matrícula no Mestrado em Cuidados Paliativos
- Declaração do orientador do estudo de investigação
- Curriculum vitae do investigador

- Declarações de autorização do estudo pelos coordenadores das USF's, UCSP e UCC do conselho de [REDACTED], nomeadamente:

- USF [REDACTED]

- USF [REDACTED]

- USF [REDACTED]

- Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados [REDACTED]

[REDACTED]

- Unidade de Cuidados na Comunidade [REDACTED]

[REDACTED]

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

-

—

Viana do Castelo, 30 de novembro de 2017

APÊNDICE 2 – SÍNTESE DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

INSTITUTO POLITÉCNICO DE VIANA DO CASTELO

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

Mestrado em Cuidados Paliativos

Domínio do estudo: Cuidados Paliativos

SÍNTESE DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

“O autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada: intervenções dos enfermeiros no domicílio”

Viana do Castelo, 30 de novembro de 2017

1. Título da Investigação: “O autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada: intervenções dos enfermeiros no domicílio”.

2. Responsáveis pela Investigação

- Rita Adriana Correia da Costa Pereira, estudante de Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Enfermeira no Centro Social e Paroquial da Correlhã - Ponte de Lima
- Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira – Orientadora da Dissertação de Mestrado, Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo
- Enfermeira Maria Antónia Cerqueira Morais da Costa – Coorientadora da Dissertação de Mestrado, Mestre em Cuidados Paliativos, Enfermeira na Unidade Local de Saúde do Alto Minho, E.P.E.

3. Justificação do Projeto

Este estudo visa contribuir para melhorar as práticas dos enfermeiros que prestam cuidados no domicílio às pessoas com demências avançadas e promover intervenções que priorizem a alimentação oral nestes doentes.

Local de estudo

Pretende-se realizar este estudo nas Unidades de Saúde Familiar (USF's), na Unidade de Cuidados de Saúde Primários (UCSP) e na Unidade de Cuidados na Comunidade, na qual se inclui a Equipa Cuidados Continuados Integrados (ECCI). As Unidades em estudo pertencem à área de influência do concelho de [REDACTED].

Não há qualquer contrapartida financeira a atribuir aos participantes que participem no estudo, pelo que os gastos com a realização deste serão da inteira responsabilidade da investigadora.

4. Objetivo geral

- Conhecer os cuidados de enfermagem prestados pelos enfermeiros no domicílio no autocuidado alimentar à pessoa com demência avançada.

5. Objetivos específico

- Analisar a percepção dos enfermeiros sobre o autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada;
- Identificar as necessidades/dificuldades dos enfermeiros no domicílio para promover o autocuidado alimentar;
- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com demência no domicílio;
- Identificar os dilemas que os enfermeiros se deparam perante a alimentação por sonda no domicílio;
- Identificar como é realizada a tomada de decisão no autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada no domicílio;

6. Metodologia

a. Delineamento

O estudo a realizar será qualitativo do tipo fenomenológico. Como método de recolha de dados, prevê-se a utilização da entrevista parcialmente estruturada com um foco.

Para o tratamento e análise de dados, utilizar-se-á a análise de conteúdo, enquanto abordagem qualitativa.

A realização do estudo, terá em consideração o seguinte protocolo de investigação:

- 1) Apresentação da investigadora e do estudo de investigação aos coordenadores das Unidades de Saúde Familiares (USF's), Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) e Unidade de Cuidados de Saúde Primários (UCSP) da área de influência do Alto Minho
- 2) Pedido de autorização da realização da Investigação aos coordenadores das Unidades de Saúde Familiares (USF's), Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) e Unidade de Cuidados de Saúde Primários (UCSP) da área de influência do Alto Minho
- 3) Pedido de autorização da realização da Investigação à Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE (ULSAM)
- 4) Seleção da população-alvo a integrar o estudo
- 5) Apresentação da investigadora aos participantes
- 6) Obtenção do consentimento informado (de cada um dos participantes)
- 7) Recolha dos dados
- 8) Análise dos dados

9) Devolução dos dados aos participantes e à CES da ULSAM E.P.E

b. Sujeitos do estudo: critério de seleção, amostragem e planos para recrutamento

A população prevista do estudo será constituída por enfermeiros selecionados através do método de amostragem não probabilístico por redes ou também chamado tipo “bola de neve”.

- Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários ou em Equipas de Cuidados Coninuados Integrados;

- Prestar cuidados no concelho ██████████;

- Prestar cuidados de saúde domiciliários;

- Ter experiências de cuidados de saúde domiciliários em doentes com Demência

Avançada;

- Enfermeiros com pelo menos 2 anos de experiência profissional;

7. Cronograma

Prevê-se que a fase de seleção/contacto com os participantes e recolha de dados ocorra durante os meses de dezembro 2017 a fevereiro 2018.

8. Questões éticas

Serão respeitados todos os princípios ético legais.

Assinatura da investigadora:

APÊNDICE 3 - GUIÃO DA ENTREVISTA

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

PARTE 1 - CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

1. Idade: _____	2. Sexo: _____
2. Habilitações académicas:	
Licenciatura () Pós- Graduação () Mestrado () Especialidade () Doutoramento em CP () Se formação avançada qual a área _____	
3. Nº de anos de experiência profissional: ____	
4. Formação em Cuidados Paliativos: Sim () Não ()	
4.1. Se a resposta anterior foi sim , qual a formação que apresenta:	
Formação básica em CP () Pós – graduação em CP () Mestrado em CP () Doutoramento em CP () Outra (s) () Qual (quais) _____	

PARTE 2 - ENTREVISTA

1. O que entende por pessoa com Demência Avançada? E o que entende por Cuidados Paliativos?
2. Quais as necessidades que identifica na promoção do autocuidado alimentar na pessoa com Demência Avançada no domicílio?
3. Quais as dificuldades que encontra na promoção do autocuidado alimentar na pessoa com Demência Avançada no domicílio?
4. Quais os aspetos potenciadores e inibidores para a promoção da alimentação oral na pessoa com demência no domicílio?
5. Como é realizada a tomada de decisão no autocuidado alimentar na pessoa com Demência Avançada no domicílio, nomeadamente quanto à colocação ou não de sonda nasogástrica/PEG?
6. Quais os dilemas que os enfermeiros / equipa multidisciplinar se deparam perante a alimentação da pessoa com Demência Avançada por sonda/alimentação oral no domicílio?
7. Qual a importância dos cuidados prestados pelos enfermeiros à pessoa com Demência Avançada relativamente ao autocuidado alimentar no domicílio?
8. Considera pertinente a colaboração das equipas de profissionais com formação especializada em Cuidados Paliativos na pessoa com Demência Avançada no domicílio? Porquê?
9. Na sua opinião a pessoa com Demência Avançada no domicílio e a sua família são cuidados de acordo com os pressupostos dos Cuidados Paliativos? Porquê?

FIM

Obrigada pela colaboração

Assinatura do investigador:

Data: _____

**APÊNDICE 4 - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DOS
PARTICIPANTES**

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição.

Designação do Estudo:

Eu, _____ abaixo-assinado, _____ (nome completo)

_____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito do “autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada: intervenções dos enfermeiros no domicílio”, realizado por Rita Adriana Correia da Costa Pereira, a frequentar o IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

Assinatura da investigadora responsável:

**APÊNDICE 5 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO AOS
COORDENADORES DAS USF'S, UCSP E UCC**

██████████ – Coordenador/a da USF, UCSP ou UCC ██████████

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo de investigação de mestrado em Cuidados Paliativos na ██████████

Eu, Rita Adriana Correia da Costa Pereira, a frequentar o IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pretendo realizar um estudo de investigação subordinado ao tema “o autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada: intervenções dos enfermeiros no domicílio” sob a orientação da Professora Doutora Manuela Cerqueira e coorientação da Enfermeira Antónia Costa. Este estudo tem como objetivo conhecer os cuidados de enfermagem prestados pelos enfermeiros no domicílio no autocuidado alimentar à pessoa com demência avançada, melhorar as suas práticas e promover intervenções que priorizem a alimentação oral nestes doentes.

Pretende-se proceder à colheita de dados, através de entrevista no período de dezembro de 2017 e janeiro de 2018, junto dos enfermeiros das USF’s, UCSP e UCC (nomeadamente a ECCI) da área de influência ██████████

Assegura-se que só serão incluídos enfermeiros que se disponibilizem a participar no estudo, após consentimento informado e esclarecido, que as questões éticas serão salvaguardadas e que os resultados do estudo serão disponibilizados à instituição, logo que os solicite.

Assim, solicito autorização para realização do estudo supracitado.

Anexos:

- a) Síntese do projeto de investigação
- b) Instrumento de colheita de dados
- c) Declaração do consentimento
- d) Declaração do orientador
- e) Declaração da matrícula no Mestrado em Cuidados Paliativos
- f) Curriculum vitae do investigador

Atenciosamente

A investigadora Principal
Rita Adriana Correia da Costa Pereira

Ponte de Lima, 3 de novembro de 2017

**APENDICE 6 - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO DOS
COORDENADORES DAS USF'S, UCSP E UCC**

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO COORDENADOR (A)

Eu _____ coordenador(a)
da _____, autorizo / não autorizo
(riscar o que não interessa) a recolha de dados no âmbito do estudo de investigação “O
AUTOCUIDADO ALIMENTAR NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA:
INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS NO DOMICILIO”.

O(A) Coordenador(a):

_____, ____ de _____ de 20 ____

Enfermeira que solicita o estudo:

(Rita Adriana Correia da Costa Pereira)

**APENDICE 7 - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS – EXEMPLAR DE
ENTREVISTA**

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

PARTE 1 - CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

5. Idade: 38 _____ 2. Sexo: F _____

6. **Habilitações académicas:**

Licenciatura () Pós- Graduação () Mestrado () Especialidade (x) Doutoramento em CP ()
Se formação avançada qual a área __Enfermagem de reabilitação_____

7. **Nº de anos de experiência profissional: 17 anos____ (8 anos no domicílio)**

8. **Formação em Cuidados Paliativos:** Sim (x) Não ()

8.1. Se a resposta anterior foi **sim**, qual a formação que apresenta:

Formação básica em CP (x) Pós – graduação em CP () Mestrado em CP () Doutoramento em CP ()
Outra (s) () Qual (quais) __Congressos, formação em serviço_____

PARTE 2 – ENTREVISTA

Data 12/1/2018

1 . Na sua opinião o que é uma pessoa estar num estado de Demência Avançada?

R. Na minha opinião o estágio de Demência Avançada, será aquele em que há diagnóstico já de demência declarado há alguns anos, em que a pessoa perdeu as suas funções básicas, a sua capacidade de autonomia, a capacidade para o exercício dos autocuidados, das funções básicas, na prática é uma pessoa que está desorientada, poderá não estar sempre desorientada, mas tem períodos de desorientação, está incapaz da tomada de decisão, não tem autonomia, para a decisão ou a autonomia para os seus autocuidados, nem para a satisfação das suas atividades de vida, intrinsecamente está num processo de degradação física correspondendo a uma demência com alteração motora, com alterações osteoarticulares também, com o síndrome de desuso, normalmente alectoados, para mim o enquadramento de uma demência em estágio avançado vai mais para aí.

2. E os Cuidados Paliativos, qual é a ideia geral que tem dos Cuidados Paliativos?

R. Cuidado Paliativo é para toda aquela doença declarada que não tem cura, sem resposta médica curativa, seja ela uma diabetes seja ela um cancro, tal como as demências, sejam elas de etiologia vascular ou outras, enquadram-se numa doença paliativa, porque ainda não há cura para uma demência.

3. Uma das principais características que é transversal nas Demências Avançadas são as alterações na deglutição. Consideras importante o apoio destes doentes pelos enfermeiros no domicílio?

