

**HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL EM CUIDADOS
PALIATIVOS:
PERCEÇÃO DOS COLABORADORES DE UMA
ESTRUTURA RESIDENCIAL PARA IDOSOS**

Celina Maria Teixeira da Silva¹

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos apresentada à
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
sob a orientação da Professora Doutora Sara Pinto e
coorientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins

Porto, 2018

¹ Centro Social de Paramos

AGRADECIMENTOS

No final deste caminho de dois anos, são muitas as pessoas que merecem o meu agradecimento e as palavras nunca irão transparecer esse agradecimento.

Um agradecimento muito especial à Professora Doutora Sara Pinto, pelo seu constante incentivo, pelas suas sugestões tão pertinentes, por toda a sua dedicação e presença amiga.

Um agradecimento muito grande ao Professor Doutor José Carlos Amado Martins, pelo seu apoio e por todas as sugestões que realizou ao longo da elaboração deste trabalho.

Um profundo agradecimento aos participantes deste estudo, pela disponibilidade e pelo empenho.

Um agradecimento à Direção, Diretora de Serviços e Diretora Técnica da resposta social em que decorreu o estudo, por terem autorizado a realização da investigação, por agilizarem todo o processo e por permitirem a flexibilidade de horários.

Um sincero agradecimento às minhas colegas que sempre se preocuparam ao longo destes dois anos e me ajudaram de forma direta ou indireta.

Um agradecimento muito profundo e com muito carinho à Liliana e à Renata, por no momento mais difícil da elaboração deste trabalho me terem prestado um apoio tão grande e terem sido tão amigas. Não tenho palavras para explicar o significado tão positivo e intenso que teve o vosso apoio. Fico igualmente agradecida por toda a vossa atenção e preocupação incansáveis durante todo o caminho que percorri.

Um agradecimento com muito carinho à Paula Santos, pela sua presença constante.

O meu agradecimento muito enternecido aos meus pais, à minha prima/madrinha, ao meu primo Mário, à minha avó e aos meus amigos de todos os momentos, por toda a motivação, preocupação e por compreenderem a minha ausência em alguns momentos.

O meu agradecimento sincero a todas as pessoas que estiveram presentes neste período, quer de forma direta quer indireta e, mesmo não citando todos os nomes, todas foram relevantes e fundamentais para mim.

RESUMO

Introdução: A Hidratação Artificial (HA) é uma via alternativa de administração de líquidos utilizada com diversas finalidades e em diferentes contextos, nomeadamente em Cuidados Paliativos (CP). O tema, nem sempre consensual, assume particular relevo no âmbito dos cuidados prestados em Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI), onde têm vindo a ser admitidos cada vez mais pessoas, muitas das quais com necessidades paliativas, nomeadamente no que se refere à alimentação e hidratação.

Objetivos: Explorar a perceção dos colaboradores de uma ERPI sobre o conceito de CP; explorar a perceção destes colaboradores sobre a utilização da HA em idosos com necessidades paliativas.

Materiais e métodos: Estudo qualitativo, de cariz exploratório, com recurso à técnica de análise de conteúdo proposta por Lawrence Bardin. Realizaram-se 27 entrevistas semiestruturadas aos colaboradores de uma ERPI do Norte de Portugal. As entrevistas foram gravadas em formato áudio e transcritas. O estudo foi submetido ao parecer prévio da direção da ERPI e de uma Comissão de Ética independente, tendo-se também obtido o consentimento livre e informado dos participantes.

Resultados: Da análise da informação emergiram três temas principais: ‘CP’, ‘desafios da HA em CP’ e ‘relação cuidador/doente’. No tema ‘CP’ verificou-se que os informantes tendem a associar a prática de CP a doentes em sofrimento, sobressaindo o cuidado físico entre as demais dimensões da vida humana. Apesar disso, os informantes valorizam também a importância da humanização dos cuidados, a necessidade de promoção da qualidade de vida, conforto e dignidade da pessoa. No tema ‘desafios da HA em CP’ observam-se crenças importantes em torno da simbologia da hidratação e da importância da refeição na sociedade Portuguesa. No terceiro tema, os informantes expressaram os sentimentos decorrentes do ato de cuidar.

Conclusão: O estudo sugere a necessidade de formação no âmbito dos CP. Com efeito, a problemática da HA, nem sempre consensual, deverá ter subjacente os princípios e valores dos CP e, por inerência, do próprio doente e família. A desmistificação de crenças e a valorização de todos os elementos da equipa, nomeadamente o doente e a família, no processo de tomada de decisão são essenciais.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Estrutura Residencial para Idosos; Hidratação Artificial.

ABSTRACT

Introduction: Artificial Hydration (AH) is an alternative route of liquid administration used for different purposes and in different contexts, namely in Palliative Care (PC). The theme, which is not always consensual, is particularly important in the scope of care provided in Nursing Home (NH) where the number of admitted persons has increased, many of them with PC needs, namely with regard to food and hydration.

Objectives: To explore the perception of the staff of an NH on the concept of PC; to explore the perception of these collaborators on the use of AH in the elderly with PC needs.

Materials and Methods: A qualitative, exploratory study using the content analysis technique proposed by Lawrence Bardin. Twenty seven semi-structured interviews were conducted with employees of an NH in the North of Portugal. The interviews were recorded in audio format and transcribed. The study was submitted to the prior opinion of the management of the NH and an independent Ethics Committee, and the free and informed consent of the participants was obtained.

Results: From the analysis of the information emerged three main themes: 'PC', 'AH challenges in PC' and 'caregiver/patient relationship'. In the 'PC' theme, it was verified that informants tend to associate PC practice to patients in distress, standing out the physical care among the other dimensions of human life. Thus, the informants also value the importance of the humanization of care, the need to promote the quality of life, comfort and dignity of the person. In the theme 'challenges of AH in PC' important beliefs are observed around the symbology of hydration and the importance of the meal in Portuguese society.

In the third theme, the informants expressed the feelings derived from the act of caring.

Conclusions: The study suggests the need for training in PC. In fact, the problem of AH, which is not always consensual, should have underlying principles and values of PC and, inherently, the patient and the family. The demystification of beliefs and the valuation of all the elements of the team, namely the patient and the family, in the decision making process are essential.

Keywords: Artificial Hydration; Nursing Home; Palliative Care.

LISTA DE SIGLAS

CP – Cuidados Paliativos

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

ESPEN – *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism*

HA – Hidratação Artificial

QdV – Qualidade de Vida

SUMÁRIO

	Pág.
INTRODUÇÃO.....	13
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1. HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	17
1.1. <i>Vias de Administração da Hidratação Artificial.....</i>	18
1.2. <i>Argumentos a Favor e Contra a Administração de Hidratação Artificial</i>	19
1.3. <i>Perceção da Sociedade Face à Hidratação Artificial.....</i>	29
1.3.1. <i>Perceção dos Profissionais com Contacto Direto com os Doentes.....</i>	29
1.3.2. <i>Perceção do Doente/Família Face à Hidratação Artificial.....</i>	31
1.4. <i>Considerações Éticas na Administração de Hidratação Artificial.....</i>	33
2. O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL.....	37
2.1. <i>O Processo de Envelhecer e Ser Idoso.....</i>	37
2.2. <i>Estruturas de Apoio à Terceira Idade.....</i>	41
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	
3. METODOLOGIA.....	45
3.1. <i>Questões Orientadoras e Objetivos Gerais.....</i>	45
3.2. <i>Tipo de Estudo.....</i>	46
3.3. <i>Participantes.....</i>	46
3.3.1. <i>Critérios de Elegibilidade.....</i>	47
3.4. <i>Procedimentos Formais e Éticos.</i>	47
3.5. <i>Recolha de Dados.....</i>	48
3.6. <i>Análise de Dados.....</i>	49
4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	51
4.1. <i>Caracterização Sociodemográfica dos Participantes.....</i>	51
4.2. <i>Análise das Entrevistas.....</i>	54
4.2.1. <i>Tema: Cuidados Paliativos.....</i>	54
4.2.2. <i>Tema: Desafios da Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos.....</i>	62
4.2.3. <i>Tema: Relação Cuidador/Doente.....</i>	67
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	69
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

Anexo 1 – Autorização da Direção da Instituição para a Realização do Trabalho de Investigação

Anexo 2 – Parecer da Comissão de Ética

Anexo 3 – Adenda ao Parecer Inicial da Comissão de Ética

APÊNDICES

Apêndice 1 – Documento de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

Apêndice 2 – Questionário Sociodemográfico e Guião de Questões para a Entrevista

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1: Apresentação dos princípios que regem os Cuidados Paliativos.....	20

LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1: Argumentos a favor e contra a administração de Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos.....	23
Tabela 2: Síntese das <i>guidelines</i> sobre Hidratação Artificial para os diferentes grupos populacionais.....	28
Tabela 3: Estruturas de Apoio à Pessoa Idosa.....	42

LISTA DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1: Caracterização dos participantes por género.....	51
Gráfico 2: Caracterização dos participantes quanto às habilitações literárias.....	52
Gráfico 3: Caracterização dos participantes quanto à detenção de um curso ou formação em Geriatria.....	52
Gráfico 4: Caracterização dos participantes quanto à formação em Cuidados Paliativos.....	53
Gráfico 5: Caracterização dos participantes quanto à categoria profissional.....	53

INTRODUÇÃO

O presente estudo, cujo tema é “Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos: Perceção dos Colaboradores de uma Estrutura Residencial para Idosos” foi realizado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

A escolha do tema deriva, por um lado, da atividade profissional, enquanto nutricionista numa Estrutura Residencial para Idosos (ERPI) e, por outro, das necessidades sentidas neste contexto, para os quais a literatura é, ainda, pouco profícua. Assim, o estudo é parte integrante de um projeto mais alargado, de formação no âmbito dos Cuidados Paliativos (CP), dirigido à equipa interdisciplinar de prestação de cuidados, da qual as ajudantes de ação direta são parte integrante.

A hidratação é fundamental à vida e está carregada de simbolismo, tendo um contributo não só na dimensão física, como psicológica e social, sendo parte integrante do cuidado total à pessoa (Raijmakers et al, 2011; Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del Río et al, 2012; Torres-Vigil et al, 2012; Maillet, Schwartz & Posthauer, 2013; Valentini et al, 2014; Smith, Amella & Mueller, 2015).

Em CP, alguns doentes têm, por vezes, por razões de diversas ordens, como por exemplo, agravamento da condição clínica ou presença de sintomas complexos (como náuseas, vômitos, falta de apetite, ou mucosite, entre outros) uma ingestão oral diminuída (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del Río et al, 2012; Cohen et al, 2012; Valentini et al, 2014; Smith, Amella & Mueller, 2015; Druml et al, 2016).

No que se refere à Hidratação Artificial (HA), esta pode ser interpretada como um tratamento médico (isto é, um procedimento que implica uma avaliação da situação clínica do indivíduo e a ponderação dos benefícios e riscos da intervenção, agindo no melhor benefício do doente) ou como um cuidado básico (ou seja, um direito do doente, que deve ser oferecido independentemente da situação em que este se encontre), de acordo com o contexto social, cultural e religioso em que o doente se insere (Torres-Vigil et al, 2012; Valentini et al, 2014; Ho & Krishna, 2015; Smith, Amella & Mueller, 2015). Note-se que, a forma como os indivíduos (profissionais de saúde, doente, familiares/cuidadores) se posicionam face a esta temática varia de acordo com o seu contexto cultural e religioso, bem como com fatores emocionais (Cohen et al, 2012;

Torres-Vigil et al, 2012; Druml et al, 2016).

A evidência científica sobre este assunto é, contudo, controversa, sendo a grande maioria dos estudos relativos aos benefícios da HA em CP (como por exemplo, melhoria da qualidade de vida (QdV) e dos sinais de desidratação) e suas consequências (como sejam o aumento do edema e efusão pleural, entre outros) díspares (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Stiles, 2013; Nakajima, Satake & Nakaho, 2014; Hui, Dev & Bruera, 2015; Smith, Amella & Mueller, 2015; Ying, 2015). Assim, e apesar dos avanços no estudo do tema, a evidência científica é, ainda, pouco clara quanto ao real valor da utilização da HA em CP, bem como do seu início e interrupção. Estas questões tornam-se particularmente importantes numa sociedade envelhecida, na qual tem vindo, simultaneamente, a aumentar o número de pessoas com doenças crónicas. Não obstante, o envelhecimento populacional tem colocado desafios importantes aos serviços de saúde, mas também, aos cuidadores e às famílias (Segurança Social 2011a; Direção Geral de Saúde, 2017).

A evolução da ciência e da tecnologia, aliada ao desenvolvimento socioeconómico a que se tem assistido, tem – de facto – permitido que os indivíduos, na sua maioria, tenham uma vida mais longa. Assim, as tradicionais estruturas familiares também sofreram mudanças, sendo fundamental recorrer a apoios para suprir as necessidades de toda a família (Segurança Social, 2011a).

Atualmente, em Portugal, existem cerca de 20.9% de pessoas com 65 ou mais anos de idade, devido ao aumento da esperança média de vida, podendo um indivíduo com a idade referida ou superior, esperar viver mais 19.5 anos em média (Pordata, 2016a,b). Este grupo populacional é mais vulnerável devido às alterações que ocorrem a nível físico, psicológico e social (Associação Portuguesa de Nutrição, 2013), sendo que muitos dos indivíduos pertencentes a esta população podem apresentar limitações físicas e psíquicas que podem ser acompanhadas de doenças crónicas, especialmente processos demenciais (Segurança Social, 2011a,b; Segurança Social, 2014). Assim, surgiram um pouco por todo o mundo, mas também em Portugal, respostas sociais com o intuito de auxiliar esta população, como são o caso das ERPI, os Centros de Dia e os Serviços de Apoio Domiciliário (Segurança Social, 2011a,b; Segurança Social, 2014). A evidência científica tem vindo a documentar que muitos idosos inseridos nestas estruturas têm vindo a necessitar de CP de excelência, sendo por isso importante que

todos os colaboradores destas instituições estejam consciencializados para o conceito de CP e para a sua filosofia (Organização Mundial de Saúde, 2011).

Apesar destas instituições apresentarem equipas interdisciplinares (médico, nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social e ajudantes de ação direta) (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2016) existe escassez de recursos humanos com formação superior e, até, básica ou avançada em CP. Por outro lado, as ajudantes de ação direta representam em muitas instituições o maior número de colaboradores, não sendo detentoras, na sua maioria, de formação nesta área. Sobre este assunto, recordamos que a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017, p. 10), no seu “Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018”, sustenta que *“a formação é consensualmente apontada como o fator crítico no sucesso das equipas de CP”* e, já em 2003, o Conselho da Europa realçava *“a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível”* (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017, p. 10).

Assim, no cenário em que nos encontramos, torna-se importante conhecer a perceção dos colaboradores com contacto direto com os utentes, em relação à HA e às dificuldades que estes profissionais apresentam sobre o tema em questão, não só pela inexistência de estudos neste âmbito mas, também, com vista à identificação de necessidades que possam justificar e sustentar os programas de formação em CP nas ERPI, com particular ênfase para o nosso contexto de trabalho.

O trabalho apresentado tem, assim, como objetivos: explorar a perceção dos colaboradores de uma ERPI sobre o conceito de CP; explorar a perceção destes colaboradores sobre a utilização da HA em idosos com necessidades paliativas.

A Dissertação foi organizada em quatro partes fundamentais. A primeira parte centra-se no enquadramento teórico do tema, a segunda na metodologia do estudo, a terceira na apresentação dos resultados e a quarta na discussão dos mesmos.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

A hidratação apresenta um papel central no quotidiano de todos os indivíduos, independentemente da fase do ciclo de vida e da situação clínica em que estes se encontrem (Smith, Amella & Mueller, 2015; Druml et al, 2016). Geralmente, a quantidade de alimentos e/ou líquidos consumidos pelos indivíduos é um indicador de saúde ou doença (Del Río et al, 2012). Assim, quando um doente deixa de se hidratar surge, com frequência, *stress* para a família, mas também para os cuidadores (formais e informais), os profissionais de saúde e, até mesmo, para o doente (Del Río et al, 2012; Bükki et al, 2014; Smith, Amella & Mueller, 2015).

Quando a hidratação por via oral não é possível, pode ser necessário recorrer a outras vias de hidratação, nomeadamente a HA (Druml et al, 2016). Contudo, a HA é um tema complexo, que implica aspetos éticos, religiosos, socioculturais e físicos, variando a sua prescrição, particularmente no contexto dos CP, com a perceção dos profissionais de saúde e as preferências do doente/família (Raijmakers et al, 2011; Cohen et al, 2012; Torres-Vigil et al, 2012; Valentini et al, 2014; Smith, Amella & Mueller, 2015), consoante será abordado adiante.

Não obstante, os doentes em CP experienciam, com frequência, sintomas complexos como náuseas, sensação de enfartamento, boca seca, alteração do paladar, falta de apetite e, usualmente, não sentem sede (Smith, Amella & Mueller, 2015; Druml et al, 2016). Por vezes, estes sintomas não indicam necessariamente sede, mas sim sintomas próprios da evolução da doença e do processo de morte (Valentini et al, 2014; Smith, Amella & Mueller, 2015). Não é, contudo, claro se a hidratação, seja por via oral ou por via artificial, de facto alivia a sede. O que se recomenda, porém, é a prestação de cuidados de conforto, ou seja, a administração de pequenas quantidades de água ou outro líquido, limpar e humedecer os lábios e cuidar da higiene oral, com o intuito de prevenir e/ou aliviar sintomas complexos, como a xerostomia e as mucosites, por exemplo. Com efeito, e com alguma frequência, a sensação de boca seca e/ou sede, sentida por estes ocorre na sequência de causas diversas, como por exemplo, o tratamento farmacológico, o uso continuado de oxigenioterapia, ou pela existência de outras doenças associadas. A estas causas, acrescem, ainda, a respiração pela boca e a formação de lesões na cavidade oral (Druml et al, 2016). Apesar do que foi referido,

estes doentes podem de facto sentir sede, devido a desidratação ou à falta de cuidados orais (Druml et al, 2016).

No que se refere à HA no contexto específico dos CP importa, também, que se atente ao contexto cultural e religioso do indivíduo que se está a cuidar, pois nalgumas crenças (por exemplo, Islamismo), a HA é vista como um cuidado básico e não como um tratamento. Assim, a decisão de cessar a HA a um indivíduo da religião Islâmica com uma doença terminal só pode acontecer com o seu consentimento informado, tendo por base a minimização do perigo para o doente nas diversas dimensões da vida humana e, não apenas, na perspetiva física (Druml et al, 2016).

A perceção de que uma baixa ingestão, seja de alimentos sólidos, seja de líquidos, está relacionada com um encurtamento da vida, associa-se, também, à cultura Ocidental. Por outro lado, na cultura Hindu, a redução do consumo de alimentos e líquidos é visto como um fator associado ao processo de morte e não como uma causa para morrer, fazendo parte do processo de morte natural e digno. Já na Tailândia, por exemplo, a HA é administrada em fim de vida, uma vez que as pessoas acreditam que a alma da pessoa não fica em paz se o indivíduo morrer com fome ou sede (Del Río et al, 2012).

1.1. Vias de Administração da Hidratação Artificial

A HA consiste na administração de fluídos (água ou soluções de eletrólitos) por uma via artificial, ou seja, por via entérica, intravenosa, subcutânea ou retal (Valentini et al, 2014; Smith, Amella & Mueller, 2015; Cabañero-Martínez et al, 2016; Druml et al, 2016; Bear, Bukowy & Patel, 2017).

Na via entérica é utilizada uma sonda para administrar os fluídos (Pinho-Reis, 2012; Vidal et al, 2016). No que se refere ao uso de uma via entérica, a gastrostomia endoscópica percutânea tem sido uma via bastante utilizada neste contexto (Pinho-Reis, 2012).

Relativamente à via intravenosa utiliza-se um cateter venoso central ou periférico para os fluídos atingirem o organismo (Vidal et al, 2016).

A via subcutânea ou hipodermoclise é uma via de administração que tem vindo a ser bastante utilizada em CP e consiste na aplicação de um cateter periférico na região subcutânea do abdómen, espaço intercostal, abaixo da omoplata ou no braço (Pinho-

Reis, 2012; Cabañero-Martínez et al, 2016; Vidal et al, 2016).

Por fim, a via retal ou próctise refere-se à administração de fluídos pelo reto (Pinho-Reis, 2012; Bear, Bukowy & Patel, 2017).

É de salientar que no contexto dos CP, a via de administração recomendada e privilegiada é a via subcutânea (Pinho-Reis, 2012), apesar da via intravenosa ser habitualmente utilizada, principalmente no contexto hospitalar (Vidal et al, 2016). Com efeito, a via intravenosa é um método invasivo, dispendioso, requer cuidados apertados, necessita de bons acessos venosos e pode trazer complicações, como por exemplo infecção, dor, desconforto e perdas hemorrágicas (associadas, por exemplo, à exteriorização acidental do cateter), limitando a mobilidade do doente. Na pessoa com síndrome demencial ou em delírio acresce o risco de auto-remoção do cateter (Pinho-Reis, 2012; Vidal et al, 2016). Por sua vez, a via subcutânea é menos invasiva, quando comparada com a via intravenosa, menos dolorosa e desconfortável. Apesar disso, também não é isenta de complicações, geralmente locais, como por exemplo eritema, edema e dor (Pinho-Reis, 2012; Cabañero-Martínez et al, 2016; Vidal et al, 2016).

A decisão da via a utilizar tem subjacente diversas variáveis. Os fatores mais determinantes para a utilização da via subcutânea, segundo a evidência científica, são a situação clínica do doente, a relação existente entre a tríade doente/família/equipa de profissionais de saúde, as questões éticas, os desejos, as emoções e os medos do doente e família, o contexto sociocultural e a religião da pessoa e, ainda a perceção da equipa de profissionais de saúde sobre esta via de administração (Cabañero-Martínez et al, 2016).

1.2. Argumentos a Favor e Contra a Administração de Hidratação Artificial

A administração de HA em CP é complexa, uma vez que a evidência que existe sobre as vantagens e desvantagens é controversa (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Torres-Vigil et al, 2012; Yamaguchi et al, 2012; Stiles, 2013; Nakajima, Satake & Nakaho, 2014; Valentini et al, 2014; Hui, Dev & Bruera, 2015; Smith, Amella & Mueller, 2015; Ying, 2015).

Quando se debate a administração de HA em CP, deve-se ter sempre como linha orientadora e, em primeiro lugar, a filosofia, os princípios e, até, a definição de CP. O

“Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017-2018” refere que estes cuidados são *“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 no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”* (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017, p. 7).

De acordo com a definição apresentada compreende-se que os CP não são, apenas, um ramo ou especialidade da Medicina mas, antes, uma forma de cuidar, com uma filosofia bem delineada, conforme esquematicamente apresentado na Figura 1.

