



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA ALIMENTAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA

Relatório Final de Estágio de Natureza Profissional



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Joana Catarina Ferreira Bogas

Relatório Final de Estágio de Natureza Profissional

A EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA ALIMENTAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA

Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Aurora Pereira

Setembro de 2024

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Aurora Pereira pelo seu empenho, pelo seu acompanhamento ao longo destes meses, sem dúvida que o seu interesse, a sua preocupação e disponibilidade foram determinantes na realização deste percurso.

À Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Médio Ave, em especial à Enfermeira Tutora Catarina Alves, pelo acolhimento, pelo espírito de equipa, pela troca de experiências, pelos momentos de discussão e, acima de tudo, por serem uma inspiração, foram imprescindíveis neste processo de aprendizagem.

À minha família por serem a minha força e o meu maior apoio.

Ao Joel, meu companheiro indispensável de todas as viagens, pelo incentivo e compreensão de tantas ausências e por ser a minha casa.

Aos meus amigos pelas palavras sábias e confortantes nos momentos de incerteza.

A todos os profissionais do Centro Hospitalar que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

Por fim, mas não menos importante, aos utentes e famílias pela oportunidade de fazer parte das vossas vidas, por todos os dias me ensinarem algo e por me inspirarem profundamente.

PENSAMENTO

*“Comida de Alma é aquela consola...
que dá segurança, enche o estômago,
conforta a alma, lembra a infância
e o costume”*

Nina Horta, 2002

RESUMO

Inserido no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, realizamos um Estágio de Natureza Profissional numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. O presente relatório pretende explicar o percurso de desenvolvimento de competências gerais e específicas do Enfermeiro Especialista, para isso, surge um relato crítico-reflexivo fundamentado das atividades desenvolvidas neste período, tudo isto alicerçado num enquadramento teórico.

Com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados, é importante a construção de conhecimento baseado na evidência, para isso, surge um estudo de investigação do tipo qualitativo, exploratório-descritivo, que tem por objetivo analisar a experiência dos profissionais de saúde de um Centro Hospitalar na região Norte sobre a alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

O estudo contou com 15 participantes, médicos e enfermeiros, que aceitaram de forma livre e esclarecida participar na recolha de dados em forma de entrevista semidirigida. Posteriormente os dados foram analisados de acordo com a técnica de análise de conteúdo de *Bardin (2011)*, que tem por objetivo explorar as mensagens inerentes à comunicação.

Da análise de conteúdo foi possível concluir que os profissionais de saúde valorizam a temática apesar de não haver uniformidade relativamente à alimentação nesta fase, assim surgiram vários significados atribuídos ao tema.

Os profissionais de saúde têm dificuldade em desprender-se dos seus valores e crenças culturais, para lidar com os dos outros, assim como em lidar com utentes que têm risco de aspiração e alterações da deglutição, preferindo por vezes não assumir esse mesmo risco. A estratégia mais utilizada na alimentação da pessoa em situação de fim de vida consiste na alimentação por via artificial, nomeadamente através de sonda nasogástrica.

Por fim, a maioria dos profissionais de saúde considera que a existência de documentos norteadores poderia constituir um ponto de partida para discussões e tomadas de decisão com maior segurança.

Dada a importância da alimentação para o ser humano, é fulcral que o enfermeiro seja capaz de implementar cuidados específicos e especializados de modo a aumentar a qualidade de vida dos utentes.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Enfermagem Especializada: Competências Clínicas, Alimentação da Pessoa em Situação de Fim de Vida.

ABSTRACT

Inserted within the scope of the Master's Degree in Nursing for People in Palliative Care, we completed a Professional Internship with an Intra-Hospital Support Team in Palliative Care. This report aims to outline the development path of general and specific competencies of the Specialist Nurse. For this, a critical-reflective account of the activities carried out during this period is presented, all of which is grounded in a theoretical framework. Aiming to improve the quality of care provided, it is important to build knowledge based on evidence.

For this purpose, a qualitative, exploratory-descriptive research study was conducted, with the objective of analyzing the experience of healthcare professionals from a Hospital Center in the Northern region regarding the feeding of people in end-of-life situations.

The study involved 15 participants, doctors and nurses, who voluntarily and informedly agreed to participate in the data collection, conducted through semi-structured interviews. Subsequently, the data were analyzed according to Bardin's (2011) content analysis technique, which aims to explore the messages inherent in communication.

From the content analysis, it was possible to conclude that healthcare professionals value the topic, although there is no uniformity regarding feeding in this phase, resulting in various meanings attributed to the subject.

Healthcare professionals find it difficult to detach from their cultural values and beliefs to deal with those of others, as well as to manage patients who are at risk of aspiration and have swallowing difficulties, sometimes preferring not to take on that risk.

The most commonly used strategy for feeding people in end-of-life situations is artificial feeding, specifically through a nasogastric tube. Finally, most healthcare professionals believe that the existence of guiding documents could serve as a starting point for safer discussions and decision-making.

Given the importance of nutrition for humans, it is crucial that the nurse is able to implement specific and specialized care in order to improve the quality of life of the patients.

Keywords: Palliative Care; Specialized Nursing; Clinical Competencies, Feeding People in End-of-Life Situations.

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

APA - American Psychological Association

APMGF - Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar

BHT - Buckinghamshire Healthcare NHS Trust

CHMA - Centro Hospitalar do Médio Ave, EPE

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

DGS - Direção-Geral da Saúde

E - Enfermeiro

ECCL - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group

ECSCP - Equipa Comunitária De Suporte Em Cuidados Paliativos

EEEMCEPSP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EEPSP - Enfermeiro Especialista na área da Pessoa em Situação Paliativa

ElHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ESAS - Edmonton Symptom Assessment Scale

ESPEN - European Society for Clinical Nutrition and Metabolism

et al. – três ou mais autores

ICN - International Council of Nurses

M - Médico

n.º - número

NEMPai - Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa

OE - Ordem dos Enfermeiros

p. - página

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental

PEG - Gastrostomia Endoscópica Percutânea

PNSD - Plano Nacional de Segurança do Doente

PPS - Palliative Performance Scale

REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

s.d – sem data

Sic. – Citação Transcrita

SNG – Sonda Nasogástrica

SNS - Serviço Nacional de Saúde

Sr.^a - senhora

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

UF - Hospitalar de Vila Nova de Famalicão

ULS - Unidade Local de Saúde, EPE

UST - Unidade Hospitalar de Santo Tirso

WHO - World Health Organization

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – DO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL AO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA.....	5
1. O Contexto De Estágio De Natureza Profissional.....	6
1.1 Descrição do Contexto Clínico	8
1.2 Cuidados Paliativos: Conceito e Filosofia	13
1.2.1 O Cuidar da Pessoa em Situação Paliativa e a Teoria de Conforto de Katherine Kolcaba.....	18
2. As Atividades Desenvolvidas e as Competências Adquiridas - Análise Crítica e Reflexiva	21
2.1 Sobre as Competências Comuns.....	21
2.2. Sobre as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa	31
CAPÍTULO II – DIMENSÃO INVESTIGATIVA: A EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA ALIMENTAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA.....	46
1. A Alimentação da Pessoa em Situação de Fim de Vida – Enquadramento Teórico.....	48
1.1 Os cuidados à pessoa em situação de fim de vida	48
1.2 A importância da alimentação em cuidados paliativos: princípios éticos, recusa alimentar e nutrição artificial.....	51
2. Percurso Metodológico	60
2.1 Questão de investigação e objetivos do estudo	60
2.2 Tipo de Estudo	62
2.3 Contexto de estudo e participantes.....	62
2.4 Procedimento de Recolha de Dados.....	65
2.5 Procedimento de análise de dados	66
2.6 Princípios Éticos	67

3. Apresentação e Análise dos dados	70
3.1 Significado que os Profissionais de Saúde atribuem à alimentação da pessoa em situação de fim de vida.....	71
3.2 Princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida	72
3.3 Estratégias que os profissionais de saúde adotam na sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em situação de fim de vida	75
3.4 Dilemas que os profissionais de saúde enfrentam na alimentação da pessoa em situação de fim de vida.....	78
3.5 Fatores que interferem no processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida	80
4. Discussão dos Resultados	86
5. Conclusões do estudo e perspectivas futuras	100
CONCLUSÃO.....	103
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	107
ANEXOS.....	114
Anexo 1 - Termo de consentimento informado para consulta sem a presença do utente	115
Anexo 2 - Deliberação do conselho de administração da ULS para a realização do estudo de investigação.....	117
APÊNDICES.....	136
Apêndice 1 - Plano de formação: Alimentação em fim de vida	137
Apêndice 2 - Questionário para avaliação da sessão formativa sobre a alimentação em fim de vida	139
Apêndice 3 - Quadro de respostas ao questionário para avaliação final da sessão formativa sobre a alimentação em fim de vida	140
Apêndice 4 - Panfleto sobre alimentação de conforto destinado a profissionais de saúde versão inicial	141
Apêndice 5 - Panfleto sobre alimentação de conforto destinado a utente e família: versão final.....	142

Apêndice 6 - Questões orientadoras para a realização de recolha de dados através de entrevista	143
Apêndice 7 - A experiência dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa em situação de fim de vida – áreas temáticas, categorias, subcategorias e unidades de registo	144
Apêndice 8 - Consentimento livre e informado para a realização de recolha de dados através de entrevista	209

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes.....	65
Tabela 2 - A experiência dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa em situação de fim de vida – áreas temáticas, categorias, subcategorias e unidades de registo	208

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - A experiência dos profissionais de saúde na alimentação da pessoa em fim de vida: Áreas Temáticas.....	70
Figura 2 - Significado que os Profissionais de Saúde atribuem à alimentação da pessoa em situação de fim de vida	71
Figura 3 - Princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida	73
Figura 4 - Estratégias que os profissionais de saúde adotam na sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em situação de fim de vida	75
Figura 5 - Dilemas que os profissionais de saúde enfrentam na alimentação da pessoa em situação de fim de vida	79
Figura 6 - Fatores que interferem no processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida	81

INTRODUÇÃO

Estima-se que metade da população mundial ainda não beneficie dos serviços de saúde essenciais, sendo que cerca de 12% da população mundial gasta pelo menos 10% do seu orçamento em cuidados de saúde. Apesar disso, existem cerca de 100 milhões de pessoas que vivem em situação de pobreza extrema e que têm de pagar pelos serviços de saúde que necessitam. Assim, em 2023 todos os Estados Membros das Nações Unidas concordaram em tentar atingir a Cobertura Universal de Saúde até 2030. O objetivo consiste em que todos os indivíduos e comunidades tenham acesso a serviços de saúde de acordo com as suas necessidades, sem ficarem expostos a dificuldades financeiras. Estes cuidados de saúde essenciais englobam os vários níveis de cuidados, desde a promoção da saúde à prevenção, incluindo o tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (WHO, 2023).

O conceito de Cobertura Universal de Saúde surge tendo por base a Constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 1948, em que foi declarada a saúde como um direito humano fundamental e em que a mesma se comprometeu a assegurar o mais elevado nível possível de saúde para todos os indivíduos (WHO, 2023).

Segundo a WHO (2020), os sistemas de saúde de cada país, são os responsáveis pela integração dos cuidados paliativos na globalidade dos cuidados prestados a pessoas com doenças crónicas, incuráveis e ameaçadoras da vida, de forma a poder proporcionar cuidados contínuos e confortáveis ao utente. O acesso precoce aos Cuidados Paliativos, melhora a qualidade de vida dos utentes e previne o número de internamentos hospitalares, assim como o recurso desnecessário aos cuidados de saúde.

O presente relatório de Estágio de Natureza Profissional (ENP) insere-se no âmbito do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, no ano letivo 2023/2024. Este Curso de Mestrado, confere não só o grau académico correspondente, como também assegura o acesso ao título de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCEPSP) pela Ordem dos Enfermeiros, visando por isso o desenvolvimento de competências nesta área específica. Assim, este relatório surge como um relato fundamentado e crítico-reflexivo das atividades que foram desenvolvidas ao longo do ENP, com vista à aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas.

O ENP realizou-se numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de uma Unidade Local de Saúde da região Norte, adiante designado como ULS, no período de 2 de Outubro de 2023 a 29 de Março de 2024. O desenvolvimento de competências aqui explanadas vem na continuidade do estágio de Enfermagem em

Cuidados Paliativos, do 2º semestre do 1º ano curricular do Curso de Mestrado acima referido, o qual foi desenvolvido na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) WeCare, na Póvoa de Varzim.

Partindo desta experiência, assim como da experiência profissional e pessoal prévia já tínhamos uma perspetiva da prestação de cuidados paliativos em contexto de UCP. Assim, tornou-se pertinente conhecer as especificidades da prestação de cuidados paliativos em regime de uma EIHSCP, sendo esta a principal razão da nossa opção pelo contexto mencionado.

O estágio decorreu numa equipa de referência na área dos cuidados paliativos, permitindo assim a aquisição, desenvolvimento e a mobilização de conhecimentos e competências especializadas em cuidados paliativos.

No sentido de nortear o desenvolvimento do ENP foram definidos os seguintes objetivos:

- Desenvolver competências técnico-científicas e humanas na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e à sua família/pessoa significativa;
- Desenvolver capacidades de comunicação terapêutica eficazes ao longo do processo de doença, morte e luto;
- Desenvolver pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar;
- Aprofundar competências na área da gestão de sintomas à pessoa em situação paliativa;
- Desenvolver as competências comuns do enfermeiro especialista na área da gestão, formação e da investigação, cuja problemática se focou na alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

Uma vez que os CP priorizam o conforto do utente até ao fim da sua vida, nas últimas semanas e dias de vida, o foco dos profissionais de saúde no que diz respeito à alimentação, deixa de ser o cumprimento das necessidades nutricionais mas a gestão dos sentimentos associados ao ato de comer (Holdoway, 2022).

Visto isto, é comum que os profissionais de saúde tenham dificuldades na gestão da alimentação do utente em fim de vida por vários motivos, por exemplo pela dificuldade em estabelecer um prognóstico de vida definitivo ou por esse ser um ato cultural muito intrincado na sociedade.

É imperioso que os profissionais de saúde possuam um conjunto de conhecimentos e habilidades, nomeadamente no que diz respeito aos processos fisiológicos inerentes ao fim de vida, assim como as alterações do paladar que podem surgir. Este é um tema culturalmente sensível, pelo que é crucial os profissionais estarem munidos de

conhecimentos para que possam estar seguros das suas decisões e intervenções e para que essas possam ser tomadas em conjunto com o utente e família. Importa referir que no presente relatório são usados os termos *cuidador* e *família* como sinónimos, estes pretendem abranger os cuidadores informais, membros da família, amigos ou vizinhos que forneçam cuidados pessoais, apoio e assistência à pessoa com doença que limita a vida.

Neste sentido e decorrente também da nossa experiência consideramos pertinente analisar a experiência dos profissionais de saúde na alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

O presente relatório encontra-se estruturado em dois capítulos, o primeiro consiste na contextualização do ENP, na abordagem ao conceito e filosofia dos CP, assim como na descrição da Teoria de Conforto de Katherina Kolcaba. Por fim, é feita uma análise crítica das atividades que levaram ao desenvolvimento de competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. O segundo capítulo engloba todo o desenvolvimento do estudo de investigação mencionado anteriormente.

**CAPÍTULO I – DO CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL AO
DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM
ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA**

Os cuidados médicos remontam à antiguidade, mas têm vindo a desenvolver-se rapidamente a nível técnico, mas também científico, permitindo assim melhores respostas e cuidados que, consequentemente conduzem a uma maior longevidade da população. Contudo, importa que todos os anos vividos sejam com qualidade e, para isso, é importante que os profissionais de saúde desenvolvam competências para proporcionar cuidados especializados nos diversos contextos de ação. Assim, pretende-se que o Enfermeiro Especialista desenvolva práticas baseadas na mais recente evidência de modo a proporcionar cuidados sensíveis e atualizados (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Ainda segundo o mesmo documento, o envelhecimento da população portuguesa, assim como o crescente aparecimento de doenças crónicas graves como doenças oncológicas ou insuficiência de órgão, pode levar a um grande sofrimento. Na maioria destas situações, o sofrimento não é só da pessoa portadora de doença, mas também da sua família e/ou cuidadores. Para isso, e uma vez que os CP se encontram em processo de desenvolvimento e não são de acesso imediato para a maioria da população, é imperioso que os profissionais de saúde estejam devidamente habilitados para lidar com as suas especificidades.

Este capítulo consiste num elemento essencial do presente relatório uma vez que pretendemos descrever e refletir sobre o percurso de estágio realizado, abordando as experiências e atividades desenvolvidas para o cumprimento dos objetivos referidos anteriormente para a aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas do EEEMCEPSP. Assim, de seguida é realizada uma breve contextualização do local do ENP, assim como a apresentação do conceito e filosofia dos cuidados paliativos, abordando a Teoria do Conforto.

1. O CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

A área da saúde constitui uma das áreas mais exigentes do mercado do trabalho e em que é fundamental que os profissionais de saúde correspondam às necessidades crescentes da população. Como profissão e disciplina científica autónoma, a Enfermagem tem um campo de atuação e de investigação próprios, que se tem demonstrado cada vez mais complexo (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2021).

A Enfermagem assume um papel significativo no âmbito da comunidade científica de saúde e é evidente o seu valor, no que diz respeito à qualidade e eficácia da prestação de cuidados de saúde (OE, 2015).

Segundo o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE), o Enfermeiro tem como objetivo cuidar da pessoa sã ou doente, ao longo de todo o seu ciclo vital,

assim como do grupo social em que o mesmo está integrado, com o objetivo de manter, melhorar e recuperar a saúde de modo a que consigam atingir a sua máxima funcionalidade. O enfermeiro é o indivíduo a quem foi reconhecida a competência técnica, científica e humana para a prestação destes cuidados. O enfermeiro especialista detém, para além disso, uma formação especializada que lhe permite prestar cuidados de enfermagem gerais e especializados na área da sua especialidade. Assim, as instituições de ensino superior devem assegurar a possibilidade de aquisição de uma especialização de natureza profissional. Segundo a Ordem dos Enfermeiros, o título de Mestre e, conseqüentemente, da especialização deverá ser adquirida através da realização de um Estágio em contexto Profissional e da elaboração do respetivo relatório final (OE, 2015).

Segundo o Regulamento n.º 429/2018 (2018, p.19360), o Enfermeiro Especialista na área da Pessoa em Situação Paliativa (EEPSP) tem como competências específicas:

“a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” e “b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”.

Na primeira, o EEPSP deve conseguir identificar corretamente as necessidades de intervenção especializada, tanto junto da pessoa portadora de doença, como nos seus familiares. Além disso, deve ser capaz de planejar e executar planos de cuidados decorrentes de uma avaliação da pessoa e família em todas as duas dimensões, com os objetivos principais maximizar a sua qualidade de vida, aliviar o sofrimento e preservar a sua dignidade.

Para adquirir a segunda competência, o EEPSP deve ser capaz de estabelecer e desenvolver esta relação terapêutica através de uma aliança entre todos os elementos alvo de cuidados, tendo sempre por base limites mutuamente acordados e adaptáveis aos diversos contextos.

O ENP é tido como um elemento central na transição de Enfermeiro para Enfermeiro Especialista pois permite um percurso de aprendizagens essenciais, estas ocorrem ao longo da prestação de cuidados à pessoa. Este é considerado um modo que facilita a aprendizagem e a consolidação dos conhecimentos (OE, 2021).

Conforme já referido na introdução optamos por realizar o ENP num designado anteriormente Centro Hospitalar (CH) e atualmente designado ULS. Este foi criado em 2007 pelo Decreto-Lei n.º 50-A/2007 de 28 de Fevereiro, constitui um estabelecimento público do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e resulta da fusão de duas unidades hospitalares (CHMA, s.d).

1.1 Descrição do Contexto Clínico

Em 2024 passou a designar-se ULS devido à reestruturação das entidades públicas do Serviço Nacional de Saúde (SNS), que passa a adotar o modelo de organização em ULS (Decreto-Lei n.º 102/2023, 2023), agregando além das duas unidades hospitalares mencionadas anteriormente, também dois Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) da área.

A sua Visão passa por melhorar o acesso das pessoas aos serviços através da otimização dos recursos já existentes como o atendimento de qualidade em tempo útil, eficiente e humanizado tendo em conta os recursos e as capacidades disponíveis. A ULS pretende ainda tornar-se uma instituição de referência a nível nacional e internacional pela sua prestação de cuidados e investigação, pelo que aposta na parceria e articulação com outros serviços de saúde, sociais e de ensino (CHMA, s.d).

De acordo com a mesma fonte, a Missão da instituição passa por oferecer cuidados de saúde abrangentes a toda a população, com um sistema de serviços de fácil acesso que seja eficaz tanto do ponto de vista técnico como social, com o propósito de melhorar a saúde geral da população. Além disso, a ULS colabora ativamente no desenvolvimento de programas de saúde promovidos pelo governo ou outras entidades parceiras, seja a nível regional ou nacional.

A prestação de cuidados diferenciados abrange vários serviços, nomeadamente: Consulta externa, Serviço de Urgência, Internamento (Medicina, Unidade de Cuidados Intermédios, Cirurgia, Ortopedia, Polivalente, Ginecologia, Obstetrícia, Neonatologia, Pediatria); Cirurgia Convencional (programada e urgente); Cirurgia de Ambulatório; Bloco de Partos; Hospital Dia; Meios Complementares de Diagnóstico e Terapêutica. No que diz respeito aos serviços de urgência, a ULS dispõe de um serviço de urgência médico-cirúrgica na UF e um serviço de urgência básica na UST (CHMA, s.d).

Em 2021, segundo a Pordata (2022), a referida ULS tem como área de abrangência um conjunto de conselhos cuja população é de cerca de 239 791 habitantes. Importa referir que, segundo os autores, destes habitantes, cerca de 29 274 têm idades compreendidas entre 0 e 15 anos e 50 634 têm mais de 65 anos.

Ao nível dos Cuidados de Saúde Primários, como já referido, os municípios têm resposta de dois ACES. Na comunidade, existem quatro Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), com capacidade para 90 utentes. De realçar que dos elementos constituintes destas equipas, apenas um tem mestrado em cuidados paliativos, dois têm formação pós-graduada em cuidados paliativos e outros dois têm o curso básico em cuidados paliativos. Em toda a área geográfica, não existe nenhuma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) ou outro tipo de resposta especializada na área dos CP.

A EIHSCP da ULS foi criada pela Circular Normativa 1/2017/CNCP/ACSS e pela Portaria nº 340/2015, assim as suas funções gerais foram definidas como:

- Aconselhar e dar apoio diferenciado em Cuidados Paliativos especializados aos utentes e às suas famílias, bem como a outros profissionais e aos serviços do Centro Hospitalar;
- Assistir, sempre que solicitada a sua atuação, na execução do plano individual de cuidados paliativos dos utentes internados, que estejam em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado (CHMA, 2022a)

A EIHSCP tem como missão *“melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença grave e/ou avançada e progressiva, proporcionando cuidados de saúde na medida das suas necessidades. Visa a prevenção e alívio do sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento ativo e rigoroso do sofrimento físico, psicossocial e espiritual do doente e sua família/cuidadores”* (CHMA, 2022a, p.1). Esta missão complementa-se ainda na forma de consultadoria, em que a EIHSCP visa responder às necessidades dos utentes em sofrimento por doenças incuráveis que são atendidos por outras especialidades, colaborando com as equipas e divulgando a filosofia dos CP.

Esta equipa está sediada no 3º andar de uma das unidades hospitalares, ainda assim dispõe de espaço físico em ambas. As áreas de trabalho destinam-se à atividade não assistencial como reuniões de equipa e realização de registos, além disso, conta também com um gabinete para consulta externa.

No que diz respeito aos Recursos Humanos, a EIHSCP é constituída, no momento, por uma enfermeira especialista, com Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, três médicos (um médico Oncologista, e duas médicas especialistas em Medicina Interna, Pós-graduadas em Cuidados Paliativos), uma assistente social, uma psicóloga pós-graduada em CP e uma assistente técnica. Em termos de horas de cuidados, apesar da equipa ser constituída por diversos profissionais, todos eles se

encontram dedicados à equipa a tempo parcial à exceção da enfermeira. Visto isto, a equipa dispõe de 40 horas semanais de apoio médico; 35 horas de enfermagem; 12 horas de assistente social; e 9 horas de psicologia (CHMA, 2022a). Importa referir que está em curso o processo de mobilidade de outro elemento de enfermagem.

O horário de funcionamento da equipa é habitualmente de segunda a sexta-feira no período da manhã, de acordo com as atividades desenvolvidas e a carga horária atribuída aos diferentes elementos. Os utentes e famílias podem contactar a equipa, dentro do seu horário de funcionamento, através do contacto direto do telemóvel do serviço, e que na maioria das vezes permite resolver questões como o esclarecimento de dúvidas, validação dos cuidados prestados, antecipação de consultas devido ao agravamento clínico do utente, ou transição para consulta telefónica caso a situação do utente justifique, entre outras razões (CHMA, 2017).

O contacto direto para o telemóvel é fornecido ao utente e família logo no primeiro contacto. A acessibilidade à equipa através de contacto telefónico direto revela-se vantajoso evitando, muitas vezes, a deslocação do utente e da família, e até mesmo o recurso a cuidados de saúde extraordinários como o serviço de urgência, uma vez que conseguem estabelecer contacto com uma equipa multidisciplinar que conhece a situação clínica e é especializada no tipo de cuidados a prestar. Para esta troca de informação, é necessário que logo na primeira consulta o utente e o seu representante leiam e concordem com o Termo de Consentimento Informado para Consulta Sem a Presença do Utente (anexo 1).

É organizada semanalmente uma reunião multidisciplinar em que estão presentes todos os elementos e são discutidos e analisados os casos clínicos, de modo a delinear objetivos comuns e discutir riscos e benefícios de determinadas intervenções. Por vezes, são também discutidos casos clínicos anteriores, para recordar utentes ou para identificar estratégias a melhorar.

A intervenção da equipa com o utente pode ser no âmbito intra-hospitalar, caso este esteja no internamento e em contexto de Consulta Externa, se o mesmo estiver na comunidade. A equipa presta também serviços de consultadoria aos profissionais de saúde de todos os serviços da instituição (com exceção da pediatria e neonatologia), e ainda, sempre que solicitado, às ECCL e a Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas da área.

A referenciação para a mesma é feita pelo médico assistente de qualquer serviço da ULS, exceto a pediatria e a neonatologia, como supramencionado. Assim, o médico faz um pedido de colaboração através do *SClínico* que deve conter uma breve história

clínica, o diagnóstico/estadiamento da doença e o motivo do pedido de colaboração, que pode variar desde a organização de cuidados, controlo de sintomas, planeamento da alta, tomada de decisões, fase agónica entre outros que sejam considerados relevantes. Após a EIHS CP receber o pedido, é feita uma avaliação do utente e tomada a decisão de o acompanhar, caso este reúna os critérios de referenciação definidos pela equipa, ou não. Importa referir que todos os pedidos de colaboração só podem ser efetuados após o consentimento do utente ou família (CHMA, 2022b).

Os critérios de referenciação para a equipa são diversos, mas estão bem definidos, sendo que cada situação será avaliada individualmente, tendo em conta as especificidades de cada pessoa e família. Assim, serão acompanhados pela equipa utentes com patologias específicas como insuficiência de órgão avançada, doença oncológica progressiva, VIH, Esclerose lateral amiotrófica, esclerose múltipla e demências que tenham pelo menos um dos seguintes aspetos:

- Prognóstico de vida limitado;
- Sofrimento intenso (seja este físico, psíquico e/ou espiritual);
- Agravamento ou deterioração do quadro clínico da patologia;
- Necessidades específicas complexas que requeiram suporte específico, organizado e multidisciplinar;
- Índice de Karnofsky igual ou inferior a 50.

O enfermeiro da equipa tem como principais funções:

- Identificar as necessidades do utente, assim como dos seus cuidadores e família;
- Promover intervenções junto do utente, estabelecendo um plano de cuidados individualizado;
- Envolver o utente/família de modo a satisfazer as suas necessidades e reunindo periodicamente para reavaliação das mesmas;
- Acompanhar o utente/família e/ou outros membros da rede pessoal de suporte nas suas necessidades práticas e emocionais, nomeadamente em relação às perdas progressivas e ao luto;
- Fomentar o respeito pelos direitos do utente em realizar as suas próprias escolhas, respeitando os seus limites de compreensão e tolerância, favorecendo a autonomia nas escolhas necessárias da sua vida e tratamento;
- Colaborar com outros membros da equipa ou serviços de apoio, através de consultadoria nos cuidados devidos ao utente;

- Participar na reunião interdisciplinar para discussão de casos em acompanhamento, assim como em todas as atividades inerentes ao funcionamento da equipa;
- Assegurar a continuidade de cuidados, estendendo a sua atividade de consultadoria aos profissionais de saúde os CSP e às instituições de suporte;
- Colaborar na consulta de Cuidados Paliativos;
- Promover a formação interna em CP (CHMA, 2022a).

A equipa tem ao seu dispor algumas ajudas técnicas como camas articuladas para empréstimo aos utentes e famílias, de modo a facilitar a ida do utente para o seu domicílio, e a favorecer o conforto do mesmo neste ambiente, sempre que possível e quando esta é a sua vontade. Caso as ajudas técnicas necessárias para determinado utente e família não sejam passíveis de ser emprestadas pela ULS, há várias associações na comunidade que o fazem e que são sugeridas pela equipa sempre que necessário.

Há ainda o projeto “Banco de Ajudas” em curso, que se baseia numa verba criada pela ULS para doar ajudas técnicas aos utentes e famílias que necessitem.

No serviço existe um documento que é preenchido pela enfermeira responsável onde são registadas várias informações sobre os utentes acompanhados pela EIHSCP, o que permite saber que no período de 1 de janeiro a 1 de novembro de 2023, a EIHSCP acompanhou 283 utentes em contexto de internamento, sendo que 60% corresponde ao sexo masculino, e a maior parte dos pedidos de colaboração (57%) teve como objetivo o controlo de sintomas. Nesse período, a equipa realizou cerca de 100 conferências familiares. Segundo o mesmo documento, destes utentes, 75% têm como hospital de referência uma das unidades hospitalares abrangidas, sendo que 46% encontrava-se internado no serviço de Medicina Interna. Assim, a semana de trabalho da equipa é dividida pelas duas unidades hospitalares de acordo com a prevalência dos utentes, estando neste momento com quatro dias dedicados uma delas e um dia dedicado à outra. Em 2023, até 31 de Agosto, tinham sido realizadas 336 e 215 consultas externas de cuidados paliativos nos dois locais, respetivamente. No que diz respeito às visitas internas dos enfermeiros, foram realizadas, nesse mesmo período, 571 visitas aos utentes internados, com deslocação do profissional.

Importa realçar que a EIHSCP onde se desenvolveu este estágio é extremamente dinâmica e experiente, constituída por profissionais de excelência e com formação na área dos CP, o que fez com este fosse um local de aprendizagem, não só a nível das competências de enfermeira especialista, mas também a nível pessoal e humano.

Assim, em conjunto com a equipa multidisciplinar foi possível realizar um diagnóstico da situação que apresentamos no capítulo seguinte.

1.2 Cuidados Paliativos: Conceito e Filosofia

Os Cuidados Paliativos são *“os cuidados ativos totais dos doentes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”* (Twycross, 2001, p.16). Para o autor, são cuidados que têm o utente e a sua família no centro de cuidados e que dão sempre prioridade à qualidade de vida e não à cura da doença em questão. Os cuidados são prestados em equipa multidisciplinar e, respeitando a vontade manifestada pelo utente e família, englobam o apoio físico, psicológico, social e espiritual (seja este religioso ou não), este tipo de apoio prolonga-se até à fase do luto.

A World Health Organization (WHO, 2020) define CP como *“uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais.”*. Considera que os CP constituem, por isso, um direito humano no que diz respeito à saúde. São habitualmente prestados por instituições integradas dos sistemas de saúde e que se centram nas necessidades e preferências específicas de cada indivíduo.

Visto isto, podem ser providenciados de várias formas e exigem uma equipa multidisciplinar. Esta equipa pode ser integrada por vários grupos profissionais. Para alguns utentes os CP são ideais quando prestados na sua própria comunidade, num serviço de saúde que já conhece, para outras pessoas, estes serão os ideais se forem prestados no seu domicílio, perto dos seus familiares, amigos ou pessoas significativas, em que os profissionais de saúde o visitam para monitorizar sintomas, dar apoio e fazer ensinamentos e treinos aos cuidadores (WHO, 2021).

Estes cuidados são necessários e adequados para uma vasta gama de utentes portadores de múltiplas doenças, desde doenças cardiovasculares, oncológicas, respiratórias, diabetes, etc. A abordagem centrada nas necessidades específicas do utente permite a identificação precoce de determinados sintomas, assim como um controlo mais eficaz dos mesmos. Para o controlo destes sintomas há a possibilidade de adotar medidas farmacológicas e não farmacológicas. Este é o principal objetivo dos CP e não só acompanhar na fase final de vida. Constituem por isso, uma parte crucial dos serviços de saúde uma vez que a dor e o sofrimento podem ter várias origens, e por

isso, os CP são cuidados adequados a utentes com diversas doenças, assim como em diferentes estadios das mesmas (WHO, 2020).

A WHO (2020) considera que *“aliviar o sofrimento grave relacionado com a saúde, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global”*, ainda assim, abordar o sofrimento implica muito mais do que cuidar dos sintomas físicos, os CP preveem uma abordagem em equipa para dar apoio aos utentes e às suas famílias/cuidadores. Isto inclui uma intervenção desde as atividades práticas do quotidiano até ao aconselhamento no luto. Assim, os CP visam ajudar os utentes a viver o mais ativos e autónomos possível até ao momento da sua morte, mas após esse momento, continua a intervenção junto da família (WHO, 2020).

Segundo a WHO (2021) a necessidade de CP tem vindo a crescer rapidamente e nunca foi tão urgente como atualmente devido ao envelhecimento da população mundial, ao crescimento das doenças oncológicas, devido a outras doenças e, mais recentemente, devido à pandemia de COVID-19.

Ainda assim, a WHO (2020) refere que dos 56,8 milhões de pessoas que anualmente precisam de CP, a grande maioria vive em países de rendimentos médios- baixos. Muito frequentemente, as necessidades em CP não são satisfeitas, isto pode ser explicado com base nas barreiras encontradas nesses mesmos países, sendo elas políticas ou pelo facto de haver sistemas de saúde que não incluem os CP, a formação dos profissionais de saúde que é frequentemente limitada ou mesmo inexistente e o inadequado acesso da população a analgésicos opióides por não cumprirem as convenções internacionais sobre o acesso a estes medicamentos que a WHO já decretou como essenciais.

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012, p.5119), estes definem-se como *“os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no 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”*, isto é, tratam-se de cuidados qualificados que exigem dos profissionais de saúde um esforço para o correto diagnóstico de necessidades com recurso a uma abordagem multimodal e multidimensional de modo a obter a máxima satisfação do utente pois nele são

valorizados aspetos psicoemocionais, valores e crenças, nomeadamente no que diz respeito à intensidade de sintomas e sofrimento.

Em todo o processo de prestação de cuidados especializados à pessoa em situação paliativa há um esforço de toda a equipa para a satisfação de necessidades e especial atenção para os objetivos e desejos do utente, com o objetivo de preservar ao máximo a sua dignidade e qualidade de vida e, assim, consequentemente diminuir o seu sofrimento. Assim, os CP têm como principal objetivo prevenir e aliviar o sofrimento de modo a melhorar o bem-estar dos utentes e família. Ao longo dos cuidados, deve sempre ser respeitados o princípio da autonomia, assim como a sua vontade e individualidade, preservando a sua dignidade.

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental (PEDCP) desenvolvido para 2023-2024 tem como visão *“Todas as pessoas com doença limitante de vida recebem os cuidados de que precisam, no momento em que deles necessitam, para viver com melhor qualidade de vida.”* (p.6), isto é, todas as pessoas com necessidades de saúde complexas exigem cuidados de múltiplos prestadores, o que pode ser difícil em alguns ambientes de saúde, onde eventualmente os cuidados se encontram fragmentados.

Os CP têm como princípios afirmar a vida e valorizar a pessoa, tendo em conta que a morte é um processo natural que não deve ser antecipado ou prolongado através de intervenções médicas desproporcionadas. Para isso, pretende-se aumentar ou preservar a qualidade de vida e a dignidade do utente e família ao longo de todo o processo de doença. É realizada uma prestação de cuidados individualizada, humanizada e tecnicamente rigorosa por uma equipa multi e interdisciplinar detentora de conhecimentos diferenciados sobre tratamento de sintomas potencialmente angustiantes, com alta capacidade de reconhecer as necessidades individuais dos utentes tendo respeito pelos seus valores e crenças e, que seja também capaz de dar continuidade aos cuidados ao longo de todo o trajeto da doença (Lei nº52/2012, 2012).

Além destes princípios, os CP têm ainda outros objetivos, nomeadamente:

- Integrar aspetos psicológicos e espirituais no atendimento ao utente;
- Oferecer um sistema de apoio que permite aos utentes viver o mais ativamente possível até ao momento da sua morte, assim como ajuda a sua família no processo de doença e no seu próprio luto;
- Usar uma abordagem de trabalho em equipa para atender às necessidades específicas do utente e da sua família;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;

- Serem iniciados logo após o diagnóstico e, possivelmente, utilizados em conjunto com terapias curativas que visam prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia (WHO, 2021).

Sendo assim, pessoas com necessidades de CP, podem também manter cuidados curativos em simultâneo uma vez que os profissionais de saúde que os acompanham saberão aconselhar se os tratamentos curativos e os sintomas associados, estão a ter efeitos nefastos para a pessoa e, dessa forma, a mesma pode tomar uma decisão esclarecida e informada de pôr termo ao tratamento (WHO, 2021).

A abordagem centrada nas necessidades específicas do utente permite a identificação precoce de determinados sintomas, assim como um controlo mais eficaz dos mesmos (WHO, 2020).

É um direito dos utentes o acesso aos cuidados paliativos adequados à complexidade da sua situação, assim como de escolher o local onde estes cuidados serão prestados após receber informação objetiva e rigorosa acerca das condições de internamento. Além disso, os utentes que são seguidos pelas equipas de CP, seja no domicílio ou internamento, têm direito a ser informados sobre o seu estado clínico, se essa for a sua vontade, assim como decidir ativamente sobre a sua saúde, nomeadamente quanto à determinação de limites e interrupção de determinados tratamentos (Lei nº52/2012, 2012).

Os sistemas nacionais de saúde a nível mundial são responsáveis por incluir os CP na rede de cuidados de forma a poder proporcionar cuidados contínuos e confortáveis ao utente. O acesso precoce aos CP melhora a qualidade de vida dos utentes e previne o número de internamentos hospitalares, assim como o recurso desnecessário aos cuidados de saúde (WHO, 2020).

A nível nacional, é uma responsabilidade do Ministério da Saúde promover e avaliar a execução da política nacional dos CP, assim como assegurar a prestação destes cuidados através do SNS, garantindo que os profissionais recebem uma atualização dos conhecimentos, assim como apoio psicológico, numa lógica de prevenção do esgotamento. Cuidar da pessoa em situação paliativa pode significar trabalhar em ambientes que geram sofrimento na equipa porque exige dos profissionais uma grande capacidade de adaptação (Lei nº52/2012, 2012; Avellar et al.,2007).

Assim, surgiu a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) que consiste numa *“rede funcional, integrada nos serviços do Ministério da Saúde, e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas*

para a prestação de cuidados paliativos, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários” (Lei nº52/2012, 2012, p.5121).

A RNCP é coordenada a nível nacional, pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), a regulamentar pelo Ministério da Saúde. A RNCP prevê que haja vários tipos de respostas de CP conforme a complexidade do utente, e para isso, a nível local existem: UCP; EIHS CP e, por fim, ECSCP. Para ingressar em qualquer uma destas modalidades de cuidados, são tidos em conta os critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica de cada utente (Lei nº52/2012, 2012).

Uma vez que com a progressão da doença, se chegará inevitavelmente ao fim de vida, está previsto na Lei nº31/2018 (2018) que os utentes nesta situação, têm o direito de não ser submetidos a tratamentos disruptivos e desproporcionados de modo a não provocar sofrimento de forma mantida. Assim, foi criada a lei referida anteriormente de modo a definir claramente quais os direitos das pessoas com doença avançada e em situação de final de vida.

Importa realçar que o utente tem direito ao conhecimento do seu diagnóstico, assim como do prognóstico estimado e dos diferentes cenários clínicos e tratamentos disponíveis tendo em conta a sua situação. Nestes casos, a pessoa é parte integrante do seu plano de cuidados e tem o direito de participar ativamente no mesmo, de modo a tomar decisões, quer sejam no sentido de consentir com a equipa multidisciplinar como para recusar o que lhe é proposto (Lei nº31/2018, 2018).

Visto isto, as pessoas em contexto de fim de vida, desde que devidamente informadas e plenas das suas capacidades, têm o direito de recusar o suporte artificial de funções vitais, assim como a qualquer tratamento não proporcional e desadequado ao seu estado clínico e ao tratamento instituído que não tenha como objetivo a diminuição do sofrimento e a manutenção do conforto, ou até mesmo, que prolonguem ou agravem esse sofrimento. Em caso de haver discrepância de vontades ou de decisões perante os utentes ou familiares e os profissionais de saúde que o acompanham quanto às medidas a ser aplicadas, é facultado ao utente o direito de aceder aos conselhos de ética da entidade prestadora de cuidados ou da Ordem dos Médicos e dos Enfermeiros (Lei nº31/2018, 2018).

Assim, considera-se que os profissionais de saúde têm o dever de respeitar a autonomia e a dignidade da pessoa, tendo em conta as suas vontades e crenças. Assim, para cuidar da melhor forma possível o profissional de saúde deverá compreender as suas necessidades de conforto e intervir de modo a proporcioná-lo o mais adequadamente possível. Para isso, Katherine Kolcaba desenvolveu a Teoria do Conforto com base na

intervenção dos profissionais junto do utente e nos benefícios que isso trará para o mesmo e para a sua família.

1.2.1 O Cuidar da Pessoa em Situação Paliativa e a Teoria de Conforto de Katherine Kolcaba

O conceito de Cuidar teve início com Madeleine Leininger em 1981, sendo definido pela mesma como sendo uma área central da profissão de enfermagem. Cuidar significa 'tomar conta' e, de forma simplificada, concentra-se em preocupação e interesse na manutenção da vida, a fim de poder dar continuidade à espécie. Encontra-se intimamente relacionado com a satisfação das necessidades básicas do indivíduo tais como a alimentação e a proteção. O cuidar em enfermagem diz respeito ao cuidar de forma profissional e consiste na essência da profissão, sendo constituída por duas esferas, uma objetiva que diz respeito ao desenvolvimento de técnicas e procedimentos, e uma subjetiva, que se baseia na criatividade e intuição de cuidar do outro (Sapeta, 2011).

Só com conhecimentos e experiência técnica aliados a sensibilidade, interesse e respeito, manifestados por uma comunicação eficaz, é que se considera que o cuidado acontece em plenitude.

O cuidado situa-se no espaço intermédio onde quem cuida e quem é cuidado se encontram, não estando totalmente definido. É um espaço que dá lugar à partilha, troca de sensações e, onde há respeito pelo pudor e pelos limites do outro (Sapeta, 2011).

O conceito de Pessoa pode ser abordado de diversas perspetivas e foram definidos pelas várias Teóricas de Enfermagem, completando-se. Para Florence Nightingale, a pessoa é influenciada pelo ambiente e pela sociedade que a rodeia. Hillegard Peplau surge com um conceito mais abrangente, referindo-se à pessoa como uma estrutura biopsicosocioespíritual, que aprende com o ambiente e cultura em que estão inseridas, isto é, duas pessoas nunca vão ter a mesma reação a um acontecimento uma vez que nunca se encontram nas mesmas circunstâncias. Visto isto, em 1966, Virginia Henderson defende que cada pessoa é um ser único, não podendo haver dois iguais e, além disso, que a mente e o corpo são componentes inseparáveis do ser humano. Refere ainda que o ser humano possui um conjunto de necessidades básicas. Martha Rogers, em 1970 defende que o ser humano é visto como uma sensação de energia e que estes limites se estendem além da parte discernível do corpo humano (Sapeta, 2011; Pinto et al, 2017).

Os mesmos autores defendem que para Dorothea E. Orem (1971), o ser humano é um composto de natureza física, social e psicológica que tem diferentes capacidades de

autocuidado. Além disso, a teórica defende que as experiências individuais levam à criação de símbolos que permitem uma reflexão sobre si mesmo e sobre o ambiente em que estão inseridos, sendo esta a característica que diferencia o ser humano dos restantes seres vivos.

Ainda na perspectiva dos mesmos autores, Myra E. Levine vê a pessoa como um ser holístico e, conseqüentemente, como um ser de extrema complexidade, que engloba o ser social, consciente, racional, perceptivo, controlador, entre outros aspetos. Define ainda a pessoa como dependente da relação com o outro. Em 1971, Imogene M. King define que a pessoa deve ser vista como um ser social, com capacidades emocionais e de raciocínio, inclusive de tomar decisões. Para King, o ser humano constitui um sistema aberto que interage constantemente com o meio que o envolve. Por fim, em 1978, Madeleine Leininger defende que a pessoa é um ser que requiere cuidados culturalmente sensíveis para melhorar a sua condição humana e que são seres que se preocupam em cuidar do outro.

Segundo a CIPE, o termo conforto significa “*sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal*” (International Council of Nurses [ICN], 2016, p.47), além disso, confortar é definido como a ação de “*consolar alguém nos momentos de necessidade*” (ICN, 2016, p.114). Com a conjugação destes conceitos consegue perceber-se que o conforto não está apenas inerente à dimensão física, mas também emocional, social e espiritual.

Assim, o conforto é tido como um objetivo fundamental e central na prática de cuidados de saúde, no entanto é algo complexo de operacionalizar por falta de práticas padronizadas. Katherine Kolcaba desenvolveu a Teoria do Conforto e tem vindo a trabalhar este tema de modo a uniformizar conceitos e os cuidados praticados (Lin & Zhou, 2023).

Kolcaba define o Conforto como sendo muito mais do que o alívio da dor ou da ansiedade, refere-se ao mesmo como uma “*experiência imediata de ser fortalecido por ter as necessidades de alívio, tranquilidade ou transcendência atendidas*”, que se dá em quatro contextos: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, Bice-Braswell, 2024).

A teórica defende que há 3 tipos de conforto, são eles:

- Alívio: o estado após a satisfação de uma necessidade
- Bem-estar: estado de calma ou satisfação
- Transcendência: o estado em que a pessoa supera os seus problemas ou dor.

Além disso, divide os contextos em que o conforto pode ser experienciado, nomeadamente:

- Físico: relacionado com sensações físicas e mecanismos homeostáticos
- Sociocultural: relativo a relações interpessoais e familiares
- Psicoespiritual: diz respeito à consciência interna de si mesmo, incluindo a autoestima, autoconceito, sexualidade, sentido da vida e a relação com uma entidade superior
- Ambiental: relativo ao ambiente externo, condições físicas e influências.

É importante distinguir os termos *cuidar* e *conforto*, pois o primeiro está relacionado com modo como os enfermeiros trabalham e não é um aspeto mensurável, e o segundo diz respeito ao resultado para o utente/família e é passível de ser avaliado com recurso a escalas (Kolcaba & Bice-Braswell, 2024).

A Teoria do Conforto dita que os enfermeiros em contacto direto com o doente avaliem as suas necessidades de conforto e, de seguida, desenvolvam intervenções que satisfaçam essas mesmas necessidades. Após a aplicação das intervenções, importa avaliar o conforto do utente e compará-lo com o seu nível de conforto inicial, para isso a teórica desenvolveu instrumentos de avaliação do conforto como o *General Comfort Questionnaire* e o *Children's Comfort Daisies*, para uso pediátrico. Se a intervenção for eficaz, isto traduzir-se-á no aumento do conforto e, segundo Kolcaba, o mesmo está positivamente relacionado com o envolvimento da pessoa em comportamentos de saúde saudáveis (Kolcaba & Bice-Braswell, 2024; Dayse e Silva & Souza Nascimento, 2023).

