



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

**A HIDRATAÇÃO À PESSOA EM AGONIA EM CUIDADOS
CONTINUADOS INTEGRADOS – PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE**

José Pedro Leite Guimarães

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

José Pedro Leite Guimarães

**A HIDRATAÇÃO À PESSOA EM AGONIA EM CUIDADOS
CONTINUADOS INTEGRADOS – PERCEÇÃO DA EQUIPA DE
SAÚDE**

V Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

abril 2020

RESUMO

Cuidar da pessoa em fase agónica exige que os profissionais de saúde tenham como objetivo central proporcionar o máximo conforto à pessoa doente, preservando a dignidade e respeitando o princípio da ortotanásia.

Em situações de fim de vida as questões da nutrição e da hidratação geram dificuldades não só para os profissionais de saúde como para a pessoa que está a vivenciar a última etapa da vida e também para a família. Neste sentido, a decisão de hidratar ou não hidratar deve assentar numa abordagem individualizada, fundamentada numa avaliação rigorosa de cada situação e discutida em contexto de equipa de saúde.

De facto, a pessoa em agonia continua a necessitar de um cuidado específico e especializado para manter a qualidade de vida até ao fim.

Assim, colocamos a seguinte questão de investigação: *Qual a perceção da equipa de saúde de uma unidade de cuidados continuados acerca da hidratação da pessoa em fase agónica?* com o objetivo geral de conhecer a perceção da equipa de saúde *de uma unidade de cuidados continuados acerca da hidratação da pessoa em fase agónica*, e com a finalidade de contribuir para uma prestação de cuidados que priorize um fim de vida mais digno e humanizado.

Metodologia: abordagem qualitativa, estudo de caso, utilizando a entrevista semiestruturada para a recolha de dados dirigida a profissionais de saúde (enfermeiros e médicos) a desenvolver funções em unidades de cuidados continuados. Utilizamos a análise de conteúdo segundo Bardin (2011), como procedimento para a análise dos dados. Os procedimentos ético-moral foram respeitados.

Principais Resultados: verificamos que os participantes do estudo conceptualizam agonia como um período em que a pessoa experiencia as últimas horas de vida e que surge um conjunto de acontecimentos que precede a morte. Alguns dos participantes referem que agonia significa a última fase da doença terminal. Acerca do conceito de hidratação da pessoa em agonia, os participantes consideram que existe controvérsia associada à hidratação artificial, contudo a maioria dos participantes percecionam a hidratação como promotora do bem-estar e da dignidade da pessoa doente e não consideram que a hidratação agrave os sintomas. São várias as necessidades que a equipa de saúde menciona para

promover a hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente apelam para a existência de Guidelines de intervenção e para que a equipa de saúde tenha um propósito partilhado, bem como mais formação e um maior diálogo entre a equipa multidisciplinar. Salientam que definir os limites de intervenção é difícil, e que é fundamental a sensibilidade dos profissionais de saúde para fornecer um cuidado na sua integralidade. São vários os dilemas que os participantes expressaram perante a hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente estar certo de que será o bem para o doente, bem como, lidar com as divergências de opiniões dos profissionais de saúde, lidar com a variabilidade de sintomas, entre outros. Consideram que são vários os benefícios da hidratação da pessoa em agonia, como por exemplo: a promoção do bem-estar, a manutenção do perfil metabólico, a promoção do conforto, o apoio nutricional, tranquilizar a família, o alívio do sofrimento, melhoria do estado de consciência, a diminuição da sensação de sede e a promoção da dignidade. Contudo alguns dos participantes indicam alguns malefícios da hidratação na pessoa em agonia tais como: o agravamento de sintomas, o aumento do sofrimento (défice de monitorização e défice de avaliação) e o agravamento de patologias.

Conclusão: Cuidar da pessoa em agonia e olhar para a hidratação como um aspeto importante ou não para a promoção de um fim de vida condigno, realça a importância da reflexão crítica, da aceitação e do compromisso em cuidar da pessoa na sua multidimensionalidade. É premente existir mudanças na forma de cuidar, devemos centrar as nossas abordagens nas necessidades presentes e para tal é necessário um ingrediente: Formação especializada.

Palavras-Chave: Pessoa em agonia, hidratação, profissionais de saúde cuidados continuados integrados

ABSTRACT

Taking care of an end-of-life patient requires that health professionals have the main goal to provide the maximum comfort to the sick person, preserving his / her dignity and respecting the principle of orthothanasia.

In end-of-life patients, issues like nutrition and hydration create difficulties, not only for health professionals but also for those who are experiencing last stage of life, as well as for their families. In this regard, decision to hydrate or not must be established on an individualized approach, based on a rigorous assessment of each situation and discussed in the context of a multidisciplinary healthcare team.

In fact, terminally ill patients still needs specific and specialized care to maintain quality of life until the end.

Therefore, we developed the following research question: *What is the perception of the healthcare team of long-term care unit about hydration in end-of-life patients?* with the general objective of acknowledging the perception of healthcare team of long-term care unit about hydration of terminally ill patient, with the purpose of contributing to a more prioritized healthcare, focused on a more dignified and humanized end of life.

Methodology: qualitative approach, case study, using a semi-structured interview to capture data aimed at health professionals (nurses and doctors) and to develop functions in long-term care units. We used content analysis according to Bardin (2011), as a procedure for data analysis. Ethical-moral procedures were respected.