R. Considero no domicílio e sem ser no domicílio. Normalmente a atividade domiciliária é prestada quando as pessoas atingem uma situação de dependência física que não lhes permite recorrer ao Centro de Saúde, à equipa de saúde, eu acho que não deve estar reservado os cuidados dos enfermeiros só no domicílio ou só para estas fases, ou seja, assim que há um diagnóstico de demência, tem que haver toda uma intervenção de enfermagem no sentido de preparar a família para a desorientação, para as alterações físicas que podem vir, de forma a retardar também e a trabalhar o processo de demência e para que a pessoa e a família possa estar presente nesse processo que é muito difícil para a família também, ou seja, uma vez que a atividade domiciliária está mais sugerida para fases mais avançadas em que há dependência física e em que a pessoa não pode facilmente sair do seu contexto domiciliário, eu julgo que toda a intervenção dos enfermeiros tem de começar muito antes e é aí que nós estamos a falhar, esta é uma necessidade para as famílias e utentes, isto para minimizar riscos, riscos de queda, riscos de úlceras, riscos que podem surgir ainda antes da dependência física total, ainda antes de ocorrer síndrome de desuso, ou da pessoa estar alectuada, há um conjunto de complicações, de alterações na comunicação, questões da segurança, que pode ser no idoso ou não, que têm de ser trabalhadas muito antes, e já em contexto assistencial sem ser no domicílio. No domicílio é fundamental quando as pessoas perdem a sua autonomia e a capacidade de deslocação, é fundamental e é importante porque é neste contexto que os profissionais se conseguem aperceber de toda a panóplia de necessidades de intervenção, quer a nível social, quer a nível de promoção dos autocuidados, quer ao nível das questões da prevenção de complicações da imobilidade, da capacidade de socialização e interação da pessoa com demência que normalmente em casa está facilitada, porque o melhor sítio para a pessoa estar é no seu contexto, o contexto que lhe é conhecido, que lhe é familiar e é onde se consegue trabalhar melhor a pessoa, porque é naquele contexto que apesar das alterações cognitivas que ele tem que ele reconhece, eu

julgo que será fundamental para esse estágio, mas assim que há perda de autonomia, ou que há dependência física, aí é fundamental a atividade domiciliar nestes utentes, e não pode ser, aqui temos um grave problema, é que ainda valorizamos muito a atividade domiciliar curativa e não a preventiva e se começássemos a intervir nestas pessoas precocemente teríamos muito menos complicações numa Demência Avançada, conseguiríamos minimizar os riscos de um compromisso na deglutição, os riscos no compromisso da mobilidade, conseguiríamos ter e mesmo manter uma família capaz, competente nos cuidados, organizada, uma vez que é uma doença crónica, uma vez que vai avançar, devíamos ter uma atitude mais preventiva, noto que quando vamos intervir já estamos numa fase de Demência Avançada, para resolver um problema que surgiu, por exemplo úlceras de pressão ou complicações respiratórias, nomeadamente na minha área da reabilitação, cuidados de reabilitação por infeções respiratórias recorrentes, ou porque não come, ou porque têm apresentado várias quedas, ou seja, somos chamados para intervir em processos de doença e não para promover a saúde.

4. Na parte da alimentação, pela experiência que tens quais são as principais necessidades que a família sente para poder apoiar mais a pessoa de quem cuida?

R. Isto está tudo mal. Eu vou-te explicar, normalmente as famílias ouvem o palavrão demência e não estão bem instruídas sobre o que é e quais são as consequências da doença. Também não acho que se faça o diagnóstico e se deva dizer assim: “o seu familiar vai ficar numa cama para toda a vida”: Não. Este tipo de diagnóstico requer acompanhamento, ou seja: mediante a fase que a pessoa está a passar tem se ir explicando à família, o que é natural acontecer, o que vem por aí, mas tudo gerido no momento. Acho que se deve antecipar as coisas, mas não é logo no diagnóstico que se deva dizer tudo. É ir dando a informação consoante as pessoas precisam ou a solicitam, mas dá-la, porque eu vejo famílias que estão muito mal informadas sobre a demência e depois é tudo metido no catálogo das demências, mas as pessoas não sabem realmente o que é, e quais são as suas consequências. O complicado que é o cuidado da pessoa com demência, o desgaste que é para a família, e que traz uma panóplia de complicações físicas, psicológicas e sociais gravíssimas. Acho que não há instrução familiar em primeiro lugar e também temos que ver que grande parte das pessoas com demência são idosas, o envelhecimento está muito associado à demência e que temos neste momento muitos problemas de destruturação familiar no apoio ao idoso que é uma complicação. Os nossos idosos não se prepararam para a demência, há muito isolamento social. Há muitos idosos, temos aqui

no concelho muita destruturação familiar, já não há aquela cultura de alguém ficar a cuidar do idoso, do cuidar do familiar, ainda vai havendo mas há uma ideia social muito negativa para os idosos e particularmente para os idosos com demências, não há grandes redes de apoio, vão cada vez surgindo mais porque é uma necessidade crescente, mas de modo algum consegue colmatar as necessidades existentes e acho que as pessoas têm de ser instruídas a cada fase. Por exemplo se nós tivermos uma família bem instruída nomeadamente no que respeita ao autocuidado alimentar-se, vamos trabalhando a família e vamos percebendo de que por exemplo uma pessoa que está numa Demência Avançada que já não tem uma atividade regular, que as suas necessidades alimentares são diferentes das de uma pessoa adulta que está na sua atividade normal. Isso é difícil das pessoas perceberem.

5. Isso é uma dificuldade ?

R. As pessoas pensam que cuidar bem é alimentar bem, temos que ir informando que as pessoas têm que ir buscar os alimentos que as pessoas gostavam, de que se numa refeição comem, se na outra não comem provavelmente depois a pessoa faz uma compensação. Nós temos por exemplo neste momento um caso de uma senhora que não estará até cognitivamente muito afetada, tem períodos de desorientação mas é uma idosa com 95 anos, com uma demência em instalação, ou seja, nem sei se será demência ou se será próprio da idade que estará a ficar assim, porque ainda não tem propriamente diagnóstico e porque está enjoada a família já a pôs no serviço de urgência porque a senhora não quer comer o que é natural, se bem que tem riscos face a dois dias sem comer e a família está a insistir que lhe seja colocada uma sonda e já a levou à urgência por duas ou três vezes, é claro que os profissionais vão acabar sob pressão de a colocar.

As famílias não estão trabalhadas par lidar com estas coisas, não estão, mas também os próprios doentes não se prepararam para essa realidade, não disseram aquilo que gostavam que fosse feito, mas também ninguém me diz, por exemplo, numa situação de Demência Avançada que a pessoa não tem de ser alimentada de alguma forma, que até uma sonda não a incomodará, mas que ela quer sentir que estômago está cheio, isso ninguém me diz. Mas como enfermeiro de reabilitação, sou sempre contra as sondas, acho que a melhor alternativa é a colocação de uma PEG, é a forma menos agressiva e mais segura de alimentar uma pessoa. Acho por exemplo que a colocação de uma PEG deve ser feita já quando se vê que vai haver compromisso a médio prazo deste autocuidado.

Não acho bem entubar-se uma pessoa em fim de vida. Quando se sabe que o prognóstico de vida é uma semana ou duas semanas. Sou absolutamente contra, mas nestas situações ninguém nos garante também, ninguém nos garante também que não estamos a provocar desconforto por não alimentar e que já temos tido vários problemas a esse nível e que a esperança de vida da pessoa se for bem alimentada e razoavelmente nutrida não vai ser maior. Mas depois põe-se em termos de qualidade de vida, mas também não tenho a pessoa a dizer-me que tem qualidade de vida ou que não tem, ou seja, tivemos uma situação particular assim: “um senhor que foi entubado e que estava numa situação de demência e que a equipa de Cuidados Paliativos entendia que não tinha vida de relação, eu em contexto domiciliário ..., a nível de hospital até posso concordar, mas em contexto domiciliário o senhor reagia à esposa, sorria para os netos, independentemente de ter uma sonda, o senhor parecia feliz. Depois o senhor estava numa situação de dor física por úlceras de pressão que contraiu, a dor foi controlada muito bem com opióides e entretanto o senhor estava sossegadinho com a sua sonda, mas havia uma opinião hospitalar, não de retirar, mas que ele provavelmente nem devia ter sido entubado, ele foi entubado com um compromisso grave, por disfagia e infeção respiratória e o senhor ainda viveu anos com a sonda, sendo alimentado e sendo hidratado e precisávamos que o ter razoavelmente nutrido para que as feridas não piorassem gravemente não é. Nós não podemos avaliar as formas de vida e eu acho que às vezes os paliativos têm coisas que estão ali no borderline da eutanásia, isto cada caso é um caso e cada caso deve ser gerido com muito cuidado e tenho tido bastantes discussões. Eu não retirava uma sonda nunca a um utente destes ainda que me dissessem que ele não tem qualidade de vida, que não tem vida de relação, porque não retirava, não ia. Nem eu tinha uma família preparada para dizer assim “tire porque realmente ele está a sofrer”, não, não se tem. Já se colocou, já se teve o impacto de colocar, ele não retirava, sossegadinho. Agora por exemplo essa idosa que está a vomitar, mal disposta, obviamente que não lhe coloco sonda nenhuma, ela tem capacidade de engolir, não refere sensação de fome, com ela tem de se dar o tempo. Não temos de ter um procedimento invasivo que de alguma forma vai obrigar a imobilizar ou a fazer contenção física da pessoa.

Nesta área, cada caso é um caso, que deve ser gerido com muito cuidado, tendo em conta que a alimentação é muito importante para os familiares. Dizem-me assim, pode ser importante para os familiares, mas não ser importante para os doentes por estarem numa situação de doença, que não sentem fome e que não têm prazer em comer, em que o alimentar não é importante. Mas ninguém, nunca lidei com nenhum utente até ao

momento, a mencionar que nestas circunstâncias eu não quero isto ou aquilo. Os doentes não manifestaram essa vontade atempadamente e até nisso, antes se calhar de estarem doentes, na vida adulta temos de preparar as pessoas para terem literacia em saúde e para serem decisores em saúde. Que perante uma situação de doença tem de ter um tutor de cuidados que se responsabilize pelas decisões que eles não podem tomar. Ninguém fala da velhice, ninguém fala de demência, ninguém fala, porque são assuntos que ninguém quer falar, porque são assuntos que as pessoas não sabem lidar, nem querem lidar com isso. A morte, a doença, o sofrimento são tabus, e começa por aí, mais do que colocar sonda ou não colocar, tem de haver uma atividade formativa de educação das pessoas na saúde e na doença, se não, não vamos a lado nenhum e os problemas vão continuar e vai passando o tempo e os problemas vão ser sempre os mesmos.

6. Portanto consideras que às vezes há dilemas éticos, ou conflitos na equipa, na equipa multidisciplinar por causa das tomadas de decisão?

R. Muito, muito, muitos. Nós não temos previsão de morte por exemplo numa Demência Avançada, as pessoas podem ter uma Demência Avançada e terem anos de vida e o conceito de qualidade de vida não foi eu que o inventei, não é. O que é qualidade de vida para mim, pode não ser a do idoso que está na cama, mas eu posso achar que ele não tem qualidade de vida, mas ninguém me garante que ele não está confortável. A demência pode produzir limitações cognitivas que não permita à pessoa ter perceção do sofrimento. Se me parece confortável, então não vou alimentar sabendo que é uma necessidade humana básica, nessa situação? vou privar a pessoa de comer? de ser alimentada e de ser nutrida, não me parece normal!

7. Consideras também que as pessoas também pelo fato de estarem com uma sonda, acaba por perder-se um bocadinho o estímulo de voltar a tentar a via oral, talvez pelo hábito de que agora é assim?