Os comportamentos de saúde saudáveis são definidos pela teórica como comportamentos internos ou externos nos quais o utente e família se envolvem e que facilitam a sua saúde, mas segundo Kolcaba, de entre os principais resultados desta teoria, em termos de cuidados paliativos, está a possibilidade de uma morte tranquila. Por fim, a teoria defende que quando os utentes e famílias se envolvem na busca de comportamentos saudáveis, as instituições apresentam melhores resultados que se traduzem em maior nível de satisfação dos clientes, melhores taxas de morbilidade e mortalidade, retenção dos enfermeiros e redução de custos (Kolcaba & Bice-Braswell, 2024; Dayse e Silva & Souza Nascimento, 2023).

As competências do EEEMCEPSP e a reflexão acerca da sua aquisição e desenvolvimento fazem parte da estrutura deste percurso. Assim, pretende-se fazer uma abordagem critico-reflexiva das atividades desenvolvidas no ENP apresentado no início do presente capítulo, assim como descrever o nosso percurso no referido estágio

que teve como objetivo a aquisição e o desenvolvimento das competências comuns e específicas na área da especialização em enfermagem à pessoa em situação paliativa.

2. AS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS - ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA

Os cuidados de saúde e, conseqüentemente, os cuidados de enfermagem encontram-se cada vez mais desenvolvidos e sujeitos a maior exigência técnica e científica, pelo que a especialização é uma realidade cada vez mais frequente e que abrange a generalidade dos profissionais de saúde (OE,2019).

Assim, a atribuição do título de enfermeiro especialista pressupõe que os profissionais partilhem de um conjunto de competências comuns e específicas aplicáveis a todos os contextos de prestação de cuidados de saúde (OE,2019).

O conjunto de competências especializadas surge pelo desenvolvimento dos domínios de competências dos enfermeiros de cuidados gerais, que resultam posteriormente em competências específicas de cada área da especialidade. Após o domínio das referidas competências o enfermeiro especialista possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza para atuar nos diferentes contextos de vida das pessoas de quem cuida (OE,2019).

2.1 Sobre as Competências Comuns

No regulamento nº140/2019, a ordem dos enfermeiros define como competências comuns dos enfermeiros especialistas:

- a) Responsabilidade profissional, ética e legal;
- b) Melhoria contínua da qualidade;
- c) Gestão de cuidados;
- d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

Visto isto, de modo a expor as atividades desenvolvidas, foi feita a análise destes domínios separadamente.

Responsabilidade profissional, ética e legal

No que respeita ao domínio da competência da responsabilidade profissional, ética e legal, a OE (2019) define que o enfermeiro especialista deve agir de acordo com as normas legais, assim como de acordo com os princípios éticos e da deontologia profissional, na área da especialidade. Isto é, o enfermeiro especialista deve praticar um exercício profissional seguro e eticamente correto, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica, por fim, deve avaliar o processo decorrido e os resultados

da sua tomada de decisão. Além disso, deve garantir que os seus cuidados respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.

No que diz respeito aos direitos humanos o enfermeiro especialista tem o dever de assegurar a sua defesa, assim como garantir os direitos do acesso à informação, à confidencialidade, à privacidade, à autodeterminação e, por fim, ao respeito pelos valores, crenças e costumes da pessoa (OE, 2019).

Assim, os objetivos definidos para este domínio foram: identificar problemas éticos presentes nos cuidados à pessoa em situação de fim de vida; demonstrar capacidade de argumentação nas variadas situações de cuidados de fim de vida; refletir sobre a tomada de decisão ética em situações complexas.

Quando são prestados cuidados à pessoa em situação de fim de vida, são frequentes as situações que colocam os profissionais de saúde perante dilemas éticos.

Constitui um problema ético de enfermagem a “existência de incerteza quanto à decisão para agir, quando está em causa o desrespeito pela dignidade das pessoas, dos seus direitos, da sua vontade ou em risco a sua saúde ou o seu bem-estar, suscitando dúvidas ou conflitos sobre os direitos, os valores, os princípios ou as normas a adotar como fundamentação para a escolha das intervenções de enfermagem perante uma decisão de cuidado em concreto” (Deodato, 2014, p.41).

Assim, é essencial que se tenham sempre em consideração os princípios éticos que devem nortear os cuidados, nomeadamente: a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça (Beauchamp & Childress, 2013).

A autonomia refere-se ao reconhecimento da Pessoa Humana como digna e detentora de direitos fundamentais, além disso, engloba também o respeito pelas decisões individuais assim como pela sua autodeterminação.

O princípio da Não Maleficência diz respeito à obrigação dos profissionais de saúde em não infligir qualquer mal ao utente ou, ainda que isso seja extremamente necessário, implica a necessidade de avaliação das razões justificativas para causar mal a terceiros, como por exemplo a execução de um tratamento de radioterapia que será doloroso no momento, mas que posteriormente poderá trazer benefícios no controlo da dor localizada.

O princípio da Beneficência implica a realização do bem, respeitando a vontade da pessoa, sem a prejudicar. Pode até tratar-se de remover algo que lhe faça mal.

Nesse sentido, o princípio norteador da prática deve ser o respeito pela dignidade humana. Os dilemas éticos que os profissionais de saúde enfrentam nas situações de

fim de vida permitem refletir sobre os diversos cuidados necessários no processo de morte, estes podem incluir uma comunicação eficaz entre o profissional, o utente e a família, mas também a necessidade de fornecer informações verdadeiras, assim como a capacidade de compreender as recusas e suspensão de tratamentos (Alcântara, 2020).

O princípio da Justiça refere-se à exigência da justiça distributiva, isto é, todos os utentes devem ter o direito à mesma afetação de recursos, sejam eles materiais ou humanos. Trata-se de um dever de justiça universal e de equidade para que todos os doentes tenham os mesmos direitos e de modo a evitar a discriminação e juízos de valor com base em características como a idade, sexo, raça, etc.

A Ordem dos Enfermeiros (2017, p. 20) define que os cuidados de enfermagem prestados por enfermeiros especialistas em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa incluem a *“A adoção de uma filosofia de objetivos centrados na pessoa, na promoção da sua autonomia, bem-estar e qualidade de vida, em consonância e respeito pela perspetiva do próprio e dos direitos que o assistem”* e ainda que *“Respeitam a singularidade e a autonomia individual, nas respostas às vivências individuais específicas, nos processos de morrer e de luto”*.

O exercício profissional de enfermagem tem como principal foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada indivíduo vive e desenvolve, para isso, centra-se na relação interpessoal. Cada pessoa deve ser respeitada por ser um ser humano, e para isso deve ser respeitada a sua dignidade e devem ser desenvolvidas as suas potencialidades (Deodato, 2015).

Fundamentar a decisão ética em enfermagem com base no respeito pela pessoa e pela sua dignidade humana, eleva a pessoa ao seu máximo valor. Para isso, é necessário considerar cada pessoa como possuidora de uma dignidade intrínseca e como um fim em si mesmo. Tendo em vista este respeito pela dignidade da pessoa humana o enfermeiro deve orientar o seu agir no respeito pelo valor máximo que cada indivíduo encerra, obrigando-o a ações que não coloquem em risco essa dignidade. Para isso, cada enfermeiro tem de agir de modo a defender a vida e a liberdade, promovendo sempre que possível o desenvolvimento humano. Esta perspetiva deve levar o enfermeiro a agir e a decidir pela humanidade da vida, seja esta ação com um fim terapêutico, ou em situação de fim de vida. É através do respeito pelo outro e pela sua dignidade que se efetiva a relação humana estabelecida entre paciente e enfermeiro pois este, deve envolver-se na relação de cuidado em vez de executar uma intervenção (Deodato, 2014).

Uma das situações marcantes ao longo do percurso decorrido, envolve uma utente, idosa, totalmente dependente portadora de sonda nasogástrica há vários anos e residente em lar que tem a filha como sua representante legal. Foi admitida no serviço de cirurgia por presença de melenas, estase gástrica de conteúdo tipo sangue digerido e anemia grave. Apesar de a utente ter sofrido um AVC há alguns anos, encontra-se vigil e tenta verbalizar, dando a sensação de que está perfeitamente consciente do que a envolve. Após um primeiro contacto com a equipa assistente, a médica informa a familiar de que o estado de saúde da utente é grave e que a mesma pode vir a falecer entretanto devido a todos os problemas identificados.

A filha solicita que, nesse caso, a utente não seja alimentada uma vez que isso lhe trará sofrimento, decisão com a qual a médica concorda pelo que é removida a sonda nasogástrica.

Alguns dias depois, é pedida colaboração da EIHS CP para controlo de sintomas e apoio à família. Nesse momento, a utente encontra-se sem estase gástrica há alguns dias, com dejeções consideradas normais e com clara melhoria do estado geral. Por esse motivo, a equipa de enfermagem alimenta a utente via oral, que ela aceita apenas uma vez, continuando depois a recusar ser alimentada ou hidratada.

Uma vez que a utente estava em melhoria do seu estado geral, fará sentido que a mesma continue a não ser alimentada por decisão da filha? Terá algum benefício em fazer exames para identificar a causa da anemia? Será benéfico para a utente colocar novamente a sonda nasogástrica uma vez que esta já estava habituada à mesma e não a removia? Poderá a utente ter um prognóstico mais longo do que aquele que se previa inicialmente e, por isso, não se encontrar afinal numa situação de fim de vida, mas apenas de uma intercorrência aguda reversível?

A médica assistente, em concordância com a equipa de enfermagem, decidiu que seria benéfico para a utente ser novamente entubada. A EIHS CP teve conhecimento dessa decisão após a técnica ter sido realizada e a utente se encontrar já a ser alimentada por SNG.

Agendou-se conferência familiar com a filha para explicar a ausência de benefício em fazer exames complementares de diagnóstico, quando isso não iria mudar a intervenção dos profissionais de saúde tendo em conta as morbilidades associadas e o seu estado geral. A filha percebeu que a mãe poderia voltar a ter melenas e que a avaliação do conteúdo gástrico seria um indicador válido da sua tolerância à alimentação. Esta explicou que quando decidiu que não queria que a mãe fosse alimentada, seria porque lhe tinham dito que o tempo de vida seria curto (dias) e por haver já uma história familiar

em que se discutiu a questão da alimentação, ela manteve a convicção de que não iria fazer “a mãe sofrer em ser alimentada até ao fim” sic.

Passadas algumas semanas soubemos que a utente mantinha o seu estado geral e que ainda estava a ser alimentada, as dejeções tinham características normais.

Nesta situação, existe uma clara tensão entre os princípios da beneficência, da não maleficência e da autonomia uma vez que nos encontramos perante um caso em que é difícil estabelecer um prognóstico de vida e em que a alimentação está a ser bem tolerada, mas que não temos a total certeza de tratar-se de um prolongamento da vida e de uma intervenção que não traz qualquer benefício à utente visto que, pela via natural, ela não teria qualquer intenção de se alimentar.

As discussões multidisciplinares sobre a manutenção e suspensão de medidas, nomeadamente de transfusões sanguíneas, alimentação e hidratação, antibioterapia, eram constantes e permitem uma reflexão acerca das atitudes tomadas e permitem uma reavaliação das mesmas, havendo algum tempo depois um distanciamento emocional da situação.

Ao longo do ENP, o foco norteador de cuidados incidiu sobre a promoção do conforto e do bem-estar da pessoa e da sua família que, segundo Kolcaba (2003) é o principal objetivo dos cuidados de enfermagem e que, inclusive, a sua importância se sobrepõe à das intervenções que têm um objetivo terapêutico.

Melhoria Contínua Da Qualidade

Em Portugal, a qualidade dos cuidados é uma das prioridades da Direção-Geral da Saúde (DGS). Assim, consciente da importância que deve ser dada à qualidade dos cuidados prestados, em 2009 foi criado o Departamento da Qualidade na Saúde, com o principal objetivo de coordenar a Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde, no qual está atualmente incorporada no Plano Nacional de Segurança do Doente (PNSD) 2021-2026. Assim, o plano mencionado determina que o cidadão tem, entre outros, direito a aceder a cuidados de saúde adequados, em tempo útil, preservando a sua dignidade e de acordo com o conhecimento científico mais atual, seguindo as boas práticas de qualidade e segurança do doente. Assim, a qualidade é um dos vários princípios que deve pautar o SNS.

O Decreto Regulamentar n.º 14/2012, de 26 de janeiro (2012) determinou que a missão da DGS consiste em planear uma política nacional que conduza à qualidade na saúde e, como atribuição, a promoção de atividades e programas de segurança do doente e

de melhoria contínua da qualidade, não só clínica, mas também organizacional (Despacho n.º 9390/2021, 2021).

Uma vez que o estabelecimento de elevados padrões de qualidade permite garantir uma melhor resposta às necessidades individuais dos utentes e família, torna-se essencial que seja estabelecido progressivamente um sistema de qualidade (PEDCP, 2021-2022).

No domínio das competências da melhoria contínua da qualidade, o enfermeiro especialista assume um papel crucial no desenvolvimento e apoio das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, desenvolve práticas de qualidade participando em programas de melhoria contínua da qualidade e, por fim, promove um ambiente terapêutico seguro (OE, 2019).

Segundo os padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (OE, 2017), existem seis categorias de enunciados descritivos: satisfação do cliente; promoção da saúde; prevenção de complicações; bem-estar e autocuidado; readaptação funcional; organização dos cuidados de enfermagem. Estes enunciados têm como objetivo especificar, estruturar e orientar o papel do enfermeiro especialista junto dos utentes, de outros profissionais, e do público em geral. Assim, não só ficaram definidos os resultados mínimos aceitáveis dos cuidados, como também os melhores resultados que é aceitável receber. Assim, é imprescindível que o enfermeiro tenha uma atitude de permanente procura de excelência no seu exercício profissional, para que a sua atuação seja totalmente congruente com os padrões de qualidade de cuidados definidos pela OE (2017).

Assim, neste domínio foram definidos os seguintes objetivos: desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua; refletir acerca das práticas desenvolvidas.

Ao longo do ENP, foi possível participar em reuniões de equipa multidisciplinar semanais que tinham como principal objetivo discutir casos clínicos em acompanhamento, casos clínicos que tinham já decorrido, assim como refletir acerca de casos complexos que afetaram a equipa de alguma forma. Assim, era permitido a todos os elementos da equipa conversar acerca das decisões tomadas e o que mudariam agora de modo a melhorar a intervenção. Importa também realçar que esta discussão surgia como medida preventiva da síndrome de Burnout, associada aos cuidados prestados, como prevê o PEDCP (2021-2022).

Para o desenvolvimento das competências referidas cabe ao enfermeiro especialista mobilizar os seus conhecimentos avançados na área da qualidade e melhoria contínua,

assim como participar nos projetos institucionais da melhoria da qualidade através da participação na definição de metas e objetivos a nível organizacional e na agilização de estratégias para a qualidade dos cuidados. Por fim, tem o dever de colaborar na elaboração de protocolos de qualidade e cooperar com a divulgação de resultados aos colegas e gestores (OE, 2019).

A EIHSCP tem um plano anual de formação interna e, participa também em formações externas que tenham benefício para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

No que diz respeito aos registos de enfermagem, ainda não há disponível no sistema informático um local destinado aos registos da equipa de cuidados paliativos, sendo que os mesmos eram deixados em notas gerais, o que impede a existência e monitorização de indicadores de qualidade.

Para o desenvolvimento de práticas de qualidade o enfermeiro especialista deve avaliar, planear e liderar programas de melhoria contínua, que tenham em vista implementar programas de melhoria após a identificação das oportunidades de melhoria (OE, 2019).

A gestão do ambiente centrado na pessoa encerra em si uma condição para a efetividade terapêutica e para a prevenção de incidentes, de modo que, para isso, o enfermeiro especialista deve promover o ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual capaz de gerar segurança e proteção na pessoa, por exemplo através da adoção de medidas de proteção de dados e segurança de registos (OE, 2019).

Da realidade observada, existe na EIHSCP um esforço conjunto de assegurar cuidados de qualidade e a tentativa de garantir a efetividade de alguns pilares do PNSD 2021-2026, nomeadamente a comunicação e as práticas seguras em ambientes seguros.

Uma vez que a qualidade é uma responsabilidade de todos, considero que ao longo do ENP procurei conhecer as políticas e os protocolos adstritos à ULS em que a EIHSCP está integrada.

Gestão De Cuidados

No que respeita às competências inerentes ao domínio da gestão de cuidados, o enfermeiro especialista *“gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde; e adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados”* (OE, 2019, p. 4745).

O enfermeiro especialista que se encontra na gestão dos cuidados deve otimizar as respostas da equipa de modo a garantir a segurança e a qualidade das tarefas que ele delega. Assim, o processo de cuidados deve ser otimizado e, para isso, o enfermeiro

especialista deve disponibilizar assessoria aos colegas e equipa, colaborar nas decisões, tendo sempre presente a possível necessidade de solicitar assessoria ou referenciar para outros especialistas. Após delegar qualquer tarefa, o enfermeiro tem o dever de supervisionar e garantir a segurança e a qualidade do cuidado prestado.

O estilo de liderança e a gestão de recursos deve sempre ser adaptado às situações e ao contexto, de modo a utilizar os recursos disponíveis de forma mais otimizada possível.

Tudo o que é feito na gestão de cuidados deve ser adaptado ao clima organizacional de modo a favorecer a melhor resposta dos profissionais e da instituição, sendo que pode e deve ser fomentado um ambiente positivo e favorável à prática.

Neste sentido, os objetivos estabelecidos foram: desenvolver competências na otimização dos recursos face às necessidades de cuidados, acompanhar o enfermeiro gestor da EIHSCP nas suas atividades e desenvolver conhecimentos na gestão dos recursos humanos e materiais da EIHSCP.

No decorrer do ENP foi possível acompanhar e colaborar com a enfermeira gestora nas suas funções, desde a elaboração de pedidos de material, de reuniões com outros serviços como a farmácia, que tiveram como objetivo facilitar as dinâmicas da equipa.

No que diz respeito aos recursos materiais, a EIHSCP dispõe no seu espaço físico de um conjunto de material de consumo clínico e de fármacos considerados essenciais em cuidados paliativos, nomeadamente diuréticos, antieméticos, sedativos e opióides, em várias formas terapêuticas. Cabe ao enfermeiro gestor o correto acondicionamento e registo de consumo, assim como a reposição de stock e a verificação dos prazos de validade.

Caso haja necessidade de administrar medicação extra ou de realizar alguma intervenção ao utente, é utilizado o material do local onde o mesmo está a ser cuidado, seja no serviço de internamento ou na consulta externa. Sempre que é necessário algo específico, a enfermeira gestora faz um pedido específico à farmácia ou ao local que vai ceder o material.

No que respeita aos recursos humanos, a equipa está de momento com falta de um elemento de enfermagem, pelo que cabe ao serviço de recursos humanos e à enfermeira diretora da ULS atribuir um profissional à equipa.

Dos profissionais que já estão integrados na equipa, dois deles são elementos da equipa de medicina interna e o outro da equipa de oncologia. Assim sendo, os seus horários são articulados entre si e com os seus superiores, de modo a que possam continuar a

dar assistência nas outras valências a que pertencem. As férias são articuladas entre todos, de modo a que a equipa disponha sempre de médico e enfermeiro, sendo que na falta do segundo elemento de enfermagem, quem preenche este período é um elemento do serviço de medicina com formação em cuidados paliativos.

Apesar de a visita domiciliária não ser parte integrante das atribuições da EIHSCP, existem situações limite que, pela sua complexidade e não tendo disponíveis recursos adequados na comunidade, exigem que haja deslocação dos profissionais ao domicílio do utente. Nesses casos, apesar de esporádicos, cabe ao enfermeiro gestor elaborar um pedido de autorização excecional, dirigido ao Concelho de Administração e à Direção Clínica de Enfermagem. Este foi outro acompanhamento também realizado ao longo do ENP.

Participar em atividades de gestão, despertou-nos para o facto do papel do enfermeiro gestor ser fundamental, quer no que respeita à supervisão, quer na fomentação de processos de favoreçam a qualidade dos cuidados prestados pela equipa.

Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais

No domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais o enfermeiro especialista deve desenvolver o seu autoconhecimento e assertividade e, além disso, basear a sua prática na evidência científica mais recente. É inegável que o autoconhecimento desempenha um papel fundamental na prática de enfermagem pois, o conhecimento de Si e da sua relação com o Outro, seja em contexto pessoal, profissional ou organizacional, interfere nas relações (OE, 2019).

Assim, na nossa opinião, o enfermeiro deve ter presente quais os fatores pessoais que podem interferir com as outras pessoas, sejam elas utentes, famílias ou colegas e gerir as suas idiossincrasias, assim como reconhecer os seus recursos e limites pessoais e profissionais. Para isso, é necessário que o mesmo se disponibilize a expandir os seus horizontes de modo a conseguir abraçar novos desafios.

No que diz respeito aos conhecimentos científicos, o enfermeiro especialista possui conhecimentos avançados que contribuem para uma prática especializada de modo a que os cuidados prestados sejam extremamente seguros e competentes.

Assim, no final do ENP é possível afirmar que esta experiência se revelou mais do que académica uma vez que, para além do conhecimento teórico e prático que adquiri, foi-nos possível aprofundar o autoconhecimento e refletir acerca dos nossos limites pessoais e profissionais.

A nossa presença neste local de estágio foi desde logo pautada pela pesquisa por constituir uma realidade profissional diferente do habitual. Assim, foi possível reconhecer lacunas de conhecimento teórico, mas sobretudo na área da comunicação, o que me levou à busca da melhor e mais recente evidência, de modo a que as nossas práticas fossem seguras e de qualidade.

Ao longo do ENP participei em formações, nomeadamente acerca de temáticas como o a prevenção do *Burnout*, que permitiram a aquisição de conhecimento atual e pertinente, mas também em discussões que permitem uma reflexão e discussão entre pares, de situações que são por vezes bastante controversas.

A questão da alimentação em situação de fim de vida sempre foi um tema complexo e controverso que, mesmo no seio de uma equipa coesa, na maioria das vezes não reúne consenso. Esta sempre foi uma questão que nos inquietou na prática e, além disso, a EIHSCP sabia que esta era uma necessidade e que os profissionais de saúde da ULS solicitavam frequentemente formação na área, tendo em conta tudo isto desenvolvemos as atividades de formação em redor desta temática.

A par com esta temática, haviam outras que precisavam de ser exploradas e refletidas em sessões de formação, pelo que se optou em juntar duas temáticas na mesma formação, por uma questão de organização.

Inicialmente e após submetida e aprovada a proposta da ação de formação (apêndice 1) ao departamento de formação da ULS, foi possível desenvolver a formação destinada aos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e técnicos auxiliares de saúde) acerca da alimentação em fim de vida, com recurso a uma apresentação de slides e posterior discussão em grupo.

Esta sessão formativa foi replicada em dois momentos, um na UST e outra da UF de modo a abranger o máximo de profissionais de saúde interessados na temática e com disponibilidade para frequentar a sessão mencionada.

No total assistiram à formação 26 profissionais da UF e 35 na UST, perfazendo um total de 61 pessoas. No final da sessão foi pedido que preenchessem uma avaliação final (apêndice 2) acerca da mesma. Da análise desta avaliação, cerca de 65% dos profissionais da UF e 73% dos profissionais da UST que assistiram à formação atribuíram a pontuação máxima em todos os parâmetros avaliados.

No global, o principal motivo de insatisfação, em que foram atribuídas pontuações mais baixas dizem respeito à duração da sessão (apêndice 3). No tópico das sugestões de melhoria foram deixadas apenas cinco sugestões, que corroboram as pontuações

atribuídas, dizendo respeito à duração e necessidade de replicação das sessões de formação (apêndice 3).

Apesar da necessidade de formação por parte dos profissionais, os mesmos mencionaram em momentos diferentes e discussão informal que sentiam benefício em ter um documento escrito que servisse de suporte à sua tomada de decisão, assim como um esclarecimento aos utentes e familiares quando estes já não se encontrassem em meio hospitalar. Assim, posteriormente procedemos à elaboração de dois panfletos acerca da mesma temática, destinados a profissionais de saúde e também ao utente e família (apêndices 4 e 5, respetivamente).

O panfleto sobre alimentação da pessoa em situação de fim de vida destinado aos profissionais de saúde não ultrapassou a fase inicial de elaboração uma vez que este é um tema de extrema complexidade e que é difícil expor por escrito visto que a maioria das situações envolve o processo de decisão ética já mencionado anteriormente. Assim, torna-se difícil abordar todas as possibilidades e situações, sem que haja pormenores determinantes que fazem com que a decisão não seja linear.

O panfleto destinado a utentes e família encontra-se na última fase de avaliação por parte da EISHCP e pretende-se que o mesmo seja submetido para aprovação pela ULS brevemente.

Pelo exposto anteriormente, ao longo do ENP foi desenvolvida e incentivada a prática reflexiva e a competência na procura de conhecimento fidedigno, através da evidência científica e da participação em formações.

2.2. Sobre as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

As competências específicas do EEEMCEPSP foram definidas pelo regulamento nº429/2018 (2018) e são as seguintes:

“a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19360)

Visto isto, não só são reconhecidas ao Enfermeiro Especialista as competências comuns já abordadas, mas também as competências científicas, técnicas e humanas que lhe permitem atuar na sua área de especialidade (Regulamento nº 140/2019, 2019).

A realização deste ENP teve por base as competências específicas supracitadas e como principal linha orientadora os quatro pilares dos cuidados paliativos, nomeadamente o controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa. Assim, segue-se a análise crítica das atividades desenvolvidas ao longo do ENP e das competências específicas adquiridas.

Controlo de Sintomas, Trabalho em Equipa e Apoio à Família

Os CP têm como principal objetivo proporcionar a máxima qualidade de vida e reduzir, tanto quanto possível, o sofrimento dos utentes e das suas famílias. Nos doentes em fase terminal de vida o objetivo terapêutico de toda a equipa multidisciplinar foca-se na promoção do conforto. Para isso, a intervenção junto destes utentes deve ter por base a oferta de cuidados globais que têm no centro a unidade de cuidados constituída pelo utente e a sua família/cuidador. Deve sempre ser promovida a dignidade e autonomia do utente, dando importância ao ambiente que o rodeia. Deve ser mantida uma perspetiva terapêutica ativa, tendo em vista que pode não haver cura para a doença em questão, mas pode haver alívio de sintomas e nesse sentido, há sempre alguma coisa a oferecer e que pode trazer benefício (Barbosa & Neto, 2006).

O controlo sintomático é um dos elementos essenciais em CP em conjunto com outros como a comunicação, o apoio à família e o trabalho em equipa (Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa (NEMPAl), 2021).

Para um eficaz controlo sintomático é imprescindível que haja uma avaliação do sintoma, uma explicação da sua causa, o controlo do mesmo e ter em atenção os pormenores (Twycross, 2003).

O controlo de sintomas representa um instrumento básico para a aplicação dos conhecimentos atuais em CP. Exige que se avalie, reconheça e trate adequadamente os diversos sintomas que surgem e que têm impacto direto no bem-estar do utente (Barbosa & Neto, 2006).

Os sintomas assumem uma grande importância em CP devido à sua elevada prevalência. Estes são subjetivos e podem ser influenciados por diversos aspetos como o ânimo, o significado, o ambiente e o grau de adaptação emocional à situação atual. Influenciam negativamente a qualidade de vida do utente e da sua família e podem ser múltiplos em simultâneo, evolutivos e mutáveis. Por isto, têm um carácter

multidimensional e multifatorial. Torna-se imperioso que, para haver um controlo sintomático, haja uma estratégia individualizada e planificada para cada utente (NEMPai, 2021).

Habitualmente, o que se pretende é o máximo de conforto para o utente. Para obtermos esse conforto é necessário ter em conta as chamadas constantes de conforto que consistem na avaliação de “1) *presença de sintomas*; 2) *qualidade do sono*; 3) *Bem-estar psicológico*” (Barbosa & Neto, p. 59, 2006). No campo dos CP, é imperioso vigiar estas constantes, que devem ser valorizadas e monitorizadas com a mesma regularidade dos sinais vitais. Estas facilitam a monitorização sintomática pois permitem a perceção do estado do utente em relação ao conforto.

No decorrer do ENP foi possível verificar que o controlo de sintomas é algo muito difícil uma vez que cada pessoa é diferente da outra e, por isso, pessoas diferentes podem reagir de formas diversas a tratamentos iguais e até a mesma pessoa, pode reagir de forma diferente em vários momentos da sua doença.

Importa ainda realçar que os sintomas estão em constante evolução e por isso, a avaliação dos mesmos deve ser feita regularmente, após cada episódio de exacerbação, ou sempre que houver alguma alteração com o utente, assim como após as intervenções farmacológicas e não farmacológicas (NEMPai, 2021). Para esta reavaliação constante, foram úteis os contactos telefónicos que a equipa agendava após cada alteração terapêutica, de modo a contornar a impossibilidade de haver mais consultas externas. Para isto, foi extremamente importante a relação de ajuda que a equipa, nomeadamente os enfermeiros, criaram com os utentes e famílias, pois permitiu que fossem definidas estratégias adequadas para a gestão de sintomas e metas realistas a atingir.

Por vezes o utente pode não expressar os seus sintomas e, por isso, os profissionais da equipa multidisciplinar devem fazer determinadas perguntas frequentemente, de modo a obter uma noção do estado do utente, sem que ele tenha a iniciativa de o fazer (Twycross, 2001).

No que diz respeito à relação de ajuda estabelecida, esta permite avaliar e intervir noutros aspetos como a interação social, o apoio espiritual, o apoio social, suporte financeiro, entre outros.

Ao longo do ENP grande parte dos pedidos de colaboração dirigidos à EIHS CP tinham como objetivo o controlo sintomático, sendo que na sua maioria se tratava de sintomas físicos, como a dor por exemplo.

A dor é um sintoma frequente e muito impactante na vida dos utentes, a sua extensão pode ser subestimada. A incapacidade de gerir este sintoma representa sofrimento e má qualidade de vida (Barbosa & Neto, 2006).

A International Association for the Study of Pain (1994, p. 210) define-a como sendo *“uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão”*.

A Ordem dos Enfermeiros (2008) reforça que o controlo da dor, além de um direito do utente, é um dever para os profissionais de saúde e por isso deve ser avaliado e valorizado como o quinto sinal vital.

A avaliação da dor deve ser um processo multidimensional e exige uma abordagem abrangente. Muitos utentes têm dores que não são causadas pela doença. Trata-se de um fenómeno somatopsíquico modulado por vários fatores, sendo eles o humor, a moral do utente, assim como o significado que o utente lhe atribui (Twycross, 2001).

Como referido anteriormente, a dor é um sintoma subjetivo que deve ser avaliada como um sinal vital e, para isso, há ao dispor dos profissionais de saúde várias escalas, a EIHS CP utiliza diferentes escalas que permitem uma melhor perceção dos sintomas e, consequentemente, monitorização mais eficaz da sua evolução face ao plano executado. As escalas utilizadas são, a Escala Numérica da Dor, a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), *Palliative Performance Scale* (PPS) e *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) (NEMPai, 2021).

Há diversos fatores que podem afetar o limiar de dor, aumentando-o ou diminuindo-o, isto é, através de determinadas intervenções é possível fazer com que a dor seja diminuída. Para isto é preciso ter sempre presente o conceito de dor total, que foi introduzido por Cicely Saunders e que define a dor como um fenómeno que deve ser interpretado tendo por base um conjunto de dimensões espiritual, social, física e psicológica. Assim, atuando em alguma destas dimensões como por exemplo no sono ou no relaxamento, é possível afetar o limiar de dor do utente. Pode então dizer-se que a dor pode ser influenciada por um conjunto de aspetos físicos e não físicos. A avaliação dos aspetos não físicos constitui um fator determinante para o controlo da dor mas, para isso, é mandatório que haja uma avaliação psicológica do utente (Twycross, 2001).

Segundo a DGS (2017) a dor crónica deve ser encarada como uma doença em si, e não como um sintoma, assim que persiste além da cura da lesão que lhe deu origem ou na impossibilidade de objetivar tal lesão. A sua prevalência na população adulta portuguesa excede os 30%, este tipo de dor é incapacitante e tem impacto na pessoa e na sua

família, traz sequelas psicológicas, leva ao isolamento e, consequentemente à perda da qualidade de vida (DGS, 2017).

O alívio da dor pode ser feito com recurso a medidas farmacológicas ou não farmacológicas. As medidas farmacológicas devem seguir a abordagem passo a passo descrita pela OMS para a seleção do regime analgésico com base na intensidade da dor. As modalidades não farmacológicas podem incluir a massagem, seja terapêutica ou de relaxamento, a fisioterapia, a terapia ocupacional, acupuntura e estimulação elétrica transcutânea, etc. (Barbosa & Neto, 2006). Ao longo deste estágio foram desenvolvidas intervenções farmacológicas e não farmacológicas, nomeadamente o apoio emocional e espiritual, assim como a massagem e o apoio na alimentação.

Os fármacos geram uma resposta adequada em grande parte dos casos de dor. Mas, para conseguir o efeito desejado, é necessário utilizá-los adequadamente no que diz respeito à dose e frequência. Os fármacos utilizados são sobretudo opióides fracos, opióides fortes, analgésicos, anti-inflamatórios e adjuvantes (Twycross, 2001).

A EIHS CP dispõe, como já referido anteriormente, de uma psicóloga que, sempre que a restante equipa considera necessário, intervém com o utente ou com a sua família. Deste modo, foi possível também intervir em alguns casos em que altas doses de analgésicos, não eram suficientes para aliviar a dor de alguns utentes.

Um desses casos foi a Sr.^a S., 42 anos, cognitivamente íntegra, com a sua autonomia totalmente preservada, que via o seu estado degradado pela neoplasia pulmonar diagnosticada recentemente. A utente apresentava dor na grade costal à direita, tipo pontada, e que a mesma classificava com um 8/10 na escala numérica da dor. Para o controlo dessa dor, a utente cumpria já medicação por via transdérmica em altas doses, mas quando questionada, dizia que não era o suficiente e havia registado na sua folha terapêutica - fornecida em consultas anteriores – várias tomas de morfina em gotas em SOS. Após algum diálogo com a utente, a mesma partilha que está preocupada com o futuro, e com quem ficará responsável pela sua filha de 9 anos quando o seu percurso de vida chegar ao fim. Partilha connosco ainda que possivelmente a filha ficará à responsabilidade do seu pai, o ex-companheiro de S., mas a sua maior preocupação é quando chegar o momento de esclarecer assuntos femininos, como a menstruação ou a sexualidade. Teme que a filha não seja capaz de partilhar estas preocupações com o pai e até que este não seja sensível e capaz de abordá-los na altura certa. Assim, pretende passar o máximo de tempo possível com a filha e disponível para ela, pelo que nos diz que o aumento da dose da terapêutica não é aceitável para si pelo facto de lhe

causar muita sonolência e ser um fator impeditivo de passar o seu tempo com a filha, como é seu desejo.

Assim, a estratégia da equipa passou por fazer a rotação de opióide para comprimidos de modo a despistar a má absorção do fármaco por via transdérmica, assim como pedir a colaboração e a intervenção – tão urgente quanto possível – da psicóloga, de modo a que fosse possível ainda delinear algumas estratégias como a elaboração de vídeos ou cartas por parte de S. dirigidas à sua filha, quando chegassem determinados momentos. Foi também agendada uma conferência familiar com o ex-companheiro, de modo a esclarecer quem ficaria com a responsabilidade da filha de ambos, uma vez que também haveria a possibilidade de ficar com a ex-cunhada de S.

É de realçar a importância de definir metas realistas para o controlo de sintomas com os utentes, uma vez que o objetivo dos profissionais de saúde passa sempre por alcançar um zero na escala numérica da dor, mas devido aos efeitos secundários que isso terá, talvez um três seja aceitável e suportável para o utente e a sua família, de modo a que possam ser cumpridos outros objetivos.

A nível do internamento foi possível identificar algumas lacunas nos planos de cuidados delineados pelos enfermeiros, nomeadamente no que respeita ao registo da dor. Apesar de ser um aspeto em franca melhoria, ainda existem alguns utentes que não estão a ser questionados sobre a sua dor ou então, esta está apenas a ser quantificada, ao contrário do que é preconizado, que diz respeito ao registo de todas as características da dor.

Outro dos sintomas mais referidos e de difícil controlo que as equipas e os familiares enfrentavam é a síndrome caquexia-anorexia que, como o nome indica, engloba a presença de dois sintomas, são eles a anorexia e a caquexia.

A anorexia constitui o quadro de ausência de vontade de comer. É um estado comum em determinadas doenças. A caquexia constitui uma perda de peso acentuada, associada à perda de massa muscular. Esta síndrome representa um problema de alta complexidade e que é multifatorial. Caracteriza-se por uma perda involuntária de massa muscular, astenia, anorexia, entre outros. É altamente prevalente e afeta de forma importante a qualidade de vida do utente e da sua família (NEMPal, 2021 & Twycross, 2001).

A síndrome anorexia-caquexia *“caracteriza-se por um severo estado de má nutrição, devido a uma diminuição da ingestão de alimentos”* (Barbosa & Neto, 2006).

Uma vez que o gesto de comer e beber representam socialmente sinal de saúde, é compreensível que o facto de o utente recusar comer e beber, provoque profundo impacto no utente e na sua família (Barbosa & Neto, 2006).

Assim, é seguro dizer que em mais de metade dos casos acompanhados neste ENP foi colocada a questão da importância da alimentação, quer por parte das famílias, quer por parte dos profissionais de saúde.

O trabalho em equipa é parte integrante da filosofia dos CP. Com este tipo de trabalho, é possível oferecer ao utente mais do que a soma das competências de cada elemento individualmente (Crawford & Price, 2003).

Assim, a intervenção perante este sintoma incidiu sobretudo na adaptação do utente e da sua família a este sintoma. Tornou-se imperioso explicar ao utente e família o que é a anorexia, assim como escutar os seus receios. Após esta primeira abordagem, foram definidas estratégias como o uso de pratos pequenos, dar prioridade aos alimentos que o utente gosta aproveitando os momentos em que ele tem vontade de comer, para o fazer, mesmo que não seja no horário socialmente aceite.

Em alguns casos, foi possível distinguir no utente a perda de peso, a falta de apetite, a fraqueza e a fadiga. Estas alterações representam mudanças físicas que trazem consequências psicossociais e que exigem adaptação, quer do utente, quer da sua família ou pessoas significativas (Twycross, 2001).

A fadiga representa a *“sensação subjetiva de falta de energia tanto física como mental desproporcionada às atividades realizadas”* (NEMPAl, p.83, 2021). Para o Sr. A um simples posicionamento ou os cuidados de higiene já representavam um cansaço enorme, assim como a transferência para o cadeirão que era mais difícil de dia para dia.

A abordagem dos profissionais junto do utente e da sua família deve ter por base 3 pilares, sendo eles o tratamento farmacológico, o não farmacológico, assim como o controlo da doença de base. Sendo que todos os objetivos e expectativas devem ser geridas junto do utente e família (NEMPAl, 2021).

No que diz respeito ao tratamento não farmacológico, foram adotadas medidas como a otimização da dieta para alimentos preferidos pelo utente, intervenção psicológica, entre outras. A abordagem dos profissionais perante estes sintomas deve ter como objetivo a melhoria das consequências sociais e das complicações físicas, como por exemplo, evitar pesar o utente e aconselhar à aquisição de novas roupas, ajustadas ao novo tamanho do utente, sempre que for viável para a família (Twycross, 2001).

Nesta fase da doença o objetivo da nutrição passa por maximizar o prazer do utente com bebidas e alimentos da sua preferência assim como o seu conforto. É importante salientar que a alimentação no fim de vida não traz benefício porque não leva à resolução da condição clínica, não traz benefícios no controlo sintomático assim como

não aumenta a sobrevida do utente. As medidas farmacológicas passam pela administração de corticóides, progestativos e procinéticos (NEMPai, 2021).

A ingestão hídrica e alimentar fica frequentemente comprometida com a progressão das doenças, sejam elas oncológicas ou não (NEMPai, 2021). O Sr. A, de 39 anos, diagnosticado com Carcinoma sinonasal do etmóide com invasão intracraniana e da órbita, pai de duas crianças, apresenta-se como sendo um desses casos, em que a alimentação e a hidratação foi-se tornando cada vez mais difícil. Destaca-se aqui os alimentos trazidos pela família e que eram da preferência do utente (gelatinas e iogurtes), assim como o acompanhamento feito pela esposa e irmão na hora da refeição, que permitiam um estímulo maior e uma socialização na hora da refeição como é tão culturalmente incutido em todos nós. Idealmente todas as instituições deveriam ter acesso a alimentos e dietas mais individualizadas, para poder oferecer um leque maior nestes momentos e, conseqüentemente, proporcionar maior conforto aos utentes. A realidade é que na maioria das instituições não há grande variedade alimentar no que diz respeito a grandes e pequenas refeições. Faltam por vezes alimentos básicos como iogurtes e gelatinas, que habitualmente são preferidas pelos utentes devido à sua temperatura. Por vezes há uma negociação por parte da equipa de enfermagem com a cozinha do hospital, mas exige grande burocracia e a aprovação do enfermeiro gestor do serviço.

No que diz respeito à caquexia, a família comprou novos pijamas de modo a que o utente não sofresse o impacto das suas alterações corporais sempre que trocava de roupa. Além disso, era tida especial atenção às proeminências ósseas e ao desconforto associado aos posicionamentos pela equipa de enfermagem, sendo que este utente era posicionado mais frequentemente, tinha colchão anti escaras e era aplicado frequentemente creme hidratante em todo o corpo, intervenção esta que o utente parecia gostar especialmente, e que constitui uma medicação não farmacológica com múltiplos benefícios, nomeadamente no relaxamento e no alívio da dor.

Segundo Relvas (2004, p.14), *“todas [as famílias] se organizam através de uma estrutura de relações onde se definem papéis e funções conforme as expectativas sociais”*.

Whall, A. & Fawcett, J. (1991) definem as características de uma família como sendo um sistema que se encontra em constante desenvolvimento e em que os seus membros podem ou não estar relacionados por nascimento, adoção ou casamento e podem ou não viver na mesma habitação. Os autores referem ainda que pode ou não ter crianças dependentes e é necessário haver compromisso e afeto entre os seus membros que se

desenvolve ao longo do tempo e têm um projeto futuro. Segundo estes, a principal função da família é cuidar, o que engloba proteção, sustento e socialização dos seus membros. A família faz parte da unidade de cuidados da equipa multidisciplinar em CP e por isso deve receber apoio e atenção de forma cuidada

Segundo a American Psychological Association (APA) (2020), o cuidador pode enfrentar diversos tipos de problemas nas mais diversas áreas, como saúde física, mental e desafios familiares. No que diz respeito à saúde física podem surgir problemas como risco aumentado de mortalidade precoce, risco de lesões, fadiga, entre outras. A saúde mental pode ser perturbada e surgem doenças como a depressão, a ansiedade e sentimentos de culpa e abandono.

Em relação aos desafios familiares o cuidador pode sentir conflito interior e também podem surgir conflitos interpessoais uma vez que também há a tendência de existir falta de apoio para o cuidador. Por vezes, no ambiente familiar surge a dificuldade em equilibrar as necessidades dos familiares saudáveis e do que se encontra doente.

Os principais problemas enfrentados pelos familiares e cuidadores diziam respeito ao facto de estes se encontrem em grande desgaste emocional, o que perturbava a sua saúde mental e, para os quais nem todos aceitavam a ajuda psicológica que a equipa proporcionava, ainda no que diz respeito ao conflito interior, foi possível também identificar o sentimento de perda do papel de pessoa que alimenta outra. Em termos de saúde física, eram os companheiros da pessoa doente que muitas vezes adiavam cirurgias e a resolução dos seus problemas sempre que estes significavam uma incapacidade temporária que os iria impedir de cuidar do seu marido/esposa. Foi possível também identificar a Sr.^a C que cuidava da sua mãe, Sr.^a H e que colocava o seu filho de 15 anos a cuidar da avó enquanto C. se ausentava para trabalhar algumas horas e da irmã de 3 anos, que sofria de autismo.

Como consequência, o seu filho apresentava já sintomas de ansiedade como alopecia e outros, e que, em simultâneo com a mãe, começou a frequentar as consultas de psicologia da equipa. Encontrava-se aqui um desequilíbrio familiar que precisava de intervenção especializada e cuja solução passou por a Sr.^a H frequentar um centro de dia nos dias úteis e pernoitar no lar na zona de residência aos fins de semana para que a Sr.^a C pudesse acompanhar a sua família, tarefa de extrema complexidade por esta se encontrar a trabalhar enquanto cuidadora.

O desenvolvimento das competências no controlo sintomático, no apoio à família e no trabalho em equipa passou pela identificação, planeamento, implementação e avaliação

das intervenções, englobando sempre a pessoa em situação paliativa numa abordagem multidisciplinar.

Comunicação e Relação Terapêutica

O papel do profissional com competências neste âmbito, passa por ajudar o outro a compreender melhor a sua situação e a si mesmo, e não apenas a fornecer soluções ou estratégias que lhe permitam a resolução do seu problema. O cuidado em enfermagem desenvolve-se na relação que se cria entre a pessoa cuidada e os seus familiares, sendo que a comunicação constitui um elemento fundamental para que seja possível estabelecer uma relação terapêutica.

Uma vez que em CP é primordial melhorar a qualidade de vida do utente e da família, torna-se essencial que haja uma relação terapêutica bem estabelecida. Assim, esta define-se como *“uma interacção entre duas pessoas, normalmente um prestador de cuidados e o indivíduo que os recebe, na qual a colaboração dos dois participantes contribui para um clima curativo, promoção do crescimento e/ou prevenção da doença”* (Townsend, 2011, p. 121).

Sequeira (2016) defende que a interação entre o cuidador e a pessoa que é alvo de cuidados tem sempre um carácter terapêutico, e isso tem particular importância no cuidado à pessoa em situação paliativa. Assim, procuramos desenvolver relações terapêuticas com os utentes que fossem baseadas na confiança, compreensão e apoio, uma relação ausente de juízos de valor e julgamentos. Para isso, utilizamos a escuta ativa, a comunicação calma e objetiva, além disso, foram tidos em conta os aspetos verbais e não-verbais como forma de compreender o outro nos seus contextos e receios.

Segundo Pereira (2005, p.72) *“A comunicação não se refere apenas às palavras, à sua estrutura e sentido, mas também à vertente não verbal, à linguagem do corpo e ao contexto onde é produzida, constituindo um sistema comunicacional único”*.

A comunicação representa um processo complexo em CP. Não só trata da partilha de informação como também de emoções e atitudes e por isso é um elemento central na abordagem clínica, além disso, tem como objetivo diminuir a incerteza, melhorar relacionamentos e orientar na direção certa a pessoa e a sua família (NEMPai, 2021; Twycross, 2003).

Este processo consegue ser bastante complexo pois exige aos profissionais de saúde uma comunicação não só eficaz, mas também sensível. É indiscutivelmente mais complexo comunicar com o utente e família quando se encontra numa fase da vida tão

frágil e, frequentemente, em que se encontram mais debilitados (British Journal of Community Nursing, 2022).

Aprendemos também que o silêncio é extremamente valioso pois permite não só a organização de pensamentos, assim como encoraja a pessoa a exprimir as suas ideias e sentimentos. Foram evitados comportamentos e posturas de afastamento que bloqueiem a expressão de sentimentos ou medos.

Vários fatores são influenciados pela existência de uma boa comunicação, estes são a qualidade dos cuidados, taxa de recuperação do utente, a diminuição do sofrimento e a adesão terapêutica, assim como a adaptação psicossocial do utente (NEMPai, 2021).

Uma vez que o utente e a família são o centro dos cuidados, a comunicação deve ser desenvolvida com base na necessidade de informação, expectativas e preocupações dos mesmos. Não existem padrões pré definidos de comunicação uma vez que cada elemento da equipa, quer os profissionais, quer o utente e família, são únicos e representam o seu contexto cultural, social e espiritual (NEMPai, 2021).