Main Results: we verified that study's participants conceptualize late stage caregiving as a period of time which anticipate last hours of life and a set of events that precede death. Some participants reported that late stage caregiving meant the last phase of terminal illness. Regarding the concept of hydration in terminally ill patients, they consider that there is controversy associated with artificial hydration; however, the majority of the participants recognize hydration as promoting well-being and dignity of sick person and do not consider that hydration intensify the symptoms. There are several needs that healthcare team suggest to promote hydration in end-of-life patients, particularly guidelines, as well as more training and more dialogue between the multidisciplinary team. They emphasize that defining the limits of intervention is difficult, and the sensitivity of healthcare professionals is essential to provide comprehensive care. There are several dilemmas that participants expressed

regarding hydration of terminal ill patient, particularly being sure that it will be good for the patient, as well as, dealing with the different opinions of healthcare professionals, concerning with the variability of symptoms, among others. They consider that there are several benefits of hydration, such as promoting well-being, maintaining the metabolic profile, promoting comfort, nutritional support, reassuring the family, relieving suffering, improving the state of consciousness, decreasing feeling of thirst and promoting dignity. However, some participants describe some harmful effects of hydration, such as worsening of symptoms, exacerbating discomfort (deficit in monitoring and evaluation deficit) and worsening medical conditions.

Conclusion: Taking care of a terminal illness patient and looking at hydration as an important aspect or not to promote a dignified end of life, highlights the importance of critical reflection, respect and commitment to take care of the person in his multidimensional aspect. It is mandatory to change behaviours and focus our approach in one specific purpose: Specialized training.

Keywords: end-of-life patient, hydration, health professionals, long term health care

AGRADECIMENTOS

Durante a minha trajetória académica foram muitas as pessoas que me apoiaram, incentivando-me sempre a investir e a evoluir na minha formação. Foi um caminho longo e sinuoso, embora tivesse a felicidade de encontrar pessoas que me orientaram e que me fizeram sentir que mesmo com vários obstáculos, vale a pena caminhar até aqui e lutar pelos nossos objetivos.

De uma forma muito especial, o meu sincero agradecimento à Senhora Professora Doutora Manuela Cerqueira, por aceitar ser minha orientadora, pela partilha de conhecimento, disponibilidade, profissionalismo, entusiasmo, motivação, dedicação e paciência, com que se dedicou a todo o meu trabalho. Pessoa admirável e sábia, inculcando-me tranquilidade e demonstrando a amabilidade e simpatia que a caracterizam. Muito Obrigado por TUDO.

A todos os professores do curso de Mestrado pelos conhecimentos partilhados.

Aos funcionários da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

A todos os participantes deste estudo, médicos e enfermeiros, pela disponibilidade demonstrada.

A todos os amigos pela presença e pelas palavras de amizade que me apoiaram em muitos momentos.

Finalmente à minha família e particularmente à Benedita e à minha esposa Catarina pela paciência, compreensão e carinho demonstrado ao longo deste percurso, sem a sua presença, esta caminhada não seria possível.

A todos, o meu muito obrigado!

DEDICATÓRIA

A todos os que buscam ajuda e dignidade na hora de morrer.

*“Não podemos escolher as cartas que nos são distribuídas, a nossa liberdade reside em
saber jogá-las”*

Randy Pauch — A última aula

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	19
1. A FILOSOFIA E O CONCEITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	20
2. A PESSOA EM SITUAÇÃO DE AGONIA: CONCEITO	25
3. HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA: CONCEITO	30
3.1. Benefícios e constrangimentos da hidratação da pessoa em agonia	34
4. OS CUIDADOS DE SAÚDE À PESSOA EM AGONIA NAS UNIDADES DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS	38
4.1. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)	39
4.2. O cuidar dos enfermeiros à pessoa em agonia - papel do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica	41
4.3. Necessidades e dificuldades dos profissionais de saúde para a promoção da hidratação da pessoa em agonia	45
4.4. Dilemas éticos e morais na prestação de cuidados à pessoa em agonia	46
4.5. Tomada de decisão dos profissionais de saúde perante a pessoa em agonia	50
CAPITULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	53
1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DE ESTUDO	54
2. METODOLOGIA	58
2.1. Tipo de Estudo	58
2.2. Meio/Contexto	59
2.3. Participantes do estudo	59
2.4. Instrumento de Recolha de Dados	61
2.5. Análise de Dados	62
2.6. Considerações Éticas	63
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS ...	65
1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	66
1.1. A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE AGONIA	67
1.2. A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA	69

1.3. NECESSIDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA.....	71
1.4. DIFICULDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA	74
1.5. ASPETOS POTENCIADORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA	78
1.6. ASPETOS INIBIDORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA	82
1.7. DILEMAS DA EQUIPA DE SAÚDE PERANTE A HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA	85
1.8. O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO PARA HIDRATAR A PESSOA EM AGONIA	88
1.9. OS BENEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA	91
1.10. OS MALEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA	93
2. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	96
2.1. A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE AGONIA	96
2.2. A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA	98
2.3. NECESSIDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA	100
2.4. DIFICULDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA	101
2.5. ASPETOS POTENCIADORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA	104
2.6. ASPETOS INIBIDORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA	107
2.7. DILEMAS DA EQUIPA DE SAÚDE PERANTE A HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA	109
2.8. O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO PARA HIDRATAR A PESSOA EM AGONIA	111
2.9. OS BENEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA	113
2.10. OS MALEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA	116

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	119
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	123
ANEXOS	141
ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA	142
APÊNDICES	145
APÊNDICE 1 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO	146
APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DOS PARTICIPANTES	149
APÊNDICE 3 – GUIÃO DA ENTREVISTA	151
APÊNDICE 4 – EXEMPLARES DE ENTREVISTA DA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS – UNIDADE DE MÉDIA DURAÇÃO E REABILITAÇÃO (UMDR) E UNIDADE DE LONGA DURAÇÃO E MANUTENÇÃO (ULDM)	155
APÊNDICE 5 – GRELHA DE ANÁLISE CONTEÚDO	162

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama nº 1 - A percepção da equipa de saúde de uma UCCI acerca do conceito de agonia;	67
Diagrama nº 2 - A percepção da equipa de saúde de uma UCC acerca do conceito de hidratação da pessoa em agonia;	69
Diagrama nº 3 - Necessidades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;	72
Diagrama nº 4 - Dificuldades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;	75
Diagrama nº 5 - aspetos potenciadores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia;	79
Diagrama nº 6 - Aspetos inibidores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia;	82
Diagrama nº 7 - Dilemas da equipa de saúde perante a hidratação da pessoa em agonia; ..	86
Diagrama nº 8 - O processo de tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia;	89
Diagrama nº 9 - Os benefícios da hidratação na pessoa em agonia;	91
Diagrama nº 10 - Os malefícios da hidratação na pessoa em agonia.	94