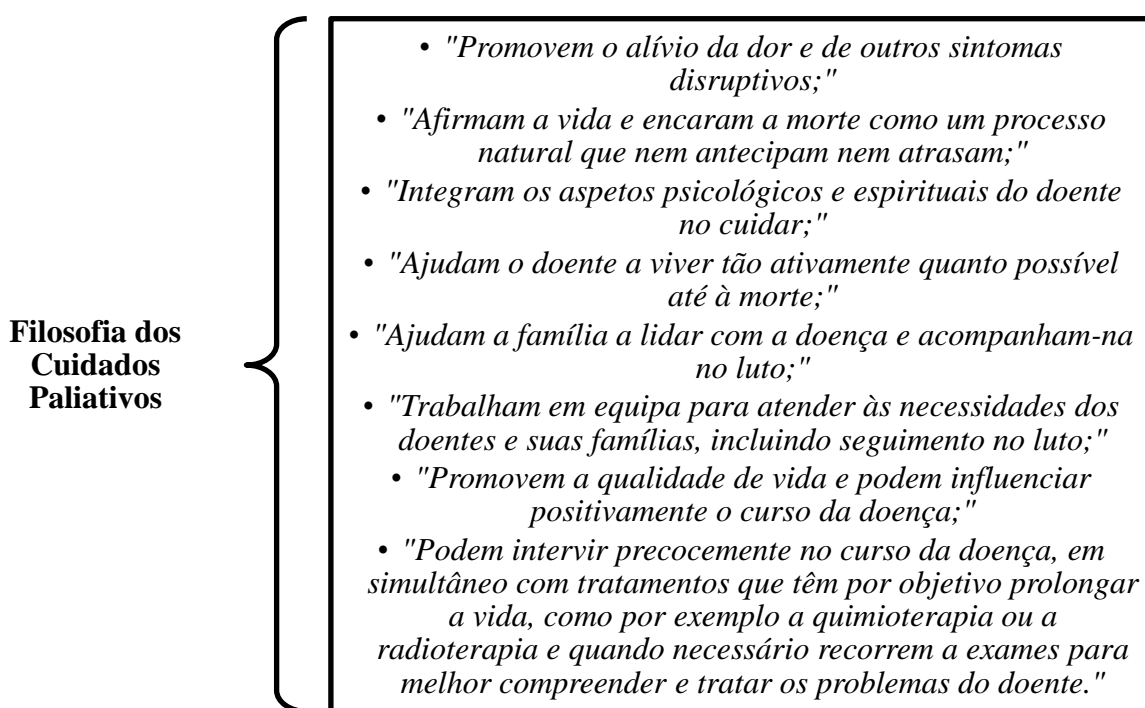


Figura 1: Apresentação dos princípios que regem os Cuidados Paliativos.

Fonte: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017, p. 7).

Nesta vertente do cuidar, o objetivo principal não é curar mas sim permitir ao doente/família viver com a máxima QdV e conforto, durante o tempo de vida existente, com o mínimo de sofrimento, através da prestação de cuidados não só a nível físico, mas também em todas as dimensões humanas (psicológica, social e espiritual), pois tem-se por base que o cuidado deve ser um cuidado total e que o sofrimento ultrapassa o

campo físico (Bernardo et al, 2016; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017). Assim, conhecer bem o doente/família é essencial em CP, pois é necessária uma relação de confiança bem consolidada entre o doente/família e a equipa interdisciplinar, por forma a que a comunicação se realize de forma fluída, permitindo que as informações sejam transmitidas facilmente nos dois sentidos e que seja possível satisfazer a necessidade do doente/família na sua totalidade (Bernardo et al, 2016).

Deste modo, a HA em CP não tem como único objetivo o alívio de sintomas físicos, mas também, prestar um cuidado que pode contribuir para um melhor bem-estar psicológico e social do doente e da família (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del Río et al, 2012; Cabañero-Martínez et al, 2016).

Assim, a decisão de iniciar ou não a HA é complexa e tem em linha de conta não só os benefícios e os riscos a nível físico, mas também, a perceção dos profissionais de saúde, os ganhos psicológicos e sociais que o doente/família possam vir a ter e a hidratação como símbolo de cuidado, de cultura e de interação entre os indivíduos (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del Río et al, 2012; Cabañero-Martínez et al, 2016; Pengo et al, 2017).

A evidência existente relativamente aos benefícios e contraindicações da utilização de HA é, todavia, inconsistente e pouco profícua (Cohen et al, 2012; Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del Río et al, 2012; Ho & Krishna, 2015; Hui, Dev & Bruera, 2015; Vidal et al, 2016; Bear, Bukowy & Patel, 2017).

Na Tabela 1, apresentam-se, em síntese, os argumentos a favor e contra a administração de HA em CP.

No que concerne ao controlo de sinais e sintomas, QdV e satisfação global, a literatura científica é igualmente inconsistente, isto é, não existe consenso quanto aos resultados encontrados, por variadas razões. Com efeito, a incapacidade do doente para comunicar em muitas situações, a dificuldade em prever a morte, as perdas de seguimento dos participantes nestes estudos, determinam dificuldades em encontrar consensos (Cohen et al, 2012; Yamaguchi et al, 2012; Bruera et al, 2013; Nakajima, Hata & Kusumoto, 2013; Stiles, 2013; Bükki et al, 2014; Nakajima, Satake & Nakaho, 2014; Hui, Dev & Bruera, 2015; Lembeck, Pameijer & Westcott, 2016).

Não obstante, a maioria dos estudos são realizados em populações específicas, como doentes oncológicos ou com demência havendo, porém, poucos estudos que relacionam

o volume de hidratação com os sinais e sintomas da pessoa no geral. Por outro lado, os métodos utilizados para monitorizar os sintomas e sinais variam entre os diferentes estudos, sendo difícil comparar resultados. A este facto, acresce que, em diversos estudos, não se encontram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos (Cohen et al, 2012; Yamaguchi et al, 2012; Bruera et al, 2013; Nakajima, Hata & Kusumoto, 2013; Stiles, 2013; Bükki et al, 2014; Nakajima, Satake & Nakaho, 2014; Hui, Dev & Bruera, 2015; Lembeck, Pameijer & Westcott, 2016).

Tabela 1: Argumentos a favor e contra a administração de Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos.

Argumentos a favor	Argumentos contra
<p>A Hidratação Artificial:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diminui os sinais de desidratação; • Promove o conforto; • Alivia a sede; • Mantém a saúde; • Não prolonga a vida; • Evita a neurotoxicidade dos fármacos, por exemplo opióides; • Melhora a percepção de bem-estar global; • A hidratação é um direito humano e um cuidado básico; • Mantém uma ligação com a família e os profissionais de saúde. <p>A desidratação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pode causar confusão, inquietação e irritabilidade neuromuscular e diminui a QdV. 	<p>A Hidratação Artificial:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Não alivia a sensação de sede e boca seca; • Agrava a ascite, edema periférico e efusões pleurais; • Prolonga o sofrimento e o processo de morte; • A hidratação parentérica é invasiva e dolorosa. <p>A Desidratação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • É um processo natural de morte; • Reduz o volume urinário; • Reduz as secreções gastrointestinais; • Reduz as secreções pulmonares; • Funciona como um anestésico natural do sistema nervoso central.

Fonte: Cohen et al. (2012); Dev, Dalal & Bruera (2012); Del Río et al. (2012); Ho & Krishna (2015); Hui, Dev & Bruera (2015); Vidal et al. (2016).

Por exemplo, num estudo observacional prospetivo realizado por Yamaguchi e colaboradores (2012), em doentes com cancro em fase terminal, procurou analisar-se o efeito da hidratação parentérica na QdV, desconforto, satisfação do doente, alívio de sintomas físicos (dor, náuseas, vômitos, fadiga, boca seca, falta de ar, inchaço e sonolência) e sinais de retenção de líquidos (efusão pleural, ascite, secreções brônquicas e edema periférico), assim como nos sintomas psiquiátricos.

O estudo, realizado no Japão, teve por base a *guideline* Japonesa sobre gestão de hidratação parentérica em doentes oncológicos terminais. Esta *guideline* Japonesa refere, em particular, a gestão de hidratação parentérica em doentes oncológicos terminais. Segundo as orientações propostas por esta *guideline*, o volume de HA recomendado não deve exceder (no geral) os 1000 mL/dia para doentes oncológicos com esperança de vida não superior a um mês (o que, aliás, deve ser tido como indicação para não generalizar os resultados). A *guideline* salienta, ainda, que a HA não deve ser iniciada com o intuito de prolongar a vida e aliviar a sede nos últimos dias ou semanas de vida. Relativamente ao controlo das efusões pleurais, deve-se descontinuar o uso de HA, sendo recomendado o mesmo para o controlo da ascite e das secreções traqueais ou, então, a diminuição da terapia para um volume inferior a 1000 mL/dia, nos dois primeiros casos ou a administração de um volume inferior a 500 mL/dia no último caso. No caso das náuseas e vômitos, o volume recomendado situa-se entre os 500 e os 1500 mL/dia, de acordo com a presença ou não de sinais de retenção de líquidos ou presença de sintomas gastrointestinais. Nas situações de presença de delírio em doentes com aproximadamente um mês de vida, pode-se considerar a administração de um volume de cerca de 500 a 1000 mL/dia. No entanto, quando a esperança de vida não ultrapassa as duas semanas, está preconizado cessar a HA (Higashiguchi et al, 2016).

Retomando o estudo (Yamaguchi et al, 2012), numa amostra com 161 indivíduos, foi avaliado um grupo sujeito a um grande volume de hidratação (os indivíduos receberam um volume igual ou superior a 1 L de hidratação parentérica no momento de inclusão no estudo) e um grupo sujeito a um baixo volume de hidratação (os indivíduos receberam um volume inferior a 1 L de hidratação parentérica no momento de inclusão no estudo), ambos seguidos durante 12 semanas. Os resultados do estudo sugeriram que houve uma estabilidade da QdV, particularmente nos sintomas e sinais associados à retenção de líquidos, no grupo submetido a baixo volume de hidratação. A presença de agitação e delírio foi superior no grupo sujeito a um baixo volume de hidratação, face ao grupo

submetido a um grande volume de hidratação. Além disso, neste mesmo grupo, não foi reportado desconforto, mas sim uma maior satisfação por parte dos doentes.

Num outro estudo, um ensaio clínico randomizado duplamente cego, realizado por Bruera et al. (2013), nos Estados Unidos da América, procurou analisar-se o papel da HA na melhoria das mioclonias, fadiga, sedação, alucinações, dor, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, falta de ar, apetite, bem-estar e sono, no atraso do início ou gravidade do delírio, efeito na QdV, na sobrevivência e estado de hidratação de doentes com cancro avançado a receber CP. Para tal, numa amostra de 129 indivíduos, distribuídos aleatoriamente, comparou-se o grupo de hidratação (1000 mL de hidratação por via subcutânea durante 4h/dia por 7 dias) e o grupo controlo (100 mL de hidratação por via subcutânea durante 4h/dia por 7 dias), concluindo-se que não houve diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos nas variáveis analisadas.

Num estudo observacional prospetivo conduzido no Japão por Nakajima, Hata & Kusumoto (2013), procurou analisar-se a influência do volume de hidratação nos sinais (desidratação, edema periférico, ascite, efusão pleural e secreções brônquicas) e sintomas psiquiátricos durante as últimas 3 semanas de vida em 75 doentes com cancro abdominal em fase terminal. Consideraram-se os participantes em dois grupos: o grupo de hidratação (os participantes receberam um volume igual ou superior a 1000 mL/dia de HA 1 semana e 3 semanas antes de morrer) e o grupo de não hidratação (os participantes não receberam durante o mesmo período sempre um volume igual ou superior a 1000 mL de HA). Concluiu-se que a HA melhorava os sinais de desidratação neste tipo de doentes, mas podia exacerbar o edema periférico, a ascite e as secreções brônquicas no grupo de hidratação. Não houve, apesar disso, diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos no que diz respeito aos sintomas psiquiátricos.

Num outro estudo observacional prospetivo, realizado também no Japão por Nakajima, Takahashi & Ishitani (2014), pretendeu-se clarificar os efeitos da redução do volume de HA baseado na *guideline* Japonesa de gestão de hidratação parentérica em doentes oncológicos terminais no alívio de vários sintomas e na QdV. Os participantes selecionados sofriam de sintomas relacionados com hiper-hidratação (náusea, dor abdominal ou distensão abdominal, dispneia e edema periférico) e receberam menos de 1000 mL de HA/dia durante 7 dias. Os autores concluíram que a administração de HA de acordo com a *guideline*, permitia melhorar os sintomas relacionados com a hiper-

hidratação, QdV, satisfação e benefício dos doentes com cancro terminal.

Da análise efetuada, pode-se concluir que, de uma forma geral, o volume de HA mais aconselhado em doentes em CP, situa-se abaixo dos 1000 mL/dia e no caso dos sinais de retenção de líquidos ou sintomas respiratórios, a HA deve ser descontinuada, ou reduzida para volumes inferiores a 1000 mL/dia, podendo situar-se abaixo dos 500 mL/dia.

No que concerne a *guidelines* nacionais ou europeias importa salientar as orientações emitidas pelo *Hospice in the Weald*, que se intitula “*Artificial Nutrition and Hydration*” que se refere a doentes em CP. Neste documento, o volume de hidratação recomendado por via subcutânea e por via intravenosa, não deve ultrapassar 1 L/12h ou 1 L/8h, respetivamente (McGee, 2014). Não obstante, também se encontram enumeradas as situações que podem requerer este tipo de cuidado, como as doenças neurodegenerativas, os doentes oncológicos com tumores da cabeça e pescoço, sintomas de desidratação, incapacidade temporária para deglutir e os desejos do doente/família (McGee, 2014).

Por sua vez, a *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (ESPEN) propõe uma *guideline* sobre nutrição em doentes oncológicos da autoria de Arends et al. (2017), que apenas refere que a HA em doentes oncológicos que estão no processo de morte ativa é desaconselhada, pois não existe evidência que prove que este procedimento tem benefícios nos sinais, sintomas e QdV deste tipo de doentes (Arends et al, 2017). Porém, em situações de doentes com delírio, a HA por um curto período temporal e com uma monitorização cuidada, pode ser considerada para excluir a possibilidade de desidratação como causa de delírio. No entanto, o tipo de solução a utilizar para hidratação não está definido, podendo ser a solução de *Ringer*, lactato de *Ringer*, cloreto de sódio ou soluções com 5% de glicose (Arends et al, 2017). Segundo esta *guideline*, a administração de HA para alívio da sede ou da sensação de boca seca, não está recomendada. Por sua vez, a oferta de cuidados de conforto, tais como humedecer os lábios, realizar a higiene oral e oferecer pequenas quantidades de líquidos tem sido bastante enfatizada, tal como anteriormente referido (Druml et al, 2016; Arends et al, 2017).

Numa outra *guideline* da ESPEN, referente a nutrição parentérica em Geriatria da autoria de Sobotka et al. (2009), a HA é considerada um tratamento médico que deve ser

administrado cuidadosamente, tanto em idosos com uma esperança de vida de cerca de quatro semanas como em idosos com demência (de Alzheimer ou vascular), visto que o mais importante são os cuidados de conforto, não havendo, por isso, referência ao volume de fluídos a administrar por esta via (Sobotka et al, 2009). Porém, os riscos e os benefícios devem ser bem avaliados, assim como os objetivos propostos, particularmente quando se pretende administrar HA em idosos com demência ou com uma esperança de vida curta (Sobotka et al, 2009). Contudo, no que se refere a indivíduos em idade geriátrica no geral, a HA pode ser considerada para situações de desidratação leve a moderada. Nestes casos, a via subcutânea é a via aconselhada para administrar pequenas quantidades (até 1 L/dia) de fluídos, dadas as suas vantagens relativamente à via intravenosa (Sobotka et al, 2009).

No que se refere à *guideline* da ESPEN sobre os aspetos éticos da nutrição artificial e HA (Druml et al, 2016), pode-se fundamentar que a HA pode ser administrada em CP dependendo do objetivo a que se propõe e tendo em consideração os princípios éticos que regem a prática da Medicina (Druml et al, 2016). No entanto, no caso particular dos doentes em fase terminal, este documento, à semelhança de outros, considera que se devem oferecer os cuidados orais, como humedecer os lábios e a boca, limpar a boca e oferecer pequenos bólus de água ou outro líquido.

Por fim, a *guideline* da ESPEN relativa à nutrição na demência de Volkert et al. (2015), refere a utilização de hidratação parentérica por um curto período de tempo em doentes com demência com disfagia associada ou que apresentem uma sensação de sede alterada, fazendo referência aos benefícios da via subcutânea comparativamente à via intravenosa. No caso da via subcutânea, refere ainda que o volume administrado pode chegar aos 3000 mL/dia mas, geralmente, não são ultrapassados os 1000 mL/dia. Contudo, a mesma *guideline*, refere que a administração de HA deve ter em consideração as vantagens e as desvantagens deste tipo de procedimento, as preferências da família/doente, a situação clínica do doente, bem como o objetivo a que se propõe (Volkert et al, 2015). Tal como na *guideline* sobre nutrição no doente oncológico, também neste documento se desaconselha a administração de HA na fase terminal da vida, pois está associada a determinadas desvantagens, como o aumento das secreções e o aparecimento de dispneia (Volkert et al, 2015). A Tabela 2 apresenta, em síntese, as recomendações propostas pelas diversas *guidelines* sobre HA para os diferentes grupos populacionais.

Tabela 2: Síntese das *guidelines* sobre Hidratação Artificial para os diferentes grupos populacionais.

Guideline	População	Recomendações
<i>“Artificial Nutrition and Hydration”</i> McGee (2014)	Doentes com doenças neurodegenerativas, doentes oncológicos com tumores de cabeça e pescoço e doentes desidratados ou com disfagia.	Administrar HA por via subcutânea ou intravenosa, com um máximo de 1 L/12h ou 1 L/8h, respetivamente.
<i>“ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients”</i> Arends et al. (2017)	Doentes oncológicos.	Não está aconselhada em doentes oncológicos em fim de vida. Pode ser utilizada em casos de delírio por um curto período para excluir a desidratação como causa. Recomenda a utilização de medidas de conforto para alívio da sede e sensação de boca seca.
<i>“ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Geriatrics”</i> Sobotka et al. (2009)	Indivíduos idosos.	Deve ser administrada cuidadosamente em idosos com <4 semanas de vida ou com demência, optando-se por medidas de conforto. Para indivíduos em idade geriátrica no geral, aconselha-se a administração por via subcutânea de pequenos volumes (até 1 L/dia).
<i>“ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration”</i> Druml et al. (2016)	Indivíduos adultos.	Administrar de acordo com os objetivos pretendidos e de acordo com os princípios éticos.
<i>“ESPEN guidelines on nutrition in dementia”</i> Volkert et al. (2015)	Indivíduos idosos com demência.	Administrar por curto período de tempo em doentes com demência com disfagia associada ou que apresentem uma sensação de sede alterada, privilegiando a via subcutânea. Os volumes administrados podem atingir os 3000 mL/dia mas não é habitual ultrapassar os 1000 mL/dia. É desaconselhada na fase terminal da vida.

Fonte: Sobotka et al. (2009); McGee (2014); Volkert et al. (2015); Druml et al. (2016); Arends et al. (2017).

1.3. Percepção da Sociedade Face à Hidratação Artificial

Numa temática tão dinâmica e controversa, as relações interpessoais apresentam um papel de relevo, uma vez que os indivíduos devem ser devidamente informados e consciencializados para todas as etapas que possam vir a surgir e para todos os procedimentos que seja necessário aplicar.

O presente tópico apresenta, em síntese, uma breve explanação acerca da percepção dos diferentes agentes da sociedade – profissionais de saúde, doentes, familiares – acerca da HA, não só com vista a uma melhor compreensão do tema, mas também, porque, tal como referido anteriormente, a percepção destes agentes parece ser uma variável importante na tomada de decisão, quanto à administração de HA.

1.3.1. Percepção dos Profissionais com Contacto Direto com os Doentes

A percepção dos profissionais de saúde tem um impacto importante na administração da HA, nomeadamente no contexto específico dos CP (Cabañero-Martínez et al, 2016). A literatura mostra, por exemplo, que as atitudes dos enfermeiros no que se refere ao assunto em causa tendem a ser influenciadas por médicos, por outros enfermeiros ou pelos doentes e seus familiares (Stiles, 2013).

Os estudos neste grupo profissional tendem a reportar que a administração de HA se relaciona com sentimentos de esperança e cuidado, enquanto que a sua interrupção está associada a sentimentos de perda, medo e abandono (Stiles, 2013; Valentini et al, 2014). Porém, a atitude dos enfermeiros relativamente à administração de HA varia bastante entre os estudos (Stiles, 2013), acontecendo o mesmo com a classe médica.

Por um lado, os médicos (inclusive, aqueles que apresentam menor experiência profissional com doentes em CP) tendem a encarar a HA como um método para alívio da sede, prescrevendo a administração de maiores volumes (Del Río et al, 2012; Bear, Bukowy & Patel, 2017). Por sua vez, os médicos menos envolvidos nos cuidados à pessoa em CP e com menos experiência profissional tendem a perceber a HA como parte integrante de um cuidado básico (Del Río et al, 2012; Bear, Bukowy & Patel, 2017). Por outro lado, os médicos e enfermeiros paliativistas consideram a HA como um tratamento e, portanto, preferem a oferta de pequenas quantidades de líquidos e a

oferta de cuidados orais (Del Río et al, 2012; Bear, Bukowy & Patel, 2017). Também os médicos e enfermeiros que têm mais experiência com idosos (inclusive, com demência) são os que menos concordam com a administração de HA em doentes em CP com demência (Valentini et al, 2014). Não obstante, a HA também é vista pelos profissionais de saúde como um motivo de desconforto, pelo que um número significativo não concorda com a sua prescrição mas, antes, com a oferta de outro tipo de cuidados (Del Río et al, 2012).

No que se refere aos enfermeiros, e no que se refere aos doentes em CP, a HA é percecionada como um método que deve ser utilizado, uma vez que pode diminuir a sensação de sede, prevenir o delírio, contribuir para o bom funcionamento cognitivo e dar a sensação de acompanhamento ao doente, sendo que o contrário pode ser sentido como abandono (Del Río et al, 2012; Valentini et al, 2014). Por outro lado, Smith, Amella & Mueller (2015), verificaram que os enfermeiros percecionam este método como um meio de prolongar a vida de doentes em CP, nomeadamente aqueles que se encontram nas fases terminais (Smith, Amella & Mueller, 2015). Ao mesmo tempo, os enfermeiros parecem apresentar falta de conhecimentos relativamente aos processos fisiológicos que ocorrem no processo de morte e às suas implicações, sendo que estes profissionais têm uma grande proximidade com o doente e a sua família e são essenciais na comunicação com estes elementos (Smith, Amella & Mueller, 2015). É importante salientar que a perceção de médicos e enfermeiros no que se refere à HA pode ser influenciada por fatores religiosos e culturais (Del Río et al, 2012).