As preocupações mais comuns dos utentes e das respetivas famílias são em relação ao seu diagnóstico e prognóstico; ao controlo de sintomas; às expectativas do tratamento; à planificação para o futuro e aos pedidos de fim de vida. Como competências básicas em comunicação, os profissionais de saúde devem ter e praticar: a escuta ativa, o feedback e a compreensão empática. A literatura indica que 75% da comunicação é feita com base em aspetos não verbais, pelo que devemos sempre estar atentos aos sinais não verbais emitidos pelo utente, assim como pela sua família. Habitualmente, uma vez que estes sinais não são propositados, podem ser interpretados como mais genuínos e sinceros, e que expressam algo que muitas vezes não é expresso verbalmente. Os profissionais de saúde também devem ter atenção àquilo que transmitem através destes sinais (NEMPai, 2021).

Ainda em relação ao Sr. A, já mencionado, e em jeito de retrospectiva, foi desenvolvida a comunicação com o utente, a sua esposa e o seu irmão, que eram as pessoas significativas mais presentes no dia a dia. Pode considerar-se que se tratou de uma comunicação eficaz, uma vez que foi disponibilizada uma escuta ativa, com múltiplo feedback e compreensão empática. As preocupações mais expressadas pela família, estavam de facto relacionadas com o controlo sintomático pois realçavam frequentemente que não queriam que o utente sofresse.

No que diz respeito aos aspetos não verbais, este era um utente que valorizava o toque e por isso, ele mesmo tinha a iniciativa de tocar na mão de quem estivesse a cuidar dele, assim como a sua esposa. Era por isso, fácil compreender que esse era um aspeto

importante para ambos e que a equipa tentava executar. Numa fase mais avançada do processo de doença, o utente não comunicava verbalmente e, por isso, toda a comunicação era não verbal e podia perceber-se pelo seu comportamento de inquietação ou de relaxamento, se tinha dor ou não, respetivamente.

Um dos principais obstáculos à comunicação pode ser a ausência ou escassez de locais adequados que permitam privacidade durante a comunicação entre utente, família e profissionais de saúde. Apesar de haver uma sala para conferências familiares, esta encontra-se no hall do hospital, o que não permite a deslocação de doentes que se encontram no leito até lá, assim como se encontra já reservada para outros profissionais. Era importante haver um local que permita que a família e o utente possam colocar dúvidas e ser esclarecidos, sempre que se justifique. Além disso, a vasta experiência e treino na comunicação por parte de todos os elementos da equipa demonstra que as competências em comunicação são uma mais valia subvalorizada pelos próprios profissionais de saúde, mas de extrema importância.

Foi possível ainda perceber ao longo deste ENP que o momento de comunicação com a equipa ou com outros profissionais de saúde, constituía um momento de grande ansiedade quer para o utente, quer para a sua família, levando a que muitas vezes fosse necessário garantir que as informações eram compreendidas, repetindo-as várias vezes, sendo que se tornou necessário utilizar a escrita frequentemente.

Segundo a Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar (APMGF), apesar de haver estudos que demonstram que pelo menos 50% dos doentes desejam ter um total conhecimento do seu diagnóstico terminal, é inegável que este diagnóstico representa a comunicação de uma má notícia e, por isso, altera de forma drástica e negativa a visão de futuro do doente (APMGF, 2020).

Para Buckman (1992), uma má notícia pode ser definida como *“qualquer notícia que altera drástica e negativamente a visão do paciente sobre o seu futuro”* (p.15). Isto implica que não se trata apenas de situações de doença terminal, mas também de situações de doença crónica e que afetam a vida do doente de forma repentina.

A comunicação de más notícias representa um dos maiores desafios para os profissionais de saúde, uma vez que nos cursos de licenciatura estas temáticas são pouco abordadas. A capacidade de comunicação de más notícias é algo que se desenvolve ao longo da carreira, seja pela acumulação de experiência como também pela atualização frequente do conhecimento, treino e aptidões específicas para tal (APMGF, 2020).

Para Sequeira (2016, p. 216) trata-se de uma *“tarefa extremamente difícil também para o profissional de saúde, pois requiere um conjunto de conhecimentos e habilidades específicas e envolve uma elevada carga emocional”*. Tornou-se essencial saber como falar acerca de temas complexos como as perdas, a terminalidade e a morte pois esta pode ser uma das condicionantes para a aceitação da situação. A forma como se desenvolveu este tipo de comunicação fortaleceu o vínculo terapêutico, reduzindo a incerteza da pessoa e dando-lhe segurança oferecendo orientação e minimizando os seus medos.

No que diz respeito à comunicação, esta deve ser individualizada e podem ser utilizados modelos para a comunicação de más notícias, nomeadamente o protocolo “SPIKES”. A sigla corresponde às iniciais de seis palavras que consistem em seis etapas para a realização deste protocolo. As etapas dizem respeito a Setting Up the Interview, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions e Strategy and Summary, que traduzindo para português correspondem a planear a entrevista, avaliar a perceção do doente sobre a doença, convidar para o diálogo, transmitir conhecimento, abordar as emoções do mesmo com respostas afetivas e, por fim, estabelecer estratégias e resumo (Baile et al, 2000).

Este protocolo tem como propósito ser direto e prático, no sentido de capacitar os profissionais de saúde a conseguir atingir quatro objetivos, nomeadamente, recolher informações do doente, transmitir as informações referentes à sua situação clínica, oferecer suporte e procurar a sua colaboração na definição e desenvolvimento de uma estratégia de tratamento para o futuro (APMGF, 2020).

A Sr.^a M, uma utente de 54 anos, diagnosticada com um hepatocarcinoma, seguida pela EIHS CP em simultâneo com a equipa de Oncologia, que intervinha junto da mesma no sentido de executar tratamentos curativos para a sua doença. Contacta a EIHS CP por agravamento de sintomas, refere que não se tem sentido bem, pelo que a equipa decide encaminhá-la para a realização de exames complementares de diagnóstico, nomeadamente uma TAC para verificar a possível progressão da sua doença. A utente desvaloriza essa possibilidade e, após muita insistência da equipa, dirige-se ao hospital para a realização do exame.

Após a receção do resultado do exame, toda a equipa fica impressionada com a progressão exponencial da doença, que viria a justificar todo o agravamento sentido pela utente. Decide-se então discutir com a equipa de oncologia e, visto que a oncologista de referência da utente se encontrava de férias, decide-se que quem irá

comunicar a má notícia à utente serão as duas equipas em conjunto, de modo a que estejam presentes profissionais especialistas nas duas áreas.

De forma quase automática, todos os profissionais se preparam para o encontro, de modo a conhecer a utente e o seu contexto, assim como a sua doença e a sua progressão até ao momento. Após a chegada da utente, é avaliada a sua perceção acerca da evolução da doença, como consequência do agravamento do seu estado. Aspeto este que a utente tem dificuldade em correlacionar e que associa a muitos outros motivos, que não a sua doença. É então convidada a ser colocada a par da sua situação clínica, como demonstra ser a sua vontade, e assim foi feito.

A Sr.^a M fica muito emotiva e questiona o seu prognóstico vital, ficando a saber que este é significativamente mais curto do que ela esperava, mesmo após tomar conhecimento da sua situação. Foi permitida a expressão das suas emoções (silêncio e choro) e quando questionada pelo motivo de se encontrar sozinha naquela reunião, refere que não partilhou com ninguém da sua família este agravamento e que não pretende fazê-lo. Foi incentivada a contar pelo menos ao seu companheiro e à sua mãe, que são as pessoas mais próximas, de modo a poder partilhar estes sentimentos e a começar a organizar a sua vida e o seu negócio de família, aspeto que a utente continuou a recusar, mas ficou a considerar.

Na parte final da reunião, foi resumida toda a informação e estabeleceram-se estratégias para o controlo dos novos sintomas e agendado um contacto num futuro próximo para perceber como estava a utente a nível emocional e em termos da sua rede de apoio.

Este foi um caso que afetou toda a equipa e que levou a reflexão e partilha de sentimentos e preocupações. Algumas delas passavam pelo facto de ter sido transmitida a informação à utente mesmo ela estando sozinha, ao facto de alguns elementos terem ficado emocionados no momento da transmissão da notícia, entre outros.

Este foi um assunto discutido posteriormente na reunião multidisciplinar semanal e, através do debate - com a ajuda da psicóloga da equipa - foram desconstruídas algumas das preocupações.

Concluimos que a comunicação é um processo de contínuo e dinâmico de extrema complexidade através do qual os seres humanos enviam e recebem mensagens, com a principal finalidade de compreender o outro e de serem compreendidos. Podemos afinar que as atividades desenvolvidas ao longo do ENP permitiram entender a importância da comunicação e da relação terapêutica, compreender o processo de

comunicação de más notícias e aperfeiçoar as competências e estratégias de comunicação.

**CAPÍTULO II – DIMENSÃO INVESTIGATIVA: A EXPERIÊNCIA DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA ALIMENTAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE
FIM DE VIDA**

Da pesquisa bibliográfica realizada foi possível perceber que o envelhecimento da população tem vindo a aumentar, assim como a sua esperança média de vida, fazendo com que haja um aumento significativo das doenças crónicas.

A pessoa portadora de doença crónica, incapacitante e/ou ameaçadora da vida, necessita de cuidados paliativos especializados orientados para o controlo sintomático, assim como para o apoio psicológico, emocional e espiritual, que é facilitado por processos de comunicação eficaz. Tais cuidados devem ser prestados por profissionais qualificados, em equipas multidisciplinares, tendo como principal alvo de cuidados o utente e a sua família.

O cuidado à pessoa em situação paliativa é complexo e, tal como os utentes, aqueles que prestam esses cuidados são também seres carregados de valores e crenças, pelo que por vezes torna-se difícil distinguir o que é certo do que é errado, assim como aquilo que fazemos para nos tranquilizar enquanto profissionais, daquilo que consideramos de facto ser o melhor para o utente nesta fase da vida.

Quando assumimos o papel de familiar, as crenças culturais parecem invadir-nos, assim como as emoções fortes, fazendo com que surjam dúvidas no que diz respeito aos cuidados de fim de vida e, sobretudo, ao impacto da alimentação – ou da falta da mesma.

Após já termos assumido ambos os papéis da situação – o de cuidador formal e informal – foi possível perceber que havia dúvidas que persistiam utente após utente, e para as quais pareciam não haver respostas. Além disso, vários colegas com mais ou menos experiência parecem seguir-se pelas suas experiências profissionais, ou apenas pelas prescrições que vão surgindo, não se focando especificamente em nenhuma corrente teórica apresentando falta de argumentos para as suas práticas, pelo que surgiu a oportunidade de desenvolver um estudo de investigação sobre a temática, de modo a analisar a experiência dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa doente em fim de vida para preencher lacunas pessoais e profissionais com o objetivo de cuidar melhor e com um conhecimento mais abrangente, assim como o de sensibilizar os profissionais de saúde para esta temática, que tanto impacto tem na qualidade de vida dos utentes.

De modo a aprofundar a problemática de forma clara, neste capítulo é apresentado o enquadramento teórico, a problemática do objeto de estudo, assim como o percurso metodológico e, por fim, a apresentação, análise e discussão dos resultados.

1. A ALIMENTAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Os cuidados devem ter como objetivo preservar a dignidade, maximizar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento, para isso devem centrar-se na promoção do conforto. A alimentação em fase final de vida pode ficar comprometida, o que traz inegáveis inquietações ao utente, família e também aos profissionais de saúde que os acompanham.

A ausência de fome, a dificuldade em alimentar-se ou mesmo a recusa em fazê-lo deve ser encarado pelos profissionais como um processo natural da fase final de vida e, por isso, devem estar devidamente preparados para lidar com tal situação.

1.1 Os cuidados à pessoa em situação de fim de vida

Na sociedade pós-moderna encontram-se novas condições de vida e habitação, assim como famílias nucleares reduzidas em número e com maior afastamento geográfico. Encontramo-nos atualmente numa sociedade mecanizada e impessoal em que a morte no hospital é um acontecimento frequente (Sapeta, 2011).

Assim, ao longo da história, a morte e o fim de vida foram transferidos do meio familiar para o meio hospitalar, deixando esta de ser vivida como um acontecimento social e passando a ser um momento com cada vez mais intervenção técnica. Há a preocupação de adiar o mais possível a finitude humana, o que se encontra totalmente oposto à natureza e ao modo como era vivenciada esta experiência no passado (Sapeta, 2011).

Num estudo realizado em 2010 em território nacional, foi possível perceber que morrer num sítio da sua preferência é uma prioridade nos cuidados a prestar em fim de vida a cerca de 60% dos inquiridos. Além disso, a possibilidade de morrer no local escolhido pela pessoa doente é uma prioridade para 48% das pessoas com 75 anos ou mais de idade. O local de morte preferido pela maioria dos portugueses é em casa, seguido das unidades de cuidados paliativos, contrariamente ao hospital, que foi o local menos desejado para o fim de vida (Gomes et al, 2013).

O processo de fim de vida tem início quando a pessoa se dirige aos serviços de saúde com o objetivo de perceber a origem das suas queixas e sintomas e, após todo o processo recebe a notícia de que é 'portadora de doença incurável'. Após esta tomada de conhecimento, as pessoas tendem a viver intensamente devido à consciencialização da possibilidade de morte iminente e, por isso, há muitas vezes a alteração das rotinas e uma consequente reorganização da vida em função da doença. A pessoa deixa de ter

projetos a longo prazo devido à percepção da sua própria finitude e da incerteza de quando próxima esta se encontra (Pacheco, 2014).

Ao longo do tempo o período de doença vai alternando entre fases de maior estabilidade com períodos de exacerbação e progressão. Esta alternância entre períodos pode ter duração variada, mas leva muitas vezes a pessoa à ideia de possibilidade de cura, quando se encontra com os sintomas mais controlados ou ao desespero quando se encontra descompensada. Com a evolução da doença os períodos de agudização são cada vez mais frequentes, mais prolongados e mais intensos sendo, por vezes, difíceis de controlar (Pacheco, 2014).

Aquando dos períodos de agudização da doença, surgem progressivamente as limitações físicas. O surgimento ou agravamento da dependência pode ser acompanhado por outros sintomas como a dor, a náusea ou a perda de apetite. É expectável que estes vão piorando, podendo surgir a imobilidade permanente, dificuldade na alimentação e hidratação, incontinência de esfíncteres, presença de úlceras de decúbito, dor intensa e até à insuficiência multiorgânica grave. Toda a evolução desfavorável permite que a pessoa se vá consciencializando do agravamento do seu estado de saúde e da proximidade da morte (Pacheco, 2014).

A pessoa em situação de fim de vida pensa a morte de uma forma diferente de quando pensava nesta enquanto pessoa saudável uma vez que agora se trata de um facto concreto e possivelmente próximo. Isto pode trazer emoções e sentimentos muito fortes e totalmente diferentes de quando se pensa na morte do outro (Pacheco, 2014).

Segundo Sapeta (2011) conceito de doente em fim de vida encerra em si um conjunto de características como:

- presença de doença avançada, incurável e terminal;
- escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento ativo;
- presença de sintomas múltiplos e multifatoriais;
- presença de grande impacto emocional relacionado com o sofrimento e o processo de morte no utente, família e equipa de saúde;
- degradação progressiva e falência multiorgânica;
- prognóstico de vida limitado (aproximadamente, 6 meses).

Trata-se de uma situação muito específica e particular de saúde, caracterizada por uma grande instabilidade, à semelhança de outras fases do ciclo de vida, com a particularidade de se reportar ao seu fim. Sendo assim, os cuidados nesta fase deixam de ter como objetivo a cura ou a recuperação, mas têm como principal intenção a busca do conforto e do bem-estar, assim como o alívio do sofrimento. Devem ainda ter sempre

o foco nas necessidades individuais manifestadas pelo utente e família, isto é, priorizar a dignidade, aceitar os limites e a morte com a maior tranquilidade possível (Sapeta, 2011).

Posto isto, quando a situação de saúde de um utente implica que este recorra a um hospital para doentes agudos, este ambiente pode constituir-se adverso para doentes crónicos avançados e que estão a aproximar-se da fase final da sua vida, quer pela dificuldade dos profissionais de saúde em definir previamente os objetivos e planificação dos cuidados para a pessoa doente, quer devido à complexidade da prestação destes mesmos cuidados tendo em conta os aspetos referidos anteriormente (Sapeta, 2011). Ainda que a tendência atual seja a de minimizar estas dificuldades, neste tipo de unidade de saúde os cuidados continuam a ser organizados com especial foco nas exigências da medicina, tendo sempre como objetivo principal a cura da doença e, consequentemente, a alta precoce.

Assim, compreende-se que, tanto por razões económicas, como tendo em conta a missão principal de cada hospital, estes cuidados tornam-se pouco flexíveis e desajustados ao tipo de doente em questão pois estes exigem cuidados personalizados que, inseridos numa massificação de doentes agudos, podem ficar negligenciados e, assim diminuir a qualidade dos cuidados prestados e, consequentemente, a sua qualidade de vida (Sapeta, 2011).

É frequente neste ambiente de cuidados, quando um indivíduo se encontra em situação de fim de vida, o mesmo ser retirado do convívio com os outros, e muitas vezes é encarado como não existindo devido ao medo e à negação do processo de morrer. Além disso, é por vezes infantilizado e desconsiderado para tomada de decisão que só a ele diz respeito. Assim, dada a diminuta ou mesmo ausência de vida de relação do utente em fim de vida que se encontra em ambiente hospitalar pode considerar-se que a morte é, antes de fisiológica, social dado o isolamento dos indivíduos. Esta morte social, pode precipitar a morte fisiológica pois o indivíduo vê a sua dignidade desvalorizada e deixa de encontrar razões para viver (Sapeta, 2011).

A medicalização da morte começou a ser fortemente criticada a partir dos anos 70 do século XX, e foi nessa altura que os cuidados paliativos surgiram como um apelo à necessidade de garantir dignidade até ao fim de vida, atendendo às suas necessidades em todas as dimensões.

1.2 A importância da alimentação em cuidados paliativos: princípios éticos, recusa alimentar e nutrição artificial

Os atos de comer e beber são considerados elementares da vida e respondem a uma necessidade fisiológica, mas também são atos de prazer. No ser humano a absorção de alimentos e água não tem apenas finalidades nutricionais, mas também psicológicas, sociais e simbólicas. Todas estas finalidades estão interligadas e, como tal, uma vez que nas situações de fim de vida a nutrição e hidratação podem estar comprometidas, constituem uma fonte de dificuldade para o utente, família e profissionais de saúde (Barbosa & Neto, 2010).

A alimentação da pessoa doente deve ser adequada conforme a progressão da doença uma vez que a capacidade de comer fica condicionada por questões fisiológicas e metabólicas, mas também frequentemente associada à perda de prazer e de desejo de comer. Esta adequação pode ser fonte de stress, sofrimento e angústia aos utentes e às suas famílias, mas também aos profissionais de saúde que os acompanham. (Pinho-Reis et al, 2022 & Holdoway, 2022).

Como referido anteriormente a recusa alimentar pode ter diversas causas, podendo tratar-se de fatores externos, como maus-tratos, ou internos, como a anorexia associada a efeitos secundários. Por este motivo, deve ser feito sempre o despiste de doenças físicas ou psíquicas, assim como tratamentos mal tolerados. Noutros casos os utentes podem apresentar dificuldades na deglutição e correm o risco de asfixia ou aspiração de alimentos e, em casos específicos de demência em fase terminal, podem perder a capacidade de reconhecer alimentos (Ferry et al, 2004; Buckinghamshire Healthcare NHS Trust [BHT], 2022).

Na pessoa dependente, a recusa alimentar manifesta-se através de uma ‘luta’ com a pessoa que a alimenta e por isso, habitualmente, o utente recusa comer, resiste a solicitações e ordens, empurra com a mão cada colherada de alimento que lhe é fornecida. O significado de tal gesto deve ser sempre discutido em equipa, mas no geral pode dividir-se em dois quadros diferentes: como uma afirmação da sua existência ou como um gesto de autodestruição (Ferry et al, 2004).

Em suma, por um lado a pessoa pode estar a tentar provar a sua liberdade individual como um último recurso e, nestes casos, é necessário descortinar o motivo, que pode passar por um quadro de chantagem afetiva, sinal de stress ou mesmo a dificuldade ou impossibilidade de se exprimir de outra forma. Por outro lado, pode revelar um desejo de morte que pode revelar-se num síndrome depressivo ou a uma atitude de

desistência, que frequentemente está associado à perda de instinto de vida e a um sofrimento afirmado (Ferry et al, 2004).

Este autor considera que, com demência esta recusa alimentar, torna-se especialmente complexa uma vez que é difícil distinguir os sinais neurológicos que alteram toda a fase alimentar, de uma recusa alimentar sustentada por causas psicológicas.

A qualidade de vida de um indivíduo está intimamente relacionada com a sua satisfação e realização pessoal, que não é possível existir com situações de sofrimento praticamente constante. Assim, tendo como objetivo promover a melhor qualidade de vida possível do indivíduo, torna-se crucial que seja adotada uma atitude de uso proporcionado de meios de tratamento e o abandono de todos os meios que são desproporcionais, o que irá implicar que os profissionais de saúde sejam capazes de iniciar determinados tratamentos e suspender outros, sempre que o estado do utente assim o justifique (Pacheco, 2014).

Os métodos proporcionados, são aqueles que trazem mais benefício que prejuízo ao utente e esses nunca devem ser interrompidos, enquanto os desproporcionados devem ser sempre postos de parte. Os meios desproporcionados não devem sequer ser iniciados, e quando há uma mudança do estado do utente e um meio proporcionado se torna inadequado, este deve ser imediatamente interrompido, o mesmo se aplica quando o utente manifesta essa vontade (Pacheco, 2014).

Uma vez que os cuidados paliativos priorizam o conforto do utente até ao fim da sua vida, nas últimas semanas e dias de vida, o foco dos profissionais de saúde no que diz respeito à alimentação, deixa de ser o cumprimento das necessidades nutricionais, e passa a ser a gestão dos sentimentos associados ao ato de comer (Holdoway, 2022). Quando se trata de situação de fim de vida, pode considerar-se que os principais sintomas presentes são a anorexia e a perda de peso, as consequências desta síndrome anorexia-caquexia são múltiplas e constituem uma das causas imediatas de óbito mais frequentemente relatadas (Ferry et al, 2004).

Torna-se então essencial que no trabalho de equipa entre profissionais de saúde e família se reconheça o significado da recusa alimentar com o objetivo de tomar uma decisão adequada à situação em causa, tendo sempre em conta que se trata de respeitar a vontade e a liberdade individual de cada um. Deve ser feita uma avaliação individual da pessoa, e definir um plano nutricional realista e otimizado, junto da mesma e da sua família ou pessoas significativas (Ferry et al, 2004).

Barbosa & Neto (2010) defendem que a decisão e estratégia a utilizar nos casos de recusa alimentar devem ser tomadas de forma individualizada e baseadas numa

avaliação rigorosa de cada situação, além disso, deve ser profundamente debatida no seio da equipa de cuidados.

Para Sapeta (p.14, 2011) *“a interação enfermeiro-doente é considerada um domínio central da prática de enfermagem, a enfermeira interage com um ser humano numa situação de saúde/doença, o qual faz parte integrante do seu contexto sócio-cultural e que está a viver algum tipo de transição”*. É exigido aos profissionais de saúde um compromisso e implicação emocionais nas suas funções junto dos utentes, sendo que o enfermeiro tem um papel fundamental nos cuidados ao utente e família em situação de fim de vida uma vez que é o profissional da equipa de saúde que está mais próximo e que pode dar o apoio numa fase tão difícil como o fim de vida. Assim, todos os profissionais de saúde baseiam a sua prática na relação interpessoal que exige destes os conhecimentos, as competências técnicas e uma atitude humana e humanizadora com elevação ética. Esta interação desenvolve-se tendo em vista um objetivo e um propósito, isto é, são realizadas intervenções que têm um propósito terapêutico. Para isto, é necessário que se desenvolva uma relação mútua de confiança, empatia e genuinidade (Barbosa & Neto, 2010; Sapeta, 2011; Pacheco, 2014).

Há uma desproporção entre a mente, os conhecimentos humanos e a realidade em que determinado profissional se insere, fazendo com que a tomada de decisão seja sempre complexa e envolva estes três fatores. Assim, desconhecendo sempre a realidade no seu total e, sendo os seus valores influenciados pelas suas experiências de vida, as decisões e os juízos não podem aspirar a uma certeza total (Barbosa & Neto, 2010).

Assim, os juízos não são verdadeiros, nem falsos, são prováveis, mas imprecisos. Isto é, os juízos dos profissionais de saúde são feitos perante a informação científica de que dispõe, da experiência pessoal e profissional e, da sua opinião. Todos estes elementos podem ser alternativos ou mesmo, antagónicos (Barbosa & Neto, 2010).

Assim, uma vez que não se trata de verdades matemáticas que são intemporais, uma decisão pode ser correta e prudente num determinado momento e aplicado a um determinado indivíduo, mas já não o ser numa outra ocasião (Barbosa & Neto, 2010).

Os profissionais de saúde são frequentemente treinados para lidar com a incerteza clínica, mas o mesmo não se verifica no que diz respeito à incerteza moral perante decisões éticas que reportam a conflitos de valores e, por esse motivo, este pode ser um fator precipitante de insatisfação e sobrecarga dos profissionais nas equipas de saúde. Importa realçar que o processo de recusa alimentar pode significar um grande sofrimento no seio da equipa multidisciplinar, mas também no sofrimento dos

cuidadores, que frequentemente assumem o papel de 'alimentadores' há vários anos, e de repente veem esse cuidado desaparecer (Barbosa & Neto, 2010; Ferry et al, 2004)

Os seres humanos atribuem sentido a vários aspetos da sua vida, e isso é que dá sentido às coisas. Assim, no campo da saúde e da doença os profissionais não lidam só com factos puros, mas também com valores. Esta atribuição de valor e, conseqüentemente, de sentido, atribui essência ao ser humano. Apesar disso, a formação de base dos profissionais de saúde em geral é mais focada no cuidar da pessoa com doença curável do que no cuidar da pessoa em que a esperança de cura é quase nula. Assim, são ainda muitos os profissionais que consideram que os cuidados à pessoa terminam quando não há possibilidade de reverter a situação de doença (Barbosa & Neto, 2010; Pacheco, 2014).

Muitas das atitudes e sentimentos dos profissionais de saúde podem também estar associados ao facto de os próprios terem dificuldade em enfrentar a morte e de não terem formação suficiente e adequada acerca da importância de cuidar do doente em situação de fim de vida (Pacheco, 2014).

Ainda assim, os profissionais que têm formação e sensibilidade para o cuidar do doente em fim de vida apresentam, por vezes, dificuldade em comunicar com o utente e família por terem dificuldade em lidar com a morte. Assim, a estratégia que arranjam passa por afastarem-se do utente e família desenvolvendo mecanismos de defesa e fuga o que resulta em prestar cuidados apressados e despersonalizados. Com o uso destes mecanismos perde-se a capacidade de comunicação e diálogo que são fundamentais na relação enfermeiro-doente (Pacheco, 2014).

Visto isto, é comum que os profissionais de saúde tenham dificuldades na gestão da alimentação do utente em fim de vida por vários motivos. Por exemplo pela dificuldade em estabelecer um prognóstico de vida definitivo ou por esse ser um ato cultural muito intrincado na sociedade.

Os profissionais de saúde constituem seres sociais e culturais que não são imunes à influência da sociedade e dos valores que foram adquirindo nas suas experiências pessoais e, por isso, reagem como pessoas comuns com emoções e sentimentos negativos relativamente à morte e aos doentes moribundos. Assim, pode considerar-se que a sua herança cultural e o nível de formação podem condicionar o modo como lidam com a morte e com aqueles que estão em processo de fim de vida. Esta situação pode causar grande impacto emocional, dúvidas, inseguranças, ansiedade e medo, fazendo com que as suas atitudes e o seu cuidar destes utentes e famílias, seja modificado (Sapeta, 2011).

Foram definidas algumas medidas que constituem preliminares para a alimentação e devem ser instituídas e verificadas antes da proposta alimentar do utente, elas são: tratamento dos sintomas, alívio da sensação de sede através de uma higiene oral intensiva, respeito pelos desejos do utente no que diz respeito a quantidade de alimentos, aos seus hábitos e preferências, textura adequada às possibilidades do utente, apresentação atrativa do prato, respeito e procura pelo convívio, formação e cooperação da equipa prestadora de cuidados (Ferry et al, 2004).

À semelhança da escala analgésica da dor da OMS, Ferry et al (2004) definem uma estratégia nutricional de três patamares, de acordo com a gravidade do estado do utente, da estimativa do seu prognóstico e dos objetivos que se pretende atingir.

- a. Melhorar o prognóstico
- b. Se isso é impossível, evitar as complicações
- c. Se isso é impossível, assegurar o conforto.

a) Melhorar o prognóstico

Assim que se instauram os tratamentos específicos com vista à cura, deve ser prevenido o estado de desnutrição uma vez que o estado nutricional permite prevenir efeitos secundários e melhorar a resposta clínica. Aqui, a alimentação deve ser enriquecida e ajustada aos gostos e preferências do utente.

b) Evitar as complicações

Assim que é feito o diagnóstico de doença incurável, mas que a esperança de vida ainda é significativa, a alimentação deve ser ajustada de modo a promover a qualidade de vida e a prevenção de complicações. Aqui deve ter-se especial atenção à prevenção de efeitos secundários causados por terapêutica de modo a prevenir a não adesão ao plano nutricional, sejam eles por exemplo a náusea e a obstipação. Podem ser instituídas medidas como: dar atenção à apresentação dos alimentos, pequenas refeições frequentes, oferecer pratos frios, sem cheiros, iogurtes, gelados, especiarias, entre outros.

c) Assegurar o conforto

Logo que há a perceção de morte iminente, deixa de haver exigência nutricional quantitativa e os esforços tendem a assegurar o melhor bem-estar físico, emocional e moral possível. Deve manter-se a simbologia da alimentação sempre que o utente assim deseje.

Quando o utente não tem capacidade de ingerir alimentos em quantidade nutricional adequada, é necessário considerar a possibilidade de alimentação

medicamente assistida. Nesses casos, estamos perante uma indicação médica que exige regras e cuidados específicos (Druml et al, 2016).

Sempre que se considera a nutrição artificial, é necessário ter presente que esta inclui suplementos orais, assim como nutrição entérica e parentérica. A nutrição entérica consiste na administração de alimentos por via de sondas nasogástricas, nasogastrojejunais, gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) ou jejunostomia. A alimentação parentérica envolve um acesso venoso periférico ou central para a administração de alimentos por via endovenosa (Druml et al, 2016).

A utilização da nutrição artificial pode fazer sentido nas primeiras duas etapas mencionadas anteriormente, mas na última, faz sentido apenas se isso trazer conforto ao utente. Qualquer decisão deve ser avaliada regularmente para não se correr o risco da obstinação terapêutica. Todas as necessidades de cuidados devem ser frequentemente reavaliadas e essa deve ser uma atitude mantida ao longo da evolução da doença, sobretudo quando a situação do utente se agrava. Estas necessidades podem, em situações extremas, passar apenas por cuidados de manutenção de sintomas, cuidados de higiene e conforto e companhia (Ferry et al, 2004; Pacheco, 2014).

Assim, é facilmente aceite nos dias que correm, que os meios sofisticados e invasivos de tratamento sejam suspensos, o mesmo não se verifica no que concerne a temas como a hidratação e a alimentação. A suspensão da alimentação artificial é um tema muito controverso (Pacheco, 2014).

É evidente que a alimentação é essencial à vida e, por isso, deve ser mantida mesmo quando o utente já não é capaz de o fazer de forma autónoma ou tem dificuldade em deglutir. Porém, numa fase avançada da doença o utente pode recusar alimentar-se, perder o reflexo de deglutição ou mesmo entrar em coma. Nestes casos torna-se muitas vezes necessário recorrer a métodos de alimentação artificiais como a sonda nasogástrica para alimentação entérica ou parentérica - através de soros e compostos de nutrientes por via endovenosa. Importa realçar que as diretrizes atuais defendem que a presença de metástases ou comorbilidades é um fator que deve estar associado a um menor uso de nutrição artificial (Pacheco, 2014).

As necessidades de alimentação e hidratação são transversais aos seres humanos e, sempre que estes podem e desejam fazê-lo, não há qualquer necessidade de intervenção. As dificuldades surgem quando uma pessoa não consegue ou não quer ingerir alimentos e/ou líquidos (Druml et al, 2016).

Assim, o debate a nível mundial sobre o uso de nutrição artificial permanece controverso, apesar de os factos científicos e médicos serem inequívocos: a nutrição artificial é uma indicação médica, que necessita de prescrição, deve ter um objetivo terapêutico pré-estabelecido e depende ainda da vontade e consentimento do utente. Os profissionais de saúde juntamente com Bioeticistas começaram a questionar o carácter universal e absoluto da alimentação artificial apontando algumas das situações em que esta constitui uma violência para o doente (Druml et al, 2016 ; Pacheco, 2014).

Não existe unanimidade de resposta, mas aqueles que defendem a alimentação artificial, vêem-na como um cuidado básico e essencial, os outros vêem-na como um procedimento terapêutico que se destina a manter a vida e, por esse motivo, suscetível de ser suspenso a partir do momento em que os prejuízos são superiores aos benefícios (Pacheco, 2014).

O principal argumento daqueles que defendem a alimentação artificial passa então por esta constituir um cuidado básico ao ser humano e ao qual os profissionais de saúde não podem renunciar (Pacheco, 2014).

Outros, pelo contrário, defendem que o prolongar a alimentação ao fornecê-la de forma artificial perpetua o sofrimento pois consideram que ao fornecer alimentos de forma artificial estamos a implementar um tratamento como qualquer outro e que deve ser avaliada a proporcionalidade de tal intervenção. Autores defendem que é uma intervenção que pode ser suspensa à semelhança do desligar de um ventilador (Pacheco, 2014).

Assim, as diretrizes da European Society for Clinical Nutrition and Metabolism defendem que uma vez que não existem critérios para determinar o início da fase da morte, a intervenção nutricional deve ser avaliada individualmente. É frequente que o estado dos utentes se vá degradando progressivamente, avançando na fase final da vida, sendo que, nesta fase muitos não conseguem qualquer sensação de bem-estar. Neste período, a intenção da alimentação passa por saciar a fome, mas as vontades de cada pessoa variam nesta fase da vida, pelo que muitas das vezes comer não é um desejo do indivíduo. São sintomas frequentes nesta fase a boca seca, sensação de enfartamento precoce, náusea e alteração do paladar, mas raramente apresentam fome ou sede. Por vezes os utentes referem ter sede mas, resulta da secura desagradável da cavidade oral e da possível formação de crostas na boca, o que pode ser aliviado por cuidados à boca e pequenas quantidades de líquidos. A administração de líquidos por via parentérica não alivia necessariamente a sensação de sede ao contrário dos cuidados à boca (Druml et al, 2016; Loofs & Haubrick, 2021).

Existem situações de facto em que a manutenção da alimentação não tem outro efeito aparente a não ser o acréscimo do sofrimento, sem qualquer benefício para o utente.

Todos os profissionais já testemunharam o sofrimento do utente ao qual será colocada a sonda nasogástrica ou o cateter venoso central para alimentação, até porque muitas vezes estes procedimentos têm de ser recorrentes por obstrução ou remoção dos mesmos pelo utente. Não são raros os casos em que é persistente a ideia de continuar a alimentar o utente, mesmo quando é evidente a iminência da morte (Pacheco, 2014).

Assim, como em muitas outras situações, deve ser considerada a proporcionalidade do ato de alimentar artificialmente o utente e, não se pode excluir que este se torne uma intervenção desproporcionada em situações singulares e concretas (Pacheco, 2014).

Por isso, mais do que afirmar que se deve alimentar a qualquer custo, ou pelo contrário, que devem ser suspensas todas as medidas, interessa refletir acerca destas medidas e da sua pertinência (Pacheco, 2014).

A literatura recente revela que, por vezes a decisão de retirar o suporte vital parece ser tomada mais prontamente do que a decisão de retirar a nutrição e a hidratação no final da vida uma vez que a redução da nutrição durante a fase terminal da vida é uma questão controversa. No estudo realizado em França por Baumstark et al (2019) é demonstrado que a nutrição artificial tem vindo a ser menos utilizada e que nos últimos 31 dias de vida, a proporção de utentes a beneficiar da mesma foi de apenas 5%, enquanto que nos últimos 7 dias de vida, foi de apenas 3%. Importa ainda realçar que parte dos utentes que beneficiaram com a nutrição artificial tinham como diagnósticos principais cancros digestivo e da cabeça e pescoço (Riet et al, 2009; Baumstarck et al, 2019; Wallin et al, 2021).

Visto isto, é raro os utentes manifestarem fome na fase final de vida, mas quando o apresentam esta deve ser combatida com medidas de enfermagem preliminares, como referido anteriormente, e com a apresentação de alimentos da preferência do utente em pequenas quantidades, resumidamente deve ser oferecida a alimentação de conforto (Druml et al, 2016).

O termo alimentação de conforto é utilizado para descrever a continuação da alimentação por via oral, de forma cuidadosa, quando a nutrição artificial não é apropriada. Nesse caso, reconhece-se que há riscos em fazê-lo, como por exemplo, a possibilidade de aspiração de alimentos, mas esses riscos são reduzidos tanto quanto possível. Assim, embora os alimentos oferecidos possam não satisfazer totalmente as necessidades nutricionais da pessoa, a intervenção destina-se sobretudo a proporcionar conforto e uma sensação geral de bem-estar (BHT, 2022).

Assim, a alimentação de conforto deve ser considerada para utentes que se encontram em duas situações específicas:

- É considerado incapaz de comer e beber com segurança, mas é inadequado para a alimentação por via artificial;
- Tem capacidade cognitiva, compreende o alto risco de aspiração da ingestão oral, mas opta por continuar a comer e beber consistências que apresentam maior risco de aspiração (BHT, 2022)

Na verdade, embora seja uma prática aceite e os profissionais de saúde reconheçam que a pessoa para de comer quando está a morrer, os enfermeiros e os médicos muitas vezes têm dificuldades em tomar e manter a decisão de deixar a natureza seguir o seu curso, a maior parte das vezes os profissionais estão preparados para enfrentar problemas físicos e dar apoio ao utente neste âmbito, embora se encontrem pouco preparados para enfrentar as questões psicológicas e sociais em relação à cessação da alimentação (Riet et al, 2009; Baumstarck et al, 2019; Wallin et al, 2021).

Do ponto de vista social, o ato de alimentar é visto como um ato de cuidar especial e de 'mimar', sobretudo as pessoas que se encontram doentes. É culturalmente frequente que se leve alimentos e bebidas que as pessoas gostem, quando estas estão com a sua saúde fragilizada (Barbosa & Neto, 2010).

A recusa alimentar em situação de doença grave é um acontecimento frequente, trata-se de uma atitude carregada de significados e consequências. Pode estar associada a diversos processos agudos e crónicos e, muitas vezes, é sinal de morte iminente (Ferry et al, 2004).

Assim, torna-se importante realçar as intervenções de enfermagem individualizadas que englobem medidas de conforto significativas e com objetivos ajustados às necessidades de cada pessoa (Kolcaba & Bice-Braswell, 2024).

Segundo a OE (2017), é parte integrante das competências do enfermeiro de cuidados gerais que este tenha respeito pelo direito do utente à escolha e à autodeterminação no que diz respeito aos cuidados de Enfermagem e de saúde. Além disso, também é competência sua a formulação de um plano de cuidados individualizado, realizado em conjunto com o utente e família, de modo a estabelecer prioridades para os cuidados e dando-lhes poder.

Relativamente ao EEEMCEPSP (OE, 2017), enquanto especialista tem o dever de prestar cuidados especializados e, para isso, deve ter como objetivo de cuidados a preservação da dignidade da pessoa, de modo a promover a sua autonomia, tendo

sempre respeito pela sua perspetiva e decisão de modo a estabelecer um plano de cuidados individualizado para a pessoa e família. Este plano de cuidados individualizado deve ser frequentemente avaliado e atualizado junto com a pessoa doente e a sua família de modo a avaliar a consonância deste com os desejos e preferências daqueles que são alvos do seu cuidado.

O enfermeiro tem ainda o papel de apoiar o utente e família nas perdas sucessivas e na resolução do luto, incluindo o antecipatório e o patológico. Uma vez que a alimentação tem um papel cultural e emocional na sociedade, torna-se imperioso que o enfermeiro esteja junto da família quando houver esta perda da capacidade de se alimentar ou a recusa alimentar por parte do utente de modo a que estes possam compreender e interiorizar que esta é uma perda que faz parte do curso natural da doença. No caso de o utente querer comer, apesar dos riscos já mencionados associados a disfagia ou aspiração de conteúdo alimentar, o enfermeiro tem o dever de aplicar estratégias que apoiem o indivíduo, assim como as suas decisões (OE, 2017).

Uma vez que, ainda assim, a questão da alimentação em fim de vida é um tema tão controverso torna-se essencial analisar a experiência dos profissionais de saúde na alimentação da pessoa doente em fim de vida.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

Para Fortin (1999) a fase metodológica de um projeto consiste na definição dos métodos que o investigador irá utilizar para dar resposta à pergunta que elaborou. Assim, nesta fase procuramos identificar estratégias que permitiam dar resposta às questões e objetivos formulados anteriormente. Foi este o momento em que se operacionalizou a investigação, tendo como linha condutora o desenho de investigação.

Assim, neste ponto, apresentamos a questão de investigação e os objetivos do estudo, tipo de estudo, contexto, população e amostra, instrumentos de recolha e procedimentos de análise de dados, finalizando com os preceitos éticos que devem orientar uma pesquisa.

2.1 Questão de investigação e objetivos do estudo

A questão de investigação define o tipo de estudo a realizar e a mesma deve ser baseada em revisão bibliográfica de modo a identificar o conhecimento existente ou, por outro lado, que permita verificar os escassos conhecimentos sobre o tema e, consequentemente, a necessidade de o explorar (Fortin, 1999).

No sentido e aprofundar a pertinência da problemática da alimentação à pessoa em situação de fim de vida, foram realizadas entrevistas informais aos elementos da

EIHSCP e a alguns enfermeiros dos serviços em que a equipa presta consultadoria. Além disso, este é um tema de interesse pessoal por constituir um desafio quase diário e, segundo a nossa perceção pessoal, um dos motivos de maior preocupação das famílias e cuidadores. Foi ainda desenvolvida uma pesquisa bibliográfica em bases de dados como a Cochrane Library, na B-on e na PubMed, que demonstrou que não há muitos estudos realizados nesta área e, aqueles que há, focam-se sobretudo na questão da hidratação.

Além disso, das entrevistas informais notamos que não há consenso entre os profissionais acerca da temática e que não há estratégias nem intervenções sistematizadas de modo a lidar com o comprometimento da via oral.

Tendo por base o exposto e a inquietude de que os receios sentidos pelos profissionais possam comprometer os cuidados aos utentes em fim de vida, consideramos pertinente a realização deste estudo uma vez que consideramos que quanto mais conhecermos a experiência dos profissionais de saúde e o modo como costumam agir em determinadas situações, melhor poderemos atuar sobre ela no futuro, de modo a minimizar os as dificuldades sentidas.

Neste sentido, foi elaborada a seguinte questão de investigação: “Qual a experiência dos Profissionais de Saúde na Alimentação da Pessoa em Fim de Vida?”

Assim, uma vez que o objetivo geral pretende transmitir de forma clara o que se pretende obter com a questão de investigação (Fortin, 1999), este consiste em analisar a experiência dos profissionais de saúde na alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

Como objetivos específicos foram definidos os seguintes:

- Perceber o significado que os Profissionais de Saúde atribuem à alimentação da pessoa em situação de fim de vida.
- Identificar os princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida.
- Identificar as estratégias que os Profissionais de Saúde adotam na sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em fim de vida.
- Compreender os dilemas que os Profissionais de Saúde enfrentam na alimentação da pessoa em situação de fim de vida.
- Identificar os fatores que interferem no processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

Deste modo, pretende-se com este estudo que os profissionais fiquem sensibilizados e conscientes que as decisões relacionadas com a alimentação em fim de vida constituem um cuidado tão importante como qualquer outro e que não devem ser desvalorizadas pois podem ser promotoras do conforto, do alívio do sofrimento e promovem a dignidade da pessoa.

2.2 Tipo de Estudo

A investigação parte de uma inquietação ou de um interesse do investigador, visto isto, a nossa temática é sobretudo fruto do interesse pessoal que surgiu das vivências da experiência de cuidar da pessoa em fim de vida.

Visto que o nível de conhecimentos sobre a temática determina a escolha do tipo de investigação, em conjunto com a questão de investigação de determina o método apropriado para estudar determinado fenómeno, foi realizado um estudo exploratório-descritivo de natureza qualitativa. Segundo Fortin (1999), na investigação qualitativa, o investigador procura ter a percepção sobre todo um fenómeno, para isso, *“ele observa, descreve, interpreta e aprecia um meio e o fenómeno tal como se apresentam sem procurar controlá-los”* (p.22), isto é, o investigador procura compreender o fenómeno sem intervir sobre ele, de modo a que os resultados não sejam influenciados. Este não pretende portanto, avaliar o fenómeno, mas sim descrevê-lo e/ou interpretá-lo, dando-lhe assim um sentido.

Num estudo exploratório-descritivo é investigado um tema ainda pouco estudado através da seleção de uma série de questões por parte do investigador, que lhe irão permitir colher informações e descrever aquilo que pesquisa (Fortin, 2009). Perante um reduzido acesso a esta área da investigação foi realizado um estudo exploratório-descritivo, na medida em que visou *“denominar, classificar, descrever uma população ou conceptualizar uma situação”* (Fortin, 2009, p.138), ou seja, pretende-se conhecer e interpretar a experiência dos médicos e enfermeiros da ULS acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

2.3 Contexto de estudo e participantes

Neste ponto vamos referir-nos ao contexto em que foi desenvolvido o estudo e descrever o procedimento para selecionar os participantes, assim como apresentar a sua caracterização sociodemográfica e profissional.

O contexto

Este estudo realizou-se numa ULS da região Norte, nos serviços de internamento de Medicina Interna (Medicina Homens UF, Medicina Mulheres UF) e Cirurgia Geral UF, em janeiro de 2024. A escolha destes serviços para a realização da recolha de dados justifica-se pelo facto de serem os serviços com maior número de pedidos de consultadoria dirigidos à EIHSCP, como já mencionado no Capítulo I.

Este contexto foi também descrito no primeiro capítulo e foi também escolhido por considerarmos que podia ser uma mais-valia para o conteúdo das entrevistas uma vez que prestam cuidados a utentes em fim de vida. Além disso, a perspetiva de sensibilizar os profissionais de saúde para esta temática, poderia constituir um benefício para os mesmos e para os utentes, deixando assim o nosso contributo.

Os participantes

A população, de acordo com Fortin (1999, p.41), *“compreende todos os elementos (pessoas, grupos, objetos) que partilham características comuns as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo”*, além disso, Coutinho (2014, p. 89) defende que *“população é o conjunto de pessoas ou elementos a quem se pretende generalizar os resultados e que partilham uma característica comum”*. Como já mencionado, a população deste estudo incluiu médicos e enfermeiros a exercer funções na ULS mencionada.

Após determinar a população, foi definida a amostra, que para Fortin et al (2009, p.312) se trata de uma *“fração de uma população sobre a qual se faz o estudo”*. Sendo o nosso estudo um estudo qualitativo, trabalhou-se com participantes. No entanto, não foi possível definir *a priori* o número de participantes pois as entrevistas realizaram-se tendo como objetivo a saturação de dados. Esta saturação de dados foi atingida após a realização de quinze entrevistas uma vez que as três últimas não acrescentaram qualquer informação em relação às realizadas anteriormente – todas elas foram realizadas, com recurso à gravação, após consentimento informado dos participantes.

Quanto à seleção dos participantes, optou-se pelo método de amostragem não probabilística por escolha racional que consiste, segundo a autora mencionada anteriormente, em *“tomar uma amostra na qual se encontrem características conhecidas na população”* (p.314). Visto isto, foram definidos como critérios de inclusão neste estudo os profissionais de saúde que aceitassem participar no mesmo, que tivessem experiência no serviço onde se encontravam de pelo menos um ano e, que se encontrassem na prestação direta de cuidados ao utente e família. Optou-se por abordar os participantes que tinham as características desejadas num determinado momento, neste caso foi o turno da manhã.