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Os Domínios das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista	42
Tabela 2: Competências e Unidades de Competência do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica ...	43
Tabela Nº3 – Caracterização dos participantes da Equipa de Saúde da UCCI	59
Tabela nº4- Áreas Temáticas Emergentes	66

SIGLAS, ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS

- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- AVD – Atividade de Vida Diária
- CCI – Cuidados Continuados Integrados
- CDE – Código Deontológico do Enfermeiro
- CP – Cuidados Paliativos
- CSC – Cateter Subcutâneo
- CVP – Cateter Venoso Periférico
- E - Enfermeiro
- et. al – e outros
- EV - Endovenoso
- ex. - exemplo
- F - Feminino
- HCA – Hidratação Clinicamente Assistida
- LBCP – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos
- M - Masculino
- M - Médico
- n.º - Número
- NHA – Nutrição e Hidratação Artificial
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- p. – Página
- PS – Profissionais de Saúde
- REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros
- RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos
- SC - Subcutâneo
- SNG – Sonda Nasogástrica
- SNS – Serviço Nacional de Saúde
- UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados
- UCI – Unidade de Cuidados Intensivos
- UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
- ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção
- UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

INTRODUÇÃO

O avanço crescente da ciência, da medicina, da tecnologia, bem como, a reestruturação dos sistemas de saúde, tem impulsionado a longevidade e conseqüentemente, o aumento das doenças crónicas, progressivas e terminais. Este facto, tem exigido ao profissional de saúde, nomeadamente ao enfermeiro, um modelo de cuidados centrados nas necessidades efetivas da pessoa em fim de vida.

Cuidar de alguém, cuja cura já não é possível, é complexo, na medida em que gera nos enfermeiros, situações de grande ansiedade ao se confrontarem com a inevitabilidade da morte. Santos (2011), verificou que os enfermeiros quando confrontados com a vulnerabilidade e a proximidade da morte deparam-se com os seus limites de poder (p.149). É indiscutível, que só podemos ajudar a pessoa a alcançar um estado de harmonia quando a sua finitude é aceite pelo profissional de saúde, nomeadamente pelo enfermeiro, como uma etapa da vida. Neste sentido, é primordial que os cuidados prestados assegurem um processo de morrer condigno.

Refere Frias (2013, p.38), que o “cuidado conduz a pessoa em fim de vida a compreender-se a si própria, favorece-lhe a escolha nos cuidados, controlo e autodeterminação na forma como vive a sua situação e preserva a sua dignidade”

Quando diagnosticado um estado de agonia, momento que antecede a morte, a pessoa vai apresentando uma deterioração global, com alterações fisiológicas irreversíveis, que culmina com a falência multiorgânica (Barbosa e Neto, 2010, p. 387). A diminuição da capacidade de deglutição é uma condição comum no doente agónico, o que inviabiliza a administração de fármacos por via oral, assim como a manutenção da alimentação e hidratação (Barbosa e Neto, 2010). Assim, quando nos deparamos com um doente em fase agónica discute-se estes aspetos com todas as ponderações éticas e legais que isso implica. Evidentemente, que estas questões, envolvem tomadas de decisão que não são nada fáceis de tomar e muito menos decisões consensuais (Santos, 2011).

A água e a alimentação continuam a ter valores simbólicos e a sua interrupção é de difícil compreensão para os familiares e para os profissionais de saúde difícil de executar (Alves, 2013). Salienta Berger, Shuster e Von Roenn (2006), que para os profissionais de saúde nem sempre é fácil dar informação sobre estes assuntos ao doente e à família, na medida em que praticamente não existem dados científicos, que ajudem os profissionais de saúde a

decidir sobre os benefícios/malefícios da utilização ou não utilização de nutrição artificial e hidratação.

Embora, os enfermeiros tenham um papel primordial no cuidar da pessoa em agonia, o que é certo é que existe poucas evidências científicas que demonstrem a sua opinião acerca da hidratação em fim de vida. O estudo realizado por Solomon [et. al] (1993), demonstrou que 59% dos Enfermeiros eram da opinião que as decisões relativas à hidratação e nutrição artificiais são da exclusiva responsabilidade dos médicos e apenas 29% dos Enfermeiros responderam que deveria ser uma decisão conjunta.

Realça-se, contudo, que as intervenções na pessoa em agonia devem visar o conforto e alívio sintomático, tendo como foco a qualidade de vida.

Quando este cuidar da pessoa em agonia acontece numa unidade de cuidados continuados integrados, local onde desenvolvemos a nossa atividade profissional, presenciamos que as alterações que a pessoa doente apresenta em termos de comer e beber tornam-se num problema quer para a família, quer para o enfermeiro. Muitas vezes experienciam-se situações de grande tensão, quando a família insiste para alimentar e dar de beber ao seu ente querido.

Partindo destes pressupostos, colocamos a seguinte questão de investigação: *Qual a perceção da equipa de saúde de uma unidade de cuidados continuados acerca da hidratação da pessoa em fase agónica?* com o objetivo geral de conhecer a perceção da equipa de saúde de uma unidade de cuidados continuados acerca da hidratação da pessoa em fase agónica, e com a finalidade de contribuir para uma prestação de cuidados que priorize um fim de vida mais digno e humanizado.

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

- Qual a perceção da equipa de saúde de uma UCCI acerca do conceito de hidratação da pessoa em agonia?
- Quais as necessidades da equipa de saúde de uma UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia?;
- Quais as dificuldades da equipa de saúde de uma UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia?;
- Quais os aspetos potenciadores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia?;

- Quais os aspetos inibidores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia?;
- Quais os dilemas da equipa de saúde de uma UCCI perante a hidratação da pessoa em agonia?
- Como é realizado o processo de tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia?
- Quais os benefícios e malefícios da hidratação da pessoa em agonia?