A literatura destaca, assim, uma diversidade de opiniões no que se refere à HA em CP, não sendo consistente no que se refere às vantagens e às consequências deste procedimento.

No que toca ao serviço prestado em ERPI, e em Portugal, importa considerar, também, a perceção de outros grupos profissionais, nomeadamente das ajudantes de ação direta, não só pela sua proximidade com as equipas técnicas mas, também, com os utentes e famílias, seja durante o dia, seja durante a noite, e numa diversidade de tarefas, entre as quais a alimentação (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2016).

Apesar destas considerações, e da importância dos cuidados prestados em ERPI, bem como do trabalho específico das ajudantes de ação direta, não se encontraram, na literatura, estudos sobre a perceção deste grupo profissional a propósito da HA,

nomeadamente no contexto dos CP e em Portugal.

Com efeito, a perceção de toda a equipa que se relaciona diretamente com o utente, sobre o tema em estudo, reveste-se de grande importância, pelo lugar que cada um ocupa face ao utente.

Além disso, no futuro, tal como os dados estatísticos apontam, a população continuará a ter uma demografia envelhecida, o que pressupõe a inclusão de mais pessoas em ERPI, algumas com necessidades paliativas (Organização Mundial de Saúde, 2011) e, portanto, importa preparar, paulatinamente, o futuro, iniciando desde já programas de formação. Não obstante, crescem as necessidades de formação a toda a equipa, na qual se incluem todos os elementos da equipa interdisciplinar mas, também, a família, sendo o doente o centro da mesma.

1.3.2. Perceção do Doente/Família Face à Hidratação Artificial

O doente/família são o centro do cuidado e atenção, particularmente no contexto dos CP. A comunicação entre os profissionais de saúde e o doente/família é essencial para desmistificar ideias pré-concebidas, esclarecer dúvidas e para integrar o doente/família no processo de tomada de decisão, permitindo o respeito pela autonomia do doente, que deve ser sempre uma prioridade a ser respeitada, mesmo quando em conflito com as preferências dos familiares (Stiles, 2013; Bükki et al, 2014). Neste contexto particular, a alimentação e a hidratação é um tema complexo, sobretudo em doentes sem perspectiva de cura, revestindo-se de um simbolismo que, muitas vezes, ultrapassa o que o profissional de saúde perceciona (Cohen et al, 2012; Del Río et al, 2012; Bükki et al, 2014; Cabañero-Martínez et al, 2016; Smyth, 2016).

A aceitação da nova condição do doente nem sempre é fácil, não só para o próprio doente, como para a família que o rodeia. Se há indivíduos que conseguem aceitar a mudança que ocorre na ingestão de alimentos e líquidos como parte do processo de morrer e, conseqüentemente, direcionar a sua atenção para outros cuidados que podem ser prestados ao doente, também há indivíduos que não aceitam esta mudança e que acabam por forçar a alimentação/ingestão de líquidos do doente, podendo provocar desconforto no mesmo (Del Río et al, 2012).

De um modo geral, a HA está associada a sentimentos positivos, tanto para a família como para o doente (Del Río et al, 2012; Bükki et al, 2014; Bear, Bukowy & Patel,

2017). De facto, e de um modo geral, tanto a família como o doente não estão bem informados relativamente aos benefícios e às consequências da prescrição de HA, que a percecionam como uma forma de satisfazer as necessidades hídricas e prevenir a desidratação (Del Río et al, 2012).

Os principais motivos, tanto para a família como para o doente preferirem a HA, subsiste na crença de que a HA está associada ao acompanhamento (não abandonando), ao alívio de sintomas existentes, ajudando ainda a evitar ou a diminuir a ansiedade do cuidador. Por outro lado, alguns estudos documentam também, que por vezes, tanto o doente como a família recusam a HA por recearem as consequências, nomeadamente o prolongamento do sofrimento e a perda progressiva de autonomia (Del Río et al, 2012; Bear, Bukowy & Patel, 2017). Assim, a HA nem sempre representa para o doente/família, apenas um direito ou cuidado básico, sendo também vista como:

- um elemento promotor da esperança, da sobrevivência, do conforto físico e mental;
- uma forma de demonstrar carinho pelo doente e de interagir com o mesmo,
- um tratamento curativo e de manutenção do estado de saúde;
- um meio de alimentar o corpo, a mente e o espírito;
- uma forma de aumentar a eficácia da medicação;
- um método que aumenta a energia, a QdV e a respiração, permitindo o funcionamento do corpo;
- um fator que permite o alívio da dor (Cohen et al, 2012; Bükki et al, 2014; Bear, Bukowy & Patel, 2017).

Neste grupo, dos doentes e familiares, a HA é, geralmente, vista como sendo tão essencial como a água, permitindo que o doente mantenha a sua dignidade. Deste modo, é de todo o interesse conhecer e ter sempre em linha de conta as preferências e desejos do doente/família, assim como a cultura em que está inserido (Cohen et al, 2012; Del Río et al, 2012; Cabañero-Martínez et al, 2016; Smyth, 2016; Bear, Bukowy & Patel, 2017). Importa também ter presente que quando ocorre a diminuição da ingestão oral, por vezes, os familiares do doente demonstram mais preocupação do que o próprio doente (Del Río et al, 2012), o que pode ter implicações importantes no processo de tomada de decisão.

Por exemplo, num estudo transversal realizado por Bükki et al. (2014), em Munique,

com doentes oncológicos e as respetivas famílias, percebeu-se que a idade avançada dos doentes era um fator para renunciar a HA e a nutrição artificial, quer pelos familiares, quer pelos próprios doentes. Dos doentes que participaram, 36% preferia apenas HA e 23% preferia receber HA e nutrição artificial em fim de vida. Nas circunstâncias em que o doente não era capaz de tomar a decisão e os familiares decidiam pelo doente, 52% optavam por administrar HA. Em ambos os casos, tanto o nível de informação sobre HA e nutrição artificial, assim como a religião, não tiveram influência na tomada de decisão. Não obstante, os familiares mostravam maior preocupação quanto aos sintomas físicos do que os próprios doentes, quando era proposta a descontinuação da HA e nutrição artificial. Os familiares e os doentes tinham, ainda, os médicos como sendo os eleitos para transmitir a informação necessária, mas por outro lado, no que se refere à tomada de decisão, os doentes preferiam os seus familiares para tomar decisões ou as suas diretivas antecipadas de vontade como base para a tomada de decisão (Bükki et al, 2014).

1.4. Considerações Éticas na Administração de Hidratação Artificial

A hidratação via oral é o método preferencial para qualquer indivíduo alcançar as suas necessidades diárias. No entanto, quando ocorre uma diminuição da ingestão ou esta se torna nula, pode ser necessário intervir, sendo uma forma de cuidar (Druml et al, 2016).

Numa perspetiva ética, a HA só deve ser proposta nas situações em que esteja indicada, nomeadamente quando há um determinado objetivo a alcançar com a sua administração. Assim, a HA, deverá implicar o consentimento livre, informado e esclarecido por parte do doente, devendo confirmar-se, também, e sempre que aplicável, se o seu desejo está expresso no testamento vital ou nas diretivas antecipadas de vontade do doente (Druml et al, 2016).

Aquando da tomada de decisão relativamente a esta terapia devem, portanto, ser sempre considerados os princípios da bioética (Druml et al, 2016; Bear, Bukowy & Patel, 2017), proposto por Beauchamp e Childress (2001):

- **autonomia** (o doente tem a possibilidade de escolher se quer ou não o tratamento depois de devidamente informado e esclarecido relativamente aos benefícios e às desvantagens, forma de administração, complicações, entre outros que sejam oportunos);

- **beneficência** (o objetivo primordial é sempre agir no melhor interesse do doente sem o prejudicar);
- **não maleficência** (nunca lesar o doente de forma intencional);
- **justiça** (agir de igual modo perante todos os doentes na mesma situação, sem qualquer tipo de discriminação e utilizando os recursos de forma equitativa).

De um modo geral, todos os tratamentos fúteis devem ser evitados, isto é, sempre que o doente não obtenha nenhum benefício, ou sempre que este não pretenda atingir um objetivo previamente definido (Druml et al, 2016). De um modo concreto, entende-se que a HA é fútil, se a sua prescrição vai incorrer em mais riscos do que vantagens ou se não está a cumprir-se nenhum objetivo.

Contudo, e conforme anteriormente exposto, em determinadas culturas, a HA não é considerada um tratamento, mas sim um cuidado básico que deve ser oferecido, considerando uma perspectiva multidimensional da pessoa e holística dos cuidados. Nestes casos, a HA não deve ser descontinuada, a menos que o doente assim o deseje e autorize. De qualquer modo, importa salientar que, independentemente do contexto cultural e da interrupção ou não iniciação de HA, os cuidados de conforto devem sempre ser oferecidos permitindo ao doente ter QdV e conforto (Druml et al, 2016).

Por vezes, o doente pode recusar-se a ingerir líquidos (água, por exemplo). Mas importa aqui, e uma vez mais, realçar que um doente competente e autónomo, ou seja, que tem a capacidade de raciocínio íntegra e toma a decisão de forma voluntária e consciente, tem o direito de recusar hidratar-se, desde que seja devidamente informado de todos os benefícios da HA, assim como das complicações que podem advir da sua decisão (Schwartz, Posthauer & Maillet, 2013; Druml et al, 2016).

Um outro ponto a considerar são as diretivas antecipadas de vontade. Existindo diretivas antecipadas de vontade e não estando o doente capaz de decidir, estas representam os desejos do doente e expressam o exercício da sua autonomia (Maillet, Schwartz & Posthauer, 2013; Druml et al, 2016; Bear, Bukowy & Patel, 2017).

Importa ressaltar que nos doentes incompetentes deve-se, pois, verificar a existência de diretivas antecipadas de vontade, sendo que estas prevalecem independentemente da opinião dos familiares e pessoas significativas (Nunes, 2009; Druml et al, 2016). No caso de se verificar a inexistência de diretivas antecipadas de vontade, devem ser tidas

em consideração as preferências e desejos da família/pessoas significativas e o contexto cultural em que o indivíduo se insere (Nunes, 2009), particularmente se tivermos em consideração que, em CP, o foco dos cuidados são não só o doente como, também, a sua família. A tomada de decisão nestes casos deve ser realizada em conjunto entre a família e a equipa de profissionais de saúde. O mesmo acontece quando existe um representante legal (Nunes, 2009; Druml et al, 2016). Importa ainda salientar que nos casos em que se prevê que o doente incompetente tem uma probabilidade de recuperar deve-se, acima de tudo, procurar restituir a autonomia do doente, para que este possa proceder à tomada de decisão (Nunes, 2009). Todavia, quando o doente incompetente não apresenta diretivas antecipadas de vontade, a equipa de saúde deve manter uma comunicação aberta com a família do indivíduo de forma a acordarem a melhor forma de agir (Nunes, 2009). Não sendo isto possível, deve-se recorrer a um Comité de Ética ou à via judicial, notando-se, porém, que estas vias de ação devem ser utilizadas só em casos extremos (Nunes, 2009; Druml et al, 2016).

Em Portugal, as diretivas antecipadas de vontade constituem-se sobre duas formas: testamento vital e procurador de cuidados de saúde (Lei nº 25/2012 de 16 de julho). As diretivas antecipadas de vontade são um meio disponível para o indivíduo definir antecipadamente quais os tratamentos e tipo de cuidados que quer ou não receber quando não se encontrar capaz de decidir e, ainda, se deseja ou não participar em trabalhos de investigação ou tratamentos experimentais (Lei nº25/2012 de 16 de julho). Constituem, portanto, um documento em formato escrito, devidamente datado e assinado pelo indivíduo, e que tem a validade de cinco anos, podendo, contudo, ser alterado a qualquer momento (Lei nº25/2012 de 16 de julho).

Note-se, ainda, que numa situação em que o indivíduo esteja capaz de decidir e mostre uma vontade oposta às diretivas antecipadas de vontade, prevalece, para todos os efeitos, a vontade do indivíduo sobre as diretivas antecipadas de vontade (Lei nº25/2012 de 16 julho). No que se refere ao procurador de cuidados de saúde, este é eleito pelo indivíduo para representá-lo quando este não se encontre capaz, para tomar as decisões relativas à sua saúde. Porém, o indivíduo pode destituir o procurador de cuidados de saúde e o procurador de cuidados de saúde pode, também, recusar esta função (Lei nº 25/2012 de 16 de julho).

No que diz respeito aos CP, nomeadamente no âmbito das ERPI, reveste-se de especial

interesse a perspectiva ética perante a HA na pessoa com demência, não só pelas limitações que a doença coloca à pessoa no exercício da sua autonomia como, também, pela frequência destes casos nas ERPI. Com efeito, a demência traz consigo alguns problemas importantes, na medida em que o indivíduo torna-se incapaz de exercer o seu direito de autonomia, não tendo capacidade para tomar decisões no que se refere à sua saúde (Burlá, Rego & Nunes, 2014). Assim, no que se refere à decisão de administração de HA em doentes com demência, são grandes os desafios, não só para os profissionais de saúde, como também para as famílias que, muitas vezes, desconhecem os desejos da pessoa. Assim, a existência de diretivas antecipadas de vontade previamente delineadas, são uma mais-valia para a tomada de decisão garantindo que o doente pode continuar a praticar o seu direito de autonomia (Burlá, Rego & Nunes, 2014), razão pela qual a sociedade deveria implementar a sua prática.

Apesar destas considerações e dificuldades, e no que se refere a esta população específica de indivíduos com demência, tanto médicos como enfermeiros parecem concordar com a utilização de HA quando a esperança média de vida é de cerca de seis meses (Pengo et al, 2017). No entanto, com o aproximar do fim da vida, a concordância com a administração de HA baixa ligeiramente. Apesar disso, os estudos apontam para uma maior concordância face à HA comparativamente com a nutrição artificial e outras terapias, estando mais uma vez patente a hidratação como um cuidado básico e a nutrição como um tratamento médico (Pengo et al, 2017). Apesar disso, a evidência existente demonstra que neste tipo de doentes, a HA é frequentemente utilizada como um meio de prolongar a vida, não tendo sido associados benefícios significativos para a pessoa (Ying, 2015). Importa, porém, ter presente que a família pode requerer a utilização de sondas nasogástricas para a administração de alimentação e hidratação nestes doentes, pelo que se deve tentar compreender quais as suas preocupações, quais os conhecimentos que têm sobre o assunto, desmistificar mitos e avaliar a situação do doente, explicando à família de forma clara como se vai proceder, tranquilizando a mesma (Ying, 2015).

Em síntese, e apesar das diversas questões éticas mas, também dos argumentos contra e a favor, importa compreender que, não sendo este assunto consensual, deverá ser sempre discutido em conjunto e, quando possível, antecipadamente, de modo a que se tomem as melhores decisões para a pessoa, tendo em consideração a sua QdV e o seu conforto.

2. O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL

As Nações Unidas consideram uma “pessoa idosa” a partir dos 60 anos de idade, sendo esta a referência tomada pela Organização Mundial de Saúde em muitos dos seus documentos (Organização Mundial de Saúde, 2002; Nações Unidas, 2017). Em Portugal, porém, considera-se que uma pessoa é idosa, a partir dos 65 anos de idade (Direção Geral de Saúde, 2017). Contudo, importa realçar que a idade cronológica é, apenas, uma forma de definir pessoa idosa, pois os sinais de envelhecimento são muito variáveis entre indivíduos da mesma faixa etária (Organização Mundial de Saúde, 2002). Importa ainda referir que, apesar do impacto que a idade possa ter perante a sociedade, os indivíduos com 60 anos e 65 e mais anos, são indivíduos que ocupam um papel importante na sociedade estando ainda, em muitos casos, profissionalmente ativos (Organização Mundial de Saúde, 2002).

O olhar perante o conceito de “pessoa idosa” tem, também, subjacente o aumento da esperança média de vida que, paulatinamente, mudou o padrão de vida das sociedades modernas e, ainda, questões de ordem cultural e social, como sejam a assistência de saúde e as condições de vida nos diversos países e cultura (Segurança Social, 2011a; Direção Geral de Saúde, 2017).

Apesar disso, estas questões merecem reflexão, sobretudo se tivermos em consideração a inversão da pirâmide populacional e os desafios que são colocados à sociedade, nomeadamente aos serviços de saúde. Segundo os dados da Organização Mundial de Saúde (2017), em 2050, cerca de 22% da população mundial terá 60 ou mais anos de idade. No que se refere ao nosso país, as estatísticas apontam que, já em 2016, 20.9% da população residente em Portugal tinha 65 ou mais anos de idade (Pordata, 2016a) e um índice de longevidade de 48.8% no mesmo ano (Pordata, 2016c).

2.1. O Processo de Envelhecer e Ser Idoso

A atenção à saúde dos idosos tem vindo a ser alvo de particular interesse por razões de diversas ordens. Em última instância, e tal como refere a Direção Geral de Saúde (2017), o envelhecimento populacional reflete a evolução de um país, pois só um país com condições a nível de sociedade, economia, tecnologia, ciência e de acesso a cuidados de saúde é capaz de proporcionar a existência de uma população idosa.

Com uma população mais envelhecida, são necessárias, contudo, respostas à altura desses indivíduos, pois nem toda a pessoa idosa, ou seja, nem todas as pessoas com 65 ou mais anos de idade, se sente envelhecida. Por outras palavras, o conceito de “ativo” está estritamente associado à necessidade de promover a participação contínua destas pessoas nas diversas esferas da sua vida social, económica, cultural, espiritual e cívica, indo – portanto – para além das suas capacidades de ordem física ou de ser profissionalmente ativa (Direção Geral de Saúde, 2017). Apesar destas considerações, o processo de envelhecimento, designadamente o envelhecimento físico, é um acontecimento que ocorre naturalmente, de forma progressiva e irreversível, e consiste na degeneração das células do corpo com o passar do tempo (Associação Portuguesa de Nutrição, 2013; Organização Mundial de Saúde, 2015). Contudo, o envelhecimento não representa apenas alterações morfológicas, mas também físicas, bioquímicas psicológicas e sociais (Associação Portuguesa de Nutrição, 2013; Organização Mundial de Saúde, 2015).

A pessoa idosa pode encontrar vários obstáculos no seu quotidiano, nomeadamente, a perda de capacidade para as suas atividades de vida diárias, a diminuição da sua capacidade mental, o aparecimento de doenças neurológicas, uma habitação que não satisfaz as suas necessidades, os baixos recursos económicos, a falta de acesso a recursos de saúde e de alimentação, a institucionalização, a baixa escolaridade e literacia. Ao nível fisiológico, ocorrem também mudanças importantes que podem influenciar o seu estado de saúde, como a diminuição da massa óssea (estando assim mais predispostos a quedas e fraturas), o aumento da massa gorda e a diminuição da massa muscular, a diminuição da capacidade sensorial, dificuldades oftalmológicas e alterações ao nível do aparelho digestivo e imunitário (Associação Portuguesa de Nutrição, 2013).

O envelhecimento está, também, associado ao aparecimento de múltiplas doenças (Organização Mundial de Saúde, 2015). Entre as patologias que mais afetam este grupo populacional destacam-se as doenças cardiovasculares e as doenças do aparelho respiratório, a *diabetes mellitus*, a osteoartrite, a depressão e os síndromes demenciais (Organização Mundial de Saúde, 2017). Em Portugal, importa salientar que as doenças crónicas não transmissíveis (como por exemplo, as doenças músculo-esqueléticas) são a principal causa de anos vividos com incapacidade (Direção Geral de Saúde, 2017).

No entanto, este não é um assunto linear, pois o envelhecimento ocorre de forma diferente de indivíduo para indivíduo (Organização Mundial de Saúde, 2015). Diferentes fatores contribuem para que a forma de envelhecer seja tão diferente entre os indivíduos, sendo estes de ordem ambiental (relacionados com a localização em que a pessoa vive, assim como o meio envolvente e as condições da sua habitação), fatores socioeconómicos (o grau de educação, os recursos económicos disponíveis, o acesso a cuidados de saúde e o ambiente em que cresceu), fatores culturais (a religião, as crenças e os mitos), fatores associados ao estilo de vida (a alimentação, os hábitos tabágicos e/ou alcoólicos e a prática de exercício físico) e fatores genéticos (o género, a etnia e a predisposição para determinadas patologias) (Associação Portuguesa de Nutrição, 2013; Organização Mundial de Saúde, 2015).

Entre as doenças que afetam a pessoa idosa, a doença de Alzheimer é a forma de demência mais comum e com implicações não só ao nível do indivíduo doente, como de todos os que o rodeiam e cuidam (Burlá et al, 2014). A demência refere-se a um conjunto de doenças, entre as quais se incluem, a doença de Alzheimer, a demência vascular, a doença de Parkinson, a demência de corpos de Lewy e a demência frontotemporal, entre outras formas (Volkert et al, 2015; Alzheimer Portugal, 2018a). Importa salientar que o hipotireoidismo e a deficiência em vitamina B12, podem causar demência, podendo ser quadros reversíveis, para os quais é necessária particular atenção, nomeadamente ao nível dos diagnósticos diferenciais (Volkert et al, 2015). É de todo o interesse referir que a idade é um fator de risco para desenvolver demência, embora existam pessoas idosas que não desenvolvem a doença e pessoas mais jovens que podem desenvolver a doença (Volkert et al, 2015; Alzheimer Portugal, 2018a).

Em Portugal, no ano de 2012, pareciam existir cerca de 182.526 indivíduos com demência, sendo a faixa etária com maior número de indivíduos afetados, tanto nos homens como nas mulheres, entre os 80 e os 84 anos (Alzheimer Europe, 2014). Esta estimativa não inclui os casos de demência por diagnosticar, porque não existem dados (Alzheimer Europe, 2014). Em Portugal, não foi realizado nenhum estudo que demonstre a prevalência da doença de Alzheimer a nível nacional (Alzheimer Portugal, 2018a). No grupo das demências, a doença de Alzheimer é a mais prevalente (50% a 70% das situações de demência) (Alzheimer Portugal, 2018a). Os sintomas incluem desde as dificuldades de memória cada vez mais acentuadas ao longo do tempo, os pensamentos alterados, as características da personalidade diferentes do habitual e a

incapacidade para realizar simples tarefas diárias, até à incapacidade total e permanente para se expressar, alimentar-se sozinho (incluindo, a recusa alimentar) ou mesmo caminhar (Burlá et al, 2014; Volkert et al, 2015; Alzheimer Portugal, 2018a). Diagnosticar a doença de Alzheimer, sobretudo numa fase inicial pode ser complicado, pois há sinais que podem ser confundidos, por exemplo, com o envelhecimento natural (Alzheimer Portugal, 2018b). Esta circunstância reveste-se de particular interesse para aqueles que trabalham numa ERPI, pois muito embora os indivíduos apresentem variados problemas de saúde, a demência é um problema bastante comum, com importantes implicações ao nível da alimentação e da hidratação (Organização Mundial de Saúde, 2011).

