



Escola Superior de Saúde **Norte**
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-
CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À
PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Joana Salomé Rodrigues Oliveira

ALIMENTAÇÃO E
HIDRATAÇÃO EM FIM DE
VIDA EM CUIDADOS
PALIATIVOS

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA
PORTUGUESA**

Alimentação e Hidratação em Fim de Vida em Cuidados Paliativos

Relatório Final de Estágio

Joana Salomé Rodrigues Oliveira

Relatório Final de Estágio apresentado com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa sob orientação do Professor Mestre Luís Sousa.

Oliveira de Azeméis | 2024

“You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all that we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die”

Cicely Saunders

AGRADECIMENTOS

Não poderia realizar este Relatório Final de Estágio sem antes agradecer a todos aqueles que fizeram parte e colaboraram para o sucesso deste percurso.

Primeiro, ao orientador, o Enfermeiro Mestre Luís Miguel Sousa, pela sua disponibilidade, paciência e transmissão de conhecimento.

Às enfermeiras tutoras da Unidade de Cuidados Paliativos onde foi realizado o estágio, pela confiança depositada, pela transmissão de conhecimentos, pela abertura para possíveis sugestões de melhoria e também pela disponibilidade que sempre demonstraram.

Aos docentes da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa pela disponibilidade, rápida resposta e prontidão.

À minha amiga de coração Andresa que me acompanhou em todo este percurso, pelos momentos de partilha, reflexão e lazer, que me faz rir sempre!

Ao Miguel, que é o meu pilar e segurança em todas as horas.

Aos meus colegas e amigas de trabalho, pela preocupação, partilha de ideias e disponibilidade para ajudar constantemente.

Por fim, mas não menos importante, à minha família, sobretudo à minha irmã, que apesar das suas dificuldades, deu-me apoio todos os dias e, principalmente, compreendeu a razão da minha ausência.

A todos, obrigada!

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AECP – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

AHA – Alimentação e Hidratação Artificiais

CE – Consulta Externa

CP – Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DAV – Diretiva Antecipada de Vontade

DIB – Infusores Elastométricos

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EEMC – Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ESSNorteCVP – Escola Superior de Saúde Norte Cruz Vermelha Portuguesa

IC – Insuficiência Cardíaca

JBI – *Joanna Briggs Institute*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PBE – Prática Baseada na Evidência

PEG – Gastrostomia Percutânea Endoscópica

PMcq – Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade

PRISMA – *Systematic Reviews and Meta- Analyses for Scoping Reviews*

RCAAP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SC – Subcutâneo

SICP – Sistema Integrado de Cuidados Paliativos

SNG – Sonda Nasogástrica

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SU – Serviço de Urgência

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde

VNI – Ventilação não Invasiva

RESUMO

Os Cuidados Paliativos têm a finalidade de aumentar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que estão a vivenciar problemas associados a doenças incuráveis. O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve desenvolver competências neste domínio, procurando continuamente ser agente de mudança, no que diz respeito à expansão dos Cuidados Paliativos e à promoção de cuidados de qualidade baseados na melhor evidência, com vista à promoção do conforto e aumento da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, identificando as suas necessidades, implementando planos de cuidados personalizados e avaliados continuamente, tendo em consideração as dimensões física, psicológica, social e espiritual do sofrimento. Este relatório teve por objetivo a apresentação do desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, com vista à obtenção do título de Especialista e grau de Mestre, situando-se no 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde Norte Cruz Vermelha Portuguesa.

O presente trabalho está dividido em duas componentes: a componente de estágio, onde se descreve o desenvolvimento de competências comuns ao Enfermeiro Especialista e as competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa adquiridas, assente numa metodologia de índole descritiva, crítica e reflexiva e a componente de investigação, que se baseou na realização de uma *scoping review* intitulada “Alimentação e hidratação em fim de vida em Cuidados Paliativos” baseada na estratégia metodológica do Instituto *Joanna Briggs*.

As duas componentes supracitadas estão diretamente relacionadas, na medida em que a investigação promoveu o aprofundamento de conhecimentos na área da alimentação e hidratação em fim de vida em Cuidados Paliativos, reforçando a importância da Prática Baseada na Evidência para o Enfermeiro Especialista. Este profissional tem de estar capacitado para uma tomada de decisão que respeite e promova a autonomia do doente, respeitando as suas preferências, os seus valores e crenças, tendo sempre por base a dignidade humana.

Palavras-Chave: Enfermeiro Especialista; Cuidados Paliativos; Fim de Vida; Prática Baseada na Evidência.

ABSTRACT

Palliative Care aims to increase the quality of life of patients and their families, who are experiencing problems associated with incurable diseases. The Nurse Specialist in Medical-Surgical Nursing in the area of Palliative Care Nursing should develop skills in this area, continuously seeking to be an agent of change, with regard to the expansion of Palliative Care and the promotion of quality care based on the best evidence, with a view to promoting comfort and increasing the quality of life of patients and their families, identifying their needs, implementing personalized care plans and continuously evaluated, taking into account the physical, psychological, social and spiritual dimensions of suffering. The aim of this report is to present the development of the competencies of the Medical-Surgical Nurse Specialist in the area of Palliative Care Nursing, with a view to obtaining the title of Specialist and Master's degree, as part of the 1st Master's Degree Course in Medical-Surgical Nursing in the area of Palliative Care Nursing, at the Portuguese Red Cross North Health School.

This present work is divided into two components: the internship component, which describes the development of common competencies to the Specialist Nurse and the Specific competencies of the Medical-Surgical Specialist Nurse in the Area of Palliative Care Nursing acquired, based on a descriptive, critical and reflective methodology and the research component, which was based on carrying out a scoping review entitled "Feeding and hydration at the end-of-life in Palliative Care" based on the methodological strategy of the Joanna Briggs Institute.

The two above-mentioned components are directly related, in that the research helped to deepen knowledge in the area of nutrition and hydration in end-of-life palliative care patients, reinforcing the importance of Evidence-Based Practice for Specialist Nurses. This professional must be able to make decisions that respect and promote the patient's autonomy, respecting their preferences, values and beliefs, always based on human dignity.

Keywords: Specialist Nurse; Palliative Care; End of Life; Evidence-Based Practice.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Termos identificados nas diferentes bases de dados científicas	60
Tabela 2: Frases booleanas e n.º de estudos identificados	61
Tabela 3: Tabela de análise dos resultados	64

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Descrição do processo de seleção dos estudos - PRISMA.....	63
--	----

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	19
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO	21
1. Enquadramento dos contextos de estágio	23
2. Competências comuns do enfermeiro especialista	27
2.1. Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	27
2.2. Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade	29
2.3. Competências do domínio da gestão dos cuidados.....	32
2.4. Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	34
3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa	37
4. Considerações finais	45
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO	47
1. Resumo	49
2. Abstract.....	51
3. Fundamentação/enquadramento teórico	53
4. Finalidade e objetivos	57
5. Metodologia	59
5.1. Desenho do estudo	59
5.2. Considerações éticas.....	62
6. Resultados	63
7. Discussão	77
8. Conclusão.....	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	87
APÊNDICES.....	95
APÊNDICE I: PROJETO DE MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE	97

APÊNDICE II: FORMAÇÃO EM SERVIÇO	121
APÊNDICE III: PANFLETO SOBRE XEROSTOMIA	135
ANEXOS	139
ANEXO I: COMPROVATIVO DE PRESENÇA NO CONGRESSO DA UCP	141
ANEXO I: COMPROVATIVO DE PRESENÇA EM CONGRESSO	145
ANEXO III: PRESENÇA NO ENCONTRO ORGANIZADO PELA EQUIPA DA UCP	149

INTRODUÇÃO

O aumento das doenças e o envelhecimento da população são fatores preditores do aumento da necessidade de cuidados de saúde especializados, nomeadamente os Cuidados Paliativos (CP) (Ramos et al., 2023). A Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica os CP como uma abordagem que contribui para o aumento da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que estão a vivenciar problemas associados a doenças com risco de vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais (OMS, 2020a). Existem quatro pilares fundamentais relativos aos CP, no que diz respeito à prática assistencial (Neto, 2021): o controlo sintomático; a comunicação empática; o apoio à família; o trabalho multidisciplinar. A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos salienta que os princípios dos mesmos são (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, p. 5120):

- a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e da sua família;
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença.

A falta de formação por parte dos profissionais de saúde na área dos CP constitui uma das maiores barreiras, no que diz respeito ao acesso a estes cuidados (Correia et al., 2021). Assim, com a finalidade de oferecer uma melhor resposta aos doentes com necessidades paliativas, surge a necessidade de desenvolvimento de competências especializadas nesta área.

Nesta linha de pensamento, o presente Relatório de Estágio insere-se no âmbito do 1º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde Norte Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNorteCVP), na Unidade Curricular de Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, que decorreu durante o ano letivo de 2023/2024, com vista à obtenção do título de Enfermeiro Especialista e grau de Mestre. O estágio contabilizou um total de 810 horas, com início no dia 20 de setembro de 2023 e término no dia 16 de abril de 2024, tendo sido realizado numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) de um hospital no centro do país.

A metodologia utilizada é de índole descritiva, crítica e reflexiva, na medida em que foi realizada uma pesquisa bibliográfica relativa à área dos CP, através de bases de dados científicas e de outras fontes primárias, como livros. Ao longo do trabalho, será realizada uma reflexão crítica e reflexiva sobre as diferentes experiências vivenciadas ao longo deste percurso.

Para a realização da componente de investigação, foi elaborada uma *scoping review*, assente na estratégia metodológica do *Joanna Briggs Institute* (JBI), sobre a alimentação e hidratação em fim de vida em CP, com o principal objetivo de mapear a evidência sobre este tema.

O presente relatório de estágio encontra-se dividido em duas componentes: a componente do estágio, que engloba o enquadramento do contexto de estágio, a apresentação do desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista, a apresentação do desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e as considerações finais; a componente de investigação, que inclui o resumo, fundamentação/enquadramento teórico, finalidade e objetivos, metodologia, resultados, discussão e conclusão.

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

1. Enquadramento dos contextos de estágio

A experiência adquirida como enfermeira de cuidados gerais, num serviço de Medicina Interna, despoletou diversas inquietações e, conseqüentemente, a necessidade de alcançar novas competências no domínio dos CP. Existem diversas pessoas com necessidades paliativas que não têm acesso a unidades diretas de CP, sendo alocadas a serviços de internamento, nos quais as equipas não possuem formação nem competências para a promoção dos melhores cuidados nesta tipologia de doentes.

Neste sentido, o principal objetivo da realização deste estágio foi a aquisição de competências avançadas no âmbito da Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro), consagra o direito e regula o acesso da população aos CP, sendo que atribui responsabilidade ao Estado, no que diz respeito aos CP e cria a Rede Nacional de CP (RNCP). As equipas de prestação de CP a nível local são: Unidades de Internamento de CP; Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em CP (EIHSCP); e Equipas Comunitárias de Suporte em CP (ECSCP).

De acordo com a Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, uma UCP é um serviço, em regime de internamento, específico de tratamento para pessoas que necessitem de CP diferenciados e multidisciplinares, em situação clínica aguda complexa, que deve assegurar (p. 8733):

- a) Cuidados médicos e de enfermagem permanentes;
- b) Intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais;
- c) Intervenção e apoio social;
- d) Apoio e intervenção no luto;
- e) Intervenção espiritual;
- f) Exames complementares e de diagnóstico;
- g) Prescrição e administração de fármacos que constem do Formulário Nacional de Medicamentos, no respeito pelas normas de orientação clínica da Direção-Geral da Saúde;
- h) Higiene, conforto e alimentação;

- i) Convívio e lazer;
- j) Formação em cuidados paliativos.

O estágio de natureza profissional foi realizado numa UCP de uma Unidade Local de Saúde (ULS) da Região Centro do País. Decorreu entre o dia 20 de setembro de 2023 e o dia 16 de abril de 2024. Na totalidade, foram realizadas 810 horas, sendo que 428 foram horas de contacto (20 horas na tipologia de seminário e 24 horas na tipologia de orientação tutorial) e 382 de trabalho autónomo.

A UCP onde foi realizado o estágio foi construída recentemente, pelo que tem infraestruturas modernas. Os quartos e espaços comuns são cor de laranja e brancos, com grandes janelas, tornando a UCP bastante iluminada e organizada. A unidade dispõe de um jardim, onde podem ser realizados convívios entre doentes e familiares, quando o clima é acolhedor, e um salão interno com o mesmo objetivo. É constituída por 15 quartos, sendo que seis são quartos individuais, e os restantes são enfermarias duplas, revelando-se insuficiente face ao aumento do número de doentes com necessidades paliativas atualmente. De acordo com a OMS (2021), apenas uma em cada dez pessoas que necessitam de CP está a receber cuidados adequados, sendo que o número de pessoas com doenças crónicas progressivas vai aumentar, estimando-se que em 2060 esta necessidade aumente para o dobro.

A equipa da UCP é constituída por médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, psicólogo, nutricionista e assistente espiritual. O número de enfermeiros é limitado, contando com três enfermeiros no turno da manhã e dois nos turnos da tarde e noite. Ao fim de semana são dois enfermeiros em todos os turnos. Para além do internamento, a equipa de enfermagem assegura as consultas de acompanhamento no luto.

As visitas aos doentes eram alargadas, no entanto com algumas restrições desde a pandemia do COVID-19. Um familiar, intitulado familiar de referência, tinha permissão para permanecer junto do doente o dia inteiro, enquanto os restantes iam trocando, mediante as regras da instituição. A presença contínua de um familiar junto do doente, revelou-se muito importante, quer para o doente, quer para a própria família, reforçando o sentimento de presença e de não abandono.

Relativamente à tipologia dos doentes, é possível afirmar que não existiu um padrão constante dos mesmos. Foi possível ter contacto com pessoas dos 18 aos 95 anos de idade. No que concerne à tipologia da doença, as neoplasias terminais tiveram maior incidência aquando da realização do estágio, no entanto outras patologias estiveram presentes, como a Demência, a Insuficiência Cardíaca (IC), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), entre outras.

O motivo de internamento foi, maioritariamente, com objetivo de controlo da dor. Para além do controlo de outros sintomas, o descanso do cuidador também foi um motivo frequente de internamento.

Na admissão dos doentes, a equipa, mais propriamente médico e enfermeiro, sempre que possível, deslocavam-se à entrada do serviço para dar as boas-vindas aos doentes. Após a instalação do doente no quarto e prestadas as informações inerentes ao internamento, era realizada a avaliação inicial de enfermagem, definindo-se um plano de cuidados individualizado, atendendo às principais necessidades dos doentes e das suas famílias. Este plano era ajustado conforme as necessidades do doente ao longo do internamento, de acordo com o ponto 3 do artigo 5º do Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE) (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro, p. 2960; Ordem dos Enfermeiros (OE), 2015b), o enfermeiro utiliza metodologia científica que inclui:

- a) A identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em especial, no indivíduo, família, grupos e comunidade;
- b) A recolha e apreciação de dados sobre cada situação que se apresenta;
- c) A formulação do diagnóstico de enfermagem;
- d) A elaboração e realização de planos para a prestação de cuidados de enfermagem;
- e) A execução correta e adequada dos cuidados de enfermagem necessários;
- f) A avaliação dos cuidados de enfermagem prestados e a reformulação das intervenções.

É de salientar o trabalho dedicado que esta equipa apresenta, sustentado na melhor evidência, estabelecendo relações de ajuda com o doente e com as suas famílias, demonstrando uma disponibilidade total para as mesmas, avaliando sistematicamente as suas necessidades, implementando planos de cuidados individualizados. Durante os turnos, apesar da distribuição de doentes ser feita diariamente, promovendo um trabalho algo individualizado, a passagem de turno foi sempre realizada em conjunto, de forma a toda a equipa conhecer todas as situações, promovendo uma tomada de decisão conjunta e multidisciplinar, assente em evidências e princípios éticos e legais.

A equipa dispunha de um telemóvel disponível 24 horas por dia, sendo a equipa de enfermagem responsável pelo mesmo. Neste sentido, as famílias e alguns doentes

referenciados, ligavam várias vezes com dúvidas, medos e anseios, e a equipa demonstrou-se sempre disponível para responder às questões, através de uma comunicação calma e promovendo escuta ativa, oferecendo segurança aos cuidadores e doentes. Por vezes, alguns telefonemas eram uma forma de referenciar um doente para o internamento.

Relativamente às atividades formativas, a equipa é muito dinâmica, promovendo regularmente formações e congressos para a comunidade, relativos a temas inerentes aos CP, oferecendo diversas oportunidades e novos conhecimentos, demonstrando profissionais muito dedicados à promoção da Prática Baseada na Evidência (PBE). É de salientar que toda a equipa tem formação em CP, demonstrando cuidados de excelência, sustentando a sua prática na evidência.

A concretização do estágio foi uma oportunidade de formação única, prática e teórica, que permitiu o desenvolvimento de competências avançadas, com promoção do juízo crítico, de planeamento e de tomada de decisões em situações complexas na área profissional de Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

2. Competências comuns do enfermeiro especialista

Globalmente, a necessidade de CP aumentou devido ao envelhecimento das populações e da crescente carga de doenças. Os profissionais, especificamente os enfermeiros, devem ter um nível suficiente de educação e competências para gerenciar as mudanças nas necessidades e requisitos dos CP (Suikkala et al., 2021).

Os cuidados de saúde e, conseqüentemente, a Enfermagem, assumem cada vez maior exigência técnica e científica. Assim, a especialização e a diferenciação são, cada vez mais, uma realidade presente. O enfermeiro especialista reconhece competências científicas, técnicas e humanas para conceder cuidados de enfermagem especializados nas respectivas áreas de especialidade. A atribuição do título de enfermeiro especialista pressupõe, também, que estes profissionais partilhem um conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

A competência pode ser definida como o conjunto holístico de conhecimento, habilidades, atitudes e valores necessários para fornecer cuidados de forma eficaz em situações específicas. Neste sentido, está relacionado com a prestação de cuidados de qualidade e à satisfação no trabalho (Suikkala et al., 2021).

2.1. *Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal*

De acordo com o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, p. 4745), as competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal são as seguintes:

- i. Desenvolve uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional;
- ii. Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.

A ciência da Enfermagem tem por base o conhecimento específico, tendo como alicerce a fundamentação científica da disciplina e ainda o conjunto de várias áreas, como a ética, a moral e a legislação que regulamenta a profissão (OE, 2015a).

A ética está relacionada diretamente com a procura do bem e o reconhecimento do dever, clarificando a moral e questionando as melhores ações e princípios, tendo em vista o

propósito universal e não particular (Ribeirinho & Carvalho, 2021). A deontologia diz respeito à manutenção da ordem e harmonia da população, entrando na área do conhecimento sobre aquilo que é apropriado e que é de dever, proporcionando orientações para julgar a ação profissional. Os padrões éticos da profissão de enfermagem assentam num conceito moral básico que é a preocupação com o bem-estar de outros seres humanos, não bastando apenas a qualidade científica e técnica (OE, 2015a).

De acordo com Ribeirinho e Carvalho (2021), os CP são cuidados complexos, prestados em contexto de sofrimento decorrente de doenças incuráveis e intervir neste âmbito não é simples, uma vez que os profissionais de saúde têm de refletir constantemente sobre o que podem fornecer para que o doente e a sua família tenham qualidade de vida, agindo em benefício do doente. Neste sentido, podem ser identificados cinco princípios, dentro da bioética, da assistência paliativa: i. veracidade, que constitui um amadurecimento da relação entre as partes, potencializando a participação dos utentes e familiares na tomada de decisão; ii. prevenção, que assenta em condutas clínicas que evitem complicações e prezem tratamento proporcional e adequado; iii. não abandono, que se refere à postura ética diante dos desafios profissionais no cuidado ao doente terminal; iv. duplo efeito, que preza a conduta ética e legal ao decidir por ações que causam bons e maus efeitos, como por exemplo administrar fármacos que levam à perda da vigilância ou da consciência; v. proporcionalidade terapêutica, que alude o equilíbrio das intervenções quanto aos meios empregues e os resultados esperados.