R. Eu acho que já foi mais assim, eu acho que já só se entuba em limite, em circunstância última. Muitas vezes vêm entubados do hospital, após um internamento por infeção respiratória, numa situação aguda, e o nosso trabalho de casa é recomeçar, voltar a tentar, através do estímulo da deglutição, para retirar a sonda, até porque a sonda nunca deve ser colocada com carácter permanente, há outras alternativas mais cómodas e mais seguras para o utente, para os quais temos médicos de família ainda muito pouco sensíveis. É mais fácil colocar uma sonda do enviar o utente à gastro para colocar uma PEG. Temos

médicos ainda muito pouco sensíveis para a questão da alimentação, muito, muito pouco sensíveis para estas situações. E às vezes aligeira-se um pouquinho demais a situação, coloca-se uma sonda e já está. Dar alimentação por uma sonda para alguns familiares é mais fácil do que dar via oral. Temos várias situações no âmbito da ECCI nos doentes com Demência Avançada que começamos a perceber o compromisso da deglutição. Uma senhora está proposta para PEG, fomos nós que falamos com o médico de família porque tem risco de aspiração elevadíssimo, a aspiração de alimentos vai acontecer, faz infecções respiratórias recorrentes e a aspiração de alimentos vai acontecer a qualquer momento. É daqueles casos em que provavelmente os Cuidados Paliativos provavelmente diriam que a senhora não tem qualidade de vida, está anquilosada, está remetida ao leito, não tem grande expressão facial nem consegue interagir com os familiares, é daqueles casos em que se questiona: “que qualidade de vida tem aquela senhora, se é justo ou correto prolongar a vida dela”, mas continuo a dizer que essa decisão não é minha! A decisão é do utente, se ele não manifestou essa vontade enquanto pude e é o que acontece neste momento, é a realidade que temos, temos pessoas que não decidiram nada, porque é um tabu, estes assuntos são tabu, ninguém quer falar de ser dependente, nem a precisar de ser alimentado, nem com uma sonda, nem com nada, ninguém fala, não se vê nenhum jovem a falar disso, nem nenhum adulto, nem nenhum idoso. Mas neste caso, a filha não tem vontade de não alimentar a senhora e agora o que é que fazemos; acho que não devo colocar uma sonda pelas questões de segurança, foi proposta para uma PEG. Outra senhora que temos noção que ela não se alimenta, teoricamente não tem o aporte nutricional que seria aconselhado, mas pedimos colaboração de nutrição, a filha tem sido trabalhada com alimentos em que ela com pequenas quantidades pode dar maior aporte calórico e vai-lhe dando alimentos estratégicos para que a senhora numa única refeição se for preciso lhe seja garantido todo o aporte, ou a maior parte do aporte nutricional necessário e se fizer uma refeição faz, e se fizer as cinco faz.

A filha recusa uma sonda neste momento, apesar de ser bastante complicado alimentar a mãe, mas ninguém a vai colocar, esta não é uma decisão prática de se colocar. Neste momento já se pensa muito mais. Quando eu comecei a trabalhar há 17 anos era prática, não come uma, duas três refeições – coloca. Neste momento por parte dos profissionais já há mais sensibilidade, já há mais formação, já há mais cuidado nesta questão, já não é pacífico colocar uma sonda, já não tem haver com a prescrição médica. Mesmo que o médico prescreva, eu acho que os enfermeiros não colocam só porque o doutor

prescreveu, mas fazem isso com uma decisão, com o utente, com a família, com o médico, com a nutrição, acho que não tomam, acho que mudou, já mudou.

8. P. Quando falaste um bocadinho dos Cuidados Paliativos, percebi que às vezes, se calhar consideras que as decisões, ou as opiniões que eles tomam são um bocadinho desproporcionadas ou desajustadas para quem convive com a demência com mais regularidade, não sei se é bem isso?

R. Às vezes são, mas não é por culpa dos Cuidados Paliativos em si nem da sua filosofia, que para mim está absolutamente correta, tem haver com na nossa realidade, os Cuidados Paliativos, o apoio que recebemos é da Equipa de Suporte Intra-hospitalar, que recebe e avalia os utentes numa situação hospitalar aguda, e eu acho que este acompanhamento agudo, numa situação aguda, não é suficiente, não é suficiente, ou seja, a partir do momento em que há o diagnóstico de uma demência a este nível, a pessoa devia estar encaminhada para uma consulta de Cuidados Paliativos, e ir trabalhando todas as partes, evidentemente, a equipa não tem resposta para dar, não tem capacidade de resposta para todas as situações crónicas, e o que acontece é que chegam estes utentes que se enquadram no modelo de Cuidados Paliativos numa fase aguda e que não é a fase ideal para trabalhar estas questões de uma imensa profundidade, complexidade com as famílias, porque não estão despertas para isso, até dizem: “sim senhor” à pessoa que falou com ela e depois vem obter outras informações e vem estruturar o pensamento haver se concordam ou não. O contexto hospitalar não permite fazer este tipo de trabalho, o contexto hospitalar, de internamento agudo não permite ter este tipo de trabalho, não é um ambiente favorável para este tipo de tomada de decisões tão complexas; e às vezes acontece isso. Já tivemos situações em que as colegas quiseram trabalhar com a família o fato de no fim de vida, ou de nos últimos dias de vida se puder tirar uma sonda, ou de não ser importante alimentar o utente e a família disse que sim. Primeiro falam com quem encontram, podem não conseguir falar com a pessoa que é de fato significativa ou com aquela pessoa que faz o acompanhamento, já aconteceu isso e depois as pessoas vêm e como nós na atividade domiciliária conseguimos ter muito maior envolvimento com a família, conseguimos uma relação muito mais próxima, e as pessoas vêm nos dizer: “Ai, eu não concordo nada”, depois de formularem no seu pensamento, pensarem nas coisas, vêm e dizem “ai, eu não concordo”, mas na altura dizem que sim, porque dizem que sim, ou seja, é uma do momento. É fundamental um contato mais precoce e um acompanhamento domiciliário. Não chega o hospitalar.

9. P. Na vossa equipa há colegas com formação em Cuidados Paliativos?

R. Nós temos tido muita referenciação de utentes para ações paliativos, que temos acompanhado muito bem, na minha opinião com qualidade de vida os utentes até ao fim. A maior parte dos nossos utentes entram no domínio paliativo, não temos ninguém com formação específica, mas felizmente contamos com uma equipa muito sensibilizada, que tem feito formação pontual sobre os Cuidados Paliativos, todos os elementos e também médicos muito sensibilizados para a questão do tratamento da dor, da qualidade de vida, da promoção do conforto. Estas questões éticas relacionadas com os cuidados seja o autocuidado alimentar ou sejam outros são diariamente debatidos na equipa.

10. P. E consideras que no geral os utentes com Demência Avançada são cuidados no domicílio e por vós com os pressupostos dos Cuidados Paliativos?

R. No geral não, no geral não, os prestadores de cuidados, os médicos e os enfermeiros não estão todos no mesmo nível de conhecimento sobre o assunto, eu sou enfermeira e noto uma melhoria, mas em termos médicos e de enfermagem, não estamos todos preparados nem trabalhados, nem formados nestas questões. Até podemos dizer que estamos, mas as práticas não são coincidentes com aquilo que seria pressuposto, também não são dadas as condições ideais, as colegas das equipas de saúde fazem a maioritariamente visitas domiciliárias curativas, ou seja, não têm tempo para estarem a debater estas questões com as famílias. As consultas e a organização do serviço no âmbito das Unidades de Saúde Familiar não está ainda devidamente preparada para esta atividade promocional e preventiva. Na ECCI nós somos uns privilegiados porque é esse o nosso trabalho, a gestão do regime terapêutico, o apoio ao cuidador, temos esta oportunidade, temos tempo para fazer isto, temos tempo para trabalhar a organização da estrutura familiar, é diferente, é-nos dado tempo para isso, as outras colegas têm a vertente domiciliária mais curativa, não me parece que tendo que fazer X domicílios para fazer tratamentos num dia, não dará muito para estar a trabalhar estas questões, porque depois há a questão do tempo, como falávamos há bocado do tempo. Eu penso, que é importante haver as equipas de suporte hospitalar, mas é uma lacuna não haver este apoio no domicílio, onde ele faz falta, é onde ele faz falta. Os Cuidados Paliativos não podem ter um horário das 9h às 17h, porque depois na hora em que se tem de dar resposta às situações de agonia, às situações de fim de vida, de últimos dias, onde temos as pessoas sem comer de fato, saber se coloca um soro para hidratação ou se não se coloca, depois

não temos assessoria necessária, tem de ser um trabalho de fim-de-semana e de noite, tem de ser um trabalho de 24h, não pode ser um trabalho da 9h às 17h, nem de gabinete. Sentimos muito esta falta, não tanto no autocuidado alimentar, mas nomeadamente no aporte medicamentoso, não é, no controlo sintomático dos utentes, porque as coisas não funcionam, tem de ser naquele momento, e nós temos de prever o que vai acontecer e de alguma forma agilizar antes, mas nem sempre isto é possível e as pessoas acabam por ir à urgência por estarem descontroladas e é o pior sítio que os doentes vão.

FIM

APENDICE 8 - GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

1. ÁREA TEMÁTICA: CONCEITO DE DEMÊNCIA AVANÇADA NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Processo de degradação física		<p><i>(...) intrinsecamente está num processo de degradação física (...) com a síndrome de desuso, normalmente alectoados (...) E1</i></p> <p><i>(...) acaba por haver uma deterioração do estado mental e físico ao mesmo tempo (...) E6</i></p> <p><i>(...) quando os utentes estão, já não dentro das suas faculdades mentais nem físicas (...) E8</i></p>
Perda de Autonomia		<p><i>(...) em que a pessoa perdeu as suas funções básicas, a sua capacidade de autonomia (...) não tem autonomia (...) para os seus autocuidados (...) E1</i></p> <p><i>(...) vêm as dependências, vêm outros problemas de saúde associados, os riscos inerentes à imobilidade (...) não têm autonomia (...) E3</i></p> <p><i>(...) será uma situação em que o doente está completamente dependente (...) E7</i></p> <p><i>(...) é uma doença que traz dependência, alterações psicológicas que dão dependência na autonomia da pessoa, para mim isso já é muito avançada (...) E9</i></p>
Perda de habilidades	Atividades de vida diária	<p><i>(...) em que a pessoa perdeu (...) a capacidade para o exercício dos autocuidados, das funções básicas (...) E1</i></p>

		<p><i>(...) ter dificuldade em desempenhar atividades de vida diária básicas que são aprendidas desde cedo, saber vestir-se, saber fazer a sua própria higiene, saber usar o sanitário, saber alimentar-se, saber comportar-se (...) E2</i></p> <p><i>(...) há um perder dos autocuidados (...) não é capaz de ter noção que precisa de tomar um banho, de se higienizar (...) E3</i></p> <p><i>(...) está mesmo com muitas limitações nos seus autocuidados, não consegue realizar nenhum dos seus autocuidados (...) E5</i></p> <p><i>(...) acaba por não conseguir fazer as atividades do dia a dia (...) E6</i></p>
	Tomada de decisão	<p><i>(...) está incapaz da tomada de decisão (...) para a decisão (...) E1</i></p> <p><i>(...) nas demências (...) basicamente o doente não tem nada (...) não tem decisão sobre si (...) E3</i></p> <p><i>(...) um doente oncológico pode decidir por si, mas nas demências não se sabe, mesmo que eu diga o que eu quero hoje, amanhã posso mudar de opinião, pode não ser aquilo que eu quero (...) E3</i></p>
Problemas de orientação	Tempo	<p><i>(...) quando começa a ter dificuldade em contextualizar-se (...) no tempo (...) E2</i></p> <p><i>(...) não têm noção que o tempo passa (E3)</i></p> <p><i>(...) apresenta um estado de desorientação (...) temporal (...) E7</i></p>
	Espaço	<p><i>(...) quando começa a ter dificuldade em contextualizar-se no espaço (...) E2</i></p>

		<p><i>(...) aquela desorientação espaço-temporal (...) E4</i></p> <p><i>(...) apresenta um estado de desorientação espacial (...) E7</i></p>
Défice do funcionamento intelectual		<p><i>(...) na prática é uma pessoa que está desorientada, poderá não estar sempre desorientada, mas tem períodos de desorientação (...) (E1)</i></p> <p><i>(...) está numa fase em que fica desorientado (...) não tem noção da realidade que se está a passar (...) E5</i></p> <p><i>(...) uma Demência Avançada, entenderia como uma fase em que a pessoa deixa de tomar quase consciência daquilo que faz (...) E6</i></p> <p><i>(...) uma Demência Avançada será uma situação em que o doente (...) apresenta um estado de desorientação (...) à partida a demência implica sempre uma disfunção mental, não é, de qualquer das formas já com alguma desorientação, ou até bastante desorientação (...) E7</i></p> <p><i>(...) é quando os utentes estão confusos, desorientados, já não dentro das suas faculdades mentais (...) E8</i></p>
Défice de coordenação motora		<p><i>(...) intrinsecamente está num processo de degradação física (...) com alteração motora (...) E1</i></p>
Alterações osteoarticulares		<p><i>(...) na minha opinião o estágio de Demência Avançada, será aquele em que há diagnóstico já de demência declarado à alguns anos (...), com alterações osteoarticulares (...) E1</i></p>