Face ao exposto, os profissionais de saúde são, com frequência, confrontados com questões éticas de diversas ordens tendo que gerir cuidadosamente as preferências e os desejos do doente/família, o que por vezes constitui uma problemática importante, não só dado o baixo número de pessoas com diretivas antecipadas de vontade, como também a escassa formação no âmbito dos CP. Sem dúvida, este grupo populacional, é uma preocupação para todos os colaboradores da ERPI, pois representam situações muito delicadas, não só pelo estado do doente, mas principalmente pela forma como é necessário gerir todos os conflitos que ocorrem com as pessoas mais significativas para o indivíduo doente.

O envelhecimento da população acarreta, portanto, grandes desafios, pois uma maior longevidade, por vezes, pode não ser sinónimo de saúde, o que leva a que toda a sociedade tenha que encontrar respostas para estas situações (Organização Mundial de Saúde, 2011; Direção Geral de Saúde, 2017). No que se refere ao setor da saúde, este passa a dar resposta em maior escala a indivíduos idosos com doenças crónicas, sobrelotando os serviços (Direção Geral de Saúde, 2017).

Assim, como forma da sociedade dar resposta a este aumento populacional surgem as ERPI para apoiar as famílias, e os serviços de CP, cujo trabalho, associado ao desenvolvimento populacional, tenderá a aumentar num futuro próximo (Segurança Social, 2011a; Organização Mundial de Saúde, 2011; Direção Geral de Saúde, 2017).

Com efeito, se é certo que ser idoso não é sinónimo de ser doente, é também inquestionável que o envelhecimento populacional determinou importantes transições nos processos de saúde/doença (Direção Geral de Saúde, 2017). Vive-se mais tempo,

mas também com um maior número de doenças crónicas e comorbilidades (Organização Mundial de Saúde, 2011; Direção Geral de Saúde, 2017). Por outro lado, as famílias nem sempre dispõem de estruturas e modelos organizacionais que lhes permitam acolher e apoiar os seus idosos (Segurança Social, 2011a). Por este motivo, as ERPI enfrentam hoje, novos desafios, com idosos que, a curto médio-prazo, virão a sofrer um agravamento da sua condição de saúde, com sintomas mais ou menos complexos e, portanto, com necessidades de atenção paliativa para os quais estas estruturas nem sempre estão preparadas (Organização Mundial de Saúde, 2011).

2.2. Estruturas de Apoio à Terceira Idade

O progresso da tecnologia e da ciência colocou importantes desafios à sociedade, às famílias e aos serviços de saúde (Segurança Social, 2011a). Com efeito, uma sociedade com mais idosos necessita reorganizar-se para dar resposta às necessidades daí decorrentes. O envelhecimento do indivíduo acarreta consigo alterações biológicas, psicológicas e sociais que podem tornar a pessoa totalmente dependente em todas as suas atividades da vida diária. Por conseguinte, e porque na sociedade atual nem todas as famílias conseguem suprir os cuidados que uma vida mais longa acarreta, torna-se necessário recorrer a determinados mecanismos de apoio (Segurança Social, 2011a).

Neste contexto, as respostas das ERPI, Centros de Dia, Serviços de Apoio Domiciliário, Centros de Convívio, Centros de Noite e Acolhimento Familiar para Pessoas Idosas e Adultas com Deficiência surgiram no sentido de ajudar a colmatar as dificuldades sentidas pelas famílias no cuidado à pessoa idosa (Direção Geral de Saúde, 2017). Recorde-se que, se outrora, a mulher cuidava das crianças e dos idosos, com a sua emancipação e entrada no mercado de trabalho, esta situação torna-se cada vez mais difícil.

Na Tabela 3, apresenta-se uma descrição sumária das estruturas de apoio à pessoa idosa, com uma breve definição de cada uma, assim como dos serviços prestados.

Tabela 3: Estruturas de Apoio à Pessoa Idosa.

Estrutura	Definição	Serviços Prestados
ERPI	Residência que o indivíduo passa a habitar em conjunto com outros idosos e passa a realizar aí todas as suas atividades de vida diária, como se estivesse no seu domicílio com o apoio de uma equipa de profissionais.	- Todos os serviços necessários ao indivíduo.
Centros de Dia	Espaços que podem ser integrados na mesma estrutura que as ERPI ou num espaço independente e que presta o seu serviço aos idosos num horário definido pela instituição. O indivíduo continua inserido no seu ambiente, habitando o seu domicílio ou do seu cuidador.	- Cuidados de higiene e de toma de medicação; - Fornecimento de refeições, serviço de lavandaria e animação sociocultural.
Serviços de Apoio Domiciliário	Visa garantir a satisfação das necessidades do idoso que apresenta um determinado grau de dependência no seu domicílio.	- Serviço de lavandaria; - Prestação de cuidados de higiene e de medicação; - Serviço de refeições; - Serviço de animação sociocultural.
Centros de Convívio	Pode ou não estar integrada num Centro de Dia ou ERPI, onde o idoso permanece um período de tempo para participar em diversas atividades.	- Serviço de animação sociocultural; - Serviço de refeições (geralmente, apenas a merenda da tarde).
Centros de Noite	Acolhe o idoso sem grau de dependência e apenas durante a noite.	- Dormitório.
Centros de Noite e Acolhimento Familiar para Pessoas Idosas e Adultas com Deficiência	Acolhimento do idoso sem retaguarda familiar ou sem outra resposta de apoio numa família com condições adequadas para receber, de forma temporária ou permanente, o idoso que não pode permanecer no domicílio.	- Todos os cuidados necessários ao indivíduo.

Adaptado de: Fonte: Direção Geral de Saúde (2017).

Dentro das estruturas apresentadas, as ERPI são uma resposta social em que a pessoa se encontra institucionalizada de forma interna, ou seja, passa a habitar numa residência, em conjunto com outros idosos e passa aí a realizar todas as suas atividades de vida diária, como se estivesse no seu domicílio, com o apoio de uma equipa de profissionais 24 horas por dia (Segurança Social, 2011a). Esta situação pode ser temporária mas pode, também, ser permanente (Segurança Social, 2011a).

De uma forma geral, as ERPI têm vindo a ser utilizadas por indivíduos com 65 ou mais anos de idade, independentemente de apresentarem, ou não, algum grau de dependência (Segurança Social, 2011a). Contudo, podem integrar esta resposta social (e as outras respostas sociais citadas) indivíduos de idade mais jovem, de acordo com a sua situação clínica e o seu grau de dependência (Segurança Social, 2011b). Estas estruturas promovem a integração da pessoa no grupo de idosos já existente, pretendendo-se que se relacione de forma amigável com a equipa de trabalho da ERPI, sendo os objetivos *major* garantir todos os cuidados necessários ao idoso, promover o seu bem-estar e QdV, manter os laços familiares, promover uma vida socialmente ativa, promover sempre que possível a autonomia da pessoa e cuidar de cada idoso de forma personalizada e de acordo com as suas preferências e história pessoal (Segurança Social, 2011a). Deste modo, ao longo do tempo, os indivíduos que prestam serviço nas ERPI, tornam-se na nova família destas pessoas. De uma forma geral, são os profissionais que trabalham nestas respostas que vão assistir os indivíduos idosos em fim de vida e que irão ajudar a solucionar os problemas muitas vezes decorrentes desta fase (Organização Mundial de Saúde, 2011). Face ao exposto, entre as muitas competências esperadas por estes profissionais espera-se, atualmente, que estejam também preparados para responder ao nível da atenção paliativa básica (Organização Mundial de Saúde, 2011). No que se refere aos cuidados de saúde, nas ERPI existe apoio Médico e de Enfermagem, entre outros, de acordo com as possibilidades da instituição. Visto que existem indivíduos totalmente dependentes e com situações clínicas muito complexas, toda a equipa deve estar em consonância com os cuidados prestados, sendo por isso importante a formação dos profissionais em contacto direto com os utentes, nomeadamente ao nível dos CP (Organização Mundial de Saúde, 2011).

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

3. METODOLOGIA

Ao longo deste capítulo serão abordados os objetivos gerais do estudo, as questões orientadoras, assim como a descrição detalhada dos materiais e métodos utilizados (metodologia, população, participantes, instrumentos de recolha e análise de dados).

3.1. *Questões Orientadoras e Objetivos Gerais*

A questão orientadora de um estudo refere-se ao problema para o qual se pretende encontrar uma resposta (Hulley et al, 2013).

Assim, para este estudo definiram-se duas questões orientadoras, que serviram de ponto de partida:

- Qual a perceção dos colaboradores de uma ERPI sobre os CP?
- Como percecionam estes colaboradores a HA em CP?

A pertinência destas questões surge na sequência das alterações sociodemográficas em Portugal, que têm determinado uma maior existência de indivíduos com necessidades paliativas em ERPI. Por outro lado, sendo as equipas das ERPI multidisciplinares, integrando – inclusivamente – um nutricionista – importa analisar a perceção dos colaboradores face à HA, não só por ser um recurso importante mas, também, uma estratégia que requer um importante trabalho em equipa. Por outro lado, não faria sentido abordar uma temática tão específica dentro dos CP, como é o caso da HA, sem primeiro explorar a perceção destes profissionais a propósito dos CP em geral.

Face ao exposto, e a partir das questões orientadoras, estabeleceram-se os seguintes objetivos (O) específicos:

O1: Explorar a perceção dos colaboradores de uma ERPI sobre o conceito de CP.

O2: Explorar a perceção destes colaboradores sobre a utilização da HA em idosos com necessidades paliativas.

Este estudo apresenta como finalidade, o desenho, a partir dos resultados, de um programa de formação para os colaboradores de uma ERPI relacionado com a HA em idosos em CP.

3.2. *Tipo de Estudo*

De forma a alcançar os objetivos do estudo, desenhou-se um estudo qualitativo, descritivo, exploratório e transversal.

O estudo qualitativo é uma abordagem que tenta compreender o significado de um determinado acontecimento ou experiência para um indivíduo. Assim, o que se pretende, é analisar com o maior detalhe possível, a relação do indivíduo com a realidade vivida, assim como as suas crenças e perceções sobre a temática em estudo (Câmara, 2013; Streubert & Carpenter, 2013).

Não obstante, o estudo qualitativo proporciona muita informação sobre a temática em estudo, uma vez que o indivíduo descreve a sua experiência, relação ou crenças com a temática abordada. O investigador deve receber a mensagem enquanto indivíduo comum e compreender o ponto de vista do participante em relação ao tema em estudo, sendo o objetivo primordial explorar um assunto que não seja familiar para o investigador, permitindo gerar hipóteses, a partir de pontos de interesse (Andrade & Holanda, 2010; Câmara, 2013). No estudo descritivo e transversal, o investigador limita-se a descrever/registar a informação que o participante transmite, sem qualquer intervenção e num único momento na linha de tempo (Hulley et al, 2013).

3.3. *Participantes*

A população-alvo representa todos os indivíduos que teriam interesse para o estudo (Hulley et al, 2013), e que, neste caso, seriam todos os colaboradores que exercem funções em ERPI em Portugal e que estão na prestação direta de cuidados. Contudo, face ao tamanho da população-alvo, não foi possível estudar todos os indivíduos de interesse. Assim, o estudo incidiu sobre uma parte da população, segundo critérios de elegibilidade previamente definidos, consoante abaixo indicado.

Os informantes ou participantes representam um subgrupo pequeno da população-alvo a ser estudada (Hulley et al., 2013). Assim, foi selecionada uma amostra teórica, tendo integrado o presente estudo as ajudantes de ação direta e toda a equipa técnica de uma ERPI do Norte de Portugal (n = 27 informantes), constituída por 20 ajudantes de ação direta, um animador sociocultural, um assistente social, dois enfermeiros, um fisioterapeuta, um médico e um psicólogo, procurando-se como meta a saturação dos

dados. A inclusão das ajudantes de ação direta no estudo é relevante, uma vez que este grupo profissional representa o maior número de colaboradores deste tipo de instituições e são os indivíduos com maior contacto direto com os utentes em todo o seu quotidiano, incluindo o momento das refeições. Além disso, muitas vezes e por razões variadas, estes colaboradores, apresentam uma relação significativa, sendo incluídos perante a tomada de decisão face a alimentação/hidratação, entre outros assuntos.

3.3.1. Critérios de Elegibilidade

Incluíram-se no estudo todos os colaboradores da ERPI que, à data do estudo, estavam a exercer funções de ajudante de ação direta ou pertenciam à equipa técnica. Definiram-se, ainda, os seguintes critérios de elegibilidade adicionais: ter pelo menos um ano de experiência profissional numa resposta de Apoio à Terceira Idade, ser de nacionalidade Portuguesa e estar a exercer funções entre 01 e 31 de janeiro de 2018.

Por outro lado, considerou-se o seguinte critério de exclusão: ter estado incapacitado de exercer funções nos últimos 12 meses anteriores à data da investigação, de forma consecutiva.

O recrutamento dos informantes decorreu de forma consecutiva.

3.4. Procedimentos Formais e Éticos

O estudo foi submetido a apreciação prévia pelo conselho de direção da instituição (Anexo 1) e, ainda, em sede de Comissão de Ética, tendo sido obtido parecer favorável (Anexo 2) em novembro de 2017 e, posteriormente, em fevereiro de 2018, em virtude da adenda ao parecer inicialmente submetido com o aumento da extensão dos informantes (Anexo 3). Obteve-se, ainda, para todos os participantes, o seu consentimento livre, informado e esclarecido (Apêndice 1). Por fim, procedeu-se ao início da entrevista, que foi gravada em formato áudio, com o consentimento dos participantes. Para a garantia do anonimato e confidencialidade de todos os dados recolhidos, foi atribuído um código tanto ao questionário sociodemográfico (ex: 01, 02, 03, ...), como às gravações e transcrições das entrevistas (ex: E1, E2, E3, ...). Além disso, todos os dados gravados durante a entrevista que pudessem identificar utentes, funcionários, instituições ou qualquer indivíduo foram omitidos no processo de transcrição das mesmas. As entrevistas decorreram em local com privacidade, tranquilo

e acolhedor, onde fosse improvável ocorrerem interrupções. As entrevistas foram agendadas previamente, para agilizar o processo, não tendo sido definido um limite de tempo para a duração da entrevista e tendo sido realizadas num momento em que não houvesse preocupações com a duração da mesma.

As entrevistas decorreram entre 03 e 25 de janeiro de 2018 e a transcrição e análise dos dados entre 03 de janeiro de 2018 e 12 de março de 2018.

3.5. *Recolha de Dados*

A recolha de dados foi realizada através de uma entrevista semiestruturada. Previamente à recolha de dados procedeu-se à validade facial do instrumento de recolha de dados, mediante um pré-teste com dois funcionários selecionados por conveniência de uma ERPI, também do Norte de Portugal. As entrevistas realizadas neste pré-teste não foram consideradas para o presente estudo e tiveram como objetivos a familiarização do investigador com o processo de colheita de dados e proceder a eventuais ajustes nas questões estruturadas. O pré-teste revelou que as questões eram claras, não tendo sido introduzidas alterações.

A entrevista é um bom método para se conhecer detalhadamente a perceção do participante sobre o tema, permitindo explorar as questões de interesse e garantindo que o entrevistado compreende o que lhe é perguntado, permitindo respostas mais fiáveis (Hulley et al, 2013). Por outro lado, a relação com o investigador, pode influenciar a resposta dada (Hulley et al, 2013), seja positiva ou negativamente.

Assim, inicialmente, foi realizado pelo investigador um questionário de resposta fechada para caracterização sociodemográfica dos participantes (Apêndice 2), por forma a garantir a confidencialidade dos dados. Terminada esta fase, iniciou-se a gravação da entrevista, em formato áudio, com o consentimento dos participantes, tendo por base quatro questões orientadoras:

(1) Partindo da sua experiência diga-me, por favor, o que entende por CP e por prestar CP.

(2) O que significa, para si, a HA em CP?

(3) Na sua opinião, quando deve ser iniciada e/ou interrompida a HA em CP?

(4) Na sua perspectiva, que vantagens e/ou desvantagens pode a HA trazer para os idosos em particular?

A linguagem não-verbal transmitida pelos participantes foi registada pelo investigador durante a entrevista, sob a forma de notas pessoais. As entrevistas tiveram uma duração média de 20 minutos.

3.6. *Análise de Dados*

Os dados do questionário referentes à caracterização sociodemográfica dos participantes foram analisados e compilados utilizando o programa IBM SPSS® versão 20.0 para Windows Vista®. Esta análise teve como intuito uma descrição sumária dos participantes, com vista a uma melhor compreensão integral da informação recolhida e dos dados obtidos. Foi realizada a análise descritiva dos dados nomeadamente média, moda, mediana, desvio-padrão, mínimo, máximo e frequência absoluta. Sendo este um estudo de cariz qualitativo, e relativamente aos dados da entrevista, os dados foram analisados de acordo com a técnica de análise de conteúdo proposta por Lawrence Bardin (Bardin, 2013).

A análise de conteúdo é uma técnica utilizada desde os tempos mais remotos, com a necessidade humana em interpretar, por exemplo, os livros religiosos. Lançando um olhar mais atual, verifica-se que a análise de conteúdo desenvolveu-se sobretudo nos Estados Unidos, com a análise dos documentos da área do Jornalismo, mas também para superar as necessidades sentidas pela área da Psicologia. Também foi nos Estados Unidos, nos anos 40 do século XX, que a análise de conteúdo foi aperfeiçoada, tendo sido definidas as suas regras, tendo sido a área da Política a impulsionadora desta etapa (Santos, 2012; Bardin, 2013; Câmara, 2013; Gondim & Bendassolli, 2014). Deste modo, a análise de conteúdo é uma técnica utilizada para analisar os dados de estudos qualitativos ou qualquer tipo de comunicação, de forma sistemática e objetiva, tendo por finalidade interpretar os dados recolhidos e gerar mais conhecimento (Câmara, 2013; Gondim & Bendassolli, 2014).

No presente estudo, a técnica de análise de conteúdo utilizada, foi a categorial-temática, por indução (Santos, 2012; Bardin, 2013; Câmara, 2013). Assim, inicialmente, procedeu-se à pré-análise, isto é, as entrevistas foram transcritas, sendo realizada referência à linguagem não-verbal que ocorreu durante a entrevista

(Bardin, 2013; Câmara, 2013; Gondim & Bendassolli, 2014). Cada entrevista foi ouvida duas vezes para confirmar a transcrição da mesma. Em seguida, foi realizada uma “*leitura flutuante*” do *corpus* da investigação para se assimilar algumas ideias das entrevistas (Bardin, 2013; Câmara, 2013; Gondim & Bendassolli, 2014). Posteriormente, na fase de exploração do material, realizou-se uma leitura mais aprofundada das entrevistas, tendo-se recortado do texto, as palavras, conceitos ou frases que se repetiam com frequência ou que fossem importantes para a investigação (Bardin, 2013; Câmara, 2013; Gondim & Bendassolli, 2014). Em seguida, foram contabilizadas as palavras ou conceitos que se repetiam com muita frequência, tendo-se começado a procurar agregar em temas ou categorias (Bardin, 2013; Câmara, 2013; Gondim & Bendassolli, 2014). Procedeu-se dessa forma sistemática para todo o *corpus* da investigação, codificando de forma sistemática todo o material (Bardin, 2013; Câmara, 2013; Gondim & Bendassolli, 2014). Por fim, procedeu-se ao tratamento dos resultados, através da interpretação dos resultados e da sua inferência (Bardin, 2013; Câmara, 2013; Gondim & Bendassolli, 2014).

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Nesta secção apresentam-se, em síntese, os resultados do estudo.

4.1. *Caracterização Sociodemográfica dos Participantes*

Os participantes do estudo foram caracterizados relativamente ao seu género, idade, habilitações literárias, categoria profissional, número de anos de experiência profissional, número de anos de experiência profissional na instituição onde decorreu o estudo e formação em Geriatria e/ou em CP.

No total, participaram no estudo 27 colaboradores, sendo a maioria do sexo feminino, como mostra o Gráfico 1.

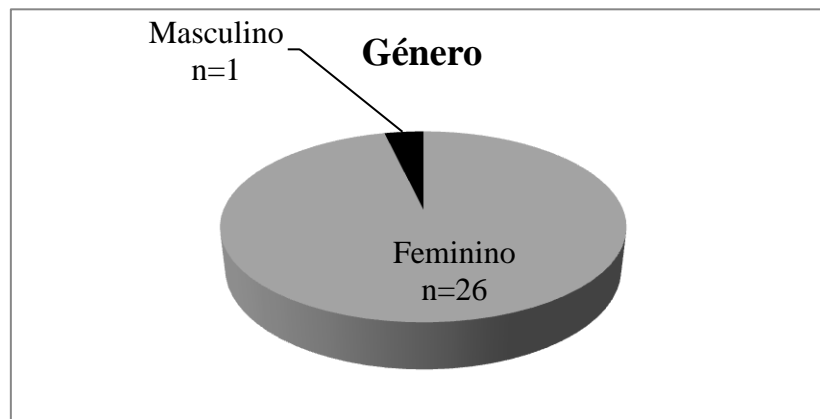


Gráfico 1: Caracterização dos participantes por género.

Relativamente à idade, os participantes apresentavam uma idade média de 46.10 anos com um desvio-padrão de 9.40 anos, tendo o colaborador mais jovem 27.00 anos e o colaborador com mais idade 62.00 anos. A mediana apresentou-se nos 46.00 anos e a moda foram os 53.00 anos de idade.

No que se refere às habilitações literárias, verificou-se que sete participantes possuíam o 3º Ciclo do Ensino Básico completo e que sete participantes eram detentores de um curso do Ensino Superior. Dos sete participantes que frequentaram o Ensino Superior, seis tinham completado uma Licenciatura e um tinha completado uma Pós-Graduação em Psicogerontologia. Assim, a equipa técnica era constituída por um elemento de cada área mencionada, exceto a área da Enfermagem, que tinha dois colaboradores. O Gráfico 2 apresenta com maior detalhe a descrição das habilitações literárias dos indivíduos entrevistados.