Durante a realização do estágio, foram diversas as situações que suscitaram algumas questões, nomeadamente questões éticas. Temas como suspensão de tratamentos como a ventilação não invasiva (VNI), suspensão ou não iniciação de alimentação e hidratação artificiais (AHA) e conspiração do silêncio foram bastante abordados e deram origem a discussões multidisciplinares. A reflexão crítica com a equipa e com os enfermeiros tutores sobre as diferentes situações foi constante ao longo do estágio, considerando o princípio da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça e tendo por base o código deontológico de enfermagem. Um dos casos que suscitou especial interesse no decorrer do estágio, tratou-se da suspensão da VNI num doente com IC terminal. O doente era dependente da VNI para obter uma ventilação eficaz, no entanto, já tinha como antecedentes uma demência em progressão. Neste contexto, o doente “lutava” constantemente contra a máscara da VNI, visto não compreender o seu propósito, além de que solicitou, várias vezes, a sua retirada. Visto que a parte cognitiva não se encontrava íntegra, foi necessário realizar uma conferência familiar com os seus familiares de referência, com o objetivo de promover mais conforto e

qualidade de vida ao doente. Após otimização da terapêutica e decisão conjunta com a equipa multidisciplinar e com a família do doente, a VNI foi suspensa e o doente ficou bem mais calmo e com fáceis confortável, acabando por falecer tranquilamente e na presença da sua família quatro dias depois. Cruz et al. (2021), afirmam que a intervenção da equipa multidisciplinar é fundamental e requer estratégias organizadas de planeamento e organização, para que assim ocorra uma tomada de decisão partilhada frente ao binómio doente-família. As passagens de turno foram sempre momentos de troca de informação relativas aos doentes e aprendizagem e, quando eram situações mais urgentes, a equipa reunia na sala de trabalho, sendo que as conferências familiares foram fundamentais para a tomada de decisão e delineação de planos de cuidados individualizados e ajustados. As decisões relativas aos doentes foram sempre realizadas em conjunto com os mesmos, quando o estado cognitivo permitia e quando o doente o desejava, e com as famílias. A Lei de Bases, na sua base V refere que o doente tem o direito de participar nas decisões sobre os CP que lhe são prestados, como definição de condições, limites ou interrupção de tratamentos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro). Estas decisões tiveram sempre por base a promoção do conforto e da qualidade de vida do doente, tendo em consideração as preferências, crenças e valores dos doentes e das suas famílias.

2.2. *Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade*

De acordo com Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, as competências do domínio da melhoria contínua da qualidade são (p.4745):

- i. Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica;
- ii. Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua;
- iii. Garante um ambiente terapêutico e seguro.

A OMS (2020b) reconhece que os cuidados de saúde de qualidade em todo mundo devem ser eficazes (baseados na melhor evidência), seguros e centrados na pessoa. Além disso, para que os benefícios destes cuidados sejam reais terão de ser oportunos, equitativos, integrados e eficientes. A PBE consiste na utilização de resultados inerentes a pesquisas científicas para adoção de condutas na prática, sendo que o profissional de saúde deve utilizar pesquisas com rigor metodológico. Para alcançar a PBE, deve-se ter em consideração algumas etapas, nomeadamente: necessidade de mudança de atitude, envolvendo a colheita de dados quanto às ações atuais desenvolvidas no contexto clínico, identificando lacunas e

identificando possíveis intervenções e objetivos a serem alcançados; a localização de melhores evidências para responder às lacunas identificadas; analisar a força das evidências encontradas, avaliando-as criticamente quanto à validade, benefícios e riscos; projetar a mudança na prática, com a identificação de recursos necessários e o planeamento de cuidados; a implementação e avaliação dos resultados; integrar a nova prática nos padrões locais, avaliando os indicadores do processo (Silva, et al., 2021).

No que diz respeito aos enunciados descritivos dos cuidados de enfermagem especializados na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, a Assembleia Extraordinária do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica (EEMC) (2017) define cinco categoriais de enunciados descritivos, nomeadamente: satisfação do cliente; promoção da saúde; prevenção de complicações; bem-estar e autocuidado; readaptação funcional e organização dos cuidados de enfermagem. Capelas et al. (2018) salientam que, em CP, é muito mais complexo comparativamente a outras áreas de saúde, uma vez que o resultado é a melhoria da qualidade de vida dos doentes. Neste sentido, o *National Consensus Project for Quality Palliative Care*, o *National Quality Forum* e o *National Coalition for Hospice and Palliative Care* (as cited in Capelas et al., 2018, p. 13), afirmam que os indicadores de qualidade em CP devem organizar-se em oito grandes domínios:

- i. Estrutura e processo de cuidados: treino e educação dos profissionais; continuidade na prestação de cuidados;
- ii. Aspetos físicos do cuidado: medir e documentar os sintomas; avaliar e gerir os sintomas e efeitos adversos;
- iii. Aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar: medir, documentar e gerir ansiedade, a depressão e outros sintomas associados; avaliar e gerir as reações psicológicas dos doentes/famílias;
- iv. Aspetos sociais do cuidar: concretização de reuniões frequentes com o doente e a sua família, fornecendo informações, discutindo objetivos de cuidados e oferecendo apoio ao doente ou à família; desenvolvimento e implementação de planos abrangentes de assistência social;
- v. Aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar: prestar informações sobre serviços de assistência espiritual;

- vi. Aspectos culturais do cuidar: incluir avaliações culturais, nomeadamente quem é envolvido nas tomadas de decisão e quais as preferências do doente ou da família em relação à transmissão de informações, linguagem e rituais;
- vii. Cuidados ao doente em morte iminente: reconhecer e documentar a transição para a fase de últimos dias/horas de vida, averiguar e documentar os desejos do doente/família sobre o local da morte e implementar um plano de cuidados do luto;
- viii. Aspectos éticos e jurídicos do cuidar: descrição sobre as preferências do doente/representante legal para os objetivos do cuidado, as opções de tratamento e o ambiente do cuidado; realização de diretivas antecipadas e promover o planeamento antecipado dos cuidados.

A reflexão constante dos padrões da qualidade dos cuidados especializados em CP possibilita a realização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade (PMCQ), promovendo melhores cuidados de saúde e, conseqüentemente, maiores níveis de satisfação do doente e da sua família que vivenciam um processo médico/cirúrgico complexo (Assembleia Extraordinária do Colégio da EEMC, 2017). De acordo com este domínio, durante a realização do estágio a identificação das necessidades de cuidados dos doentes e das suas famílias foi constante. Um dos problemas identificados foi a incidência de xerostomia nos doentes presentes na unidade. A xerostomia consiste na sensação subjetiva de boca seca, que pode não ser acompanhada de diminuição do fluxo de saliva. É um dos sintomas prevalentes em cerca de 30 a 90% dos doentes em CP (Fradique, 2016; Kvalheim & Strand, 2022). Esta alteração influencia negativamente o conforto e a qualidade de vida do doente, originando mesmo isolamento social devido à dificuldade na comunicação, à halitose e à dor. Nesta linha de pensamento, foi desenvolvido um PMCQ (Apêndice I), no qual o principal objetivo centrou-se na criação de um protocolo de uniformização de registos de enfermagem sobre a prevenção, identificação e tratamento da xerostomia, de forma a uniformizar os mesmos e dar continuidade aos cuidados instituídos pela equipa. Para complementar este projeto, foi realizada uma apresentação/formação em serviço (Apêndice II), tendo em conta a evidência mais atual e um panfleto (Apêndice III) dirigido aos doentes e aos seus cuidadores, com a finalidade de, aquando da alta, promoverem e darem continuidade aos cuidados orais iniciados na UCP, de forma a prevenir e/ou tratar a xerostomia e outros problemas

associados à mesma. Além disto, a equipa foi promotora do desenvolvimento de alguns PMCQ, entre os quais um projeto com vista à transição dos cuidados aquando da alta para os Cuidados de Saúde Primários (CSP).

2.3. *Competências do domínio da gestão dos cuidados*

Segundo o Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, as competências no domínio da gestão dos cuidados são (p. 4745):

- i. Gere os cuidados de enfermagem, otimizando resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde;
- ii. Adapta a liderança e a gestão de recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.

A cooperação interdisciplinar na realização do estágio para a aquisição destas competências foi fundamental. Todas as decisões relativas ao doente foram trabalhadas em equipa multidisciplinar, incluindo médicos, enfermeiros, assistente social, assistente espiritual, psicólogo, entre outros. A presença em discussões multidisciplinares foi constante e tornou-se crucial para o desenvolvimento das competências. A gestão dos cuidados ao nível do desenvolvimento de planos individualizados foi contínua, avaliando regularmente a necessidade de reformulações dos planos através da monitorização das intervenções implementadas, avaliando desta forma as necessidades dos doentes e da sua família. As passagens de turno foram sempre realizadas na presença de outros profissionais de saúde. Isto mostra-se muito importante, uma vez que eram discutidos temas em conjunto, promovendo uma tomada de decisão mais eficaz e sustentada em prol dos melhores cuidados de saúde.

De acordo com Capelas et al. (2017), é necessário adquirir uma resposta organizacional a nível dos CP, para dar resposta às necessidades dos doentes e suas famílias, de forma a promover cuidados centrados nos doentes. Neste sentido, conforme referido anteriormente, a unidade foi promotora da realização de um PMCQ, uma vez que se verificou a necessidade de transmitir informações aos enfermeiros da comunidade que, quer no domicílio quer em outras respostas sociais e de saúde, dão apoio aos doentes e famílias com necessidades paliativas. Um dos objetivos deste projeto centra-se na diminuição do recurso ao Serviço de Urgência (SU) e a conseqüente necessidade de reinternamento em serviços não especializados. Um dos aspetos identificados neste projeto foi o local de preferência de morte. Segundo Pinto et al. (2024), o local de preferência de morte mais identificado pelos doentes é o domicílio e, neste sentido, os cuidadores, devem ter apoio de profissionais que

estejam aptos e a par da situação do doente, pois são fundamentais para que esta preferência seja concretizada. Esta transição de informação para os CSP era realizada no momento da alta, por via telefónica para o enfermeiro de família, sendo transmitidas todas as informações pertinentes do doente e da sua família. O número da unidade era também fornecido ao enfermeiro dos CSP para contactar em caso de dúvidas.

Em Portugal, a RNCP não tem capacidade para dar resposta às necessidades de todos os doentes com necessidades paliativas, bem como às suas famílias, nos diferentes âmbitos de saúde. Desta forma, é fundamental a formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados para promover o desenvolvimento da RNCP (Assembleia Extraordinária do Colégio da EEMC, 2017). O Serviço Nacional de Saúde (SNS) (2023) realizou uma proposta de modelo organizacional dos CP nas ULS, onde visa a criação de um Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP). Este documento visa a concretização de uma equipa alargada nas ULS, que integre as diversas valências do apoio especializado em CP, com objetivo final de redução dos custos em recursos humanos e promoção de respostas integradas de CP desde a referenciação até à Consulta Externa (CE) (em todos os níveis de cuidados), ao hospital de dia e ao internamento, reduzindo o número de idas ao SU, a hospitalizações desnecessárias e/ou à utilização excessiva de serviços de saúde não especializados. A expectativa centra-se na possibilidade de existir uma resposta que conheça a pessoa em qualquer momento de evolução de uma doença limitante de vida e que o plano individual de cuidados seja construído em conjunto, contendo as respostas necessárias em diferentes momentos.

Ao longo do estágio foi evidente a falta de recursos, nomeadamente vagas no internamento. Os contactos externos realizados com a unidade eram frequentes e, por vezes, por ausência de vagas e por descontrolo sintomático, mesmo após realizados ensinamentos e até prescrições médicas via telefone a determinados doentes, a última e única hipótese tornava-se o encaminhamento ao SU. Ainda assim, a articulação com outras equipas, nomeadamente a equipa de CE tornou-se muitas vezes uma solução, com várias tentativas de gestão de vagas. No entanto, a ULS onde foi realizada o estágio, apenas não dispõe de ECSCP, sendo que essa articulação entre as equipas ocorre diversas vezes, contudo a falta de recursos humanos e materiais, nomeadamente número de vagas, não permite uma resposta totalmente eficaz. É de ressaltar, que determinadas ULS apenas têm instituídas EIHS CP e serviço de CE, sendo que a resposta aos doentes com necessidades paliativas é insuficiente, visto que as equipas trabalham apenas em horários fixos e em dias úteis e, neste sentido, a única resposta destes doentes fora do horário laboral é o SU. Nesta linha de pensamento, torna-se muito

importante um SICP nas ULS de forma a dar resposta eficaz a esta tipologia de doentes e às suas famílias.

2.4. Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, classifica as competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais em (p. 4745):

- i. Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade;
- ii. Baseia a sua práxis clínica especializada em evidência científica.

Os CP têm na sua base uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é mandatário a formação nas diferentes dimensões, nas quais os problemas podem ocorrer, isto é, na dimensão física, psicológica, social e espiritual, na medida em que assenta numa prestação de cuidados de saúde interdisciplinar (Neto, 2020). Aquando da realização do estágio, a formação foi constante. A própria UCP organizou um Congresso com diversos temas relacionados com os CP, enfatizando boas práticas e conhecimento atualizado (Anexo I), tendo sido muito importante na prestação de cuidados, uma vez que foi possível fazer uma ponte entre a literatura e a própria realidade. Foi ainda possível a presença num Congresso organizado pela Associação de Profissionais de Cuidados Paliativos da Região Centro, que permitiu abordar temas como a prescrição e administração de opióides pelos CSP, estudos mais atualizados sobre medicação mais eficaz no controlo da dor e dispneia e a intervenção psicológica em CP (Anexo II). Mensalmente, a equipa da UCP organizava um encontro local, com pessoas da comunidade, onde eram abordados temas relacionados com os CP na presença de familiares enlutados, que davam o seu testemunho relativamente à experiência do internamento do ente querido na UCP e, muitas vezes, com a presença de doentes acompanhados no âmbito da CE de CP, que tinham tido algum internamento na UCP (Anexo III). A presença nestes congressos contribuiu para a aquisição de conhecimentos assentes na evidência mais atual, sendo possível aplicar e transportar os mesmos para a prática no decorrer do estágio.

A autorreflexão da prática realizada diariamente com os tutores e o feedback dos mesmos contribuiu também para a promoção de melhores cuidados, e para uma prática cada vez mais assertiva. O trabalho contínuo com uma equipa formada e especializada, com bastante experiência na área, foi fundamental para a aquisição destas competências.

O desenvolvimento dos CP enquanto área de cuidados especializados e diferenciados na saúde obriga uma PBE e, desta forma, investigação rigorosa e de qualidade. A investigação em CP tem como finalidade principal fazer a diferença na vida dos doentes, familiares e equipas. No entanto, é de salientar que a investigação neste âmbito é pautada por desafios e diversas questões, que vão desde a heterogeneidade da população às questões relacionadas com a ética que a investigação nesta área implica (Pereira & Marrero, 2020).

O conhecimento adquirido nas aulas teóricas foi desenvolvido e aplicado em campo de estágio, no entanto, o estudo e aquisição de conhecimentos de forma contínua foi imperativo para a tomada de decisão e para o desenvolvimento de planos de cuidados especializados, avançados e adaptados a cada doente e à sua família.

3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

De acordo com o Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, a EEMC é muito abrangente, bem como as necessidades de cuidados de enfermagem especializados em áreas emergentes, relativamente às quais se reconhece a imperatividade de especificar as competências de acordo com o destinatário dos cuidados e o contexto de intervenção. Assim, as áreas foram divididas em: Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica.

A área de Especialidade em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, tem como alvo de cuidados as pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivas famílias/cuidadores.

Neste sentido, as competências Específicas do Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, p. 19360):

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

Adicionalmente, em 2013, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (AECP) enfatiza a importância da prestação de CP adequados, evidenciando a relevância da formação nesta área para a promoção de cuidados adequados, com objetivo final de responder às necessidades e desafios dos doentes e das suas famílias. Nesta linha de ideias, desenvolveu dez competências centrais em CP:

1. Aplicar os constituintes centrais dos CP, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias;
2. Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes;
3. Atender às necessidades psicológicas dos doentes;
4. Atender às necessidades sociais dos doentes;
5. Atender às necessidades espirituais dos doentes;
6. Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
7. Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em CP;
8. Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa multidisciplinar em todos os contextos onde os CP são oferecidos;
9. Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos CP;
10. Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento pessoal.

Estas competências foram desenvolvidas ao longo do estágio, na medida em que foram colocados na prática conhecimentos adquiridos ao longo do curso, bem como da pesquisa de evidência e reflexões com as enfermeiras tutoras, de forma a dar resposta às necessidades de cada um dos doentes e suas famílias, com as quais foi um privilégio contactar. Primeiramente, é de salientar que a intervenção dos CP tem como finalidade responder a um conjunto de necessidades determinadas pelo sofrimento na doença avançada e pelas constantes perdas que este determina, e não com base num prognóstico ou diagnóstico. A pessoa em sofrimento é a peça-chave, o centro que mobiliza as ações, em todas as múltiplas dimensões (Neto, 2021). Nesta linha de pensamento, a intervenção dos CP tem obrigatoriamente de ser personalizada e adaptada a cada doente, sendo técnica e humana, que tem por bases quatro pilares fundamentais (Neto, 2020):

- i. O controlo sintomático rigoroso, sublinhando que não se trata apenas de dor, recorrendo a estratégias farmacológicas, não farmacológicas e diferentes tipos de tratamento;
- ii. A comunicação adequada com os doentes e as suas famílias, utilizando escuta ativa e estratégias de promoção da dignidade e procura por encontrar sentido na vida que resta ao doente viver;

- iii. O apoio à família, interpretando os seus problemas e necessidades, ajudando-a a lidar com as perdas sucessivas;
- iv. O trabalho em equipa interdisciplinar, integrando o contributo dos diferentes profissionais, devidamente formados, de forma a dar resposta às diversas necessidades dos doentes e das suas famílias.

Ainda de acordo com a mesma autora, os CP não têm como objetivo servir quem está perto da morte, como erradamente se pensa, mas sim ajudar a viver até ao fim, acrescentando que são cuidados de saúde rigorosos e humanizados, que podem ser aplicados durante anos ou meses, servindo para ajudar a viver e a entender a morte como um processo natural, o que não significa que o doente esteja a morrer. Assim, não são sinónimo de terminalidade e não encurtam a vida, aumentando sim a sua qualidade, intervindo ativamente no que diz respeito à redução do sofrimento, não incluindo práticas de eutanásia ou de ajuda ao suicídio. Por fim, assentam na proteção da vida e são centrados nos valores da pessoa doente, defendendo e promovendo a sua dignidade e autonomia.

No momento de admissão era realizada a avaliação inicial de enfermagem, identificando as necessidades do doente e da sua família, sendo realizado um plano individual de cuidados adaptado às preferências e desejos do doente. De acordo com Carneiro et al. (2019), este plano deve ser centrado no doente, nas suas preferências e diversidades, projetando-se no futuro. É considerado o resultado da convergência entre os objetivos do cuidar e a melhor forma de os aplicar na prática, no espaço e no tempo, devendo ser adaptado a cada fase da doença do doente e da sua família. Durante o estágio, os planos de cuidados eram realizados em reunião com a equipa multidisciplinar após ser recolhida toda a informação necessária junto do doente, sendo que o mesmo era informado, caso fosse a sua vontade, sendo colocado em prática quando estavam completos. Neste sentido, foram identificados diferentes diagnósticos de acordo com as necessidades paliativas do doente, não só a nível físico, como psicoemocional, espiritual e sociofamiliar. Em contexto de estágio, o psicólogo prestava apoio aos doentes e famílias referenciadas pela equipa de enfermagem e equipa médica, realizando consultas individuais ou em conjunto e, por vezes, participava nas conferências familiares. De acordo com Pais et al. (2019), a perceção do doente acerca da sua condição deve ser abordada, sendo exploradas questões, emoções e atitudes sobre o processo de morte e o morrer, caso o doente deseje. Este acontecimento é individual e a possibilidade de o doente e a sua família saberem que é um processo que poderá estar próximo, permite a realização de determinadas decisões e escolhas. O assistente espiritual era padre e era muito presente na UCP. Apesar da sua profissão estar direcionada à Igreja

Joana Oliveira

Católica, o mesmo não prestava apoio apenas a pessoas católicas, mas sim a todos os doentes e famílias que necessitassem de apoio espiritual. A espiritualidade pode ser confundida com a religião, no entanto pode ou não estar relacionada, sendo considerada um assunto universal que se relaciona com o propósito da vida. Desta forma, os profissionais de saúde devem ter bem definido o conceito de espiritualidade, realizando uma autorreflexão e autoconsciência sobre a morte e o seu significado, originando um reconhecimento do medo diante da morte, referenciando os doentes para um assistente. É de referir que a espiritualidade tem influência no tratamento, pois os doentes têm melhores respostas ao aceitar e lidar com o processo de morte (Jesus et al., 2023).