Perda de memória		<p><i>(...) quando começa a ter dificuldade em (...) reconhecer familiares próximos, com quem conviveu mais anos (...) E2</i></p> <p><i>(...) ter dificuldade em recordar factos que aconteceram recentemente, incluindo factos significativos para si e para os outros (...) E2</i></p> <p><i>(...) a partir do momento que a pessoa começa a perder a percepção de si e dos outros (...) começam logo a esquecer-se das coisas (...) E3</i></p> <p><i>(...) as pessoas perdem os períodos de lucidez, elas fixam uma pessoa e aquela pessoa não esquece, elas têm noção, elas sabem que nós somos próximos, mas não sabem distinguir os nomes (...) E3</i></p> <p><i>(...) estão num processo degenerativo em termos de memória (...) E4</i></p>
Alterações neurológicas		<p><i>(...) é assim, para mim a Demência Avançada seria quando a pessoa tem alterações neurológicas (...) E5</i></p>
Perda da dignidade		<p><i>(...) nas demências (...) a pessoa perde toda a sua dignidade (...) E3</i></p>

2. ÁREA TEMÁTICA: CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Cuidados dirigidos à incurabilidade		<p><i>(...) Cuidado Paliativo é para todos aquela doença declarada que não tem cura, sem resposta médica curativa (...) E1</i></p> <p><i>(...) para mim os Cuidados Paliativos são todos aqueles cuidados prestados a partir do momento em que uma doença não tem cura (...) E3</i></p> <p><i>(...) Cuidados Paliativos entendo como cuidados prestados a uma pessoa que está numa fase terminal de vida ou numa fase em que se saiba que não se pode fazer nada para travar o processo de doença (...) E7</i></p>
Cuidados dirigidos a problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado		<p><i>(...) Cuidados Paliativos, são todos aqueles cuidados que podem ser desempenhados a partir do momento que uma determinada doença ou situação clínica se considera crónica, incapacitante e eventualmente incurável, seja ela médica ou seja ela oncológica. A insuficiência cardíaca a partir do momento que não tem tratamento possível, de cura, já começa a ter outro tipo de procedimento daí para a frente (...) E2</i></p>

Promotores da qualidade de vida		<p>(...) no sentido em que se pretende melhorar a qualidade de vida das pessoas e tentar tratar tudo, não é, seja na dor, seja noutra autocuidado, tentar melhorar o estado da pessoa (...) E5</p> <p>(...) os Cuidados Paliativos seriam, cuidados que se prestam a um utente, em que o objetivo é fornecer o máximo de qualidade de vida (...) E6</p>
Promotores do alívio do sofrimento		<p>(...) evitar sofrimento (...) E6</p> <p>(...) evitar ao máximo que a pessoa sofra nas últimas fases de vida (...) a questão do sofrimento deve ser a primeira questão a ser considerada (...) E7</p>
Consideram a morte como um processo natural		<p>(...) evitar um exagero de intervenções para não prolongar a vida mais do que seria normal no decair da própria doença (...) E6</p>
Cuidados dirigidos ao fim de vida	Promoção do conforto	<p>(...) os Cuidados Paliativos são aqueles cuidados que se vão prestar na reta final, não é (...) para conforto (...) E4</p>
	Alívio da dor	<p>(...) os Cuidados Paliativos são aqueles cuidados que se vão prestar na reta final, não é (...) para alívio da dor (...) E4</p>
	Morte assistida	<p>(...) os Cuidados Paliativos são aqueles cuidados que se vão prestar na reta final, não é (...) para morte assistida (...) E4</p>

Cuidados dirigidos para o autocuidado alimentar		<i>(...) ajudá-los por vezes na fase da alimentação quando eles não se estão a alimentar, tentar não estar a entubá-lo logo, pronto, ajudar um bocadinho nesta fase final, porque os cuidadores não estão preparados para essa fase final (...) E8</i>
Cuidados que se dirigem para o alívio dos sintomas		<i>(...) Cuidados Paliativos pode ser uma dor que não seja controlada, difícil de controlar, pode ser uma doença crónica como uma esclerose múltipla, uma ELA ou uma insuficiência cardíaca muito grave, não é só o doente oncológico (...) E9</i>

3. ÁREA TEMÁTICA: PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAUDE PRIMÁRIOS ACERCA DA NECESSIDADE DE CUIDADOS DOMICILIÁRIOS À PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E ALTERAÇÕES NA DEGLUTIÇÃO

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Existe a necessidade de prestar cuidados domiciliários à pessoa com Demência Avançada e alterações na deglutição	Promover a autonomia	<i>(...) no domicílio é fundamental quando as pessoas perdem a sua autonomia e a capacidade de deslocação, é fundamental e é importante porque é neste contexto que os profissionais se conseguem aperceber de toda a panóplia de necessidades de intervenção, quer a nível social, quer a nível de promoção dos autocuidados, quer ao nível das questões da prevenção de complicações da imobilidade, da capacidade de socialização e interação da pessoa com demência que normalmente em casa está</i>

	<p><i>facilitada, porque o melhor sítio para a pessoa estar é no seu contexto, o contexto que lhe é conhecido, que lhe é familiar e é onde se consegue trabalhar melhor a pessoa, porque é naquele contexto que apesar das alterações cognitivas que ele tem que ele reconhece, eu julgo que será fundamental para esse estágio, mas assim que há perda de autonomia (...) E1</i></p> <p><i>(...) em termos de doença de Alzheimer (...) o erro principal da família é tentar substituir (...) em qualquer doente dependente, mas principalmente nas demências porque se eles não usam deixam de usar mais rápido. Normalmente as pessoas com demência acamam rapidamente porque não usam, não é, deixam de usar e depois esquecem-se, se não têm o mecanismo de andar, esquecem-se de andar (...) estes doentes não percebem o que lhes está a ser dito, se estão numa fase de Demência Avançada vai ser muito difícil eles recuperarem alguma coisa (...) E3</i></p> <p><i>(...) o doente deve ser estimulado, eu penso que deve ser lembrado, perguntar se tem fome, mesmo que ele diga que não, nesta fase o estímulo é importante, e eu acho que a manutenção de rotinas nos doentes com demência é muito importante, porque (...) há coisas que o nosso cérebro é capaz de fazer de forma repetitiva (...) já vi com vários utentes (...) que eles nitidamente andam não porque sabem que têm que andar, mas porque têm aquilo como um ato automático, que ficou gravado, e eu acho que se for instituída num doente com demência uma rotina, eles são capazes de cumprir e quanto mais tempo conseguirem cumprir essa rotina melhor (...) se a gente vai</i></p>
--	---

		<p><i>substituí-los em tudo a evolução da doença também vai ser mais rápida, e com outros prejuízos que vêm atrás como a imobilidade (...) E3</i></p> <p><i>(...) se me dissessem que vem para reabilitação, uma velhinha com demência, nós temos de intervir para manutenção, se é uma pessoa que ainda come pela mão dela, é tentar que ela não perda isso, se ela come pela boca, tentar que ela não perda isso, tentar que ela dê uns passinhos, o facto de ela levantar e andar um bocadinho sempre é mais benéfico do que estar o dia todo parada ou numa cama, a maior parte deles estão restritos a uma cama, nem os levantam (...) E3</i></p>
	<p>Monitorizar a situação</p>	<p><i>(...) nós normalmente, eu pelo menos pessoalmente nunca tomo uma decisão de entubar assim, porque deixa de comer (...) há pessoas que fazem estases, eu acho que nós somos uma máquina muito bem concebida, se a pessoa começa a não ter apetite para comer, a não lhe apetecer comer, abrir a boca para comer, é porque alguma coisa se passa. Recusa alimentar tem muito que se lhe diga, uma coisa é ele recusar, porque estou zangada com o meu familiar, recuso-me agora com a nora ou com uma filha, porque estou de birra e resolvo não comer, não é? Nas demências às vezes também acontece muito isto, mas depois passa não é (...) E3</i></p> <p><i>(...) temos claro de verificar se precisa de sonda, embora na maioria dos casos as coisas corram bem e não precisam de ser entubados. Mas nós primeiro avaliamos o caso. Quando dizem, “ele não come”, nós temos de ver, se realmente não come ou se o problema está na parte da deglutição. Nós primeiro tentamos sempre com a</i></p>

		<p><i>seringa, depois quando há aqueles problemas que se engasga muito, usamos os espessantes, antes de passar logo para a entubação (...) E5</i></p>
	<p>Prevenir complicações</p>	<p><i>(...) valorizamos muito a atividade domiciliar curativa e não a preventiva e se começássemos a intervir nestas pessoas precocemente teríamos muito menos complicações numa Demência Avançada, conseguiríamos minimizar os riscos de um compromisso na deglutição, os riscos no compromisso da mobilidade, conseguíamos ter e mesmo manter uma família capaz, competente nos cuidados, organizada, uma vez que é uma doença crónica, uma vez que vai avançar, devíamos ter uma atitude mais preventiva (...) E1</i></p> <p><i>(...) assim que há um diagnóstico de demência, tem que haver toda uma intervenção de enfermagem no sentido de preparar a família para a desorientação, para as alterações físicas que podem vir (...) E1</i></p> <p><i>(...) a pessoa tem de estar bem, não adianta nada, eu estar enfartada ou mal disposta com alguma coisa que comi antes, e depois pode ser mais prejudicial para a pessoa estar a comer de propósito e depois vomitar ou fazer uma aspiração e ter outros problemas do que não comer e estar e estar dias sem comer (...) E3</i></p> <p><i>(...) vejo na intervenção do cuidador que necessitava dos cuidados do enfermeiro mais cedo (...) E7</i></p>

	EPS à família	<p>(...) a explicação de técnicas para uma alimentação mais segura (...) evitar a aspiração de alimentos, isso é feito com alguma regularidade (...) E2</p> <p>(...) para um profissional às vezes é preciso chamar os prestadores de cuidados um bocado à razão, porque o doente não faz as coisas por querer, mas o primeiro impacto que a família tem é que está a fazer isto porque eu não gosto, não têm noção que é mesmo pela demência (...) E3</p> <p>(...) outra coisa é o doente estar mal disposto, e a gente está a forçar, e é isto que às vezes o cuidador tem dificuldade em perceber, é que como ele fica doente e mal disposto, como tem uma demência, não sabe dizer o que tem, e às vezes é preciso esperar um dia ou dois ou uma semana, e ele não vai morrer de fome ou não vai ter grandes danos se ficar uns dias sem comer, vai-se tentando que ele beba, também se não beber não é por aí, e vamos avaliando e tem-se de vigiar, e essas pessoas normalmente voltam outra vez a comer, só se houver um caso assim mesmo muito complicado (...) E3</p> <p>(...) muitas vezes numa fase inicial pedem-nos estratégias para alimentar, como é que fazem para não se engasgar (...) tem muito a ver com a imagem que têm do enfermeiro e a relação já criada com o enfermeiro (...) neste contexto a grande maioria dos cuidadores aceitam e acatam muito bem as orientações e os ensinamentos que nós vamos fazendo, claro que há sempre algumas situações em que são um bocado mais renitentes (...) a importância da nossa atuação é claramente imprescindível, até</p>
--	---------------	---

		<p><i>porque muitas das vezes os cuidadores, são cuidadores informais e mesmo os familiares não têm conhecimento de como fazer os levantes, nas mobilizações, que estratégias é que vão usar (...) E7</i></p> <p><i>(...) necessitam muito, porque eles não estão preparados para que eles não se alimentem, ficam preocupados porque não estão a comer não é, e eles precisam muito desse apoio no domicílio para tentarem alimentá-los da melhor forma (...), de tentar arranjar estratégias para que eles se alimentem, ou o pouquinho que se alimentem pode ser o suficiente, é uma pessoa que já não está dinâmica e assim e o pouquinho que eles vão comendo é o suficiente, mas a família não está preparada para que eles não comam (...) E8</i></p> <p><i>(...) necessitam, na alimentação, senão vai ser só sopa passada, de manhã, ao meio-dia e à noite, claro que sim (...) E9</i></p>
	Antecipar problemas	<p><i>(...) de forma a retardar também e a trabalhar o processo de demência (...) isto para minimizar riscos, riscos de queda, riscos de úlceras, riscos que podem surgir ainda antes da dependência física total, ainda antes de ocorrer síndrome de desuso, ou da pessoa estar alectuada (...) E1</i></p>
	Acompanhar a família	<p><i>(...) para que a pessoa e a família possa estar presente nesse processo que é muito difícil para a família também (...) eu julgo que toda a intervenção dos enfermeiros</i></p>