Objetivos específicos:

- Analisar a perceção da equipa de saúde da UCCI acerca do conceito de hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar as necessidades da equipa de saúde de uma UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia
- Identificar as dificuldades da equipa de saúde de uma UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar os aspetos potenciadores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia
- Identificar os aspetos inibidores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar os dilemas da equipa de saúde de uma UCCI perante a hidratação da pessoa em agonia;
- Identificar o processo da tomada de decisão pela equipa de saúde para hidratar a pessoa em agonia;
- Identificar os benefícios/malefícios da hidratação da pessoa em agonia

O presente estudo encontra-se organizado em três partes. A primeira parte apresenta o marco teórico. Na segunda parte é problematizado o objeto de estudo, seguido pela apresentação da metodologia desde a recolha até à análise dos dados.

A terceira parte é composta pela apresentação dos dados obtidos através das entrevistas realizadas aos participantes no estudo, seguida da sua discussão.

Por fim, são apresentadas as conclusões e implicações do estudo, onde emergem novos problemas pertinentes para serem objetos de novas investigações que poderão complementar o presente estudo.

CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A FILOSOFIA E O CONCEITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O aumento da esperança média de vida, associada a um aumento da longevidade, nem sempre está associada a uma maior qualidade de vida aquando da morte. A proliferação das doenças crónicas e progressivas, tem exigido à medicina moderna a procura de novos tratamentos e técnicas, que nem sempre visam a qualidade de vida do doente, inserindo-se mais numa “negação da morte”, gerando sofrimento. (Barbosa e Neto, 2010).

Segundo Victor Frankl: “Quando um homem descobre que o seu destino é sofrer, terá de aceitar esse sofrimento como a sua missão; a sua missão única e exclusiva. Terá de reconhecer o facto de que, até mesmo no sofrimento, é único e está só no universo. Ninguém pode libertá-lo do seu sofrimento ou sofrer em seu lugar. A sua oportunidade única reside na forma como carrega o seu fardo.” (Frankl, 2012, p. 87) Os profissionais de saúde são, efetivamente, um meio para que esse sofrimento seja aceite e, assim o doente possa “caminhar” nesta difícil etapa da vida e viver com maior qualidade de vida. Para isso, os Cuidados Paliativos serão a solução para a dignificação do fim de vida. Eles, promovem a morte com dignidade humana, abrangem o conforto físico e consideram as perspetivas psicológicas, espirituais, culturais e sociais de uma forma holística (Neto, 2006).

Ao contrário da medicina moderna, focada na obstinação terapêutica (distanásia), os cuidados paliativos estão focados na humanização do cuidado mediante a formação de profissionais de saúde e na educação para a saúde dos familiares para cuidarem do doente, focando o suporte terapêutico, os cuidados preventivos na dor e o controlo de sintomas e alterações psicossociais até à morte (Benarroz, Faillace e Barbosa, 2009).

Reportando-nos à história dos cuidados paliativos, estes iniciaram-se na década de 60 como resposta ao tratamento inadequado do sofrimento físico e psicossocial de doentes e familiares no final da vida. Realça-se que o termo paliativo deriva do latino *pallium*, que significa manto, capa. Esta etimologia aponta para a essência dos Cuidados Paliativos: aliviar os efeitos das doenças incuráveis, ou prover um manto para aquecer aqueles que passam frio, uma vez que já não podem ser ajudados pela medicina curativa. Contudo, atualmente os Cuidados Paliativos vão muito além do controlo de sintomas, procurando integrar nos cuidados ao doente/família aspetos fisiológicos, psicológicos e espirituais (Twycross, 2003).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu pela primeira vez, em 1990, os Cuidados Paliativos como “cuidados ativos, totais, prestados a doentes que não respondem a tratamentos curativos, com o grande objetivo de controlo da dor e de outros sintomas, dos problemas psicológicos, sociais e espirituais, proporcionando a melhor qualidade de vida aos doentes e familiares” (Cerqueira, 2005). Em 2002, redefiniu o conceito enfatizando a prevenção do sofrimento, definindo os Cuidados Paliativos como uma abordagem “que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também, dos psicossociais e espirituais” (Neto, 2006).

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2004), a prática dos Cuidados Paliativos assenta nos seguintes princípios:

- Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Aborda, de forma integrada, o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;

- Respeita o direito de o doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

O Decreto-Lei n.º 101/2006 estabelece a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde se inserem os cuidados paliativos. De acordo com o referido diploma, “a prestação de cuidados paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, do Plano Nacional de Saúde” (n.º 2, artigo 5.º). Traduzem-se assim, em “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida” (alínea *b*), artigo 3.º).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP), a Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, estabelece e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, definindo a responsabilidade do Estado face aos cuidados paliativos e cria ainda, a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a qual se encontra sob tutela do Ministério da Saúde. Mediante o exposto nesta lei, a definição de cuidados paliativos é mais completa quando comparada com a definição apresentada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006.

A LBCP refere, que os cuidados paliativos se centram na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, assim como na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e suas famílias, quando associado a uma doença grave ou sem cura, em fase avançada e progressiva. Além disso, consagra também o dever, destes serviços e dos cuidadores profissionais, em respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade e a dignidade da pessoa, assim como a inviolabilidade da vida humana.

Sendo a principal lei em matéria de cuidados paliativos, a LBCP procede também à apresentação dos princípios pelos quais se regem os cuidados paliativos, sendo eles:

- 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;
- O aumento da qualidade de vida do doente e sua família;
- A prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;

- A multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- O conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- A consideração pelas necessidades individuais dos doentes;
- O respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- A continuidade de cuidados ao longo da doença.

O enquadramento legal dos cuidados paliativos foi alterado pelo Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho, deixando as unidades e equipas de cuidados paliativos de estar integradas na RNCCI, sendo por isso necessária uma articulação entre a RNCCI e a RNCP.