No que diz respeito ao controlo sintomático, a dor foi o sintoma que mais predominou no decorrer do estágio. No entanto, outros sintomas como dispneia, náuseas, vômitos, recusa e intolerância alimentar, *delirium*, confusão entre outros, foram também presenciados e controlados. O controlo de sintomas foi realmente uma área de grande investimento no que diz respeito à pesquisa bibliográfica, quer a nível farmacológico e não farmacológico. Neto (2021) formula os princípios gerais de tratamento dos sintomas, nomeadamente: avaliar corretamente os sintomas; monitorizar regularmente os sintomas utilizando escalas; delinear um plano terapêutico misto; incentivar uma atitude preventiva no tratamento, construindo um plano terapêutico com medicação regular e pautada e outra em SOS; adequar a via de administração, utilizando a via menos invasiva; estabelecer planos de cuidados com o doente e a família; estar atento aos detalhes do plano de tratamento. No que diz respeito à via de administração dos fármacos, a via oral foi a privilegiada. No entanto, quando a mesma não estava disponível, a via subcutânea (SC) foi a escolhida. De acordo com Ferraz (2020), a via SC é menos invasiva e permite que o doente possa ir para o domicílio sem recorrer a profissionais de saúde frequentemente. Outra vantagem desta via é evitar a metabolização de primeira passagem, permitindo maior fração do fármaco na circulação sistémica. Alguns doentes tinham alta para o domicílio com medicação contínua via SC, através de Infusores Elastométricos (DIB). Os DIB podem fornecer infusões durante um longo período e podem ser manipulados pelo próprio doente, família e profissional da comunidade. Com este método o doente pode permanecer independente, podendo movimentar-se enquanto a infusão está a ser administrada (Barton et al., 2023).

O Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve também apoiar e envolver os cuidadores e/ou familiares nos cuidados. O apoio à família é fundamental, uma vez que perante uma doença crónica avançada, o familiar assume o suporte prático e emocional ao doente e, neste sentido, têm

de ser encarados como parceiros da equipa, sendo considerados alvos de cuidados (Cortês et al., 2021). A sobrecarga do cuidador é um problema frequente nos CP. Foram alguns os casos de cuidadores familiares exaustos que solicitaram o internamento dos seus entes queridos para descanso próprio. Um dos internamentos foi devido à sobrecarga de uma mãe, cuidadora do seu filho que padecia de uma doença neurodegenerativa. Neste caso, a familiar teve acompanhamento por parte do psicólogo da equipa, enquanto a parte social foi agilizada, de forma a preparar a alta deste doente. A assistente social providenciou serviços ao domicílio e, quando a mãe estava preparada, o seu filho regressou a casa, sendo disponibilizado o número de telemóvel para qualquer problema no domicílio.

Visto que o ser humano deve ser compreendido e observado integralmente e em todas as suas dimensões, salienta-se a importância de um trabalho multidisciplinar e interdisciplinar (Leão & Lopes, 2020). De acordo com a Assembleia Extraordinária do Colégio da EEMC (2017), a multidisciplinaridade diz respeito à complementaridade de atuação entre as diferentes especialidades profissionais. A interdisciplinaridade refere-se à definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados. Esta atuação em CP é essencial, na medida em que os doentes e a suas famílias têm de ser cuidados tendo por base todas as suas dimensões, isto é, biológica, social, mental, espiritual, entre outras. Um caso em especial na UCP permitiu uma abordagem aprofundada de todas as dimensões de uma determinada doente e da sua família. A doente apresentava diagnóstico de Neoplasia Maligna do Ovário, com metastização na mama esquerda, na qual resultou uma ferida maligna. A doente solicitou, em contexto de CE, o seu internamento na UCP devido ao cheiro resultante da ferida, e conseqüente perceção de afastamento do seu marido e netos, exigindo um isolamento social. A doente foi internada e tinha visitas frequentes da sua família. Um dos netos chegou a referir que teria ido a casa da avó e que já não cheirava a ela. Esta afirmação despoletou tristeza na doente. Ao longo do internamento, o tratamento à ferida maligna exigiu uma abordagem holística, centrada na doente, com vista ao controlo dos sintomas resultantes da ferida no contexto físico, social e psicológico. Primeiramente, foi utilizada a mnemónica HOPES, com objetivo de sintetizar os sintomas presentes: H (Haemorrhage/Hemorragia); O (Odour/Odor); P (Pain-Pruritus/Dor-Prurido); E (Exudate/Exsudado); S (Superficial Infection/ Infeção Superficial) (Vicente et al., 2021). Neste sentido, no que diz respeito à dimensão física, foram utilizados apósitos que controlassem o odor e o exsudado, que eram os principais focos presentes. Após a colocação dos apósitos, a realização do penso teve sempre em consideração o conforto da doente, uma vez que a mesma demonstrava baixa autoestima devido à ferida. Aquando da realização do mesmo,

foram colocados grãos de café no meio das respectivas ligaduras e ainda saquetas de chá. O café mostrou-se realmente eficaz no controlo do odor, que era o principal problema da doente. Após uma semana de realização do penso com os apósitos adequados e com a utilização dos grãos de café, a diminuição do cheiro foi bastante perceptível, o que promoveu um bem-estar à doente relativamente à dimensão psicológica e social. O marido também percebeu as diferenças e solicitava constantemente que a doente regressasse ao domicílio, o que aconteceu 11 dias após o internamento. Aquando da alta, a articulação com os CSP foi crucial, no que diz respeito aos ensinamentos sobre a realização do tratamento e as medidas implementadas para o controlo do cheiro.

Nesta linha de pensamento, o profissional de saúde deve promover uma relação terapêutica que envolva disponibilidade, física e emocional, de forma a promover que o doente exprima as suas necessidades e anseios (Maiello et al., 2020). No decorrer do estágio foi possível o desenvolvimento de relações terapêuticas a partir do respeito pela autonomia do doente, permitindo a sua presença nas decisões que lhe correspondiam, quando era possível, respeitando os seus valores, crenças e a sua individualidade. O desenvolvimento do estágio permitiu também a aquisição de estratégias de comunicação com os doentes e com as suas famílias e/ou cuidadores, desenvolvendo mesmo estratégias de comunicação de más notícias. Importa referir que a comunicação não se restringe à troca verbal de informação, mas também através do comportamento não verbal e no modo de ser do indivíduo. As conferências familiares foram cruciais no desenvolvimento de competências comunicacionais e relacionais. Estas conferências podem ser definidas como um instrumento de apoio e intervenção familiar utilizado pela equipa de CP, com intuito de promover comunicação entre o doente, a família e a equipa. É considerada uma intervenção terapêutica planeada e estruturada com objetivo final de aliviar o sofrimento, visando a transmissão de informação, esclarecimento de dúvidas acerca das principais preocupações, clarificação dos objetivos de cuidado, avaliando as necessidades, planificando os cuidados e tomadas de decisão, toda esta informação é dada se o doente quiser (Silva et al., 2018 as cited in Girão, 2022). Foi possível a participação em diversas conferências familiares, sendo que uma delas teve a presença do doente, do cônjuge e um dos filhos. Ao longo da reunião, foram várias as “pausas” realizadas, com intuito de interiorizar a informação. Vários tipos de comportamento foram observados e interpretados, demonstrando alguma ansiedade, nervosismo, dúvidas e talvez medo por parte da família. A equipa multidisciplinar foi excecional, interpretando todos os sinais, percebendo quando podia continuar o diálogo e quando era necessário parar o mesmo. O plano do doente foi delineado de acordo com as

suas preferências que, neste caso, era regressar para o domicílio de forma a resolver alguns problemas pendentes e, posteriormente regressar à unidade. A situação clínica era realmente grave e tudo indicava que estaria nos últimos dias de vida. O local de morte preferencial do doente era a UCP e, após resolver os seus problemas pendentes no domicílio, regressou à unidade e faleceu, com a família junto de si e com os sintomas controlados, que era a sua vontade. Assim, foi possível desenvolver estratégias de comunicação, verbal e não verbal que permitiram a criação de uma relação terapêutica baseada na confiança.

Relativamente ao luto, o seu conceito tem vindo a evoluir, uma vez que inicialmente era visto como um problema originário de doença mental ou física e, atualmente é considerado um processo esperado normal quando existe quebra de um vínculo (Sousa et al., 2023). Com o decorrer da doença, o doente fica fisicamente presente, mas muito diferente daquilo que as outras pessoas conheciam, neste sentido, pode iniciar-se um processo de luto antecipatório pelo familiar (Cortês et al., 2021). De acordo com Pimenta e Capelas (2019), o profissional de saúde tem um papel fundamental na intervenção no luto, sendo que a relação terapêutica é a chave para intervir neste processo. O profissional deve proporcionar um ambiente calmo, confortável e confiável, devendo centrar-se na escuta ativa, disponibilizando tempo de qualidade, fazendo com que o outro se sinta acompanhado. Quando o assunto “morte” surge, é necessário falar do mesmo de forma aberta, encarando-o como um processo natural. É de salientar que a equipa multidisciplinar deve apoiar no luto antes, no momento e após a morte dos doentes. Durante o estágio, os profissionais de saúde, mais propriamente o médico e o enfermeiro, iam construindo relações terapêuticas com os doentes e as suas famílias, baseadas na confiança logo desde o início do internamento. Quando era perceptível que o fim de vida se aproximava, a equipa demonstrava-se sempre disponível para acolher e escutar os cuidadores e familiares que necessitavam de ajuda prestando o apoio necessário. Quando os doentes faleciam na UCP, os familiares e/ou cuidadores eram acompanhados através de consultas de luto, se assim o desejassem. As consultas eram realizadas por enfermeiros com formação específica em luto por via telefónica ao 12º dia após a morte, no entanto, face ao número de famílias e à falta de recursos humanos, por vezes atrasavam alguns dias. Quando o enfermeiro da consulta do luto identificava uma situação de luto complicado, articulava com o psicólogo da equipa de forma a dar apoio ao familiar. O luto complicado é reconhecido como uma perturbação psicológica grave, crónica e intensiva, com início tardio dos sintomas, podendo persistir por seis meses ou mais. Resulta numa incapacidade de reestruturação da própria vida, podendo ocorrer fixação numa das fases do luto (Pimenta & Capelas, 2019). A presença e intervenção nas consultas de acompanhamento

no luto proporcionaram uma vasta visão das diferentes situações que podem ocorrer, no entanto, é totalmente perceptível que a equipa multidisciplinar do local onde foi realizado o estágio faz um trabalho único, preparando o familiar desde o primeiro dia de internamento sobre as várias hipóteses que podem acontecer, demonstrando total disponibilidade e acabando por criar relações terapêuticas baseadas na confiança. Em todas as consultas de luto presenciadas, os familiares agradeceram à equipa por todo o trabalho e alguns visitavam regularmente a UCP, tendo presença nos congressos e nos encontros locais organizados pela equipa.

Em suma, os cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são altamente qualificados, quer sejam prestados em contexto hospitalar ou em serviço de saúde da comunidade. Neste sentido, é necessário a identificação de diagnósticos das necessidades, incluindo uma abordagem multimodal e multidimensional, tendo por base as variáveis psicoemocionais, valores e crenças dos doentes e das suas famílias, promovendo a máxima satisfação. Os planos de cuidados individuais devem ser implementados e reavaliados constantemente, assente numa abordagem compreensiva e holística e da satisfação das necessidades do doente, respeitando os objetivos e desejos, com a finalidade de conservar a dignidade humana, maximizar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento. Estes cuidados têm de respeitar a individualidade e a autonomia individual na resposta aos processos de morte e de luto (Assembleia Extraordinária do Colégio da EEMC, 2017).

4. Considerações finais

O envelhecimento demográfico em Portugal acompanhado do aumento de doenças oncológicas, neurológicas, entre outras, contribuem para o aumento do número de doentes com elevado grau de sofrimento, para os quais o Enfermeiro deve prestar cuidados adequados e, conseqüentemente, ter formação adequada na área.

A realização do estágio na UCP permitiu a aquisição e o desenvolvimento de competências específicas enquanto futura Enfermeira Especialista na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Este percurso foi caracterizado por momentos constantes de aprendizagem através de situações ricas e constantes de crescimento quer a nível pessoal como profissional. Primeiramente, o estágio permitiu a aplicação de conhecimentos teóricos adquiridos no curso de mestrado e a pesquisa bibliográfica contínua, aprofundando esses mesmos conhecimentos.

As competências adquiridas nesta área permitiram a capacitação de um juízo clínico crítico fundamentado e uma tomada de decisão baseada na evidência. O contacto com situações complexas envolvendo os doentes e as suas famílias permitiu o desenvolvimento de estratégias de comunicação, de gestão de emoções e de promoção do conforto e da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que foram sempre o foco dos cuidados.

O estágio reforçou ainda a importância da abordagem de índole holística e multidisciplinar nos CP. A colaboração da equipa multidisciplinar, o respeito pelas crenças e valores dos doentes e o envolvimento das famílias nos cuidados, foram fundamentais para a prestação de cuidados de qualidade.

No decorrer do estágio foi possível perceber a escassez de recursos face a esta tipologia de cuidados, existindo a necessidade de mais formação por parte dos profissionais e mais disponibilidade de recursos por parte do Estado, face ao aumento do envelhecimento populacional e às maiores taxas de doenças crónicas, progressivas e incuráveis.

É de salientar a importância desta equipa que, apesar da falta de recursos, providenciou sempre que possível, momentos de reflexão, tornando este estágio ainda mais enriquecedor, promovendo, novas oportunidades de aprendizagem.

Em suma, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem de garantir cuidados avançados e de qualidade, tendo por base uma perspectiva interdisciplinar e assente numa abordagem

multidisciplinar, através da construção de uma relação terapêutica sustentada na confiança e capacitação que vai para além do desenvolvimento de tarefas de cuidar. Para complementar a última frase, um dos últimos desejos de um doente jovem da UCP, sem retaguarda familiar, na qual não o permitiu falecer no domicílio, foi estar na presença do seu animal de estimação. A equipa rapidamente agilizou com um vizinho do doente e preparou o ambiente, sendo que rapidamente o desejo do mesmo se concretizou, demonstrando que, em CP, as tarefas vão para além dos atos médicos propriamente ditos, sendo que são cuidados assentes na empatia e nas emoções de cada um. O vínculo terapêutico entre os doentes/famílias e os profissionais constrói-se com base numa comunicação eficaz, empática e assertiva, e por limites mutuamente estabelecidos, através de parcerias terapêuticas com o doente e com a sua família, podendo ser construído em pouco tempo e em diversos contextos.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

1. Resumo

A alimentação e hidratação são um tema bastante importante na atualidade, assumindo-se como cuidados básicos, associados a momentos de convívio e prazer. Geralmente, em fim de vida, os doentes podem iniciar quadros de recusa ou intolerância alimentar e, conseqüentemente uma diminuição da ingestão oral. A falta de consenso relativamente à abordagem da alimentação e hidratação em fim de vida em Cuidados Paliativos pode levar a decisões difíceis e controversas, quer para os profissionais de saúde, quer para os próprios doentes e suas famílias.

O objetivo do presente trabalho é mapear a evidência sobre a alimentação e hidratação em fim de vida, em contexto de cuidados paliativos, tendo por base a realização de uma *Scoping Review*, orientada pela estratégia metodológica do Instituto *Joanna Briggs*, com pesquisa efetuada nas bases de dados científicas MEDLINE via PUBMED, CINAHL Complete via EBSCOhost, Scielo, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e DANS-EASY.

No total, foram analisados 12 artigos científicos. A alimentação em fim de vida em Cuidados Paliativos é um tema bastante complexo. É possível afirmar que o profissional de saúde deve abordar este tema de forma holística, na medida em que a alimentação e hidratação têm significados não só a nível físico, mas também social e psicológico. A maioria dos autores afirmam que a alimentação e hidratação artificiais na pessoa em fim de vida em Cuidados Paliativos são consideradas medidas invasivas e não adequadas, no entanto, os resultados também demonstram que são fundamentais para a qualidade de vida e o bem-estar dos doentes, tendo um significado simbólico, associado a momentos de prazer e lazer, exigindo uma abordagem individual, de acordo com as necessidades e preferências dos doentes e das suas famílias e mediante o contexto clínico. Assim, a alimentação por via oral deve ser privilegiada com algumas medidas implementadas, como a promoção de um momento calmo e acolhedor, controlando sintomas, providenciando a alimentação mais adequada, de acordo com os gostos do doente e oferecendo apoio à família, uma vez que a diminuição da ingestão oral está associada ao declínio do seu ente querido e, conseqüentemente, à morte.

Esta problemática é muito delicada e requer uma abordagem holística, baseada nas preferências, valores e crenças dos doentes, com vista à promoção da qualidade de vida e diminuição do sofrimento do doente e da sua família, promovendo a autonomia e o seu bem-

estar. É necessário realizar pesquisas futuras relativas a este tema, que visem a orientação da prática clínica com base na melhor evidência.

Palavras-chave: Alimentos, Dieta e Nutrição; Beber; Fim de Vida; Cuidados Paliativos.

2. Abstract

Food and hydration are a very important topic nowadays and are assumed to be basic care associated with moments of conviviality and pleasure. Generally, at the end of life, patients may initiate food refusal or intolerance, consequently, reduce their oral intake. The lack of consensus regarding the approach to end-of-life feeding and hydration in Palliative Care can lead to difficult and controversial decisions, both for health professionals and for patients and their families

The aim of this study is to map the evidence on end-of-life nutrition and hydration in the context of palliative care, based on a Scoping Review, guided by the methodological strategy of the Joanna Briggs Institute, with research carried out in the scientific databases MEDLINE via PUBMED, CINAHL Complete via EBSCOhost, Scielo, Open Access Scientific Repository of Portugal and DANS-EASY.

A total of 12 scientific articles were analyzed. End of life feeding in palliative care is a very complex issue. It is possible to state that health professionals should approach this issue in a holistic way, as nutrition and hydration have meanings not only on a physical level, but also on a social and psychological level. Most authors state that artificial feeding and hydration of end-of-life patients in palliative care are considered invasive and inappropriate measures, however, the results also show that they are fundamental to the quality of life and well-being of patients, and have a symbolic meaning associated with moments of pleasure and leisure, requiring an individual approach, according to the needs and preferences of patients and their families and the clinical context. Therefore, oral feeding should be privileged with some measures implemented, such as promoting a calm and welcoming moment, controlling symptoms, providing the most suitable food according to the patient's tastes and offering support to the family, since a decrease in oral intake is associated with the decline of their loved one and, consequently, death.

This issue is very sensitive and requires a holistic approach, based on patients' preferences, values and beliefs, with a view to promoting quality of life and reducing the suffering of patients and their families, promoting autonomy and well-being. There is a need for future research on this subject, aimed at guiding clinical practice based on the best evidence.

Keywords: Diet, Food and Nutrition; Drinking; End of Life; Palliative Care.

3. Fundamentação/enquadramento teórico

A alimentação é detentora, não só de uma função fisiológica, mas também psicológica, que tem por base um significado emocional e simbólico que envolve valores culturais, sociais, religiosos e espirituais. Em CP é necessário compreender o significado da alimentação para o doente e para a sua família, uma vez que, com o avançar da doença, os doentes confrontam-se com diversas alterações a nível da alimentação (Rodrigues & Reis-Pina, 2020). Afonso et al. (2019) acrescentam que a alimentação é um meio de ligação familiar e de união, apresentando um peso cultural, social e psicológico. A maior parte dos doentes na terminalidade das suas doenças têm diminuição da ingestão alimentar e hídrica (Fernandes et al., 2021). Todas as alterações relacionadas com a alimentação podem tornar as refeições um momento desconfortável, provocando depressão, isolamento social, perda de confiança e autoestima e, conseqüentemente, perda de peso e desnutrição (Rodrigues & Reis-Pina, 2020). Desta forma, em fim de vida, a alimentação e hidratação compreende uma intervenção bastante relevante, uma vez que está relacionada com a diminuição da qualidade de vida e à proximidade da morte da pessoa (Afonso et al., 2019).

A AHA é um assunto muito debatido e algo controverso, devido ao argumento inicial de que a alimentação e hidratação são um cuidado básico que não deve ser negado a ninguém. Concomitantemente, persiste a incerteza na equipa multidisciplinar sobre as decisões corretas a serem tomadas, sobretudo no que concerne ao seu início, retenção ou retirada. Idealmente, cada decisão deveria ser tomada de acordo com os desejos do doente, no entanto, estes podem perder a capacidade de os expressar, não sendo possível averiguar as suas vontades e desejos. Não menos importante, a carga emocional da família é fundamental, uma vez que apresentam medo de ver os seus entes queridos sem comer e desidratados (Albanesi et al., 2020). É através do ato de alimentar que a família cuida e que demonstra o seu carinho pelo ente querido, associando a alimentação à continuidade da vida e, neste sentido, muitas vezes o profissional evita a abordagem destas questões realizando procedimentos que alguns autores consideram fúteis, como a introdução de uma Sonda Nasogástrica (SNG), podendo demonstrar falta de formação (Afonso et al., 2019). A utilização de AHA difere entre ambientes, especialidades, experiência em prática de CP e varia consoante a vertente cultural. É de salientar que a sua utilização entre doentes em fim de vida é utilizada com maior frequência em serviços não paliativos (Raijmakers et al. 2011 as cited in Askren & Kershner, 2020).