Assim participaram no estudo 15 profissionais de saúde, cuja caracterização sociodemográfica e profissional se encontra descrita na tabela seguinte (tabela 1).

SEXO

Feminino	14
Masculino	1
Não quero responder/outro	0

IDADE

20-30	6
31-40	4
41-50	5
51-60	0
>61	0

GRAU ACADÉMICO

Licenciatura	8
Pós-graduação	2
Especialidade	3
Mestrado	2
Doutoramento	0

TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL

<5 anos	2
5-10 anos	5
11-20 anos	5
>20 anos	3

PROFISSÃO

Enfermeiro	11
Médico	4

JÁ CUIDOU DE UTENTES EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA?

Sim	15
Não	0

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes

Dos quinze participantes do estudo, 14 são do sexo feminino e 1 do sexo masculino, sendo que destes 11 são Enfermeiros e 4 são Médicos. Os participantes têm idades compreendidas entre os 20 e os 50 anos, sendo que a média das mesmas é de aproximadamente 34,6 anos.

No que diz respeito ao tempo de exercício profissional, a maioria dos participantes encontra-se entre os 5 e 20 anos, sendo que a média de tempo se encontra nos 13 anos, aproximadamente.

O grau académico tem maior prevalência na licenciatura, seguida da especialização, sendo que nenhum dos entrevistados tem o título de doutoramento. Importa ainda referir que 100% dos participantes já cuidou de pessoas em situação de fim de vida.

2.4 Procedimento de Recolha de Dados

A recolha de dados é fundamental para a obtenção da informação pois permite que possamos analisar os dados colhidos e deles retirar conclusões pertinentes. De modo a dar resposta aos objetivos definidos para o estudo, o instrumento de recolha de dados que utilizamos foi a entrevista, este é um dos instrumentos mais utilizados em estudos qualitativos. Permite estabelecer uma relação entre o investigador e os participantes tendo como objetivo a recolha de dados que respondam às questões de investigação formuladas. Segundo Fortin et al. (2009, p.375) a entrevista tem três objetivos, sendo eles:

1. *“Examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como ele é percebido pelos participantes;*
2. *Servir como principal instrumento de medida;*
3. *Servir de complemento aos outros métodos de colheita de dados.”*

Este método de recolha de dados tem duas variantes, a entrevista não dirigida (não estruturada) e a entrevista dirigida (ou estruturada), em que quem controla o conteúdo é o participante ou o entrevistador, respetivamente. Além da entrevista dirigida e da não dirigida, existe ainda a semidirigida que combina aspetos das anteriores e, das três mencionadas, é a mais utilizada. A mesma autora defende que esta é utilizada quando

o investigador pretende “*compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vividos pelos participantes*” (Fortin, 2009, p.376).

Neste instrumento o “*entrevistador determina uma lista de temas a abordar, formula questões respeitantes a estes temas e apresenta-os ao respondente numa ordem que ele julga apropriado*” (Fortin et al. 2009, p.377). Neste estudo utilizou-se este tipo de entrevista, visto que deu ao entrevistado maior oportunidade de expressão de sentimentos e opiniões relativos a este tema. Após discussão e tendo por base os objetivos do trabalho de investigação, foi elaborado um guião norteador (apêndice 6) que, segundo Fortin (2009, p.378) consiste num “*plano ou esquema de entrevista, indicando quais são os temas e subtemas a tratar*”. Assim sendo, o guião permitiu-nos conhecer bem os objetivos e o conteúdo das entrevistas e, simultaneamente, organizar e preparar a interação com os participantes.

Realizou-se um pré-teste constituído por três entrevistas com o objetivo de verificar a pertinência e a clareza das questões utilizadas e também para que fosse feita uma estimativa do tempo necessário para a sua realização. Após a transcrição e análise das entrevistas verificou-se que estas davam resposta aos objetivos estabelecidos previamente e que não eram necessárias alterações no guião.

2.5 Procedimento de análise de dados

Na investigação qualitativa a análise de dados baseia-se em palavras e não em números. Assim, para a análise mencionada, o investigador “*examina os dados, organiza-os e tenta penetrar a significação dos dados que recolheu*” (Fortin et al., 2009, p.301). Para que isto seja feito, é necessário recorrer à análise de conteúdo que, enquanto método, é um conjunto de técnicas de análise que utiliza procedimentos de pesquisa com o intuito de busca do sentido do conteúdo manifesto da comunicação (Fortin, 1999).

De forma a aumentar a consistência dos dados e a validade interna do estudo, segundo Lessard-Hébert et al. (1990), deve ser garantida uma documentação pormenorizada e exaustiva dos procedimentos de investigação e que, graças à qual, o leitor pode tomar conhecimento da metodologia utilizada para os resultados apresentados. Após realizar todas as entrevistas, as mesmas foram transcritas e sujeitas a posterior análise.

No que diz respeito à análise interpretativa dos dados, a análise de conteúdo foi feita tendo em conta a objetividade – sendo fiel ao que foi transmitido, e a subjetividade – sendo que assim foi possível interpretar manifestações não-verbais, nunca descartando os princípios éticos (Silva e Fossá, 2013).

A análise de conteúdo dividiu-se em três etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise teve como objetivo resumir as ideias iniciais e estabelecer conceitos necessários à sua interpretação – para tal foi necessária a leitura integral da transcrição das entrevistas.

Na fase de exploração de material, realizou-se a codificação de pequenos excertos em unidades de significação e a sua classificação em categorias simbólicas ou temáticas. Esta categorização foi feita ao longo da análise da informação colhida, ou seja, *in vivo*.

Esta análise categorial temática é uma das técnicas de análise de conteúdo sendo que explora mensagens inerentes à comunicação (Bardin, 2011).

Para Bardin (1977), através de características representativas do conteúdo é feita a codificação com base em regras precisas sobre as informações textuais.

Quando se realizam entrevistas semiestruturadas, é na fase de recolha de dados que se inicia a análise. Assim sendo, utilizou-se a codificação inicial ou aberta que consistiu num processo de identificação do sentido de uma reprodução exata de textos. Este tipo de codificação é feito a partir das categorias já existentes (*a priori*) e vastas ou através de categorias emergentes (*in vivo*). Deste modo, optou-se pela categoria emergente, isto é, a partir da leitura e análise das entrevistas dos participantes, as categorias de estudo surgiram do seu contexto, uma vez que não limitaram a abrangência de novos conteúdos importantes para a pesquisa. Ao longo da análise de dados e de modo a manter o anonimato dos participantes, as entrevistas foram codificadas e numeradas conforme o profissional fosse Médico (M) ou Enfermeiro (E).

Por fim, a última fase compreende o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Assim, através da análise de conteúdo das entrevistas realizadas foi possível fazer uma análise global sobre a experiência dos profissionais de saúde na alimentação da pessoa em fim de vida. Nesta fase, foi feita uma análise comparativa das categorias, permitindo identificar diferenças e semelhanças através da construção de uma matriz de redução de dados de forma a simplificar as informações obtidas e para que, posteriormente, se procedesse à dedução e interpretação dos resultados (apêndice 8).

2.6 Princípios Éticos

A ética, enquanto ciência da moral e arte de dirigir a conduta, desempenha um papel crucial na vida dos indivíduos, fornecendo um conjunto de permissões e interdições que guiam sua conduta. Ela questiona e clarifica a moral, procurando o bem e identificando o dever. No contexto de investigação, as considerações éticas são fundamentais, pois

permitem ditar a continuidade da pesquisa quando não há violação do código ético e de modo a evitar aspetos moralmente inaceitáveis que possam prejudicar os sujeitos, os investigadores ou a comunidade em geral (Fortin, 1999; Ribeirinho & Carvalho, 2021).

No campo dos cuidados de saúde, é essencial que os profissionais estejam cientes dos princípios éticos para que possam planear as suas intervenções de maneira adequada. O código ético, orientado por um conjunto de regras, impõe limites e orienta a investigação, assegurando que estudos que envolvem seres humanos respeitam esses princípios sem comprometer a validade dos resultados. As questões éticas atravessam toda a investigação, influenciando a posição do investigador em relação ao estudo e aos participantes, permitindo a busca da intenção universal e não particular (Nunes, 2013; Ribeirinho & Carvalho, 2021).

Uma investigação deve ser conduzida tendo em conta os direitos dos participantes independentemente dos aspetos estudados. No que diz respeito à investigação é importante ter em atenção os princípios éticos que concernem à confidencialidade e à vida privada.

Tendo por base o artigo 85º do Código Deontológico da profissão importa reforçar que foi mantido o anonimato do participante e considerada confidencial toda a informação acerca do mesmo, de modo a que este não se sinta limitado ou ameaçado na divulgação da informação e dos sentimentos acerca da temática abordada (Deodato, 2015).

Além disso, foram salvaguardados todos os princípios éticos baseados no respeito pela dignidade humana. Dos quais:

- o respeito pelos grupos vulneráveis exigindo uma ausência de qualquer mau tratamento ou discriminação por parte do investigador;
- o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais em que o participante do estudo tem o direito à conservação do anonimato e lhe asseguram que os dados colhidos se manterão confidenciais;
- o respeito pela justiça e equidade sendo que o investigador terá de repartir equitativamente todos os benefícios inconvenientes do estudo de acordo com os princípios da justiça entre todos os participantes.

Neste estudo, o investigador elegeu os participantes de acordo com os seus interesses, e posteriormente explicou de forma verdadeira os métodos utilizados no estudo, informando sobre a ausência de risco para os participantes. A redução dos inconvenientes é orientada por princípios éticos (Fortin et al., 2009; Queirós, 2001):

- Da Autonomia ou da Liberdade: refere-se à autonomia do participante para escolher e decidir livremente e de forma verdadeiramente autónoma, isto é, sem influências externas, a sua participação.
- Da Beneficência e Não Maleficência: estes princípios encontram-se profundamente interligados uma vez que têm por base promover positivamente o bem evitando e removendo o mal. Tendo como objetivo não expor os participantes a inconvenientes para que compensem os riscos, sendo assim, o investigador deve reduzir e garantir o máximo possível de vantagens para os participantes. Deve por isso haver uma ponderação entre os benefícios e os danos causados no indivíduo.
- Da Justiça: que está inteiramente relacionado com os grupos sociais, preocupando-se com a equidade da distribuição de bens e recursos comuns, na tentativa de igualar oportunidades de acesso. Assim sendo, os participantes na investigação devem ser tratados de forma justa e devem ser escolhidos em função do problema de investigação e não baseado em conveniência do investigador, recomendando ainda a ausência de prejuízo e o igual acesso à informação do estudo a qualquer momento da investigação.

A declaração de Helsínquia (2013, p.3) defende que é primordial “(...) *A participação de pessoas capazes de dar consentimento informado para serem participantes sujeitos de investigação médica tem de ser voluntária*”. Visto isto, foi elaborado um consentimento livre e esclarecido onde foi explanada toda a informação relativa ao estudo, tal como as finalidades e os objetivos. O preenchimento deste documento foi obrigatório para todos os participantes antes de se iniciar a entrevista (apêndice 9). Assim, ao longo da investigação, foi obtido junto de todos os participantes o consentimento livre e informado, que segundo Fortin (1999, p.120) “é essencial à manutenção da ética na conduta da investigação”. Este documento foi preenchido de uma forma livre e esclarecida e o participante foi informado sobre a natureza e a finalidade da investigação para a qual é solicitada a sua colaboração, assim como garantida a confidencialidade e o anonimato das respostas obtidas.

Ainda de acordo com o estipulado na declaração de Helsínquia (2013), para além do consentimento dos participantes, é necessário solicitar autorização para a realização de estudos de investigação às instituições envolvidas. Assim, foi realizado um desenho de investigação que foi enviado à Comissão de Ética para a Saúde e ao Conselho de Administração da ULS. Para tal foi preenchido um documento interno para requerer o acesso a informação para investigação e anexados todos os documentos solicitados no

mesmo, tendo este sido aprovado em Conselho de Administração em janeiro de 2024 (anexo 2).

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste ponto pretendemos apresentar e analisar os dados obtidos através da realização das entrevistas aos participantes do estudo. Da análise de conteúdo dos discursos emergiram um conjunto de dados que se organizaram em torno de 5 áreas temáticas como se pode verificar na imagem seguinte (figura 1), e que nos permite ter um olhar global sobre a experiência dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa em fim de vida.



Figura 1 - A experiência dos profissionais de saúde na alimentação da pessoa em fim de vida: Áreas Temáticas

Para uma melhor organização e compreensão da descrição e análise dos dados, a apresentação será por áreas temáticas, com recurso a figuras representativas das respetivas categorias e subcategorias. Na descrição dos dados estas surgem a negrito e a itálico respetivamente e ilustradas por alguns dos excertos que emergiram dos discursos dos participantes.

3.1 Significado que os Profissionais de Saúde atribuem à alimentação da pessoa em situação de fim de vida

A primeira área temática que surge na análise de conteúdo das entrevistas realizadas diz respeito ao significado atribuído pelos profissionais de saúde à alimentação da pessoa em situação de fim de vida. As opiniões divergiram, sendo que aqui surgem cinco categorias que classificam este como um tema: relevante, complexo, controverso, causador de impacto emocional e secundário, como se pode analisar na figura seguinte.



Figura 2 - Significado que os Profissionais de Saúde atribuem à alimentação da pessoa em situação de fim de vida

Três participantes consideram que a alimentação em fim de vida é algo **relevante**:

- “É um tema muito problemático, mas extremamente atual.” M2
- “Acho que é um tema extremamente importante (...)” E7
- “(...) um bom tema para ser estudado.” E6

Além disso, o mesmo número de participantes considera que este é um assunto **complexo**:

- “É uma questão um bocado complicada (...)” M3
- “Em primeiro lugar, acho que é um tema muito complexo e acho que é difícil de abordar (...)” E5
- “Eu acho que realmente é um tema difícil. É muito complicado às vezes chegar a um consenso, (...)” E4

Um dos entrevistados menciona que é um tema **controverso**:

- *“Acho que este é um tema mesmo controverso (...)” E6*

O facto de ser um assunto com **impacto emocional** foi mencionado por dois profissionais de saúde:

- *“Acho que temos sempre que ter em atenção em tudo o que fazemos” M4*
- *“(...) é uma área muito difícil para mim, porque mexe muito comigo emocionalmente (...)” E3*

Por fim, é considerado como sendo **secundário**, ou pouco importante por um enfermeiro:

- *“A primeira coisa que me vem à cabeça quando penso na alimentação nesta fase da vida é que: é secundária.” E10*

3.2 Princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida

No que concerne aos princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida, verifica-se que as opiniões são diversas. Da análise de conteúdo dos discursos dos profissionais de saúde, inferem-se seis categorias: conhecer o utente e o seu contexto, respeitar a vontade do utente e família, minimizar intervenções invasivas, comunicar eficazmente com a família e com a equipa, focar-se no conforto e na qualidade de vida/dignidade, manutenção orgânica que acompanha medidas potencialmente curativas, como se pode verificar na figura 3.

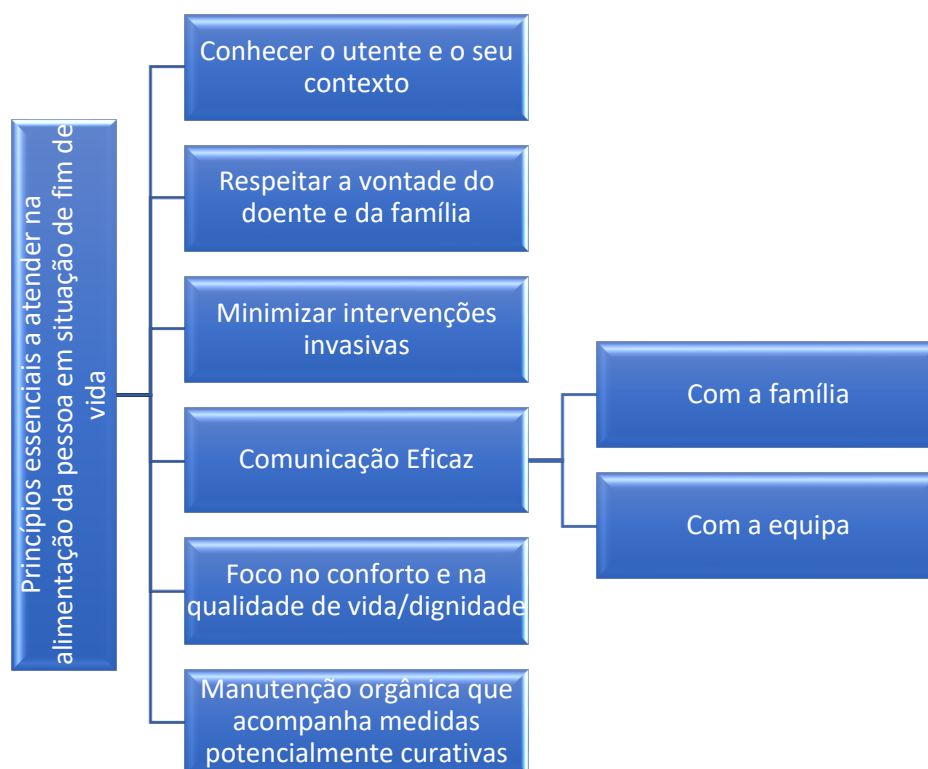


Figura 3 - Princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida

A necessidade de **conhecer o utente e o seu contexto** é mencionada por onze participantes:

- “Eu acho que é um conjunto de várias coisas: primeiro, o tipo de doente que temos, uma vez que não são todos iguais, como é obvio, depende também do tipo de patologia de base, que muitas vezes condiciona aquilo que nós vemos como fim de vida e isso é uma coisa importante” M3
- “(...) o fim de vida não é igual para todos (...) aquilo que às vezes queremos para um doente, não significa que o vamos adotar para todos, porque lá está, há todo um contexto da doença em si, do estado do doente e da família.” E1

Onze dos profissionais de saúde entrevistados mencionam a importância de **respeitar a vontade do doente e da sua família**:

- “(...) acho que se deve deixar um bocado ao gosto do doente acima de tudo e em colaboração com a família, deve ser uma decisão conjunta.” M4
- “Acho que a alimentação deve ser algo sempre adaptado às preferências da pessoa (...)” E9

A **minimização das intervenções invasivas** é também referida como um dos princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida, tendo sido abordada por seis participantes:

- *“Para mim é um contrassenso absoluto ter um doente amarrado para poder ter uma sonda e teria como consequência direta não colocar alimentação artificial (...)”M1*
- *“Se hoje um doente não comer, até pode amanhã já querer... (...), se depois disso, nada resultar, então sim... aí teríamos que optar pela sonda. Mas lá está... é um doente em fim de vida... custa-me colocar dispositivos que são desnecessários.” E9*

A **comunicação eficaz**, tanto com a *família* como com a *equipa*, foi mencionada por dois médicos:

- *“(...)tentar desmistificar isto tudo, quer ao doente, quer à família.” M1*
- *“Há pessoas sempre com opiniões contrárias, e algumas mais interventivas do que outras, e por isso eu opto sempre por colocar no processo clínico qual foi a decisão, escrevo mesmo que “não tem indicação para entubação” e informo a equipa de enfermagem, desse modo tento uniformizar a decisão e que não seja possível ser mudada porque alguém vem e tem uma ideia diferente de mim.”M2*

A importância de manter o **foco no conforto e qualidade de vida/dignidade** do utente foi mencionada por nove entrevistados:

- *“(...) trata-se de investir no conforto e na qualidade de vida daquela pessoa, na qualidade dos últimos dias de vida (...)”M1*
- *“Temos que nos focar no doente e no conforto do doente de modo a que ele possa viver os últimos dias da forma mais confortável possível.”M2*
- *“Acho que o não comer é que provoca sofrimento e não o contrário. Essa sonda (...) proporcionaria qualidade e conforto àquele doente antes de falecer.” E3*

Por fim, o princípio de optar pela **manutenção orgânica, que pode incluir medidas potencialmente curativas**, foi mencionado por seis profissionais de saúde:

- *“Ou então, quando tenho dúvidas prefiro colocar soros, esperar 24h e só depois reavaliar... a minha primeira opção nunca é a sonda, prefiro sempre esperar e ver se é uma causa tratável e reversível, e aí trato-a e vejo como o doente fica”M1*
- *“(...) se eu não tenho a certeza quanto a uma determinada situação ser reversível ou não, (...) às vezes fazemos uma espécie de ponte, isto é, nem que seja com fluidoterapia ou uma sonda quando são doentes que não tem capacidade de se alimentar por via oral. Às vezes fazemos isto durante algum tempo enquanto não temos uma decisão fundamentada (...).”M3*

- “Mas acho que atualmente há mais tendência para esperar uns dias a ver a evolução do doente (...) acho que as pessoas estão mais sensíveis para este assunto” E4

3.3 Estratégias que os profissionais de saúde adotam na sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em situação de fim de vida

No que diz respeito à área referente houve várias categorizações por parte dos participantes. As estratégias que os profissionais de saúde adotam nos seus cuidados encontram-se representadas na figura 4 e passam pela discussão em equipa (seja médica, de enfermagem ou multidisciplinar), o alívio de sintomas, basear-se no diagnóstico do utente ou na decisão médica, administrar soroterapia, satisfazer os desejos do utente, ajustar as expectativas da família e, por fim, colocar SNG.

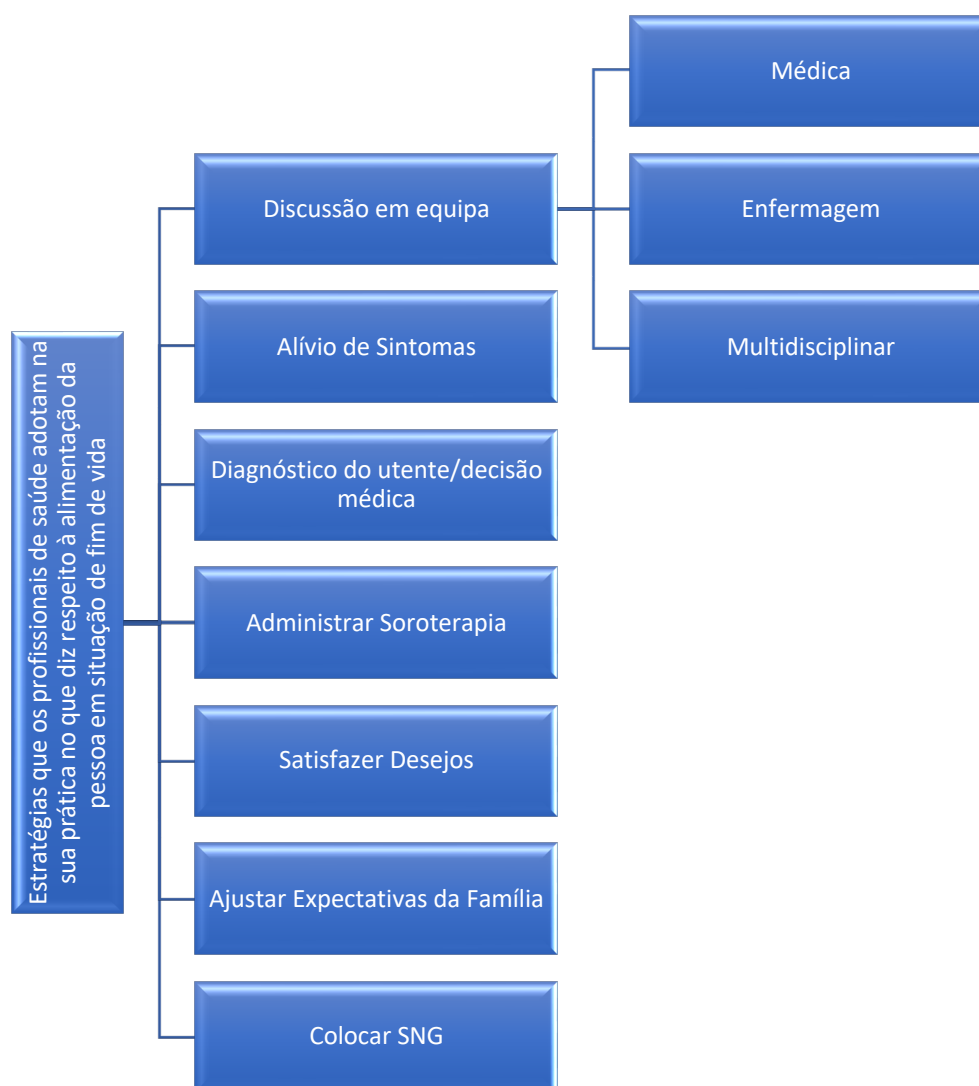


Figura 4 - Estratégias que os profissionais de saúde adotam na sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em situação de fim de vida

No que diz respeito à estratégia de **discutir em equipa**, estas foram divididas em três subcategorias. Assim, a **discussão no seio da equipa médica** foi referida por dois médicos:

- “Nos casos em que tenho alguma dúvida tento discutir com um colega e decidir, para poder colocar um ponto final com segurança.” M2
- “Ainda hoje discutimos uma situação e a colega mais velha da equipa achou que o melhor para aquela doente era ter uma sonda e por isso foi o que foi feito.” M3

Cinco enfermeiros, mencionam a **discussão o seio da equipa de enfermagem** como uma estratégia utilizada:

- “(...) nas passagens de turno fazemos muita reflexão para tentarmos perceber se estamos todos a ter a mesma perceção de determinada situação e se estamos a tomar a decisão mais correta para aquele doente e aquela família.” E1
- “Quando temos utentes que recusam comer e, por exemplo fazem hipoglicemias, temos discutido em passagem de turno (...) sobre tudo o que nos inquieta e chegar a uma conclusão do que é o melhor para o utente (...)” E5

Quanto à estratégia de **discussão em equipa multidisciplinar**, esta é mencionada por doze entrevistados:

- “As decisões sobre a alimentação são sempre discutidas em equipa, não só os médicos, mas também os enfermeiros e habitualmente pedimos a colaboração da equipa de cuidados paliativos.” M2
- “(...) acima de tudo tem que haver bom senso e diálogo entre médicos e enfermeiros” E8

O **alívio de sintomas** é outra das estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde, e foi mencionado por dois enfermeiros:

- “(...) acho que antes de tudo temos que refrescar a boca da pessoa (...)” E9
- “Se a pessoa está em fim de vida, devemos forçar-nos naquilo que a pessoa quer, devemos focar-nos mais até nos sintomas... se tem dor ou não por exemplo” E10

Outra das estratégias utilizadas, foi mencionada por seis profissionais de saúde e diz respeito ao foco no **diagnóstico médico do utente/decisão médica** até ao momento:

- “Foco-me sempre no diagnóstico do doente e na decisão médica” E1
- “(...) procuro sempre identificar o motivo [da recusa alimentar]. Tenho que saber se ele recusa porque não tem apetite, ou se até se trata de um doente confuso

e já é um padrão habitual dele. Se vir que já é um padrão de um doente confuso tento ver qual é o objetivo dos cuidados àquele doente, se ainda é para investir ou não na sua recuperação.” E11

Seis dos quinze entrevistados, faz referência à **administração de soroterapia** como uma estratégia a utilizar:

- *“(...) admito que prefiro tratar estes doentes com soros”M1*
- *“(...) até considero mais importante manter o doente hidratado quando estão em fase terminal... às vezes quando os doentes são diabéticos até falo com os médicos para prescrever um soro e prevenir as hipoglicemias (...)” E1*
- *“(...) podemos ficar sem comer vários dias, sem beber é que não. Por isso, não me faz confusão que o doente não coma, desde que ele tenha um soro.” E9*

A **satisfação dos desejos** alimentares dos utentes, foi um dos aspetos mais mencionados como estratégia utilizada, sendo que foi referida por sete dos participantes:

- *“(...) havia um senhor que se encontrava numa situação irreversível e que o principal desejo dele logo que soube que não havia mais soluções, era comer uma francesinha. Lembro-me perfeitamente que encomendamos, ele praticamente não comeu, mas só o cheiro da comida, apesar de ele mal lhe ter tocado, ajudou imenso e satisfaz aquele desejo.”M3*
- *Muitas das vezes os doentes têm desejos de cerveja por exemplo, e nós apoiamo-nos na família, autorizando que eles tragam aquilo que o doente deseja, ou mesmo nós enfermeiros (...)Tentamos sempre agilizar de alguma forma, de modo a conseguirmos satisfazer o desejo do doente, mesmo que no final ele acabe por comer só um bocadinho, isso já nos deixa satisfeitos e com a sensação de missão cumprida.” E2*
- *“Se a pessoa tiver desejos, acho que devemos fazer tudo para que essa pessoa possa satisfazer esse desejo porque pode ser uma última oportunidade. Cabe aos profissionais promover e facilitar a conceção desse desejo.” E6*

A importância de **ajustar as expectativas da família**, perante a situação foi algo referido pela maioria dos participantes, foi narrado em onze das quinze entrevistas:

- *“Muitas vezes o doente não aceita a alimentação e nós temos de aceitar essa decisão, depois tento explicar a família que não há benefício na alimentação e explicar a fisiologia daquilo que está a acontecer.”M2*

- “O segundo passo é falar com a família e geralmente o que eu tenho de mostrar e explicar é que não há um benefício na alimentação (...), é um doente que está no estado mínimo de existência (...)”M3
- “ [é importante] (...) clarificar os familiares sobre o que é esperado e o que está a acontecer, porque é uma angústia para os familiares verem o seu familiar que não está a ser alimentado” E2

Por fim, a **alimentação artificial através de SNG** foi uma estratégia mencionada por treze profissionais de saúde:

- “Se acho que a situação é temporária ou reversível e que a decisão de colocar sonda lhe vai trazer conforto e bem-estar, mesmo que ele não tenha uma sobrevida longa, aí opto por colocar a sonda.”M2
- “Mas sim, muitas vezes eu peço para colocar sonda nasogástrica aos doentes mesmo (...) quando eles estão muito, muito dependentes.”M4
- “Tento sempre que o doente coma, nem que seja uma vez por dia, (...) sou da opinião de que devemos colocar sonda, uma fininha com o objetivo de não aumentar o desconforto e o sofrimento desse doente.” E3
- “Acho que a sonda facilita-nos enquanto profissionais a perceber se a utente até recusa porque se sente enfartada, porque nós conseguimos ver se tem conteúdo gástrico, que tipo de conteúdo, etc.” E6

3.4 Dilemas que os profissionais de saúde enfrentam na alimentação da pessoa em situação de fim de vida

Relativamente aos dilemas que os profissionais de saúde enfrentam no seu dia-a-dia, as opiniões dividiram-se, dando origem a quatro categorias: situações potencialmente reversíveis, risco de aspiração, incerteza na tomada de decisão e a intenção de acelerar o processo de morte, como pode verificar-se na seguinte figura.

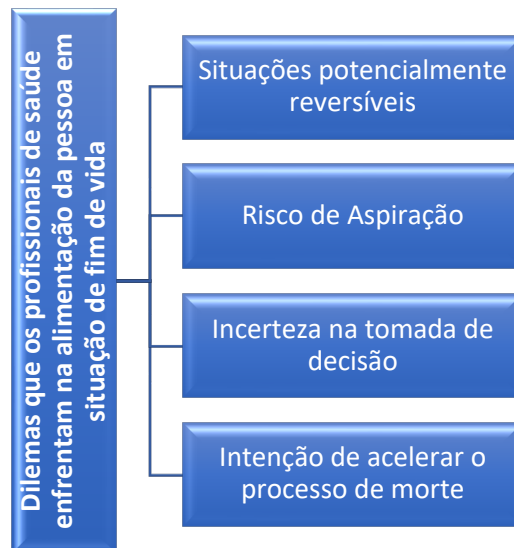


Figura 5 - Dilemas que os profissionais de saúde enfrentam na alimentação da pessoa em situação de fim de vida

No que diz respeito aos dilemas enfrentados, cinco entrevistados abordam a questão das **situações potencialmente reversíveis**:

- “se calhar, se eu corrigir esta hipernatremia ele até vai recuperar e já vai conseguir comer por ele e aí não teremos esse fator de confusão. Aí admito que às vezes opto por colocar a sonda.”M1
- “Às vezes há a dúvida se é uma decisão reversível ou não, se vem em sequência de uma depressão, etc.”M2
- “(...) porque pode não ser algo definitivo, pode perfeitamente ser uma coisa transitória porque a pessoa está incapaz neste momento para tomar a medicação, mas depois de a fazer até pode melhorar e por isso o tratamento terá que passar por aí...” E8

Quanto a situações com **risco de aspiração**, foram referidas por sete participantes:

- “Quando o doente tem a alimentação comprometida pela disfagia, mas quer comer e mostra que tem fome, essa é sempre uma decisão muito muito complicada (...) assumindo que depois poderiam vir as microaspirações, mas esses casos deixam-me a pensar. Temos sempre que avaliar o risco benefício destas decisões.”M1
- “Porque depois há o risco de aspiração... para mim é muito pior um doente aspirar do que não comer... Para mim, eu decidir que o doente come e ele aspirar durante a refeição é muito pior do que decidir que ele não come de todo. Pesa-me mais a consciência porque considero que se calhar eu não avaliei bem o

doente e “obriguei-o” a comer quando ele não tinha a capacidade de o fazer... para mim isso é muito mais grave (...) estou a piorar uma situação que já é má.”
E1

A **incerteza na tomada de decisão** foi um dilema referido por oito dos profissionais de saúde entrevistados:

- *“decidimos com base nisso aquilo que achamos que é melhor para o doente naquela fase. Agora, se o que decidimos é efetivamente o melhor ou não, isso nunca iremos ter a certeza, sobretudo porque na maioria das vezes o doente já não está capaz de dar o seu feedback porque já não tem a capacidade de o fazer.”* E1
- *“Porque nesses casos o que estamos a prolongar? Que qualidade de vida é que ela vai ter?”* E4
- *“Mas depois ao mesmo tempo não sei se isso vai mudar o final da pessoa, ou até se todo o processo de morte vai ser mais rápido e eu estou a contribuir para isso (...) Fico na dúvida, será que a colocação de uma PEG até é mais confortável e pode melhorar a qualidade de vida desta pessoa? Vai ser igual? Não muda nada?”* E10

Por último, a **intenção dos utentes em acelerarem o seu processo de morte** é mencionado apenas por um médico e um enfermeiro:

- *“depois percebemos que ele recusava porque percebeu os défices que tinha (...) a recusa [alimentar] era uma coisa premeditada, ele sabia que ao fazê-lo aceleraria o processo de morte. Esta era a vontade do doente (...)”* M3
- *“Porque às vezes até me questiono se as pessoas não recusam a alimentação ou retiram a sonda porque acham que assim vão morrer mais rápido. Mas acho que nestas situações, nunca nos vão ser esclarecidas estas dúvidas.”* E10

3.5 Fatores que interferem no processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida

Por fim, quanto aos fatores que interferem na tomada de decisão dos profissionais de saúde, da análise de conteúdo das entrevistas emergiram duas categorias: os fatores facilitadores e dificultadores. Fatores dificultadores são aqueles que constituem um problema, desafio, obstáculo ou barreira face à implementação e manutenção de determinado trabalho. Fatores facilitadores, são todas as atitudes e elementos que contribuem para facilitar a implementação e manutenção do mesmo (Mey e Lima, 2013), isto é, as várias subcategorias podem surgir como tendo ambas as funções,

dependendo da forma como se apresentam aos profissionais. Ainda no que diz respeito às subcategorias, foi possível identificar várias.

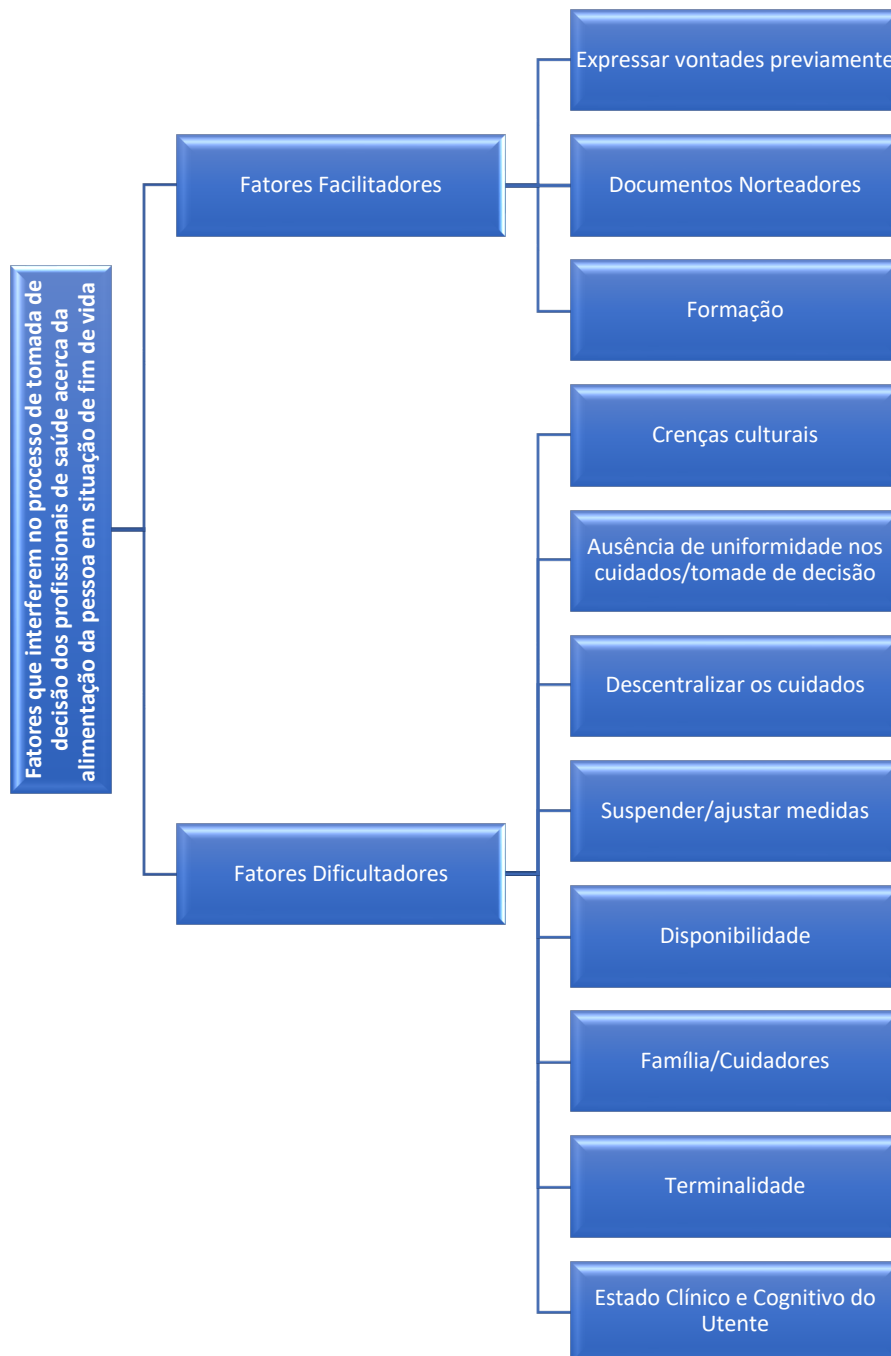


Figura 6 - Fatores que interferem no processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida

No que diz respeito aos fatores que interferem na tomada de decisão dos profissionais de saúde, os **fatores facilitadores** englobam as *vontades expressas previamente*, a *existência de documentos norteadores* e a *formação dos próprios profissionais das equipas de saúde*. Quatro profissionais de saúde abordaram as *vontades expressas previamente*:

- *É claro que há doentes que podem fazer o testamento vital e temos de ter isso em noção apesar de ser muito raro”M1*
- *“há muitas pessoas que tomam essa decisão enquanto ainda estão totalmente conscientes, e aí deixam claro que quando chegarem a esta fase da vida, querem ou não determinada intervenção. “ M4*
- *“Se não for capaz [de se expressar], acho que podemos procurar junto daqueles que lhes são próximos, quais as vontades e desejos que possa já ter expressado no passado, enquanto estava consciente.” E11*

A existência de documentos que permitam nortear a tomada de decisão também é visto como um fator favorável à mesma, e foi mencionado por dez pessoas:

- *“Contudo, penso que conseguimos objetivamente fazer um fluxograma (...) de modo a facilitar a existência de uma linha de orientação.”M1*
- *“Acho que seria mais fácil se houvesse um documento escrito ou uma “norma” para tentar uniformizar as práticas. (...) um guia de boas práticas pudesse ser útil para facilitar a tomada de decisão porque iria ter pontos chave dos doentes em fim de vida” E2*
- *“Penso que um procedimento ou um fluxograma poderiam ser documentos que nos ajudariam (...)” E3*

O benefício da formação dos profissionais de saúde foi um aspeto mencionado por seis entrevistados:

- *“Eu acho que poderia haver mais formação e mais discussão de casos concretos, porque há situações que até são semelhantes entre si, e poderia ajudar para casos futuros.”M2*
- *“Acho que a formação interna também pode ser uma grande mais-valia, para pelo menos despertar alguma sensibilidade nos profissionais, para que estes reflitam sobre as práticas atuais e quais os benefícios destas práticas.” E2*
- *“Temos aqui algumas médicas que tem estudos na área da alimentação de fim de vida, e penso que já começa a haver uma tendência da equipa médica em uniformizar a opinião acerca deste tema” E4*
- *“A formação também é fundamental no sentido de eu saber se tenho autonomia para decidir que não vou entubar um doente e também de modo a eu ter conhecimentos que me deem capacidade de argumentação e decisão no que toca a este tema.” E10*

Os **fatores dificultadores** foi a categoria que deu origem a mais subcategorias, que passam pelas *crenças culturais, a ausência de uniformidade nos cuidados/tomada de*

decisão, a descentralização dos cuidados (do utente), o suspender/ajustar medidas e, a disponibilidade, a família/cuidadores, a terminalidade e, por fim, o estado clínico e cognitivo do utente. No que respeita às crenças culturais, este foi um aspeto mencionado como dificultador por dez profissionais de saúde:

- “Há muito a crença de que eles vão morrer à fome, e desmistificar isto é muito complicado, fazê-los ver que não vão morrer à fome, mas sim pela progressão da doença.” M1*
- “Acho que agora estamos a mudar a mentalidade, porque agora esta coisa do “vai morrer à fome” é algo que as pessoas dizem muito e que está muito enraizado nos cuidados de saúde e sobretudo na população mais leiga.” M2*
- “está muito intrínseco na nossa cultura a importância do comer.” M4*
- “(...) porque deixar de comer é morrer, não é? É o que as pessoas pensam...” E5*

A ausência de uniformidade nos cuidados/tomada de decisão é apontada por cinco participantes:

- “(...) eu sei que se vier daqui a 4 dias, o doente já vai ter uma sonda nasogástrica, e isso gera-me muita inquietação...” E2*
- “Acho que distanciamento entre medico e enfermeiros é um obstáculo neste momento.” E3*
- “É muito complicado às vezes chegar a um consenso, mesmo às vezes entre o médico e enfermeiro e também com as famílias.” E4*

O facto de por vezes o cuidado ser descentralizado do utente para os profissionais de saúde é também apontado como um fator dificultador por oito entrevistados:

- “acho que aí é o fazermos demasiadas coisas para nosso conforto, mas aí é importante também o doente”M1*
- “se nós formos um bocado conservadores, a primeira opção seria colocar sonda antigamente e aí o doente tem de se alimentar, não é por erro nosso que ele não vai comer ou não vai ter um soro.”M3*
- “(...) às vezes os doentes estão sonolentos, mas eu tento estimular [a alimentação] na mesma (...) Mas depois percebo que a pessoa está cada vez mais prostrada e percebo que é melhor parar, e depois de refletir penso (...) no momento fiz o que achei que era melhor para ela porque pensei “nem sequer vou tentar?”; “vai ficar sem comer?” ...” E6*
- “Nesses casos lutamos um bocadinho contra isso [recusa alimentar], quer junto do doente, quer dentro de nós próprios” E7*

A dificuldade em *suspender ou ajustar medidas* já implementadas, foi referida por nove profissionais de saúde:

- *“A decisão de entubar um doente é complicada, a de não entubar é extremamente difícil, mas é ainda mais complicado a decisão de retirá-la. Às vezes aproveitamos o facto de a sonda se exteriorizar para não voltar a colocar, mas chegar à beira do doente e retirá-la é muito complicado...”*M2
- *“A decisão de remover uma sonda que já vem colocada é extremamente difícil e vejo isso maioritariamente nos colegas com mais experiência porque assumimos que a sonda já vem de casa, talvez seja por vontade da família que a tem e se calhar não deveríamos ser nós a decidir que ele não vai comer mais.”*M3
- *“o retirar uma sonda pode ser difícil para nós, mas é ainda mais difícil para as famílias porque acham que estamos a desinvestir naquele doente e aí é necessário que haja sensibilidade da equipa médica para falar com a família e que haja consenso entre toda a equipa para tomar uma única decisão e manter o plano estabelecido até ao final.”* E5

A falta de *disponibilidade*, quer em termos de recursos humanos ou materiais, é também um fator considerado dificultador por dois profissionais de saúde:

- *“devido à exigência destes serviços, não é possível estarmos 1h junto do doente para lhe dar o pequeno-almoço... se calhar este tipo de doentes deveriam estar num local que fosse possível terem esse tipo de atenção e dedicação dos profissionais.”*M4
- *“Outro dos problemas é a questão das preferências do doente, muitas vezes o doente quer comer algo específico em determinada quantidade e isso não é permitido (...) essa era a sua única preferência e vontade e não foi permitido. O que nos disseram no hospital em questão foi que não era adequado deixar um doente beber álcool, até hoje continuo a não perceber.”* E11

O reconhecimento da importância da *família/cuidadores* foi um aspeto considerado por todos os entrevistados, tendo sido mencionada em múltiplas ocasiões ao longo das quinze entrevistas:

- *Falar com as famílias também não é nada fácil (...) mais difícil do que lidar com o doente é transmitir isto às famílias e fazer com que eles entendam que quando forçamos a alimentação, não estamos a melhorar nada, muito menos a qualidade de vida do doente e, normalmente essa é a principal preocupação deles.”* M1

- *“Por isso, se a família não compreender o que se passa e qual o nosso objetivo, esta pode ser um fator dificultador. Mas pela minha experiência, através do diálogo, explicando muito bem o que está a acontecer, as famílias até aceitam na maioria das vezes. Mas é preciso esse cuidado, não só o de explicar, mas saber explicar e ter tempo e disponibilidade para isso.” M2*
- *“nós temos de saber respeitar as famílias. Acho que quando eles não conseguem compreender as mudanças que ocorrem, podem sem dúvida ser um fator dificultador.” M3*
- *“Acho que o envolvimento da família neste processo todo de alimentar ou não alimentar pode ser muito vantajoso.” M4*
- *“Também temos de ter em conta o que pensa a família, e acho que isso às vezes até é o mais complicado de gerir.” E4*
- *“A família é um fator decisivo também, porque há famílias muito decididas que já vem com o objetivo de respeitar o doente e dar-lhe de comer apenas se ele quiser... Por outro lado, há famílias que querem fazer tudo o que podem, e muitas vezes com isso, passa por ver o familiar a fazer exames, procedimentos, técnicas, inclusive ser alimentados artificialmente.” E5*

A dificuldade com que se objetiva a *terminalidade* do utente é também um fator mencionado ao longo das entrevistas como aspeto que afeta a decisão dos profissionais de saúde e, por isso, pode ser considerado como um aspeto dificultador. No que diz respeito à *terminalidade*, esta foi mencionada por onze entrevistados:

- *“Quando o prognóstico do doente é claro, para mim é um fator facilitador, porque (...) eu sei que o prognóstico não vai ser alterado por esse meu procedimento.” M1*
- *“E às vezes, para mim, especificamente ou pessoalmente, ainda é muito difícil definir se de facto, é mesmo aquele momento e se é uma situação de fim de vida.” M4*
- *Quando não é claro, se o fim da pessoa está iminente ou não, eu não tomo a iniciativa de colocar uma sonda, comunico e discuto com a equipa médica e depois deixa de ser a minha decisão.” E4*
- *“(...) se não for claro que o fim está próximo, não é uma decisão fácil, de todo.” E7*
- *“(...) é extremamente difícil definir fim de vida porque nós temos doentes em que é dado como fim de vida, mas se calhar não é um fim de vida assim tão iminente.” E8*

Por fim, o *estado clínico e cognitivo do utente*, também é um fator que interfere com a decisão dos profissionais de saúde. Este é um fator realçado por oito entrevistados:

- *“temos doentes com demência, mas que eram funcionais (...) e eu nesses casos tento sempre dar uma segunda oportunidade e colocar novamente a sonda, porque penso que (...) se calhar foi erro nosso não medicar adequadamente o resto das doenças que ele tem (...).”M3*
- *“Mas uma vez que o estado físico dela ainda era bom, optamos por colocar, se calhar se ela estivesse acamada a decisão não seria a mesma.” E4*
- *“O estado geral da pessoa (...) também dificulta a decisão” E6*
- *“Quando o doente tem demência, acho que são das situações mais difíceis de abordar”M1*
- *“Tudo é mais fácil quando o doente é consciente, porque quando o doente me diz “enfermeira, não me apetece” para mim morreu o assunto (...) se o doente é consciente e orientado é fácil (...) Quando o doente está inconsciente e somos nós que temos de decidir... isso já é muito mais complexo” E1*
- *“Acho que lidar com os doentes orientados, que têm noção do seu fim, é inquietante.” E7*

Posto isto, após definidas as áreas temáticas e as respetivas categorias e subcategorias torna-se possível fazer uma análise global do tema escolhido. De seguida serão discutidos os resultados obtidos, que se apresentam organizados por áreas temáticas.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo pretendeu analisar a experiência dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa em situação de fim de vida de uma Unidade Local de saúde da região Norte.