		<i>tem de começar muito antes e é aí que nós estamos a falhar, esta é uma necessidade para as famílias e utentes (...) E1</i>
	Avaliar o reflexo de deglutição	<i>(...) sim (...) nós enquanto ECCI temos este tipo de experiências com alguma frequência, nós testamos o reflexo de deglutição, quer quando fazemos a primeira avaliação quer nas avaliações subsequentes (...) E2</i>

4. ÁREA TEMÁTICA: OPINIÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVA À NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA A PESSOA COM DEMENCIA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Existe a necessidade de prestar Cuidados Paliativos	Aliviar o sofrimento	<i>(...) sentimos muito esta falta, não tanto no autocuidado alimentar, mas nomeadamente no aporte medicamentoso, não é, no controlo sintomático dos utentes, porque as coisas não funcionam, tem de ser naquele momento, e nós temos de prever o que vai acontecer e de alguma forma agilizar antes, mas nem sempre isto é possível e as pessoas acabam por ir à urgência por estarem descontroladas e é o pior sítio que os doentes vão (...) E1</i>
	Proporcionar uma morte digna	<i>(...) dar resposta às situações de agonia, às situações de fim de vida, de últimos dias (...) E1</i>

		<i>(...) pode-se enquadrar, sim enquadra-se muito bem, é uma doença progressiva, incurável e neuro degenerativa (...) E9</i>
	Monitorizar os cuidados	<i>(...) o ideal era que a própria instituição tivesse uma equipa que pudesse de forma autónoma ir ao domicílio formatar, monitorizar e ela própria voltar a rever o plano de tratamento, nós estamos a ser os executores de alguém que toma a decisão mas que não está à beira do doente e nesse aspeto temos ainda muito a trabalhar mesmo (...) E2</i>
	Apoiar a família	<i>(...) nós ensinamos o básico, não é, eu diria o essencial, mas este tipo de equipas ajuda muito, porque vão lá e se for preciso estar lá duas horas com a família porque precisa, eles estão duas horas, e nós, por muito que queiramos, temos o tempo limitado, e por isso é importante este tipo de equipas e ainda bem que temos (...) E5</i>
	Apoiar a equipa domiciliária na tomada decisão	<i>(...) eu penso que sim, que seria muito útil. O fato de haver mais apoio seria sempre uma mais valia principalmente para os utentes porque nós às vezes ficamos na dúvida se por exemplo, no caso da sonda, se se deve colocar ou se não se deve colocar, se será o mais benéfico para o utente naquele momento (...) E6</i>
	Proporcionar conforto	<i>(...) onde todos os cuidados de conforto devem ser proporcionados (...) E4</i>
Não existe a necessidade de prestar cuidados paliativos		<i>(...) a nível de contexto domiciliário, numa fase inicial, enquanto as famílias não percebem a dinâmica da doença, não é possível obtermos isso, não é? E depois lá está ainda não há essa sensibilidade para incluir o doente com Demência Avançada</i>

		<i>no paliativo, eu acho que ainda estamos muito virados para o paliativo associado a neoplasias, está muito enraizada essa ideia. Se dizem “está em Cuidados Paliativos”, ah então tem uma neoplasia, esta é a ideia que vem. O doente com demência ainda não o vejo muito incluído nessa fase (...) E4</i>
--	--	--

5. ÁREA TEMÁTICA: ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS ADOTADOS PELOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS À PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Avaliação das necessidades		<p><i>(...) nas famílias o mais importante é: se a pessoa come é porque está tudo bem, quando deixa de comer já há algum problema grave, e então tem-se de tratar (...) E5</i></p> <p><i>(...) tento ver se tem o reflexo da deglutição e tento retirar a sonda e por vezes acabamos mesmo por retirar (...) E6</i></p> <p><i>(...) muitas das vezes, o fato de realizar a entubação nasogástrica, não significa que tem de ser definitiva (...) não tem de ser para sempre, quer dizer não vamos pôr e a partir de agora não se retira nunca mais (...) é normal que às vezes tenham</i></p>

		<p><i>agudizações do seu estado, e nessas fases haja uma maior necessidade da sonda (...) E7</i></p> <p><i>(...) a qualquer momento pode deixar de ser necessária (a sonda) e a nossa maior preocupação é sempre a hidratação, não é, é a dificuldade ou a disfagia para líquidos, que ocorre normalmente mais precocemente e esta é sempre a nossa preocupação, é a questão da hidratação (...) E7</i></p>
<p>EPS no autocuidado alimentar</p>		<p><i>(...) temos que ir informando que as pessoas têm que ir buscar os alimentos que as pessoas gostavam, de que se numa refeição comem, se na outra não comem provavelmente depois a pessoa faz uma compensação (E1)</i></p> <p><i>(...) nós temos depois de partir para a explicação de técnicas para uma alimentação mais segura, técnicas posicionais normalmente e depois para as alterações da consistência e recomendações técnicas que se tem de dar ao prestador de cuidados ou familiar (...) E2</i></p> <p><i>(...) as pessoas têm de perceber que não podem impor, elas têm de tentar perceber e ter um leque de quais eram os gostos das pessoas e o que gostavam há um mês pode não ser o que gostam agora, porque há medicação que altera o paladar, que altera os gostos e as pessoas esquecem-se disso, esquecem-se (...) E3</i></p> <p><i>(...) acho que não se deve desistir de dar de comer pela boca (...) não tendo o reflexo de deglutição muito comprometido, existem as dietas pastosas e depois eu digo muitas</i></p>

		<p><i>vezes isto aos cuidadores: “não pode comer com uma colher de sopa, come com uma colher de sobremesa” (...) E3</i></p> <p><i>(...) nós temos de ensinar a família que pode dar uma quantidade de nutrientes necessária numa pequena quantidade de comida, é preciso é pôr as coisas corretas (...) E3</i></p> <p><i>(...) nós dizemos que melhorando pode dar-lhe coisas assim sólidas, um bocadinho de iogurte e vá experimentado e se começar a comer e a engolir então deve continuar (...) E5</i></p> <p><i>(...) normalmente vamos informando a família que existem os espessantes, que existe a possibilidade de dar a comida mais fracionada, mais mole para ser mais fácil de deglutir, e para ter o cuidado de evitar engasgamentos e assim (...) E6</i></p> <p><i>(...) se a sonda é para retirar dizemos sempre para prestarem atenção e hidratarem e estarem atentos aos sinais de possível desidratação (...) E7</i></p> <p><i>(...) devem diminuir provavelmente a quantidade de alimentos ou de calorias que as pessoas ingerem porque a necessidade fica reduzida (...) E7</i></p> <p><i>(...) os ensinamentos é na diversificação alimentar, se puseram carne ou peixe é uma sorte, porque normalmente a maior parte não come, é verdade. Na diversificação alimentar principalmente e dar ideias, ideias simples que escapam e que se tornam importantes, na consistência, na hidratação, porque por exemplo não se lembram da gelatina, que</i></p>
--	--	---

		<i>é uma coisa simples e é mais fácil para eles mastigarem, os gostos e na quantidade (...)</i> E9
Gestão do regime terapêutico		<p><i>(...) gestão do regime terapêutico (...)</i> E1</p> <p><i>(...) há doentes hipermedicados (...) e depois há medicamentos que às vezes não funcionam muito bem, tudo bem se numa fase o doente está agitado, quer fugir, e até tem um índice de massa corporal que aguenta uma carga medicamentosa elevada, tudo bem, mas se o doente começa a ficar mais debilitado, temos de pensar se realmente é a evolução da doença ou se é a hipermedicação, muitas vezes é a hipermedicação. A risperidona por exemplo tem um efeito diferente conforme os utentes (...)</i> E3</p> <p><i>(...) se há medicação como o risperdal e outras medicações que se pode dar em SOS, eu acho que se devia explicar assim, “olhe, o doente já passou por aquela fase de euforia e agora o doente serenou”, eu acho que se devia passar algum tipo de fármacos para SOS, para quando o doente voltar a precisar, e dizer à família “este fármaco a partir de agora passa a dar só se o doente agitar, gritar de noite ou falar sozinho” (...)</i> E3</p> <p><i>(...) se o utente não come uma refeição, estão logo a ligar, é logo, e depois dizem “se não come não toma a medicação” e depois tomar medicação sem comer: Deus me livre é um problema enorme, e às vezes os doentes até estão hipermedicados, que nem era preciso tanta medicação e as pessoas às vezes esquecem-se que um anti-</i></p>

		<p><i>hipertensor numa pessoa que tenha uma vida ativa, que tenha consciência dos problemas da vida, é que faz subir as tensões muitas vezes (riso), agora numa Demência Avançada (encolhe os ombros) (...) E3</i></p> <p><i>(...) também é preciso a gestão da medicação (...) E7</i></p>
Promoção da escuta ativa		<p><i>(...) escutando o prestador de cuidados quer da primeira avaliação que nós fazemos que nos alertem para alterações na deglutição (...) E2</i></p> <p><i>(...) às vezes também caímos no erro como profissionais, de não acreditar naquilo que a família diz, nós temos de vivenciar as coisas como o utente, mas como profissionais temos de perceber um bocadinho os dois lados, porque uma coisa é o cuidador dizer, e ninguém melhor do que ele (o cuidador) conhece aquela pessoa, e se ele diz que doente está mais prostrado, ou está pouco reativo, ou está diferente, ou deixou de comer, ou come menos, temos de acreditar porque isso não é normal (...) acho que às vezes não temos em consideração e acho que relativizamos, eu acho que quando nos dizem que o doente está diferente, nós temos de ver se realmente é ou se não é (...) E3</i></p>
Favorecimento da expressão de sentimentos/emoções		<p><i>(...) estamos com as famílias, deixamos as famílias à vontade e elas qualquer dúvida que tenham perguntam e nas consultas que nós fazemos de vigilância também vamos reforçando (...) E5</i></p>
Apoio no processo do luto		<p><i>(...) preparar o luto, preparar as pessoas para o que vai acontecer (...) E5</i></p>

Favorecimento da autonomia		<p><i>(...) em relação ao comer pela própria mão, nós achamos muito mal as pessoas dizerem “ai eles sujam-se”, acho que devem deixar primeiro o doente comer até onde ele conseguir e depois se ele se esquecer ou ficar parado, aí, incentivar (...) E3</i></p> <p><i>(...) às vezes nos acamados “você deixa de andar com a sua mãe, não quer que andemos com ela porque paradinha está melhor, então muito bem, a sua mãe fica paradinha e depois você experimente estar um dia deitada naquela cama, deite-se você na cama articulada um dia sem se mexer, vai ver ao fim do dia como se sente o seu corpo”. Às vezes também temos de usar estratégias para as pessoas, tentarem perceber (...) E3</i></p>
Recurso da nutricionista		<p><i>(...) pedirmos apoio à nutricionista (...) apoio informal (...) E9</i></p>
Favorecimento da alimentação oral		<p><i>(...) muito raramente me pressionam sonda, percebe, tentamos todas as estratégias possíveis e imaginárias para o doente comer, muito raramente me pressionam para a sonda, mesmo até em contexto de lar, é sempre a última opção, percebe, é sempre a última coisa que se faz, é entubar o doente, e mesmo quando vêm entubados do hospital a indicação é para manter a via oral (...) E4</i></p>

6. ÁREA TEMÁTICA: NECESSIDADES DOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
<p>Maior sensibilização da sociedade para o fim de vida</p>		<p><i>(...) a morte, a doença, o sofrimento são tabus, e começa por aí, mais do que colocar sonda ou não colocar, tem de haver uma atividade formativa de educação das pessoas na saúde e na doença, se não, não vamos a lado nenhum e os problemas vão continuar e vai passando o tempo e os problemas vão ser sempre os mesmos (...) E1</i></p> <p><i>(...) as pessoas com demência são pessoas que nunca comem muito, muitas vezes o problema está nas comorbilidades, nas patologias que estão associadas à demência, e às vezes as pessoas têm muita dificuldade e às vezes nas próprias patologias oncológicas há um pavor muito grande na sociedade, comer é fundamental, é básico (...) E3</i></p> <p><i>(...) as pessoas fazem um tabu enorme da palavra e dos Cuidados Paliativos (...) nas demências (...) o que mais me assusta enquanto técnica e pessoa é o estigma (...) E3</i></p>
<p>Maior disponibilidade</p>		<p><i>(...) a equipa não tem resposta para dar, não tem capacidade de resposta para todas as situações crónicas, e o que acontece é que chegam estes utentes que se enquadram no modelo de Cuidados Paliativos numa fase aguda e que não é a fase ideal para</i></p>