A tecnologia permite que os indivíduos com doenças terminais vivam mais tempo, no entanto, e de acordo com Askren e Kershner (2020), esta progressão tecnológica avançou mais rapidamente do que a compreensão da vontade dos doentes, podendo comprometer significativamente a sua qualidade de vida.

De acordo com Pinho-Reis et al. (2022), a alimentação pode desempenhar um papel importante na dor psicológica, pois pode funcionar como motivação no combate à doença e na tentativa de controlá-la. Este papel motivacional pode estar associado a sentimentos de bem-estar, satisfação, prazer, alegria ou esperança quando o doente consegue comer, cheirar ou saborear alimentos que lhe tragam boas lembranças e conforto. Por outro lado, se os doentes não conseguem comer ou ser alimentados podem experimentar sentimentos de tristeza, desânimo e falta de esperança, que aumentam a dor total dos mesmos. Além disso, iniciar AHA é um motivo de grande dor psicológica, pois os doentes e as famílias podem atribuir um significado simbólico de vida e manutenção da mesma relacionados a esta forma de alimentação. Neste contexto, segundo Chaves et al. (2023), as decisões relativas à alimentação e hidratação em fim de vida em CP devem ser realizadas em equipa multidisciplinar e sempre de acordo com os objetivos da pessoa doente, promovendo e garantido o seu conforto e de forma a evitar medidas que provoquem o agravamento do sofrimento físico e existencial.

Nesta linha de pensamento, as teorias de enfermagem atribuem significado ao conhecimento, de modo a melhorar a prática, descrevendo, explicando e antevendo os fenómenos. A prática de enfermagem assenta no conhecimento teórico, visto que os métodos sistematicamente desenvolvidos orientam o pensamento crítico e a tomada de decisão na prática profissional de enfermagem e é mais provável que sejam bem-sucedidos. Desta forma, a teoria de enfermagem que guiou a realização deste trabalho foi a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, onde o conforto é definido como uma experiência direta e holística de ser reforçado através da satisfação das necessidades das três formas de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) nos quatro contextos da experiência (físico, psico-espiritual, social e ambiental). Nesta mesma teoria, a autora refere que o enfermeiro deve identificar as necessidades de conforto dos seus doentes, promovendo medidas de conforto para abordar essas necessidades, procurando sempre melhorar o conforto do doente. A alimentação e hidratação em fim de vida em CP pode trazer ao doente e à sua família desconforto físico e psicológico. Neste sentido, o profissional de saúde deve personalizar os cuidados de forma a atender às preferências e às necessidades individuais de cada doente, uma vez que isto melhora a qualidade de vida e o conforto durante este período suscetível,

sendo necessário recolher informação precocemente, de forma a realizar e a adaptar os planos de cuidados individuais relativamente a esta temática (Tomey & Alligood, 2004).

4. Finalidade e objetivos

A questão da alimentação e hidratação em fim de vida em CP tem sido bastante controversa e debatida, uma vez que água e comida não têm apenas uma função fisiológica, mas também um relevante significado cultural, simbólico e espiritual (Simões et al., 2021). Neste sentido, visto ser um tema bastante complexo e, sendo que ainda não existem normas específicas para os profissionais orientarem a prática, a presente *scoping review* teve como principal objetivo mapear a evidência sobre a alimentação e hidratação em fim de vida em CP. Neste sentido, a questão de investigação que rege a realização do presente trabalho é “Qual a evidência sobre alimentação e hidratação em fim de vida em Cuidados Paliativos?”.

Esta revisão tem como principal finalidade a sintetização de conhecimento sobre práticas e percepções relacionadas à alimentação e hidratação em fim de vida em CP, o que permitirá aprofundamento do tema e melhor compreensão deste fenómeno complexo, no sentido de promover pesquisas futuras que possibilitem a realização de recomendações para a prática clínica neste contexto.

5. Metodologia

A investigação é central para a prática de enfermagem e determinante para a afirmação e o reconhecimento social da profissão enquanto disciplina. Em enfermagem, a investigação tem apresentado um crescimento significativo (Néné & Sequeira, 2022). Assim, surge a necessidade de sintetizar diversos tipos de evidência. A integração da PBE na rotina dos enfermeiros é essencial para promover cuidados de saúde de excelência, melhorando o ambiente de prática, bem como os resultados dos clientes (Abu-Baker et al., 2021). Corroborando com Fortin (1999), os enfermeiros têm a responsabilidade de participar no desenvolvimento do conhecimento nas ciências da enfermagem e na sua aplicação na prática.

5.1. Desenho do estudo

Como referido anteriormente, a questão de investigação deste trabalho é: “Qual a evidência sobre a alimentação e hidratação em fim de vida em Cuidados Paliativos?”. Neste sentido, foi realizada uma *scoping review*, seguindo as *guidelines* do JBI. Este tipo de revisão é cada vez mais frequente para o mapeamento adequado da literatura existente sobre um determinado tópico, identificando os principais conceitos, teorias, fontes e lacunas de conhecimento. As *scoping review* baseiam-se em evidências de qualquer tipo metodológico e podem também incluir evidências de fontes não relacionadas à pesquisa. Dessa forma, as *scoping review* fornecem uma visão ampla da problemática e foram acompanhadas pelo desenvolvimento de uma diretriz para elaboração dos relatórios: o *Systematic Reviews and Meta-Analyses for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Peter et al., 2020; Tricco et al., 2018).

Critérios de Elegibilidade

De forma a definir os critérios de elegibilidade, foi utilizada a mnemónica PCC (População, Conceito e Contexto) (Peter et al., 2020; Pollock et al., 2023). A população diz respeito às pessoas em fim de vida; relativamente ao conceito, os estudos focam-se na alimentação e hidratação; no que concerne ao contexto, apenas serão incluídos estudos que incluam os CP, quer seja a nível domiciliar ou de internamento. No que diz respeito aos critérios de exclusão, os mesmos incluem estudos de CP pediátricos e estudos que falem exclusivamente da abordagem à alimentação e hidratação numa perspetiva ética e/ou bioética.

Estratégia de Pesquisa

A pesquisa utilizada foi o mais abrangente possível e, neste sentido, foram compreendidos estudos de tipo primário qualitativo, quantitativo ou mistos e ainda estudos secundários, como revisões sistemáticas da literatura, revisões narrativas, integrativas, entre outras, desde que respondessem à questão de investigação. Outra tipologia de estudos, designadamente literatura cinzenta pertinente, foi considerada na revisão. A pesquisa foi realizada na base de dados *Medline* via *Pubmed*, *CINAHL Complete* via *EBSCOhost*, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), na revista *Scielo* e na base *DAN-EASY*. Numa fase inicial foi realizada uma pesquisa com termos livres, como “Diet, Food and Nutrition” AND “End of Life” AND “Palliative Care”, com a finalidade de identificar lacunas na literatura e combinar termos indexados, de acordo com os *Cinahl headings* e *Mesh Terms*, com o intuito final de obter a frase booleana mais adequada, de forma a adquirir literatura que responda devidamente à questão de partida. Na tabela 1, é possível relacionar os termos apropriados com a mnemónica PCC.

Tabela 1: Termos identificados nas diferentes bases de dados científicas

População	Conceito	Contexto
Pessoas em fim de vida	Alimentação e hidratação	Cuidados Paliativos
Medline via Pubmed – Mesh Terms		
Terminal Care	Diet, Food, and Nutrition Drinking Enteral Nutrition Nutrition, Enteral	Palliative Care
Care, Terminal		Care, Palliative
End of Life Care		Palliative Supportive Care
End-of-life-care		Supportive Care, Palliative
Care, End-of-life		Hospice Care
End of life Cares		Care, Hospice
Cinahl Complete via EBSCO – Cinahl Heading		
Terminal Care	Enteral Nutrition Fluid Intake Food Intake	Palliative Care Hospice Care
Cinahl Complete via EBSCO – Linguagem Natural		
End of life		
Scielo – Linguagem Natural		
Nutrition; Hydration; Palliative Care		

RCAAP - Linguagem Natural
Nutrition; Hydration; Palliative Care
DAN EASY - Linguagem Natural
End of Life; Hydration; Nutrition

Após realizar a combinação entre os termos mais adequados, foi possível obter a frase booleana adaptada a cada base de dados, conforme indica na tabela 2. Nas bases de dados Medline e Cinahl Complete, a pesquisa foi realizada com os termos incluídos no título e/ou resumo e de acordo com a linguagem controlada e linguagem natural em cada uma das bases. Nas restantes bases de dados, de forma a obter resultados mais eficazes, foram utilizadas frases booleanas com linguagem natural. Neste sentido, no total foram obtidos 371 estudos.

Tabela 2: Frases booleanas e n.º de estudos identificados

Medline via Pubmed
("Terminal Care" OR "Care, Terminal" OR "End of Life Care" OR "End-of-life-care" OR "Care, End-of-life" OR "End of life Cares") AND ("Diet, Food, and Nutrition" OR "Drinking" OR "Enteral Nutrition" OR "Nutrition, Enteral") AND ("Palliative Care" OR "Care, Palliative" OR "Palliative Supportive Care" OR "Supportive Care, Palliative" OR "Hospice Care" OR "Care, Hospice")
Total: 228 estudos
Cinahl Comple via EBSCO
("Terminal Care" OR "End of life") AND ("Enteral Nutrition" OR "Fluid Intake" OR "Food Intake" AND ("Palliative Care" OR "Hospice Care")
Total: 108 estudos
Scielo – Linguagem Natural
("Nutrition") AND ("Hydration") AND ("Palliative Care")
Total: 10 estudos
RCAAP - Linguagem Natural
("Nutrition") AND ("Hydration") AND ("Palliative Care")
Total: 24 estudos
DAN EASY - Linguagem Natural
("End of Life") AND ("Hydration") AND ("Nutrition")
Total: 1 estudo

Triagem e Seleção da Evidência

Os estudos selecionados foram extraídos para a ferramenta ZOTERO®. Na primeira fase, os estudos duplicados foram removidos (n= 31). Posteriormente, foi realizada a leitura e análise do título e resumo de todos os artigos selecionados, utilizando-se os critérios de inclusão e de exclusão (n=216). Por fim, foi realizada a leitura do texto integral dos artigos restantes, obtendo-se um total final de 12 artigos. A triagem e seleção da evidência foi realizada por dois investigadores, no entanto, caso ocorresse alguma questão relativa à inclusão ou não de um artigo, existia um terceiro investigador, que não foi necessário para a concretização deste estudo. A descrição do processo de seleção dos estudos pode ser observada na Figura 1, onde é apresentando o PRISMA.

Extração dos dados

Os dados extraídos permaneceram alinhados com o objetivo do presente trabalho e com a questão de investigação da presente *scoping review*. Neste sentido, os dados dos 12 artigos finais foram extraídos para uma tabela de mapeamento (tabela 3), com as informações mais relevantes dos estudos analisados, incluindo os autores, o título, o ano de publicação, os principais resultados e as conclusões, sendo posteriormente realizada uma análise dos mesmos e a discussão (Peter et al., 2020; Pollock et al., 2023).

5.2. Considerações éticas

A proteção do ser humano é fundamental na investigação, sobretudo na investigação em saúde, uma vez que, geralmente, as pessoas que participam em estudos da saúde estão a vivenciar processos vulneráveis. Assim, é de ressalvar que a realização de um estudo que contenha a participação de um indivíduo tem de respeitar em primeiro lugar a dignidade humana (Deodato, 2022).

O presente trabalho de investigação utiliza estudos previamente publicados com autorizações éticas e, neste sentido já está incluído no domínio público, não sendo necessário aprovação ética.

6. Resultados

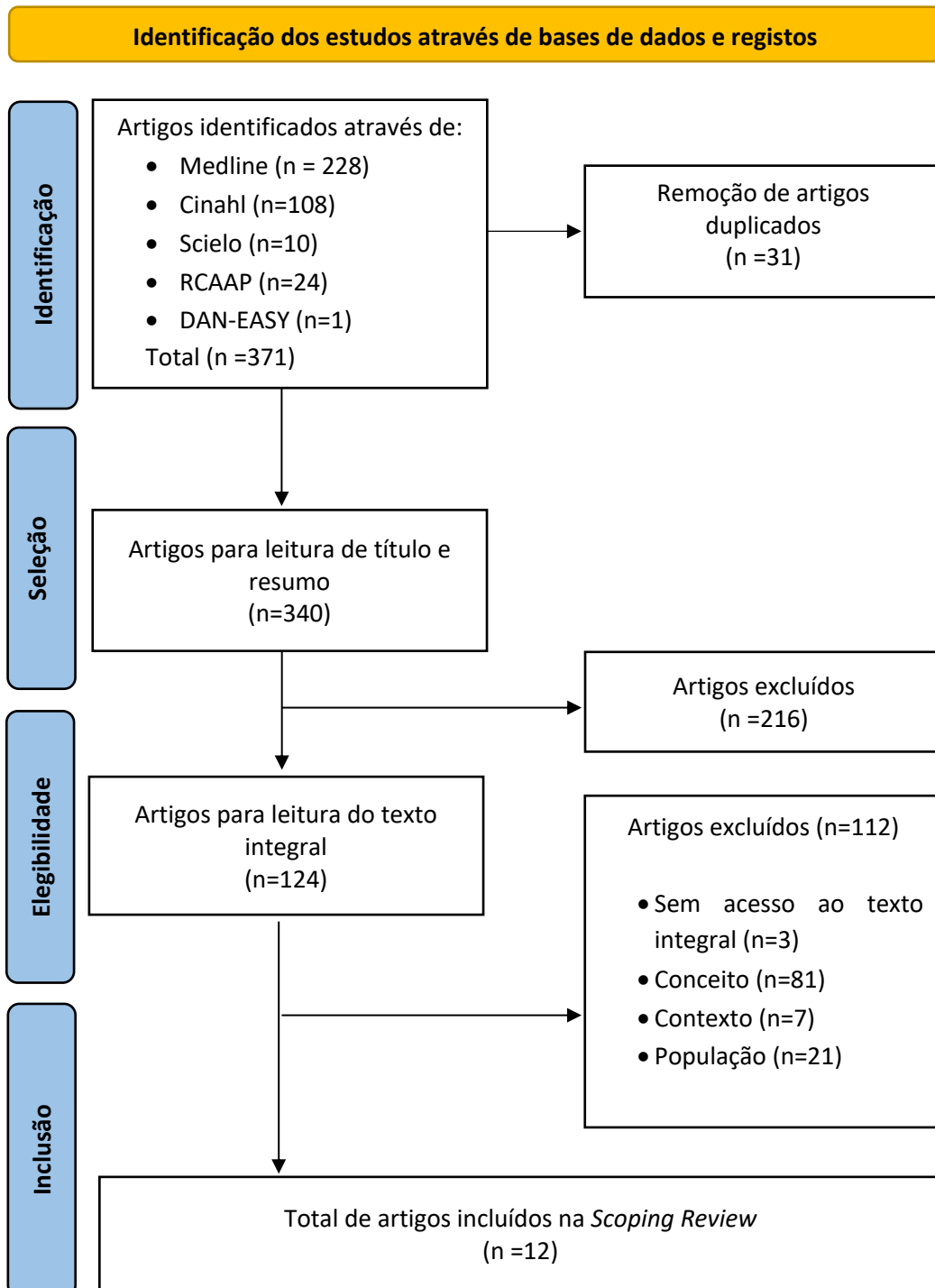


Figura 1: Descrição do processo de seleção dos estudos - PRISMA

Tabela 3: Tabela de análise dos resultados

Título	Autores/ Ano	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados	Conclusões
An observational study of the role of pain control and food adaptation of elderly patients with terminal cancer	Feuz & Rapin, 1994	Estudo qualitativo	Determinar se certas modificações nas abordagens terapêuticas têm efeito benéfico no comportamento nutricional.	Alterações na rotina e na qualidade de vida dos doentes em fim de vida, promoveram que a alimentação fosse realizada até uma fase mais tardia. 92% dos doentes fizeram refeições até ao dia da sua morte. Os restantes pararam de comer, em média, 3,5 dias antes da sua morte.	Certas alterações podem fazer a diferença na nutrição dos doentes em fim de vida. Cuidados nutricionais de qualidade implica colaboração da equipa multidisciplinar.
End-of-Life Nutrition Consideration: Attitudes, Beliefs, and Outcomes	Loofs & Haubrick, 2020	Revisão Sistemática	Avaliar os resultados fisiológicos e as influências interpessoais que devem ser considerados ao tomar a decisão de fornecer AHA em doentes em CP.	A AHA não garante algum grau de sobrevivência prolongada e pode afetar negativamente os doentes, devendo ser evitada. Por vezes pode ser justificada se implementada com expectativas realistas, uma vez que pode ser benéfica para abordar preocupações e crenças dos doentes e das suas famílias.	Não existe uma abordagem única para a nutrição em fim de vida. As equipas de CP devem procurar nutricionistas, de forma a desenvolver planos nutricionais individuais.

<p>Recomendaciones basadas en la evidencia sobre la nutrición e hidratación en los últimos días de vida</p>	<p>Gómez, et al., 2022</p>	<p>Revisão da literatura</p>	<p>Identificar recomendações baseadas em evidências sobre nutrição e hidratação nos últimos dias de vida.</p>	<p>A utilização de instrumentos de rastreio nutricional deve ser implementados, refletindo os fatores associados ao risco nutricional, permitindo definir estratégias para prevenir maior deterioração. Os profissionais devem pesar o risco-benefício de cada uma das intervenções propostas. Quando o doente tem capacidade para decidir, pode ser capaz de decidir se inicia alimentação artificial, no entanto, os riscos devem ser explicados.</p>	<p>Em fim de vida a abordagem nutricional deve ser multidisciplinar, de forma a obter a melhor decisão sobre a nutrição e hidratação dos doentes, sendo o objetivo primordial a qualidade de vida dos doentes.</p>
<p>Alimentação em fim de vida: qual o caminho?</p>	<p>Alves et al., 2021</p>	<p>Revisão da Literatura</p>	<p>Realização de uma análise crítica acerca das alterações alimentares das pessoas em fim de vida e da controvérsia da AHA nesta fase, demonstrando a complexidade deste fenómeno.</p>	<p>Existe evidência de que a AHA não proporcionam benefícios, chegando a ser prejudiciais, aumentando o sofrimento. As SNG e a alimentação parentérica podem diminuir o conforto dos doentes em CP. Estas intervenções podem ser associadas à obstinação terapêutica.</p>	<p>A decisão de início da AHA é um processo individual, que visa o conforto da pessoa que deve ser informada e esclarecida. É exigida uma abordagem multiprofissional da equipa, de forma a conhecer a situação e os desejos do doente e da família.</p>

Nutrition in palliative and end-of-life care	Gillespie & Raftery, 2014	Revisão da literatura	Perceber a importância da nutrição e da intervenção nutricional precoce, de forma a orientar os enfermeiros no cuidado aos doentes com necessidades de CP e em fim de vida.	A nutrição deve ser sempre considerada parte integrante da jornada do doente com neoplasia, desde o diagnóstico até ao fim e deve fazer parte do controlo dos sintomas. É importante identificar as preferências do doente. A alimentação entérica pode ser considerada se trazer benefício, devendo ser ponderada em equipa multidisciplinar.	A avaliação nutricional deve ser realizada precocemente, com metas acordadas com o doente e a sua família. O foco em CP centra-se no controlo dos sintomas e na qualidade de vida, sendo que o apoio nutricional invasivo pode não ser apropriado em fim de vida.
Nutrition, older people and the end of life	Donnelly et al., 2013	Revisão da literatura	Identificar a tomada de decisão mais adequada perante idosos em fim de vida, em CP relativamente à alimentação e hidratação.	Não há evidência de que a alimentação artificial promova a qualidade de vida, origine melhoria do estado nutricional, podendo aumentar a mortalidade. Alguns estudos concluíram que a renúncia à nutrição e hidratação nas fases finais de vida pode até melhorar o conforto do doente.	É importante abordar precocemente as necessidades nutricionais dos idosos. A AHA pode diminuir a qualidade de vida. A família deve estar por dentro dos objetivos e expectativas dos profissionais.