No presente ponto procede-se à análise crítica, interpretação e discussão dos resultados obtidos neste estudo de investigação. Os mesmos serão confrontados com a melhor e mais atual evidência científica, nomeadamente a que consta no enquadramento conceptual e será realizada também uma interpretação pessoal, permitindo a compreensão da informação recolhida.

Significado que os Profissionais de Saúde atribuem à alimentação da pessoa em situação de fim de vida

No que diz respeito ao significado atribuído pelos profissionais de saúde à alimentação da pessoa em situação de fim de vida, estes referem-no maioritariamente como sendo

um assunto relevante mas complexo, sendo que alguns o caracterizam ainda como controverso, secundário e causador de impacto emocional.

Quando abordados os profissionais e apresentada a temática em estudo, com o objetivo de os convidar a participar no mesmo, estes demonstravam receio de o fazer por terem pouca segurança nas decisões que tomavam diariamente e por estarem inseguros face à adequação das mesmas. Pelo que as respostas vão de encontro àquilo que referiram ao longo de todo este processo.

Como Sapeta (2011) refere, o fim de vida é especialmente particular uma vez que a pessoa se encontra numa situação de grande instabilidade, com a especificidade do seu ciclo vital se encontrar no fim. Assim, o foco daqueles que o rodeiam deve incidir sobre a busca do conforto e a preservação da dignidade e não da cura e recuperação como a maioria dos profissionais de saúde está habituado. Assim, o significado atribuído pelos profissionais de saúde ao tema é compreensível, uma vez que o ato de comer e beber no ser humano, assume um papel muito além do fisiológico, uma vez que tem influência nas dimensões emocionais, sociais e psicológicas (Barbosa & Neto, 2010).

Importa ainda realçar que os mesmos autores, assim como Ferry et al (2004), destacam o facto de os profissionais de saúde estarem mais preparados para lidar com a incerteza clínica do que com a incerteza moral, uma vez que esta pode incluir decisões éticas que reportam a conflitos de valores uma vez que o próprio profissional é também um ser carregado de valores e vivências. Daí pode vir a dificuldade acrescida a esta temática.

Na nossa prática profissional é possível perceber que este é um dos assuntos que gera mais discussão em equipa multidisciplinar e, algumas vezes, insatisfação profissional pelo facto de nem sempre os nossos objetivos e opiniões pessoais coincidirem com os objetivos de cuidados estabelecidos para determinado utente. Assumimos, por isso mesmo, que é algo pouco consensual e emocionalmente difícil.

Princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida

Quando questionados acerca dos princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida, as categorias que mais foram mencionadas dizem respeito a conhecer o utente e o seu contexto e ao respeito pela vontade do utente e da família, assim sendo, isto vai de encontro à literatura que refere que o utente e família devem ser o nosso alvo de cuidados.

Uma vez que a autonomia do utente deve ser preservada ao longo da sua existência, faz todo o sentido que a sua vontade seja respeitada também na reta final da sua vida

e, para isso ser possível, é imprescindível que os profissionais de saúde detenham o conhecimento sobre o utente e o seu contexto para que possam desempenhar as suas funções da forma mais adequada possível.

Assim, este respeito pelo direito do utente à escolha e à autodeterminação é parte integrante, não só das competências do enfermeiro de cuidados gerais, como também constitui um dos objetivos do Enfermeiro Especialista (OE, 2017).

Ainda no domínio da bioética, seis profissionais de saúde consideram que um dos princípios essenciais a atender no ato de cuidar do utente em situação de fim de vida, diz respeito a minimizar as intervenções invasivas, o que vai de encontro ao princípio da não maleficência. Assim, apesar de alguns se referirem a intervenções invasivas no geral, grande parte dos profissionais entrevistados considera que a alimentação artificial é um destes procedimentos a ser evitado, apesar de não ser uma opinião consensual e até consistir numa das estratégias utilizadas, que será abordada posteriormente.

Visto isto, os profissionais de saúde consideram que artificialização da via de administração da alimentação é um ato a ser evitado em situações de fim de vida, o que vai de encontro ao referido na literatura por Druml et al (2016) e por Pacheco (2014) que classificam, em determinadas situações, a alimentação artificial como uma violência para o utente.

Outro dos princípios tidos como essenciais diz respeito à comunicação eficaz, quer com a família, quer com a equipa. Pacheco (2014) defende que as capacidades de comunicação e diálogo são fundamentais na relação enfermeiro-doente, ainda que estas sejam muitas vezes desvalorizadas pelos mesmos, levando por vezes à prestação de cuidados despersonalizados pelos comportamentos de fuga.

Sendo este um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos, é algo negavelmente importante no que diz respeito ao utente em situação de fim de vida, apesar de ter sido mencionado apenas por dois médicos. Talvez por estes serem os profissionais procurados pela família/cuidadores para obter informação clínica, são também eles que dão importância ao aspeto da comunicação. Segundo a experiência destes profissionais, a comunicação eficaz com a família permitirá que todos fiquem mais tranquilos e preparados para as perdas que advêm de uma situação de fim de vida, assim como a comunicação eficaz com a equipa multidisciplinar traz uniformidade de cuidados. Estes aspetos vão de encontro à nossa experiência profissional, em que consideramos que uma família que se encontra esclarecida e preparada para as perdas, é uma família mais tranquila e que transmite segurança ao utente. Assim como uma

equipa que se encontra segura da decisão tomada e que se encontra a dirigir a sua atenção e cuidados na mesma direção, presta cuidados de maior qualidade.

Outro dos aspetos que surge da análise de conteúdo das entrevistas diz respeito à importância dos profissionais de saúde se encontrarem focados no conforto e na qualidade de vida daqueles que cuidam. Como já foi referido anteriormente, proporcionar conforto é uma das principais intenções dos cuidados paliativos, assim como aliviar o sofrimento. Sapeta (2011) afirma que é primordial priorizar a dignidade e aceitar os limites da pessoa.

Alguns dos participantes referem-no como sendo primordial para ter um fim de vida com dignidade, enquanto outros consideram que para a obtenção desse conforto deve ser privilegiada a alimentação – mesmo que artificial – de modo a prevenir a desnutrição e o risco de úlceras por pressão.

Por fim, surge a importância da manutenção orgânica que pode acompanhar medidas potencialmente curativas. Este princípio surge em algumas entrevistas enquanto não é totalmente conhecido o estado do utente ou enquanto não é possível determinar qual a fase da doença em que este se encontra. É ainda mencionada como uma alternativa à alimentação artificial que pode constituir uma intervenção invasiva no caso de o profissional de saúde estar a interpretar mal a situação clínica.

Estratégias que os profissionais de saúde adotam na sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em situação de fim de vida

Na área temática em que os participantes abordam as estratégias que os mesmos utilizam na sua prática no que diz respeito à alimentação de fim de vida, os mesmos afirmam que a discussão em equipa é uma prática comum, quer entre pares, quer entre equipa multidisciplinar. Onze dos profissionais de saúde falam da importância de recorrer à equipa multidisciplinar e, de seguida, são os enfermeiros que mais dão valor a discutir com os seus pares nomeadamente em passagens de turno e com colegas mais experientes.

De acordo com o art.º 109 da Ordem dos Enfermeiros (2015), o enfermeiro tem o dever de “e) *Garantir a qualidade e assegurar a continuidade dos cuidados das atividades que delegar, assumindo a responsabilidade pelos mesmos;*” (p.85), deste modo, para que essa qualidade e continuidade de cuidados seja assegurada, é necessário que toda a informação seja transmitida presencialmente, para que sejam explanados os planos terapêuticos de cada utente e ainda para que possam ser discutidos casos concretos, como é o caso da alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

Não só Ferry et al (2004), como também Barbosa & Neto (2010), defendem que todas as decisões tomadas em relação à recusa alimentar ou à alimentação em fim de vida devem ser profundamente discutidas no seio das equipas multidisciplinar.

Outra das estratégias a utilizar em casos de alimentação da pessoa em situação de fim de vida diz respeito ao alívio dos sintomas, alguns profissionais consideram que o descontrolo sintomático do utente pode levar à recusa alimentar mas não só, estes referem também que o conforto que advém dos sintomas controlados tem uma importância superior à da alimentação. O alívio dos sintomas em geral e da sensação de sede foram definidas por Ferry et al (2004) como algumas das medidas preliminares para a alimentação e que devem ser instituídas antes do momento da alimentação.

O foco no diagnóstico do utente ou na decisão clínica é outra das estratégias que os profissionais referem utilizar, isto é, consideram que a alimentação não é uma prioridade em determinada fase do ciclo vital, permitindo que fiquem mais tranquilos quando o utente recusa comer. Consequentemente, consideram que a indicação para artificialização da via oral depende do diagnóstico clínico.

A administração de soroterapia aparece como uma estratégia de substituição da alimentação, que traz conforto aos profissionais e às famílias. Esta surge ainda como uma intervenção transitória enquanto não é claro o plano terapêutico a adotar para determinado utente.

Aparentemente esta é uma das estratégias utilizadas para trazer tranquilidade àqueles que rodeiam o utente e não ao próprio. Por vezes, considera-se que a administração de fluídos é algo inócuo para o utente, mas importa realçar que há inúmeras consequências que podem advir deste ato. Há ainda um profissional de saúde que refere a administração de soroterapia como prevenção para a descompensação de outras doenças, nomeadamente a Diabetes. Visto isto, é importante refletir acerca da finalidade de cada intervenção e das consequências da descompensação de determinadas doenças, nomeadamente se as mesmas trarão consequências a curto prazo para o utente, visto que este se encontra em situação de fim de vida.

A satisfação de desejos também é uma estratégia que surge quando se fala da alimentação da pessoa em situação de fim de vida. Estes desejos parecem estar sobretudo relacionados com comida doce e de época, assim como com bebidas alcoólicas. Segundo os participantes, estes procuram satisfazer a vontade dos utentes por vezes também para tentar contornar as situações de recusa alimentar e, sempre que o utente não é capaz de comunicar apoiam-se na família para conhecerem os seus gostos pessoais. Das experiências relatadas, na maioria das vezes, esses alimentos ou

bebidas são apenas consumidas em pequena quantidade, mas trazem muito prazer à pessoa doente e consequente satisfação para todos os envolvidos no processo.

O respeito e o dever de fazer cumprir estes desejos é uma das medidas preliminares para a alimentação, já referidas anteriormente, mas é também um dos aspetos a incluir no plano de cuidados individual a realizar pelo enfermeiro especialista (OE, 2017).

Os profissionais de saúde adotam ainda a estratégia de ajustar as expectativas da família, quer no que diz respeito à recusa alimentar e ao facto de considerarem este um processo natural de fim de vida, como também no que diz respeito à necessidade de recorrer à nutrição artificial para o conforto do utente. Assim, as opiniões parecem ser diversas uma vez que há estas duas perspetivas.

Os mesmos autores referem que o enfermeiro especialista tem também o papel fundamental de apoiar o utente e a família nas perdas sucessivas, incluindo a ajudá-los a preparar-se para as mesmas.

Por fim, a estratégia mais mencionada - por 13 profissionais de saúde – diz respeito à colocação de SNG para nutrição artificial. O objetivo desta intervenção, segundo alguns dos relatos, permite aos profissionais a administração de terapêutica, de líquidos e também avaliar a resposta orgânica à alimentação, de modo a perceber se há estase gástrica – o que os profissionais consideram uma justificação aceitável para a recusa alimentar - ou não.

Assim, ainda que alguns considerem que a alimentação não é uma prioridade, outros consideram que a inserção da SNG permite muito mais do que alimentar, ou mesmo que o facto de alguém não ser alimentado supera o desconforto da presença deste dispositivo médico.

Esta estratégia é ainda relatada como uma intervenção utilizada quando é expectável que a situação do utente seja reversível, ou mesmo até quando ainda há a dúvida relativamente à reversibilidade da situação. Assim, se há uma intercorrência que acompanha a doença grave diagnosticada ao utente, tenta-se através da colocação de SNG reverter a mesma, habitualmente trata-se de desequilíbrios hidroeletrólitos.

Tendo em conta a estratégia nutricional de três patamares definida por Ferry et al em 2004, importa ter em conta os objetivos estabelecidos para o utente: Melhorar o prognóstico; se isso é impossível, evitar as complicações; Se isso é impossível, assegurar o conforto.

Assim, quando o utente se encontra em situação de fim de vida e os dois primeiros patamares se tornam inalcançáveis, devemos focar-nos na terceira e última opção: a de

assegurar o conforto. Nesta fase, as necessidades de conforto são inversamente proporcionais às necessidades nutricionais, o que indica que o utente vai perder progressivamente a capacidade de ingerir alimentos. Enquanto diversos autores consideram a possibilidade de nutrição artificial nos dois primeiros patamares, no último considera-se fazer sentido apenas se isso trazer conforto ao utente. Apesar das opiniões sobre a nutrição artificial serem controversas a nível mundial, é comumente aceite que presença de metástases ou comorbilidades é um fator que deve estar associado a um menor uso de nutrição artificial (Pacheco, 2014). Além disso, importa ter presente que a nutrição artificial carece de uma prescrição médica e, consequentemente, deve ter um objetivo terapêutico pré-estabelecido. Visto isto, e apesar de alguns o verem como a satisfação de uma necessidade básica, quando se trata de um utente totalmente dependente, sem perspetiva de melhorar o seu estado de saúde e que apresenta recusa alimentar ou refere não ter fome, importa refletir sobre o real objetivo a estabelecer antes da colocação da SNG, o respeito pela sua vontade, o seu conforto e ainda sobre a proporcionalidade de tal intervenção.

Dilemas que os profissionais de saúde enfrentam na alimentação da pessoa em situação de fim de vida

No que concerne aos dilemas enfrentados pelos profissionais de saúde no que respeita à alimentação nesta fase da vida, as experiências dos mesmos relatam que há sempre imensos dilemas associados à tomada de decisão. Assim, foram categorizadas como situações potencialmente reversíveis, situações com riscos associados, incerteza na tomada de decisão e quanto à intenção de acelerar o processo de morte.

No que diz respeito às situações potencialmente reversíveis, à semelhança de alguns dos argumentos para a colocação de SNG, os profissionais referem-se a problemas concomitantes com a doença grave que foi diagnosticada ao utente como por exemplo um desequilíbrio hidroeletrólito em que, o agravamento do seu estado pode estar relacionado com isto e não propriamente com o avanço da sua doença. Assim, os profissionais têm mais dificuldade em tomar decisões quando pensam que se pode tratar de uma situação que pode ser revertida com intervenções mais ou menos invasivas e que podem evitar a morte do utente a curto prazo.

Aqui os participantes abrangem os casos em que se pode confundir uma depressão com a anorexia provocada pela doença em fase avançada e ponderam mesmo, qual o estado geral do utente após a intervenção nesta intercorrência.

Pela nossa experiência pessoal, este é um dos principais motivos para a alimentação por via artificial em situações que, muitas vezes se vêm a transformar em últimos dias

de vida ou então em situações em que os utentes têm melhorias e evoluem para o seu estado anterior com posterior regresso a domicílio. Importa ainda refletir sobre a que custo se consegue reverter determinadas situações e qual o verdadeiro objetivo de o fazer.

As situações em que há risco de aspiração, é outro dos dilemas que perturba os participantes. Assim, aqui foram descritas situações em que os utentes desejam alimentos que não estão incluídos na consistência adequada à sua capacidade de deglutição, assim como casos em que os utentes apresentam disfagia grave, motivo pelo qual são colocadas SNG por haver a crença de que esta previne as pneumonias por aspiração. Muitas das vezes esta artificialização da via de alimentação não vai de encontro à vontade do utente, motivo pelo qual estes têm que estar com contenção física e, por vezes, química.

Nesta temática as opiniões dividem-se, pois, os participantes classificam de formas distintas o risco de aspiração e a possibilidade de surgirem consequências como a pneumonia por aspiração. As perspetivas perante esta situação são duas, nomeadamente que se trata de um risco minor face ao benefício de satisfazer determinado desejo e ao conforto de ser alimentado por via oral, ou que se trata de um risco que deve ser considerado pois pode levar à necessidade de internamento hospitalar e colocar em risco a vida do utente. Há inclusive um participante que refere preferir não alimentar um utente a correr o risco de o mesmo sofrer um agravamento devido à sua intervenção.

Segundo a OE (2017), sempre que o utente desejar comer, mesmo em situações com riscos associados o enfermeiro tem o dever de aplicar estratégias que apoiem o indivíduo na alimentação e em fazer cumprir as suas decisões. Além disso, o termo alimentação de conforto surge para descrever a alimentação por via oral, assumindo determinados riscos ainda que reduzidos tanto quanto possível (BHT, 2022).

Pensamos que se torna importante refletir neste ponto sobre qual a sobrevida do utente e quais os reais riscos de vir a desenvolver as consequências tidas em consideração. Além disso, consideramos que importa saber qual a salvaguarda que a alimentação por via artificial dá em relação à alimentação por via natural, tendo em conta que esta intervenção também acarreta riscos, nomeadamente o risco de pneumonia por aspiração que os participantes pretendem evitar.

Como referido anteriormente, há uma grande incerteza moral nos cuidados de saúde uma vez que todos os envolvidos são seres humanos que atribuem significados e valores a tudo na vida. Torna-se compreensível que estes valores pessoais e

profissionais, nem sempre vão de encontro àquilo que é exigido. (Barbosa & Neto, 2010; Ferry et al, 2004)

Assim, outro dos dilemas vividos pelos profissionais de saúde diz respeito à incerteza na tomada de decisão. No que diz respeito a este tema, todos os profissionais de saúde têm a melhor intenção no que toca a cuidar, a incerteza vem da repercussão que esse cuidado terá efetivamente no utente e na sua qualidade de vida. Uma vez que o cuidar não consiste em algo objetivo que se pode avaliar como certo ou errado, algumas decisões podem parecer adequadas em determinado momento para uma pessoa em específico e o mesmo não ser verdadeiro noutras circunstâncias.

Assim, na nossa opinião todos os profissionais de saúde desejam fazer o bem, mas em determinado ponto do ciclo vital, é difícil distinguir o que é o melhor para aquela pessoa e de que forma isso vai afetar emocionalmente quem cuida. É essencial neste ponto deixar o paternalismo de parte e focarmo-nos no verdadeiro alvo do nosso cuidar, de modo a sermos capazes de perceber, de facto, qual a finalidade de cada intervenção e que repercussões as mesmas terão na qualidade de vida do utente.

Por vezes há a dúvida de que o utente tem determinado comportamento por crer que o mesmo vai acelerar o seu processo de morte, os profissionais de saúde relatam ter essa percepção e que isso os leva a questionar os seus cuidados e até que ponto deve ir o seu respeito pela autonomia do utente. Esta categoria pode estar também associada à incerteza na tomada de decisão precisamente por esse motivo.

Da nossa experiência, realçamos os utentes que ficaram afásicos devido a um AVC e que aparentemente se mantêm conscientes de si e daquilo que os rodeia. Apercebemo-nos por vezes de utentes que recusam alimentar-se sobretudo quando se apercebem dos seus défices motores e que muitas vezes, precisam de ajuda nos autocuidados quando nunca antes tinham estado dependentes de terceiros. É evidente que surge a hipótese de se tratar de desistir de viver quando cerra a boca e fecha os olhos na hora da alimentação. Uma das principais questões que se coloca aqui é se o utente está na posse de todas as suas capacidades e se sabe verdadeiramente o que está a decidir, assim como quais serão as consequências de tal comportamento. Uma das entrevistas descreve um utente na mesma situação em que foi colocada SNG para alimentação e hidratação contra a sua vontade, mas quando o mesmo começou a ver progressos na sua reabilitação motora, voltou a alimentar-se por via oral e posteriormente, teve alta com alguns défices apenas.

Fatores que interferem no processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida

A área temática que diz respeito aos fatores que os participantes identificam como capazes de interferir com a toma de decisão dos mesmos acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida foi a mais extensa o que, possivelmente, reforça o quão complexo os profissionais consideram este tema.

Assim, os profissionais começaram por identificar fatores de facilitam ou dificultam as suas decisões. Visto isto, nos fatores facilitadores está incluída a possibilidade de o utente ter expressado a sua vontade previamente, quer oralmente, quer por escrito. Aqui é abordada a possibilidade de, no caso de não existir documento oficial escrito nomeadamente a Diretiva Antecipada de Vontade, o profissional recorrer à família para ter conhecimento do contexto do utente e das suas preferências, que vai de encontro a um dos princípios a ter em consideração na alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

Um dos profissionais realça ainda que a possibilidade de existir alguma vontade expressa, está mais presente quando os utentes são acompanhados por uma equipa especializada de cuidados paliativos ao longo do curso da sua doença.

A existência de documentos norteadores que pudessem ser consultados pelos profissionais de saúde parecem ser algo que a maioria dos participantes considera como um fator importante. Apesar de alguns o referirem como uma possibilidade, outros relatam que pelo facto de se tratar de pessoas e, conseqüentemente, pela especificidade das situações, tal não seria possível. Contudo, aqueles que defendem a existência desta orientação têm como objetivo um documento que fundamente e apoie as decisões tomadas, podendo ajudar na uniformização das mesmas.

Uma das principais diretrizes existentes são da European Society for Clinical Nutrition And Metabolism (ESPEN) com o título *“guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration”*, que ajudam a compreender alguns dos aspetos fundamentais sobre a nutrição artificial, ainda que depois cada caso deva ser interpretado à luz das suas particularidades. Apesar disso, os profissionais mencionam a existência de esquemas e fluxogramas de rápido acesso para facilitar a tomada de decisão.

A formação também foi mencionada como um fator facilitador, ou seja, as equipas que têm elementos com formação avançada em cuidados paliativos vêm-se mais seguras na tomada de decisão assim como os profissionais de saúde detentores da formação específica. Aqueles que não sentem essa segurança, consideram que a formação poderia ser um alicerce importante.

Pacheco (2014) coloca a hipótese de muitas vezes os profissionais de saúde terem dificuldade em lidar com o fim de vida e com a morte, pelo que não procuram formação suficiente nesta área. Assim, consultando as estatísticas por especialidade de médicos inscritos na Ordem dos Médicos à data de 31 de dezembro de 2023, é possível concluir que há 3397 médicos com especialidade em Medicina Interna, 1887 com especialidade em cirurgia geral e 133 com especialidade em Medicina paliativa, ou seja, apenas cerca de 0,18% dos médicos inscritos na Ordem detêm a especialidade nesta área (Ordem dos Médicos, 2024).

Tal como acontece com os fatores facilitadores, surgiram também diversas subcategorias nos fatores dificultadores.

As crenças culturais foram um aspeto mencionado por dez participantes, em alguns casos, mais do que uma vez ao longo das entrevistas. Estas crenças culturais estão associadas muitas vezes ao utente e família, mas também aos profissionais que os acompanham. A crença de que a comida é essencial à vida e está associada à saúde e vitalidade está extremamente intrincada na sociedade, pelo que é difícil dissociar essas ideias que nos acompanham ao longo de toda a vida, da fase final de vida associada a uma doença grave e incurável. Sapeta (2011) afirma que o modo como o profissional de saúde lida com a morte e as situações de fim de vida é determinado por dois fatores: a sua herança cultural e o nível de formação. Assim, enquanto seres sociais, tanto os familiares/cuidadores como os profissionais vão ser afetados pela temática devido a este ser um ato muito intrincado na nossa sociedade.

Pensamos que este será o maior obstáculo a ultrapassar por todos, uma vez que desde criança ouvimos que é preciso comer para crescer e ficar saudável e ao longo da vida oferecemos comida como sinal de carinho e cuidado, muitas vezes com a intenção de ajudar alguém a melhorar a sua situação de saúde. Assim, enquanto profissionais de saúde sabermos que determinado utente não come nem bebe há alguns dias, sobretudo quando esse constitui um autocuidado em que o devíamos ajudá-lo sempre que necessário pode ser extremamente complexo. No que diz respeito à família, pensamos que pode ser frustrante e cansativo para o cuidador uma vez que cozinha e as refeições são constantemente rejeitadas pelo utente ou ficam praticamente intocadas. Além disso, mesmo quando lhes é explicada a razão desta recusa alimentar, pensamos que podem considerar que estão a negar um cuidado básico ao seu familiar, o que pode também ser visto da forma errada pela restante família e causar uma pressão emocional acrescida. Assim, o cuidador vê-se com menos um papel, o que constitui já uma perda em si, uma vez que durante os momentos de refeições já não tem o papel de alimentar o seu ente querido.

O segundo fator considerado dificultador diz respeito à ausência de uniformidade na tomada de decisão, o que alguns profissionais consideram ser algo recorrente. Assim, esta ausência de uniformidade é vista pelos profissionais como algo negativo e que ocorre frequentemente, quer no seio das equipas, quer a nível multidisciplinar.

Esta foi uma subcategoria apontada apenas por enfermeiros, o que me leva a inferir se estes estarão mais sensibilizados para a importância do trabalho em equipa e do impacto que diversos profissionais com a mesma opinião podem ter no utente e família no que diz respeito ao processo de aceitação do seu processo de doença.

O ato de descentralizar os cuidados do utente e mover a atenção para a família ou mesmo para os próprios profissionais, é algo também considerado dificultador. De facto, os profissionais assumem alguma dificuldade em lidar com determinadas situações, o que influencia as suas práticas, nomeadamente aspetos que não aceitam devido às suas próprias crenças culturais, o que não devia influenciar os cuidados prestados ao utente, mas na realidade acaba por acontecer. Este parece ser um aspeto com impacto emocional nos profissionais uma vez que alguns mencionam uma luta interna para a aceitação de determinada decisão.

A necessidade de suspender ou ajustar medidas surge como elemento dificultador e é mencionado por alguns entrevistados como sendo mais difícil do que implementar ou não determinadas medidas. Ainda que nenhuma decisão seja tomada de ânimo leve, sobretudo na fase de fim de vida, as medidas previstas para proporcionarem o conforto desejado ao utente nesse momento, são na sua maioria menos invasivas e vistas como mais simples. Assim, na sua maioria são vistas como um desinvestimento nos cuidados, face ao que estava implementado anteriormente, não só pelos familiares, como pelos próprios profissionais de saúde. Estes referem-se quase sempre à alimentação por via artificial, nomeadamente a retirada ou recolocação de SNG num utente que já era previamente alimentado por esta via. É mencionada como uma intervenção difícil pela complexidade de explicar a decisão à família, mas também pelo impacto emocional que tem em cada profissional, pensamentos esses que se podem estender para além do próprio turno.

Apesar de Pacheco (2014) afirmar que os profissionais de saúde devem reavaliar e redefinir quais os tratamentos proporcionados a determinado utente, o que implica iniciar e suspender tratamentos e intervenções, esta parece ser uma medida bastante complexa e difícil de aceitar tanto pela família como pelos profissionais de saúde. Alguns autores consideram que o facto de cessar a alimentação de um utente pode assemelhar-se ao desligar de um ventilador. Assim, alguns dos entrevistados assumiram protelar a

intervenção por não se sentirem totalmente seguros ou não concordarem com tal decisão.

Outro fator considerado dificultador diz respeito à falta de disponibilidade, nomeadamente dos profissionais de saúde para acompanharem os utentes nos momentos de refeição, mais especificamente para terem tempo de acompanhar o ritmo do utente devido aos rácios de recursos humanos presentes nas instituições. É ainda mencionada também a falta de disponibilidade de alimentos e bebidas da preferência dos utentes, o que impossibilita a satisfação plena das suas vontades.

A Família/cuidadores foi um aspeto mencionado em todas as entrevistas, em alguns casos mais do que uma vez. Esta é vista um elemento crucial que, dependendo da situação, pode ser encarado como facilitador ou dificultador. Na maioria das vezes constitui um elemento de ligação com o utente e é muito complexa do ponto de vista da comunicação para os profissionais.

Pinho-Reis et al (2022) e Holdoway (2022) reforçam que a alimentação da pessoa doente tem um impacto emocional muito significativo não só no utente em si, mas também na sua família. Ferry et al (2004) destaca a importância de os profissionais de saúde trabalharem em conjunto com a família para obter melhores cuidados.

A maioria dos médicos aborda a importância da comunicação com a família com vista a esta ser um elemento facilitador dos cuidados, quando se encontra a par dos objetivos estabelecidos, enquanto os enfermeiros refletem sobretudo sobre a dificuldade e a angústia que a família enfrenta ao longo das perdas sucessivas. Estes parecem tentar compreender as atitudes dos familiares, de modo a melhor poder ajudá-los a adaptar-se às situações.

A facilidade ou dificuldade com que é objetivada a terminalidade do utente é outro dos aspetos que influencia a tomada de decisão dos profissionais. Assim, quando é claro que o fim de vida está próximo, as orientações dos cuidados parecem ser claras e haver uma uniformidade de opiniões entre os profissionais, a intenção de minimizar intervenções invasivas é compreensível a toda a equipa.

O mesmo não se verifica quando é difícil objetivar a terminalidade do utente uma vez que a ausência de determinados cuidados como a alimentação parece ser uma negligência para aqueles que acompanham a pessoa doente. Assim, esta dificuldade pode resultar no investimento de medidas consideradas mais invasivas ou num compasso de espera enquanto se percebe melhor de que fase do ciclo vital se trata. São ainda relatados casos em que é considerado que determinado utente se encontra em fase final da vida e esta acaba por não se concretizar no tempo esperado, acabando

por vezes com o utente a regressar ao domicílio. Importa aqui realçar mais uma vez que o fim de vida pode prolongar-se no tempo e que, mesmo que isto se verifique, a alimentação continua a não ser uma prioridade, visto que o utente não irá morrer à fome, mas sim devido ao curso da sua doença.

A dificuldade em determinar o prognóstico vital de alguém é já tida em consideração e, por esse motivo, é habitualmente sugerido na literatura que cada situação seja avaliada individualmente. Existem situações que decorrem de forma linear, mas outras não (Druml et al, 2016).

Por fim, o estado do utente, quer cognitivo, quer funcional foi também um dos aspetos mais mencionados. Importa ainda realçar que o estado cognitivo foi referido como sendo um fator influenciador para doze dos participantes.

À semelhança de outras categorias e ainda que houvesse mais menções a ser um fator dificultador, esta também foi descrita como ambivalente, podendo ser considerado um elemento facilitador ou dificultador no momento da tomada de decisão. Assim, pelo que os profissionais de saúde descrevem, quanto melhor o estado funcional e cognitivo do utente, mais difícil se torna aceitar o seu estado de saúde e tomar decisões que vão de encontro ao conforto e não têm qualquer intuito curativo, em simultâneo constituem também elementos facilitadores no que diz respeito à expressão das suas vontades e clareza de pensamento. Os profissionais mencionam as decisões tomadas pelos utentes cognitivamente íntegros como mais merecedoras de serem respeitadas no sentido em que não há dúvida daquilo que sabem e que estão a decidir, em comparação com os utentes com demência ou que se encontram confusos.

Visto isto, parece ser mais fácil aceitar e acompanhar a recusa alimentar ou a ausência de qualquer tipo de alimentação num utente totalmente dependente e que se encontra com alterações do estado de consciência.

Ferry et al (2004) reflete sobre as situações de recusa alimentar em doentes com demência e considera que estes são casos especialmente complexos pela dificuldade em distinguir a recusa por causas neurológicas, da recusa por causas psicológicas.

Quando a recusa alimentar é feita por um utente que se encontra confuso, surgem dúvidas aos profissionais daquilo que ele sabe e está a afirmar. Assim, estes colocam em causa os comportamentos dos mesmos, indicando que não valorizam tanto a expressão da vontade nestes casos, impondo muitas vezes as suas próprias vontades e assumindo as decisões.

5. CONCLUSÕES DO ESTUDO E PERSPETIVAS FUTURAS

Nas conclusões procuramos evidenciar os principais resultados obtidos e que consideramos merecerem destaque nas nossas considerações finais.

Juntamente com as conclusões serão expostas as limitações do presente estudo assim como algumas sugestões/recomendações no sentido de encontrar estratégias que permitam melhorar os cuidados.

Assim, podemos concluir que apesar dos cuidados à pessoa em situação de fim de vida serem uma prática comum entre os profissionais de saúde, não há ainda grande uniformidade nas considerações relativas à alimentação nesta fase. Foi possível identificar a existência de mitos e crenças culturais enraizadas nos profissionais e, através do seu relato, nos familiares, o que poderia ser melhorado através de formação para os profissionais de saúde e do suporte em papel para os utentes e família (apêndices 4 e 5). Ainda que, como vimos nas áreas de especialidade médica, não haja uma procura significativa pela formação na área dos cuidados paliativos, as instituições poderiam assumir um papel proativo na difusão de formações para a sensibilização de todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado ao utente em fase de fim de vida.

Outra das conclusões que realçamos diz respeito à minimização das intervenções invasivas e do foco no conforto e na qualidade de vida do utente e família, aqui foram expressas opiniões contraditórias em que alguns participantes consideram a importância de ser alimentado (ainda que artificialmente) como prioritária e promotora do conforto, comparando esta intervenção à aspiração de secreções, por exemplo. Realçam que num primeiro instante pode ser desconfortável mas mais tarde trará alívio. Pelo contrário, outros profissionais consideram que o conforto e a dignidade estão associados à ausência de dispositivos médicos. Pensamos que este poderá ser um tema a ser explorado futuramente noutras investigações, uma vez que a perceção dos profissionais parece não coincidir.

Relativamente à comunicação, podemos concluir que tanto com o utente e família, como entre profissionais – quer da mesma equipa ou da equipa multidisciplinar -, esta é essencial e facilitadora de todo o processo de doença pois permite aos profissionais discutir os seus pontos de vista, entrar em acordo e transmiti-lo de forma segura ao utente e família. Sempre que estes estão esclarecidos e com as expectativas ajustadas, há uma relação terapêutica de confiança e sincera. Nestas situações, por parte dos profissionais, há uma maior satisfação profissional sempre que se sentem escutados pelos seus colegas de trabalho e também quando as suas intervenções vão de encontro àquilo que pensam ser mais correto para o utente.

Destaca-se ainda a importância do alívio de sintomas, uma vez que dificilmente um utente com sintomas presentes e descontrolados, vai querer comer ou comunicar. Assim, tal como já mencionado anteriormente, importa avaliar os sintomas como a dor, mas também manter cuidados orais intensivos uma vez que aparentemente a sensação de sede e desconforto estão associados a uma má higiene oral e podem levar à recusa alimentar pela dificuldade do utente em sentir o sabor e a textura dos alimentos.

Os efeitos de satisfazer os desejos do utente parecem trazer benefícios, não só ao próprio utente, como também aos profissionais envolvidos, e podemos perceber que é algo que a maioria dos profissionais tem em consideração, demonstrando abertura até para contornar as regras institucionais que o impedem em casos esporádicos. Estas situações tornam-se mais complexas quando o utente tem presentes alterações da deglutição, com risco de aspiração associado. Nestes casos, há profissionais que referem preferir não alimentar o utente a submetê-lo a um risco que sabem existir, ou colocar uma SNG como dispositivo preventivo deste risco.

Isto leva-nos a uma das estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde em situações de fim de vida, o facto de artificializarem a via de administração de alimentação através de uma SNG surge essencialmente por dois motivos, ou porque o utente recusa alimentar-se ou porque tem risco de aspiração. Talvez este seja um dos tópicos mais controversos desta temática uma vez que vários estudos avaliam a eficácia deste dispositivo na prevenção da aspiração e concluem que a mesma não é eficaz, e que a quantidade de intercorrências é a mesma, em relação aos utentes que são alimentados por via oral.

No que diz respeito ao uso deste dispositivo quando há recusa alimentar, na maioria das vezes – segundo a nossa experiência pessoal – os utentes precisam de contenção física ou química para tolerarem o dispositivo médico pelo desconforto associado à sua presença. Importa de facto refletir sobre o custo-benefício assim como sobre as repercussões éticas de imobilizar um utente para o alimentar, quando é algo que este não quer.

Nos casos de utentes portadores de demência isto torna-se especialmente complexo uma vez que, como referido também anteriormente, há uma grande dificuldade em distinguir os comportamentos causados pelos danos neurológicos da recusa alimentar efetiva. A literatura demonstra que eticamente, a remoção voluntária da SNG por parte do utente se pode considerar uma manifestação da vontade efetiva do mesmo, ainda que este se encontra confuso.

Ao longo da realização deste trabalho foi possível identificar algumas limitações e dificuldades, nomeadamente a escassez de literatura e estudos realizados no âmbito da alimentação da pessoa em situação de fim de vida, assim como a recolha de dados se ter realizado em período laboral por indisponibilidade dos profissionais se dirigirem à instituição noutros períodos, o que pode ter limitado o tempo de realização da entrevista.

Ainda assim, consideramos que os achados deste estudo de investigação acrescentam conhecimento na área da alimentação da pessoa em situação de fim de vida, assim como puderam promover a reflexão e sensibilização de todos os profissionais envolvidos para esta temática. Consideramos também que a realização do presente trabalho contribuiu para o nosso crescimento pessoal e profissional.

Importa ainda referir que este trabalho de investigação pode servir de base e incentivo à realização de outros estudos na área uma vez que os profissionais de saúde podem influenciar as vivências dos utentes e famílias, não só nesta, mas em todas as fases do ciclo de vida. Assim, torna-se imprescindível deter os conhecimentos que permitam promover o conforto, aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, preservando a dignidade da pessoa em situação paliativa.

CONCLUSÃO

O ENP constituiu um período formativo intenso, mas de forte relevância para nossa formação enquanto EEPSP uma vez que permitiu confrontar a teoria com a prática clínica, incentivando sempre a reflexão e a atualização de conhecimentos.

Este estágio exigiu a mobilização e desenvolvimento de conhecimentos e capacidades técnicas, científicas e humanas comuns e específicas de enfermagem, que permitiram a aquisição de competências no cuidado especializado à pessoa em situação paliativa. Ao longo dos meses foi possível intervir numa variedade de situações de grande complexidade, que facilitaram este desenvolvimento e tudo isto só foi possível pela disponibilidade da EIHSCP da ULS, que fez questão de nos integrar e acompanhar neste processo de ensino e aprendizagem, cuidando de nós e tendo sempre o cuidado de nos fazer sentir como parte integrante da equipa.

O facto de a realização do ENP ser fora do nosso contexto de prática diária, permitiu o desenvolvimento do autoconhecimento, no sentido em que fomos desafiadas a sair da zona de conforto e a enfrentar o desconhecido, além disso, este contexto permitiu-nos conhecer outras realidades e outros profissionais, cujo principal foco de atenção é dirigido à pessoa doente e à sua família. Com isto, pudemos refletir e melhorar progressivamente os nossos cuidados enquanto enfermeiras de cuidados gerais em fase de transição.

Foi possível verificar que cuidar de utentes em situação paliativa é muito exigente para os enfermeiros e que a comunicação ocupa um papel de relevo para a humanização dos cuidados. Assim é essencial que os enfermeiros procurem formação e não permitam que as dificuldades em comunicar os afaste ou despersonalize estes cuidados, que são tão importantes para a pessoa doente e a sua família.

Importa realçar que o enfermeiro especialista assume um papel preponderante, não só na identificação das necessidades formativas da equipa de saúde, mas também em situações comunicacionais complexas, que envolvem rigor, técnica e treino. Estes aspetos devem e irão continuar a ser trabalhados por nós, após este ENP.

Além disso, foi possível conhecer e compreender o impacto de lidar diariamente com o sofrimento e a inevitabilidade da morte, assim como a importância de viver estes momentos rodeados daqueles que são mais importantes para nós e no local que nos deixa mais confortáveis, sempre que isso for possível. Ainda assim, percebemos que tudo isto tem um grande impacto emocional nos profissionais, sobretudo naqueles que lidam com isto mais frequentemente, daí a importância das reuniões em equipa e dos momentos de discussão informal para discutir determinados casos, para que possamos

ficar bem com o sucedido e podermos encontrar pontos a melhorar, sem carregar sentimentos e emoções por demasiado tempo.

Consideramos ainda que a fase de fim de vida é tão importante como qualquer outra, e que nesta altura o utente merece especial atenção pois pode ser este o momento em que encontra o sentido para a própria vida, o que lhe irá permitir morrer confortável e com a sua dignidade preservada, como todos merecemos. Torna-se cada vez mais imponente que o processo de morte seja encarado como algo natural por todos os que rodeiam a pessoa doente, podendo esta perceção afetar a experiência de morte da mesma.

Ao longo de todo o ENP procuramos agir de acordo com os princípios e filosofia dos CP e, neste momento, podemos afirmar que os objetivos a que nos propusemos inicialmente foram atingidos uma vez que foi desenvolvemos competências técnico-científicas e humanas na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e à sua família/pessoa significativa; desenvolvemos capacidades de comunicação terapêutica eficazes ao longo do processo de doença, morte e luto; desenvolvemos pensamento crítico para a tomada de decisão no seio da equipa multidisciplinar; aprofundamos competências na área da gestão de sintomas à pessoa em situação paliativa; e desenvolvemos as competências comuns do enfermeiro especialista na área da gestão, formação e da investigação, cuja problemática se focou na alimentação da pessoa em situação de fim de vida.

Visto isto, podemos concluir que adquirimos e desenvolvemos competências de enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de intervenção à pessoa em situação paliativa.

A componente investigativa deste ENP permitiu o desenvolvimento de conhecimentos e prática na operacionalização das várias etapas do processo de investigação essenciais à prática clínica diária, no sentido em que agiliza o processo de busca de evidencia científica e consequente melhor prestação de cuidados. Consideramos que foi possível dar resposta à questão de investigação que constituiu o ponto de partida para este estudo “Qual a experiência dos Profissionais de Saúde na Alimentação da Pessoa em Fim de Vida?”. A realização deste estudo permitiu-nos tirar várias conclusões, sendo que se destacam as seguintes:

- Apesar de os cuidados à pessoa em situação de fim de vida serem uma constante para os profissionais de saúde, não há uniformidade relativamente à alimentação nesta fase e, neste sentido surgiram vários significados atribuídos ao tema;

- Alguns dos fatores facilitadores constituem-se também como dificultadores, como por exemplo a família ou o estado clínico e cognitivo do utente;
- Os profissionais de saúde têm dificuldade em desprender-se dos seus valores e crenças culturais, para lidar com os dos outros, assim como em lidar com utentes que têm risco de aspiração e alterações da deglutição, preferindo por vezes não assumir esse mesmo risco;
- A estratégia mais utilizada na alimentação da pessoa em situação de fim de vida consiste na alimentação por via artificial, nomeadamente através de sonda nasogástrica;
- A maioria dos profissionais de saúde considera que a existência de documentos norteadores poderia constituir um ponto de partida para discussões e tomadas de decisão com maior segurança.

Em suma, os conhecimentos e competências adquiridas ao longo do Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, incluindo o desenvolvimento deste relatório, consolidaram o nosso processo de desenvolvimento pessoal e profissional. Após este percurso ficamos com uma nova perspetiva acerca dos cuidados especializados e da profissão de enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alcântara, F. A. (2020). Dilemas éticos em cuidados paliativos: revisão de literatura. Revista Bioética, 28(4), 704-709. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284434>

American Psychological Association (2020). Common Caregiving Problems. EUA. <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/common-problems>

APMGF – Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar (2020). Orientações para Comunicar Más Notícias. <https://apmgf.pt/wp-content/uploads/2020/07/Comunicar-M%C3%A1s-Not%C3%ADcias.pdf>

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Baele, E. A. & Kudelka, A. P.. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. The Oncologist 4(5), 302-311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>

Barbosa, António; Neto, Isabel Galriça (2010) Manual de Cuidados Paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Lisboa. 2ª Edição. ISBN 978-972-9349-22-5

BARDIN, Laurence – Análise de Conteúdo. 5a ed. Edições 70, Lisboa. 1977. ISBN: 978-972-44-1506-2.

BARDIN, Laurence – Análise de Conteúdo. ed. Revista e atualizada. Edições 70, Lisboa. 2011. ISBN: 978-972-44-1154-5.

Baumstarck, K.; Boyer, L.; Pauly, V.; Orleans, V.; Marin, A.; Fond, G; Morin, L.; Pascal, A; Salas, S. (2020) Use of artificial nutrition near the end of life: Results from a French national population-based study of hospitalized cancer patients. Cancer Medicine 9(2) p.530-540. <https://doi.org/10.1002/cam4.2731>

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2013). Principles of Biomedical Ethics. (7a ed.). Oxford University Press.

Buckinghamshire Healthcare NHS Trust [BHT] (2022). Palliative feeding for comfort guidelines. <https://www.buckshealthcare.nhs.uk/pifs/palliative-feeding-for-comfort-guidelines/>

Centro Hospitalar do Médio Ave [CHMA] (2022) Regulamento: equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos: REG.CHMA.015.V2. Documento interno disponível no CHMA

Centro Hospitalar do Médio Ave [CHMA] (2022b) Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos - circuito referência EIHSOP: PRO.CHMA.109.v2. Documento interno disponível no CHMA

Centro Hospitalar do Médio Ave [CHMA] (s.d.) Centro Hospitalar do Médio Ave, E.P.E. <https://www.chma.pt/portal/index.php>

Crawford, G. B. & Price, S. D. (2003) Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. 179 (6): S32.

DAYSE E SILVA, A.; SOUZA NASCIMENTO, S. (2023) Teoria do conforto de Kolcaba no cuidado de enfermagem: uma revisão integrativa. Revista JRG de Estudos Académicos, Brasil, São Paulo, v. 6, n. 13, p. 946–969, 2023. DOI: 10.5281/zenodo.8065092. <https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/599>

Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (2013) - Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos. <https://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf>.

Decreto-Lei nº102/2023. Procede à criação, com natureza de entidades públicas empresariais, de unidades locais de saúde. Diário da República I Série, n.º 215 de 2023-11-07

Deodato, S. (2014). Decisão Ética em Enfermagem: do problema aos fundamentos para agir. Coimbra: Grupo Almediva.