		<p><i>trabalhar estas questões de uma imensa profundidade, complexidade com as famílias (...) E1</i></p> <p><i>(...) nós não estamos a alcançar toda a gente que precisava, não é, e provavelmente até há situações que precisavam de ser referenciadas, só que, ou por não haver vagas de forma persistente (...) a Unidade de Saúde Familiar acaba por não referenciar alguns casos que até beneficiariam de ser referenciados (...) E2</i></p> <p><i>(...) nós esforçamo-nos muito para que (a falta de tempo) não atrapalhe, não é, mas tem alturas que são mais complicadas do que outras, não é, tem fases (...) temos alturas muito específicas, alturas do Natal ou quando os fins de semana são maiores, mas nós por norma tentamos sempre certificarmo-nos que a pessoa não ficam desacompanhada, nem sempre pudemos garantir a 100% (...) E7</i></p>
<p>Maior apoio da equipa de cuidados paliativos</p>		<p><i>(...) há uma grande proximidade em termos físicos à equipa hospitalar de acesso quer aos fármacos, quer aos dispositivos que são necessários para os doentes, mas o ideal era que a própria instituição tivesse uma equipa que pudesse de forma autónoma ir ao domicílio (...) E2</i></p> <p><i>(...) o que nos falta mesmo é apostar nos paliativos e as pessoas perceberem que paliativo é desde o momento que temos o diagnóstico de uma demência (...) E3</i></p> <p><i>(...) apoio da equipa especializada em Cuidados Paliativos (...) E4</i></p>

		<p><i>(...) nunca ninguém é dono de todo o conhecimento, portanto às vezes ter pontos de vista, a percepção e os conhecimentos de outros profissionais só enriquece a nossa prática e só nos faz evoluir, é assim, eu acho que faz todo o sentido (...) a ajuda de alguém especializado e cujos conhecimentos nessa área estão mais diferenciados é uma mais valia, isso nem se coloca a questão (...) se queremos prestar um serviço melhor, acho que no fundo é isso que se pretende (...) E7</i></p> <p><i>(...) tinha um senhor com um tumor cerebral, ainda jovem (...) foi uma situação complicada e só mesmo contactando o IPO é que conseguimos que o senhor tivesse medicação adequada (...) E7</i></p> <p><i>(...) na situação paliativa aí então tem de haver apoios, ou então os médicos (de família) têm de se sentir mais autónomos na questão da medicação (...) acho que podemos fazer mais, daí também a importância da ajuda de profissionais, com mais conhecimentos na área e especialidades nessa área (...) E7</i></p> <p><i>(...) com uma equipa mais especializada nessa área, penso que ajudaria bastante (...) E8</i></p>
<p>Formação em cuidados paliativos</p>		<p><i>(...) os Cuidados Paliativos precisariam se calhar de formação, de educação para a saúde, de preparação para as fases seguintes, mais à frente, que seriam se calhar paliativos mais intensivos (...) E3</i></p>

		<p><i>(...) tinha que haver enfermeiros com formação nas equipas de Cuidados de Saúde Primários, porque a USF pede um técnico, porque a equipa intra-hospitalar é insuficiente, a ECCI mesmo que tenha pessoas com formação, não chega a toda a gente, não se consegue isso (...) E3</i></p> <p><i>(...) ao nível da formação dos próprios profissionais, era necessária mais formação nessa área, porque a formação que existe em Cuidados Paliativos, é quase dirigida exclusivamente aos doentes oncológicos, portanto seria importante essa abordagem tanto nas demências como também nas doenças degenerativas (...) E6</i></p> <p><i>(...) na situação paliativa aí então tem de então haver apoios, ou então os médicos (de família) têm de se sentir mais autónomos na questão da medicação (...) acho que podemos fazer mais, daí também a importância da ajuda de profissionais, com mais conhecimentos na área e especialidades nessa área (...) E7</i></p>
--	--	--

7. ÁREA TEMÁTICA: DIFICULDADES DOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Lidar com a baixa literacia das famílias		<p><i>(...) o complicado que é o cuidado da pessoa com demência, o desgaste que é para a família, e que traz uma panóplia de complicações físicas, psicológicas e sociais gravíssimas. Acho que não há instrução familiar (...) E4</i></p> <p><i>(...) agora a recetividade das pessoas que podem estar a olhar para nós e a dizer que sim, sim, sim mas depois aquilo passa (...) E9</i></p>
Valorizar a componente preventiva		<p><i>(...) é que ainda valorizamos muito a atividade domiciliária curativa e não a preventiva e se começássemos a intervir nestas pessoas precocemente teríamos muito menos complicações numa Demência Avançada, conseguiríamos minimizar os riscos de um compromisso na deglutição, os riscos no compromisso da mobilidade, conseguíamos ter e mesmo manter uma família capaz (...) E1</i></p> <p><i>(...) é preciso perceber-se que para ter bons serviços de saúde é preciso promoção e prevenção (...) E3</i></p> <p><i>(...) quando a família acorda já é numa fase tal que se calhar deviam ter aproveitado o tempo que a pessoa ainda estava consciente, entre aspas, consciente não, mas com períodos de lucidez, para aproveitar aqueles momentos, até de se calhar o próprio</i></p>

		<i>doente poder escrever, ou expor algo que quisesse (...) o principal problema é o tabu que a gente cria em relação às demências (...) porque se fosse conversada com a pessoa e sempre primeiro com a pessoa, com o utente, enquanto está lúcido, enquanto ele consegue ter alguma decisão sobre a sua vida, sobre o seu percurso de doença e de tratamento porque às vezes, dizer alguma coisa a um filho ou dizer alguma coisa é importantíssimo, porque depois as pessoas chegam a um ponto que já não sabem, e acho que a família também devia ser envolvida (...) E3</i>
Lidar com famílias destruídas		<i>(...) destruturação familiar no apoio ao idoso que é uma complicação (...) E1</i>
Filosofia institucional orientada para a cura		<i>(...) as consultas e a organização do serviço no âmbito das Unidades de Saúde Familiar não está ainda devidamente preparada para esta atividade promocional e preventiva (...) E1</i> <i>(...) devia haver era nos Cuidados de Saúde Primários e eu continuo a achar que devemos lutar na promoção e na prevenção, não é quando já está o problema instalado, porque nessa fase às vezes já não temos controlo, já não conseguimos fazer nada, acho que o nosso país peca muito por estarmos muito focados nos tratamentos, já quando o problema está instalado (...) E3</i>

<p>Lidar com a falta de trabalho em equipa</p>		<p><i>(...) foi a um domicílio, a um senhor que tinha ficado dependente à relativamente pouco tempo, então o médico de família já sabia, entretanto até a assistente social já sabia, quer dizer, só o enfermeiro é que ainda não tinha conhecimento que o utente já estava com alguma dependência (...) e só depois da visita com a assistente social é que a cuidadora manifestou «ah, e o enfermeiro, porque é que não veio cá mais cedo», não vim cá mais cedo porque não tinha conhecimento que havia necessidade da minha intervenção (...) quer dizer o enfermeiro é o último a saber, neste caso foi o último a saber e, pronto, aqui provavelmente foi uma falha de comunicação entre o médico de família e o enfermeiro como é obvio (...) E7</i></p> <p><i>(...) a colaboração da parte médica é muito importante principalmente, e até me refiro mais na questão da medicação para a dor etc, acho que aí é que falha um pouco. (...) os cuidados não são todos como provavelmente deveriam ser. Isto às vezes depende muito também do clínico, depende muito do médico, porque é assim, às vezes tem haver com um outro apoio que eu acho que nem sempre sentimos, às vezes precisamos de sentir mais apoio por parte da equipa médica, e não sentimos. Nós por vezes tentamos ir um pouco mais além, fazemos um pouco mais pelo utente, mas precisamos de um apoio e aqui sinto um pouco falta disso. A gente diz: “precisa de aumentar a medicação” e aí sim às vezes podemos encontrar algumas dificuldades, mais nesse sentido (...) (E7)</i></p>
--	--	--

<p>Indisponibilidade de tempo para atender a multidimensionalidade da pessoa</p>		<p><i>(...) nós temos aquele tempo e tentamos dar o nosso melhor não é, tentamos ensinar as famílias, mas não temos às vezes a disponibilidade de ir lá e estar com a pessoa, uma hora, duas horas e puder ensinar tudo (...) E6</i></p> <p><i>(...) Esforçamo-nos por isso, por conseguirmos ter o tempo suficiente para ir ao domicílio e às vezes há equipas que dizem: “não, é impensável irmos lá todos os dias”, nós se sentirmos que isso é uma necessidade, nós conseguimos efetivamente isso. Agora, claro que se todos tivermos um utente que seja preciso ir lá todos os dias, aí as coisas podem complicar um bocadinho (risos), não é, como é óbvio, mas para isso a gente também conta com o apoio da ECCI (...) E7</i></p>
<p>Falta de redes de apoio</p>		<p><i>(...) não há grandes redes de apoio (...) E1</i></p>
<p>Enfrentar a não aceitação da Família</p>		<p><i>(...) era importante que se percebesse que as pessoas com estas doenças não fazem as coisas por mal, se não comem ou deitam a comida para o chão é por causa da demência, não é para provocar ninguém (...) E3</i></p> <p><i>(...) foi difícil perceber (...) que início só podia dar uma seringa de cada vez, foi um choque (...) E3</i></p> <p><i>(...) percebes, em aceitar, a família custa-lhes muito a aceitar e a gente tenta explicar o processo de demência, tenta dizer-lhes que eles não dizem nem fazem as coisas por</i></p>

		<i>mal, nem deixam de reconhecer A, B ou C por mal, e isso para mim é o que mais traumatiza as famílias percebe (..) E4</i>
Enfrentar doentes com dependência		<i>(...) uma Demência Avançada em termos familiares, no início é um choque que eles têm e a pessoa que até um certo momento tinha uma vida autônoma, começa a perder capacidades (...) E3</i> <i>(...) lidar com todo o processo de dependência a todos os níveis, quer seja alimentar, quer seja de higiene, quer seja de controle de esfíncteres, são assim os dois grandes cuidados (...) E4</i>
Dificuldades financeiras da família		<i>(...) Há muitas condicionantes ... em que é dinheiro também, não é, acham que se comprarem mais alguma coisa vão gastar mais dinheiro, se calhar não vão, até porque é preferível aproveitar as coisas que têm em casa do que ir comprar os suplementos à farmácia, porque os suplementos são caros (...) E9</i>

<p>Falta de equipas comunitárias de cuidados paliativos</p>		<p><i>(...) nós (ECCI) estamos a ser os executores de alguém (Equipa de Cuidados Paliativos) que toma a decisão mas que não está à beira do doente e nesse aspeto temos ainda muito a trabalhar mesmo (...) E2</i></p> <p><i>(...) é impossível ter consultas específicas que cheguem para toda a gente. As equipas de paliativos não vão chegar, claro que sendo uma doença paliativa, nesta fase inicial provavelmente os paliativos, isso era o ideal, mas o sistema não existe (...) E3</i></p> <p><i>(...) Cuidados Paliativos, fase terminal não chegam à ECCI. Chega a hora H, o doente está em casa, a família fica atrapalhada, o enfermeiro de família não consegue sair à hora que eles precisam, porque eles precisam de alguém naquele momento e para onde é que vão: para a urgência. Onde é que a pessoa morre? Na urgência (...) E9</i></p>
<p>Lidar com a perda da tomada de decisão do doente</p>		<p><i>(...) a demência é uma coisa que me assusta imenso, assusta-me muito mais que as doenças oncológicas (...) um doente oncológico, um doente terminal, um doente acamado, que esteja acamado, não mexa nada, mas que esteja pleno das suas faculdades, pelo menos ainda consegue decidir sobre si, dizer se tem frio ou calor, se quer isto ou aquilo, no doente com demência a gente nunca sabe se ele está bem ou se não está, a gente avalia pela fâcies, pelo que observa do doente, não é, se ele está calmo, se está tranquilo, se não está agitado, pelas características gerais que conhecemos na pessoa, não é, mas é difícil perceber, não é, nunca se sabe realmente (...) E3</i></p>