<p>Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementia care</p>	<p>De & Thomas, 2019</p>	<p>Revisão da literatura</p>	<p>Examinar as evidências relativamente à alimentação por SNG ou alimentação oral, de forma a dar apoio às famílias ou cuidadores ao contemplarem estas escolhas alimentares.</p>	<p>A AHA são consideradas invasivas e apresentam riscos significativos, tendo de ser ponderadas em relação aos benefícios da sua utilização. A alimentação confortável deve ser privilegiada e envolve a oferta de alimentos e líquidos aos doentes manualmente, desde que não seja angustiante.</p>	<p>Os enfermeiros devem informar os doentes e famílias, promovendo o planeamento antecipado dos cuidados, de forma a evitar intervenções invasivas como é o caso da AHA.</p>
<p>Feeding decisions in advanced dementia</p>	<p>Harwood, 2014</p>	<p>Revisão da literatura</p>	<p>Identificar decisões relativas à alimentação e hidratação na demência avançada.</p>	<p>A AHA no doente desnutrido e sem vontade ou com incapacidade de comer é uma solução, no entanto é desconfortável e não são bem toleradas, podendo haver resistência por parte dos doentes desorientados. A introdução de uma PEG é relativamente simples, contudo também acarreta efeitos secundários. A alternativa é respeitar as preferências alimentares do doente.</p>	<p>A alimentação por SNG é raramente apropriada. A via oral mantém o prazer alimentar e a interação social durante as refeições e será o procedimento mais apropriado, no entanto poderá não atender às necessidades nutricionais convencionais.</p>

Keep or suspend food in the end of life phase? Scoping review	Huppel et al., 2023	Scoping review	Mapear a produção de conhecimento sobre a manutenção ou suspensão de alimentos em doentes em fim de vida.	A via oral deve ser privilegiada em doentes em CP. A maioria dos doentes perde a via oral no fim de vida, não sentindo fome nem sede. Podem sentir satisfação apenas com pequenas quantidades de comida ou mesmo com humificação da cavidade oral. A AHA pode ser considerado distanásia e podem causar desconforto afetando a qualidade de vida e superando os benefícios.	A suspensão da AHA está indicada quando o doente tem pouco tempo esperado de vida, estando indicada para prognósticos incertos.
Nutrir em Fim de Vida, Quais Os Benefícios?	Soares, 2016	Artigo de revisão	Avaliar e fazer uma reflexão crítica sobre a nutrição em CP e intervenção nutricional em fim de vida, atentando nos seus benefícios e no seu significado fisiológico, social e psicológico.	O cuidado nutricional deve ser adequado ao doente, quer na composição como no meio utilizado para fornecer. Deve ser feita uma avaliação de forma a ir de encontro ao bem-estar físico e psicológico do doente. Não foram encontradas evidências de que a nutrição artificial tem vantagens. A hidratação pode ser considerada uma terapêutica fútil que interfere na aceitação do doente do seu estado terminal.	É importante que se faça uma avaliação global com o doente, para perceber qual o melhor plano a ser traçado, que deve ser revisto durante todo o processo da doença.

<p>The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients</p>	<p>Hui et al., 2015</p>	<p>Revisão da Literatura</p>	<p>Rever a carga de sintomas em doentes com neoplasia, em fim de vida, e o impacto da nutrição e hidratação.</p>	<p>A AHA são intervenções médicas invasivas que podem causar complicações significativas e eventos adversos, além da contínua monitorização e aumento dos custos. Alguns autores referem que a hidratação artificial pode aliviar alguns sintomas promovendo o conforto, não interferindo com o processo de morte. Outros autores referem que a hidratação pode aumentar o risco de complicações e até interferir no processo natural de morte. Alguns profissionais de saúde consideram até que a desidratação terminal pode diminuir o sofrimento.</p>	<p>A incapacidade de comer e beber e as alterações na imagem corporal podem provocar sofrimento emocional nos doentes e família. Há pouca evidência que sustenta que a AHA melhoram os resultados dos doentes, sendo que não é recomendada devido à sua natureza invasiva. A hidratação artificial pode ser considerada.</p>
<p>Artificial Nutritional and Hydration in People with Late-Stage Dementia</p>	<p>Smith & Ferguson, 2017</p>	<p>Revisão da literatura</p>	<p>Examinar as evidências sobre o uso da AHA para doentes com demência avançada</p>	<p>Não há evidências que sugiram que a nutrição artificial ajuda a prevenir o sofrimento em fim de vida. Devido à natureza invasiva da alimentação por SNG, juntamente com a possível necessidade de restrições, o sofrimento provavelmente aumentaria durante a fase final de vida.</p>	<p>A falta de formação pode originar que as famílias não façam decisões informadas sobre AHA. Existem outras opções que são mais eficazes e que promovem a qualidade de vida.</p>

Na tabela 3 estão identificados os 12 artigos analisados com o título, ano de publicação, autores, objetivos, principais resultados e conclusões. Dos 12 artigos, 11 são artigos de revisão, entre os quais uma revisão sistemática e uma *scoping review*, e um dos estudos é qualitativo.

A alimentação e a hidratação em fim de vida em CP são temas bastante complexos. Da análise realizada, foi possível identificar seis temas centrais: o significado da alimentação e hidratação; a importância da alimentação e hidratação em CP; os principais sintomas relacionados com a alimentação e hidratação em fim de vida; a AHA; a alimentação de conforto; e o envolvimento do doente na tomada de decisão.

A alimentação é um direito humano que não pode ser negado, sendo símbolo de prazer e interação social (Gomez et al., 2022; Harwood, 2014). A alimentação vai para além do âmbito da sobrevivência. Na espécie humana, é considerada um ritual de cultura, partilha e prazer. Em algumas culturas, é também associada a momentos de reencontro familiar associados à componente religiosa (Soares, 2016).

No fim de vida, problemas relacionados com a própria doença podem originar uma diminuição da ingestão oral (De & Thomas, 2019; Donnely et al., 2013; Gillespie & Raftery, 2015; Harwood, 2014; Smith & Fergusson, 2017).

Em CP, a intervenção nutricional é fundamental, na medida em que pode transformar o bem-estar do doente e da sua família. O objetivo final deve ser sempre a qualidade de vida e o conforto do doente, controlando os sintomas e promovendo a capacidade funcional máxima possível (Soares, 2016). A triagem do risco nutricional deve ser a primeira intervenção para planear uma assistência nutricional eficiente. Esta deve ser realizada com recurso a instrumentos de rastreio nutricional, de forma a refletir os fatores associados à desnutrição, estabelecendo estratégias que permitem realizar uma abordagem eficaz, com intuito de prevenir uma deterioração maior (Gillespie & Raftery, 2015; Gomez et al., 2022). Os profissionais de saúde devem sempre pesar o risco-benefício de cada uma das intervenções nutricionais instituídas, devendo considerar a participação de uma equipa multidisciplinar (Gomez et al., 2022). Corroborando com Donnely et al. (2013), é de extrema importância abordar, de forma precoce, as necessidades nutricionais, a fim de prevenir ou amenizar resultados adversos. Já Gillespie e Raftery (2015), afirmam que a nutrição deve ser considerada parte integrante dos doentes com neoplasias, desde o diagnóstico até ao fim, devendo fazer parte do controlo de sintomas.

Relativamente aos sintomas que interferem na alimentação e hidratação em fim de vida em CP, estes incluem a dispneia, dor, *delirium*, vômitos, náuseas, sonolência, respiração húmida, inquietação, agitação psicomotora, disfagia, anorexia, xerostomia, confusão, obstipação, ansiedade, fadiga, febre, mioclonias, insónias, alteração do paladar, saciedade precoce, diarreia, obstrução gastrointestinal, má absorção, entre outros (Gillespie & Raftery, 2015; Hui et al., 2015). Estes sintomas têm bastante impacto na alimentação e hidratação dos doentes, contribuindo direta ou indiretamente para a redução da ingestão oral, desidratação, perda de peso e diminuição da qualidade de vida. A caquexia, na qual a perda de peso é irreversível, pode ser acompanhada com resposta inflamatória, onde o corpo permanece em estado catabólico, resultando em declínio funcional, independentemente se a alimentação é eficaz. Isto é um exemplo de que a perda de peso pode não ser sempre associada à desnutrição, podendo também ser devido às diferentes respostas nas vias metabólicas (Gillespie & Raftery, 2015; Hui et al., 2015). Assim, importa perceber que os sintomas ou complicações podem não ser reversíveis, mesmo com intervenções agressivas, sendo de igual importância a comunicação dessas expectativas ao doente e à sua família (Hui et al., 2015).

A alimentação e hidratação artificiais são a abordagem terapêutica que envolve o uso tecnológico para fornecer fluidos e nutrientes, dos quais fazem parte a via entérica e parentérica (Soares, 2016). Este tipo de abordagem é tido em conta várias vezes perante doentes em fim de vida. No entanto, os seus benefícios são controversos (Alves et al., 2021). Apesar de faltar evidência para apoiar os benefícios da AHA, é de salientar que são intervenções médicas invasivas que podem causar complicações significativas. Outras evidências sugerem que este tipo de alimentação não é benéfico e que os encargos do tratamento superam qualquer benefício, sugerindo que não ajuda a prevenir o sofrimento durante a fase terminal da doença (Smith & Fergusson, 2017).

Relativamente à alimentação entérica, a mesma pode ser realizada por SNG ou via percutânea endoscópica (PEG). Os efeitos adversos associados incluem desconforto, hemorragia no local de inserção, obstrução da sonda, diarreia, obstipação, deficiências eletrolíticas, aspiração, entre outros (Hui et al., 2015). Alguns autores afirmam que existe evidência relativa à prevenção da aspiração de conteúdo alimentar com a nutrição entérica a partir da SNG, no entanto, outros autores referem que esta via de alimentação não previne esse risco, devendo-se, sobretudo, ao peristaltismo esofágico desordenado e ao refluxo da alimentação líquida (Harwood, 2014). Em fim de vida, o indivíduo não necessita do aporte energético habitual e, desta forma, com a alimentação entérica, pode apresentar episódios

de regurgitação e refluxo, impactando negativamente na qualidade de vida (Huppel et al., 2023). Corroborando com De e Thomas (2019), a alimentação entérica engloba diversos riscos, como o desenvolvimento de úlceras por pressão na região nasal, reações ao adesivo de fixação da sonda, alterações na imagem corporal e ainda a utilização de restrições químicas e físicas de prevenção à remoção da SNG. Relativamente à PEG, efeitos como infecções, obstrução e extravasamento de conteúdo pelo local de inserção são riscos identificados na literatura. De acordo com Gillespie e Raftery (2015), a alimentação entérica pode ser uma opção se melhorar a qualidade de vida do doente, exigindo a adoção de uma abordagem em equipa multidisciplinar, a fim de apoiar o plano de gestão nutricional individualizado e a tomada de decisões, sendo necessário pesar os riscos e os benefícios. Os benefícios da alimentação artificial podem incluir a prevenção de uma maior deterioração do estado nutricional, o aumento da esperança de vida, a melhoria da sensação de bem-estar e da qualidade de vida. Contudo, é evidente que, para os doentes que se encontram em fase terminal da doença, esta pode não ser considerada uma medida adequada. Na mesma linha de ideias, Harwood (2014) afirma que uma das maiores vantagens da alimentação entérica é a administração de medicamentos importantes, como no caso dos antiepiléticos. O mesmo autor refere que a alimentação por SNG pode substituir a alimentação oral com o objetivo de manter a hidratação e a massa muscular, evitando a deficiência de micronutrientes, no entanto, as sondas são desconfortáveis e não são bem toleradas pelos doentes que não estão cognitivamente íntegros e não compreendem a sua finalidade. Ainda de acordo com o mesmo autor, aquando da introdução da mesma, pode haver resistência e, posteriormente remoção ou deslocação, não sendo uma opção viável em contexto domiciliário. Há pouca evidência de que a alimentação entérica alcance qualquer um dos seus supostos benefícios. No que diz respeito à sobrevida, alguns estudos sugerem que a nutrição entérica pode ter algum benefício na melhoria da sobrevida, sobretudo em doentes em coma, contudo, em doentes com outros diagnósticos como a falência multiorgânica em quadros de sépsis, insuficiência respiratória aguda, doença pulmonar obstrutiva crónica e na cirrose, está associada à diminuição da sobrevida, sendo que a PEG também não está associada à melhoria da sobrevida (Huppel et al., 2023; Loofs & Haubrick, 2020; Smith & Fergusson, 2017).

A alimentação parentérica não tem interferência no controlo da dor e pode causar desconforto e ansiedade no doente (Alves et al., 2021). Este tipo de alimentação também está associado a muitas complicações, como sépsis, disfunções hepáticas, anormalidades eletrolíticas, sobrecarga de volume, entre outras. É de salientar que outras preocupações relacionadas com esta abordagem nutricional exigem uma monitorização contínua e custos

associados (Hui et al., 2015). Outros sintomas descritos na literatura incluem infecções associadas ao cateter e incidência significativa de diarreia, isquemia intestinal e suboclusão intestinal. Além disso, doentes que recebem alimentação parentérica não observam melhoria de sintomas como fadiga, alucinações e mioclonias, contudo, demonstram um aumento significativo na capacidade funcional e, desta forma, pode haver aumento da qualidade de vida. Esta abordagem demonstrou um aumento da qualidade de vida temporário, diminuindo as náuseas, no entanto não foi permanente. A alimentação parentérica pode não ser uma ferramenta útil para resolver problemas de fome e/ou saciedade devido às diferenças hormonais que acompanham a alimentação gástrica. Não parece haver diferença aparente na sobrevida em comparação com alimentação entérica ou parentérica (Loofs & Haubrick 2020).

No que concerne à hidratação artificial em fim de vida, o debate sobre a sua decisão tem sido constante. Existem defensores que afirmam que a hidratação é um cuidado básico e que pode aliviar a sede e outros sintomas, reduzindo complicações sem prolongar significativamente o processo de morte, dando oportunidade de construir relação terapêutica com a família que, muitas vezes, necessita de intervenções. Os oponentes da hidratação artificial acreditam que a mesma pode aumentar o risco de complicações, como edema, aumento das secreções pulmonares, ascite, aumento do débito urinário, náuseas e vômitos, impactando negativamente na qualidade de vida e, desta forma, não é necessário em doentes em fim de vida, que não referem sede, podendo interferir no processo natural de morte (De & Thomas, 2019; Hui et al., 2015). Na mesma linha de pensamento, Loofs e Haubrick (2020), afirmam que a hidratação não parece ter um impacto significativo na melhoria de sintomas como fadiga, alucinações, mioclonias, entre outros, sendo que não está associada à melhoria da sobrevida.

A interrupção da alimentação e hidratação pode acelerar o processo de morte. No entanto, a literatura sugere que há redução de alguns sintomas como os vômitos e secreções pulmonares, surgindo um efeito analgésico (Alves et al., 2021). Donnely et al. (2013) e Hui et al. (2015) acrescentam que existem estudos que evidenciam que a recusa à alimentação e hidratação em fim de vida pode melhorar o conforto do doente em vez de ser doloroso, afirmando mesmo que a privação da água aumenta a produção de opiáceos endógenos, associados à redução da dor e que a sensação de boca seca pode ser controlada com bons cuidados orais.

A via oral em doentes em fim de vida deve ser a via preferencial para a alimentação (Gomez et al. 2022; Harwood 2014; Hupples et al., 2023; Soares, 2016). Os doentes podem sentir

satisfação com pequenas quantidades de comida ou mesmo com humidificação da cavidade oral. Neste sentido, com uma posição adequada, o doente deve ser incentivado a comer pequenas quantidades de alimentos e, por exemplo, podem ser oferecidos pedaços de gelo para a hidratação (Huppel et al., 2023). Estas intervenções têm impacto positivo para os familiares que vivenciam este processo simbólico que a alimentação representa. Muitas vezes, os familiares assumem que se o doente não comer não consegue viver, provocando sentimentos de culpa. De e Thomas (2019) acrescentam ainda que a alimentação confortável envolve a oferta de alimentos e líquidos de forma manual, desde que não cause angústia para os doentes. Durante este processo, deve ser proporcionada uma interação contínua com o doente através do diálogo e toque terapêutico. Já Smith e Fergusson (2017), afirmam que a alimentação confortável significa que os doentes só devem ser alimentados quando for confortável para eles e que a mesma deve ser interrompida quando quiserem. A alimentação manual cuidadosa contribui para os objetivos da alimentação, sendo menos invasiva e mais prazerosa. A família deve ser incentivada a utilizar a alimentação confortável em vez da AHA. No mesmo sentido, Harwood (2014) refere que é fundamental respeitar as preferências alimentares dos doentes e criar rotinas e horários de alimentação fora do padrão habitual. Principalmente no caso dos idosos, é preferível preparar pouca quantidade de comida em intervalos mais frequentes. Quando é necessária uma ajuda humana, é importante a construção de uma relação, demonstrando interesse pela pessoa, sendo flexível e calmo. A alimentação deve ser feita com ritmo adequado para evitar possíveis complicações e as distrações devem ser evitadas, apesar de que comer acompanhado é mais benéfico do que comer sozinho. Soares (2016) acrescenta que as dietas, nesta fase, devem ser flexíveis, ajustando-se ao paladar e preferências pessoais, culturais e religiosas dos doentes. Adicionalmente, Gillespie e Raftery (2015) afirmam que um dos fatores essenciais ao sucesso da alimentação oral é o controlo dos sintomas, sobretudo da dor, perto das refeições. Feuz e Rapin (1994) concluíram que algumas modificações implementadas aos doentes pelos profissionais de saúde, foram regras de ouro, no que diz respeito ao cuidado nutricional, incluindo: sucesso do tratamento médico para controlar a dor, a obstipação e os efeitos secundários problemáticos dos analgésicos narcóticos, como náuseas, vômitos e azia; respeito pelos desejos do doente em relação ao nível de apoio nutricional desejado nas diferentes fases da doença e os seus objetivos de tratamento; sucesso do cuidado da boca sistemático para controlar a boca seca e a sede; respeito pelos gostos pessoais e hábitos alimentares do doente; respeito pelo convívio, importância do ambiente das refeições e da distribuição das mesmas e textura apropriada da comida oferecida; apresentação atraente do prato; cooperação de uma equipa médica e de enfermagem formada.

O peso simbólico da alimentação e hidratação condiciona a tomada de decisão relativa à instituição da AHA. Adicionalmente, o grau de imprevisibilidade da evolução da doença também interfere na tomada de decisão para a AHA, sendo que há maior incertezas num doente neurológico do que num doente oncológico, relativamente à esperança de vida (Alves et al., 2021; Smith & Fergusson, 2017). Além disso, é de salientar que os profissionais de saúde são “treinados” para salvar vidas e a aceitação da inevitabilidade da morte é um trabalho árduo. Os profissionais de CP, sobretudo em contacto com doentes em fim de vida, devem alterar o seu foco de atenção, uma vez que estão perante doenças em progressão e a cura começa a dar lugar à procura do conforto e da qualidade de vida. A verdade é que, a paragem ou renúncia da utilização da AHA pode causar uma sensação de culpa na equipa, pois o benefício terapêutico pode ser comparado de perspetivas diferentes, segundo os valores pessoais e a formação dos profissionais (Alves et al., 2021). Na mesma linha de ideias, Loofs e Haubrick (2020) afirmam que os profissionais de saúde veem a nutrição entérica como uma medida apropriada de CP, esperando que o resultado principal seja o prolongamento da vida, podendo utilizar este tipo de abordagem de forma desproporcional, considerando a inclusão da AHA nos cuidados em fim de vida comparativamente a outros tratamentos. No entanto, a maioria dos profissionais não vê a suspensão da nutrição entérica como negligente, aquando da morte iminente. Além disso, Smith e Fergusson (2017) referem que os profissionais podem ter limitação de conhecimento, impossibilitando a transmissão de informação adequada aos doentes e família, resultando numa tomada de decisão não informada no que concerne à AHA. Geralmente, as famílias tendem a ter expectativas muito elevadas em relação aos benefícios da AHA, perspetivas essas que excedem as dos profissionais de saúde (Loofs & Haubrick 2020). Neste sentido, de acordo com Hui et al. (2015), os profissionais de saúde devem comunicar aos doentes e suas famílias os objetivos dos cuidados, apresentando os riscos, benefícios e prognóstico, fornecendo, ao mesmo tempo, apoio emocional. Huppés et al. (2023) acrescentam que os profissionais devem acolher a humanizar a relação terapêutica, permitindo que os doentes e as famílias partilhem os seus medos e angústias.

Um doente que tenha o seu estado cognitivo íntegro e que não possa ser alimentado por via oral, pode decidir se inicia ou não alimentação e nutrição artificial, uma vez expostos os riscos e os benefícios potenciais desta intervenção. Quando o doente não se encontra capaz para definir as intervenções a implementar, a mesma deve ser acordada com os representantes legais e/ou famílias (Gomez et al. 2022; Huppés et al., 2023).

7. Discussão

O tema da alimentação e hidratação em fim de vida em CP é realmente complexo e muito debatido hodiernamente. Nesta linha de ideias, destaca-se: a importância da individualidade; o envolvimento do doente e da sua família na tomada de decisão; e a abordagem de uma equipa multidisciplinar.