Deodato, S. [et. al.] (2015) Deontologia Profissional de Enfermagem. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros - Conselho Jurisdicional - mandato 2008-2011. Coordenação de Sérgio Deodato, 2015. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf

Despacho n.º 9390/2021 - Aprova o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026 (PNSD 2021 -2026). Diário da República II Série, nº187 de 2021-09-24. <https://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2021/09/Plano-Nacional-para-a-Seguranca-dos-Doentes-2021-2026.pdf>

Druml, C.; Ballmer, P.E.; Druml, W.; Oehmichen, F.; Shenkin, A. ; Singer, P.; , Peter Soeters, P.; Weimann, A.; Bischoff, S.C. (2016) ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clinical Nutrition Journal, 35(3), p.545-556 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>

Ferry, M; Alix, E.; Brocker, P; Constans, T; Lesourd, B.; Mischlich, D.; Pfitzenmeyer, P; Vellas, B (2004) A Nutrição da Pessoa Idosa. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda. Loures ISBN 972-8383-73-8

FORTIN, Marie-Fabienne – O Processo de Investigação: da Conceção à Realização. Lusociência, Loures. 1999. ISBN: 972-8383-10-X

FORTIN, Marie-Fabienne et al. – Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação. Lusodidacta, Loures. 2009. ISBN: 978-989-0875-18-5

Gomes, B; Sarmiento, V.P.; Ferreira, P.L.; Higginson, I.J. (2013) Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. Acta Med Port 2013; 26(4):327–334.
<https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/429/3706>

Holdoway, Anne (2022) Nutrition in palliative care: issues, perceptions and opportunities to improve care for patients. British Journal of Nursing. Volume 31. Issue 21.
<https://www.britishjournalofnursing.com/content/palliative-care/nutrition-in-palliative-care-issues-perceptions-and-opportunities-to-improve-care-for-patients/>

International Council of Nurses (2016) Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem versão 2015. Lusodidacta - Sociedade Portuguesa de Material Didáctico, Lda

Kolcaba, K. (2003). Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research. Springer Publishing Company.
https://books.google.pt/books?id=nduGie_ouQkC&lpg=PP1&hl=pt-PT&pg=PP1#v=twopage&q&f=false

Kolcaba, K., & Bice-Braswell, A. (2024). *Frequently asked questions on theoretical comfort: the comfort line* <https://www.thecomfortline.com/philosophical-perspectives>

Lei nº31/2018 (2018) Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. I Série, nº137 (2018-07-18), p.3238-3239.
<https://files.dre.pt/1s/2018/07/13700/0323803239.pdf>

Lei nº52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. I Serie I, nº172 (2012-09-05), p.5119-5124.

<https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/6b06dd91-7f0c-408a-9aee-0482bb6161f0.pdf>

LESSARD-HÉBERT, Michelle; BOUTIN, Gérald; GOYETTE, Gabriel - **Investigação qualitativa: fundamentos e práticas**. Lisboa: Instituto PIAJET, 1990. ISBN 972-92- 95-75- 1

Lin, Yanxia; Zhou, Yi; Chen, Can (2023) Interventions and practices using Comfort Theory of Kolcaba to promote adults' comfort: an evidence and gap map protocol of international effectiveness studies. *Syst Rev* 12(33). <https://doi.org/10.1186/s13643-023-02202-8>

Loofs, T.S. & Haubrick, K. (2021) End-of-Life Nutrition Considerations: Attitudes, Beliefs, and Outcomes. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 38(8), p.1028-1041. <https://doi.org/10.1177/1049909120960124>

Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa (2021). Guia Prático de Controlo Sintomático. (2a edição). Porto

Nunes, L. (2013). Considerações éticas a atender nos trabalhos académicos de enfermagem. Setúbal: Departamento de Enfermagem ESS|IPS.

Ordem dos Enfermeiros (2015) Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2021) Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestrados-enf-especialista.pdf>

Ordem dos Médicos (2024) – Estatísticas Nacionais: Estatísticas por Especialidade 2023. <https://ordemdosmedicos.pt/estatisticas-nacionais/#1505070622822-9e31b1b1-6d1a>

Pacheco, Susana (2014) Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspetiva Ética. Lusodidacta - Soc. Portuguesa de Material Didáctico, Ida. 3ª Edição Revista e Ampliada. Loures. ISBN 978-989-8075-38-3

Pereira, M. A. G. (2005). Comunicação de Más Notícias em Saúde e Gestão do Luto: Contributos para a Formação em Enfermagem. Universidade do Porto.

Pinho-Reis, Cíntia; Pinho, Fátima; Reis, Ana Maria (2022) Food and nutrition as part of the total pain concept in palliative care. Acta Portuguesa de Nutrição (28) p.52-58. <https://dx.doi.org/10.21011/apn.2022.2810>

PINTO, Anaísa Cristina; GARANHANI, Mara Lúcia; FRANÇA, Thiago Eduardo; PIEROTTI, Isadora (2017) Conceito de ser humano nas teorias de enfermagem: aproximação com o ensino da condição humana. Pro-Posições, v(28), páginas 88-110 <https://www.scielo.br/j/pp/a/FRWqBZnfFGkVMthgnTSHQYk/?format=pdf&lang=pt>

Pordata (2022) Censos de Portugal em 2021: resultados por tema e por concelho. <https://www.pordata.pt/censos/resultados/populacao-portugal-361>

Portugal. Direção-Geral da Saúde. Divisão da Prevenção da Doença e Promoção da Saúde (2017). Programa nacional para a prevenção e controlo da dor. (2aed.). https://www.aped-dor.org/images/documentos/controlo_da_dor/i024433.pdf

Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro. *Diário da República* no 26/2019 – II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>

Regulamento n.º 429/2018 - Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico -Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. *Diário da República* II Série, n.º 135 de 2018-07-16, pp. 19359-19370

Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho. *Diário da República*, no 135/2018 - II Série. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>

Relvas, A. P. (2004). O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistémica. Adições Afontramento.

Ribeirinho, C. & Carvalho, M. (2021). Ética Em Fim De Vida: Questões E Dilemas Éticos. In Abejas, A. & Duarte, C., Humanização Em Cuidados Paliativos. (pp. 155-165). Lidel.

Riet, Pamela Van Der; Higgins, Isabel; Good, Phillip; Sneesby, Ludmilla (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02760>

Sapeta, Paula (2011) Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente. Lusodidacta

Sequeira, C. (2016). Comunicação Clínica e Relação de ajuda. (1a ed.). Edição Lidel.

SILVA, Andressa H.; FOSSÁ, Maria Ivete T. (2013) Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para a Análise de Dados Qualitativos. IV Encontro de Ensino e Pesquisa em Administração e Contabilidade – Brasília.. http://anpad.org.br/diversos/trabalhos/EnEPQ/enepq_2013/2013_EnEPQ129.pdf

Townsend, M. (2011). Enfermagem em saúde mental e psiquiátrica: conceitos de cuidado na prática baseada na evidência. (6a ed.). Lusociência.

Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. (2a ed.). Climepsi Editores.

Wallin, V.; Mattsson, E.; Omerov, P.; Clarare, A. (2021) Caring for patients with eating deficiencies in palliative care—Registered nurses' experiences: A qualitative study. Journal of Clinical Nursing 31(21-22), p.3165-3177. <https://doi.org/10.1111/jocn.16149>

Whall, A. & Fawcett, J. (1991). Family theory development in nursing: state of the science and art. F.A. Davis Company: Philadelphia.

World Health Organization (2020) Palliative care: fact sheets. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization (2021). Global Atlas of Palliative Care. (2a Edição). Londres. <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

World Health Organization (2023) Cobertura universal de saúde (CUS). <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/universal-health-coverage-uhc>

ANEXOS

ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA CONSULTA SEM A PRESENÇA DO UTENTE



TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO CONSULTA SEM A PRESENÇA DO UTENTE

☐ O Utente acima identificado

☐ O Responsável pelo Utente ou seu Representante Legal (obrigatório o preenchimento dos dados de identificação):

Nome Completo:

B.I./C.C. : Data: - - Relação/Parentesco:

Declaro **dar plena autorização ao seu médico assistente para realização de consulta(s) médica(s), sem a respetiva presença física**, de forma a ser avaliada a situação clínica podendo a mesma consistir num aconselhamento, prescrição ou encaminhamento para outro serviço, desde que o ato assistencial se encontre devidamente registado no quadro abaixo.

Mais declaro, estar ciente da obrigatoriedade que impende no eventual **pagamento da respetiva taxa moderadora associada**, no montante e condições aprovadas legalmente e em vigor à data de realização da(s) mesma(s).

REGISTOS DAS CONSULTAS SEM A PRESENÇA DO UTENTE (continuação dos registos no verso)

Data	Forma de Comunicação (1/2/3/4)	Objetivo Sumário da Consulta	Secretariado Clínico

① Através de Terceira Pessoa (indicar nome); ② Contacto Telefónico; ③ Correio Tradicional; ④ Correio eletrónico

Fica expressamente salvaguardado o direito de revogar a qualquer momento o consentimento, antes que o procedimento objeto deste documento se realize.

O Declarante:

O Médico: O.M.

.....
Data: - -

.....
Data: - -

DECLARAÇÃO DE REVOGAÇÃO

Revogo o consentimento acima prestado para realização de consulta (s) sem presença física a partir do momento presente.

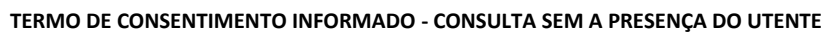
O Utente: Data: - -

O Representante Legal Data: - -
(obrigatório o preenchimento dos dados de identificação)

Nome Completo:

B.I./C.C. : Data: - - Relação/Parentesco:

Para cumprimento do disposto no Art. 2.º, alínea k) da Portaria n.º 306-A/2011 de 20 de Dezembro



1 Através de Terceira Pessoa (indicar nome); 2 Contacto Telefónico; 3 Correio Tradicional; 4 Correio eletrónico

116

ANEXO 2 - DELIBERAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULS PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
MÉDIO AVE

COMUNICAÇÃO INTERNA

INFORMAÇÃO ☒

PROPOSTA ☐

N.º SGAIRU-RAI/02/2024

DATA: 29/01/2024

(serviço/número/ano)

PARECER

Conselho de Administração

Ata n.º 06 de 06/02/2024

*Autenticado no termo da
infusão de oxigénio*

Presidente C.A.	Diretora Clínica	Diretor Clínico	Enfermeira Diretora	Vogal Executivo	Vogal Exatante
António Carvalho	Violeta Gomes	João Mendes	Sandra Silva	Luís Monte	Nuno Cavaleiro

ASSUNTO: Parecer RAI – Estudo “A Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde Sobre a Alimentação da Pessoa em Fim de Vida”

DESTINATÁRIO: Presidente Conselho de Administração

C/ CÓPIA:

Na sequência do pedido de autorização para realização do estudo no âmbito do protocolo de investigação sobre os “A Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde Sobre a Alimentação da Pessoa em Fim de Vida”, apresentado pela Estudante do “Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa”, Joana Catarina Ferreira Bogas, vem a Responsável pelo Acesso à Informação pronunciar-se, referindo o seguinte:

- Desde logo, os estudos de investigação na área da saúde utilizam várias designações, que refletem objetivos diferenciados, metodologias distintas e categorias diversas de informação recolhida. Podemos estar, genericamente, perante estudos observacionais ou epidemiológicos, retrospectivos e/ou prospectivos.
- No entanto, tendo a natureza de sensíveis, nos termos do art. 9.º do Regulamento (UE) n.º 679/2016, de 27 de abril (RGPD), os dados abrangidos pelos estudos em causa, por serem dados de saúde e dados da vida privada, aplica-se o princípio, quer constitucional, quer legal, da proibição do seu tratamento, pelo que somente perante a observância de determinadas condições, poderá a instituição de deferir o pedido de acesso.
- Destarte, deverá proceder-se a uma análise casuística do estudo e ter em conta os diplomas legais atinentes com a matéria em apreço, designadamente as Leis n.ºs 12/2005, 56/2016 e 58/2019 e nos pareceres da CADA e da CNPD, para que possa haver acesso a dados de saúde destinado a investigação, é necessário que se faça cumprir com uma das seguintes condições: Anonimização de Dados ou Consentimento do Titular.
- Segundo o art. 3.º, n.º 1 da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro (Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde) a informação da saúde é propriedade da pessoa, sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação a qual não pode ser utilizada para outros fins que não os da prestação de cuidados e a investigação em saúde e outros estabelecidos pela lei.
- Para que os dados da saúde possam ser reutilizados para efeitos de investigação, releva que se verifique o requisito do interesse público, que se encontra constitucionalmente consagrado no capítulo dos direitos e deveres culturais e que se consubstancia no incremento da investigação

COMUNICAÇÃO INTERNA

- f) científica: nº 4 do artigo 73º da CRP. "A criação e a investigação científicas, bem como a inovação tecnológica, são incentivadas e apoiadas pelo Estado, por forma a assegurar a respetiva liberdade e autonomia, o reforço da competitividade e a articulação entre as instituições científicas e as empresas."
- g) Por um lado, o conceito de ciência patente no nº 4 do artigo 73º da CRP é um conceito mais restrito do que os conceitos de cultura e de educação constantes dos outros números desta norma constitucional.
- h) Por outro lado, não existe um direito (subjeto fundamental) à ciência, mas apenas a obrigação estadual de proteger e incentivar a investigação científica em virtude de esta significar, não apenas nem sobretudo o desenvolvimento da personalidade dos autores, mas também e principalmente o desenvolvimento da comunidade política e o aumento de bem-estar das pessoas.
- i) Desta forma, há casos em que a condição de legitimidade para tratamento de dados pessoais de saúde - tal como acontece nos estudos retrospectivos de dados pessoais de saúde - para fins de investigação científica se preenche, na ausência de consentimento livre, específico, informado e expresso, com a verificação rigorosa da importância do concreto e efetivo interesse público da investigação.

Diligências Intercalares:

1. A Responsável da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e a Direção Clínica manifestaram-se previamente concordantes;
2. A Comissão de Ética pronunciou-se favoravelmente, referindo o interesse científico da investigação e ausência de impedimento ético para o seu desenvolvimento;

O pedido de acesso em apreço:

Título Estudo	"A Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde Sobre a Alimentação da Pessoa em Fim de Vida"
Nome da Investigadora	Joana Catarina Ferreira Bogas
Relação da Investigadora com a ULSMAve	Aluna em estágio na EIHSCP da unidade hospitalar da ULSMAve no âmbito do "Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa"
Modalidade de Acesso	Entrevista semi-estruturada individual a médicos e enfermeiros, com recurso a guião previamente estruturado
Finalidade	Analisar a opinião e a prática dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa doente em fim de vida
Estudo	Estudo qualitativo, exploratório e descritivo

COMUNICAÇÃO INTERNA

1. Consentimento informado

O consentimento do titular dos dados, uma manifestação de vontade, livre, específica, informada e explícita, pela qual o titular dos dados aceita, mediante declaração ou ato positivo inequívoco, que os dados pessoais que lhe dizem respeito sejam objeto de tratamento

O estudo **apresenta modelo de Consentimento informado**, a aplicar aos profissionais que optem por participar no estudo.

2. Recrutamento

Enfermeiros e Médicos do hospital, com experiência superior a 1 ano e exercício de funções assistenciais.

Deve ser salvaguardada a abordagem prévia dos profissionais elegíveis, pela profissional da EIHSCP que exerce a função de tutoria do estudo.

3. Dados a recolher

Dados a recolher – procedimentos, dilemas e opiniões dos profissionais de saúde, no que concerne às suas representações sobre a alimentação dos doentes em situação paliativa.

4. Confidencialidade

Todos os dados recolhidos serão usados exclusivamente para fins do presente estudo, não existindo recolha de qualquer dado nominativo referente a profissionais ou utentes.

Conclusão:

1. O fundamento de legitimidade para a prossecução do estudo assenta na recolha de consentimento junto dos profissionais participantes, bem como na inexistência de qualquer impedimento ético ao seu desenvolvimento, aferido pela Comissão de Ética.

Recomendações a observar pela investigadora, em face da autorização que seja emitida sobre o seu pedido:

- a) Compromisso de respeitar todas as determinações do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD), nomeadamente os requisitos que constam do art. 89.º do RGPD. Veja-se, para esse efeito, os seguintes requisitos: "1. O tratamento para fins de arquivo de interesse público, ou para fins de investigação científica ou histórica ou para fins estatísticos, está sujeito a garantias adequadas, nos termos do presente regulamento, para os direitos e liberdades do titular dos dados. Essas garantias asseguram a adoção de medidas técnicas e organizativas a fim de assegurar, nomeadamente, o respeito do princípio da minimização dos dados. Essas medidas podem incluir a pseudonimização, desde que os fins visados possam ser atingidos desse modo. Sempre que esses fins possam ser atingidos por novos tratamentos que não permitam, ou já não permitam, a identificação dos titulares dos dados, os referidos fins são atingidos desse modo";
- b) Quanto à admissibilidade do tratamento, este deve ser efetuado de forma lícita e com respeito pelos princípios da boa fé, tratando e conservando os mesmos dados pessoais apenas durante o tempo necessário ao cumprimento da finalidade;

COMUNICAÇÃO INTERNA

- c) Quanto à qualidade dos dados, estes devem ser adequados, pertinentes e não excessivos relativamente à finalidade da recolha;
- d) A observância dos princípios da transparência e da boa-fé está diretamente relacionada com a prestação do direito de informação, não podendo os dados ser utilizados para outras finalidades, sendo a informação efetivamente prestada pelos responsáveis pelo tratamento aos titulares dos dados, no momento da obtenção do consentimento, uma das medidas da transparência, da boa fé e da lealdade do tratamento;
- e) Cumprir com a recolha e tratamento de dados de forma anonimizada, assegurando a confidencialidade dos dados pessoais, em qualquer iniciativa de divulgação;
- f) Proceder à eliminação dos dados recolhidos, de forma confidencial, após o cumprimento do prazo estritamente necessário às finalidades do estudo;
- g) Devolução, após conclusão, do resultado da investigação à Comissão de Ética da unidade hospitalar da ULSMAVE.

RAI – Responsável pelo Acesso à Informação [Artº 9º Lei 26/2016, de 22 de Agosto]

Fátima Marques



COMUNICAÇÃO INTERNA

INFORMAÇÃO



PROPOSTA



C. Ética/03/2024

DATA:08/01/2024

PARECER

DELIBERAÇÃO

ASSUNTO:

Parecer da Comissão de Ética da ULS do MAve EPE

DESTINATÁRIO:

Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Médio Ave

C/ CÓPIA:

Título do Projeto de Investigação: A Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde Sobre a Alimentação da Pessoa em Fim de Vida

Tipo de Estudo: Estudo Qualitativo, Exploratório e Descritivo

Objetivo Principal do Estudo: Analisar a Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde Sobre a Alimentação da Pessoa em Fim de Vida

Pertinência do Estudo: É comum que os profissionais de saúde tenham dificuldades na gestão da alimentação do utente em fim de vida por vários motivos, por exemplo pela dificuldade em estabelecer um prognóstico de vida definitivo ou por esse ser um ato cultural muito intrincado na sociedade. Torna-se então essencial analisar a opinião e as práticas dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa doente em fim de vida

População-alvo: Enfermeiros e Médicos da ULS do MAve EPE

Procedimento de recolha e análise dos dados: Entrevista semi-estruturada individual a médicos e enfermeiros

Investigador Principal: Joana Catarina Ferreira Bogas

Curriculum dos Investigadores: Adequado ao estudo.



UNIDADE SANTO TIROSO
Largo Domingos Moreira
4780-371 Santo Tirso
Fax: 242 948 066

UNIDADE V.N. FAMALICÃO
Rua Cupertino de Miranda - Apartado 31
4781-917 V.N. Famalicão
Fax: 242 312 067

GERAL
Tel: 252 300 606
E-mail: administracao@chma.mh-med.pt
www.chma.mh

Página 2 de 2

IMP-CHMA-005.v1

Impresso na ULSMAVE
Impresso na ULSMAVE



COMUNICAÇÃO INTERNA

Conclusão: Apreciada a documentação disponibilizada pelos investigadores, considera-se que estamos perante o desenho de uma investigação clínica com interesse científico, e sem nenhum impedimento ético ao seu desenvolvimento. Relembra-se, que deverão ser enviadas a esta Comissão de Ética as conclusões do estudo.

Com os melhores cumprimentos

Presidente da Comissão de Ética

José Manuel Gonçalves Oliveira



Via Hospitalar do Médio Ave. E. P. F.

UNIDADE SANTO TIRO
Largo Domingos Moniz
4780-371 Santo Tirso
Tlx: 242 848 086

UNIDADE V.N. FAMALICÃO
Rua Cupertino de Miranda - Apartado 31
4761-917 V.N. Famalicão
Fax: 242 312 963

Impresso na ULSMAVE

Impresso na ULSMAVE

GERAL
Tel: 252 300 800
e-mail: administração@chma.mn-vaude.pt
Site: www.chma.pt

Página 2 de 2

IMPRESSO 06/01/11



REQUERIMENTO DE ACESSO A INFORMAÇÃO PARA INVESTIGAÇÃO

DESPACHO FINAL: _____ REQUERIMENTO N.º: _____/_____

1. IDENTIFICAÇÃO DO REQUERENTE

Nome: JOANA CATARINA FERREIRA BOGAS

Categoria Profissional: ENFERMEIRA Serviço: _____

Telefone: 915158451 ou _____ E-mail: JOANA.BOGAS@HSPITAL.LAM

REQUERENTE: ☐ Interno ☒ Externo

Função que exerce na Instituição ⁽¹⁾: ESTUDANTE DO MESTRADO DE ENFERMAGEM À PESQUISA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

2. REQUISICÃO

EXMO. SR. PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO CHMA, EPE

O Requerente, acima identificado, ao abrigo do disposto na Lei n.º 26/2016, de 22 de Agosto, para efeitos do trabalho de investigação / estudo “A OPINIÃO E AS PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE A AUTENTICAÇÃO DA PESSOA EM FIM DE VIDA”, e no âmbito do qual junta os documentos abaixo assinalados, vem requerer a V. Ex.ª se digne autorizar:

- ☐ Acesso a Processos Clínicos
☐ Aplicação de inquéritos, a utentes e/ou familiares
☒ Outros:

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA INDIVIDUAL A MÉDICOS E ENFERMEIROS

Serviço / âmbito em que decorrerá o estudo: MEDICINA INTERNA, CIRURGIA, ONCOLOGIA

MODALIDADES DE ACESSO (A indicar pelo requerente)	
☒	Com anonimização dos dados ⁽²⁾
☒	Com consentimento dos titulares dos dados ⁽³⁾
☐	Consulta aos processos clínicos ⁽⁴⁾

Declaro, sob compromisso de honra:

- a) Que não tornarei públicos dados que permitam a identificação dos titulares dos processos,
b) Que me disponibilizo a fornecer, prévio ao deferimento, todos os esclarecimentos solicitados pelo/a Responsável pelo Acesso à Informação e Comissão de Ética desta instituição,
c) Que entregarei à Comissão de Ética um exemplar do trabalho qualquer que seja o destino que lhe seja dado, e
d) Que apenas iniciarei a investigação após ter conhecimento formal do deferimento.

ANEXOS	
☒	Resumo / Projecto do Trabalho de Investigação
☒	Declaração da Instituição de pertença (não sendo o CHMA) que ateste a vínculo do requerente e o âmbito no qual surge a investigação
☐	Lista dos processos clínicos, se aplicável ⁽⁵⁾
☒	Questionários / Inquéritos a utilizar
☒	Modelo(s) de Consentimento Informado ⁽⁶⁾
☒	Parte(s) do Responsável de serviço / Orientador Científico
☒	Curriculum Vitae resumido (1 página)
☒	Cronograma, com indicação do período de recolha de dados

VIA NOVA DE MANUAÇÃO, 4 de Setembro de 2023
O REQUERENTE: Joana Bogas (assinatura conforme BI/CC)

IMP.CHMA 170 v1

Impresso na ULSMAVE

NOTAS EXPLICATIVAS

- (1) Se for aluno / Interno, indicar o curso e o grau
 (2) Indicar a designação do Trabalho
 (3) A utilizar quando os dados possam ser recolhidos por pesquisa informática e fornecidos sem qualquer elemento de identificação
 (4) A utilizar quando o investigador pretende estabelecer contacto direto com os titulares dos dados. Implica uma consulta prévia, por parte da Instituição, junto dos titulares, a fim de informar a existência do estudo e obter permissão para virem a ser contactados. Este contato não dispensa o consentimento formal aplicável.
 (5) A utilizar quando não forem possíveis as outras modalidades, sendo o interesse público aferido pela Comissão de Ética. Implica que os processos não possam sair do Arquivo ou da Instituição, devendo, nesse caso, ser devolvidos no prazo estipulado no despacho de deferimento e/ou logo após solicitação formulada pelo Responsável pelo Acesso à Informação ou pelo responsável do Arquivo Clínico.
 (6) A Consulta de processos ocorre em sede de Arquivo e permite a cedência de um n.º de processos a combinar com o requisitante, de acordo com a disponibilidade do Serviço de Arquivo. Quando as datas definidas para consulta não forem cumpridas, o pedido de autorização deverá ser reformulado.
 (7) Anexar listagem de processos (organizada por ordem numérica e por nome).
 (8) Deve incluir um resumo do estudo e mencionar a possibilidade de poder revogar o consentimento e/ou de desistência.

3. DESPACHOS INTERCALARES

Responsável do Serviço: E.T.H.S.C.P.

Nome	Rubrica	Data
Estouma Fernando Alves	Estouma Alves	6/12/2023

Direção Técnica (Direção Clínica ou de Enfermagem): Alguns euf. de saúde

Nome	Rubrica	Data
		6/12/2023

Responsável pelo Acesso à Informação (RAI - Lei 26 de 2016):

Nome	Rubrica	Data

Comissão de Ética:

Presidente	Rubrica	Data

Fundamentação do Estudo

Os Cuidados Paliativos são *“os cuidados ativos totais dos doentes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”* (Twycross, Pág.16, 2001). São cuidados que têm o utente e a sua família no centro de cuidados e que dão sempre prioridade à qualidade de vida e não à cura da doença em questão. Os cuidados são prestados em equipa multidisciplinar e, respeitando a vontade manifestada pelo utente e família, englobam o apoio físico, psicológico, social e espiritual (seja este religioso ou não), este tipo de apoio prolonga-se até à fase do luto (idem).

Os sistemas nacionais de saúde a nível mundial são responsáveis por incluir os Cuidados Paliativos na rede de cuidados de forma a poder proporcionar cuidados contínuos e confortáveis ao utente. O acesso precoce aos Cuidados Paliativos, como referido anteriormente, melhora a qualidade de vida dos utentes e previne o número de internamentos hospitalares, assim como o recurso desnecessário aos cuidados de saúde (WHO, 2020).

Com base no Global Atlas of Palliative Care da WHO (2021) os Cuidados Paliativos têm o objetivo de:

- Aliviar a dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;
- Não atrasar nem antecipar a morte;
- Integrar aspetos psicológicos e espirituais no atendimento ao utente;
- Oferecer um sistema de apoio que permite aos utentes viver o mais ativamente possível até ao momento da sua morte, assim como ajuda a sua família no processo de doença e no seu próprio luto;
- Usar uma abordagem de trabalho em equipa para atender às necessidades específicas do utente e da sua família;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Serem iniciados logo após o diagnóstico e, possivelmente, utilizados em conjunto com terapias curativas que visam prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia.

Sendo assim, pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos, podem também manter cuidados curativos em simultâneo uma vez que os profissionais de saúde que o acompanharão saberão aconselhar se os tratamentos curativos e os sintomas associados, estão a ter efeitos nefastos para a pessoa e, dessa forma, a mesma pode tomar uma decisão esclarecida e informada de por termo ao tratamento (WHO, 2021).

A literatura recente revela que, por vezes a decisão de retirar o suporte vital parece ser tomada mais prontamente do que a decisão de retirar a nutrição e a hidratação no final da vida uma vez que a redução da nutrição durante a fase terminal da vida é uma questão controversa. Na verdade, embora seja uma prática aceite no contexto dos cuidados paliativos, os enfermeiros e os médicos muitas vezes têm dificuldades com a ideia (Riet et al, 2009).

A alimentação da pessoa doente deve ser adequada conforme a progressão da doença, esta adequação pode trazer sofrimento e angústia aos utentes e às suas famílias. Alguns autores defendem que o ato de comer e beber deve ser avaliado de forma complexa e multidimensional pois estes aspetos afetam não só a dimensão física, mas também a social, psicológica e espiritual (Pinho-Reis et al, 2022).

Assim, entende-se que a capacidade de comer fica condicionada por questões fisiológicas e metabólicas e é frequentemente associada à perda de prazer e de desejo de comer, visto isto, esta torna-se uma fonte de stress e ansiedade para o utente e família (Holdoway, 2022)

Uma vez que os cuidados paliativos priorizam o conforto do utente até ao fim da sua vida, nas últimas semanas e dias de vida, o foco dos profissionais de saúde no que diz respeito à alimentação, deixa de ser o cumprimento das necessidades nutricionais mas a gestão dos sentimentos associados ao ato de comer (idem).

Visto isto, é comum que os profissionais de saúde tenham dificuldades na gestão da alimentação do utente em fim de vida por vários motivos, por exemplo pela dificuldade em estabelecer um prognóstico de vida definitivo ou por esse ser um ato cultural muito intrincado na sociedade. Torna-se então essencial analisar a opinião e as práticas dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa doente em fim de vida.

Referências Bibliográficas:

- Twycross R. (2001). Cuidados Paliativos. (1a edição). Climepsi Editores
- World Health Organization (2020) Palliative care: Fact Sheets. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization (2021). Global Atlas of Palliative Care. (2a Edição). Londres. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Holdoway, Anne (2022) Nutrition in palliative care: issues, perceptions and opportunities to improve care for patients. British Journal of Nursing. Volume 31. Issue 21. <https://www.britishjournalofnursing.com/content/palliative-care/nutrition-in-palliative-care-issues-perceptions-and-opportunities-to-improve-care-for-patients/>
- Pinho-Reis, Cíntia; Pinho, Fátima; Reis, Ana Maria (2022) Food and nutrition as part of the total pain concept in palliative care. Acta Portuguesa de Nutrição (28) p.52-58. <https://dx.doi.org/10.21011/apn.2022.2810>
- Riet, Pamela Van Der; Higgins, Isabel; Good, Phillip; Sneesby, Ludmilla (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02760.x>



DECLARAÇÃO

Declara-se que a estudante abaixo identificada, está matriculada/inscrita no 2º ano, ano letivo 2023-24, nas unidades curriculares:

Estudante: 14746 - Joana Catarina Ferreira Bogas,

Cartão de cidadão nº: 14851240,

Plano: 1 Curso: 83 - Mestrado - 2.º ciclo - Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

A/S Cur. da UC	Unidade Curricular	ECTS
2	Estágio de Natureza Profissional com relatório final	30

Mais se declara que a estudante concluiu o 1.º ano do curso acima referido com aproveitamento.

Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 17 de novembro de 2023.

Os Serviços Académicos,

Maria Augusta da Silva Barreiros

Rua D. Moisés Alves de Pinho – 4900-314 VIANA DO CASTELO – PORTUGAL – TEL. 258 809 550
E-Mail: geral@ess.ipvc.pt • Site: www.ess.ipvc.pt

Impresso na ULSMAVE



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Escola Superior
de Saúde

DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE

Maria Aurora Gonçalves Pereira, professora coordenadora na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, doutora em Ciências da Educação pela Universidade do Porto e mestre em Ciências de Enfermagem pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, declara que é orientadora do estudo de investigação "A Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde sobre a Alimentação da Pessoa em Fim de Vida", a realizar pela estudante Joana Catarina Ferreira Bogas, Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Viana do Castelo, 9 de outubro de 2023

A orientadora

Assinado por: Maria Aurora Gonçalves Pereira
Num. de identificação: 03718863

(Maria Aurora Gonçalves Pereira)

Rua D. Moisés Alves de Pinho – 4900-314 VIANA DO CASTELO – PORTUGAL ☎ TEL. 258 809 550 ☎ FAX 258 809 579
E-Mail: geral@ess.ipvc.pt ☎ Site: www.ess.ipvc.pt ☎

Impresso na ULSMAVE

Modelo de Consentimento Informado Entrevista Semi-Estruturada

Eu, _____ aceito participar de livre vontade no estudo de investigação da autoria de Joana Bogas (estudante do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo), orientado pela Professora Doutora Aurora Pereira (Professora Coordenadora da instituição acima referida) e sob a tutoria da Enfermeira Catarina Alves (Enfermeira da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos) no âmbito do Relatório de Estágio de Natureza Profissional.

Foram-me explicados e compreendi os objetivos principais deste estudo. Aceito responder a uma entrevista que explora questões sobre a Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde sobre a Alimentação da Pessoa doente em Fim de Vida. Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento ou revogar o presente consentimento, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para mim. Ao participar neste trabalho, estou a colaborar para o desenvolvimento da investigação na área dos Cuidados Paliativos, não sendo, contudo, acordado qualquer benefício direto ou indireto pela minha colaboração.

Entendo, ainda, que toda a informação obtida neste estudo será **estritamente confidencial** e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o autorize por escrito.

Assinatura do Entrevistado

Assinatura do Investigador

Data ____/____/____

Nota curricular: Maria Aurora Gonçalves Pereira

Habilitações académicas:

2006- Doutora em Ciências da Educação, na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

1997 – Mestre em Ciências de Enfermagem, no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto.

1992 – Licenciatura em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto.

1980- Curso de Enfermagem na Escola de Enfermagem de Viana do Castelo

1-Atividade docente

Professora Coordenadora na ESS/IPVC, onde exerce a sua atividade desde 1989.

- Regência e lecionação das unidades curriculares em mestrados: Comunicação e trabalho em equipa; Sofrimento e Luto; Investigação em Cuidados Paliativos; Seminário: Dissertação/Trabalho Projeto/ Estágio Natureza Profissional; Comunicação e Processos Transição Saúde/Doença.
- Colaboração na lecionação de conteúdos na unidade curricular de Enfermagem de Saúde do Adulto e Idoso I e na orientação de alunos no âmbito das unidades curriculares de Investigação II e Práticas de Investigação, do Curso de Licenciatura em Enfermagem (CLE).
- Orientação de teses de doutoramento e dissertações de mestrado em Ciências de Enfermagem (CBAS- UP), em Ciências da Educação (FPCE-UP) e no âmbito dos cursos de mestrado em Enfermagem e Cuidados Paliativos da ESS/IPVC.

2- Atividade científica

- Coordenadora e membro da UICISA: E - Núcleo de investigação da ESS-IPVC
- Publicação de artigos em revistas nacionais e internacionais, 5 em revistas especializadas, 4 capítulo (s) de livros e 2 livros.
- Participação em projetos de investigação financiados e não financiados e extensão à comunidade
- Participação em júris de provas de doutoramento e de mestrado como arguente, júris de concurso para Professor Coordenador, Professor Adjunto e para obtenção do título de Especialista na área de Enfermagem.
- Revisor em revistas científicas nacionais e internacionais.

3-Outras atividades

Diretora da ESS (desde julho de 2019); subdiretora da ESS-IPVC (2006 a 2019); membro do Conselho Técnico Científico do IPVC; membro da Comissão Técnico Científica da ESS; membro do Conselho Pedagógico (até julho de 2019); coordenadora do Curso Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica (até setembro de 2019); membro da Comissão de Curso do Mestrado em Cuidados Paliativos (até 2018).

Link: Curriculum

<https://www.cienciavitoe.pt/9A1E-39DF-C683>

Parecer do enfermeiro responsável da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Catarina Fernanda Rodrigues Alves, enfermeira especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica, no âmbito do cuidado à pessoa em situação paliativa, responsável da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do CHMA, declara que é tutora do estudo de investigação "A Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde sobre a Alimentação da Pessoa em Fim de Vida", a realizar pela estudante Joana Catarina Ferreira Bogas, aluna em estágio de natureza profissional na EIHSCP no âmbito do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Vila Nova de Famalicão, 4 de dezembro de 2023

A tutora

Enf. Catarina Alves (O.E. 53282)

Impresso no CHMA
Impresso na ULSMAVE



JOANA BOGAS

Enfermeira de Cuidados Gerais

Barcelos



SOFT SKILLS

- Potencial de Aprendizagem
- Trabalho em Equipa
- Pensamento Crítico
- Gestão do Tempo
- Criatividade



LÍNGUAS

Inglês

Espanhol

Francês



CONTACTOS



915 158 451



joana.bogas@hotmail.com



/joana-bogas-bb5287149/



SOBRE MIM

Sou a Joana, tenho 28 anos, terminei a licenciatura em Enfermagem em 2017. O meu foco está nos **desafios** que permitem **ampliar o meu conhecimento**, adquirir novas **skills** e **evoluir profissionalmente**. Considero que tenho **competências valiosas** para a profissão de Enfermagem, tal como a capacidade de trabalho de equipa, empatia, domínio técnico e científico, entre outras essenciais para o cargo de Enfermeira.



EXPERIÊNCIA

- 04/2020 até Atualidade | **Hospital Santa Maria Maior, EPE**
Barcelos
Prestação de Cuidados de Enfermagem no Serviço de Medicina, Cirurgia e Ortopedia (Piso 5). Reforço da equipa de Enfermagem na prestação de cuidados a utentes portadores de COVID-19.
- 08/2020 até 02/2021 | **Hospital Particular de Barcelos**
Barcelos
Prestação de Cuidados de Enfermagem no Atendimento Permanente, Serviço de Cirurgia, Apoio à Consulta, Colheita de Análises Clínicas e Realização de testes COVID-19
- 02/2018 até 04/2020 | **Santa Casa da Misericórdia de Arcos de Valdevez**
Arcos de Valdevez
Prestação de Cuidados de Enfermagem na UCCI
- 03/2019 até 09/2019 | **Santa Casa da Misericórdia de Esposende - HVR**
Esposende
Prestação de Cuidados de Enfermagem na UCCI, Serviço de Atendimento Médico Permanente e Serviço de Cirurgia
- 7/2018 a 09/2018 | **LabMED Saúde**
Barcelos
Análises Clínicas
- 12/2017 a 02/2018 | **Lar das Termas**
Amares
Prestação de Cuidados de Enfermagem
- 09/2017 a 10/2017 | **Empresa Old Care**
Barcelos
Cuidados Domiciliários
- 09/2017 a 10/2017 | **Clínica SBE – Saúde e Bem Estar**
Viana do Castelo
Europac & Kraft Viana do Castelo



EDUCAÇÃO

- 2022 até atualidade | **Escola Superior de Saúde - IPVC**
Viana do Castelo
Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
- 2013-2017 | **Escola Superior de Saúde - IPVC**
Viana do Castelo
Licenciatura em Enfermagem
- 2010-2013 | **Escola Secundária Alcaides de Faria**
Barcelos
Curso de Ciências e Tecnologias

Impresso na ULSMAVE

Cronograma

	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago
Quadro Teórico										
Colheita de Dados										
Análise de Conteúdo										
Apresentação dos Resultados										

APÊNDICE 1 - PLANO DE FORMAÇÃO: ALIMENTAÇÃO EM FIM DE VIDA



PLANO DE AÇÃO DE FORMAÇÃO

CURSO/FORMAÇÃO:	Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) e Alimentação da Pessoa em Situação de Fim de Vida
ENQUADRAMENTO / FUNDAMENTAÇÃO:	Os cuidados paliativos procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias e cuidadores através da prevenção e alívio do sofrimento. É necessária uma identificação precoce dos sintomas e potenciais problemas para uma intervenção eficaz, sendo importante o domínio de conhecimentos nesta área. A DAV e a alimentação em fim de vida são temas importantes que suscitam dúvidas e inquietações aos profissionais de saúde. Torna-se por isso importante promover a reflexão e discussão acerca destas temáticas contribuindo para a atualização dos conhecimentos, na tentativa de facilitar as tomadas de decisão destes profissionais perante situações de doença crónica, avançada, progressiva ou terminal. Desde 2014 que a DAV é um direito do cidadão, na qual é possível manifestar vontades relativas aos cuidados de saúde. Assim sendo, os profissionais de saúde devem possuir conhecimentos acerca do processo de planeamento e conceção de uma DAV. A alimentação em fim de vida é um tema complexo que envolve a dimensão física, social, psicológica e espiritual, e que provoca muitos dilemas éticos na tomada de decisão em saúde. Assim propomos a realização desta ação de formação com a intenção de promover a reflexão sobre aspetos práticos e teóricos da prática clínica que contribuem para a humanização dos cuidados de saúde.
OBJETIVOS:	- Contribuir para a sistematização dos conhecimentos e para a uniformização das práticas clínicas em relação à DAV; - Promover a reflexão/discussão sobre alimentação em fim de vida; - Divulgar os resultados obtidos nos estudos de investigação: "Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV): Os Conhecimentos dos Enfermeiros de Unidades Médicas e Cirúrgicas de um Hospital da Região Norte" e "Opiniões e práticas dos Profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa em fim de vida" realizado na instituição no âmbito do Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da ESS-IPVC
Nº DE AÇÕES:	2
DESTINATÁRIOS:	Médicos, Enfermeiros e Assistentes Operacionais da Unidade Local de Saúde do Médio Ave
Nº DE PARTICIPANTES:	20
METODOLOGIA:	Expositiva ativa
PROGRAMA:	- Respeito pela autonomia da pessoa doente e humanização da prática de cuidados - DAV: O que é?; Como se faz?; Como se preenche?; Como se consulta?; Como se regista? - Alimentação em fim de vida
DATAS E HORÁRIOS:	5 de abril de 2024, das 9h às 11h – Unidade de Famalicão 9 de abril de 2024, das 9h às 11h – Unidade de Santo Tirso

HORAS E VOLUME DA FORMAÇÃO:	2h00
LOCAL:	Unidade de Famalicão - Sala R1 Unidade de Santo Tirso- Salão Nobre
FORMADORES:	• Enf. Ana Pimentel e Joana Bogas, Alunas do Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo (ESS-IPVC) • Profissionais da Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos
AVALIAÇÃO:	Avaliação da satisfação dos formandos através de questionário a preencher no final da formação
CUSTOS:	Sem custos

O Responsável

APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA SESSÃO FORMATIVA SOBRE A ALIMENTAÇÃO EM FIM DE VIDA

AVALIAÇÃO FINAL DA AÇÃO DE FORMAÇÃO

Designação da Formação	Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) e Alimentação da Pessoa em Situação de Fim de Vida	Data:
Formadoras	Ana Pimentel, Joana Bogas e EIHSCP	Horário: 9h-11h

O presente questionário é anónimo e não possui qualquer componente de avaliação. Tem como objetivo avaliar a formação, de modo a que esta possa ser melhorada posteriormente. A sua opinião é importante para avaliar se os objetivos foram totalmente atingidos.

Assinale com um X a opção que melhor traduz a sua opinião, sendo 1 o nível de satisfação mais baixo e 5, o mais elevado.

Escala de classificação				
1	2	3	4	5
Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente

	1	2	3	4	5
Os conteúdos da formação corresponderam às expectativas					
O tempo dedicado à sessão foi adequado					
Os formadores conseguiram motivar os formandos					
A fundamentação teórica foi adequada às temáticas abordadas					
A formação foi de encontro às suas necessidades					
As competências adquiridas terão impacto na minha atividade profissional					
Os formandos têm capacidade de comunicação e transmissão de conhecimentos					

Sugestões de Melhoria

Agradecemos a vossa colaboração e disponibilidade,
Ana Pimentel e Joana Bogas

APÊNDICE 3 - QUADRO DE RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO FINAL DA SESSÃO FORMATIVA SOBRE ALIMENTAÇÃO EM FIM DE VIDA

UF (n=26)

Nível de Satisfação					
Questões	1	2	3	4	5
1	0	0	0	8	18
2	0	2	1	11	12
3	0	0	1	8	17
4	0	0	0	9	17
5	0	0	0	9	17
6	0	0	0	7	19
7	0	0	1	7	18

UST (n=35)

Nível de Satisfação					
Questões	1	2	3	4	5
1	0	0	1	6	28
2	1	5	7	9	13
3	0	0	0	6	29
4	0	0	0	8	27
5	0	0	2	7	26
6	0	0	0	9	26
7	0	0	0	5	30

Sugestões de Melhoria

Replicar formação para todos os profissionais ficarem mais sensibilizados

Aprofundar mais as temáticas

Mais tempo de formação de modo a serem refletidas entre os profissionais as questões éticas e práticas inerentes às temáticas

Repetição destes momentos reflexivos

Refletir o tema noutras formações e com metodologias diferentes, como por exemplo estudos de caso

APÊNDICE 4 - PANFLETO SOBRE ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO DESTINADO A PROFISSIONAIS DE SAÚDE VERSÃO INICIAL



Alimentação de Conforto

INFORMAÇÃO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

"Comida de Alma é aquela que dá segurança., enche o estômago, conforta a alma, lembra a infância e faz sorrir"

ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO VS NUTRIÇÃO ARTIFICIAL

A nutrição artificial inclui suplementos orais, assim como nutrição entérica e parentérica. A nutrição entérica consiste da administração de alimentos por via de sondas nasogástricas, nasogastrojejunais, gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) ou jejunostomia. A alimentação parentérica envolve um acesso venoso periférico ou central para a administração de alimentos por via endovenosa.

Deve ser considerada a proporcionalidade do ato de alimentar artificialmente o utente e, não se pode excluir que este se torne uma intervenção desproporcionada.

Qualquer decisão deve ser avaliada regularmente para não se correr o risco da obstinação terapêutica.

IMPORTANTE

A Nutrição Artificial é uma intervenção que depende da indicação médica, deve ter um objetivo terapêutico pré-estabelecido e depende da vontade e do consentimento do utente e da família

QUE É A ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO?

O termo alimentação de conforto é utilizado para descrever a continuação da alimentação por via oral, de forma cuidadosa, quando a nutrição artificial não é apropriada.

Nesse caso, reconhece-se que há riscos em fazê-lo, como por exemplo, a possibilidade de aspiração de alimentos, mas esses riscos são reduzidos tanto quanto possível.

Assim, embora os alimentos oferecidos possam não satisfazer totalmente as necessidades nutricionais da pessoa, a intervenção destina-se sobretudo a proporcionar conforto e uma sensação geral de bem-estar.

EQUIPA INTRAHOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Piso 3, Gabinete XX

91XXXXX

XXXX

FACTOS:

- O ato de comer e beber, dá resposta a uma necessidade fisiológica, mas também é um ato social e de prazer;
- A recusa alimentar, está associada à perda de prazer em comer e beber;
- A alimentação da pessoa doente deve ser adequada conforme a progressão da doença;
- O facto de a pessoa não comer, traz angústia e sofrimento à família/cuidador;
- Em casos avançados de demência, a pessoa perde a capacidade de reconhecer os alimentos;
- Numa fase avançada da doença a pessoa pode recusar alimentar-se, perder o reflexo de deglutição ou mesmo entrar em coma;
- A suspensão da alimentação artificial é um tema muito controverso;
- São sintomas frequentes a boca seca, a sensação de enfartamento precoce, náusea e alteração do paladar;
- A administração de líquidos por via parentérica não alivia a sensação de sede.

A QUEM DEVE SER OFERECIDA?

- À pessoa considerada incapaz de comer e beber com segurança, mas é inadequado para a alimentação por via artificial;
- À pessoa que tem capacidade cognitiva, compreende o alto risco de aspiração da ingestão oral, mas opta por continuar a comer e beber consistências que apresentam maior risco de aspiração

O QUE FAZER ANTES DA REFEIÇÃO?

- Tratar os sintomas;
- Aliviar a sensação de sede através de uma higiene oral intensiva;
- Respeitar os desejos da pessoa no que diz respeito à quantidade de alimentos, aos seus hábitos e preferências;
- Adequar a textura às possibilidades e desejos da pessoa;
- Apresentar os alimentos de forma atrativa no prato;
- Respeitar e proporcionar o convívio ao longo da refeição.

APÊNDICE 5 - PANFLETO SOBRE ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO DESTINADO A UTENTE E FAMÍLIA: VERSÃO FINAL



O QUE É A ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO?

O termo alimentação de conforto é utilizado quando se dá de comer e beber ao utente, pela boca, nos momentos e nas quantidades que ele desejar.

Os alimentos oferecidos destinam-se sobretudo a proporcionar conforto e uma sensação geral de bem-estar.

Permite saborear os alimentos, assim como uma relação mais próxima com a família e maior conforto. É a opção menos agressiva e que visa preservar a vontade e a autonomia do doente.





EQUIPA INTRAHOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

CONTACTOS:

- 916 360 483
- 252 300 800 Ext. 2144
- equipa.paliativos@chma.min-saude.pt

Alimentação de Conforto



"Comida de Alma é aquela que dá segurança., enche o estômago, conforta a alma, lembra a infância e faz sorrir"

Nina Horta, 2002

A QUEM DEVE SER OFERECIDA?

- A pessoa que tem capacidade cognitiva, compreende o alto risco de aspiração da ingestão oral, mas opta por continuar a comer e beber alimentos que lhe dão prazer, independentemente da consistência.
- À pessoa com demência avançada ou prognóstico vital limitado, que por vezes se engasga a comer, não engole os alimentos e/ou não quer comer.