8. ÁREA TEMÁTICA: PROBLEMAS ÉTICOS EXPERIENCIADOS PELOS ENFERMEIROS DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO AUTOCUIDADO ALIMENTAR NO DOMICILIO

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Eu devo colocar sonda nasogástrica ao doente		<p><i>(...) neste momento um caso de uma senhora que não estará até cognitivamente muito afetada, tem períodos de desorientação mas é uma idosa com 95 anos, com uma demência em instalação, ou seja, nem sei se será demência ou se será próprio da idade que estará a ficar assim, porque ainda não tem propriamente diagnóstico e porque está enjoada a família já a pôs no serviço de urgência porque a senhora não quer comer o que é natural, se bem que tem riscos face a dois dias sem comer e a família está a insistir que lhe seja colocada uma sonda e já a levou à urgência por duas ou três vezes, é claro que os profissionais vão acabar sob pressão de a colocar</i></p> <p><i>(...) EI</i></p> <p><i>(...) não acho bem entubar-se uma pessoa em fim de vida. Quando se sabe que o prognóstico de vida é uma semana ou duas semanas. Sou absolutamente contra, mas nestas situações, ninguém nos garante também que não estamos a provocar desconforto por não alimentar e que já temos tido vários problemas a esse nível e</i></p>

		<p><i>que a esperança de vida da pessoa se for bem alimentada e razoavelmente nutrida não vai ser maior (...) E1</i></p> <p><i>(...) ele provavelmente nem devia ter sido entubado, ele foi entubado com um compromisso grave, por disfagia e infecção respiratória e o senhor ainda viveu anos com a sonda, sendo alimentado e sendo hidratado e precisávamos de o ter razoavelmente nutrido para que as feridas não piorassem gravemente não é. Nós não podemos avaliar as formas de vida e eu acho que às vezes os paliativos têm coisas que estão ali no borderline da eutanásia, isto cada caso é um caso e cada caso deve ser gerido com muito cuidado e tenho tido bastantes discussões (...) E1</i></p> <p><i>(...) eu acho que já só se entuba em limite, em circunstância última (...) E1</i></p> <p><i>(...) se por exemplo deve ingerir 800 calorias por dia e se está a ingerir 100 ou 200: é impossível, aqui tem de se fazer alguma coisa, ou então quando o número de pequenas aspirações de alimentos, começam a tornar-se significativas, começam a ter expetoração mais purulenta, passam a ter infeções respiratórias, depois os familiares falam “vocês tinham falado de outra alternativa (...) E2</i></p> <p><i>(...) se a pessoa não abre a boca, a gente não percebe... a pessoa pode estar enfartada, enjoada, sem lhe apetecer comer, estar mal disposta e a gente estar a obrigar a abrir a boca e meter a comida pela boca acima ou se não consegue mete um tubo para alimentar! Isto é qualquer coisa... (silêncio e pensativa) (...) E3</i></p>
--	--	--

		<p>(...) a médica a dizer que aquilo (...) “que aquilo não era vida”, claro que também não íamos deixar a senhora morrer à fome (...) claro, sem comer nada, só porque estava com uma aspiração por vômito (...) E3</p> <p>(...) isto às vezes não é fácil, nós temos o vício do “chapa cinco”, temos de avaliar bem o contexto, a situação, o utente, a família (...) E3</p> <p>(...) mas é assim, se é para entubar, eu digo, para mim só mesmo em última necessidade, senão é das piores coisas que pode haver, sobretudo quando a pessoa está consciente ou está desorientada, é assim um bocado (...) E5</p> <p>(...) em relação à sonda nasogástrica, (...) é uma coisa que é ponderada e acaba por ser um pouco pela necessidade que há, nem mais nem menos, mas não sinto que haja um grande aumento ou um aumento (...) E7</p> <p>(...) em partir para essa alternativa (o uso de sonda), quando vemos que o estado de desnutrição e de desidratação é muita, tentamos falar com o médico, para decidir se realmente vamos partir para outra alternativa. Por parte da hidratação oral, eles começam a ficar bastante desidratados e desnutridos e aconselhamo-nos sempre, não tomamos a decisão sozinhos (...) E8</p>
<p>A família e tem direito à tomada de decisão sobre a</p>		<p>(...) pedem para saber se há alguma coisa a fazer-se, pedem se haverá possibilidade de entubar-se, se não será uma boa solução, se não se deveria entubar, em termos do</p>

<p>colocação de sonda nasogástrica</p>		<p><i>alimentar existe esse pedido de ajuda. Normalmente o que pedem essencialmente é isso (...) E6</i></p> <p><i>(...) muitas das vezes (as famílias) solicitam mais a entubação nasogástrica, não é, é onde sentimos mais, outras vezes apenas manifestam realmente dificuldade na deglutição e acabam por nos pedir estratégias para alimentar os doentes (...) E7</i></p> <p><i>(...) se me lembro ou a entubação vem do internamento ou são os familiares, não me lembro no domicílio de ter entubado alguém ... normalmente é sempre pressão dos familiares (...) E9</i></p> <p><i>(...) os familiares podem pressionar, mas nós fazemos a nossa avaliação, se a pessoa não tiver risco de aspiração não entubamos (...) E9</i></p>
<p>Lidar com a subjetividade de cada pessoa</p>		<p><i>(...) o que é qualidade de vida para mim, pode não ser a do idoso que está na cama, mas eu posso achar que ele não tem qualidade de vida, mas ninguém me garante que ele não está confortável. A demência pode produzir limitações cognitivas que não permita à pessoa ter perceção do sofrimento. Se me parece confortável, então não vou alimentar sabendo que é uma necessidade humana básica, nessa situação? vou privar a pessoa de comer? de ser alimentada e de ser nutrida, não me parece normal! (...) E1</i></p> <p><i>(...) assusta-me imenso, meu Deus, e depois é assim, uma pessoa está a decidir, é melhor isto e isto e isto, quem é que sabe se isso é o melhor para a pessoa, muitas</i></p>

		<p><i>vezes nem os filhos sabem o que é melhor para os pais, porque eles só se aproximam na situação de doença, quando a pessoa já está demenciada (...) E3</i></p>
<p>O doente deve colocar PEG</p>		<p><i>(...) como enfermeiro de reabilitação, sou sempre contra as sondas, acho que a melhor alternativa é a colocação de uma PEG, é a forma menos agressiva e mais segura de alimentar uma pessoa. Acho por exemplo que a colocação de uma PEG deve ser feita já quando se vê que vai haver compromisso a médio prazo deste autocuidado (...) E1</i></p> <p><i>(...) é mais fácil colocar uma sonda do que enviar o utente à gastro para colocar uma PEG. Temos médicos ainda muito pouco sensíveis para a questão da alimentação, muito, muito pouco sensíveis para estas situações. E às vezes aligeira-se um pouquinho demais a situação, coloca-se uma sonda e já está (...) E1</i></p> <p><i>(...) os familiares falam “vocês tinham falado de outra alternativa será que é a hora disso” e pedem uma opinião, pedem referência para a gastro, a gastro avalia, se for para colocar PEG, coloca PEG, quando por motivos clínicos não dá, às vezes pedem para colocar sonda, e aí também há uma questão: “quando é que há mais riscos aspiratórios: com sonda ou sem sonda? (...) E2</i></p>

		<p><i>(...) acho que não há mais encaminhamentos para PEG's, mas até acho que devia haver e que deveria, se calhar, de ser uma coisa que deveria ser mais considerada, hum ... acho que sim que deveria ser mais considerada, se há cada vez mais encaminhamentos ... não (...) tendo a certeza absoluta que a questão da via oral não é possível recuperar, então a facilidade entre aspas do encaminhamento para a PEG ou essa possibilidade deverá ser equacionada mais rapidamente (...) havia uma situação ou outra que se calhar se teria justificado talvez, mas depois entra aquela questão dentro dos Cuidados Paliativos, realmente que situação é que justifica a PEG (...) E7</i></p>
<p>Eu devo retirar a sonda nasogástrica ao doente</p>		<p><i>(...) se me parece confortável, então não vou alimentar sabendo que é uma necessidade humana básica, nessa situação? vou privar a pessoa de comer? de ser alimentada e de ser nutrida, não me parece normal! (...) E1</i></p> <p><i>(...) muitas vezes vêm entubados do hospital, após um internamento por infeção respiratória, numa situação aguda, e o nosso trabalho de casa é recomençar, voltar a tentar, através do estímulo da deglutição, para retirar a sonda, até porque a sonda nunca deve ser colocada com carácter permanente (...) E1</i></p> <p><i>(...) se é um doente que vem do hospital e se comia há uma semana atrás pela boca (...) eu estou à vontade, se a pessoa come, eu tiro o sonda fora, isso faço (...) E3</i></p>

		<p>(...) se é um utente com demência, alectoadado, que está entubado já há anos, completamente adaptado, não vamos tirar a sonda fora, porque já está adaptado àquela situação (...) E3</p> <p>(...) isto é sempre ponderado (...) muitas das vezes, o fato de realizar a entubação nasogástrica, não significa que tem de ser definitiva, não é, porque muitas das vezes conseguimos com o tempo, logo que melhore o seu estado geral, não é, e aos poucos o cuidador até vai conseguindo que a pessoa vá ingerindo e vá conseguindo deglutir normalmente, ou sem dificuldade, aí acaba por se fazer a remoção (...) E7</p>
--	--	--

9. ÁREA TEMÁTICA: ASPETOS POTENCIADORES PARA A PROMOÇÃO DA ALIMENTAÇÃO ORAL NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Informação por doses		(...) é ir dando a informação consoante as pessoas precisam ou a solicitam, mas dá-la, porque eu vejo famílias que estão muito mal informadas sobre a demência e depois é tudo metido no catálogo das demências, mas as pessoas não sabem realmente o que é, e quais são as suas consequências (...) E1
Tomada de decisão em equipa		(...) mesmo que o médico prescreva, eu acho que os enfermeiros não colocam só porque o doutor prescreveu, mas fazem isso com uma decisão, com o utente, com a

		<p><i>família, com o médico, com a nutrição, acho que não tomam, acho que mudou, já mudou (...) E1</i></p> <p><i>(...) quando vemos que realmente é necessário então pedimos autorização ao médico para realizar, normalmente nós não entubamos sem prescrição médica, não é, mas sim é sempre ponderado e se houver essa necessidade da sonda e ou a não necessidade (...) E7</i></p> <p><i>(...) nós escutamos muito a opinião de cada um de nós, porque achamos sempre, como se costuma dizer “duas cabeças pensam melhor do que uma”, não é, e depois cada um acaba por ter a sua opinião e como equipa acho que funcionamos muito bem, porque respeitamos sempre a opinião uns dos outros, e isso é importante (...) às vezes equipas mais pequenas é mais fácil, nós nos coordenarmos (...) E7</i></p> <p><i>Se me lembro nunca entubei ninguém por pressão do familiar ou porque o familiar tenha falado com a doutora. A médica com quem trabalho, não sei como é com os outros colegas, mas ela pede sempre a nossa opinião, porque somos nós que estamos lá, nós é que vemos (...) E9</i></p>
<p>Sensibilização da equipa de saúde para os cuidados paliativos</p>		<p><i>(...) felizmente contamos com uma equipa muito sensibilizada, que tem feito formação pontual sobre os Cuidados Paliativos, todos os elementos e também médicos muito sensibilizados para a questão do tratamento da dor, da qualidade de vida, da promoção do conforto (...) E1</i></p>