A grande maioria dos doentes em fim de vida têm diminuição da ingestão alimentar e hídrica (Fernandes et al., 2021). Vários autores evidenciaram que a utilização da AHA em fim de vida pode não ser o método mais adequado, tendo sempre de ser averiguados os riscos e benefícios para o doente e o impacto na sua qualidade de vida (Alves et al., 2021; De & Thomas, 2019; Donnelly et al., 2013; Gillespie & Raftery, 2015; Gomez et al. 2022; Harwood 2014; Hui et al., 2015; Loofs & Haubrick 2020; Smith & Fergusson, 2017; Soares, 2016). No entanto, a verdade é que, atualmente, a AHA ainda continua a ser instituída frequentemente. Botejara e Neto (2016) afirmam que não é a desnutrição nem a desidratação a causa de morte, mas sim o processo evolutivo irreversível de base. As mesmas autoras ainda referem que esta utilização, por vezes inadequada, deve-se às próprias convicções dos profissionais de saúde e ao desconhecimento da evidência disponível atualmente.

Alves et al. (2021) afirmam que, em CP, não pode ocorrer intervenções fúteis ou obstinação terapêutica, uma vez que impacta negativamente no conforto do doente, como no caso das SNG e da alimentação parentérica. Estes mesmos autores referem que os enfermeiros são os profissionais de saúde que têm mais contacto com os doentes e suas famílias, possibilitando uma relação terapêutica, contribuindo diretamente para o processo de tomada de decisão. O enfermeiro é o primeiro profissional a perceber a degradação da pessoa em fim de vida relativamente à nutrição e, como já referido, as questões alimentares giram em torno de muitas emoções, tornando as decisões mais complexas. Afonso et al. (2019) referem que a falta de formação por parte dos profissionais, mais especificamente os enfermeiros, e o evitamento da abordagem de questões relacionadas com outras dimensões da alimentação promove a realização de procedimentos fúteis, como a alimentação artificial. Complementando com a ideia de Huppés et al. (2023), a AHA podem ser consideradas distanásia, pois considera-se que prolongam a vida de forma artificial. Desta forma, é importante decidir qual o momento mais apropriado para interromper tratamentos que estejam a provocar mais danos do que benefícios. Neste âmbito, surge a ortotanásia, defendendo que a morte não deve ser antecipada, mas que deve ser o mais natural possível,

digna e tranquila. No entanto, de acordo com Rodrigues e Reis-Pina (2020), a suspensão da AHA pode ser encarada como abandono e antecipação da morte por parte da família, pois as mesmas podem criar falsas expectativas no que toca à recuperação do doente e à expectativa de vida (Soares, 2016). Assim, segundo Neto (2021), sempre que possível, o doente deve ser envolvido no processo de tomada de decisão, num modelo de relação baseado na promoção da autonomia e na relação terapêutica, em que a equipa ajuda o doente a tomar decisões assentes em conhecimentos transmitidos pelos mesmos, tendo em conta os valores do doente, podendo realizar uma discussão atempada e com antecedência e até encorajando a realização de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). Corroborando com Alves et al. (2021), Gillespie e Raftery (2015) e Soares (2016), as decisões nutricionais devem sempre envolver o doente e a sua família, sendo um processo individual, que visa maximização do conforto e qualidade de vida dos doentes. Loofs e Haubrick (2020), Feuz e Rapin (1994), Gomez et al. (2022) e Gillespie e Raftery (2015) concluem que uma equipa multidisciplinar neste contexto fornece cuidados diferenciados e personalizados. Alves et al. (2021) acrescenta que a abordagem em equipa multidisciplinar é importante, na medida em que facilita a identificação dos desejos dos doentes e famílias e, em conjunto com os mesmos, define a melhor estratégia de cuidado.

A família, por sua vez, associa a alimentação ao conforto, ao cuidado e à compaixão e, sobretudo, à preocupação com os seus entes queridos, demonstrando um interesse relevante no que diz respeito à alimentação e hidratação comparativamente com outros temas inerentes ao fim de vida. A recusa da alimentação corresponde a uma grande preocupação e angústia para as famílias, que associa a falta de alimentação à morte. A família deve estar envolvida na tomada de decisão, implicando o fornecimento de informação sobre a doença, evolução, benefícios e riscos da AHA, esclarecer dúvidas e preocupações, para que também possam ser tomadas decisões informadas. Isto é deveras importante, pois a falta de compreensão e a negação face à gravidade da doença, pode ser uma razão para solicitar intervenções como a alimentação artificial (Alves, et al., 2021). Gillespie e Raftery (2015) identificam uma comunicação clara e sensível como fundamental no que respeita à transmissão de informação, à minimização da angústia e ansiedade dos doentes e das famílias. Harwood (2014) sustenta essa ideia, acrescentando que uma comunicação aberta e a construção de uma relação de confiança é crucial para o processo de fim de vida. É de salientar que a comunicação é um pilar dos CP. Engel et al. (2023) afirmam que uma comunicação eficaz é essencial para atender eficazmente às necessidades e preferências dos doentes e suas famílias. Este processo implica a troca de informações, facilita a tomada de

decisões partilhada e promove um relacionamento empático e afetuoso. Da perspetiva dos doentes e das famílias, para haver uma comunicação eficaz, os profissionais devem prestar atenção não apenas aos sintomas e à doença propriamente dita, mas também perceber quem o doente é como pessoa. Os doentes afirmam que essa atenção e comunicação empática proporciona uma sensação de segurança diante da incerteza de vivenciar uma doença avançada.

8. Conclusão

A alimentação e hidratação em fim de vida em CP são um problema bastante debatido, complexo e delicado, no entanto, por ser um tema que gera algumas questões éticas, as evidências são escassas. Assim, é um assunto que requer uma abordagem cuidadosa e centrada no conforto e qualidade de vida do doente.

A evidência centra-se em seis grandes temas: o significado da alimentação e hidratação para as pessoas; a importância da nutrição em CP; os principais sintomas relacionados com a nutrição e hidratação em fim de vida; a AHA; a alimentação de conforto; e o envolvimento do doente na tomada de decisão. Dentro destes temas é possível destacar três fatores: a importância da individualidade; o envolvimento do doente e da sua família na tomada de decisão; e a abordagem holística de uma equipa multidisciplinar.

É de salientar que a avaliação nutricional dos doentes em CP deveria ser feita numa fase inicial, com a finalidade de traçar planos de cuidados e intervenções adequadas à fase da doença, sendo que esses planos deveriam ser revistos continuamente ao longo do percurso do doente, de forma a adaptar as intervenções nutricionais à evolução da doença. A alimentação oral na pessoa em fim de vida, em CP, deve ser privilegiada sempre que possível, pois acarreta momentos de prazer, convívio e interação social, mantendo o significado simbólico para o doente e a sua família. Pequenos detalhes podem fazer a diferença, neste tipo de alimentação, como proporcionar uma relação terapêutica calma, baseada na confiança, dar tempo ao doente para comer, providenciar pratos atrativos, promover a interação social, oferecer alimentos preferidos, tendo sempre por base as preferências dos doentes. A família deve também ser encorajada a proporcionar a alimentação oral, designada também por alimentação confortável, sendo que o profissional de saúde deve realizar todos os ensinamentos inerentes e responder às dúvidas dos doentes e das suas famílias.

São diversos os sintomas associados ao final da vida. Esses sintomas podem ser responsáveis pela recusa da alimentação e, desta forma, a equipa multidisciplinar deve ser capaz de os reconhecer e controlar através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, de forma a promover um momento de refeição confortável.

No que diz respeito à AHA, a evidência sugere que a mesma tem mais desvantagens do que vantagens, no entanto, tem de ser ponderada caso a caso, de forma individual. A família é muito importante na decisão da alimentação e hidratação em fim de vida em CP. Os familiares associam a alimentação à vida, associando a falta de alimentos ao declínio do

doente e, conseqüentemente à sua morte. Nesta linha de pensamento, estas dúvidas dos familiares associadas à falta de formação dos profissionais de saúde originam muitas dúvidas quanto às intervenções mais adequadas, originando intervenções desadequadas.

A decisão de iniciar ou suspender a AHA deve ser tomada em conjunto, isto é, em equipa multidisciplinar, doente e família e quando o doente não está cognitivamente íntegro, a decisão deve ser tomada com o representante legal e/ou família. Para tal, o profissional deve adotar uma comunicação empática, baseada numa relação terapêutica adequada, que permita ao doente e à família expressar os seus sentimentos e dúvidas, com intuito de reduzir a angústia dos mesmos.

A equipa multidisciplinar é deveras importante para a decisão de iniciar ou suspender a AHA, no entanto, tem de ser uma equipa especializada e com formação na área. A evidência refere que a abordagem nutricional artificial é implementada demasiadas vezes devido à falta de formação dos profissionais nesta área, o que implica falta de transmissão de informação das vantagens e desvantagens relativas a este tema, aos doentes e à família. Os estudos evidenciam também que a decisão é muitas vezes sustentada com a experiência, crenças e valores dos próprios profissionais de saúde e na dúvida que apresentam sobre a expectativa de vida do doente. É de salientar, que um dos estudos fez referência ao enfermeiro como profissional de primeira linha no contacto com o doente. Estes profissionais devem procurar formação na área, pois são os primeiros a perceber a degradação do estado do doente e o declínio da ingestão oral dos alimentos, podendo desde logo fornecer informações adequadas para uma tomada de decisão baseada em evidências.

Para concluir, é de salientar que a evidência científica sobre a alimentação e hidratação em fim de vida em CP é limitada no que diz respeito a estudos randomizados, uma vez que se levantam muitas questões éticas relativas a este tema. Pesquisas futuras são necessárias para esclarecer dúvidas relativas à implementação ou suspensão da AHA em fim de vida, de forma a identificar recomendações para a prática clínica neste contexto.

Importa ressaltar que todas as intervenções nutricionais implementadas são com o objetivo único de promover o conforto e aumentar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que estão a passar por uma fase complexa. Tendo em consideração que é um tema bastante complexo, é necessário intervir precocemente, expondo ao doente e à sua família o que provavelmente acontecerá no futuro, tendo em conta a doença e a evolução do doente. Com isto, pretende-se que o doente e a sua família tenham tempo para tomar decisões em conjunto com a equipa, sendo que esta deve fornecer informações adequadas sobre todos

os riscos e benefícios de possíveis tratamentos mais invasivos relacionados com a alimentação e hidratação em fim de vida em CP. A recusa ou diminuição da ingestão oral no fim de vida está associada à degradação funcional da pessoa e relacionada com o aproximar da finitude. Neste sentido, o doente e sua família devem ser apoiados e acompanhados por uma equipa devidamente formada, que preste cuidados de uma forma holística, tendo por base a melhoria da qualidade de vida e a dignidade humana.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A profissão de enfermagem acarreta constantemente desafios, sendo que este profissional deve basear-se sempre numa tomada de decisão assente na evidência mais atualizada. Em CP a pessoa e a sua família são o centro dos cuidados, na qual o objetivo principal é a promoção da qualidade de vida e do conforto, assente na dignidade humana.

A elaboração do presente relatório promoveu a consciencialização e interiorização das competências adquiridas: Competências Comuns ao Enfermeiro Especialista; Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Em conjunto com a realização do estágio e com a componente de investigação foi possível a aquisição do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

A realização do estágio numa UCP possibilitou o desenvolvimento das competências avançadas nesta área, identificando e colmatando as necessidades dos doentes e das suas famílias, respondendo eficazmente, promovendo cuidados de qualidade, com base numa tomada de decisão em equipa multidisciplinar, com base em princípios éticos e legais e de acordo com o código deontológico da profissão de enfermagem. A avaliação precoce das necessidades do doente e da família é fundamental para estabelecer planos de cuidados individualizados, adaptados a cada indivíduo e baseados nas preferências, valores e crenças do mesmo. Estes planos foram avaliados ao longo do internamento e adaptados conforme as necessidades se alteravam.

A experiência como Enfermeira de um serviço de Medicina Interna suscitou diversas inquietações relativamente aos CP, o que impulsionou a realização deste curso. Neste sentido, aquando da prática, será possível implementar as competências avançadas adquiridas e a promoção de intervenções paliativas aos doentes com essas necessidades.

A componente de investigação assente na realização de uma *scoping review* sobre a alimentação e hidratação em fim de vida em CP, permitiu reforçar a importância da pesquisa para a promoção da PBE. A alimentação e hidratação em fim de vida em CP assenta também na identificação precoce das necessidades nutricionais de cada indivíduo, no entanto, com o avançar da doença e com o fim de vida próximo, torna-se necessário reformular este plano constantemente e, ao mesmo tempo, informar o doente e o familiar do que podem esperar. O enfermeiro especialista em conjunto com a restante equipa deve traçar objetivos do cuidado, expondo, se o doente quiser, todas as alternativas e o que pode acontecer no

futuro. Neste sentido, o incentivo à realização de DAV pode ser uma solução no que diz respeito à alimentação e hidratação em fim de vida em CP.

Em suma, o Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve promover cuidados paliativos holísticos, em qualquer contexto, sendo que as estratégias de comunicação verbal e não verbal são fundamentais nesta tipologia de cuidados, associada a uma linguagem calma e assertiva e na escuta ativa aliadas ao conhecimento atual e adequado, demonstraram ser a chave para cuidados paliativos de qualidade. É com esta abordagem multidimensional que se inicia uma relação terapêutica assente na confiança e, desta forma, o doente e a família consegue expressar os seus sentimentos, medos e anseios.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abu-Baker, N. N., AbuAlrub, S., Obeidat, R. F., & Assmairan, K. (2021). Evidence-based practice beliefs and implementations: a cross-sectional study among undergraduate nursing students. *BMC Nursing, 20*(13). <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00522-x>
- Afonso, T. S., Ramos, A. R., & Charepe, Z. (2019). Alimentação na pessoa em fim de vida: análise de conceito. *Cadernos de Saúde, 11*(1), 42-49. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.5282>
- Albanesi, B., Marchetti, A., D'Angelo, D., Capuzzo, M. T., Mastroianni, C., Artico, M., Lusignani, M., Piredda, M., & Marinis, M. G. (2020). Exploring Nurses' Involvement in Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life: A Scoping Review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition, 44*(7), 1220–1233. <https://doi.org/10.1002/jpen.1772>
- Alves, P. V., Oliveira, C. S., & Basto, M. L. (2021). Alimentação em fim de vida: Qual o caminho? *OncoNews, 43*(1), 16-25. <https://onco.news/index.php/journal/article/view/8>
- Askren, A. N., & Kershner, M. (2020). Eating, Drinking, and Comfort at End-of-Life: Promoting a Quality of Death. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 5*(4), 1015–1020. https://doi.org/10.1044/2020_persp-19-00183
- Assembleia Extraordinária do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. (2017). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica*. Ordem dos Enfermeiros https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Associação Europeia de Cuidados Paliativos (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. *European Journal of Palliative Care, 20*(3). 1-16.
- Barton, A., Fisher, E., & Milton, M. R. (2024). Elastomeric, fillable infusion pumps: an overview for clinical practice. *British Journal of Nursing, 32*(15). <https://doi.org/10.12968/bjon.2023.32.Sup15.3>
- Botejara, A. C., & Neto, I. G. (2016). Hidratação e nutrição em Fim de Vida. In A. Barbosa, P. R. Pina., F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3th ed. pp. 331-344). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa

- Capelas, M. L. V., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S., Ferreira, C. M. D., & Torres, S. H. B. (2017). *O Direito à Dignidade: Serviços de Cuidados Paliativos* (1st ed). Universidade Católica Editora.
- Capelas, M. L., Simões, A. S. A. W. F., Teves, C. F. T. M., Durão, S. A. P., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S., Silva, A. E., & Afonso, T. S. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos da Saúde*, 10(2), 11-24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Carneiro, R., Simões, C., & Carneiro, A. H. (2019). Plano Individual e Integrado de Cuidados Como Objetivo da Relação Clínica. *Revista da Sociedade de Medicina Interna*, 26(2), 147-152. <https://doi.org/10.24950/rspmi/PV/284/18/2/2019>
- Chaves, P., Sobral, M. A., & Machado, G. (2023). Manutenção ou suspensão da alimentação e hidratação artificial em fim de vida: reflexão bioética baseada num caso clínico. *Cadernos de Saúde*, 15(1), 18–21. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2023.11692>
- Correia, R. M. T., Canhestro, A. M. G. S. S., & Pedro, M. G. F. (2021). A Importância da Capacitação dos Profissionais de Saúde na Prestação de Cuidados aos Doentes com Necessidades Paliativas. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 7(2), 218-234. [http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2021.7\(2\).502.218-234](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2021.7(2).502.218-234)
- Cortês, A. R., Coelho, A., & Afonso, R. (2021). Apoio psicossocial no cuidar em cuidados paliativos. In A. G. Abejas, & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 11-20). LIDEL.
- Cruz, N. A. O., Nóbrega, M. R., Gaudêncio, M. R. B., Andriani, M. T. M., Farias, T. Z. T. T., Pimenta, T. S., Fernandes, A. R. N., & Pereira, R. C. F. (2021). O papel da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos em idosos. *Research, Society and Development*, 10(8), 1-13. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17433>
- De, D., & Thomas, C. (2019). Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementia care. *International Journal of Palliative Nursing* 25(5), 216-223. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.5.216>
- Decreto-Lei n.º 161/1996 do Ministério da Saúde. (1996). Diário da República: I série, n.º 205. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/161-1996-241640>
- Deodato, S. (2022). Ética da Investigação. In M. Néné, & C. Sequeira (Eds.), *Investigação em Enfermagem* (pp. 97-106). LIDEL.
- Donnelly, G., Wentworth, L., & Vernon, M. J. (2013). Nutrition, older people and the end of life. *Clinical Medicine*, 13(6), 9-14. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.13-6-s9>
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review.

- Palliative and Supportive Care*, 21(1), 890-913.
<https://doi.org/10.1017/s1478951523001165>
- Fernandes, R., Ramos, A. R., & Monteiro, P. (2021). Nutrição e Hidratação em fim de vida. In E. Freire (Eds.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (2nd ed, pp. 95-108). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa.
- Ferraz, G. (2020). Administração por Via Subcutânea em Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 1-7.
<https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/201018141335.pdf>
- Feuz, A., & Rapin, C. H. (1994). An observational study of the role of pain control and food adaptation of elderly patients with terminal cancer. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 94(7), 767-770. [https://doi.org/10.1016/0002-8223\(94\)91945-3](https://doi.org/10.1016/0002-8223(94)91945-3)
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: da concretização à realização* (1st ed). Lusociência.
- Fradique, E. (2016). Cuidados à Boca. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3th ed., pp. 367-378). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa
- Gillespie, L., & Raftery, A. M. (2014). Nutrition in palliative and end-of-life care. *British Journal of Community Nursing*, 19(7), 15-20. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2014.19.Sup7.S15>
- Girão, A. (2022). A importância da implementação da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos: revisão sistemática. *Egitania Scientia*, 143-164. <https://doi.org/10.46691/es.vi.61>
- Gómez, A. C., Carreño, V. A. A., Esteban, L. A. T., García, M. P. M., Celis, E. S. P., García, E. L., Moreno, R. M. R., Acevedo, C. M. S., & Ramírez, K. J. H. (2022). Recomendaciones basadas en la evidencia sobre la nutrición e hidratación en los últimos días de vida. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 45(4), 244-252.
<https://dx.doi.org/10.35366/106343>
- Harwood, R. H. (2014). Feeding decisions in advanced dementia. *The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 44(3), 232-237.
<https://doi.org/10.4997/jrcpe.2014.310>
- 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), 346-354. <https://doi.org/10.1097/spc.000000000000171>
- Huppés, B., Casarin, F., Pereira, L. A., Engel, R. H., Munhoz, O. L., & Ilha, S. (2023). Keep or Suspend Food in the End of Life Phase? Scoping Review. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 15(e12767), 1-11. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.12767>

- Jesus, G. T., Freitas, F. G., Bispo, D. B. S., Pereira, J. V., Gomes, R. V., & Araújo, L. M. B. (2023). O papel da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 12(1), 1-10. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39531>
- Kvalheim, S. F., & Strand, G. V. (2022). A Narrative of Oral Care in Palliative Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 6306. <https://doi.org/10.3390/ijerph19106306>
- Leão, I. S., & Lopes, F. W. R. (2020). Atuação Multiprofissional em Cuidados Paliativos: Limites e Possibilidades. *Revista Saúde & Ciência Online*, 9(3), 64-82. <https://doi.org/10.35572/rsc.v9i3.464>
- Lei n.º 52/2012 da Assembleia da República. (2012). Diário da República: I série, n.º 172. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
- Loofs, T. S., Haubrick, K. (2020). End-of-Life Nutrition Considerations: Attitudes, Beliefs, and Outcomes. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 38(8), 1028-1041. <https://doi.org/10.1177/1049909120960124>
- Maiello, A. P. M. V., Coelho, F. P., Messias, A. A., & D'Alessandro, M. P. S. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde, Hospital Sírio-Libanês.
- Néné, M., & Sequeira, C. (2022). *Investigação em Enfermagem*. LIDEL.
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos: Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Lisboa.
- Neto, I. G. (2021). Princípios dos Cuidados Paliativos. In A. G. Abejas, & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 3-10). LIDEL.
- Ordem dos Enfermeiros (2015a). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015b). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf
- Organização Mundial de Saúde (2020a). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organização Mundial de Saúde (2020b). *Manual de Políticas e Estratégias para a Qualidade dos Cuidados de Saúde. Uma abordagem prática para formular políticas e estratégias destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde*. Genebra.
- Organização Mundial de Saúde (2021, outubro 05). OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade. Organização Pan-Americana da Saúde. <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>