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

Também a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, (2010, p. 9) define os cuidados paliativos como cuidados que “respondam às necessidades das pessoas com doença avançada ou terminal, bem como das suas famílias/cuidadores, consistindo assim, num imperativo ético a que todos têm direito”. É de realçar que os cuidados paliativos têm como finalidade aliviar, amortecer o sofrimento de doentes terminais ou crónicos, sendo cuidados que são prestados ao doente até ao final da sua vida e sua família, proporcionando-lhe bem-estar e qualidade de vida (Direção Geral de Saúde, 2005).

O Conselho da Europa reconhece a existência de lacunas no que diz respeito ao direito fundamental do ser humano em ser apoiado e assistido na fase final da vida, insistindo por isso, na prevenção da solidão e do sofrimento. (Direção Geral de Saúde, 2005).

Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos; proteger a autodeterminação dos doentes incuráveis e na fase final da vida; manter a interdição de intencionalmente se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida, são aspetos essenciais na preservação da dignidade da pessoa (Direção Geral de Saúde, 2005).

Salienta-se que a Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho vêm alterar a Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, regulando, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a

caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, bem como, as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos.

O despacho n.º 3721/2019, de 3 de abril, aprova o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2019/2020, designa os coordenadores, quer a nível nacional, quer a nível regional e define as competências dos órgãos máximos de gestão dos serviços e entidades prestadoras de cuidados de saúde do Serviço Nacional de Saúde (SNS).

A Organização Mundial de Saúde (2015) também reconhece a importância dos cuidados paliativos definindo-os como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam os problemas associados a doença grave e incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”. É neste sentido que esta mesma organização sublinha a importância de os cuidados paliativos serem disponibilizados mediante as necessidades dos doentes e antes destas necessidades serem difíceis de controlar. Os cuidados paliativos não devem ser uma opção apenas quando já não há respostas eficazes por parte de outros tratamentos, mas sim, ser parte integral dos cuidados de saúde e ter lugar em qualquer âmbito.

Em síntese os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem (física, psicológica, social e espiritual). É fundamental oferecer cuidados com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, devendo ser introduzidos o mais precoce possível.

2. A PESSOA EM SITUAÇÃO DE AGONIA: CONCEITO

O incremento de doenças crónicas e progressivas levou a que a medicina moderna aumentasse a intensidade na procura de novos tratamentos e técnicas, que nem sempre visam o melhor para o doente, inserindo-se mais numa “negação da morte” (Barbosa e Neto, 2010).

Os profissionais de saúde são um catalisador para a aceitação desse sofrimento (físico ou psicológico), ajudando assim o doente a “caminhar” nesta difícil etapa da vida, de modo a conseguir aliviar esse sofrimento e a viver com qualidade de vida.

O cuidar assume um papel preponderante comparado com o tratar, sendo apoiado numa humanização dos cuidados. As necessidades dos doentes e suas famílias são a base dos cuidados prestados. O cuidar visa a promoção do conforto, revelando preocupação, responsabilização e comprometimento para com o doente (Paiva, 2012).

A Agonia é designada como os últimos dias ou horas de vida, sendo considerada a fase terminal/final. Estes doentes apesar de se encontrarem em estado terminal, continuam a carecer de vários cuidados que não visam a cura, mas sim, a qualidade e dignidade de vida até ao seu fim, sem atrasar ou acelerar o processo de morte.

Esta etapa exige bastante dos profissionais de saúde, uma vez que é necessário saber gerir o sofrimento/dor do doente, as dúvidas e anseios dos familiares e acima de tudo o medo de, como profissional de saúde, não se conseguir prestar os cuidados da melhor forma possível.

Nesta etapa é valorizada a tranquilidade e repouso do doente, visando o seu bem-estar e promovendo as relações interpessoais. Como profissionais de saúde compete-nos a tarefa de estarmos atentos e alerta para identificar as possíveis fontes de desconforto e assegurar que os sintomas se encontram bem controlados. O trabalho de equipa e a comunicação (entre cuidadores, familiares e doente) são dois dos pilares fundamentais para alcançar o sucesso nesta fase de muita angústia.

Nestes doentes o profissional de saúde deve adequar o plano terapêutico às necessidades gerais do doente e família controlando a sintomatologia, assim como, dando o apoio psicológico e emocional que acredita ser o mais adequado.

É necessário redefinir objetivos de modo a simplificar a medicação (retirar fármacos sem utilidade no imediato) a ser ingerida pelo doente, sabendo adequar a via de administração da mesma (ter em conta que a via oral é a principal via de administração, em caso de

impossibilidade passar para a via retal ou a subcutânea) e estabelecer um conjunto de estratégias que promovam o bem-estar (cuidados de higiene e hidratação oral, massagens de conforto, promover um ambiente calmo e sem confusões, entre outras).

Apesar da diversidade de sintomas e necessidades inerentes aos doentes em estado agónico, existem um conjunto de características fisiológicas comuns, destacando-se:

- Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma e, habitualmente, o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse por alimentos (sólidos ou líquidos);
- Falência de múltiplos órgãos, acompanhada, por vezes, de falência do controlo de esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);
- Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações de respiração (apneias/polipneia e estertor) e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;
- Sintomas psico-emocionais, como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;
- Evidência e/ou perceção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte. (Barbosa e Neto, 2010, P. 389-390)

Num doente em estado agónico:

“Os cuidados continuam a ser ATIVOS e deverão ter em linha de conta os seguintes aspetos: as expectativas biológicas previsíveis para cada doente; Os objetivos da terapêutica e os benefícios de cada tratamento; Os efeitos adversos de cada tratamento; A necessidade de não prolongar a agonia, bem como não abreviar a morte.” (Barbosa e Neto, 2010, p. 391).