Existência das unidades de Média e Longa e convalescença		<i>(...) há uma série de alterações que foram feitas e depois também há uma coisa que dantes não havia que são as unidades da rede de longas, médias e convalescenças, o fato de se permitir uma recuperação após um episódio agudo, permite ao prestador de cuidados na comunidade ganhar conhecimentos de forma gradual (...) E2</i>
Presença de psicólogo		<i>(...) eles na equipa também têm psicólogos, e essa parte tem de ser muito bem trabalhada, para que as coisas corram bem e as pessoas puderem aceitar (...) E5</i>
Os espessantes		<i>(...) muitas outras coisas alternativas, os espessantes, os suplementos calóricos, toda uma série de coisas que permitiu também adiar muito a introdução de uma sonda (...) E4</i> <i>(...) que o fato de haver espessantes e assim, conseguimos evitar chegar tão cedo ao uso de uma sonda, neste momento penso eu que só tenho um utente entubado. Portanto acho que não existam mais solicitações (...) E6</i> <i>(...) sim, mesmo os espessantes, os suplementos alimentares, já vamos tendo outras alternativas que não tínhamos (...) E8</i>
Maior sensibilização para a alimentação oral		<i>(...) uma sensibilização, as pessoas foram adquirindo uma maior sensibilização para a alimentação oral (...)E4</i>
Riscos da entubação		<i>(...) não temos de ter um procedimento invasivo que de alguma forma vai obrigar a imobilizar ou a fazer contenção física da pessoa (...) E1</i>

		<p><i>(...) agora está com uma sonda, mas mesmo com a sonda, ela fez aspiração por vômito, porque eles esquecem-se que mesmo com uma sonda é mais propensa à aspiração do que comer pela boca, esquecem-se que nós temos uma membrana que se chama cárdia e que fica aberta com a passagem da sonda (...) E3</i></p> <p><i>(...) acabei por perceber que o fato de ter posto a sonda, ela perdeu em relação à capacidade de deglutição, porque quando eles deixam de fazer, eles perdem e em termos de doença de Alzheimer o doente faz muitas vezes de forma mecânica e se a gente o substitui (...) o doente perde mais rápido a capacidade (...) E3</i></p> <p><i>(...) é muito invasivo, por causa da imagem da pessoa que fica com um tubo no nariz (...) E7</i></p> <p><i>(...) parecendo que não, a entubação é sempre invasiva, é sempre algo com risco também de lesar os tecidos, fora os cuidados que também obriga o cuidador a ter com a própria sonda, com os próprios alimentos e que muitas vezes também a questão da medicação (...) E7</i></p>
--	--	--

10. ÁREA TEMÁTICA: ASPETOS INIBIDORES PARA A PROMOÇÃO DA ALIMENTAÇÃO ORAL NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

Categoria	subcategoria	Unidades de Análise
Definir o final de vida		<i>(...) depois nas demências é difícil estabelecer o final de vida, e depois ainda se torna mais complicado tomar essas decisões. Num caso terminal de uma neoplasia por exemplo, não vamos colocar uma sonda, mas no caso das demências acaba por não ser tão linear a decisão final (...) E6</i>
Indisponibilidade de tempo para realizar EPS		<i>(...) tentamos ensinar as famílias, mas não temos às vezes a disponibilidade de ir lá e estar com a pessoa, uma hora, duas horas e puder ensinar tudo e fazer tudo, e há pequenos pormenores que nós às vezes não ensinamos. Nós ensinamos o básico, não é, eu diria o essencial (...) E5</i>
Falta de Acessoria pela Equipa de Cuidados Paliativos		<p><i>(...) Eu penso, que é importante haver as equipas de suporte hospitalar, mas é uma lacuna não haver este apoio no domicílio, onde ele faz falta, é onde ele faz falta. Os Cuidados Paliativos não podem ter um horário das 9h às 17h, porque depois na hora em que se tem de dar resposta às situações de agonia, às situações de fim de vida, de últimos dias, onde temos as pessoas sem comer de fato, saber se coloca um soro para hidratação ou se não se coloca, depois não temos assessoria necessária, tem de ser um trabalho de fim-de-semana e de noite, tem de ser um trabalho de 24h, não pode ser um trabalho da 9h às 17h, nem de gabinete (...) E1</i></p> <p><i>(...) nós na ECCI temos alguma acessoria da equipa, só que tem alturas que se torna difícil para nós contacta-los e muitas vezes temos de tomar decisões internamente, embora tenhamos uma médica que fez um estágio na área dos Cuidados Paliativos</i></p>

		<p><i>durante o internato da especialidade, e as minhas colegas, ambas, fizeram o curso básico em Cuidados Paliativos, mas acho que tinha lógica termos mais proximidade com a equipa de suporte em Cuidados Paliativos na instituição, ou de preferência já termos a equipa a trabalhar no terreno (...) E2</i></p> <p><i>(...) nas doenças oncológicas os sintomas descontrolam mais rápido, numa doença oncológica, em fase terminal, que vem para nós, para o enfermeiro de família, raramente chegamos a tempo de encaminhar, essas são as piores que nós temos aqui, e que temos que dar um apoio mais apertado e aí não conseguimos (...) E9</i></p>
<p>Falta de aceitação familiar</p>		<p><i>(...) as famílias não estão trabalhadas par lidar com estas coisas, não estão, mas também os próprios doentes não se prepararam para essa realidade, não disseram aquilo que gostavam que fosse feito, mas também ninguém me diz, por exemplo, numa situação de Demência Avançada que a pessoa não tem de ser alimentada de alguma forma, que até uma sonda não a incomodará, mas que ela quer sentir que estômago está cheio, isso ninguém me diz. (...) E1</i></p> <p><i>(...) às vezes a nossa população, não sei, eu fico em pânico cada vez que vou perto de alguém e as pessoas já estão preocupadas porque o doente não come, a (...) tinha alturas que não comia nada, tinha outros dia que comia tudo, eu acho que faz parte da própria evolução da doença, faz parte das comorbilidades que a pessoa tem, e eu acho que a dificuldade que as pessoas têm é em aceitar as coisas, em perceber. Se</i></p>

		<p><i>calhar, as pessoas têm falta de informação, mas mesmo quando estão informadas, muitas vezes eles insistem e insistem e a gente explica e volta a explicar e eles voltam a insistir: “mas de não come vai morrer de sede, vai morrer às desertas” e esta é a preocupação constante das pessoas, mas é assim, às vezes só penso assim «coloque-se no lugar dela e agora imagine-se mal disposto, não é, gostava que lhe metessem um tubo assim?» (...) E3</i></p> <p><i>(...) eu ainda não cheguei assim à casa de ninguém que dissesse assim: – «olhe, não come, pronto acabou» (...) E3</i></p>
Úlceras de pressão		<p><i>(...) começou a perceber que o fim estava a chegar, porque começou a ganhar feridas, o medo da (...) também era esse, (...) que ela ganha-se feridas, o maior medo dela era que ela ganha-se úlceras porque não comia (...), ela achou que se (...) ganha-se feridas que o sofrimento ia ser muito maior (...) E3</i></p>
Falta de preparação da família de acolhimento para cuidar		<p><i>(...) se calhar se vou pensar nas famílias de acolhimento que tenho, e algumas não são famílias de acolhimento, como é que eu ei-de explicar ... certificadas e acho que às vezes há falhas, ou que se podia insistir um pouco mais, ou que se deveria ... mas depois a nossa atuação vai até um certo ponto e às vezes não dá mais, por muito que a gente se dedique (E7)</i></p>

11. ÁREA TEMÁTICA: SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA CUIDAR DA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

Categoria	Subcategoria	Unidades de análise
Realização de estágio em Cuidados Paliativos		<i>(...) estágio nos paliativos, ou seja, com colegas dos paliativos, nem que fosse uma semana, ou nem que fosse dois dias ... ok ... fosse o tempo que fosse, ficávamos com outra sensibilidade, com outras experiências, uma coisa é tu estares ali um turno, dois turnos a partilhar as experiências (...) E4</i>
Encaminhamento para UCP		<i>(...) é necessário um encaminhamento mais cedo (...) E9</i>
Mais recursos humanos com formação em Cuidados Paliativos		<p><i>(...) precisamos de mais profissionais a trabalhar, porque os que estão não chegam (...) são precisos mais enfermeiros e mais médicos, para mim os enfermeiros de saúde mental têm uma especialidade muito importante, mas eu acho que as demências se enquadram mais nos paliativos (...) E3</i></p> <p><i>(...) se houvesse mais gente com formação (em Cuidados Paliativos), e eu não digo que fosse uma formação muito específica, mas que fosse uma formação obrigatória, há formações que os profissionais de saúde, enquanto profissionais deviam ser obrigatórias, como é o suporte básico de vida, fazer formação em determinadas áreas devia ser obrigatório (...) E3</i></p> <p><i>(...) a importância da ajuda de profissionais, com mais conhecimentos na área (...) será (...) bem-vinda e necessária (E7)</i></p> <p><i>(...) É necessário (...) mais recursos (...) E9</i></p>

Existência de uma equipa de cuidados continuados		<i>(...) é necessário uma equipa só de cuidados continuados no domicílio, se querem que a pessoa morra em casa, bem, dentro dos parâmetros, bem, tem de haver alguém, a pessoa pode precisar de alguém à meia noite, porque a família por mais preparada que esteja vai descompensar (...) E9</i>
Identificar as suas vontades do doente precocemente		<i>(...) a preparação devia começar por aí, devia-se propor à pessoa ou para gravar ou para escrever alguma coisa que ela gostasse que lhe fizessem, quando ela perdesse as capacidades (...) E3</i>
Maior envolvimento familiar		<i>(...) nas demências (...) esquecemo-nos muitas vezes do cuidador e depois o cuidador é fundamental, porque se não tivermos um bom cuidador, um cuidador com saúde e capacitado não vai correr bem (...) devia haver (...) uma intervenção precoce, devia haver um investimento maior na intervenção familiar (...) E3</i>
Diagnóstico precoce		<p><i>(...) quando há estas patologias com esta dimensão, devia haver um diagnóstico precoce (...) está provado cientificamente que o Alzheimer quando começa a dar sinais nos exames de diagnóstico, já tem evolução de vários anos atrás (...) E3</i></p> <p><i>(...) se o diagnóstico fosse mais cedo, era importante, porque agora há medicação que pode atrasar a evolução da doença e eu acho que quanto mais nova é a pessoa mais rápida é a evolução (...) E3</i></p>

<p>Maior investimento na sensibilização da população para as demências</p>		<p><i>(...) nós temos de lutar pela promoção e pela prevenção, é mesmo assim, começar logo nas escolas, nas escolas, com as crianças, não é? Claro que seria uma formação básica (...) no meio em que as pessoas estão inseridas há sempre demências e então acho que devia haver assim uma abordagem, dar assim uma sensibilização às crianças, explicar às crianças (...) da importância do cuidar do avô, da avó, ou de um bisavô que tenha em casa, sei lá, nem que seja uma vez no ano, uma palestra, ou até por exemplo ir visitar um lar, não é?. Quantas escolas vão visitar um lar? Alguma vez?, eu acho que era importantíssimo, porque nem todas as crianças convivem com avós ou bisavós com cuidados de saúde, a precisarem de cuidados e depois são adultos que provavelmente não vão ser bons cuidadores (...) E3</i></p> <p><i>(...) acho, sinceramente, que há os dias internacionais do Alzheimer, do idoso e podia-se usar estes dias na escola, para ser pelo menos uma chamada de atenção, para se falar sobre as doenças, eu acho que não fazia mal nenhum, só fazia bem ficarem mais sensibilizadas para estas patologias. Eu não digo uma coisa muito aprofundada, mas se os miúdos forem sensibilizados naqueles dias específicos fica sempre alguma coisa, principalmente porque eles em casa têm e depois não percebem o que é o Alzheimer ou o que é uma demência (...) E3</i></p>
--	--	--

		<i>(...) nós estamos com uma população cada vez mais envelhecida cada vez mais com doenças degenerativas e muitas demências, com o aumento da esperança média de vida, com estilo de vida das pessoas, que muitas vezes não são demências degenerativas, mas demências provocadas pela arteriosclerose ou demências vasculares e eu acho que era importante a sensibilização da população porque eu acho que deve ser rara a pessoa que não passe por isto, mais tarde ou mais cedo (...) E3</i>
Maior informação clínica		<i>(...) muitas vezes a maior parte dos doentes, deixam de ir às consultas, chegam a uma fase, que (...) chega lá e a médica não consegue ter uma conversa com o utente, então vai a família dizer como é que está e como não está, tubo bem; mas acho que deveria ter acompanhamento da equipa de saúde, ou que levasse uma informação escrita por um técnico, porque a família, não tem noção muitas vezes do que é normal e do que não é normal da doença (...) eu acho que devia ir sempre uma informação escrita por um técnico que tenha contacto com o doente ou com o cuidador, que faça visitas e que veja como as coisas estão (...) E3</i>