- Pais, C., Silva, R., Carvalho, A., & Morais, A. (2019). Uma Boa Morte: Reconhecer a Agonia a Tempo. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 26(3), 238-246. <https://doi.org/10.24950/rspm/Revisao/253/18/3/2019>
- Pereira, S. M., & Marrero, P. H. (2020). Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal: Rasgar caminhos, perspetivar futuros. *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*, 7(1), 22-23. <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/cb624f1c-908c-41c6-a2c7-80608d77551a.pdf>
- Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., Mclnerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JB I Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos da Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pinho-Reis, C., Pinho, F., & Reis, A. (2022). Alimentação e Nutrição como parte do conceito de dor total em Cuidados Paliativos. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 28(1), 52-58. <http://dx.doi.org/10.21011/apn.2022.2810>
- Pinto, S., Lopes, S., Sousa, A. B., Delalibera, M., & Gomes, B. (2024). Patient and Family Preferences About Place of End-of-Life Care and Death: An Umbrella Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 67(5), 439-452. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.014>
- Pollock, D., Peters, M. D. J., Khalil, H., Mclnerney, P., Alexander, L., Tricco, A. C., Evans, C., Moraes, E. B., Godfrey, C. M., Pieper, D., Saran, A., Stern, C., & Munn, Z. (2023). Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. *JB I Evidence Synthesis*, 21(3), 520-532. [10.11124/JBIES-22-00123](https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00123)
- Portaria n.º 340/2015 do Ministério da Saúde. (2015). Diário da República: I série, n.º 197. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/340-2015-70485726>
- Ramos, O. A. M., Sá, J. A. F. T. M., Figuerola, M. M., Augusto, M. C. B., & Gomes, M. J. A. (2023). Cuidados de Enfermagem Promotores do Conforto à Pessoa em Situação Paliativa: Protocolo de Scoping Review. *OncoNews*, 47(e0162), 1-7. <https://doi.org/10.31877/on.2023.47.04>
- Regulamento n.º 140/2019 da Ordem dos Enfermeiros. (2019). Diário da República: II série, n.º 26. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Regulamento n.º 429/2018 da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Diário da República: II série, n.º 135. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>

- Ribeirinho, C. & Carvalho, M. I. (2021). Ética em fim de vida: questões e dilemas éticos. In A. G. Abejas, & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 155-166). LIDEL.
- Rodrigues, E. C. O., & Reis-Pina, P. (2020, agosto 18). *Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos*. Tribuna, Ordem dos Médicos. <https://ordemdosmedicos.pt/suporte-nutricional-em-cuidados-paliativos/>
- Serviço Nacional de Saúde. (2023). *Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS – Serviço Integrado de Cuidados Paliativos*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/05/Modelo-organizacional_CP_ULS-_Versao-Revista-para-DE-SNS.pdf
- Silva, J. O. M., Santos, L. C. O., Menezes, A. N., Neto, A. L., Melo, L. S., & Silva, F. J. C. P. (2021). Utilização da Prática Baseada em Evidência por Enfermeiros no Servio Hospitalar. *Cogitare Enfermagem*, 26(67898), 1-9. [dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.67898](https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.67898)
- Simões, F. S., Sousa, I. E., & Carvalho, A. F. (2021). Não iniciação ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais – uma reflexão bioética baseada num caso clínico. *Cadernos de Saúde*, 13(2), 43-47. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2021.10219>
- Smith, L., & Ferguson, R. (2017). Artificial Nutrition and Hydration in People with Late-stage Dementia. *Home Healthcare Now*, 35(6), 321-325. <https://doi.org/10.1097/nhh.0000000000000550>
- Soares, D. P. S. (2016). *Nutrir em fim de vida, quais os benefícios?* [Master's thesis, Universidade de Coimbra]. Repositório científico da Universidade de Coimbra. <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/34075>
- Sousa, J., Ferreira, R., & Guedes, V. (2022). Intervenções desenvolvida na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *Revista de Investigação e Inovação em Saúde*, 5(2), 97-109. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>
- Suikkala, A., Tohmola, A., Rahko, E. K., & Hökkä, M. (2021). Future palliative competence needs – a qualitative study of physicians' and registered nurses' views. *BMC Medical Education*, 21(585), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02949-5>
- Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra* (5th ed). Lusociência.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Weiser, K. S., Moriarty, J. Clifford, T., Tunçalp, O., & Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-Scr): Checklist and Explanation. *Annals of Medicine Journal*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/m18-0850>

Vicente, H., Matos, M., Gomes, S., Rocha, A., Carvalhal, S., Ramos, P., Moura, A., & Alves, P. (2021). *(Des)Cobrir a Ferida Maligna*. Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas. <https://www.aptferidas.com/Ficheiros/White%20Paper/APTFeridas%20-%20WhitePaper%20Ferida%20Maligna.pdf>

APÊNDICES

APÊNDICE I: PROJETO DE MELHORIA CONTÍNUA DA QUALIDADE

	TIPO DE DOCUMENTO: PROJETO MELHORIA CONTINUA	CÓDIGO QR	CÓDIGO DO DOCUMENTO: PMC.
	Prevenção, Identificação e Tratamento da Xerostomia na Unidade de Cuidados Paliativos: Uniformização dos Registos de Enfermagem		

**PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA
XEROSTOMIA NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS:
Uniformização dos Registos de Enfermagem**





PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA
UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM

PMC.

INDICE

1. INTRODUÇÃO	4
2. IDENTIFICAÇÃO E DESCRIÇÃO DO PROBLEMA	7
3. DIMENSÃO DO PROBLEMA	8
4. OBJETIVOS	10
5. CAUSAS	11
6. PLANEAMENTO E EXECUÇÃO DE TAREFAS/ATIVIDADES	13
7. VERIFICAR RESULTADOS/GANHOS EM SAUDE.....	16
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	17
9. DOCUMENTOS REFERÊNCIA.....	18

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
---	---	--	------

SIGLAS E ABREVIATURAS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

OE – Ordem dos Enfermeiros

PMCQ – Projeto de Melhoria Continua da Qualidade

REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde



PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA
UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM

PMC.

1. INTRODUÇÃO

A boca é um órgão de grande complexidade e relevância, que acarreta significados tanto fisiológicos quanto psicológicos, sendo responsável pela expressão humana. Neste sentido, a presença de sintomas desconfortáveis é angustiante para qualquer indivíduo. Estes sintomas, que poderão originar doenças, têm impacto negativo no bem-estar físico, psicológico e social, resultando em dor, comprometimento funcional e diminuição da qualidade de vida (Sifuentes & Lapane, 2020).

As alterações da mucosa oral são problemas comuns nas pessoas com doenças crônicas progressivas, quer pela própria patologia, quer pelos tratamentos realizados. Estas alterações podem afetar a comunicação, a nutrição, o paladar, provocar dor, infecção, sendo até por vezes o motivo do internamento ou o prolongamento do mesmo. A higiene oral é fundamental para o conforto do doente, sendo muitas vezes negligenciada. A prevenção é fundamental neste âmbito, no entanto, existem poucos protocolos que deem resposta nesta área. A etiologia destas alterações na mucosa oral é variada, sendo que vai desde uma higiene oral deficiente, uma pobre ingestão oral, infeções, tumores da boca, fármacos, desidratação, quimioterapia, radioterapia entre outros (Fradique, 2016).

A xerostomia consiste na sensação subjetiva de boca seca, que pode não ser acompanhada de diminuição do fluxo de saliva. É um dos sintomas prevalentes em cerca de 30 a 90% dos doentes em cuidados paliativos (CP) (Fradique, 2016; Kvalheim & Strand, 2022). Esta alteração influencia negativamente o conforto e a qualidade de vida do doente, originando mesmo isolamento social devido à dificuldade na comunicação, à halitose e à dor.

A intervenção do profissional de enfermagem na prevenção e tratamento da xerostomia tem como finalidade aumentar a produção de saliva, quer seja por estimulação mecânica, gustativa e/ou farmacológica, e também diminuir a sensação de boca seca. Esta intervenção terá de ser executada com recurso a substitutos e/ou estimulantes salivares, prestação de cuidados de higiene oral e ações de promoção da saúde oral adequadas a cada doente (Torres, 2022).

De acordo com o Regulamento do Exercício Profissional da Prática de Enfermagem (REPE) no seu artigo 5º, número 3, a metodologia científica utilizada por estes profissionais, inclui:

4

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	---	-------------

- a) A identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em especial, no indivíduo, família, grupos e comunidade;
- b) A recolha e apreciação de dados sobre cada situação que se apresenta;
- c) A formulação do diagnóstico de enfermagem;
- d) A elaboração e realização de planos para a prestação de cuidados de enfermagem;
- e) A execução correta e adequada dos cuidados de enfermagem necessários;
- f) A avaliação dos cuidados de enfermagem prestados e a reformulação das intervenções;

O presente trabalho surge após uma reflexão sobre a incidência da xerostomia nos doentes na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) e a necessidade de prevenção, identificação e tratamento da mesma de forma contínua por toda a equipa de enfermagem.

Tem como finalidade a criação de um protocolo de uniformização de registos de enfermagem (Apêndice I) sobre a prevenção, identificação e tratamento da xerostomia, de forma a uniformizar os mesmos. Este protocolo teve como base estudos prévios, de acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) e a Ontologia de Enfermagem disponível através da Ordem dos Enfermeiros (OE).

O objetivo principal é a criação de um Projeto de Melhoria Contínua da Qualidade (PMCQ) numa Unidade Local de Saúde (ULS) do Centro do País, para dar resposta a objetivos específicos de:

- Desenvolver uma norma e respetivo procedimento, tendo por base a melhor evidência científica, acerca da problemática da xerostomia nos doentes em cuidados paliativos;
- Estruturar um PMCQ na UCP para implementar um protocolo de uniformização de registos informáticos de enfermagem;
- Monitorizar a implementação do PMCQ;

De acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024, os CP “enquanto cuidados holísticos, desempenham um papel vital no curso das doenças crónicas e ameaçadoras da vida de muitos portugueses, melhorando a qualidade de vida para estas pessoas, mas também para os seus cuidadores, familiares e amigos que os apoiam.”

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	--	------

Os CP centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva. Devem respeitar a dignidade, autonomia, vontade, individualidade e inviolabilidade da vida humana (Lei nº 52/2012).

Esta tipologia de cuidados estabelece quatro pilares fundamentais (Neto, 2020):

- √ Controlo de sintomas, tendo por base medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- √ Comunicação eficaz e empática impondo estratégias para a promoção da dignidade;
- √ Prestação de cuidados e apoio à família, detetando atempadamente os seus problemas e necessidades, de forma a facilitar a adaptação às perdas antes e depois da morte do doente;
- √ Trabalho em equipa interdisciplinar.

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	--	------

2. IDENTIFICAÇÃO E DESCRIÇÃO DO PROBLEMA

Capelas et al. (2018) afirmam que os cuidados orais são um dos indicadores de qualidade em CP.

Neste sentido, o problema foca-se em:

- a) Os cuidados á boca dos doentes em cuidados paliativos são uma prioridade, devendo ser parte integrante do planeamento dos cuidados.
- b) Garantir cuidados mais unificados, num contexto de prática de enfermagem mais rigorosa.
- c) Registos de enfermagem uniformizados relativamente à mucosa oral (presença de alterações da mucosa ou integridade da mesma);
- d) O doente/família são centro dos cuidados e, visto que as alterações da mucosa oral promovem diversas alterações a nível físico, psicológico, social e emocional, a uniformização dos registos de enfermagem em articulação com o trabalho em equipa multidisciplinar visa o aumento do conforto e, conseqüentemente da qualidade de vida do doente e da sua família.
- e) Articulação com a família e entre diferentes níveis de cuidados (primários/hospitais/instituições sociais/Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)) aquando da alta.

[Redacted]	TIPO DE DOCUMENTO: PROJETO MELHORIA CONTINUA	CÓDIGO QR	CÓDIGO DO DOCUMENTO: PMC.
Prevenção, Identificação e Tratamento da Xerostomia na Unidade de Cuidados Paliativos: Uniformização dos Registos de Enfermagem			

3. DIMENÇÃO DO PROBLEMA

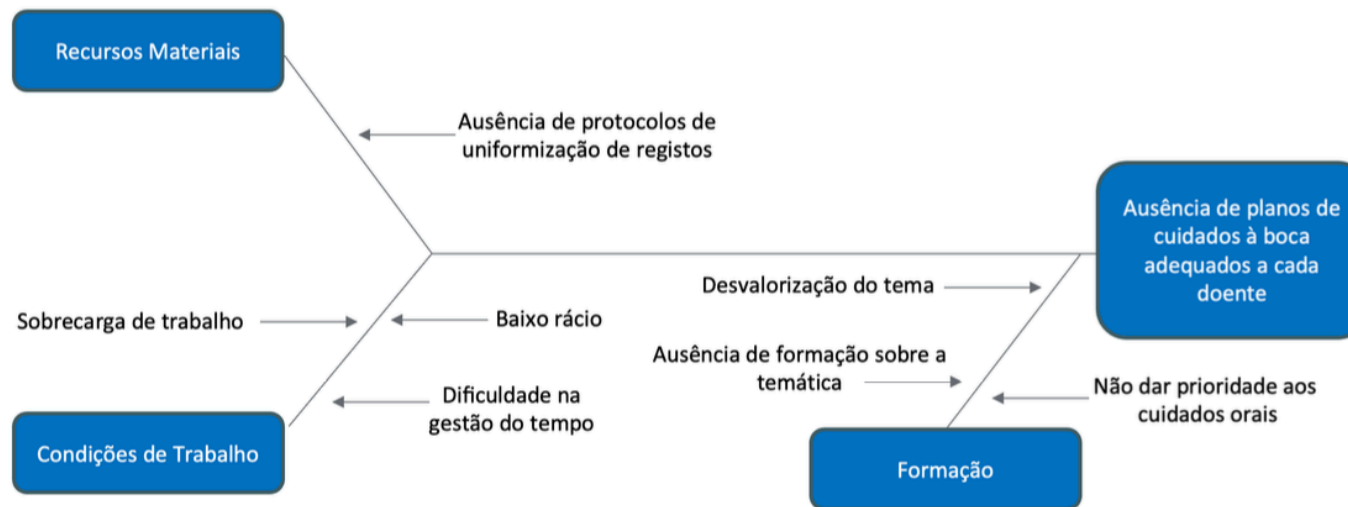




Figura 1: Diagrama de Ishikawa: Causas da inexistência de um projeto dirigido à uniformização dos registos de enfermagem relativos à saúde oral

 	PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
---	--	------

Apesar da prática clínica ser em consonância entre a equipa multidisciplinar e as intervenções implementadas visarem o conforto do doente, verifica-se que os registos de enfermagem não são uniformes, podendo comprometer a continuidade de cuidados e a promoção da saúde oral.

Através desta uniformização, os profissionais de enfermagem poderão compreender em que situação está a condição do doente e as intervenções que foram implementadas, podendo avaliar e interpretar os resultados das mesmas, adaptando continuamente os planos de cuidados, de acordo com as necessidades dos doentes. Concomitantemente, aquando da alta é possível dar continuidade às intervenções implementadas, quer sejam de vigilância/prevenção, quer sejam de tratamento, promovendo a transição de cuidados para os Cuidados de Saúde Primários, RNCC, Estruturas Residenciais para idosos (ERPI), entre outros.

De forma a dar resposta a esta problemática, foi realizada uma pesquisa bibliográfica com protocolos de uniformização de registos de enfermagem.

Neste sentido, a elaboração do presente o PMCQ centrou-se em:

1. Uniformizar os registos de enfermagem relativamente à saúde oral:
 - √ Identificar o foco na avaliação inicial – quer seja de forma preventiva (aquando normal), quer seja de forma a planear futuramente intervenções de tratamento.
 - √ Associar intervenções de enfermagem adequadas a cada doente e a cada fase do problema oral encontrado.
 - √ Avaliar as intervenções de acordo com os resultados obtidos.
 - √ Reformular o plano de cuidados continuamente dentro da equipa.
 - √ Planear a alta com envolvimento da família (promovendo ensinios) e com articulação com outros profissionais de saúde dos diferentes níveis de cuidados.

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	--	------

4. OBJETIVOS

Objetivo geral:

- √ Uniformizar os registos de enfermagem relativamente à saúde oral dos doentes em CP de forma a elaborar um plano de cuidados estruturado e constantemente em melhoria.

Objetivos específicos:

- √ Apresentar o PMCQ à Enfermeira Gestora;
- √ Realizar planos de cuidados de enfermagem adequados e contínuos;
- √ Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da saúde oral em CP;
- √ Promover continuidade de cuidados no domicílio.

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	--	------

5. CAUSAS

Dimensão estudada

- √ Efetividade – indica a identificação de focos de enfermagem relativamente aos cuidados orais, na avaliação inicial e posterior continuidade do plano de cuidados.
- √ Acessibilidade – que se obtenha cuidados de saúde de qualidade, relativamente à prevenção e tratamento da xerostomia na UCP, através da continuidade dos cuidados.

Unidade de estudo

- √ Profissionais avaliadores: enfermeiros da UCP;
- √ Período de elaboração/implementação: Início em dezembro de 2023.
- √ Período de implementação: fevereiro de 2024

Tipos de dados

- √ Registos de enfermagem através do sistema SClínico®

Fonte de dados

- √ Sistema SClínico®

Tipo de avaliação

- √ Interna através dos dados fornecidos.

Critérios de avaliação explícitos

- √ Aplicável em todos os doentes internados na UCP.

Colheita de dados

- √ Enfermeiros envolvidos no PMCQ

Relação temporal

- √ Durante e após a implementação do PMCQ.

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	--	------

Amostra

- √ Registos realizados por todos os enfermeiros da UCP.

Medidas corretivas

- √ Medidas educacionais – formação em serviço orientada à equipa de enfermagem sobre a importância da realização de planos de cuidados adequados e sobre o papel da mesma na prevenção da xerostomia em fevereiro de 2024.

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	--	------

6. PLANEAMENTO E EXECUÇÃO DE TAREFAS/ATIVIDADES

Partindo dos objetivos inicialmente propostos, torna-se necessário especificar atividades que concretizem medidas mensuráveis, como forma de indicador de processo. Segue-se as atividades inerentes e o cronograma relativo ao PMQC.

Objetivo Específico	Atividades	Responsável
Apresentar o PMQC à Enfermeira Gestora	<ul style="list-style-type: none"> √ Demonstrar a problemática identificada à Enfermeira Gestora; √ Validar a possibilidade de implementação do PMQC 	Equipa dinamizadora do PMQC
Realizar planos de cuidados de enfermagem adequados e contínuos.	<ul style="list-style-type: none"> √ Através da pesquisa bibliográfica, definir focos de enfermagem adequados à identificação de problemas na cavidade oral em doentes na UCP. √ A partir da identificação dos focos, associar intervenções de enfermagem que promovam a prevenção da xerostomia; ou intervenções de enfermagem que sejam de tratamento de problemas da cavidade oral, especificamente a xerostomia. √ Avaliar todo o processo continuamente, em qualquer turno, por qualquer enfermeiro, interpretando a eficácia das intervenções executadas. 	Equipa dinamizadora do PMQC
Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância da saúde oral em CP.	<ul style="list-style-type: none"> √ Promover formações em serviço para os profissionais de enfermagem, de forma a expor estudos recentes que demonstrem e sensibilizem a equipa para a importância da saúde oral e da higiene oral em cuidados paliativos. 	Equipa dinamizadora do PMQC

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	--	-------------


Promover continuidade de cuidados no domicílio.	✓ Integrar a envolver a equipa de enfermagem	
Promover continuidade de cuidados no domicílio.	✓ Sensibilizar a equipa de enfermagem sobre a importância de transmitir estes cuidados para o domicílio, expondo o impacto que os cuidados orais têm na vida do doente e da sua família, promovendo a articulação com outras tipologias de cuidados, como é o caso dos Cuidado de Saúde Primários.	Equipa dinamizadora do PMQC

Tabela 1: Atividades relativas a cada objetivo específico

	PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	------

Atividades	Cronograma de Atividades														
	2023			2024											
	Out.	Nov.	Dez.	Jan.	Fev.	Mar.	Abril	Mai	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.
Revisão da Literatura															
Elaboração da Instrução do PMCQ															
Organização dos materiais e recursos para implementação															
Formação em serviço aos enfermeiros															
Implementação do PMCQ na UCP															
Relatório crítico final															
Apresentação dos resultados à equipa															
Proposta de avaliação do impacto junto dos enfermeiros identificados no PMCQ															

Tabela 2: Cronograma de Atividades


	PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
---	--	------

7. VERIFICAR RESULTADOS/GANHOS EM SAUDE

No doente em cuidados paliativos, os cuidados à boca são uma intervenção dos enfermeiros, fundamental na promoção da qualidade de vida do doente e da dignidade humana.