O principal objetivo em cuidados de saúde é o abandono do modelo biomédico e a passagem para o modelo biopsicossocial reforçando a importância do tratamento holístico. No modelo

biopsicossocial deve ser discutida a resistência das equipas em recorrer a todos os meios possíveis para aliviar as dores físicas e emocionais insuportáveis pelas quais o doente passa. Este modelo valoriza a opinião dos doentes auxiliando-os nas suas decisões, ressaltando a importância dos membros da família como elementos fulcrais e que necessitam de cuidados e orientação (Afonso e Minayo, 2013).

Na agonia o doente pode perder ou diminuir drasticamente a capacidade de comunicação (muitas vezes associado ao aumento das doses de opióides), pelo que as preferências do doente acerca de ressuscitação ou outras intervenções devem ser discutidas previamente. O benefício da aplicação de diretivas antecipadas em doentes terminais é fundamental. Decisões clínicas acerca do fim de vida são frequentemente influenciadas por um planeamento prévio acerca das preferências do doente e família e questões de qualidade de vida (Dobson, 2017).

O estado agónico é marcado pelo agravamento dos sintomas pré-existentes, ou mesmo, aparecimento de novos sintomas agravantes. Apesar dos sintomas derivarem da patologia de base, podemos definir a confusão, respiração ruidosa/estertor, agitação, dor, dispneia, náuseas e vômitos como os principais sintomas vivenciados pelo doente em agonia (Barbosa e Neto, 2010).

A dor pode não ser somente física, podendo também ser psicológica ou social (Fleming [et. al], 2017). A dor num doente em fim de vida está presente e muitas vezes agravada, devendo o controlo da dor ser uma prioridade de tratamento. De modo a controlar a dor a terapêutica farmacológica deve ser preferencialmente administrada por via oral, ou em caso de incapacidade, optar pela via subcutânea, pois fornece a capacidade de administração de vários fármacos, sendo de boa aceitação pelo doente e família (Barbosa e Neto, 2010).

A dor deve ser avaliada em quatro aspetos: identificar e tratar os possíveis estímulos dolorosos baseando-se na história clínica e exame físico, avaliar fatores agravantes da dor (fatores psicossociais), avaliar o uso terapêutico de opióides e, por fim, avaliar a necessidade de medicação coadjuvante (Santos, 2011).

A dispneia é um dos sintomas que causa mais sofrimento no doente em agonia, estando quase sempre associado à ansiedade e taquipneia. O objetivo nesta fase é proporcionar ao doente o máximo conforto através de medidas farmacológicas e não farmacológicas. O fármaco de primeira escolha no tratamento da dispneia é a morfina, podendo ser associados ansiolíticos em caso de ansiedade. A administração de oxigénio, pode ser feita, colocando em doses

baixas (2 a 4litros/minuto), funcionando como efeito calmante para a família. As medidas não farmacológicas (estar presente, elevação da cabeceira, espaço arejado, entre outros) devem estar sempre presentes, servindo de complemento ao tratamento farmacológico (Barbosa e Neto, 2010).

A respiração ruidosa/estertor é um tipo característico de respiração na agonia, caracterizado pela acumulação de secreções no trato respiratório ou como consequência da diminuição do tónus muscular e da capacidade de deglutição. Nesta fase as intervenções mais importantes são: interrupção de fluidos em perfusão, posicionar corretamente o doente (optando pelos decúbitos laterais com a cabeceira inclinada e a cabeça em ligeira flexão) e a drenagem postural. A aspiração de secreções encontra-se contraindicada devido à sua pouca eficácia, podendo aumentar a produção de mais secreções por estimulação da mucosa e pela dor e desconforto causado ao doente (Braga [et. al], 2017). O tratamento farmacológico utilizado em caso de estertor serão os anticolinérgicos e diuréticos (Barbosa e Neto, 2010).

A confusão e agitação, na fase agónica estão muito associados ao *delirium*, devendo-se essencialmente à própria falência cerebral. A confusão e agitação estão associadas a alterações metabólicas, efeitos secundários de fármacos, progressão da patologia para o sistema nervoso central e até dificuldades na aceitação do estado de saúde. Geralmente para controlar a confusão e agitação o fármaco de eleição é o Haloperidol, sendo importante nesta fase também assegurar um ambiente calmo e tranquilo, com iluminação adequada. (Barbosa e Neto, 2010).

Náuseas e vómitos são sintomas de grande stress para o doente devendo ser providenciado tratamento adequado o mais rápido possível. As causas do aparecimento destes sintomas devem-se essencialmente a alterações metabólicas, efeitos secundários da medicação e ansiedade. O tratamento é a introdução de antieméticos ou antagonistas da dopamina (Santos, 2011).

Nesta etapa a comunicação com o doente e família é muito importante. Os principais objetivos da comunicação baseiam-se em reduzir a incerteza, melhorar relacionamentos e orientar o doente e sua família para que escolham a “direção” a seguir. A comunicação não se baseia somente em linguagem verbal, devemos ser observadores ativos quanto à linguagem não verbal (expressão facial, contacto olhos nos olhos, postura, tom de voz e toque), pois muitas vezes é através desta que é transmitida grande parte da informação (Twycross, 2003).

Apesar de todos os recursos humanos e tecnológicos existentes e da evolução científica nos cuidados médicos que levaram a um aumento da esperança média de vida, ainda não se conseguiu combater a morte e a finitude da vida (Santos, 2011). Por este motivo, devemos estar sempre atentos ao doente em agonia proporcionando toda a qualidade de vida possível.

Uma das problemáticas associadas aos cuidados do doente agónico é a hidratação nos últimos dias ou horas de vida, sendo uma dificuldade para o profissional de saúde, para a família e, acima de tudo, para o doente. Seguidamente irá ser abordada a hidratação e as dificuldades associadas aos cuidados de saúde do doente terminal.

3. HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA: CONCEITO

Durante os últimos dias ou horas de vida vão surgindo alterações fisiológicas que têm repercussões ao nível da satisfação das atividades de vida diárias, nomeadamente o comer e beber. Estas atividades de vida diárias são revestidas de um enorme peso cultural, social e psicológico, razão pela qual muitas das vezes as famílias demonstram grande interesse em questões relativas à nutrição, em detrimento das questões médicas (Alves, 2013).