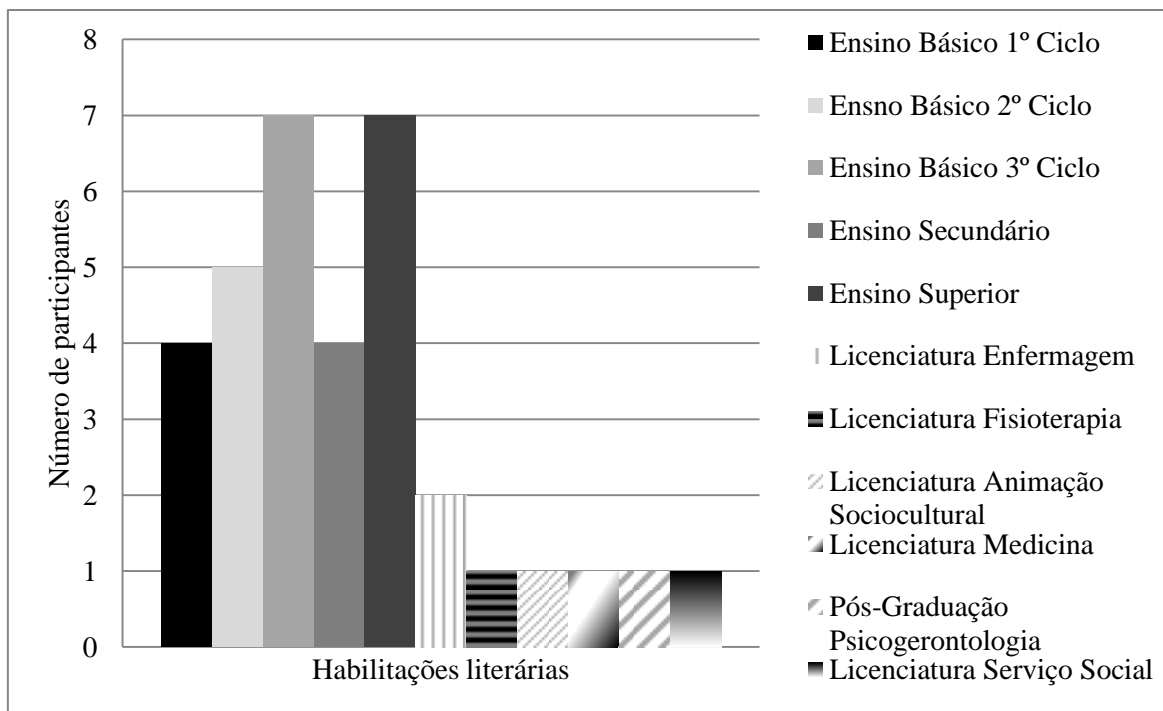


Gráfico 2: Caracterização dos participantes quanto às habilitações literárias.

Quanto à formação específica, verificou-se que 20 dos entrevistados eram titulares de um curso de formação básica em Geriatria, tal como mostra o Gráfico 3.

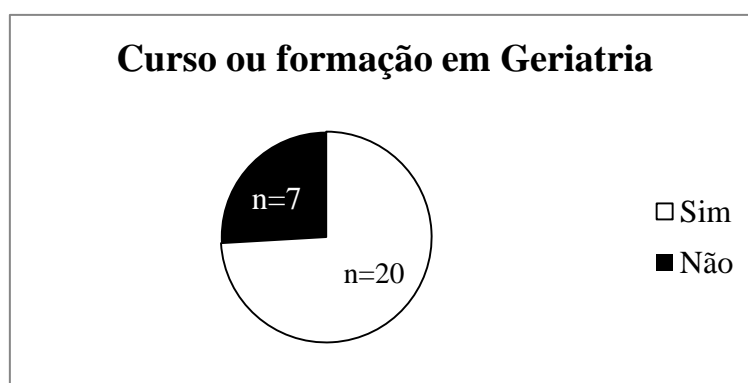


Gráfico 3: Caracterização dos participantes quanto à detenção de um curso ou formação em Geriatria.

No que concerne à formação em CP, observou-se que seis indivíduos apresentavam formação básica em CP, tendo esta sido realizada no âmbito dos cursos técnico-profissionais de Geriatria, no curso de Licenciatura ou em programas de formação Pós-Graduada (Gráfico 4).

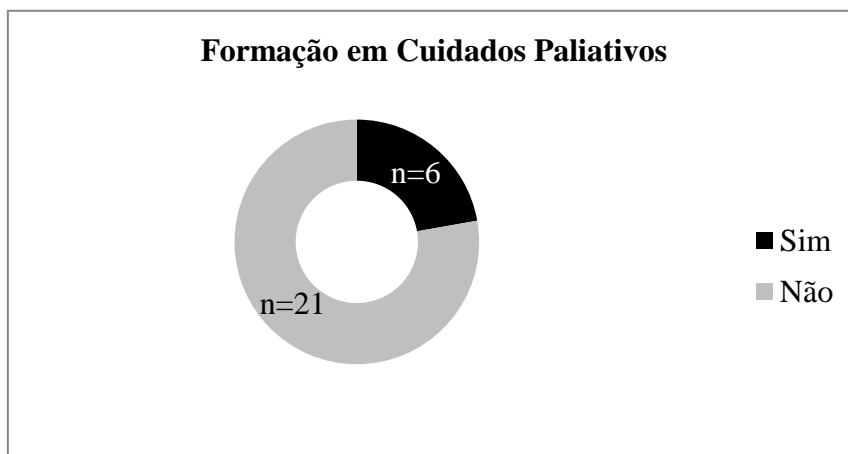


Gráfico 4: Caracterização dos participantes quanto à formação em Cuidados Paliativos.

Dentro do grupo das ajudantes de ação direta, nove participantes eram ajudantes de ação direta de “Primeira” e seis participantes eram ajudantes de ação direta de “Segunda”. A categoria profissional está de acordo com a progressão na carreira, que é ditada pelo número de anos de serviço prestado (Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, 2016). No que se refere à equipa técnica, esta era constituída por dois enfermeiros, um animador sociocultural, um assistente social, um fisioterapeuta, um médico de Medicina Geral e Familiar e um psicólogo. Os dados referidos apresentam-se no Gráfico 5.

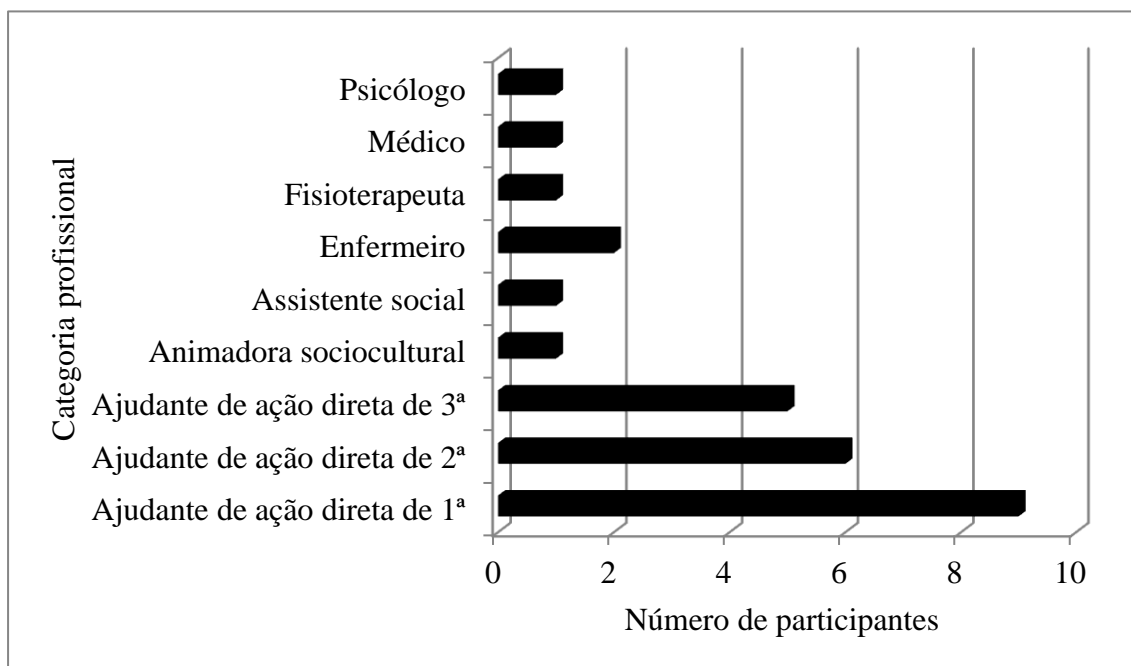


Gráfico 5: Caracterização dos participantes quanto à categoria profissional.

Relativamente ao número de anos de experiência profissional dos participantes, verificou-se que, em média, os entrevistados apresentavam 12.30 anos de experiência profissional, com um desvio-padrão de 7.80 anos (mínimo = 2.00 anos; máximo = 28.00 anos), sendo a moda de 5.00 anos e a mediana de 11.00 anos. No que se refere ao número de anos de experiência profissional na instituição, os participantes apresentavam, em média, 10.20 anos de experiência profissional na instituição onde decorreu o estudo (desvio-padrão de 7.50 anos; mínimo = 1.00 ano; máximo = 27.00 anos; moda = 3.00 anos; mediana = 8.00 anos).

4.2. Análise das Entrevistas

A análise de conteúdo das entrevistas numa abordagem categorial-temática, evidenciou três grandes temas: ‘**Cuidados Paliativos**’, ‘**desafios da Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos**’ e ‘**relação cuidador/doente**’.

Nos próximos pontos, serão abordadas as categorias e subcategorias dos diferentes temas e serão apresentados os resultados encontrados.

4.2.1. Tema: Cuidados Paliativos

No presente tema foram consideradas três categorias e duas subcategorias: ‘**conhecimento dos participantes**’, ‘**perceção da população elegível para Cuidados Paliativos**’ e ‘**perceção da tipologia de cuidados**’.

➤ Conhecimento dos participantes

Alguns dos entrevistados admitiram não ter muitos conhecimentos sobre os CP, mostrando insegurança para responder à questão colocada:

Ex: “*Eu não estou muito preparada para lhe responder assim. Eu não tenho assim uma ideia muito alargada desses cuidados. (...) Até posso estar enganada... Se calhar até precisava de formação... Se calhar estou enganada, não é? (...) Só que eu não tenho isso na minha mente.*” (E1)

Ex: “*(...) Eu estou a dizer, mas eu nunca vi, nunca entrei dentro de uma unidade de cuidados, não é?*” (E4)

De um modo geral, acreditavam que os CP destinam-se a pessoas em fim de vida, que

estão a morrer mas, na sua opinião, acreditavam que, muito provavelmente, a população em geral também não está muito informada sobre este assunto, sendo necessária a difusão de mais informação sobre este tipo particular de cuidados.

Ex: *“É o que eu digo, eu acho que às vezes como eu, como eu penso, há pessoas que decerto nem sequer sabem o que são os Cuidados Paliativos. É verdade! Percebe?” (E4)*

Ex: *“São fundamentais e são pouco reconhecidos. (...) Há poucos encaminhamentos para Cuidados Paliativos, há pouco conhecimento... (...) Era super importante, na minha opinião, que as pessoas soubessem que existem este tipo de alternativas, porque os utentes que... [silêncio], as pessoas que escolhem paliativos não tinham de ser necessariamente pessoas que estão em tratamentos de doenças terminais.” (E25)*

Verificou-se, ainda, que o conceito de CP não é claro sendo, por vezes, confundido com o de “Cuidados Continuados”.

Ex: *“São cuidados prestados a pessoas ou em final de vida, mas nem sempre, não é? Porque há pessoas que vão para os Cuidados Continuados e têm melhoras e regressam à sua vida normal. Tem acontecido, casos desses, não é?” (E15)*

➤ **Perceção da população elegível para Cuidados Paliativos**

Quando questionados sobre que pessoas poderão beneficiar de CP, os participantes referiram que estes cuidados destinam-se a doentes em fase terminal ou em fim de vida. A utilização dos conceitos de “fim de vida”, “terminal” e “CP” surgiu, no discurso dos participantes, de forma sinónima:

Ex: *“São cuidados a ter em pessoas em finais de vida.” (E11)*

Ex: *“É, essas pessoas já estão mesmo a morrer.” (E20)*

Ex: *“(...) surge nas pessoas com doenças terminais, ...” (E25)*

Quando questionados acerca do prognóstico e esperança média de vida, os participantes referiram que apesar destes doentes sofrerem de uma doença incurável, a sua esperança de vida é muito variável:

Ex: *“Não tem cura mas pode levar muito tempo, anos até, até que possa vir a falecer.”* (E2)

Ex: *“Portanto, Cuidados Paliativos são quando as pessoas já estão em sofrimento e estão nos fins dos dias deles, penso eu.”* (E16)

Apesar de não conseguirem especificar as particularidades dos CP, os entrevistados consideraram que estes podem destinar-se a pessoas em todas as faixas etárias, nomeadamente em Pediatria:

Ex: *“Também já há hospitais para crianças.”* (E15)

De um modo geral, os participantes do estudo associaram os CP a doentes muito debilitados, com elevado grau de dependência, que não são capazes de comunicar, que se encontram acamados (ou com mobilidade muito reduzida), emagrecidos e que, para sobreviver, necessitam de suporte nutricional. Além disso, percecionaram como sendo indivíduos que precisam de muitos cuidados e que nem sempre se encontram na sua plena consciência.

Ex: *“(...) porque é uma pessoa que pouca reação tem. (...) porque é uma pessoa que praticamente não fala, está ali a vegetar, não é? A alimentação é, é por... Eu estou a pôr aquela pessoa que já não come por ela, que é por sonda...”* (E1)

Ex: *“A pessoa vê quando é uma fase terminal, a pessoa acaba por deixar de comer, de..., de tudo. De emagrecer, de não... [silêncio], não tem vontade de nada. Para mim, acho que os Cuidados Paliativos, acho que é mesmo o fim da pessoa em si.”* (E13)

Os entrevistados referiram que os CP abrangem um espectro alargado de pessoas, com diferentes patologias e necessidades, muito embora a doença oncológica surja nos diversos discursos com frequência. Apesar dessas considerações, alguns apontaram, também, a velhice como uma causa importante para a necessidade de CP.

Ex: *“Falam (...) quando a pessoa está cancerosa, mas eu acho que não. Não é. (...) É quando está num fim de vida, seja qual for a doença.”* (E1)

Ex: *“O cancro, sei lá, em fase terminal... Há vários tipos de doenças que agora não me vem assim à ideia, mas acho que o cancro é uma dessas doenças.”* (E9)

Ex: *“Penso que os oncológicos e pouco mais... Se calhar a velhice também. Muito mais os oncológicos do que a velhice.” (E16)*

Ex: *“Esclerose!” (E12)*

Ex: *“Paralisia cerebral...” (E12)*

Ex: *“O Alzheimer, as doenças vasculares, AVC’s, acidentes, pessoas com doenças crónicas degenerativas, exato, e a pessoas, muitas vezes até crianças, que nascem com problemas associados.” (E15)*

Ex: *“(…) Por vezes, uma pequena queda pode levar a complicações que promovem a chegada a essa fase.” (E23)*

Ex: *“(…) os insuficientes renais ou cardíacos, entre outras.” (E27)*

Assim, um outro conceito bastante vinculado ao conceito de CP no discurso dos inquiridos foi o de **sofrimento**, destacando-o não só na vertente física mas, também, psicológica, social e espiritual:

Ex: *“(…) Às vezes não é a doença que nos mata. É o sofrimento de não ter a atenção do outro, é o sofrimento de não ter quem nos ouça, não ter quem nos estenda a mão. Às vezes o sofrimento não é só físico. O psicológico, às vezes, ainda dói mais.” (E18)*

Ex: *“O sofrimento pode ser psicológico, pode ser um sofrimento físico, sendo que muitas vezes o psicológico vai provocar o físico. E por si só, depois é muito difícil também de perceber num doente que não consegue expressar adequadamente o seu sofrimento e a sua dor, tentar resolver a situação da melhor maneira.” (E21)*

➤ **Perceção da tipologia de cuidados**

Nesta categoria consideraram-se duas subcategorias: ‘**os Cuidados Paliativos em si**’ e ‘**cuidados especializados**’.

Na subcategoria ‘**os Cuidados Paliativos em si**’, os participantes apontaram os CP, como um cuidado intensivo:

Ex: *“Prontos, é um cuidado intenso onde se tem de ter muitos cuidados... (…)*

Tem que ser um cuidado, um cuidado mesmo intensivo...” (E1)

Quando se procurou explorar a “intensividade” destes cuidados, os participantes destacaram alguns atributos importantes como a importância de manter a pessoa cuidada, ou a possibilidade de cuidados de proximidade, junto da família e, preferencialmente, no domicílio.

Ex: *“É a gente manter a pessoa cuidada, ...” (E17)*

Ex: *“(...) e os paliativos permitiam, se fossem a utopia que é suposto serem e espero que se tornem, permitiam as pessoas terem cuidados em casa, cuidados no domicílio, não ter dor, poder estar perto da família, ...” (E25)*

Apesar destas considerações, persistiu, nalguns entrevistados, a crença dos CP como um tipo particular de cuidados para com aqueles em quem já “nada há a fazer”.

Ex: *“Só quando já esgotamos tudo e não há mais perspetivas, é que a gente deve ficar só pelos Cuidados Paliativos.” (E26)*

Quando questionados sobre o momento certo para intervir, os participantes valorizaram a necessidade de um referenciamento precoce.

Ex: *“Haviam de entrar, haviam de entrar no início da doença. Mas quase sempre vão no fim. Quase sempre vão no fim. Mas haviam de entrar logo no início.” (E18)*

Apesar destas considerações, os participantes associaram os CP a um cuidado de última instância, quando já nada mais há a oferecer:

Ex: *“Enquanto a gente puder investir no doente e lhe dar melhoria da capacidade, eu acho que a gente deve investir.” (E26)*

Entre as principais intervenções dos CP, sobressaíram no discurso dos entrevistados a satisfação de necessidades de ordem **física**, de **conforto** e de promoção da **dignidade humana**.

Assim, os participantes destacaram alguns cuidados fundamentais a considerar enquanto cuidam da pessoa doente, entre os quais sobressaíram os cuidados relacionados com a **alimentação** e a **hidratação** e os **cuidados de higiene e conforto**:

Ex: “A gente tenta-lhes dar a água o máximo que eles possam, dar a gelatina, o máximo, de molhar os lábios, ...” (E3)

Ex: “Fazemos a higiene, diária, damos-lhe, viramos, posicionamos a pessoa de 2 em 2h ou se for preciso mais, usamos o colchão anti-escaras, usamos as botinhas, todos os cuidados que têm a ver com os Cuidados Paliativos a gente aqui faz.” (E13)

Ex: “Higiene, alimentação, fisioterapia, a todos os níveis muscular para tratar essa parte, até da imagem.” (E15)

Entre os profissionais com formação superior, apesar do cuidado físico sobressair como um atributo importante, denota-se uma maior preocupação pelas preferências da pessoa e da sua integração no Plano de Cuidados.

Ex: “Os cuidados vão desde a alimentação, a redefinição gradual de que cuidados alimentares é que podem e devem ser trabalhados com aquela pessoa. Na parte alimentar, por exemplo, o perceber o quê que a pessoa gosta, o quê que consegue comer, que dificuldades tem a nível de alimentação, e ir definindo gradualmente um plano alimentar. A nível clínico, a mesma coisa, portanto ver que medicação é que pode ajudar a pessoa, se a pessoa quer efetivamente determinado tipo de tratamento ou não. Tem a ver com este tipo de cuidado de conforto, também da parte da higiene, ...” (E24)

Os entrevistados entenderam **conforto** na sua dimensão física, psicológico-espiritual e ambiental:

Ex: “O conforto tem a ver com o carinho, a maneira como a gente fala, a maneira como a gente lida. Acho que tudo isso, não é, a pessoa sentindo-se bem, sente-se confortável.” (E8)

Ex: “Conforto é estar bem de tudo, do corpo, de alma, de tudo.” (E14)

Ex: “Conforto...Ora bem, conforto. Conforto é criar um ambiente o mais agradável possível ao doente, um ambiente que seja calmo, falar com o doente com seriedade, explicar-lhe tudo o que será feito, tentar com que tudo o que seja feito, tentar ser mais ou menos como seria em sua casa, para evitar que também sintam que estão num ambiente diferente do seu, não é? Porque já um hospital, por

si só, ou uma clínica, ou uma unidade de Cuidados Paliativos é sempre um ambiente mais hospitalar do que em nossa casa.” (E21)

Ex: “O conforto é, para mim tem mais a ver com os bens materiais, tem a ver com o haver materiais adequados a cada situação, camas articuladas, colchões de pressão alternada, almofadas anti-escaras, cadeiras adequadas à situação de cada pessoa, a hipótese de haver instalações para banhos adaptadas e pessoas com formação para lidarem de forma correta com os doentes.” (E23)

Apesar das dimensões de ordem física serem as primeiras a serem destacadas, os entrevistados realçaram a importância da **comunicação**, da **presença** e da **atenção**, como cuidados essenciais, que contribuem para a **dignidade da pessoa e humanização dos cuidados**.

Ex: “(...) Falar. Porque não é chegar ali e vamos dar de comer, e vamos dar de beber, e virar e está feito. Acho que a gente deve falar, porque não sei se de uma maneira ou de outra as pessoas ouvem, não sei. Não sei, mas fazer com que a pessoa também sinta, apesar de estar como está, que está ali acompanhada, que está ali alguém.” (E5)

Ex: “Nesta profissão temos que ter muito amor. Porque é com seres humanos que estamos a lidar, não é com máquinas.” (E13)

Ex: “Tentámos-lhe dar a maior atenção possível. Dar-lhe muito carinho que a pessoa precisa, não é? (...) E dar-lhe atenção.” (E20)

Quando questionados sobre o conceito de **dignidade humana**, que de forma natural foi surgindo no discurso dos participantes, estes destacaram o **respeito** e a **comunicação**, o **controlo de sintomas** e a **preservação da autonomia**.