Alem disto, a xerostomia foi associada a alterações da flora bucal o que, posteriormente, se não for elaborado o devido plano de cuidados, pode promover o aparecimento de outras alterações, como a mucosite oral, contribuindo não só para um aumento da morbilidade, mas também do tempo de internamento hospitalar (Gomes, 2017).

Com a implementação de um protocolo de registos de enfermagem, espera-se atuação precoce e cuidados à boca de excelência, com principal objetivo de promoção da qualidade de vida dos doentes e diminuição do tempo de internamento destes doentes.

	PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
---	--	------

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este PMCQ tem como finalidade dar visibilidade às intervenções autónomas de enfermagem, procurando a excelência e a centralidade do cuidar na pessoa e família.

A padronização dos registos neste contexto, não promove apenas uma prestação de cuidados mais consistente e eficaz, mas também facilita a monitorização contínua do estado de saúde oral dos doentes, permitindo intervenções preventivas e corretivas de forma mais adequada. Além disso, a uniformização dos registos promove a comunicação eficaz entre os profissionais de saúde, garantindo uma abordagem multidisciplinar coordenada e centrada no doente.

É imperativo que esta abordagem padronizada seja adotada de forma consistente na UCP, visando melhorar continuamente a qualidade dos cuidados prestados



PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA
UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM

PMC.

DOCUMENTOS REFERÊNCIA

- Capelas, M. L., Simões, A. S. A. W. F., Teves, C. F. T. M., Durão, S. A. P., Coelho, S. P. F., Da Silva, S. C. F. S., Silva, A. E., & Afonso, T. D. S. (2018). Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 11-24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.10.2>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2023-2024). *Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*. Ordem dos Psicólogos Portugueses e Ordem dos Enfermeiros.
- Decreto-Lei n.º161/96 do Ministério da Saúde. (1996). Diário da República: I Série, n.º205. <https://diariodarepublica.pt/dr/analise-juridica/decreto-lei/161-241640>
- Fradique, E. (2016). Cuidados à Boca. In A. Barbosa, P. P. Reis, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3th ed.). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa
- Gomes, J. A. R. (2017). *Cuidados à boca ao doente em fase paliativa: Envolvimento dos enfermeiros* [Master's thesis, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/33615/1/11514_Tese.pdf
- Kvalheim, S. F., & Strand, G. V. (2022). A Narrative of Oral Care in Palliative Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 6306. <https://doi.org/10.3390/ijerph19106306>
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos: Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2019). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem* (CIPE).
- Ordem dos Enfermeiros. *Ontologia em Enfermagem*. <https://ontologia.ordemenfermeiros.pt/Browser?client=l>
- Portaria n.º 9340/2015 do Ministério da Saúde. (2015). Diário da República: I Série, n.º197. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2015/10/19700/0873208738.pdf>





PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA
UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM

PMC.

Sifuentes, A. M. F., & Lapane, K. L. (2020). ORAL HEALTH IN NURSING HOMES: WHAT WE KNOW AND WHAT WE NEED TO KNOW. *The Journal of Nursing Home Research Sciences*, 6, 1-5. <https://doi.org/10.14283/jnhrs.2020.1>

Torres, J. P. C. (2022). *Cuidados à Boca à Pessoa em Situação Paliativa* [Master's thesis, Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipv.pt/handle/20.500.11960/3255>

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
---	---	--	-------------

APÊNDICE

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	---	-------------

APÊNDICE 1 - Tabelas de plano de cuidados de enfermagem

Localização	Alterações
Mucosa Oral	Inflamação, dor, úlceras
Lábios	Secos, edemaciados, fissuras, cor
Língua	Seca, fissuras, úlceras, manchas, rugosidade excessiva
Saliva	Cheiro, quantidade, viscosidade
Dentes	Presença ou ausência de prótese, cor, manchas, dor
Deglutir	Dificuldade ou incapacidade

Tabela 3: Focos de enfermagem identificáveis na avaliação inicial e devidas alterações que requerem especial atenção

(Adaptado de Torres, 2022 e Ontologia em Enfermagem, 2024)

		PREVENÇÃO, IDENTIFICAÇÃO E TRATAMENTO DA XEROSTOMIA NA UCP: UNIFORMIZAÇÃO DOS REGISTOS DE ENFERMAGEM	PMC.
--	--	--	------

Diagnóstico de Enfermagem	Intervenções de Enfermagem	Resultados de Enfermagem
Membrana Mucosa Oral comprometida	<ul style="list-style-type: none"> √ Avaliar a evolução da integridade da membrana mucosa oral √ Assistir no cuidar da higiene oral √ Executar cuidados de higiene oral √ Lavar cavidade oral √ Tratar membrana mucosa oral √ Gerir ingestão de líquidos 	Integridade da membrana mucosa oral Higiene oral
Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa oral	<ul style="list-style-type: none"> √ Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa à pessoa/cuidador √ Instruir sobre tratamento da membrana mucosa à pessoa/cuidador √ Ensinar sobre sinais de complicações da membrana mucosa à pessoa/cuidador √ Instruir sobre sinais de complicações da membrana mucosa à pessoa/cuidador √ Avaliar evolução dos conhecimentos sobre promoção da integridade da membrana mucosa oral 	Conhecimento sobre a promoção da integridade na membrana mucosa oral
Potencial para melhorar conhecimento sobre higiene oral	<ul style="list-style-type: none"> √ Ensinar sobre higiene oral à pessoa/cuidador √ Instruir sobre higiene oral à pessoa/cuidador √ Treinar higiene oral à pessoa/cuidador √ Avaliar evolução do conhecimento sobre higiene oral da pessoa/cuidador 	Conhecimento sobre higiene oral

Tabela 4: Diagnósticos de enfermagem e Intervenções correspondentes

(Adaptado de Torres, 2022 e Ontologia em Enfermagem, 2024)

APÊNDICE II: FORMAÇÃO EM SERVIÇO



Xerostomia

Identificação - Tratamento - Prevenção

Autor: Joana Oliveira

Tutores:



Xerostomia

Definição

- ✓ É a sensação subjetiva de boca seca, descrita pelos doentes, não sendo por si só uma doença.
- ✓ É considerada um sintoma de várias patologias, podendo ser uma consequência de tratamentos; alterações da função das glândulas salivares; redução ou cessação total da ingestão alimentar e hídrica (alteração da consciência, síndrome de anorexia-caquexia, disfagia e dispneia).

Sinais e Sintomas da Xerostomia

Quadro 2
Sinais e sintomas de xerostomia

Dentes	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento da incidência de cáries dentárias • Desmineralização do esmalte (manchas de calcário na região cervical dos dentes) • Erosão e desgaste dos dentes • Aumentos de acumulação de placa bacteriana • Aumento da hipersensibilidade dentária
Mucosa Oral	<ul style="list-style-type: none"> • Mucosite • Descamação e atrofia da mucosa oral • Alergia ou estomatite de contacto (principalmente opostas a restaurações metálicas) • Candidíase oral recorrente • Ulcerações traumáticas nos bordos laterais da língua, da mucosa oral ou ambas • Dor ou sensação de queimação na boca (intolerância a alimentos ou bebidas picantes, azedos ou salgados) • Inflamação gengival não específica ou eritema generalizado
Língua	<ul style="list-style-type: none"> • Secura, fissuras, atrofia • Eritema, perda de papilas • Língua rachada (nos bordos da língua)
Lábios	<ul style="list-style-type: none"> • Secura, rachados, fissuras • Descamação • Quiclite angular
Glândulas salivares	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuição do fluxo salivar • Saliva espessa • Edema ou aumento das glândulas salivares • Sialodentites recorrentes nas glândulas salivares de maior dimensão (parótidas e submandibulares)
Cavidade oral	<ul style="list-style-type: none"> • Alergias orais ou reações de contacto • Halitose • Dificuldade em falar, mastigar ou deglutir (disfagia) • Acumulação de placa bacteriana • Alteração do paladar (disgeusia) • Retenção de comida e detritos sobre os dentes, língua e ao longo das margens das gengivas

Xerostomia

Os cuidados na cavidade oral podem estar **comprometidos**, no internamento, devido a:

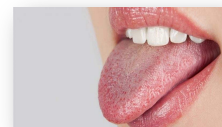
- Esquecimento por parte dos profissionais/Falta de rotinas relativamente à higiene oral;
- Baixa prioridade destes cuidados relativamente a outros,
- Preocupação pela não violação da integridade pessoal do doente e os problemas éticos, pelas dificuldades em aceder à cavidade oral do doente quando este recusa a higienização;
- Emoções negativas que a prestação de cuidados orais pode proporcionar, sendo que podem despertar reações de repulsa, medo e relutância no cuidar.



Os doentes afirmam que os profissionais de saúde focam-se sobretudo no tratamento da doença inicial, desvalorizando os efeitos secundários, promovendo o sentimento de solidão, ignorância, referindo até frustração pelo desinteresse demonstrado pelos cuidadores formais.

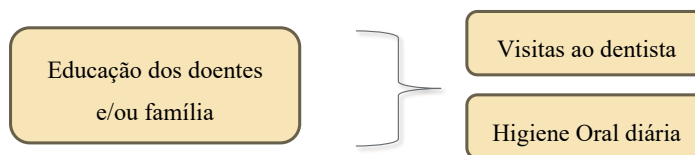
Xerostomia e a Qualidade de Vida

Tem sido identificada em vários estudos como um dos sintomas mais promotor de pobre QDV para os doentes em CP, sendo ilustrada na literatura como um fator desencadeante de alterações a vários níveis, como físico, psicológico, emocional e social.





Medidas Gerais de Gestão da Xerostomia



É indispensável informar os doentes sobre as causas e as complicações que a diminuição do fluxo salivar e consequente xerostomia podem provocar. A recomendação da escovagem dos dentes pelo menos duas vezes ao dia e a utilização de fio dentário, deve ser uma constante

Medidas Gerais de Gestão da Xerostomia

- **Elixires com clorhexidina** 0,12 – 0,2% para higiene oral, visto ter propriedades antibacterianas e antifúngicas
- **Bicarbonato de sódio**, dado que pode melhorar a textura da saliva, tendo em atenção as diluições para não agredir a mucosa, provocar secura ou dor



Nota: O uso do bicarbonato de sódio, apesar de utilizado e aparentar ter benefícios para os doentes, uma vez que torna a saliva menos espessa, não detém evidência científica suficiente para o uso em doentes paliativos.

Medidas Gerais de Gestão da Xerostomia

- Quando não tolerado pelos doentes, podem ser realizada higiene com uma solução salina normal (soro fisiológico a 0,9%) ou apenas água, pois não é irritante, no entanto há pouca evidência acerca da sua efetividade, uma vez que não remove a placa bacteriana.



Nota: O uso de soluções alcoólicas deve ser utilizado com precaução dado que podem causar irritação na mucosa e aumentar a secura da boca

Medidas Gerais de Gestão da Xerostomia – Próteses Dentárias

- As próteses dentárias devem ser retiradas e escovadas após todas as refeições.
- Durante a noite devem mergulhadas numa solução aquosa fria ou numa solução de clorohexidina.
- A xerostomia tem como consequência a deterioração dos dentes e lesões da mucosa, promovendo a incapacidade do uso de próteses.



Medidas Não Farmacológicas

Utilizar pastilhas elásticas sem açúcar ou rebuçados

Ingerir frutas ácidas – ananás, laranja e limão

Utilizar comprimidos efervescentes de Vitamina C

Estimular a produção de saliva. Podem causar desconforto e dor caso existam lesões associadas na orofaringe. O uso prolongado provoca erosão dos dentes.

Dieta

Alimentos líquidos
ou liquefeitos

Ervas aromáticas,
condimentos e
extratos de frutas

Leite - permite a
lubrificação da
mucosa oral

Bebidas Alcoólicas

Frios e cremosos

Aplicação de
lâminas de gelo
com ou sem
sabores

Tabaco

Ingestão de
líquidos não
açucarados e água

Infusão de
camomila fresca

Lubrificantes aloé
vera, o óleo de rapé
e o azeite

Cafeína

*Os cuidados orais são um dos indicadores de
qualidade em cuidados paliativos*

Registos de Enfermagem

São cruciais para assegurar a **continuidade dos cuidados**, destacando a sua função que valida todo o ato de cuidar.

Os registos das intervenções de enfermagem contribuem para a melhoria dos cuidados prestados e para a visibilidade da enfermagem como uma **profissão autónoma**.



Registos de Enfermagem

O método como são realizados os **registos de enfermagem**, relativamente aos cuidados orais, **não é consensual nem sistematizada**.

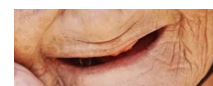
Num estudo realizado em 2022, **64,7%** da amostra de enfermeiros refere que faz registos sobre cuidados orais em **notas gerais**.

Quando questionados sobre estes registos, **79,5%** da amostra refere registar alterações observadas e intervenções realizadas, no entanto, **somente 20,5%** regista os dados relativos à observação posterior da boca.

Xerostomia

- ✓ Os cuidados orais aos doentes têm sido prestados desde sempre pelos Enfermeiros, pelo que a condição da cavidade oral dos doentes é um indicador de bons cuidados de Enfermagem.
- ✓ Prestar cuidados à boca impõe capacidades variadas:
 - **Avaliação** do estado da boca;
 - **Identificação** antecipada de alterações;
 - Implementação de **intervenções/ Reavaliação**
 - Realização de **ensinos** ao doente/família

Registos de Enfermagem



Xerostomia

Todas as etapas que integram o processo de enfermagem têm como objetivo a **promoção da saúde** e a **prevenção do agravamento** das alterações iniciais, bem como, o aparecimento de novas afeções.

Deve ser realizada uma **avaliação contínua** da eficácia das intervenções implementadas



Escala validada para Português de avaliação da xerostomia e QDV

Questionário XeQoLS (Escala Xerostomia e Qualidade de Vida)

Estas questões estão relacionadas com a sua saúde oral e com a forma como esta afeta a sua vida. Por favor, responda a estas questões escolhendo a opção que melhor descreve a sua situação nos últimos 7 dias.

1. A secura na minha boca/garganta altera o tipo ou a quantidade de alimentos que como.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
2. A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
3. A secura na minha boca/garganta dá-me vários motivos de preocupação.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
4. A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com a família e os amigos).
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
5. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
6. A secura na minha boca/garganta faz-me sentir desconfortável quando falo com as pessoas.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
7. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar nervoso(a).
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente

Escala validada para Português de avaliação da xerostomia e QDV

8. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes e boca.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
9. A secura na minha boca/garganta impede-me de aproveitar a vida.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
10. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
11. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
12. A secura na minha boca/garganta impede-me de saborear os alimentos que ingiro.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
13. A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
14. A secura na minha boca/garganta afeta todos os aspetos da minha vida.
- Nunca Raramente Por vezes Frequentemente Muito frequentemente
15. Se passasse o resto da sua vida com a secura na boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|
| Muito Satisfeito(a) | Satisfeito(a) | Igualmente Satisfeito(a)/ Insatisfeito(a) | Insatisfeito(a) | Muito Insatisfeito(a) |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Diagnóstico

- Sente a sua boca seca?
- Tem dificuldade em deglutir alimentos, especialmente os secos?
- Considera ter menor quantidade de saliva na boca?
- Tem necessidade de beber água constantemente ou durante as refeições?
- Levanta-se durante da noite para beber líquidos?



Avaliação Inicial

Local	Alterações
Mucosa Oral	Inflamação, dor, úlceras
Lábios	Secos, edemaciados, fissuras, cor
Língua	Seca, fissuras, úlceras, manchas, rugosidade excessiva
Saliva	Cheiro, quantidade, viscosidade
Dentes	Presença ou ausência de prótese, cor, manchas, dor
Voz	Dificuldade em articular palavras por alterações da mucosa
Deglutição	Dificuldade ou incapacidade

Adaptado de Torres, 2022

Foco de Enfermagem: Membrana Mucosa Oral**Diagnóstico Enfermagem: Membrana Mucosa Oral Comprometida**

Possíveis intervenções de Enfermagem	
Assistir autocuidado higiene da boca	Higienizar membrana mucosa oral
Avaliar membrana mucosa oral	Planejar refeições
Ensinar/Instruir sobre hidratação da mucosa	Planejar dieta
Ensinar sobre higiene oral	Planejar ingestão de líquidos
Gerir ingestão de líquidos	Vigiar cavidade oral
Incentivar ingestão de líquidos	Referir ao médico alteração da membrana mucosa oral

Adaptado de Torres, 2022

Tabela 9 - Proposta para os registos de enfermagem

Diagnóstico de Enfermagem	Intervenções de Enfermagem	Resultados de Enfermagem
Membrana mucosa oral comprometida	Avaliar evolução da integridade da membrana mucosa oral	Integridade da membrana mucosa oral
	Assistir no cuidar da higiene oral	Higiene oral
	Executar cuidados de higiene oral	
	Lavar cavidade oral	
Potencial para melhorar o conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa oral	Tratar membrana mucosa oral	
	Ensinar sobre higiene oral à pessoa/cuidador	Conhecimento sobre a promoção da integridade na membrana mucosa oral
	Avaliar evolução dos conhecimentos sobre promoção da integridade da membrana mucosa	
	Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa à pessoa/cuidador	
	Ensinar sobre complicações da membrana mucosa à pessoa/cuidador	

APÊNDICE III: PANFLETO SOBRE XEROSTOMIA



TRATAMENTO

Medidas não farmacológicas

Utilização de pastilhas elásticas sem açúcar
Ingerir frutas ácidas
Infusão de camomila
Aplicação de lâminas de gelo



UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS



Enf.^a Joana Oliveira
Sob orientação de:

—
1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

ESSNorteCVP 2024

XEROSTOMIA

TRATAMENTO E PREVENÇÃO

Unidade de Cuidados Paliativos
ULS -----
Contacto de apoio: ***



O QUE É?

Sensação de boca seca

Algumas doenças e/ou tratamentos associados causam a xerostomia.

Outros problemas relacionados podem ocorrer como candidíase ou cáries dentárias.



**AFETA A
DIMENSÃO FÍSICA,
PSICOLÓGICA E
SOCIAL**

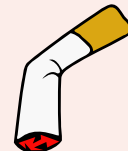
XEROSTOMIA

O QUE EVITAR?

Bebidas Alcoólicas

Tabaco

Cafeína

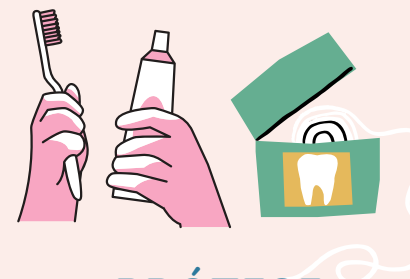


Visitas regulares ao dentista



HIGIENE ORAL

É muito importante escovar os dentes após as refeições e utilizar fio dental



PRÓTESE DENTÁRIA

Devem ser retiradas durante a noite e colocadas em solução de clorhexidina
Retiradas e escovadas após as refeições

ANEXOS

**ANEXO I: COMPROVATIVO DE PRESENÇA NO CONGRESSO DA
UCP**



ANEXO I: COMPROVATIVO DE PRESENÇA EM CONGRESSO



I CONGRESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO CENTRO



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que Joana Salomé Rodrigues Oliveira participou no “*I Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro*” que decorreu nos dias 11, 12 e 13 de Outubro de 2023, com a duração de 14 horas, no Auditório Municipal da Figueira da Foz, promovido pela Associação de Profissionais de Cuidados Paliativos da Região Centro.

13 de Outubro, Figueira da Foz
Pela Comissão Organizadora,



(Presidente do Congresso)

**ANEXO III: PRESENÇA NO ENCONTRO ORGANIZADO PELA
EQUIPA DA UCP**

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE [REDACTED]

CONVERSAS COMVIDA

Idioma

CERTIFICADO DE PRESENÇA

“A importância de morrer no sítio onde se deseja”

Certifica-se que Joana Salomé Rodrigues Oliveira participou na sessão Conversas ComVida, promovida pela Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde [REDACTED], que decorreu no dia 26 de fevereiro de 2024, em [REDACTED].

A Organização
[Signature]