Na agonia é normal o doente mostrar desinteresse pela hidratação, sendo isso decorrente da patologia. O profissional de saúde deve saber clarificar bem a situação junto aos familiares, demonstrando que ao forçar a hidratação vai estar a causar mal-estar ao doente. A hidratação deve ser fornecida ao doente, desde que não constitua um malefício, pois a hidratação pode estar indicada para a ajuda no controlo de alguns sintomas ou para minimizar os efeitos secundários de alguns fármacos.

O profissional de saúde deve ser capaz de explicar à família que a desidratação é característica do fim de vida e que essa situação não vai acelerar o processo de morte ou causar sofrimento ao doente (Braga [et. al], 2017).

A alimentação e a hidratação são elementos fundamentais para a vida, correspondendo a uma necessidade fisiológica do ser humano, tendo a finalidade nutricional, psicológica, social e simbólica. Por estes motivos a hidratação e alimentação no fim de vida representam uma problemática para o doente, profissional de saúde e família (Barbosa e Neto, 2010).

Em fase terminal o doente deve manter a hidratação adequada enquanto existir essa possibilidade, existindo a controvérsia na administração de hidratação em caso da não ingestão do doente. Existem fatores contra e a favor da hidratação.

Fatores a favor da hidratação:

- A desidratação pode levar a azotemia pré-renal, levando à acumulação de metabolitos da medicação (nomeadamente opióides), levando ao delírio, mioclonias e convulsões. A hidratação pode reverter esses sintomas em alguns doentes originando maior conforto;
- Não há nenhuma evidência que os fluidos possam prolongar o processo de morrer;

- Fornecimento de hidratação pode manter a aparência de "fazer alguma coisa", mesmo que não exista nenhum valor medicinal e assim, aliviar a família da ansiedade em torno do momento da morte.

Fatores contra a hidratação:

- Doentes em coma não experimentam sintomas adversos pela falta de hidratação;
- Fluidos parenterais podem prolongar a vida (distanásia), sem o respeito pelo bem-estar do doente;
- Com menor hidratação, menor a necessidade de urinar, anulando o uso de sondas vesicais, a sensação de pele molhada, uso de urinol/arrastadeira e a troca de fralda;
- Menos fluidos gastrointestinais fazem com que haja menos predisposição para que o doente apresente náuseas ou vômitos;
- Menos secreções do trato respiratório, facilitando a respiração e diminuindo o estertor, a sensação de asfixia e a necessidade de aspiração de secreções da via aérea;
- A desidratação pode ajudar a reduzir o edema ou ascite;
- A desidratação pode funcionar como um anestésico "natural";
- Permite melhoria cognitiva;
- Hidratação parenteral ou enteral pode ser desconfortável (agulhas, cateteres, sonda nasogástrica) e limitar a mobilidade dos doentes (Fainsinger, 2006).

Em fase terminal o doente deve manter a hidratação adequada enquanto existir essa possibilidade, existindo a controvérsia na administração da mesma.

Do ponto de vista fisiopatológico a necessidade de hidratação para um doente em agonia é de 500 a 600 mililitros por dia, sendo este valor muito inferior relativamente a doentes que não se encontram em agonia. A diminuição da necessidade de hidratação nesta fase é devida a uma diminuição do peso corporal e conseqüente diminuição das necessidades de água, a uma libertação de uma hormona antidiurética (devido à perda de peso), náuseas crónicas (medicação opióide) e a diminuição de perdas insensíveis de água (apresenta menor mobilidade e atividade física) (Barbosa e Neto, 2010).

Perante um doente em agonia o profissional de saúde deve optar por uma abordagem individual, respeitando os desejos do doente e sua família numa abordagem biopsicossocial. (Barbosa e Neto, 2010)

Na fase terminal, a prática de alimentar ou hidratar o doente é diminuída ou ausente, fazendo parte do processo de morrer a diminuição ou cessação da alimentação e hidratação. A alimentação e hidratação tem fatores sociais e emocionais enormes para o doente e família. Para os familiares a cessação da alimentação e hidratação é uma problemática enorme, pois receiam que o familiar “morra” à fome ou sede, podendo ver o profissional de saúde como cúmplice na morte do seu familiar (Bükki [et. al], 2014).

A cessação voluntária da alimentação/hidratação:

- Requer persistência na decisão (não sendo um ato impulsivo), determinação ao longo do tempo (2,3 ou 4 semanas) que permite que o doente possa mudar de opinião, o que torna improvável a sua extensão generalizada;
- Não envolve desconforto físico significativo (o jejum pode libertar endorfinas, a xerostomia pode ser aliviada por humedecimento);
- Não considera a alimentação e hidratação como formas de tratamento, (comer e beber) embora haja quem considere a recusa voluntária de comer e beber como uma extensão do direito de recusa de tratamento;
- Dá direito ao doente de recusar tratamentos mesmo que ponham em risco a sua sobrevivência, não sendo ilegal aceitar a decisão do doente terminal;
- Exclui a responsabilização de terceiros (a profissão médica não é afetada na sua intervenção como no suicídio medicamente assistido);
- O médico pode dedicar-se à prestação de cuidados paliativos e de conforto;
- Pode ser considerado um gesto suicida (do qual difere por não se realizar frequentemente num contexto psicopatológico - depressão que dificulta a autonomia);
- Às vezes é difícil avaliar a voluntariedade, sobretudo próximo da morte, por alterações cognitivas ou por sintomas refratários;
- Pode causar sofrimento nos familiares (morte considerada degradante por desidratação e inanição) (Barbosa e Neto, 2010).

O profissional de saúde relativamente à hidratação deve:

- Apoiar o doente a ser hidratado de acordo com a sua tolerância, verificando se existe disfagia ou risco de aspiração e discutindo riscos e benefícios da hidratação com o doente e a família;
- Prestar cuidados à boca e lábios do doente com antisséptico oral.