O QUE FAZER ANTES DA REFEIÇÃO?

- Tratar os sintomas.
- Aliviar a sensação de boca seca através de uma higiene oral intensiva.
- Minimizar o barulho e distrações;
- Adotar a postura sentada sempre que possível.
- Respeitar os desejos do utente no que diz respeito à quantidade de alimentos, aos seus hábitos e preferências.
- Adequar a textura/consistência às possibilidades e desejos da pessoa.
- Apresentar os alimentos de forma atrativa num prato pequeno.
- Respeitar e proporcionar o convívio ao longo da refeição.
- Manter o local de refeição arejado e sem cheiros fortes.



O QUE FAZER DURANTE A REFEIÇÃO?

- Incentivar a pessoa a comer pela própria mão;
- Estar junto da pessoa enquanto esta se alimenta;
- Ter a certeza de que a pessoa engoliu o que tinha na boca antes de oferecer mais comida;
- Oferecer comida e bebida em pequenas quantidades mas com maior frequência;
- Se a pessoa estiver a tossir muito ou a engasgar-se, **deve parar** e tentar novamente mais tarde;
- Esclarecer com os profissionais de saúde como dar a medicação (p.ex. se pode triturar os comprimidos, se podem alterar o medicamento para xarope/gotas ou de dissolver na boca);
- Apresentar alternativas, tente diferentes sabores (habitualmente há preferência por alimentos ácidos e sabores fortes);
- Dar preferência a alimentos que se possam comer com as mãos;
- Parar quando o doente não quiser mais.



Revisado em conjunto com a EIHSCP para EHP. Joana Borges, Aluna do Mestrado em Enfermagem e Pessoa em Cuidados Paliativos

APÊNDICE 6 - QUESTÕES ORIENTADORAS PARA A REALIZAÇÃO DE RECOLHA DE DADOS ATRAVÉS DE ENTREVISTA

III Parte – Objetivos/questões orientadoras	
Objetivos Específicos:	Questões orientadoras
✓ Perceber o significado que os Profissionais de Saúde atribuem à alimentação da pessoa em situação de fim de vida	• Qual a sua opinião sobre a alimentação da pessoa em situação de fim de vida?
✓ Identificar os princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida	• Quais os princípios que considera importantes ter em conta na alimentação da pessoa em fim de vida?
✓ Identificar as estratégias que os Profissionais de Saúde adotam na sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em fim de vida	• Como costuma agir/qual a sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em situação de fim de vida? a. Quais as estratégias que utiliza habitualmente? •
✓ Compreender os dilemas que os Profissionais de Saúde enfrentam na alimentação da pessoa em situação de fim de vida	• Quais os dilemas que enfrenta quando está perante a questão da alimentação à pessoa em fim de vida?
✓ Identificar os fatores que interferem no processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde acerca da alimentação da pessoa em situação de fim de vida	• Quais os fatores/aspetos que dificultam este processo? • Que fatores/aspetos facilitam este processo? • Que orientações considera que poderiam ser úteis para a prática dos profissionais de saúde nas questões da alimentação da pessoa em fim de vida?

APÊNDICE 7 - A EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE A ALIMENTAÇÃO DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA
– ÁREAS TEMÁTICAS, CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E UNIDADES DE REGISTO

Áreas Temáticas	Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo
Significado que os Profissionais de Saúde atribuem à alimentação da pessoa em situação de fim de vida	Relevante		<i>“É um tema muito problemático, mas extremamente atual.” M2</i> <i>“Acho que é um tema extremamente importante (...)” E7</i> <i>“(...) um bom tema para ser estudado.” E6</i>
	Complexo		<i>“É uma questão um bocado complicada (...)” M3</i> <i>“Em primeiro lugar, acho que é um tema muito complexo e acho que é difícil de abordar (...)” E5</i> <i>“Eu acho que realmente é um tema difícil. É muito complicado às vezes chegar a um consenso, (...)” E4</i>
	Controverso		<i>“Acho que este é um tema mesmo controverso (...)” E6</i>
	Impacto Emocional		<i>“Acho que temos sempre que ter em atenção em tudo o que fazemos” M4</i> <i>“(...) é uma área muito difícil para mim, porque mexe muito comigo emocionalmente (...)” E3</i>
	Secundária		<i>“A primeira coisa que me vem à cabeça quando penso na alimentação nesta fase da vida é que: é secundária.” E10</i>

Princípios essenciais a atender na alimentação da pessoa em situação de fim de vida	Conhecer o utente e o seu contexto	<i>“(...)é falar com o doente, tentar entender se é um doente, que, apesar de estar em fim de vida, está consciente(...)”M1</i> <i>“Mas, cada pessoa é uma pessoa e cada médico é um médico, por isso às vezes a decisão de colocar sonda ou não, é muito mais complicada do que olhar para esses fatores.”M1</i> <i>“Acho que o nosso principal foco tem de ser o doente e de seguida a família.” M2</i> <i>“(...)porque o fim de vida é uma altura muito específica. Mas depende dos casos.” M3</i> <i>“Eu acho que é um conjunto de várias coisas: primeiro, o tipo de doente que temos, uma vez que não são todos iguais, como é obvio, depende também do tipo de patologia de base, que muitas vezes condiciona aquilo que nós vemos como fim de vida e isso é uma coisa importante” M3</i> <i>“(...) o fim de vida não é igual para todos (...) aquilo que às vezes queremos para um doente, não significa que o vamos adotar para todos, porque lá está, há todo um contexto da doença em si, do estado do doente e da família.” E1</i> <i>“Por isso, isto é tudo um contexto: família, doença em si, nível de consciência do doente, etc.” E1</i> <i>“Há muitos comportamentos ... cerram a boca, cospem a comida, acumulam a comida na boca (...) quando o doente não é capaz de decidir, nós estamos atentos a esses</i>
--	---	--

			<i>sinais, se não engole, se cospe ... tudo isso nos diz que ele não quer ser alimentado.”</i> <i>E1</i> <i>“Acho que essencialmente devemos ter em conta os desejos e as vontades do doente porque ele é que tem o poder de decidir como será o fim da sua vida e o que sente quando é alimentado (...)” E2</i> <i>“(...) mas tenho sempre em conta a patologia da doença e qual a causa provável para a dificuldade da alimentação...” E2</i> <i>“Acho que em cuidados paliativos tudo depende de caso para caso(...)” E3</i> <i>“(...) além disso, o fim de vida é um momento tao individual e tao dificil que se torna extremamente complicado tomar decisões nesta fase (...)” E3</i> <i>“Acho que depende sobretudo do tipo de doente que temos à nossa frente (...)” E6</i> <i>“Eu acho que cada caso é um caso, penso que temos de avaliar a pessoa e o estado dela (...) Devemos ir avaliando os desejos e vontades da pessoa, quando o doente está inconsciente ou desorientado, a decisão é maioritariamente nossa. Acho que o melhor é discutir em equipa e falar, de modo a decidir com base no próprio doente e doença...” E6</i> <i>“Devemos tentar perceber o percurso daquela pessoa, os gostos em relação à alimentação, as dinâmicas familiares, perceber as expectativas que a família tem em volta disso (...)” E7</i>
--	--	--	--

			<i>“Acho que nem sempre são ponderados todos os fatores, parece-me que começa a ser linear: se é fase terminal, não se entuba, se é demência avançada, não se entuba.. Mas temos que ver doente a doente....” E8</i> <i>“Acho que é relativamente fácil perceber que todos somos diferentes e eu própria fico saciada com muito pouca comida, enquanto outras pessoas não (...) Mas se viermos para o hospital, a quantidade de comida servida, e que os outros esperam que eu coma, vai ser exatamente igual (...)” E10</i> <i>“Outro aspeto que temos que ter sempre em consideração e o tipo de doença que estamos a enfrentar, uma vez que isso pode afetar diretamente o apetite, a digestão, etc. Porque isso pode ajudar-nos a decidir (...)” E11</i>
	Respeitar a vontade do doente e da família	-	<i>“Acho que o mais importante é respeitar a vontade do doente (...) respeito a vontade deles [doentes] (...)”M1</i> <i>“(...) é importante também o doente, estando consciente, respeitar a vontade dele(...)”M1</i> <i>“Já aconteceu de ficarmos com dúvidas porque o doente nos mostrava vontade de comer e nos dizia que tinha fome, e optamos mesmo por entubá-lo apesar de se encontrar em fim de vida porque essa parecia ser a vontade dele.”M2</i> <i>“Acho que o doente, se for uma pessoa capaz de decidir, deve comer o que ele quer e, portanto, devemos dar essa liberdade.”M3</i>

			<i>“Por outro lado, se é um doente que até quer comer, isso vê-se algumas vezes e já aconteceu, acho que sob vigilância e com a colaboração da equipa de cuidados paliativos é possível fazê-lo.”M3</i> <i>“(...) acho que é importante vermos o outro lado, termos noção de que a pessoa se encontra numa situação de grande fragilidade, mas que mantém as suas vontades.”M3</i> <i>“Eu tento sempre ir de encontro à vontade do doente (...)”M3</i> <i>“(...) acho que se deve deixar um bocado ao gosto do doente acima de tudo e em colaboração com a família, deve ser uma decisão conjunta.”M4</i> <i>“Acho que temos sempre que ter em atenção em tudo o que fazemos, se essa é a vontade do doente (...)” M4</i> <i>“Porque se é uma neoplasia gástrica o doente não vai comer porque lhe aumenta o desconforto, ou é as náuseas, ou os vômitos e nós temos de perceber isso... O próprio doente, se estiver consciente, muitas vezes não quer comer porque prefere não comer, do que fazê-lo e depois ter a sensação de náusea, ou dor ou passar horas a vomitar até esvaziar o conteúdo gástrico.” E1</i> <i>“Eu tento sempre cumprir a vontade do doente (...)” E1</i> <i>“(...) para mim o que faz sentido é, nessa fase de vida do doente, dar-lhe comida se ele assim o quiser, coisas que ele gosta, da preferência dele (...) E então eu acho que faz mais sentido dar realmente aquilo que eles verdadeiramente gostam. (...) Acho que</i>
--	--	--	--

			<i>o que devemos ter em conta é a vontade do doente, se ele quer comer e o que ele quer, para podermos proceder de acordo com isso.” E3</i> <i>“[o importante é] A vontade do doente, as preferências dele, o momento de doença em que estamos, porque isso depois vai diferir muito ao longo de todo o processo (...)” E7</i> <i>“Se houver uma divergência de decisões entre a família e os profissionais, tentamos sempre chegar a acordo com a família, tendo em conta a sua vontade (...) tentamos sempre ouvir o lado das famílias, não impomos as nossas vontades nem as nossas decisões. E quem diz da família, diz o doente, obviamente, que é o principal decisor.” E7</i> <i>“Temos sempre de ter em conta a sua experiência de vida, a vontade, se a expressou antes ou não, etc.” E7</i> <i>“Acho que há sempre dias melhores e piores e o doente até pode recusar hoje mas amanhã já aceitar comer, acho que há estratégias e abordagens diferentes que podemos ter para que o doente coma.” E8</i> <i>“Acho que a alimentação deve ser algo sempre adaptado às preferências da pessoa (...)” E9</i> <i>“(...) se quer comer um iogurte, come, se não quer não come. Se quiser pipocas ao almoço, é pipocas que vai comer ... temos de ter sempre em atenção as preferências e as vontades da pessoa.” E10</i>
--	--	--	---

		<i>“Se a família nos diz que a pessoa não está capaz de decidir e que a vontade deles é que a pessoa seja entubada, provavelmente porque na cabeça deles ela está a morrer à fome, aí faz todo o sentido cumprirmos essa vontade” E10</i> <i>“(…) devemos respeitar a sua vontade, não sou a favor de forçar uma coisa que a pessoa não quer (…) Mas sempre que temos um doente consciente, acho que deve ser ele a decidir o que quer.” E11</i> <i>“Se o utente for capaz de se expressar, o principal princípio deve ser o respeito pela sua vontade.” E11</i> <i>“Acho que o nosso principal foco nestas situações deve ser: se a pessoa esta a morrer, devemos respeitar a sua vontade.” E11</i>
	Minimizar intervenções invasivas	<i>“Acho que o mais importante é (...), sermos minimamente agressivos, (...)”. M1</i> <i>“O facto de estarmos a ser agressivos, a pôr uma sonda, um corpo estranho... é uma coisa que me faz e sempre me fez muita, muita confusão.”M1</i> <i>“Por exemplo, se um doente retira a sonda no internamento, para mim é garantido que não é para recolocar”M1</i> <i>“Se não, quando o prognóstico é claramente mau, isto é, é uma situação neoplásica ou não, mas terminal que não vai reverter, aí acho que é só prolongar o inadiável de forma agressiva. Porque pôr uma sonda é uma coisa invasiva.”M1</i>

			<i>“Quando temos um doente com demência que retira a sonda continuamente, sou absolutamente contra ver esse doente, amarrado ou com luvas de imobilização, para conseguirmos manter uma sonda para o alimentar.”M1</i> <i>“Para mim é um contrassenso absoluto ter um doente amarrado para poder ter uma sonda e teria como consequência direta não colocar alimentação artificial (...)”M1</i> <i>“(...) explicar à equipa de enfermagem que aquele doente é para “mexer”, o menos possível, ou seja, menos colheitas, menos intervenções e o conforto do doente é o mais importante, e isto passa por se o doente não quer comer ou não está em condições, não se alimenta e isto leva a que não seja preciso fazer pesquisas de glicemia.”M3</i> <i>“(...) também com o soro, que não é assim tão inócuo quanto isso porque é uma medicação, como todas as outras.”M3</i> <i>“(...) acho que não devemos ser de extremos e chegar a um doente e retirar a alimentação e a medicação e iniciar uma perfusão, ou de estar a massacrar um doente e não deixá-lo partir... Acho que devemos deixar as coisas acontecer naturalmente...”</i> E8 <i>“Nunca tomamos essa decisão logo num primeiro episódio, não temos a entubação como primeira medida.” E8</i> <i>“(...) temos a prática de só artificializar a alimentação com prescrição médica, e muitas vezes só depois do consentimento dos familiares (...)” E8</i>
--	--	--	--

			<i>“Se hoje um doente não comer, até pode amanhã já querer... (...), se depois disso, nada resultar, então sim... aí teríamos que optar pela sonda. Mas lá está... é um doente em fim de vida... custa-me colocar dispositivos que são desnecessários.” E9</i> <i>“Então quando é preciso imobilizar para manter a sonda, é extremamente difícil (...)</i> <i>E10</i> <i>“Sou a favor de não deixar desnutrir, ou seja, a pessoa pode fazer soros ou suplementos nutricionais, mas não de forma forçada, só se o próprio doente quiser.” E11</i>
	Comunicação Eficaz	Com a família	<i>“(...)tentar desmistificar isto tudo, quer ao doente, quer à família.” M1</i>
		Com a equipa	<i>“Há pessoas sempre com opiniões contrárias, e algumas mais interventivas do que outras, e por isso eu opto sempre por colocar no processo clínico qual foi a decisão, escrevo mesmo que “não tem indicação para entubação” e informo a equipa de enfermagem, desse modo tento uniformizar a decisão e que não seja possível ser mudada porque alguém vem e tem uma ideia diferente de mim.”M2</i>
	Foco no conforto e na qualidade de vida/dignidade		<i>“O doente em fim de vida, vai comer o que o corpo precisar, o que ele gostar, o que necessitar”M1</i> <i>“(..) se mostrarem vontade de comer alguma coisa, eu nunca ponho restrições nessa fase, o que eu acho é que devemos dar-lhes o que eles gostam.”M1</i>

			“(...) o objetivo é ajudá-los a ter os miminhos, a ter o conforto, mas nunca ser demasiado interventivos.”M1 “(...) mas para mim é fácil, porque o opto sempre pelo conforto do doente e ter um corpo estranho e forçar uma alimentação quando o doente já não o pede, para mim é uma coisa anti-natura.”M1 “(...) trata-se de investir no conforto e na qualidade de vida daquela pessoa, na qualidade dos últimos dias de vida (...)”M1 “Temos que nos focar no doente e no conforto do doente de modo a que ele possa viver os últimos dias da forma mais confortável possível.”M2 “(...) desde que a pessoa esteja confortável e que eu sinta que ela está bem, eu lido bem com as decisões... acho que é o mais importante.”M2 “Acho que é para não alimentar a pessoa e hidratá-la com o que quer e com as quantidades que quiser, a dita alimentação de conforto (...) Sabemos que a xerostomia é um problema que aparece muito nesta fase da vida e devemos estar atentos, devemos ir humedecendo a cavidade oral porque sabemos que as pessoas vão perdendo a vontade de comer e daí a necessidade dos cuidados orais, acho que o alimentar deixa de ser uma prioridade nesta fase de vida (...)” E2 “Um doente que ainda tem alguns dias de vida e que se encontra desnutrido, merece ter alguma qualidade de vida, além disso com a desnutrição, o risco de úlcera de pressão fica ainda maior, e isso incomoda-me muito.” E3
--	--	--	---

			<i>“Acho que o não comer é que provoca sofrimento e não o contrário. Essa sonda (...) proporcionaria qualidade e conforto àquele doente antes de falecer.” E3</i> <i>“(...) faz-me sentido e sinto-me confortável com o facto de ter um doente em fase terminal, (...) não ser alimentado.” E5</i> <i>“Acho que é primordial dar conforto à pessoa, o fim está inevitavelmente próximo e por isso ser alimentado já não é uma prioridade, (...) o nosso objetivo é que ele possa disfrutar de cuidados de conforto, que tenha um fim de vida tão tranquilo quanto possível. (...) Não me faz sentido estar a insistir para a pessoa comer, ou estar a sondá-la para ela comer, porque (...) só vamos prolongar esse tempo que não será de qualidade certamente. Sem dúvida que para mim o objetivo principal é o conforto e a alimentação vem como secundário, se isso for sinal de conforto para aquela pessoa.” E6</i> <i>“Se tiver que ser aspirado, vai ser aspirado e, claro que é mau para o doente, mas quem me garante que a seguir ele não sente alívio? Para isso há outras coisas e medicações que ajudam a ultrapassar estes momentos mais difíceis para depois poderem ficar melhor. Acho que tudo isto é dignidade.” E8</i> <i>“Fiquei tranquila com essa decisão porque ela estava tranquila e morreu bem...” E9</i>
--	--	--	--

	Manutenção orgânica que acompanha medidas potencialmente curativas	<i>“Essas situações específicas tenho de pensar, realmente: se eu reverter aquela causa ao pôr uma sonda e ao hidratar aquela pessoa, aí eu poderia reverter todo este quadro. Se achar que é algo que é potencialmente reversível, ainda tenho de pensar.”M1</i> <i>“ (...) admito que prefiro tratar estes doentes com soros e depois ver como eles ficam.”M1</i> <i>“Procuro sempre perceber se há uma causa reversível, por exemplo uma infeção ou algo que eu consiga tratar, não coloco logo sonda nasogástrica.”M1</i> <i>“Ou então, quando tenho dúvidas prefiro colocar soros, esperar 24h e só depois reavaliar... a minha primeira opção nunca é a sonda, prefiro sempre esperar e ver se é uma causa tratável e reversível, e aí trato-a e vejo como o doente fica”M1</i> <i>“(...) mas habitualmente o meu primeiro instinto é dizer não á alimentação artificial, e depois dou 2 ou 3 dias e reavalio a minha decisão.”M1</i> <i>“(...) se eu não tenho a certeza quanto a uma determinada situação ser reversível ou não, (...) às vezes fazemos uma espécie de ponte, isto é, nem que seja com fluidoterapia ou uma sonda quando são doentes que não tem capacidade de se alimentar por via oral. Às vezes fazemos isto durante algum tempo enquanto não temos uma decisão fundamentada (...).”M3</i> <i>“Por isso é que insisto na ideia de que quando não é assim tão claro ao início (...) fazemos umas pontes artificiais para vermos como a situação vai evoluir. Muitas vezes os próprios doentes começam a perceber que há uma melhoria, por muito mínima que</i>
--	---	---

			<i>seja, e agarram-se áquilo e deixam as ideias de recusar a comida, recusar interagir com pessoas, etc.”M3</i> <i>“(…) porque as vezes temos doentes que esperamos 2 ou 3 dias para entubar e outros que entubamos logo no primeiro dia ... às vezes vamos protelando a decisão, porque entubar alguém também não é uma decisão leviana.” E1</i> <i>“(…) sempre que tenho dúvidas se uma determinada intervenção é benéfica para um doente ou não, prefiro não a fazer” E3</i> <i>“Mas acho que atualmente há mais tendência para esperar uns dias a ver a evolução do doente (...) acho que as pessoas estão mais sensíveis para este assunto” E4</i> <i>“Faz-me confusão também quando os doentes têm um declínio muito rápido, (...) fico a pensar se será mesmo o fim (...), mas será que é mesmo o fim? Tenho sempre esta luta interior e tento fazer o melhor...” E6</i>
Estratégias que os profissionais de saúde adotam na sua prática no que diz respeito à alimentação da pessoa em	Discussão em equipa	Médica	<i>“Nos casos em que tenho alguma dúvida tento discutir com um colega e decidir, para poder colocar um ponto final com segurança.”M2</i> <i>“Ainda hoje discutimos uma situação e a colega mais velha da equipa achou que o melhor para aquela doente era ter uma sonda e por isso foi o que foi feito.”M3</i>
		Enfermagem	<i>“(…) nas passagens de turno fazemos muita reflexão para tentarmos perceber se estamos todos a ter a mesma perceção de determinada situação e se estamos a tomar a decisão mais correta para aquele doente e aquela família.” E1</i>

situação de fim de vida			<i>“(...) as decisões (...) são partilhadas na passagem de turno e ao longo do próprio turno com os colegas [enfermeiros]. Acho que as decisões tomadas sozinha são sempre mais complexas (...) assim se é discutida a decisão e a situação do doente com os colegas, isso ajuda-nos muito a tomar a decisão e a lidar com ela. Partilhar os problemas evita que os leve para casa ou que tenha peso na consciência” E3</i> <i>“(...) se eu sei que determinada intervenção vai trazer maior conforto e qualidade de vida ao doente, partilho com os colegas, (...) gosto sempre de partilhar com os colegas e ouvir as suas opiniões, com todo o respeito” E3</i> <i>“(...) acho que deveríamos lutar para esta ser uma intervenção autónoma da enfermagem, enquanto profissional entristece-me que essa decisão não possa ser tomada exclusivamente por mim. A passagem de turno é um momento de discussão deste tipo de situações e nenhuma decisão é tomada de forma individual, pedimos sempre opinião dos colegas e partilhamos aquilo que nos perturba (...)” E3</i> <i>“(...) muitas vezes estes colegas com menos experiência pedem-nos ajuda e nunca tomam decisões sem falar com os colegas com mais experiência.” E3</i> <i>“Quando temos utentes que recusam comer e, por exemplo fazem hipoglicemias, temos discutido em passagem de turno (...) sobre tudo o que nos inquieta e chegar a uma conclusão do que é o melhor para o utente (...)” E5</i>
-------------------------	--	--	--

			<i>“Se é um doente que está mesmo a falecer e isso é claro, optamos por não alimentar, conversamos sobre isso na passagem de turno e normalmente a decisão é unanime...” E6</i> <i>“Discutimos nas passagens de turno e habitualmente tomamos essa decisão.” E8</i> <i>“(...) o suporte que normalmente encontro na equipa de enfermagem, já me dá mais segurança para argumentar ou tomar determinada decisão.” E11</i>
		Multidisciplinar	<i>“As decisões sobre a alimentação são sempre discutidas em equipa, não só os médicos, mas também os enfermeiros e habitualmente pedimos a colaboração da equipa de cuidados paliativos.”M2</i> <i>“(...) tudo isso é discutido em equipa, se acharmos que é necessário, pedimos a colaboração de psicologia, psiquiatria, neurologia ou outra que nos possa ajudar a perceber a vontade do doente e se há outra patologia associada. Acho que tem de haver um trabalho em equipa que funcione muito bem.”M2</i> <i>“A decisão em equipa acho que é extremamente importante, acho que ninguém decide isso sozinho, a menos que seja um caso muito flagrante, uma pessoa muito idosa, que morrerá numa questão de horas, que está claramente numa situação terminal...”M2</i> <i>“Há casos que nos levam a ter muitas dúvidas e isso acontece no ceio da equipa, às vezes quando são casos mais complexos eu tento juntar gente de várias áreas e com diferentes experiências, porque acho importante ouvir diferentes opiniões e as experiências de cada um.”M3</i>

			<i>“(...) habitualmente junto-me com a restante equipa e discutimos o caso(...), mas conto sempre também com a equipa dos paliativos porque às vezes pessoas diferentes a explicar a mesma coisa, pode ser compreendido de uma forma melhor.”M3</i> <i>“Muitas vezes em casos mais complexos e que não estamos todos de acordo, envolvemos a equipa de paliativos e acabamos por tomar a decisão que é mais consensual e que a maioria considera adequada para o doente.”M3</i> <i>“Às vezes, o que ajuda, (...) é tomar a decisão com todos juntos. É juntar a equipa toda, (...) e envolver a equipa dos paliativos, tudo isso ajuda bastante(...).”M3</i> <i>“Habitualmente se o doente não come, a equipa de enfermagem informa-nos e decidimos em equipa qual será a melhor estratégia.”M3</i> <i>“Assim que os enfermeiros me comunicam que há um doente que não conseguem alimentar (...)”M4</i> <i>“(...) ajuda às vezes quando tomamos esta decisão com a equipa dos paliativos e a própria equipa de paliativos passarem eles esta mensagem, às vezes mesmo à equipa de enfermagem e se calhar a outros colegas médicos quando é um doente que está transitoriamente connosco, ajudam um bocadinho a gestão de toda esta situação.”M3</i> <i>“Quando não é o doente a decidir para mim é o mais difícil porque temos de ser nós a decidir.... Mas pronto, nesses casos vamo-nos guiando pela equipa médica, de paliativos e discutimos em equipa de enfermagem.” E1</i> <i>“(...) temos agora a equipa de paliativos que dá apoio cá no internamento e que, na maioria das vezes é essencial porque têm outra forma de ver mais além... muitas</i>
--	--	--	--

			vezes eles é que ajudam nessa decisão e ajudam a esclarecer qual o investimento a fazer, seja na alimentação como na gestão da dor, por exemplo” E1 “Acho que o apoio da equipa de paliativos e dos colegas da reabilitação são imprescindíveis para esta tomada de decisão” E1 “Mas noto que às vezes os médicos são um bocadinho remitentes ao facto de o doente não querer comer, (...) e mesmo com alguns colegas enfermeiros que questionam logo “porque é que não vamos colocar sonda?”.” E2 “Assim como a discussão entre médicos e enfermeiros sobre o doente, ouvirmo-nos todos em equipa e percebermos todos juntos (...) Mas acho que a comunicação em equipa [facilita a tomada de decisão]” E2 “(...) acho que estes assuntos devem sempre ser discutidos em equipa e nunca uma decisão unilateral.” E3 “Já não há aquele princípio do enfermeiro tomar a decisão autónoma de entubar e executa a técnica, acho que é uma coisa mais pensada e ponderada com toda a equipa e não só uma decisão individual.” E4 “A equipa de paliativos vai mais de encontro aquilo que os enfermeiros pensam e pretendem e por isso, na maioria das vezes eles são uma grande ajuda.” E5 “Muitas vezes nestes casos pedimos apoio de nutrição (...) Nós apoiamo-nos muito na equipa de paliativos” E5
--	--	--	---

		<i>“Habitualmente nós sugerimos aos médicos aquilo que achamos melhor para o doente, (...) cabe-nos a nós tomar a decisão e depois é oficializada se o médico concordar. Também temos o apoio da equipa dos paliativos, que nos esclarecem sempre sobre o que será melhor em cada situação...” E6</i> <i>“(...) habitualmente discutimos com os colegas quase sempre nas passagens de turno. É frequente discutirmos estas situações da alimentação entre enfermeiros e depois com a equipa médica destacada.” E7</i> <i>“(...) acima de tudo tem que haver bom senso e diálogo entre médicos e enfermeiros” E8</i> <i>“(...) a minha primeira opção é logo comunicar à equipa médica isso e deixar que eles tomem essa decisão.” E10</i> <i>“Na maioria das vezes esses utentes estão referenciados para a equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos, e eles, quando tem uma intervenção atempada, tem sido uma grande mais-valia para validar aquilo que vamos conversando com as famílias.” E11</i>
	Alívio de Sintomas	<i>“(...) acho que antes de tudo temos que refrescar a boca da pessoa (...)” E9</i> <i>“(...) dissemos aos médicos que só queríamos a dor controlada (...)” E9</i> <i>“Se a pessoa está em fim de vida, devemos forçar-nos naquilo que a pessoa quer, devemos focar-nos mais até nos sintomas... se tem dor ou não por exemplo” E10</i>

			<i>“Se explicarmos que o importante nesta fase é que a pessoa esteja confortável, sem dor ... acho que eles vão confiar em nós.” E10</i>
	Diagnóstico do doente/decisão medica		<i>“(...) eu tento sempre perceber qual o motivo desta recusa.... Procuro sempre perceber se há uma causa reversível, por exemplo uma infeção ou algo que eu consiga tratar”M1</i> <i>“Optamos por uma alimentação a gosto, como se costuma fazer, e se for um doente que efetivamente não tem uma perspetiva de vida assim muito longa, se calhar a alimentação não tem grande sentido aqui, não devemos forçar as sondas ou alimentações, mesmo em endovenosas.”M3</i> <i>”Isto para mim não faz sentido, porque se nós não queremos resolver um problema, não vamos à procura de outra coisa que não queremos solucionar, porque já está decidido.”M3</i> <i>“Foco-me sempre no diagnóstico do doente e na decisão médica” E1</i> <i>“Temos doentes que não têm mesmo a via oral patente ou não conseguem comer devido ao estado clínico e temos médicos que prescrevem imensas medidas invasivas quando aquilo não vai trazer nada ao doente, ou seja, ele não vai recuperar” E5</i> <i>“(...) uma doente que está bastante mal e que ontem deram indicação de a equipa de enfermagem retirar a sonda. (...) Porque à tarde veio esta família e não concordou, pelo que a equipa de enfermagem não retirou a sonda... Também acho que não faz sentido, sinceramente. Não é a alimentação que vai prolongar a vida de ninguém, certo? Acho que não é por aí.” E8</i>

			<i>“(...) procuro sempre identificar o motivo [da recusa alimentar]. Tenho que saber se ele recusa porque não tem apetite, ou se até se trata de um doente confuso e já é um padrão habitual dele. Se vir que já é um padrão de um doente confuso tento ver qual é o objetivo dos cuidados àquele doente, se ainda é para investir ou não na sua recuperação.” E11</i>
	Administrar Soroterapia		<i>“(...) admito que prefiro tratar estes doentes com soros”M1</i> <i>“Nesses casos transitórios por vezes prefiro colocar um soro...”M1</i> <i>“(...) até considero mais importante manter o doente hidratado quando estão em fase terminal... às vezes quando os doentes são diabéticos até falo com os médicos para prescrever um soro e prevenir as hipoglicemias (...)” E1</i> <i>“É muito frequente os doentes que não comem ou não bebem por exemplo, os médicos continuarem a prescrever soros, a maioria dos doentes que não come tem pelo menos um soro glicosado, ou simples, (...)” E2</i> <i>“(...) se não o utente tem de ter pelo menos um soro, se não come tem de ter um soro.” E5</i> <i>“(...) aconteceu a perda da via oral e de acessos venosos, e optamos pelo soro.” E9</i> <i>“(...) podemos ficar sem comer vários dias, sem beber é que não. Por isso, não me faz confusão que o doente não coma, desde que ele tenha um soro.” E9</i>

		<i>“(…) verifico logo se ele tem soro (…) se não tiver soro, vou falar com o médico (…) e só depois fico tranquila.” E9</i> <i>“(…) acho que queremos sempre fazer algo pelo doente e é aí que tu pensas nas alternativas, sonda/soro, etc. Colocamos logo a hipótese de ficar desidratado, depois vai deixar de urinar e vai morrer mais rápido, é logo isso que vem à cabeça.” E10</i> <i>“(…) a equipa médica habitualmente é muito objetiva e direta, provavelmente dão logo a indicação de colocar um soro glicosado ou de entubar a pessoa” E10</i>
	Satisfazer desejos	<i>“E digo mesmo às famílias, se houver um docinho, aquela comida que às vezes eles pedem como um pudim, uma mousse de chocolate, aquelas coisinhas que eles gostam, podem comer o que eles quiserem, mas nunca devemos insistir.”M1</i> <i>“(…) havia um senhor que se encontrava numa situação irreversível e que o principal desejo dele logo que soube que não havia mais soluções, era comer uma francesinha. Lembro-me perfeitamente que encomendamos, ele praticamente não comeu, mas só o cheiro da comida, apesar de ele mal lhe ter tocado, ajudou imenso e satisfez aquele desejo.”M3</i> <i>“Muitas das vezes os doentes têm desejos de cerveja por exemplo, e nós apoiamos na família, autorizando que eles tragam aquilo que o doente deseja, ou mesmo nós enfermeiros (…). Tentamos sempre agilizar de alguma forma, de modo a conseguirmos satisfazer o desejo do doente, mesmo que no final ele acabe por comer</i>

			só um bocadinho, isso já nos deixa satisfeitos e com a sensação de missão cumprida.” E2 “(…) chamar a família para tentar que eles partilhem connosco os gostos do doente e tentar que ele comesse pelo menos aquilo que ele gostasse e na quantidade que ele entendesse (…)” E5 “Se a pessoa reunir condições para ser alimentada e a até tem desejos específicos, nós procuramos cumpri-los (…)” E6 “Se a pessoa tiver desejos, acho que devemos fazer tudo para que essa pessoa possa satisfazer esse desejo porque pode ser uma última oportunidade. Cabe aos profissionais promover e facilitar a conceção desse desejo.” E6 “Acho que o apoio da família é fundamental, porque muitas vezes os doentes têm desejos de comidas que nós não temos, e eles são sempre incansáveis a tentar arranjar o que quer que seja (…)” E6 “(…) começo sempre por pedir à família que traga alimentos que sabemos que são da sua preferência (…)” E9 “(…) tento ver logo se há alternativas que ele aceite, isso acontece muito quando são dietas pastosas, há muitos doentes que não gostam da consistência e a primeira coisa que fazem é logo dizer que não querem comer e quando lhes propomos uma alternativa, eles até se mostram dispostos a isso. (….) Sempre que sei que um doente tem determinado desejo e se tiver ao meu dispor, tento conseguir, se não, procuro
--	--	--	--

			<i>junto da família, acho que eles são os melhores aliados que podemos ter nestas situações (...)" E11</i>
	Ajustar as expectativas da família		<i>"Se não há causa reversível e é uma coisa terminal que só vai evoluir, aí assumo que é fim de vida, chamo a família e explico-lhes. "M1</i> <i>"é muito frequente eles acharem que estamos a abandonar o seu familiar e a desinvestir, pensam que estamos basicamente a condená-los à morte, que estamos a desistir de cuidar deles."M1</i> <i>"Muitas vezes o doente não aceita a alimentação e nós temos de aceitar essa decisão, depois tento explicar a família que não há benefício na alimentação e explicar a fisiologia daquilo que está a acontecer."M2</i> <i>"O segundo passo é falar com a família e geralmente o que eu tenho de mostrar e explicar é que não há um benefício na alimentação (...), é um doente que está no estado mínimo de existência (...)"M3</i> <i>"devemos sempre forçar-nos também no diálogo com a família. Acho que a família tem um papel fundamental e gostava que eles tivessem um papel mais ativo neste processo"M4</i> <i>"Neste caso, informamos que se não sondarmos um doente diabético, ele é capaz de morrer se não for alimentado..."M4</i>

			<i>“Acho que o essencial é explicar que as opções possíveis perante o estado clínico do seu familiar são o entubar ou não (...), que podemos eventualmente colocar um soro se for preciso e que iremos estar atentos a todos os sinais...”M4</i> <i>“ [é importante] (...) clarificar os familiares sobre o que é esperado e o que está a acontecer, porque é uma angústia para os familiares verem o seu familiar que não está a ser alimentado” E2</i> <i>“digo muitas vezes isso à família. Às vezes eles dizem “oh, comeu tão pouquinho”, e eu respondo “a senhora quando está doente também come muito?” e aí eles respondem que não e acho que fica mais fácil de compreenderem aquilo que queremos explicar.” E4</i> <i>“(...) acho que nós temos esse trabalho também de tentar desconstruir um bocadinho a ideia da alimentação, de que tem que ser, que é primordial, quando sabemos que não é.” E7</i> <i>“É-me mais fácil explicar a um familiar que o doente está mesmo em fim de vida e que não precisa de comer, e normalmente eles percebem, do que um doente que até está acamado, mas não há evidencia de que vá falecer entretanto, e dizer a esta família que não lhe vamos dar de comer, é obvio que eles não aceitam, e eu compreendo perfeitamente.” E8</i> <i>“Poderíamos dar mais informação à família, explicar a situação do doente e que é expectável que aconteça a perda da via oral, mas a colocação de dispositivos não é</i>
--	--	--	---

			<i>aconselhável porque não vai mudar o desfecho da situação e pode até trazer desconforto à pessoa. Porque a partir do momento em que colocamos uma sonda, a família acredita a 100% que agora que o doente vai comer, vai obrigatoriamente melhorar, e sabemos que não é assim... sabemos que ele não vai melhorar.” E9</i> <i>“Além disso, e acima de tudo, as famílias ainda acreditam muito em nós, tanto nos enfermeiros como nos médicos, por isso, se ouvirem das nossas bocas que algo é o melhor para o doente, provavelmente eles vão acreditar e concordar” E10</i> <i>“Acho que uma boa conversa com a família pode mudar tudo. (...) Muitas vezes criam uma barreira e exigem que o doente coma e beba como se estivesse perfeitamente saudável. Acho que se nos sentarmos com a família a explicarmos o que é o fim de vida, o que se pode esperar e quais os custos e benefícios da alimentação, tudo pode mudar e ficar mais fácil. (...) Essa consciencialização da família deve ser feita em equipa, pelo medico e pelo enfermeiro. Muitas vezes as pessoas não valorizam aquilo que o enfermeiro diz, e procuram o medico como sendo o detentor de toda a sabedoria, mas o enfermeiro é que conhece melhor o doente e passa 24h com ele, por isso, acho que explicar o que tem acontecido com o doente, juntamente com a fisiologia do processo de morrer, pode ser muito esclarecedor para as famílias.</i> <i>” E11</i>
	Colocar SNG		<i>“Aí admito que às vezes opto por colocar a sonda”M1</i>

			<i>“Se acho que a situação é temporária ou reversível e que a decisão de colocar sonda lhe vai trazer conforto e bem-estar, mesmo que ele não tenha uma sobrevida longa, aí opto por colocar a sonda.”M2</i> <i>“Normalmente um doente que eu não conheça bem, um doente com demência avançada, se eu não tenho a certeza quanto a uma determinada situação ser reversível ou não (...) nesses casos colocamos tudo em cima da mesa (...) e consideramos que não vamos provocar assim tanto dano através de uma alimentação artificial.”M3</i> <i>“acabamos por colocar-lhe uma sonda numa fase inicial e quando ele começou a apresentar melhorias pequenas, ele próprio quis retomar a alimentação pela boca e assim, aos poucos, foi-se fazendo reabilitação”M3</i> <i>“Mas sim, muitas vezes eu peço para colocar sonda nasogástrica aos doentes mesmo (...) quando eles estão muito, muito dependentes.”M4</i> <i>“Assim que (...) há um doente que não conseguem alimentar, eu prescrevo imediatamente a sonda nasogástrica...”M4</i> <i>“nesses casos acho que é obvio que devemos entubar o doente, tanto para lhe podermos dar a medicação e verificar se a situação é realmente reversível ou não, como para o alimentarmos e lhe podermos proporcionar conforto.”M4</i>
--	--	--	--

			<i>“se eu (...) acho que determinado doente ainda tem algum tempo de sobrevida (...) habitualmente entubamos e alimentamos, se for claro que o fim é iminente, não alimentamos.” E1</i> <i>“(...) chega-se mesmo a colocar uma sonda nasogástrica para hidratação, tenho visto muito no meu serviço prescrições de 1500ml ou 2000ml de líquidos por dia.” E2</i> <i>“Acho que uma sonda para alimentação, não seria para prolongar o sofrimento, mas pelo contrário, iríamos proporcionar qualidade de vida. Acho que não é a alimentação que vai prolongar a vida mais tempo porque isso depende dos órgãos, que entram em falência por outros motivos.” E3</i> <i>“Tento sempre que o doente coma, nem que seja uma vez por dia, (...) sou da opinião de que devemos colocar sonda, uma fininha com o objetivo de não aumentar o desconforto e o sofrimento desse doente.” E3</i> <i>“habitualmente faz-se uma alimentação a gosto, tenta-se lubrificar a boca, coisas assim. (...) Acho que não faz sentido colocar uma sonda nasogástrica nessa fase.” E4</i> <i>“Há doentes que quando alimentados por via oral, têm um enorme risco de aspiração porque muitas vezes estão mais sonolentos e aí toma-se a decisão de entubar (...)” E6</i> <i>“Acho que a sonda facilita-nos enquanto profissionais a perceber se a utente até recusa porque se sente enfartada, porque nós conseguimos ver se tem conteúdo gástrico, que tipo de conteúdo, etc.” E6</i>
--	--	--	---

			<i>“A colocação de uma sonda nunca vai erradicar este prazer de ter a comida na boca.” E7</i> <i>“Nos casos em que um doente tem um fim de vida longo, porque ela até pode estar totalmente dependente e isso tudo, mas aí acho que faz sentido entubar. Até porque se se investe em exames complementares e diagnóstico (...) então acho que também devemos investir na alimentação.” E8</i> <i>“ (...) [um utente] que nos mostra que quer comer mais, mas que depois passa vários minutos a tossir ... sinto que neste caso deveríamos entubar, concordo com a família quando dizem que ela vai morrer à fome, porque neste caso ela tem mesmo fome.” E8</i> <i>“Agora em situações (...) que o doente não tem capacidade de ser alimentado via oral, e a única solução para alimentá-lo de forma segura é através da sonda, mesmo que seja preciso imobilizá-lo acho que é aceitável, a nossa intervenção vai ter que passar por aí.” E8</i> <i>“Normalmente decidimos que será o melhor [colocar SNG] quando (...) sentimos que não conseguimos contornar a situação de outra forma. Porque se o doente não toma a medicação, não vai melhorar, não é? E às vezes a única forma é mesmo através da sonda.” E8</i> <i>“(...) eventualmente se a pessoa não comer, acho que não se deve colocar dispositivos como sondas e assim, acho que isso não é uma prioridade (...)” E9</i>
--	--	--	---

			<i>“Começo a pensar nos dias que passam e em que ele não come e quase automaticamente penso que vou ter que o entubar... provavelmente não devia, é um impasse.” E10</i>
Dilemas que os profissionais de saúde enfrentam na alimentação da pessoa em situação de fim de vida	Situações potencialmente reversíveis		<i>“a não ser que eu ache que o diagnóstico atual é algo potencialmente reversível. Imaginemos que o doente está muito mal porque tem uma hipernatrémia, pode ser muito velhinho, mas é só uma hipernatrémia, se lhe der água suficiente consigo corrigir à partida”M1</i> <i>“se calhar, se eu corrigir esta hipernatremia ele até vai recuperar e já vai conseguir comer por ele e aí não teremos esse fator de confusão. Aí admito que às vezes opto por colocar a sonda.”M1</i> <i>“Essas situações específicas tenho de pensar, realmente: se eu reverter aquela causa ao pôr uma sonda e ao hidratar aquela pessoa, aí eu poderia reverter todo este quadro.”M1</i> <i>“Às vezes há a dúvida se é uma decisão reversível ou não, se vem em sequência de uma depressão, etc.”M2</i> <i>“Muitas vezes há situações que até podem vir a melhorar, por exemplo um doente que sofreu um AVC hemorrágico e ficou afásico, mas que mantém recusa alimentar (...) é um exemplo de uma situação muito complicada porque é frequente os AVC’s hemorrágicos serem catastróficos, mas depois até melhorarem alguma coisa e nesses casos restam ainda mais dúvidas.”M3</i>

			<i>“Normalmente procuro sempre saber se há reversibilidade do quadro atual daquele doente, independentemente de essa reversibilidade seja para um estado que não é bom.. Quando isso não é claro, tenho mais dificuldade em decidir.”M4</i> <i>“muitas vezes quando ainda é possível identificar uma ou outra coisa que talvez pudéssemos resolver, aí fica muito mais difícil”M4</i> <i>“na maioria das vezes que eu prescrevo a colocação da sonda, é para administrar a medicação e ter a certeza se conseguimos reverter ou não determinado quadro, mesmo sabendo que essa reversibilidade é para um estado que já não é bom, por si só, porque na maioria das vezes já são estados prévios de dependência total e de doentes sem vida de relação... mas sim, quase sempre opto por colocar sonda.”M4</i> <i>“Em situações que é claro que o doente não vai falecer assim tão rapidamente, (...) em que a doente se encontra mais reativa, já sem necessidade de aspiração de secreções, que está vigil, que obedece a ordens, que nos mostra que quer comer mais, mas que depois passa vários minutos a tossir ... (...) como ela retirou, a indicação médica foi de não voltar a entubar, mas isso custa-me, sinto que não estou a fazer tudo aquilo que devia...” E8</i> <i>“(...) porque pode não ser algo definitivo, pode perfeitamente ser uma coisa transitória porque a pessoa está incapaz neste momento para tomar a medicação, mas depois de a fazer até pode melhorar e por isso o tratamento terá que passar por aí...” E8</i>
--	--	--	---

	Risco de Aspiração	<i>“Quando o doente tem a alimentação comprometida pela disfagia, mas quer comer e mostra que tem fome, essa é sempre uma decisão muito muito complicada (...) assumindo que depois poderiam vir as microaspirações, mas esses casos deixam-me a pensar. Temos sempre que avaliar o risco benefício destas decisões.”M1</i> <i>“Habitualmente os doentes querem comer coisas muito específicas, lembro-me de um senhor que queria sempre tomar o seu café, mas ele engasgava-se e era um problema porque o café é um líquido, mas nós em equipa às vezes dávamos-lhe algumas colheres para ele sentir o sabor do café e isso para ele era o suficiente. Agora, se isso vai ter riscos? Às vezes sim”M3</i> <i>“Se é um doente que está nessas condições nós tentamos proporcionar aquilo que o doente quer, a não ser que isso cause um dano maior. Mas nestes doentes em fim de vida já estabelecidos sem qualquer dúvida, nós tentamos proporcionar, mesmo que aquilo possa trazer algum tipo de risco que não seja óbvio que vai levar à morte direta daquele doente.”M3</i> <i>“Acho que devemos gerir aquilo que nós achamos que não é correto, se forem danos mínimos que vão proporcionar satisfação ao doente acho que podemos gerir as coisas dessa forma.”M3</i> <i>“Muitas vezes o mais complicado é ter um doente que sabemos que quer comer, ou pelo menos tem o instinto de abrir a boca quando vê comida, mas sabemos que tem</i>
--	--------------------	---

			<i>uma disfagia grave. Nestes casos colocar uma sonda ou PEG não vai satisfazer este desejo, porque estamos apenas a alimentar o corpo.”M3</i> <i>“Se formos cientistas puros, a ideia é: tem disfagia grave + tem uma doença grave e incurável = não se alimenta. Mas depois há o lado humano da questão, que muitas vezes negligenciamos, mas que não podemos ignorar.”M3</i> <i>“e quando eu vejo que o doente ainda tem alimentos na boca penso “ele podia ter aspirado... podia ter-se esquecido que tinha os alimentos na boca e engasgar-se”.” E1</i> <i>“Porque depois há o risco de aspiração... para mim é muito pior um doente aspirar do que não comer... Para mim, eu decidir que o doente come e ele aspirar durante a refeição é muito pior do que decidir que ele não come de todo. Pesa-me mais a consciência porque considero que se calhar eu não avaliei bem o doente e “obriguei-o” a comer quando ele não tinha a capacidade de o fazer... para mim isso é muito mais grave (...) estou a piorar uma situação que já é má.” E1</i> <i>“Isto incomoda-nos como profissionais de saúde, ter uma doente com fome, que manifesta vontade de comer, mas ao alimentá-la, vemos que há a grande possibilidade de microaspirações, e isto incomoda-nos” E3</i> <i>“Quando os doentes têm disfagias graves, mas que querem comer, habitualmente tento salvaguardar ao máximo as condições de segurança da alimentação por via oral (...) se mesmo assim o doente tem disfagia, tento alimentá-lo em quantidades mínimas</i>
--	--	--	--