Ex: “Para mim, dignidade é respeitar o doente em primeiro lugar, porque ele está doente. E em segundo lugar, não tratar a pessoa como um boneco. (...) Não! Temos de falar, temos de comunicar, temos de ter tempo para eles, que muitas vezes somos as únicas pessoas que vamos à beira deles.” (E18)

Ex: “Dignidade é ter consciência, ainda, alguma. Não sei se nos Cuidados Paliativos isso se aplica muito, mas eu acho que a dignidade da vida tem a ver com o ainda sentirmos alguma coisa. Se deixamos de sentir tudo, se só estamos

a ser alimentados por uma sonda, a respirar por uma máquina, não sei até que ponto é que isso é manter a dignidade. Acho que a dignidade da vida das pessoas, é até onde nós ainda conseguimos sentir alguma coisa.” (E23)

Ex: *“Sem dor, perto da família, acho que é isso.” (E25)*

O conceito de **QdV** foi surgindo ao longo do discurso dos entrevistados, como algo a proporcionar aos doentes em CP, sendo entendido como um conceito com várias dimensões:

Ex: *“(...) é dar-lhe qualidade de vida dentro dos possíveis.” (E7)*

Ex: *“(...) tudo o que seja necessário para ter uma melhor qualidade de vida.” (E15)*

Ex: *“É dar conforto, é dar a alimentação, é a higiene, basicamente... Está tudo interligado.” (E7)*

Ex: *“Portanto, dar o maior conforto, carinho, amor, uma alimentação correta conforme o problema dele, não é?” (E16)*

Ex: *“Não ter dor, porque ver as pessoas a definharem com dor também não é qualidade de vida. Ter o cuidado mínimo de higiene e também ainda poder receber algum carinho por parte de família, cuidadores formais, informais, de quem quer que seja, porque isso é o que alimenta a vida às pessoas e, é o principal fator para o conforto. Para além das coisas físicas e do que se pode proporcionar como camas, colchões, cadeirões, roupas, ... Acho que o sentir o amor das pessoas que a envolvem e a meiguice e um gesto de carinho, também é sinónimo de qualidade de vida.” (E23)*

Na subcategoria ‘**cuidados especializados**’, os entrevistados referiram a importância de profissionais especializados para a prestação destes cuidados, especificando concretamente a intervenção do enfermeiro e do psicólogo, muito em parte em virtude das experiências prévias no seu contexto de trabalho, mas também pessoal:

Ex: *“É assim, eu entendo que os Cuidados Paliativos devam ter pessoas especializadas, ...” (E4)*

Ex: *“É assim, e depois tem a parte que tem com a enfermeira, ...” (E9)*

Ex: “No final tivemos ainda direito a psicólogo.” (E20)

4.2.2. Tema: Desafios da Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos

Este tema apresentou duas categorias: ‘**significados e crenças sobre a Hidratação Artificial**’ e ‘**tomada de decisão**’.

➤ **Significados e crenças sobre a Hidratação Artificial**

Dentro da categoria ‘**significados e crenças sobre a Hidratação Artificial**’ sobressaíram: os **significados atribuídos à HA**, os **benefícios** e os **prejuízos da utilização da HA**.

Os entrevistados descreveram qual o significado que a HA detinha para cada um deles. Deste modo, a HA simbolizava um meio de proporcionar QdV, promover o bem-estar, dar conforto, permitir a sobrevivência do doente e suprir as suas necessidades, sendo ainda um meio de oferecer ajuda e cuidado ao doente, um método de hidratação natural e também, um método que prolongava a vida do doente mas não acrescentava QdV.

Ex: “*É tratar dela.*” (E4)

Ex: “*Acho que estou ajudar um bocadinho a dar-lhe vida. É complicado, porque também se a gente não der essas coisas, também não ajudamos os órgãos a funcionar e essas coisas todas.*” (E5)

Ex: “*Sim, é cuidar, porque mesmo para o bem-estar deles precisam de ser hidratados, tanto ou como mais que a alimentação, acho eu.*” (E6)

Ex: “*Significa que estou a ajudá-la na hidratação.*” (E10)

Ex: “*Sim, para mim significa muito, porque está a ajudá-lo, está a ajudá-lo a ter qualidade de vida, não estar em sofrimento. Principalmente não estar em sofrimento.*” (E14)

Ex: “*Sim. É assim, é uma coisa normal. Como dar doutras formas. Claro que a primeira vez é diferente mas depois é uma coisa normal como outra qualquer.*” (E15)

Ex: “*Não, para mim as pessoas que já estão nessa fase, portanto em Cuidados Paliativos, portanto é mesmo mantê-los não sei até que ponto.*” (E16)

Ex: *“Porque é assim, eu não me vejo a dar nada.”* (E17)

Ex: *“Porque nós, o ser humano, tem que comer e tem de beber. Para mim.”* (E18)

Ex: *“A água é o nosso componente fundamental. Significa que de facto, é uma medida de conforto, estou a permitir que a pessoa tenha mais qualidade de vida, que todo o seu organismo, funcionamento orgânico flua num sentido mais, mais lógico e mais “normal”, dito normal.”* (E25)

Não obstante, os entrevistados associaram a HA a uma necessidade básica fundamental, intimamente relacionada com a necessidade de alimentação e de garantir a sobrevivência.

Ex: *“Pronto é para sobreviver.”* (E7)

Ex: *“Enquanto estão aqui, se não conseguem comer, alimentar-se e hidratar-se pela boca, têm que ser hidratados doutra maneira, senão a pessoa morre mais rápido. A pessoa não pode deixar de ser hidratada, porque se não...[silêncio]”* (E17)

Os participantes referiram ainda tratar-se de um meio para manter os doentes hidratados, prevenindo a desidratação e mantendo a pele bem cuidada, de forma a evitar complicações, persistindo a crença geral de que a hidratação permite o funcionamento de todo o organismo humano, levando ao bem-estar, conforto e estabilidade dos doentes:

Ex: *“(...) O nosso corpo é não sei quanto por cento de água, por isso, precisamos de ser hidratados.”* (E6)

Ex: *“(...) Embora nós saibamos que não vai, que o doente não vai melhorar mais, mas pelo menos continua a ser hidratado.”* (E13)

Ex: *“Pois. A hidratação artificial pode ajudar a alguns níveis, em termos de conforto, redução das úlceras de pressão devida à hidratação, melhor funcionamento cognitivo. Poderá ajudar por aí, a que a pessoa tenha melhor bem-estar.”* (E24)

Ex: *“Aumentar a hidratação da pele, aumentar a funcionalidade do rim, manter*

uma pressão arterial normal, manter os corpos iônicos, o cálcio, o potássio, o sódio, as bombas tudo em funcionamento, isso é água. Tudo isso fica comprometido.” (E25)

Por outro lado, a HA foi apontada como sendo prejudicial quando existia alguma patologia para a qual fosse contraproducente ou quando mal aplicada.

Ex: *“É que não podem ser hidratados com a sonda fora do sítio, que se não aí, Deus me livre, era terrível.” (E17)*

Ex: *“Dar-se aporte superior ao que eles efetivamente necessitam e acabar por descompensar outras doenças que eles tenham.” (E26)*

Embora os entrevistados considerassem que a HA era vantajosa para o conforto do doente, consideraram também que esta o pode limitar, não só por ser um método invasivo mas, também, passível de causar lesões físicas:

Ex: *“(...) É como eu disse ao bocadinho. É um desconforto para o doente. Prolonga-lhe mais alguns dias de vida, pode ser um sistema infeccioso, que provoca infeção. (...) Prolonga-lhe dias de vida.... E causa desconforto. E pronto, e é isso.” (E10)*

Ex: *“A desvantagem é que mesmo eles estando a sofrer não é, a gente continua a mantê-los cá.” (E12)*

Ex: *“A desvantagem, para mim, é manter um corpo vivo sem qualidade.” (E16)*

Não obstante, alguns entrevistados não percecionaram qualquer desvantagem relacionada com a HA.

Ex: *“(...) Acho que não tem desvantagem nenhuma, pelo contrário.” (E17)*

Ex: *“Se calhar até existe clinicamente, mas se não for assim um insuficiente renal, se não for assim uma pessoa com uma patologia específica, não vejo nenhuma desvantagem.” (E25)*

Ex: *“Não vejo desvantagens.” (E27)*

➤ Tomada de decisão

Nesta categoria, consideraram-se:

- a) as situações em que deveria ocorrer o recurso à HA;
- b) as situações em que deveria ser interrompida e
- c) quais os elementos que os participantes consideravam que deveriam ser incluídos nestas condições para tomar uma decisão.

Nas **situações de recurso à HA**, os informantes referiram que a HA é, em regra, uma situação de último recurso, passível de ser utilizada em diversas circunstâncias, nomeadamente assim que o doente apresente incapacidade para ingerir líquidos por via oral (ex: doentes entubados), por circunstâncias inerentes à sua condição clínica (ex: pneumonia de aspiração, desidratação severa), ou sempre que o doente recuse hidratar-se.

Ex: *“Desde que a pessoa tenha uma suspeita de pneumonia por ingestão de alimentos. Se a pessoa começar a fazer repetidamente pneumonias por aspiração de alimentos, sim, sim, líquidos é logo.”* (E2)

Ex: *“Eu acho que é só quando a pessoa começa a rejeitar... A comida, penso eu.”* (E4)

Ex: *“É só em último caso.”* (E14)

Ex: *“Quando o doente não é capaz de comer, quando psicologicamente também não está bem. (...) Ou que não tem capacidades para comer sozinho, nem sozinho nem acompanhado e quando está mesmo numa fase em que tem que ser mesmo.”* (E14)

Ex: *“(...) Ou alguém que esteja entubado que por si só já não tem capacidade de ingerir líquidos, não é? Porque já tem, já possui disfagia, ...”* (E21)

Ex: *“Principalmente em doentes que demonstrem ou desidratação severa, mediante depois análises, ...”* (E21)

Nas **situações de interrupção da HA**, os participantes consideraram que interromper a HA era desistir do doente e, portanto, não deveria ser interrompida.

Ex: *“Nunca devemos desistir destas coisas, não é? Nunca devemos desistir.”*
(E1)

Ex: *“Deve de acabar quando o doente já não necessitar, mas isso necessita sempre. Quando ele morrer.”* (E10)

Ex: *“Interromper a hidratação a uma pessoa em Cuidados Paliativos é a mesma coisa que lhe pôr um ponto final. E não sei até que ponto é que temos esse direito, a não ser que haja indicação médica. Se não houver essa indicação médica, acho que se deve hidratar a pessoa até à morte, não é?”* (E23)

Porém, acreditavam que se o doente começasse a ser capaz de ingerir líquidos por via oral ou se não fosse benéfico para a pessoa, que se devia cessar a HA.

Ex: *“Não sei, eu acho que se calhar, numa altura que eles estejam a sofrer muito que, na minha opinião, mas também é enganatório, ...”* (E12)

Ex: *“Quando nós, porque nós tentamos, nós tentamos sempre molhar a boca, a ver se eles conseguem engolir, se não... Se eles conseguirem, nem que seja um bocadinho, eu acho que deve-se tentar. Deve-se retirar e tentar.”* (E18)

Ex: *“Quando já não está a ser benéfico para o utente.”* (E22)

Do mesmo modo, acreditavam que em fim de vida, também se devia abdicar deste tipo de hidratação

Ex: *“(...) Na fase final acho que não, acho que nada aí já vale a pena.”* (E2)

Ex: *“Na minha opinião, deve ser interrompida, quando efetivamente já estamos numa situação terminal e há recusa e há mal-estar por essa hidratação artificial estar a ser administrada.”* (E24)

Quanto aos **elementos envolvidos na tomada de decisão**, os entrevistados mencionaram que tanto o início como a interrupção da HA é uma decisão que compete ao médico, enfermeiro e nutricionista:

Ex: *“Sendo mandado pela médica, pela nossa nutricionista, acho que tem todo o sentido, ...”* (E13)

Ex: *“(...) Mas eu acho que não nos compete a nós decidir quando é que a gente*

tem de fazer esse, essa alimentação, essa hidratação.” (E16)

Ex: *“Para mim, sempre de acordo com uma prescrição médica, eu baseio-me sempre nessa consulta.” (E25)*

Todavia, também tinham em mente que esta tomada de decisão devia ter em conta as preferências do doente/família:

Ex: *“A não ser que a pessoa diga que não queira, mas numa situação que está no, uma pessoa que está nos cuidados, já numa fase, acho que... Também, também. Sim, desde que a pessoa manifeste vontade em contrário. A pedido da pessoa, penso que sim. E da família, claro. Mas acho que em primeiro lugar, o pedido da pessoa. E em segundo, a família.” (E19)*

Ex: *“Estamos a falar da hidratação artificial. Sim, acho que são questões que devem ser faladas com o utente e com a própria família. Perceber enquanto pessoas capazes de tomar decisão, qual o tipo de abordagem que pretendem.” (E24)*

4.2.3. Tema: Relação Cuidador/Doente

Neste tema, considerou-se apenas uma categoria: ‘**sentimentos do cuidador**’.

➤ **Sentimentos do cuidador**

Os entrevistados, enquanto cuidadores formais, apresentaram ao longo da entrevista, alguns sentimentos relativos ao processo de cuidar dos seus doentes, neste caso, os idosos. Dos participantes do estudo, as ajudantes de ação direta, no geral, expressaram sentimentos em relação ao doente, não se observando o mesmo no discurso dos profissionais da equipa técnica (apenas um elemento deste grupo expressou sentimentos face ao processo de cuidar dos doentes). Os sentimentos que transpareceram melhor foram:

- a) a **preocupação** em prestar o melhor cuidado ao doente:

Ex: *“Mas digo-lhe mesmo, mas quando eu entro aqui eu não perco tempo com nada, eu só perco tempo com eles, e só penso neles, e em fazer tudo o mais bem que eu sei fazer. E não, não viro as costas e digo assim ‘Oh depois faz-se’. Não, eu vou fazer.” (E1)*

- b) a **satisfação** sentida ao cuidar de um doente que precisa de mais cuidados e com

as funções exercidas no local de trabalho:

Ex: *“E quanto mais necessidade a pessoa tem que lhe preste cuidados, mais prazer me dá. Eu sou assim, sinto isso mesmo em mim. Eu já nem me via a fazer fosse o que fosse, sem ser este trabalho. A sério! Porque a gente fica bem conosco. Eu faço isto mesmo porque gosto, porque gosto mesmo do que faço.”*

(E1)

c) o **apego** à pessoa cuidada:

Ex: *“E nós somos um extra. Mas embora eles, nós para eles sejamos já uma família e eles para nós também.”* (E13)

d) a **angústia** ao presenciarem o sofrimento do doente/família, de querer oferecer mais do que o que ofereceram até aquele momento e assistirem à progressão e transição do doente para a morte:

Ex: *“(...) às vezes queria dar-lhes uma morte estável e não a podemos dar e custa-nos ver essas pessoas partirem sem a gente poder fazer... Poder fazer nada por eles.”* (E3)

e) a **empatia** com a situação da pessoa que estavam a cuidar:

Ex: *“Eu como não queria que me fizessem a mim, também não ia fazer aos outros.”* (E4)

f) a **insegurança** perante as situações dos doentes em CP e o sentido de impotência, por vezes associados à culpa de não fazer mais:

Ex: *“(...) E muitas das vezes pede-nos até para morrer e nós estamos a contrariar a sua vontade.”* (E7)

Ex: *“E a família, embora a gente dê todo o apoio, todo o carinho, que pensa que dá, não é? Se calhar nem damos o suficiente.”* (E13)

Ex: *“Só porque é mesmo uma questão difícil. Os Cuidados Paliativos são difíceis para todos, porque é sempre a incerteza do que é melhor. Se é melhor deixar a pessoa viver assim, se é melhor deixar a natureza tratar do assunto ou não.”* (E23)

g) a **compaixão** experienciada pelo cuidador perante o doente em CP:

Ex: *“Porque acho que no resto da vida, coitadinhos, não vamos estar a ser, a tirar-lhes o que eles gostavam de ter, porque sabendo que eles que estão mesmo no resto da vida, ao menos morrem consolados.”* (E20)

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A informação recolhida permitiu a obtenção de dados agrupados em torno de três grandes temas – ‘**Cuidados Paliativos**’, ‘**desafios da Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos**’ e ‘**relação cuidador/doente**’ – que, de um modo geral, evidenciam diversas crenças e mitos, não só em torno dos CP, bem como da HA.

No que se refere ao tema ‘**Cuidados Paliativos**’, de um modo geral, o discurso dos participantes evidencia a necessidade de adquirir formação específica em CP. Esta necessidade vai de encontro à evidência encontrada por Bernardo et al. (2016) que, no seu documento intitulado “Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal”, documentam a escassa orientação para a formação nesta área, particularmente ao nível dos profissionais com menor qualificação. Esta característica é particularmente evidente no estudo atual, no qual a maioria dos participantes eram ajudantes de ação direta e, portanto, com uma intervenção muito próxima e direta mas, por outra, com escassa formação na área dos CP.

Com efeito, a formação em CP é apontada como um fator determinante para o sucesso das intervenções neste contexto em particular, tal como proposto no “Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017-2018” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

A necessidade de formação específica para o exercício dos CP, prende-se com a noção de que são cuidados que se integram em variadas respostas, incluindo lares de idosos (Bernardo et al, 2016). Deste modo, inserindo-se as ERPI nos locais onde são prestadas ações paliativas, todos os profissionais que exercem as suas funções nestas instituições, independentemente das funções exercidas e da formação de base, deveriam frequentar e concluir uma formação básica (Nível A) em CP (Bernardo et al, 2016; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017). Assim, justifica-se a finalidade deste estudo, com a elaboração de um plano de formação para ser posto em prática no futuro, sendo os destinatários os participantes deste estudo.

Os resultados encontrados sustentam a necessidade de um programa de formação profundo, dirigido a toda a equipa interdisciplinar, mesmo os que têm formação graduada, que vá desde os conceitos mais básicos a situações potencialmente mais complexas, como o caso da HA.

No geral, e atendendo ao elevado número de ajudantes de ação direta nesta ERPI, com menor qualificação, os CP tendem também a ser associados a doentes terminais com doenças incuráveis, que estão profundamente debilitados, em sofrimento e que, em grande parte, apresentam um elevado grau de dependência.

Apesar disso, e das dificuldades em definir os CP, os participantes referiram alguns conceitos essenciais, e que constituem atributos *major* dos CP, como a humanização dos cuidados, a promoção da QdV e a maximização do conforto, com alívio do sofrimento.

Embora de forma indireta e, por vezes no decurso da entrevista, os participantes foram apresentando uma perceção próxima da realidade quanto à população elegível para usufruir de CP. De facto, e tal como os participantes referiram, os doentes em CP apresentam uma esperança de vida bastante incerta e, apesar de poderem ser indivíduos sem qualquer grau de dependência, também poderão estar totalmente limitados nas suas atividades de vida diárias, principalmente com o avançar do seu estado clínico (Bernardo et al, 2016). Tal como referido pelos participantes do presente estudo, os CP são prestados a pessoas com doenças incuráveis ou graves, com prognóstico limitado e que, em muitos contextos, apresentam um profundo sofrimento nas mais diversas dimensões da vida humana (Bernardo et al, 2016).

Ainda no referente à perceção da população elegível para os CP, os entrevistados destacaram os doentes oncológicos e os doentes com demências (especialmente a doença de Alzheimer e a doença de Parkinson). A literatura mostra que os doentes oncológicos são encaminhados com mais frequência para CP e, talvez por essa razão, os CP tendem a ser associados a este tipo de doença (Vasconcelos, Cruz & Bragança, 2015). Porém, a velhice, por exemplo, foi também mencionada pelos inquiridos. Numa leitura atenta do documento “Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal” (Bernardo et al, 2016), verifica-se que a velhice não é condição, *per si*, para a inclusão em CP, notando-se mais uma vez, a confusão entre CP e Cuidados Continuados ou Lar.

Relativamente à perceção da tipologia de cuidados, os CP foram entendidos como uma forma de ajudar e cuidar da pessoa doente, mas também de acompanhar os familiares durante o processo de doença e no luto, tendo sido referido como um cuidado que engloba todas as dimensões do ser humano e todas as faixas etárias, o que vai ao encontro da definição de CP, dos seus princípios e objetivos, como preconizado nos

documentos oficiais acima referenciados (Bernardo et al, 2016; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

Os dados encontrados são interessantes uma vez que, com alguma frequência, esta é uma área do conhecimento e de especialização que tende a ser vista como uma área na qual não existe nada de muito significativo para oferecer aos doentes. Importa considerar que esta visão é partilhada não só pela sociedade em geral e por pessoas com menos formação mas, também, por muitos profissionais de saúde, que ainda acreditam que os CP são uma área da saúde menos científica, quando comparada com a Medicina curativa (Neto et al, 2014). Num estudo qualitativo com estudantes de Enfermagem e Medicina realizado no Brasil, os autores verificaram que os mesmos percecionavam os CP como um cuidado sem nada para oferecer aos doentes, antes de terem contacto com os CP (Costa, Poles & Silva, 2016). A perceção destes estudantes, quando em contacto com os CP, alterou-se (Costa, Poles & Silva, 2016). Mais uma vez, se realça a importância da formação para desempenhar com excelência o papel que cabe a cada membro da equipa. No que se refere à população Portuguesa no geral, numa Dissertação de Mestrado em que se realizou um estudo de cariz quantitativo, com uma amostra da população nacional com o objetivo de investigar os conhecimentos sobre os CP e relacionar com as variáveis sociodemográficas, só uma pequena percentagem dos participantes (19.70%) referiu possuir um conhecimento bem estruturado sobre os CP (Mendes, 2013). Assim, pode-se depreender que o conhecimento geral sobre esta temática é ainda escasso, mesmo entre os profissionais e estudantes da área da saúde, e que se torna necessário educar os indivíduos para a realidade dos CP (Mendes, 2013).

Não obstante, é interessante observar que, por vezes, os participantes do estudo confundiram CP com Cuidados Continuados ou “Lar”, o que vai de encontro aos achados do estudo de Teixeira (2016), no qual o autor estudou a perceção de uma amostra de adultos sobre o conceito de CP e do papel do assistente social neste contexto. Esta razão pode, também, estar relacionada com o facto de, até 2015, os CP, integrarem a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e de algumas unidades de cuidados terem mais do que uma tipologia de cuidados (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho; Decreto-Lei nº 136/2015 de 28 de julho).

Apesar de alguns participantes do estudo referirem que os CP deveriam acompanhar a pessoa ao longo do tempo, e não apenas no fim da vida, o senso comum acredita serem

cuidados para a morte, estando esta ideia presente no discurso de alguns participantes que apontaram os CP como cuidados quando “já nada mais há a fazer ou oferecer”. Por outro lado, a escassez de recursos para assistir todos os doentes desde o período inicial, o longo tempo de espera, a falta de formação e as crenças em torno destes cuidados, constituem, entre outros, fatores que dificultam o referenciamento precoce (Vasconcelos, Cruz & Bragança, 2015; Santos, 2016), o que vem sustentar a necessidade de formar todos aqueles que, direta ou indiretamente, independentemente da sua qualificação, lidam com pessoas doentes.

Os entrevistados deram, ainda, grande expressão ao seu trabalho perante um doente em CP, estando mais focados nas tarefas que teriam que realizar, porque a pessoa estava doente, do que nas necessidades do doente. Estes dados revestem-se de particular importância, uma vez que os CP focam-se nas necessidades do doente e não na doença ou prognóstico (Bernardo et al, 2016). Esta inversão de prioridades deve-se, possivelmente, à conceção errónea de que nada mais é possível prestar e, por conseguinte, realizar muitas tarefas ou concretizar o trabalho é uma forma de compensar o doente, como aliás se expressa no sentimento de impotência e culpa manifestado pelos participantes.

O cuidado físico, nomeadamente a hidratação, a alimentação, o posicionamento do doente e a higiene, foram, com efeito, das necessidades/cuidados mais valorizados, talvez porque a maioria dos entrevistados são ajudantes de ação direta e estas tarefas fazem parte da sua competência diária. Por outro lado, estas ações podem ser consideradas um cuidado básico, pois de acordo com a hierarquia das necessidades de *Maslow*, as necessidades fisiológicas, são as primeiras a terem que ser satisfeitas, estando profundamente enraizadas na cultura humana Ocidental (Maslow, 1943; Karnatovskaia et al, 2015).