		<i>para satisfazer aquela necessidade e aquele prazer de comer. (...) Se houver uma microaspiração, acho que é um mal menor, nestes casos.” E7</i> <i>“Acho que numa situação de final de vida, depois de salvaguardarmos as condições possíveis, é um risco que vale a pena correr porque claro que não queremos que ela morra com uma pneumonia de aspiração, mas é a única forma de satisfazermos esta vontade.” E7</i> <i>“Mas neste serviço pensa-se que se o doente tiver que estar imobilizado para ter a sonda, é preferível não entubar, mas também imobilizamos por outras coisas, não só por causa da alimentação. Por exemplo, para a segurança do doente, pelo risco de queda, entre outras coisas, então porquê que é aceitável para umas coisas e não para outras?” E8</i> <i>“Mas será melhor fazer uma pneumonia de aspiração por insistirmos em alimentar por via oral uma pessoa que claramente não tem condições para o fazer? Acho que temos que ponderar os prós e contras” E8</i> <i>“(...) temos que ter em conta se a pessoa tem capacidade de deglutição ou não (...)” E9</i>
	Incerteza na tomada de decisão	<i>“decidimos com base nisso aquilo que achamos que é melhor para o doente naquela fase. Agora, se o que decidimos é efetivamente o melhor ou não, isso nunca iremos ter a certeza, sobretudo porque na maioria das vezes o doente já não está capaz de dar o seu feedback porque já não tem a capacidade de o fazer.” E1</i>

			<i>“porque apesar de já termos tido formação sobre isso e de todos já terem ouvido isso vindo de vários profissionais da área, continuam a não aceitar.” E2</i> <i>“Claro que prefiro sempre não utilizar métodos invasivos, mas (...) para mim é obvio que se um doente está com retenção urinária eu vou algaliá-lo, se sei que o doente tem fome porque não irei entubá-lo? Não vou deixar o doente com a retenção urinária, só porque está em fim de vida, apesar de saber que é uma técnica invasiva.” E3</i> <i>“Porque nesses casos o que estamos a prolongar? Que qualidade de vida é que ela vai ter?” E4</i> <i>“Acho que há muita confusão por parte dos colegas entre disfagia e recusa alimentar. (...) O que eu digo aos colegas é “ele não come porque não quer, não porque tenha qualquer tipo de disfagia”. Mas comigo acontece muito isso, (...) nos que têm mais debilidades e que o caso já é bocadinho mais grave, realmente percebo que não vale a pena... que isso já não é o importante” E7</i> <i>“(...) há muitas situações que nos fazem questionar as nossas decisões” E7</i> <i>“Mesmo nos doentes com demência, se eles recusam alimentação e não lhes conseguimos dar a medicação, eles nunca vão conseguir estabilizar essa parte, não é? Se calhar não come porque está descompensado porque lhe falta a medicação (...) se conseguirmos estabilizar essa parte, vamos conseguir que ele coma e que até colabore dentro das suas limitações.” E8</i>
--	--	--	---

			<i>“Depois estas questões muitas vezes vão connosco para casa, porque isto me perturba.” E8</i> <i>“Mas depois ao mesmo tempo não sei se isso vai mudar o final da pessoa, ou até se todo o processo de morte vai ser mais rápido e eu estou a contribuir para isso (...) Fico na dúvida, será que a colocação de uma PEG até é mais confortável e pode melhorar a qualidade de vida desta pessoa? Vai ser igual? Não muda nada?” E10</i>
	Intenção de acelerar o processo de morte		<i>“depois percebemos que ele recusava porque percebeu os défices que tinha (...) a recusa [alimentar] era uma coisa premeditada, ele sabia que ao fazê-lo aceleraria o processo de morte. Esta era a vontade do doente (...).” M3</i> <i>“Porque às vezes até me questiono se as pessoas não recusam a alimentação ou retiram a sonda porque acham que assim vão morrer mais rápido. Mas acho que nestas situações, nunca nos vão ser esclarecidas estas dúvidas.” E10</i>
Fatores que interferem no processo de tomada de decisão dos profissionais de saúde acerca da	Fatores facilitadores	Expressar vontades previamente	<i>“É claro que há doentes que podem fazer o testamento vital e temos de ter isso em noção apesar de ser muito raro”M1</i> <i>“há muitas pessoas que tomam essa decisão enquanto ainda estão totalmente conscientes, e aí deixam claro que quando chegarem a esta fase da vida, querem ou não determinada intervenção. “ M4</i> <i>“a família também pode ser um fator imprescindível, porque se eles conhecem a pessoa, e sabem que a doente sempre disse que não queria ser entubada, seria impensável para mim fazê-lo... isso seria horrível. Se eles sabem que a pessoa não</i>

alimentação da pessoa em situação de fim de vida			<i>queria, quem somos nós para decidir o contrário? (...) Agora quando eles nos dizem que a pessoa não queria ser entubada, nós não temos o direito de fazê-lo” E10</i> <i>“Se não for capaz [de se expressar], acho que podemos procurar junto daqueles que lhes são próximos, quais as vontades e desejos que possa já ter expressado no passado, enquanto estava consciente.” E11</i> <i>“Em alguns casos são até utentes que já são seguidos pela equipa, em contexto de consulta externa e, além de já virem preparados para as perdas, como o caso da via oral, tem uma grande confiança na equipa, por isso e uma relação que já vem estabelecida previamente” E11</i>
		Documentos norteadores	<i>“Contudo, penso que conseguimos objetivamente fazer um fluxograma (...) de modo a facilitar a existência de uma linha de orientação.”M1</i> <i>“A existência de um fluxograma também poderia ajudar a traçar um caminho, mas seria difícil porque há sempre muitos “se”.”M2</i> <i>“Se houvesse documentação escrita em que a alimentação não traz qualquer benefício, ou seja, um documento que não aconselhasse a alimentação forçada, acho que seria vantajoso (...) Se houvesse um documento até com alguns exemplos de situações difíceis, mas já documentados na literatura, acho que é sempre mais fácil e podia ajudar sem dúvida.”M3</i> <i>“para mim um protocolo também fazia sentido, (...) claro que um protocolo tem sempre nuances e cada situação é uma situação, mas acho que na maioria dos casos um</i>

			<i>protocolo é sempre um protocolo e dá-nos outra segurança (...)se houvesse um protocolo nós podíamos decidir de forma mais rápida e uniforme.” E1</i> <i>“Acho que seria mais fácil se houvesse um documento escrito ou uma “norma” para tentar uniformizar as práticas. (...) um guia de boas práticas pudesse ser útil para facilitar a tomada de decisão porque iria ter pontos chave dos doentes em fim de vida” E2</i> <i>“Penso que um procedimento ou um fluxograma poderiam ser documentos que nos ajudariam (...)” E3</i> <i>“Acho que talvez um protocolo pudesse ser útil (...) um documento que nos orientasse no sentido de facilitar a tomada de decisão. Talvez um fluxograma ou uma orientação que nos indicasse os passos a seguir (...)acho que devia haver um fluxograma ou um conjunto de evidencias científicas que nos mostrassem que o doente não esta a morrer à fome para que não fosse difícil tomar estas decisões.” E5</i> <i>“A existência de um manual ou de um panfleto para a família poderia ajudar a introduzir o tema e a dar-lhes alguma segurança na tomada de decisão...” E9</i> <i>“Acho que haver um documento escrito a confirmar a informação que nós estamos a dar à família, poderia ser uma orientação que fundamentasse e facilitasse estas decisões.” E10</i>
--	--	--	--

			<i>“(…) um documento de orientação para os profissionais de saúde, que nos permitisse consultar, alguma bibliografia e assim, para podermos tomar sempre esta decisão de forma segura e informada” E10</i> <i>“Acho que o ideal seria haver um manual em que pudéssemos suportar as nossas decisões, ou até alguns folhetos e cartazes. (...) Acho que algo de fácil leitura e que pudessem levar para casa, e sempre mais apelativo para as famílias.” E11</i>
		Formação	<i>“Eu acho que poderia haver mais formação e mais discussão de casos concretos, porque há situações que até são semelhantes entre si, e poderia ajudar para casos futuros.”M2</i> <i>“Agora que estou um bocadinho mais sensibilizada para isso porque já tenho formação na área” E2</i> <i>“ (...) acho que agora que estou nesta formação estou um bocadinho mais sensível e (...) não me sinto tão desprotegida às vezes quando vejo que o doente não quer comer. Costumo pensar “(...) é a decisão dele”.” E2</i> <i>“Com a formação em cuidados paliativos, é-me mais fácil aceitar que o doente não coma durante alguns dias, mas eu sei que nem todos têm este tipo de formação e sensibilidade” E2</i> <i>“Acho que a formação interna também pode ser uma grande mais-valia, para pelo menos despertar alguma sensibilidade nos profissionais, para que estes reflitam sobre as práticas atuais e quais os benefícios destas práticas.” E2</i>

			“Temos aqui algumas médicas que tem estudos na área da alimentação de fim de vida, e penso que já começa a haver uma tendência da equipa médica em uniformizar a opinião acerca deste tema” E4 <i>“Acho que as principais orientações que podia haver era com base numa formação em serviço ou a nível hospitalar sobre a alimentação. Temos uma colega a tirar formação avançada em cuidados paliativos e ela às vezes vai partilhando connosco (...) por isso fazia sentido fazermos todos esta formação de forma obrigatória” E4</i> <i>“Acho que se calhar uma formação de vez em quando nem que seja para ser um lembrete das diretrizes neste tipo de contextos [facilita].” E7</i> <i>“(...) devia haver mais formação de modo a instruir médicos e enfermeiros.” E9</i> <i>“Acho que as orientações que podem existir passam pela formação e isso depois traz o consenso na equipa, porque alguns colegas não hesitam em colocar logo uma sonda ao doente e outros já são mais sensíveis ao tema.” E9</i> <i>“A formação também é fundamental no sentido de eu saber se tenho autonomia para decidir que não vou entubar um doente e também de modo a eu ter conhecimentos que me deem capacidade de argumentação e decisão no que toca a este tema.” E10</i>
	Fatores dificultadores	Crenças culturais	<i>“Mas muitas vezes o problema é a família e nós profissionais de saúde, porque é aquela coisa, se nós não os alimentarmos, eles vão morrer mais depressa porque não estão a comer.”M1</i>

			<i>“Há muito a crença de que eles vão morrer à fome, e desmistificar isto é muito complicado, fazê-los ver que não vão morrer à fome, mas sim pela progressão da doença.”M1</i> <i>“Mas acho que assim como as famílias pensam que alguém que não come, vai ver o seu processo de morte acelerado, penso que é natural os profissionais também pensarem isso, apesar de não ser o caso.”M1</i> <i>“Acho que agora estamos a mudar a mentalidade, porque agora esta coisa do “vai morrer à fome” é algo que as pessoas dizem muito e que está muito enraizado nos cuidados de saúde e sobretudo na população mais leiga.”M2</i> <i>“está muito intrínseco na nossa cultura a importância do comer.”M4</i> <i>“Em termos culturais é sempre difícil aceitar uma morte, ou mesmo uma situação de fim de vida.”M4</i> <i>“Muitas vezes o que dificulta esta tomada de decisão, seja na artificialização da via oral ou não, é que ainda há muitos mitos associados à alimentação, mas também à hidratação, sobretudo por parte da equipa médica.” E2</i> <i>“Agora, deixar um doente morrer por desidratação ou desnutrição, choca-me.” E3</i> <i>“Nestes casos é difícil para mim explicar que, se calhar nesta altura, a alimentação não será o mais importante.” E4</i>
--	--	--	--

			<i>“cada vez mais os nossos doentes enfrentam estas dificuldades e nós a nível cultural ainda estamos muito programados para “comer para ficar bom” ou levar comida de presente a quem está doente, por isso faz sentido ter outras perspetivas e perceber o que é o conhecimento atual.” E4</i> <i>“ (...) porque deixar de comer é morrer, não é? É o que as pessoas pensam...” E5</i> <i>“Acho que é um tema [a alimentação] (...) muito cultural. As pessoas pensam que quando se retira a alimentação a uma pessoa é basicamente porque não vão fazer mais nada por ela. Acho que isso é cultural, é das famílias e também é dos profissionais que ainda também temos que trabalhar isso” E7</i> <i>“Acho que enquanto profissionais, para nós vale sempre tudo, tentamos que o doente coma até não haver mais nada a fazer ou a tentar, não estamos culturalmente preparados para esta tomada de decisão por parte dos doentes. (...) Talvez o doente tenha perfeita consciência do que esta a acontecer e não tenha qualquer intenção de manter-se assim. Mas isto é extremamente complexo...” E7</i> <i>“(...) acho que às vezes impomos as nossas vontades aos doentes ou levamo-los a tomar determinada decisão porque temos a ideia de que a alimentação é primordial e tem mesmo de ser. Acho que tudo isto começa na infância, quando obrigamos as crianças a comer tudo, penso que tudo isto se arrasta até ao fim de vida.” E7</i> <i>“Claro que é extremamente difícil falar disto com as famílias, porque para eles o doente está a morrer à fome.” E9</i>
--	--	--	---

			<i>“Claro que me dava mais segurança se eles dissessem (...) que o doente está bem, que não vai morrer à fome e que está confortável. Acho que aí podia ter mais certeza de que se não há sinais de fome, é porque a pessoa não precisa de comer, sei lá.” E10</i> <i>“Acho que quanto mais trabalharmos este tema e mais desmistificarmos, vai ser mais fácil tomar este tipo de decisão.” E10</i>
		Ausência de uniformidade nos cuidados/tomada de decisão	<i>“(...) eu sei que se vier daqui a 4 dias, o doente já vai ter uma sonda nasogástrica, e isso gera-me muita inquietação. Quantas vezes entubam os doentes e depois eles falecem passando 2 dias, imobilizados dos membros superiores para não retirarem o dispositivo? O que prolongamos com esta intervenção? Que ganhos tivemos? Só causamos sofrimento.” E2</i> <i>“A uniformização da opinião da equipa pode ser um fator facilitador porque assim mantemos as decisões e, junto da família, damos-lhes segurança nos cuidados que estamos a prestar, porque se vem um enfermeiro e acha que o doente está a morrer à fome, e outro já diz que isso não é bem assim, o que pensam as famílias e os próprios doentes?” E2</i> <i>“(...) temos a equipa médica que continua a defender que não é para entubar. Além disso, temos também a família a pedir-nos que ela coma, e que seja entubada. É uma sensação horrível ver que a senhora tem fome, que quer comer, a família a pedir-nos que seja colocada a sonda e nós não podermos fazer nada.” E3</i>

			<i>“(...) passou a ser prática no hospital que a colocação de sonda nasogástrica e algalias precisa de uma prescrição médica... eu sou totalmente contra isso porque enquanto enfermeira sei que tenho competências para decidir se e quando devo fazer determinada técnica num doente (...) Daqui a pouco não temos autonomia para decidir nada.” E3</i> <i>“(...) pelo menos esta decisão seria tomada em equipa e deixaria de haver este conflito entre equipa, que muitas vezes não vai de encontro àquilo que nós pensamos.” E3</i> <i>“Acho que distanciamento entre medico e enfermeiros é um obstáculo neste momento.” E3</i> <i>“É muito complicado às vezes chegar a um consenso, mesmo às vezes entre o médico e enfermeiro e também com as famílias.” E4</i> <i>“[formação em CP] é um fator facilitador ou dificultador, conforme a nossa opinião está de acordo com a dos médicos assistentes ou não.” E4</i> <i>“não tanto entre enfermeiros, penso que aí há mais consenso, porque acho que todos temos mais ou menos a mesma linha de pensamento, só que às vezes articular isso com a equipa médica, torna-se difícil.” E5</i> <i>“tenho-me apercebido que a equipa muitas vezes dá uma indicação de uma determinada atitude a tomar perante o doente, seja suspender a fluidoterapia ou algo do género, e depois a equipa assistente do doente e decide que é para manter os</i>
--	--	--	--

			soros e aqui o enfermeiro não tem a autonomia para recusar-se a cumprir essa prescrição” E5 “O consenso entre equipa multidisciplinar e a discussão de casos clínicos em equipa, pode ser também um fator de tranquilidade e de maior segurança nas decisões, por isso a equipa médica também é um fator que pode ser facilitador neste processo” E5 “Acho que a falta de comunicação dentro das equipas, quer de médicos e enfermeiros como entre as equipas, dificulta bastante, porque não havendo um consenso, quem vai sofrer com isso é o utente e a sua família.” E5 “Na maioria dos casos, não sinto a abertura por parte da equipa médica para discutir isto.” E8 “Por isso, a família e o apoio médico podem tornar isto mais fácil ou mais difícil. Acho que cada vez mais a equipa médica é um fator dificultador, pois há cada vez menos abertura para ouvir os nossos argumentos.” E8 “muitas vezes tem a intervenção de “não entubar” para nem haver hipótese de alguém decidir o contrário, para nem nos passar na cabeça ter uma intervenção autónoma de enfermagem. Isto choca-me porque acho que temos a capacidade de avaliar se o doente tem ou não condições e necessidade de ser alimentado artificialmente.” E8 “Mas ninguém nos informou nem disse nada sobre o assunto, por isso acho que se trata mesmo de falta de comunicação e que isso poderia facilitar este processo de tomada de decisão.” E8
--	--	--	---

			<i>“Porque mesmo dentro de uma mesma equipa não há consenso na maioria das vezes e (...) seria mais fácil comunicar com as famílias e íamos estar todos do mesmo lado.” E9</i> <i>“A falta de consenso dentro da própria equipa também é extremamente difícil, porque os médicos têm muita dificuldade em aceitar que este é o curso natural da vida.” E9</i> <i>“Acho que eles são menos sensíveis a este tema, e é muito raro dizerem que não é para entubar ou não considerarem logo essa opção como sendo a mais óbvia.” E10</i> <i>“A equipa médica é um fator dificultador porque (...) a primeira decisão e intervenção que eles decidem tomar é prescrever a entubação. (...) o facto de ser uma decisão unilateral, também torna tudo bastante difícil, porque mesmo que não concordemos, desde que não se chegue a um acordo é a decisão deles que prevalece, quanto mais não seja, se o doente não for entubado no meu turno, vai sê-lo no seguinte por outra colega que venha e concorde.” E10</i> <i>“Também me incomoda quando a equipa medica força a colocação de sonda, sem sequer procurar outras alternativas. Acho que eles são os principais responsáveis pela procura destas alternativas uma vez que são eles que prescrevem a colocação ou não da sonda.” E11</i> <i>“Se acho que possa ser um alimento que vai ser negado pelos médicos, habitualmente nem os abordo em relação a isso, agilizamos entre enfermeiros e auxiliares... se acho que pode ser algo permitido por todos, digo aos médicos e assim eles estão a par de</i>
--	--	--	---

			<i>toda a situação. Por vezes tento procuro contornar a situação para ter o máximo de possibilidades de proporcionar ao doente aquilo que ele quer.” E11</i> <i>“Outro fator que pode ser muito dificultador e a equipa medica, por vezes quando o medico assistente e inflexível no que toca a alimentação por sonda, isso custa-me, porque não sou da mesma opinião, mas muitos têm aquela postura do “tem que ser” e aí não há volta a dar.” E11</i>
		Descentralizar os cuidados (do utente)	<i>“Mas acho que pôr uma sonda para nosso descanso e da família? Acho que é errado.”M1</i> <i>“acho que aí é o fazermos demasiadas coisas para nosso conforto, mas aí é importante também o doente”M1</i> <i>“Porque da experiência que eu tenho, alguns colegas mais novos, tanto médicos como enfermeiros, também lhes custa um bocado assumir que aquele doente come o que ele quiser e vem sempre a questão de se devíamos pôr um soro, ou não uma vez que o doente não come.”M3</i> <i>“se nós formos um bocado conservadores, a primeira opção seria colocar sonda antigamente e aí o doente tem de se alimentar, não é por erro nosso que ele não vai comer ou não vai ter um soro.”M3</i> <i>“Se calhar, uma coisa minha não é, custa-me um bocado a aceitar, talvez.”M4</i> <i>“Acho que era uma coisa importante, primeiro esclarecê-los, porque até a nós profissionais de saúde às vezes faz confusão...”M4</i>

			<i>“Sei que muitas das vezes as minhas opções não são as mais populares (...) talvez cheguemos a um ponto da vida em que é necessário deixar seguir o curso natural das coisas, mas mesmo assim eu opto por colocar [SNG]. Sinto que se não o fizer, não estou a fazer tudo o que deveria por aquele doente.”M4</i> <i>“(...) em cuidados paliativos (...) custa-nos não dar prioridade à alimentação, ou não termos qualquer intervenção. Sei que muitas vezes estamos a prolongar o fim de vida, mas também morrer desnutrido choca-me” E3</i> <i>“(...) e nós não podermos fazer nada, faz-me lembrar a guerra e as pessoas a passar fome. É horrível ter fome, sinto que não lhe estou a proporcionar todos os cuidados que deveria.” E3</i> <i>“Quando um doente recusa consecutivamente a comida que lhe ofereço, sinto-me completamente impotente porque quero dar o melhor aquela pessoa, mas depois penso que se calhar, na verdade, estes alimentos não lhe fazem mesmo falta e por isso é que não tem apetite para comer. (...) basta pensarmos em nós próprios quando estamos doentes e também não queremos comer. Nessa fase da vida em que estão em sofrimento, se calhar, também não lhes faz falta.” E4</i> <i>“(...) às vezes os doentes estão sonolentos, mas eu tento estimular [a alimentação] na mesma (...) Mas depois percebo que a pessoa está cada vez mais prostrada e percebo que é melhor parar, e depois de refletir penso (...) no momento fiz o que achei que era melhor para ela porque pensei “nem sequer vou tentar?”; “vai ficar sem comer?” ...” E6</i>
--	--	--	--

			<i>“cada vez mais percebo que a alimentação é uma questão que tem que ver com o conforto, que tem que ser pensado para o doente, e não para nós (...) O que eu vejo nas enfermarias é que ainda há muita insistência e a crença de que a alimentação é mesmo muito importante.” E7</i> <i>“Às vezes acontece de a sonda ficar clampada, e acho que isso serve mais para nos tranquilizar a nós, profissionais e, às vezes, á família.” E7</i> <i>“Acho que às vezes impomos a nossa vontade (...) Tivemos uma doente que agravava de dia para dia, mas que nós insistíamos que o levante e a alimentação eram essenciais para melhorar o seu estado geral. (...) cheguei-me a questionar se não estávamos a impor a nossa vontade, e isso inquietava-me...” E7</i> <i>“ [se o doente] tem recusa alimentar, imagino-me perfeitamente a insistir e a “manipular” a informação de modo a convencê-lo a alimentar-se, se a recusa se mantiver, procuro respeitar a decisão. Mas acho que há sempre a tentação de insistir e argumentar para levar o doente a comer.” E7</i> <i>“Nesses casos lutamos um bocadinho contra isso [recusa alimentar], quer junto do doente, quer dentro de nós próprios” E7</i> <i>“Por muito que uma pessoa não queira, há sempre a sensação de que quando aceitas que o doente não come, estás a desistir da pessoa” E10</i> <i>“tenho um doente que não come há 3 dias, (...) sinto que sei disto e não estou a fazer nada, isto inquieta-me, provavelmente o colega que vem a seguir vai achar que eu sou</i>
--	--	--	---

			<i>louca e que não fiz nada, sabendo que ele não come nem bebe... mesmo que até o doente tenha soro.” E10</i>
		Suspender/ajustar medidas	<i>“A decisão de entubar um doente é complicada, a de não entubar é extremamente difícil, mas é ainda mais complicado a decisão de retirá-la. Às vezes aproveitamos o facto de a sonda se exteriorizar para não voltar a colocar, mas chegar à beira do doente e retirá-la é muito complicado...”M2</i> <i>“Muitas vezes parece que, como a sonda já está colocada, estamos a retroceder perante um ato e uma decisão que foram tomados previamente.”M2</i> <i>“Quando informam que um doente retira a sonda sistematicamente, penso que pode ser pelo incomodo físico e, nesses casos opto por não recolocar. Muitas vezes as famílias não concordam e quando o doente tem alta, eles vão a outro sítio e procuram um profissional que possa coloca-la novamente.”M3</i> <i>“A decisão de remover uma sonda que já vem colocada é extremamente difícil e vejo isso maioritariamente nos colegas com mais experiência porque assumimos que a sonda já vem de casa, talvez seja por vontade da família que a tem e se calhar não deveríamos ser nós a decidir que ele não vai comer mais.”M3</i> <i>“Muitas vezes questionam-nos se não vale a pena pôr uma sonda e um soro, dizem-nos que antigamente, quando traziam o familiar ao hospital punham-lhe um soro, e isto é difícil, é um dos piores fatores às vezes. “M3</i>

			<i>“Acho que às vezes os profissionais consideram que temos de fazer tudo para salvar aquela pessoa, independentemente do que seja.” E2</i> <i>“Este tipo de decisões [colocar SNG ou não] é mesmo difícil, e quando são nossos familiares temos acesso a uma perspetiva do que é achar que “não estão a investir” no nosso familiar.” E4</i> <i>“o retirar uma sonda pode ser difícil para nós, mas é ainda mais difícil para as famílias porque acham que estamos a desinvestir naquele doente e aí é necessário que haja sensibilidade da equipa médica para falar com a família e que haja consenso entre toda a equipa para tomar uma única decisão e manter o plano estabelecido até ao final.” E5</i> <i>“O facto de não alimentar ou de não colocar um soro tem significados completamente diferentes nessas situações, para a família é abandonar, mas para nós é simplesmente para não prolongarmos o sofrimento.”E6</i> <i>“Sem dúvida que na alimentação o meu maior dilema é aquilo com que tenho mais dificuldade em lidar é com a recusa alimentar, seja no doente orientado ou desorientado. Custa-me saber que a pessoa recusa comer e fico sempre com a questão na minha cabeça, “mas porquê?” (...).” E6</i> <i>“(...) muitas vezes também é difícil (...) por um lado achamos [profissionais] que não alimentar é desistir, ou também pode-nos dar mesmo a sensação do género “não é</i>
--	--	--	--

			<i>para fazer mais nada?”; “não há mais nada que possamos oferecer?”. Às vezes pode acontecer de pensar o oposto.” E7</i> <i>“a família não queria que insistíssemos na alimentação, porque percebeu que era um caso de fim de vida (...). Mas para alguns colegas isso custou um bocado, surgem aqueles pensamentos “a filha não quer? porquê?”. Acho que neste caso, fomos nós profissionais a pensar “pronto, já está, a família já desistiu e não querem saber da senhora”. E7</i> <i>“Quando temos indicação de retirar uma sonda, muitas vezes é complicado porque há a sensação de abandono, sinto muito essa dificuldade na equipa” E7</i> <i>“(...) retiramos a sonda, e depois? (...) Temos que ser coerentes, se decidem que não é para continuar a investir, têm também que atualizar as prescrições da terapêutica e falar com as famílias.” E8</i> <i>“O retirar a sonda ainda é mais complicado do que colocar” E8</i> <i>“Muitas vezes também somos nós a sugerir retirar a sonda porque o doente até não tem disfagia e come por via oral, mas acho que eles pensam que nós só fazemos o que eles prescrevem e que não temos juízo crítico perante o que se passa com o doente.” E8</i> <i>“Confesso que não me deixa confortável não fazer nada, porque muitas vezes o fim de vida não é assim tão claro (...)” E10</i>
--	--	--	--

		Disponibilidade	<i>“devido à exigência destes serviços, não é possível estarmos 1h junto do doente para lhe dar o pequeno-almoço... se calhar este tipo de doentes deveriam estar num local que fosse possível terem esse tipo de atenção e dedicação dos profissionais.”M4</i> <i>“Outro dos problemas é a questão das preferências do doente, muitas vezes o doente quer comer algo específico em determinada quantidade e isso não é permitido (....) essa era a sua única preferência e vontade e não foi permitido. O que nos disseram no hospital em questão foi que não era adequado deixar um doente beber álcool, até hoje continuo a não perceber. Nestas situações acho que devemos deixar de lado o que é socialmente aceitável, e dar prioridade ao que o doente quer.” E11</i>
		Família/cuidadores	<i>“se formos com calma, se explicarmos aos familiares, eles acabam por compreender.”M1</i> <i>“Falar com as famílias também não é nada fácil (...) mais difícil do que lidar com o doente é transmitir isto às famílias e fazer com que eles entendam que quando forçamos a alimentação, não estamos a melhorar nada, muito menos a qualidade de vida do doente e, normalmente essa é a principal preocupação deles.” M1</i> <i>“Quando os doentes vão para casa ou para famílias de acolhimento é mais complicado estes lidarem com o facto de o doente não ter sonda, mas acho que quando vão para uma instituição, é mais fácil às vezes explicar que o utente provavelmente vai comer apenas 1 colher de sopa à refeição.”M2</i>

			<i>“Por isso, se a família não compreender o que se passa e qual o nosso objetivo, esta pode ser um fator dificultador. Mas pela minha experiência, através do diálogo, explicando muito bem o que está a acontecer, as famílias até aceitam na maioria das vezes. Mas é preciso esse cuidado, não só o de explicar, mas saber explicar e ter tempo e disponibilidade para isso.”M2</i> <i>“temos o tipo de família que vai dar o suporte àquele doente, isso às vezes até o mais complicado, não o doente em si, que nós até conseguimos gerir e estar ali um bocado de acordo com aquilo que ele quer e com as expectativas dele, mas se calhar, com a família não.”M3</i> <i>“E eu vejo um bocado isso na minha prática clínica que às vezes nós até dizemos à família que o doente beneficia em comer o que lhe apetece, mas muitas vezes são os familiares que nos vêm chamar e querem falar connosco, porque não é bem isso que eles pensam. Acham que o doente deve comer mais, que ele perdeu peso, que nós devemos obrigá-lo a comer e, portanto, a alimentação em fim de vida tem este problema, que não é só gerir o doente em fim de vida, mas gerir mesmo, às vezes outros profissionais, não só a família.”M3</i> <i>“E isso ajuda depois a que a família não esteja sempre a chamar e a pedir para vir o médico porque o doente não come, ou a dizer que se calhar ele não está bem, acho que fazemos esta gestão em conjunto com a família pode facilitar muito.”M3</i>
--	--	--	---

			<i>“nós temos de saber respeitar as famílias. Acho que quando eles não conseguem compreender as mudanças que ocorrem, podem sem dúvida ser um fator dificultador.”M3</i> <i>“(…) nós profissionais de saúde notamos muito essa dificuldade das famílias em compreenderem as decisões e é extremamente difícil lidar com isto às vezes.”M3</i> <i>“Há uma coisa que eu não faço, e sei que erradamente, que é não envolver a família na tomada de decisão. Nunca me passa pela cabeça partilhar com a família o que se passa e o que pretendo fazer em relação a isso, neste caso a colocação de uma sonda, de modo a pedir-lhes a opinião e o consentimento para tal procedimento.”M4</i> <i>“Acho que o envolvimento da família neste processo todo de alimentar ou não alimentar pode ser muito vantajoso.”M4</i> <i>“é essencial o uso do bom senso, o envolvimento da família”M4</i> <i>“Quanto à fluidoterapia, (...), muitas vezes tem como objetivo o conforto visual da família. Se a família vê que o doente está a morrer e chegar lá e ele não tiver nada, faz muita confusão a família porque acham que desistimos do doente e que não lhe estamos a dar nada.” E1</i> <i>“Acho que a família pode ser um fator que facilita ou dificulta todo este processo... Não em termos de alimentação oral, mas muitas vezes a fluidoterapia. Temos doentes em fase terminal e que nós percebemos que estão em fase agónica e muitas vezes mantém a fluidoterapia para conforto da família... porque a família vê que ainda</i>
--	--	--	---

			<i>estamos a fazer qualquer coisa... e para eles isso significa que não desistimos ainda de tratar...” E1</i> <i>“O que me custa mais é ver a angústia da família... acho que nós enfermeiros somos um pouco mais sensíveis para estas questões, mas muitas vezes quando a família está angustiada, até o próprio médico toma a decisão de entubar o utente para que a família não sinta que o doente está a morrer à fome (...) Às vezes é mais fácil irmos de encontro àquilo que é socialmente aceite e da vontade da família... a família assume um papel essencial na tomada de decisão.” E2</i> <i>“Muitas vezes estamos aqui a lutar pela qualidade de vida dos doentes, para o seu bem-estar e (...) a família também deveria estar envolvida nessa tomada de decisão.” E3</i> <i>“Também temos de ter em conta o que pensa a família, e acho que isso às vezes até é o mais complicado de gerir.” E4</i> <i>“Eu acho que a família pode ser um fator facilitador ou dificultador(...) porque torna-se difícil para eles às vezes perceber que comer só meio prato principal ou metade da sopa ou uma fruta, para o doente pode ser o suficiente. Muitas vezes as famílias não conseguem entender isso e esse realmente acho que é o principal obstáculo na alimentação e nas decisões que tomamos. Por outro lado, há famílias que se apercebem que realmente não faz sentido estar a insistir,” E4</i>
--	--	--	---

			<i>“A família é um fator decisivo também, porque há famílias muito decididas que já vem com o objetivo de respeitar o doente e dar-lhe de comer apenas se ele quiser... Por outro lado, há famílias que querem fazer tudo o que podem, e muitas vezes com isso, passa por ver o familiar a fazer exames, procedimentos, técnicas, inclusive ser alimentados artificialmente.” E5</i> <i>“(...) compreendo perfeitamente as famílias que ficam angustiadas com este tema e que muitas vezes nos perguntam se é normal o seu familiar não comer, não ter soro, etc. Parece que é mesmo abandonar as pessoas, e por isso acredito que é isso que os familiares sentem.” E6</i> <i>“Além disso, quando a família nos diz especificamente que não quer que a doente seja alimentada, pode ser um fator facilitador ou dificultador, porque neste caso nem nós tínhamos a certeza de que seria totalmente correto não a alimentar.” E6</i> <i>“as famílias acabam por impor e às vezes, até o próprio doente acaba por pedir comida ou mesmo para ser alimentado artificialmente mais para tentar ir de encontro às expectativas que os outros têm dele.” E7</i> <i>“A família é um fator que pode ser, se calhar, facilitador e dificultador.” E7</i> <i>“Mesmo para a família é extremamente difícil um doente não ser alimentado, e uma coisa é dizermos que o doente neste momento não precisa, porque está em fim de vida, etc. Outra coisa é a doente que pede para comer, hoje e amanhã, e a família vê</i>
--	--	--	--

			<i>que não está a ser alimentada... até que por fim, alguém finalmente toma a decisão e dá a indicação de que é para colocar a sonda” E8</i> <i>“E isso é o aspeto em que tenho mais dificuldades, porque nem toda a gente pensa como eu, e por isso o meu dilema é conseguir comunicar com a família.” E9</i> <i>“O fator que mais dificulta este processo, sem dúvida é a família porque são muito poucos aqueles que aceitam e mantêm a decisão até ao fim, a maioria mantém a esperança e a crença de que a pessoa pode melhorar se comer e esta esperança acompanha-os até ao momento da morte.” E9</i> <i>“(...) a comunicação com a família é um fator que pode facilitar todo este processo.” E10</i> <i>“Acho que uma das coisas que mais me incomoda é quando a família não aceita o estado do doente, ou as decisões que tomamos. Muitas vezes a família não compreende que se trata de uma situação de fim de vida e, logo, não aceitam o facto de o doente não estar a comer, para eles essa é a prioridade número um para que o doente possa recuperar(...)” E11</i> <i>“Quando a família já vem com as ideias bem definidas daquilo que pretende, normalmente é um elemento facilitador, se não compreender o que se passa, muitas vezes cria uma barreira de comunicação como se fossemos adversários, e aí é muito dificultador.” E11</i>
--	--	--	--

		Terminalidade	<i>“Senão quando eu vejo que é mesmo uma situação terminal de uma demência avançada, em que eles já não têm qualquer vida de relação, ou uma neoplasia que está a progredir ou uma insuficiência cardíaca terminal em que ao colocar uma sonda, eu não vou conseguir reverter nada eficazmente e de forma transitória.”M1</i> <i>“Quando o prognóstico do doente é claro, para mim é um fator facilitador, porque (...) eu sei que o prognóstico não vai ser alterado por esse meu procedimento.”M1</i> <i>“Por vezes é mais complicado quando são situações que se prolongam muito e o fim de vida não é tão rápido como nós esperamos.”M1</i> <i>“Há doentes que decidimos não entubar, ou que decidimos retirar a sonda porque achamos que vão morrer, e eles não morrem... muitas vezes têm alta ou até começam a comer por via oral conforme querem e vão para casa, por isso é claro que não morrem por não comer, porque muitas delas ainda se aguentam.”M2</i> <i>“quando vemos que o doente tem estase gástrica, que está desconfortável pela sonda, que muitas vezes estão imobilizados para não a retirar, aí a decisão é mais fácil”M2</i> <i>“Acho que depende muito da nossa expectativa de sobrevida do doente, não é por 2 ou 3 dias que decido alimentar um doente... mas se ainda se puder aguentar confortavelmente durante algumas semanas, não tenho dúvidas...”M2</i> <i>“pensar que o fim de vida, se é um doente que efetivamente já está com algum tipo de falência, a alimentação não é uma coisa obrigatória, digamos assim, mas lá está temos de gerir, às vezes, mesmo em equipa, não é fácil.”M3</i>
--	--	---------------	---

			<i>“Quando o prognóstico de um determinado doente é definido claramente, e é evidente que o fim está próximo, a decisão torna-se fácil.”M4</i> <i>“E às vezes, para mim, especificamente ou pessoalmente, ainda é muito difícil definir se de facto, é mesmo aquele momento e se é uma situação de fim de vida.”M4</i> <i>“(…) a equipa médica muitas vezes decide instituir cuidados de conforto porque determinado doente tem poucas horas de vida e aí ok, não faz sentido para mim sondar um doente para alimentá-lo, se sei que o fim está próximo.” E1</i> <i>“A partir do momento em que se consegue definir um prognóstico, as decisões tornam-se muito mais fáceis.” E2</i> <i>Porque, (...) nem sempre se assume que é uma fase final de vida, e eu acho que quando se assume isso, (...), aí já tudo fica mais claro na mente de todos e pronto. A partir desse momento tudo é para privilegiar o conforto do doente e torna-se claro que não é para colocar uma sonda. Quando se está ali naquela coisa de “será que é, será que não é?”, aí fica tudo muito mais difícil de perceber se o doente ainda vai reverter o seu estado ou não.” E2</i> <i>“Quando tenho um doente que não come há alguns dias, se for uma situação de fim de vida, eu nem sequer proponho ao médico uma sonda nasagástrica, por exemplo.” E4</i>
--	--	--	---

			<i>Quando não é claro, se o fim da pessoa está iminente ou não, eu não tomo a iniciativa de colocar uma sonda, comunico e discuto com a equipa médica e depois deixa de ser a minha decisão.” E4</i> <i>“se ele está em coma e o fim é visível e claramente iminente, consigo decidir facilmente” E5</i> <i>“Temos de nos focar no que é importante (...) Se não houver qualquer hipótese de melhoria no estado do doente, sabemos que provavelmente a alimentação não tem qualquer importância” E6</i> <i>“(...) se não for claro que o fim está próximo, não é uma decisão fácil, de todo.” E7</i> <i>“(...) é extremamente difícil definir fim de vida porque nós temos doentes em que é dado como fim de vida, mas se calhar não é um fim de vida assim tão iminente.” E8</i> <i>“(...) se é uma situação que eu vejo perfeitamente que é terminal, em que há uma clara degradação do estado geral e que o doente não tem condições para ser alimentado, ok.... Aí até acho que não é para entubar (...)” E8</i>
--	--	--	--

		Estado Clínico e Cognitivo do Utente	<i>“(...) acontece em doentes mais jovens(...) e esses casos são mais complicados, são um verdadeiro desafio”M1</i> <i>“temos doentes com demência, mas que eram funcionais (...) e eu nesses casos tento sempre dar uma segunda oportunidade e colocar novamente a sonda, porque penso que (...) se calhar foi erro nosso não medicar adequadamente o resto das doenças que ele tem (...).”M3</i> <i>“ (...) tento perceber se o tempo de vida que lhe resta é relativamente curto, e confesso que essa decisão muitas vezes é mais fácil quanto mais elevada é a faixa etária do utente, a cima dos 70 anos muitas vezes os utentes já têm muitas comorbilidades associadas e, nesses casos confesso que me é mais fácil... Doentes com faixas etárias mais baixas, já me é difícil tomar alguma decisão (...)” E2</i> <i>“Mas uma vez que o estado físico dela ainda era bom, optamos por colocar, se calhar se ela estivesse acamada a decisão não seria a mesma.” E4</i> <i>“Agora se um doente ainda tem um bom estado geral, muitas vezes nos casos de demência, é mesmo muito difícil.” E5</i> <i>“O estado geral da pessoa (...) também dificulta a decisão” E6</i> <i>“Às vezes quando tenho um doente orientado, que tem um fim próximo, mas que tem um estado geral razoável, custa-me aceitar que ele recusa alimentar-se, mas respeito sempre as decisões, apesar de me custar imenso.” E7</i>
--	--	--------------------------------------	---

			<i>“Nos casos em que o doente tem demência (...) por vezes continuamos a insistir um bocadinho na alimentação porque apesar de ele não conseguir exprimir as suas vontades, ainda está bem em termos hemodinâmicos, acho que aí não devemos deixar logo de o alimentar” E7</i> <i>“O fim de vida num doente que não tem vida de relação, que está prostrada, que não tem via oral e até já tem períodos de apneia, ou até tem um agravamento do estado em poucas horas. Ou então o fim de vida em que o doente tem uma demência avançada... neste caso é um fim de vida que não é para alimentar...” E8</i> <i>“Quando o doente tem demência, acho que são das situações mais difíceis de abordar”M1</i> <i>“Sei que um dos nossos princípios passa por respeitar a vontade do doente (...) mas sei que tenho uma decisão de um doente que tem uma afasia importante e que não consigo perceber ao certo se ele sabe efetivamente aquilo que está a decidir com essa atitude.”M3</i> <i>“A menos que seja um doente consciente e orientado, aí já é diferente.”M4</i> <i>“Tudo é mais fácil quando o doente é consciente, porque quando o doente me diz “enfermeira, não me apetece” para mim morreu o assunto (...) se o doente é consciente e orientado é fácil (...) Quando o doente está inconsciente e somos nós que temos de decidir... isso já é muito mais complexo” E1</i>
--	--	--	---

			“As situações em que os doentes têm demência são das mais difíceis porque não é tão clara a decisão de colocar a sonda ou não.” E4 <i>“Às vezes quando o doente não está consciente, é um doente prostrado, etc., se está claramente em fim vida, por norma não se coloca a sonda nasogástrica, não me lembro de alguma vez o termos feito.” E4</i> <i>“Acho que no fundo, o estado de consciência do doente ajuda a tomar decisões” E5</i> <i>“(…) faz-me um bocadinho de confusão não alimentar uma pessoa que está em fim de vida, mas que está consciente. (...) Se a pessoa está prostrada, (...), aí aceito melhor... Quando se trata de uma pessoa que está consciente sinto que pode ser interpretado como eu não lhe estar a dar de comer para acabar com a sua vida (...)” E6</i> <i>“ (...) um doente orientado que não quer comer há quatro dias, isso deixa-me muito inquieta. Mas lá está, provavelmente o doente sabe por aquilo que está a passar e sabe que não há outra hipótese porque o seu fim está iminente, (...) Mas parece mesmo que não lhe estamos a dar de comer para ele morrer, mas se é o desejo dele... Sem dúvida que o doente orientado é aquele que me faz ter mais dúvidas face às nossas atitudes, porque ele até me diz o porquê de não se querer alimentar, mas custa-me lidar com essa decisão.” E6</i> <i>“Se for uma pessoa com demência, já não sabemos se ela percebe aquilo que está a fazer quando recusa uma refeição e qual o motivo. Ele pode recusar porque não tem</i>
--	--	--	---

			<i>fome, porque está cheio, porque não gosta, porque está mal... Aí é muito mau também, o não saber porquê...” E6</i> <i>“Faz-me confusão também quando os doentes têm um declínio muito rápido, e uma pessoa que ainda ontem falava e comia, apesar de já estar confusa e hoje está prostrada” E6</i> <i>“Acho que depende muito do estado de consciência do doente, se está completamente consciente, custa-me não alimentar o doente, mesmo que seja a pedido da família.” E6</i> <i>“tem demência, por isso até que ponto ela sabe que está a recusar e porquê? será que tem fome e nós lhe estamos a negar comida?” E6</i> <i>“Acho que lidar com os doentes orientados, que têm noção do seu fim, é inquietante.” E7</i> <i>“Quando um doente tem demência e retira a sonda sistematicamente, habitualmente cá no serviço é reentubado o mesmo número de vezes, e provavelmente é imobilizado. (...) por norma voltamos a colocar a sonda porque consideramos que não o faz de forma consciente e que não sabe o que está a decidir.” E7</i> <i>“Quando o doente recusa mas está cognitivamente íntegro, muito bem, eu respeito. Se é um doente que está confuso, tem via oral patente mas tem períodos de recusa alimentar, eu acho que não se deve entubar, sobretudo porque provavelmente teríamos que imobilizar esse doente” E8</i>
--	--	--	---

			<i>“(...) porque muitas vezes nem conseguimos perceber se a pessoa está confusa ou não, se tem ou não sensação de fome, se retira porque é estranho, se aquilo lhe incomoda mesmo, se dói, se tem a consciência de que no fim da refeição sente náusea ou desconforto... dá muito que pensar.” E10</i> <i>“O facto de o utente estar orientado ou não, é algo que para mim faz toda a diferença. Porque se eu tenho um doente (...) que está consciente e orientado e me diz que não quer uma sonda, eu seria completamente incapaz de entubar essa pessoa. Nesses casos sinto-me muito mais segura (...) Agora se tenho uma pessoa totalmente dependente, incapaz de verbalizar, se calhar isso já me dá mais a convicção de que estou a fazer o melhor por ela – que se calhar não estou – mas gosto de pensar que sim.” E10</i> <i>“Acho que sempre que se trata de um doente confuso a complexidade aumenta imenso, mas mesmo que o seja, o fator mais importante a ter em conta é que este se encontra numa situação de fim de vida.” E11</i>
--	--	--	---

Tabela 2- A experiência dos profissionais de saúde sobre a alimentação da pessoa em situação de fim de vida – áreas temáticas, categorias, subcategorias e unidades de registo

APÊNDICE 8 - CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO PARA A REALIZAÇÃO DE RECOLHA DE DADOS ATRAVÉS DE ENTREVISTA

Modelo de Consentimento Informado Entrevista Semi-Estruturada

Eu, _____ **aceito participar de livre vontade** no estudo de investigação da autoria de Joana Bogas (estudante do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo), orientado pela Professora Doutora Aurora Pereira (Professora Coordenadora da instituição acima referida) e sob a tutoria da Enfermeira Catarina Alves (Enfermeira da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos) no âmbito do Relatório de Estágio de Natureza Profissional.

Foram-me explicados e compreendi os objetivos principais deste estudo. Aceito responder a uma entrevista que explora questões sobre a Opinião e as Práticas dos Profissionais de Saúde sobre a Alimentação da Pessoa doente em Fim de Vida. Compreendo que a minha participação neste estudo é **voluntária**, podendo **desistir** a qualquer momento ou **revogar** o presente consentimento, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para mim. Ao participar neste trabalho, estou a colaborar para o desenvolvimento da investigação na área dos Cuidados Paliativos, não sendo, contudo, acordado qualquer benefício direto ou indireto pela minha colaboração.

Entendo, ainda, que toda a informação obtida neste estudo será **estritamente confidencial** e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o autorize por escrito.

Assinatura do Entrevistado

Assinatura do Investigador

Data ____/____/____