Aliás, desde que nascemos, existem preocupações com a higiene e, associada a esta, com a preservação da integridade cutânea, com a alimentação, decorrendo muitos dos momentos mais significativos da vida humana à volta de uma mesa, e com a necessidade de evitar o sofrimento.

Este tópico é reiterado num outro estudo nacional, no âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, em que o autor encontrou uma grande preocupação

por parte das entrevistadas (ajudantes de ação direta) em satisfazer as necessidades básicas dos idosos (Carvalho, 2014).

Estes dados sustentam a ideia dos planos de formação futura abordarem, entre outros tópicos, a importância da priorização dos cuidados, de atender aos objetivos e necessidades da pessoa, muitas vezes em detrimento de determinadas “tarefas” que pouco acrescentam ao conforto ou dignidade humanas.

Simultaneamente, mais do que o “fazer” importa considerar o desenvolvimento de outras competências, nomeadamente ao nível da comunicação, seja verbal ou não-verbal. Efetivamente, a comunicação, verbal e não-verbal, é fundamental para estabelecer uma relação entre quem cuida e quem é cuidado, constituindo um dos pilares de atuação dos CP (Andrade, Costa & Lopes, 2013).

No que diz respeito à especificidade dos cuidados e aos profissionais que devem integrar a equipa, os participantes destacam a intervenção dos enfermeiros e dos psicólogos na equipa de profissionais de CP, não considerando outros profissionais, mas referindo que são cuidados que requerem equipas especializadas.

Os dados encontrados revestem-se de particular interesse se atendermos ao facto da equipa de trabalho da instituição onde decorreu o estudo ser constituída por diversos profissionais (ajudantes de ação direta, animador sociocultural, assistente social, enfermeiro, fisioterapeuta, médico, nutricionista e psicólogo). Entre as razões que podem estar na origem deste resultado situam-se, em primeira instância, o desconhecimento com as particularidades dos CP, o facto de, por tradição, os enfermeiros serem os profissionais de saúde que mais tempo passam junto dos doentes (Smith, Amella & Mueller, 2015), e de os participantes considerarem que os CP destinam-se, essencialmente, a pessoas em fim de vida, com doenças incuráveis e, portanto, em intenso sofrimento, como os próprios afirmam, determinando a necessidade de suporte dos psicólogos (Organização Mundial de Saúde, 2011; Bernardo et al, 2016).

Não obstante, e do ponto de vista prático, as informações acerca dos doentes em CP na ERPI em questão não são discutidas entre toda a equipa técnica mas, apenas, entre o assistente social, o enfermeiro, o médico e o nutricionista que, posteriormente, articulam com as ajudantes de ação direta, o fisioterapeuta e o animador sociocultural.

Os resultados sustentam, por um lado, a necessidade de, porventura, se repensarem as discussões em grupo, numa equipa alargada, na qual se incluam as ajudantes de ação direta, à semelhança do que acontece noutros países (Wittenberg-Lyles et al, 2010).

A integração de toda a equipa, nomeadamente o doente e a família, nas situações que o permitam, conduz a uma discussão mais ampla e alargada, mas também a uma maior responsabilização de todas as partes envolvidas no cuidado à pessoa, dependendo o sucesso dos cuidados da intervenção rigorosa e contínua de todas as partes (Ho & Krishna, 2015; Santos, 2016).

Por outro lado, no que se refere à HA, os participantes do presente estudo já consideraram o enfermeiro, o médico e o nutricionista, acreditando que a responsabilidade é da competência destes profissionais. Na instituição onde decorreu o estudo, geralmente as decisões relativas à HA são tomadas entre os elementos da equipa de saúde (médico, enfermeiro e nutricionista) e o doente/família. Por norma, os restantes colaboradores são informados sobre estas decisões pelos elementos da equipa de saúde. No entanto, se por um lado é certo que a tomada de decisão carece de prescrição e de uma estrita articulação entre médico, nutricionista, enfermeiro, doente e família, é importante que todos os profissionais estejam sensibilizados para a importância da mesma ou, nalguns casos, da sua interrupção/opção por não iniciar. Da nossa prática, subsiste a ideia, ainda que por vezes empírica, que os familiares ou os próprios doentes desabafam com outros profissionais que não os da equipa técnica, que lhes fazem pequenas confidências ou necessidades não atendidas e, também por esta razão, é importante que toda a equipa trabalhe de forma integrada, alinhada em prol de um objetivo comum: o conforto da pessoa (Pinto, Caldeira & Martins, 2017). Por outro lado, uma equipa integrada, formada, alinhada nos seus objetivos é uma equipa que lida melhor com o sofrimento humano e com experiências menos positivas, como o fim de vida ou com as próprias questões em torno da alimentação (Pinto, Caldeira & Martins, 2017).

Relativamente ao tema '**desafios da Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos**', as crenças expressas pelos entrevistados sobre as suas vantagens e desvantagens, vão ao encontro da literatura científica. A evidência mostra que a HA não tem efeitos na QdV ou não está recomendada para melhorar a QdV (Yamaguchi et al, 2012; Bruera et al, 2013; Higashiguchi et al, 2016; Arends et al, 2017), mas os entrevistados, em geral,

acreditam que este método promove a QdV e, por isso, acreditam que, de alguma forma, toda a pessoa que não é capaz de alimentar-se *per si* deve, pelo menos, ter direito a alguma forma de HA.

Apesar disso, importa também considerar que, nalguns pontos, a literatura apresenta resultados paradoxais, que nem sempre geram consensos. Por exemplo, enquanto alguns autores defendem que, mesmo perante a administração de diferentes volumes de HA, não há aumento da sobrevivência, melhoria do delírio e da desidratação (Bruera et al, 2013), há outros autores que defendem que, dependendo do volume administrado de HA, esta pode ser benéfica para os sinais de desidratação (Nakajima, Hata & Kusumoto, 2013) e pode ser considerada em idosos com desidratação leve a moderada (Sobotka et al, 2009), o que vai ao encontro das crenças dos entrevistados. Para a prática profissional destes entrevistados, importa que exista consenso entre todos os elementos da equipa, independentemente dos paradoxos que existam, por forma a que o doente/família sejam sempre beneficiados.

Não obstante, os entrevistados acreditavam que a HA ajuda a eliminar a sede, tendo também referido que nos últimos dias de vida, humedecer os lábios seria uma das opções a considerar. Com efeito, para aliviar a sensação de sede, não se aconselha a HA principalmente em doentes na última fase da vida (Druml et al, 2016; Arends et al, 2017). No entanto, esta técnica pode ser considerada em situações de idosos com demência, com a sensação de sede alterada e, nesse sentido, potenciadora do conforto, tanto do doente, como também dos que cuidam (Volkert et al, 2015).

Quando se consulta a evidência existente, alguns argumentos a favor da HA vão ao encontro do que os entrevistados referiram como benefícios da HA, isto é: satisfazer as necessidades básicas, porque é considerada um cuidado básico, proporcionar conforto, aliviar a sede, um meio dos cuidadores tentarem proporcionar QdV ao doente, ajudar na eliminação renal dos fármacos administrados, permitir manter os laços entre o doente e os cuidadores, dando a sensação de que estão a cuidar e a fazer algo pelo doente (Dev, Dalal & Bruera, 2012). As crenças aqui patentes relativamente à administração de HA, reiteram os resultados encontrados em outros estudos, realizados com profissionais de saúde, familiares de doentes e doentes, tais como, preservar a vida, evitar que a pessoa tenha uma morte por fome ou sede, evitar a sede, cuidar da pele e melhorar o funcionamento cognitivo (Del Río et al, 2012). Contudo, a HA é, sem dúvida, uma via

alternativa que a evolução da Ciência ofereceu para hidratar as pessoas, quando necessário (Druml et al, 2016), mas carece de maior investigação no que concerne aos doentes em CP.

Apesar de ter sido dado menos ênfase às desvantagens da HA, a evidência atual, mostra que a HA pode ser um método agressivo, que pode culminar em complicações (como infeções), pode provocar sofrimento ao doente ou dor e pode atrasar a morte, refletindo, em parte, as crenças dos entrevistados (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del R o et al, 2012; Valentini et al, 2014; Ying, 2015).

Quanto ao significado da HA para os entrevistados, a maioria dos aspetos foi tamb m referida num estudo desenvolvido por Cohen e colaboradores (2012) nos quais os participantes consideraram a HA como sendo essencial na vida de uma pessoa, uma forma de ajudar e cuidar, um meio que permite ao doente ter sa de, estar alimentado e um m todo para promover a esperan a, o conforto e a QdV (Cohen et al, 2012).

Os entrevistados deste estudo referiram que se deveria recorrer   HA em situa es diversas, tais como perante a incapacidade do indiv duo para se alimentar, disfagia, sintomas gastrointestinais e suprimimento das necessidades do doente, sendo que estes achados v o ao encontro do que se encontra na literatura (Valentini et al, 2014; Volkert et al, 2015; Ying, 2015; Druml et al, 2016). Todavia, a HA, nomeadamente a utiliza o de sondas, acarreta o risco de pneumonia por aspira o, n o sendo t o eficaz como se pensa para evitar esta patologia (Valentini et al, 2014; Ying, 2015). A via artificial s o  , portanto, recomendada como  ltimo recurso e por um per odo de tempo limitado (Volkert et al, 2015; Druml et al, 2016) e os entrevistados mostraram esta consci ncia.

No que se refere   interrup o da HA, a opini o dos entrevistados espelhou o significado que a hidrata o tem no seio da sociedade. Assim, apesar de terem consci ncia que no final da vida talvez esta n o se justifique, sendo porventura mais apropriado implementar medidas de conforto (Volkert et al, 2015; Druml et al, 2016; Arends et al, 2017), existem outros que acreditam que a HA deve ser administrada at  a morte do doente.

As diverg ncias de cren as encontradas evidenciam n o s o a necessidade de forma o mas chamaram, tamb m, a aten o para quest es  ticas que merecem ser refletidas no seio da equipa interdisciplinar.

Com efeito, do ponto de vista ético, a HA deve ser administrada apenas quando existe um objetivo a alcançar, quando se prevê que o doente possa beneficiar com este método de hidratação e/ou sempre que o doente comunique o seu consentimento livre, informado e esclarecido ou com a sua vontade expressa em testamento vital (Druml et al, 2016). Por outro lado, sempre que se verifique que a HA não cumpre os objetivos propostos ou que não beneficia o doente, deve ser interrompida, bem como em casos que apenas prolongue a vida ou o sofrimento (Druml et al, 2016).

Importa ainda referir que no Regulamento de Deontologia Médica da Ordem dos Médicos (Regulamento nº 707/2016 de 21 de julho), no seu Título II, Capítulo II, Artigo 67º pode-se ler o seguinte: “*Não se consideram meios extraordinários de manutenção da vida, mesmo que administrados por via artificial, a hidratação e a alimentação ou a administração por meios simples de pequenos débitos de oxigénio suplementar.*” (Regulamento nº707/2016, p. 22582). Assim, entende-se que em Portugal, de facto, o recurso à HA é visto como um cuidado básico. Contudo, o mesmo documento, salvaguarda que em CP não devem ser aplicados tratamentos fúteis referindo no seu Título II, Capítulo II, Artigo 66º, que “*(...) o médico deve dirigir a sua ação para o bem-estar dos doentes, evitando a futilidade terapêutica, designadamente a utilização de meios de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício.*” (Regulamento nº707/2016 de 21 de julho, p. 22582).

A tomada de decisão nesta temática foi vista pelos participantes como envolvendo profissionais de saúde, o doente e até a família. Aproveita-se este último ponto para fazer uma breve reflexão e resumo sobre este tema tentando perceber as crenças e significados que a HA e a perceção sobre a tomada de decisão apresentaram para os participantes deste estudo.

A redução da ingestão de líquidos ou alimentos associa-se a um processo de doença e morte (Bükki et al, 2014), tendo a hidratação um papel central na vida humana (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del Río et al, 2012; Torres-Vigil et al, 2012). Dada a sua simbologia, símbolo da vida, está ligada a sentimentos positivos e, portanto, a recusa ou interrupção da HA, acaba por ser encarada com *stress* pela família e pelos cuidadores que estão em contacto direto com o doente, associando-se a emoções negativas (Del Río et al, 2012; Torres-Vigil et al, 2012; Ho & Krishna, 2015). Esta visão está patente nas entrevistas realizadas no presente estudo. Sendo a hidratação um elemento tão essencial,

a HA é vista, na maioria das vezes, como um cuidado básico e não como um tratamento médico razão pela qual os indivíduos tendem a considerar que deve ser prolongada até à morte (Torres-Vigil et al, 2012; Ho & Krishna, 2015). Por estes mesmos motivos, embora não haja consenso quanto aos benefícios e aos prejuízos que a HA pode apresentar em CP, sobretudo no fim da vida, os familiares e pessoas que rodeiam os doentes tendem a preocupar-se mais com aspetos relacionados com a fome e a sede do doente, e com o controlo de sintomas físicos, do que propriamente com a satisfação de necessidades de ordem social, espiritual ou, até mesmo, com o sentir-se pessoa e não, meramente, objeto de cuidados (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del Río et al, 2012; Bükki et al, 2014; Nakajima, Satake e Nakaho, 2014; Ying, 2015).

Neste ponto, é interessante verificar que a HA até pode apresentar para os indivíduos um peso superior à nutrição artificial (Bükki et al, 2014). Todavia, estes benefícios não estão totalmente esclarecidos (Dev, Dalal & Bruera, 2012), muito embora os entrevistados acreditem que a HA pode contribuir para a melhoria dos sintomas dos doentes. A HA tem, assim, um grande significado não só para a família, mas também para os cuidadores, como o conforto, a QdV, a dignidade e a preocupação para com o doente associado ao seu bem-estar físico e psicológico (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Nakajima, Satake & Nakaho, 2014), como os entrevistados deixaram bem claro.

A tomada de decisão sobre esta matéria deve envolver os profissionais de saúde, a família e o doente (quando possível, ou recorrendo às diretivas antecipadas de vontade), pois as suas preferências devem ser respeitadas, sendo que a cultura, a religião e as crenças pessoais, bem como as recomendações dos profissionais de saúde, influenciam a tomada de decisão com muito mais expressão do que propriamente o conhecimento sobre as vantagens e riscos associados a tal intervenção (Dev, Dalal & Bruera, 2012; Del Río et al, 2012; Bükki et al, 2014; Ying, 2015). A influência da cultura está bem visível nas exposições dos entrevistados, pois numa cultura Ocidental, a ingestão diminuída de líquidos ou alimentos é percebida como causa de morte e não como uma consequência de um indivíduo estar em processo de morte (Del Río et al, 2012; Bükki et al, 2014).

No processo de cuidar surgem sentimentos do cuidador para com o doente, emergindo assim o terceiro tema “**relação cuidador/doente**”. Alguns dos sentimentos encontrados neste estudo (maioritariamente referidos pelas ajudantes de ação direta) vão de encontro

a alguns sentimentos vivenciados pelos participantes do trabalho de investigação de Carvalho (2014). Neste processo, em que se desenvolve uma relação entre ambas as partes, a preocupação em proporcionar o melhor ao doente e querer que o doente se encontre bem é uma constante (Carvalho, 2014). Por sua vez, o sentimento de impotência e a insegurança, muitas vezes associadas à diminuição de tarefas físicas, de “abandono” dos cuidados também foram relatadas no estudo de Carvalho (2014). De facto, os cuidadores (formais e informais) sentem muitas vezes que não conseguem lidar com determinadas situações, sentindo-se incomodados e insatisfeitos (Fratezi & Gutierrez, 2011; Carvalho, 2014). Estes sentimentos podem ser atenuados com o apoio adequado (Carvalho, 2014) mas, também, com formação. Tal como as participantes do estudo de Carvalho (2014) e os cuidadores informais do estudo de Fratezi & Gutierrez (2011), as ajudantes de ação direta deste estudo, também ficavam emocionadas e sofriam com algumas situações, levando a que sentissem angústia, como por exemplo, perante a morte dum doente ou perante as alterações que o doente vai passando.

Os resultados evidenciam que as questões em torno da HA, não sendo lineares, apresentam uma dupla face que importa considerar: o conforto do doente/ família e o conforto dos que cuidam e que sofrem quando sentem que a sua “não intervenção” poderá contribuir para o sofrimento. Não obstante, importa ter presente que qualquer programa de formação nesta instituição deverá, sem dúvida, focar também a assistência aos que cuidam e o cuidado confortador dos profissionais de saúde.

No que se refere às limitações do estudo, importa referir que, embora rico para a realidade local, o estudo acaba por refletir a perceção do maior grupo profissional da ERPI, as ajudantes de ação direta que, com efeito, são o que menor formação tem, tanto no geral, como na área da saúde em particular. Assim, em estudos futuros seria importante explorar a perceção de outros grupos profissionais.

Por outro lado, a falta de experiência por parte do investigador na realização de estudos com abordagem qualitativa e a falta de à vontade por parte de alguns entrevistados face à gravação da entrevista, mesmo que garantida a confidencialidade dos dados, poderá ter introduzido alguns vieses na colheita de dados. Contudo, é de referir que já outro autor sentiu a mesma dificuldade perante estudos qualitativos (Carvalho, 2014), o que sugere a necessidade de maior formação também neste âmbito.

Por outro lado, este estudo contribuiu para se explorar um pouco mais os conhecimentos dos profissionais das ERPI face aos CP e à HA, permitindo acrescentar contributos ao desenvolvimento de um plano de formação nesta instituição que, com certeza, fará todo o sentido e toda a diferença perante os cuidados prestados, permitindo um melhor cuidado a todos os utentes da instituição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de todas as suas limitações, o presente estudo permitiu retirar algumas conclusões que, certamente, trarão um pequeno mas significativo contributo para a investigação na temática da HA em CP e para a realidade explorada.

Foi possível responder aos objetivos do estudo ficando-se a conhecer a perspetiva que os colaboradores de uma ERPI possuem sobre a temática dos CP e da HA em CP. Apesar dos resultados encontrados não poderem ser generalizados (nem sendo, aliás, esse o intuito do estudo) serão essenciais para planear e implementar um plano de formação dirigido a esta equipa de profissionais que foque os seguintes temas:

- Os CP – O que são, quais os objetivos, princípios e filosofia;
- Importância do trabalho em equipa e do contributo de todos os elementos do *staff* para o conforto da pessoa;
- A HA no contexto dos CP:
 - As alterações decorrentes do processo de morte;
 - As vantagens e as desvantagens da HA;
 - Desafios na tomada de decisão;
 - Elementos a considerar na administração e suspensão da HA em CP;
 - Considerações éticas em CP;
 - Comunicação verbal e não-verbal.

No entanto, seria interessante, no futuro, estender este mesmo estudo e até acrescentar a nutrição artificial a outras ERPI, para conhecer de forma mais abrangente os conhecimentos dos profissionais destas instituições sobre este assunto e perceber a necessidade de formação nestes locais de trabalho que, cada vez mais, acolhem pessoas com necessidades paliativas e/ou em fim de vida.

No que se refere à HA em CP, as opiniões baseiam-se em muitas crenças, para as quais ainda não há consenso científico. A HA em CP, como foi abordada ao longo de todo o trabalho, é ainda um assunto muito controverso e, atualmente, a melhor forma de ponderar estas situações é analisar caso a caso e ponderar os riscos, os benefícios e as preferências do doente/família. Foi curioso verificar que as preferências do doente/família ainda não são muito consideradas nesta área, bem como a importância de todos os elementos da equipa no cuidado ao doente em CP. A este facto acresce, muito

provavelmente, a escassa informação em matéria de CP, o que vem – uma vez mais – sustentar a necessidade de um programa de formação contínuo, orientado para os CP em geral, distinguindo-os dos Cuidados Continuados e dos cuidados de apoio maioritariamente social, e progressivamente, abordar questões de maior complexidade, como sejam a HA.

A desmistificação de estereótipos e a valorização de cada elemento da equipa de profissionais será, também, algo a inserir no plano de formação desta equipa em particular.

A hidratação tem uma representação muito forte na cultura Ocidental e, portanto, uma grande parte das respostas dos participantes do estudo foi influenciada por esse fator, nomeadamente, quando se acredita que os indivíduos irão morrer por falta de água ou alimentos e não, pelo processo natural de morte. Consciencializar para este facto e, mostrar a perspetiva de outras culturas, seria bastante benéfico. Outro ponto de interesse, é sensibilizar para a importância do cuidado espiritual.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alzheimer Europe. (2014) *Portugal 2013: the prevalence of dementia in Europe* [Online]. Disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Portugal> (Consultado: 20 janeiro 2018).
- Alzheimer Portugal. (2018a) *Demência* [Online]. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia> (Consultado: 22 janeiro 2018).
- Alzheimer Portugal. (2018b) *Sinais de alerta para um diagnóstico precoce* [Online]. Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-34-sinais-de-alerta-para-um-diagnostico-precoce> (Consultado: 20 janeiro 2018).
- Andrade, C.C. & Holanda, A.F. (2010) ‘Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica’, *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(2), pp. 259-268.
- Andrade, C.G., Costa, S.F. & Lopes, M.E. (2013) ‘Cuidados Paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal’, *Ciências e Saúde Coletiva*, 18(9), pp. 2523-2530.
- Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti F., et al. (2017) ‘ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients’, *Clinical Nutrition*, 36(1), pp. 11-48.
- Associação Portuguesa de Nutrição. (2013) *Alimentação no ciclo de vida – alimentação na pessoa idosa*. 31. Coleção E-books APN [Online]. Disponível em: http://www.spgg.com.pt/userfiles/file/apn_ebook_alimentacao%20no%20idoso.pdf (Consultado: 27 novembro 2017).
- Bardin, L. (2013) *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bear A.J., Bukowy E.A. & Patel, J.J. (2017) ‘Artificial hydration at the end of life’, *Nutrition in Clinical Practice*, 32(5), pp. 628-632.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2001) *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. New

York: Oxford University Press.

- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., et al. (2016) *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal* [Online]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf

(Consultado: 21 novembro 2017).

- Bruera, E., Hui, D., Dalal, S., Torres-Vigil, I., Trumble, J., Roosth, J., et al. (2013) 'Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial', *Journal of Clinical Oncology*, 31(1), pp. 111-118.

- Bükki, J., Unterpaul, T., Nübling, G., Jox, R.J., Lorenzl, S. (2014) 'Decision making at the end of life cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration', *Supportive Care in Cancer*, 22(12), pp. 3287-3299.

- Burlá, C., Rego, G. & Nunes, R. (2014) 'Alzheimer, dementia and the living will: a proposal', *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(3), pp. 389-395.

- Burlá, C., Pessini, L., Siqueira, J.E., Nunes, R. (2014) 'Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado', *Revista de Bioética*, 22(1), pp. 85-93.

- Cabañero-Martínez, M.J., Velasco-Álvarez, M.L., Ramos-Pichardo, J.D., Miralles, M.L., Valladares, M.P., Cabrero-García, J. (2016) 'Perceptions of health professionals on subcutaneous hydration in palliative care: A qualitative study', *Palliative Medicine*, 30(6), pp. 549-557.

- Câmara, R.H. (2013) 'Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações', *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 6(2), pp. 179-191.

- Carvalho, M.S. (2014) *O cuidado paliativo a idosos institucionalizados: vivência dos cuidadores*, Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto [Online]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/77783/2/33829.pdf> (Consultado: 01 março 2018).

- Cohen, M.Z., Torres-Vigil, I., Burbach, B.E., de la Rosa, A., Bruera, E. (2012) 'The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer

receiving hospice care', *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), pp. 855-865.

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017) *Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos biénio 2017-2018* [Online]. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf (Consultado: 17 novembro 2017).

- Costa, A.P., Poles, K. & Silva, A.E. (2016) 'Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem', *Interface (Botucatu)*, 20(59), pp. 1041-1052.

- Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho. *Diário da República*. I Série. 109. (2006-06-06). pp. 3856-3865.

- Decreto-Lei nº 136/2015, de 28 de julho. *Diário da República*. I Série. 145. (2015-07-28). pp. 5081-5091.

- Dev, R., Dalal, S. & Bruera, E. (2012) 'Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life', *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(3), pp. 365-370.

- Direção Geral de Saúde. (2017) *Estratégia nacional para o envelhecimento ativo e saudável 2017-2025* [Online]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf> (Consultado: 27 novembro 2017).

- Druml, C., Ballmer, P.E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P., et al. (2016) 'ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration', *Clinical Nutrition*, 35(3), pp. 545-556.

- Fratezi, F.R. & Gutierrez, B.A. (2011) 'Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio', *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), pp. 3241-3248.

- Gondim, S.M. & Bendassolli, P.F. (2014) 'Uma crítica da utilização da análise de conteúdo qualitativa em psicologia', *Psicologia em Estudo*, 19(2), pp. 191-199.

- Higashiguchi, T., Ikegaki, J., Sobue, K., Tamura Y., Nakajima, N., Futamura, A., et al. (2016) 'Guidelines for parenteral fluid management for terminal cancer patients',

Japanese Journal of Clinical Oncology, 46(11), pp. 986-992.

- Ho, S. & Krishna, L.K. (2015) 'Artificial hydration at the end of life – treating the patient, family or physician', *Annals of the Academy of Medicine Singapore*, 44(12), pp. 558-560.

- Hui, D., Dev, R. & Bruera, E. (2015) 'The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients', *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(4), pp. 346-354.

- Hulley, S.B., Cummings, S.R., Browner, W.S., Grady, D.G., Newman, T.B. (2013) *Designing clinical research*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Karnatovskaia, L.V., Gajic, O., Bienvenu, O.J., Stevenson, J.E., Needham, D.M. (2015) 'A holistic approach to the critically ill and Maslow's hierarchy', *Journal of Critical Care*, 30(1), pp. 210-211.

- Lei nº 25/2012, de 16 de julho. *Diário da República*. I Série. 136. (2012-07-16). pp. 3728-3730.

- Lembeck, M.E., Pameijer, C.R. & Westcott, A.M. (2016) 'The role of intravenous fluids and enteral or parenteral nutrition in patients with life-limiting illness', *Medical Clinics of North America*, 100(5), pp. 1131-1141.

- Maillet, J.O., Schwartz, D.B. & Posthauer, M.E. (2013) 'Position of the academy of nutrition and dietetics: ethical and legal issues in feeding and hydration', *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 113(6), pp. 828-833.

- Maslow, A.H. (1943) 'A theory of human motivation', *Psychological Review*, 50(4), pp. 370-396.

- McGee, H. (2014) (rev.) *Artificial nutrition and hydration* [Online]. Disponível em: http://www.hospiceintheweald.org.uk/uploads/forms/Artificial_Nutrition_and_Hydration_November_2014.pdf (Consultado: 28 novembro 2017).

- Mendes, E.S. (2013) *Conhecimentos sobre cuidados paliativos (CP): opinião de uma amostra da população portuguesa*, Dissertação de Mestrado, CESPU [Online]. Disponível em: <https://repositorio.cespu.pt/handle/20.500.11816/311> (Consultado: 09 maio 2018).

- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2016) *Boletim do Trabalho e Emprego* [Online]. Disponível em: http://bte.gep.msess.gov.pt/completos/2016/bte38_2016.pdf (Consultado: 24 novembro 2017).
- Nações Unidas. (2017) *World population prospects: the 2017 revision* [Online]. Disponível em: https://esa.un.org/unpd/wpp/Publications/Files/WPP2017_KeyFindings.pdf (Consultado: 08 junho 2018).
- Nakajima, N., Hata, Y. & Kusumoto, K. (2013) ‘A clinical study on the influence of hydration volume on the signs of terminally ill cancer patients with abdominal malignancies’, *Journal of Palliative Medicine*, 16(2), pp. 185-189.
- Nakajima, N., Satake, N. & Nakaho, T. (2014) ‘Indications and practice of artificial hydration for terminally ill cancer patients’, *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 8(4), pp. 358-363.
- Nakajima, N., Takahashi, Y. & Ishitani, K. (2014) ‘The volume of hydration in terminally ill cancer patients with hydration-related symptoms: a prospective study’, *Journal of Palliative Medicine*, 17(9), pp. 1037-1041.
- Neto, I.G., Marques, A.L., Gonçalves, E., Domingos, H., Feio, M. (2014) ‘A propósito da criação da competência de medicina paliativa’, *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), pp. 13-16.
- Nunes, R. (2009) ‘Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais’, *Revista Bioética*, 17(1), pp. 29-39.
- Organização Mundial de Saúde. (2002) *Active ageing: a policy framework* [Online]. Disponível em: http://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/ (Consultado: 20 janeiro 2018).
- Organização Mundial de Saúde. (2015) *Ageing and health* [Online]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/en/> (Consultado: 27 novembro 2017).
- Organização Mundial de Saúde. (2011) *Palliative care for older people: better practices* [Online]. Disponível em:

http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf (Consultado: 02 março 2018).

- Organização Mundial de Saúde. (2017) *10 facts on ageing and health* [Online]. Disponível em: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/en/> (Consultado: 27 novembro 2017).

- Pengo, V., Zurlo, A., Voci, A., Valentini, E., De Zaiacomo, F., Catarini, M., et al. (2017) 'Advanced dementia: opinions of physicians and nurses about antibiotic therapy, artificial hydration and nutrition in patients with different life expectancies', *Geriatrics & Gerontology International*, 17(3), pp. 487-493.

- Pinho-Reis, C. (2012) 'Suporte nutricional em Cuidados Paliativos', *Revista Nutricias*, 15, pp. 24-27.

- Pinto, S., Caldeira, S., Martins J.C. (2017) 'A qualitative study about palliative care patients' experiences of comfort: implications for nursing diagnosis and interventions', *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(8), pp. 37-45.

- Pordata. (2016b) *Esperança de vida aos 65 anos: total e por sexo Portugal* [Online]. Disponível em: [http://www.pordata.pt/Portugal/Esperan%3%a7a+de+vida+aos+65+anos+total+e+por+sexo+\(base+tri%3%a9nio+a+partir+de+2001\)-419](http://www.pordata.pt/Portugal/Esperan%3%a7a+de+vida+aos+65+anos+total+e+por+sexo+(base+tri%3%a9nio+a+partir+de+2001)-419) (Consultado: 16 maio 2018).

- Pordata. (2016c) *Indicadores de envelhecimento* [Online]. Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526-3745> (Consultado: 28 novembro 2017).

- Pordata. (2016a) *População residente: total e por grandes grupos etários (%) Portugal* [Online]. Disponível em: [https://www.pordata.pt/Site/MicroPage.aspx?DatabaseName=Portugal&MicroName=Popula%3%a7%3%a3o+residente+total+e+por+grandes+grupos+et%3%a1rios+\(percentagem\)&MicroURL=3018&](https://www.pordata.pt/Site/MicroPage.aspx?DatabaseName=Portugal&MicroName=Popula%3%a7%3%a3o+residente+total+e+por+grandes+grupos+et%3%a1rios+(percentagem)&MicroURL=3018&) (Consultado: 06 novembro 2017).

- Raijmakers, N.J., Fradsham, S., van Zuylen, L., Mayland, C., Ellershaw, J.E., van der Heide, A., et al. (2011) 'Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review', *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 5(3), pp. 265-272.

- Regulamento nº 707/2016, de 21 de julho. I Série. 139. (2016-07-21). pp. 22575-22588.
- Del Río, M.I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., et al. (2012) ‘Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions and decision-making among patients, family, and health care staff’ *Psychooncology*, 21(9), pp. 913-921.
- Santos, F.M. (2012) ‘Análise de conteúdo: A visão de Lawrence Bardin’, *Revista Eletrônica de Educação*, 6(1), pp. 383-387.
- Santos, M.C. (2016) *Evolução dos Cuidados Paliativos na Europa: revisão da literatura*, Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto [Online]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/89668> (Consultado: 28 fevereiro 2018).
- Schwartz, D.B., Posthauer, M.E. & Maillet, J.O. (2013) ‘Practice paper of the academy of nutrition and dietetics abstract: ethical and legal issues of feeding and hydration’, *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 113(7), pp. 981.
- Segurança Social. (2011a) *Manual de processos-chave estrutura residencial para idosos* [Online]. Disponível em: http://www.seg-social.pt/documents/10152/13652/gqrs_lar_estrutura_residencial_idosos_Processos-Chave/1378f584-8070-42cc-ab8d-9fc9ec9095e4 (Consultado: 06 novembro 2017).
- Segurança Social. (2011b) *Manual de processos-chave serviço de apoio domiciliário* [Online]. Disponível em: http://www.seg-social.pt/documents/10152/13866/gqrs_apoio_domiciliario_processos-chave/70fb69dd-708c-4318-96be-fdd98513da3f (Consultado: 06 novembro 2017).
- Segurança Social. (2014) *Manual de processos-chave centro de dia* [Online]. Disponível em: http://www.seg-social.pt/documents/10152/13694/gqrs_centro_dia_processos-chave/439e5bcd-0df3-4b03-a7fa-6d0904264719 (Consultado: 24 agosto 2017).
- Smith, L., Amella, E.J. & Mueller, M. (2015) ‘Instrument validation and measurement of home healthcare nurses’ knowledge of artificial nutrition and hydration at end of life’, *Home Healthcare Now*, 33(1), pp. 38-43.

- Smyth, D. (2016) 'Meeting the nutritional needs of palliative patients', *International Journal of Palliative Nursing*, 22(3), pp. 109-110.
- Sobotka, L., Schneider, S.M., Berner, Y.N., Cederholm, T., Krznaric, Z., Shenkin, A., et al. (2009) 'ESPEN guidelines on parenteral nutrition: geriatrics', *Clinical Nutrition*, 28(4), pp. 461-466.
- Stiles, E. (2013) 'Providing artificial nutrition and hydration in palliative care', *Nursing Standard*, 27(20), pp. 35-42.
- Streubert, H. & Carpenter, D.R. (2013) *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 5ª ed. Loures: Lusodidacta.
- Teixeira, C.R. (2016) *O serviço social nos Cuidados Paliativos: um estudo qualitativo no distrito do Porto*, Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto [Online]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/86712> (Consultado: 02 março 2018).
- Torres-Vigil, I., Cohen, M.Z., de la Rosa, A., Cárdenas-Turanzas, M., Burbach, B.E., Tarleton, K.W., et al. (2012) 'Food or medicine: ethnic variations in perceptions of advanced cancer patients and their caregivers regarding artificial hydration during the last weeks of life', *British Medical Journal of Supportive and Palliative Care*, 2(3), pp. 276-279.
- Valentini, E., Giantin, V., Voci, A., Iasevoli, M., Zurlo, A., Pengo, V., et al. (2014) 'Artificial nutrition and hydration in terminally ill patients with advanced dementia: opinions and correlates among Italian physicians and nurses', *Journal of Palliative Medicine*, 17(10), pp. 1143-1149.
- Vasconcelos, P., Cruz, T. & Bragança, N. (2015) 'Referenciação para Cuidados Paliativos num serviço de medicina interna', *Revista Clinica do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*, 3(2), pp. 14-19.
- Vidal, M., Hui, D., Williams, J., Bruera, E. (2016) 'A prospective study of hypodermoclysis performed by caregivers in the home setting', *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(4), pp. 570-574.
- Volkert, D., Chourdakis, M., Faxen-Irving, G., Frühwald, T., Landi, F., Suominen,

M.H., et al. (2015) 'ESPEN guidelines on nutrition in dementia', *Clinical Nutrition*, 34(6), pp. 1052-1073.

- Wittenberg-Lyles, E., Oliver, D.P., Demiris, G., Regehr, K. (2010) 'Interdisciplinary collaboration in hospice team meetings', *Journal of Interprofessional Care*, 24(3), pp. 264-273.

- Yamaguchi, T., Morita, T., Shinjo, T., Inoue, S., Takigawa, C., Aruga, E., et al. (2012) 'Effect of parenteral hydration therapy based on the Japanese national clinical guideline on quality of life, discomfort, and symptom intensity in patients with advanced cancer', *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(6), pp. 1001-1012.

- Ying, I. (2015) 'Artificial nutrition and hydration in advanced dementia', *Canadian Family Physician*, 61(3), pp. 245-248.

ANEXOS

*Anexo 1 – Autorização da Direção da Instituição para a Realização do
Trabalho de Investigação*

[REDACTED]

Exma Sr^a

[REDACTED]

Celina Maria Teixeira da Silva

[REDACTED] 12.10.2017

Assunto: Trabalho Académico de Investigação – Mestrado – “Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos: A perceção dos colaboradores de uma Estrutura Residencial para Idosos

O Presidente da Direção do [REDACTED] com sede na [REDACTED], freguesia de [REDACTED], concelho de [REDACTED], declara para efeitos de realização do estudo de investigação acima mencionado nesta Instituição, que autoriza que o mesmo seja realizado no [REDACTED], sendo o Investigador Principal [REDACTED] Celina Maria Teixeira da Silva.

Por ter sido pedida, vai esta declaração ser assinada e carimbada.

A Direção

[REDACTED]

Presidente

[REDACTED]

Anexo 2 – Parecer da Comissão de Ética

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem (UICISA: E)**
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC)**

Parecer Nº P461-10/2017

Título do Projecto: Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos: A percepção dos colaboradores de uma Estrutura Residencial para Idosos.

Identificação do Proponente

Nome(s): Celina Maria Teixeira da Silva

Filiação Institucional: [REDACTED]

Investigador Responsável/Orientador: Sara Oliveira Pinto, José Carlos Amado Martins

Relator: Marla Flomera Botelho

Parecer

O projecto tem como objectivos gerais: a) explorar a percepção das Ajudantes de Ação Directa sobre o conceito de cuidados paliativos; b) explorar a percepção das Ajudantes de Ação Directa relativamente à hidratação artificial em idosos em cuidados paliativos em Estrutura Residencial para Idosos (ERPI); c) analisar a percepção das Ajudantes de Ação Directa acerca desta temática. Como objectivos específicos: i) analisar a percepção das Ajudantes de Ação Directa quanto ao início ou interrupção da hidratação artificial a idosos em cuidados paliativos em ERPI; ii) identificar os benefícios e as desvantagens que as Ajudantes de Ação Directa percebem na administração de hidratação artificial aos idosos em cuidados paliativos em ERPI.

A finalidade deste projecto é, pois, desenhada a partir dos resultados um programa de formação para Ajudantes de Ação Directa relacionado com a hidratação artificial em idosos em cuidados paliativos.

Segundo as autoras o estudo será qualitativo, descritivo, exploratório e transversal. A análise dos resultados será realizada segundo o método proposto por Bardin (2013) para a análise de conteúdo.

A amostra será constituída por uma população de Ajudantes de Ação Directa que prestam serviço nas Respostas de Apoio à Terceira Idade [REDACTED]. Para o efeito serão recrutados por conveniência, seleccionando-se participantes que têm experiência e conhecimento sobre o assunto em estudo; sejam boas comunicadoras e aceitem ser entrevistadas, procurando-se como meta a saturação dos dados.

Os critérios de inclusão e de exclusão estão claramente definidos. Existe garantia de confidencialidade. São apreciados o consentimento informado, os instrumentos de colheita de dados e a autorização de entidade onde vai decorrer o estudo.

Atendendo ao formato de investigação, a Comissão de Ética dá o seu parecer favorável.

O relator: Marla Flomera Botelho

Data: 15/11/2017

O Presidente da Comissão de Ética:

Marla Flomera Botelho



Associação Nacional de Escolas de Enfermagem - ANEE



Associação Nacional de Escolas de Enfermagem - ANEE

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

NÚMERO 371/2013 (A3-1.1)

Anexo 3 – Adenda ao Parecer Inicial da Comissão de Ética

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)**
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC)**

Parecer Nº 478_01-2018

Título do Projecto: Hidratação artificial em cuidados paliativos: a perceção dos colaboradores de uma estrutura residencial para idosos.

Identificação do Proponente

Nome(s): Célia Maria Teixeira da Silva

Filiação Institucional:

Investigador Responsável/Orientador: Sara Oliveira Pinto; José Carlos Amado Martins

Relator: Rogério Manuel Clemente Rodrigues

Parecer

No seguimento de nosso Parecer Nº 461-10/2017 a proponente vem solicitar aditamento à sua proposta inicial incluindo como participantes/amostra, para além das Ajudantes de Acção Directa, os elementos da Equipa Técnica (médico, psicólogo, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social e animadora sociocultural).

Não existindo alteração que comprometa os fundamentos do anterior Parecer esta Comissão de Ética mantém o seu Parecer favorável.

O relator:

Rogério Manuel Clemente Rodrigues

Data: 14/02/2018 A Presidente da Comissão de Ética: *Maria Helena Mendes*



Associação Nacional de Escolas Enfermeiras



Associação de Escolas de Enfermagem

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

www.fct.pt

APÊNDICES

*Apêndice 1 – Documento de Consentimento Informado, Livre e
Esclarecido*

Declaração de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

Caro(a) participante,

Por favor, leia com atenção toda a informação. Se achar que algo não está claro ou se tiver dúvidas, por favor peça mais informações.

O meu nome é Celina Maria Teixeira da Silva [REDACTED]. Venho por este meio solicitar a sua colaboração para participar num estudo intitulado "Hidratação Artificial em Cuidados Paliativos: A percepção dos colaboradores de uma Estrutura Residencial para Idosos", que se encontra a ser desenvolvido no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

O estudo tem como objetivos gerais:

- Explorar a percepção dos colaboradores de uma Estrutura Residencial para Idosos sobre o conceito de Cuidados Paliativos;
- Explorar a percepção destes colaboradores sobre a utilização da hidratação artificial em idosos com necessidades paliativas.

Todas as informações recolhidas serão anónimas e confidenciais, sendo utilizadas apenas para o presente estudo. A sua participação é voluntária, e mesmo que aceite participar poderá desistir do estudo a qualquer momento, sem qualquer consequência.

Para recolher a informação necessária à realização do estudo, será realizada uma entrevista em que primeiramente, serão colocadas questões de caracterização sociodemográfica e, em seguida, serão apresentadas algumas questões às quais poderá responder da forma que considera mais pertinente e de forma sincera. Nesta segunda parte, a entrevista será gravada em áudio para facilitar a análise dos dados. No entanto, durante a entrevista não serão mencionados nomes ou quaisquer outros dados que permitam identificar a investigadora, funcionários, pacientes ou instituições. Se porventura tal acontecer serão omitidos no processo de transcrição da entrevista. Além disso, não será atribuído nenhum nome à gravação, mas sim um código e a gravação será apagada até ao dia 31/03/2018, momento em que a análise e interpretação dos resultados será finalizada.

Se compreendeu toda a informação dada, concorda com tudo o que foi exposto e deseja participar no estudo de forma voluntária, por favor assine o seguinte documento, o qual terá duas vias: uma para o investigador e outra para o participante.

Obrigada pela sua participação, sem dúvida que fará toda a diferença!

Li e compreendi o documento entregue, bem como todas as informações verbais prestadas pelo investigador. Foi-me garantida a confidencialidade e anonimato de todos os dados e a possibilidade de recusar a minha participação neste estudo, a qualquer momento, não tendo quaisquer consequências. Assim, declaro que aceito participar de forma voluntária no presente estudo, permitindo a utilização dos dados fornecidos, apenas para este estudo e para os objetivos propostos para esta investigação.

Nome do participante: _____

Data: ____/____/____

Assinatura do participante: _____

Assinatura da investigadora: _____

Contactos da investigadora:

Telemóvel: [REDACTED] E-mail: [REDACTED]

*Apêndice 2 – Questionário Sociodemográfico e Guião de Questões para a
Entrevista*

Caracterização sociodemográfica

Entrevistado nº ____

1. Idade (em anos): ____
2. Género: Feminino Masculino
3. Habilitações literárias (assinalar a mais elevada e especificar, caso se aplique):
 - 3.1. Ensino básico 1º Ciclo
 - 3.2. Ensino básico 2º Ciclo
 - 3.3. Ensino básico 3º Ciclo
 - 3.4. Ensino Secundário
 - 3.5. Ensino superior
 - 3.5.1. Especificar o grau e a área:

4. Tem o curso de Geriatria ou formação na área da Geriatria? Sim Não
5. Categoria profissional:
 - 5.1. Ajudante de ação direta de 1ª
 - 5.2. Ajudante de ação direta de 2ª
 - 5.3. Ajudante de ação direta de 3ª
 - 5.4. Animadora Sociocultural de 1ª 2ª 3ª P
 - 5.5. Enfermeiro 5 ou mais anos de bom e efectivo serviço Especialista Chefe Supervisor
 - 5.6. Fisioterapeuta de 1ª 2ª 3ª P
 - 5.7. Médico Especialidade, se aplicável: _____
 - 5.8. Psicólogo de 1ª 2ª 3ª P
 - 5.9. Assistente Social de 1ª 2ª 3ª P
6. Número de anos de experiência profissional: ____
7. À quantos anos trabalha _____s? ____
8. Tem formação em Cuidados Paliativos? Sim Não

Questões orientadoras para a entrevista

1. Partindo da sua experiência diga-me, por favor, o que entende por cuidados paliativos e por prestar Cuidados Paliativos.
2. O que significa, para si, a hidratação artificial em Cuidados Paliativos? Na sua opinião, quando deve ser iniciada e/ou interrompida a hidratação artificial em Cuidados Paliativos?
3. Na sua perspectiva, que vantagens e/ ou desvantagens pode a hidratação artificial trazer para os idosos em particular?