- Incentivar os familiares do doente a ajudar no cuidado à boca, na hidratação dos lábios ou a dar bebidas, se assim o desejarem. Fornecer qualquer ajuda necessária e conselhos sobre como hidratar o doente em segurança;
- Avaliar diariamente, o estado de hidratação do doente, revendo a necessidade de iniciar ou continuar com assistência clínica de hidratação, respeitando os desejos e preferências do doente;
- Considerar a hidratação invasiva (hipodermóclise, hidratação parenteral ou enteral) se o doente apresentar sinais ou sintomas associados à desidratação (ex.: sede ou delírio) ou se a hidratação oral é inadequada;
- Em doentes com hidratação invasiva (hipodermóclise, hidratação parenteral ou enteral), o profissional de saúde deve prestar atenção a todos os sinais e sintomas do doente, de modo a verificar a pertinência da continuação da hidratação, revendo os riscos e benefícios para o doente e respeitando a vontade do doente e família (Hodgkinson [et. al], 2016).

Visto a dimensão das questões associadas à hidratação o importante será através de uma correta comunicação abordar todas as dúvidas, medos e anseios do doente e familiares, de modo a compreender melhor o doente/família e ajudar na sua tomada de decisão e a enfrentar melhor a situação vivenciada. O processo da tomada de decisão deve ser efetuado em conjunto (doente, família e profissional de saúde) (Barbosa e Neto, 2010).

Quando a opção passa pela não hidratação do doente os cuidados à boca são uma ferramenta essencial para combater os sintomas de desidratação, assim como pequenas porções de água e gelo. A comunicação durante esta fase é essencial para a aceitação e compreensão da família (Barbosa e Neto, 2010).

Complicações na cavidade oral são comuns em doentes em estado terminal, devendo-se à evolução da doença, com os tratamentos realizados ou medicação administrada. Estas complicações podem ser reduzidas ou eliminadas quando realizada uma correta higiene oral. Este ato é de extrema importância pelo facto de a cavidade oral apresentar infeções latentes que podem vir a prejudicar os tratamentos e acima de tudo o bem-estar do doente (Mercadante [et. al], 2015).

Manter uma correta higiene oral é fundamental para o bem-estar, nutrição e hidratação em doentes terminais. Uma correta higiene oral visa também, facilitar a comunicação com os familiares, aumenta o conforto e promove a dignidade do doente. Negligenciar a higiene oral

pode originar em múltiplas complicações para o doente como: aumento da dor, desconforto, úlceras, mucosite, halitose, alteração da alimentação, hidratação e comunicação (Croyère [et. al], 2012).

Os doentes em fase terminal, apresentam inúmeros problemas relacionados com a cavidade oral, em especial a xerostomia, afetando a sua qualidade de vida. A xerostomia encontra-se muitas vezes associada a dificuldade em deglutir e falar, alterações do paladar e dor/desconforto na cavidade oral. Assim sendo, a higiene oral assume um papel fundamental nos cuidados a estes doentes (Gleeson e Noble, 2015).

A mucosite é uma situação frequente em doentes terminais, sendo bastante limitativa na capacidade de mastigar e ingerir alimentos, além da dor e sofrimento causado, levando a uma diminuição da qualidade de vida do doente. Uma correta e frequente higiene oral pode ajudar a prevenir mucosite (Barbosa e Neto, 2010).

A hidratação deve ser sempre administrada por via oral, embora em casos de impossibilidade a sua administração a possibilidade mais recomendada é a administração de líquidos por via subcutânea, denominando-se por hipodermóclise. Tendo em conta a impossibilidade de hidratar por via oral, a hipodermóclise demonstra ser o método mais eficaz. É uma técnica pouco agressiva, apresentando poucos efeitos secundários e boa absorção, promovendo o conforto ao doente comparando com as alternativas.

A hipodermóclise apesar de ser um método bastante utilizado na agonia, apresenta contraindicações relativamente a doentes em anasarca, com problemas de coagulação, dor, lesões locais, áreas com comprometimento na circulação linfática, estados avançados de caquexia, desidratação severa ou sinais inflamatórios no local da punção. Estando indicada em doentes com alterações do estado de consciência, debilidade extrema, dano cognitivo grave e alterações no trato gastrointestinal (Santos, 2011).

3.1. Benefícios e constrangimentos da hidratação da pessoa em agonia

Comer e beber tem um simbolismo profundo em todas as sociedades, ou seja, ato elementar à sobrevivência, parte da vida social e afetiva. Quando emerge a necessidade de termos que diminuir a ingestão alimentos ou de água durante o processo de doença este é instintivamente interpretado por vezes, como um desejo surdo de morrer à fome causando sofrimento ao doente e família (Langdon [et. al], 2002). Oferecer comida e água á pessoa doente expressa

um cuidado de excelência. Só o pensamento de não poder oferecer alimento ou água, emerge o sentimento de crueldade.

Ingerir água ajuda a manter os fluidos corporais em equilíbrio, controla a ingestão calórica, reduz a fadiga muscular, melhora a aparência da pele, entre outros benefícios. A absorção de alimentos e água apresenta quatro finalidades, sendo elas: nutricional, psicológica, social e simbólica (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos, 1999). Contudo, quando a pessoa doente se encontra em fase agônica a hidratação pode por vezes acarretar mais sofrimento do que a própria desidratação. Mas, para a equipa de saúde esta tomada de decisão não é nada fácil de tomar e muito menos decisões consensuais, e mais ainda quando envolve a terminalidade da vida: cada caso é um caso (Santos, 2011)

Em contexto hospitalar existe assim, uma tendência para uma utilização abusiva da hidratação, sendo que, uma boca seca por exemplo, nem sempre é sinal de desidratação (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos, 1999).

Diversas evidencias científicas têm demonstrado que a maioria dos doentes a experienciar a fase terminal da vida, ingerindo o mínimo de quantidade de alimentos ou de água, não apresenta sensações de fome ou sede. Essas sensações podem ser aliviadas com pequenas quantidades de alimentos, sólidos ou líquidos, ou com higiene oral, acompanhadas de cuidados afetivos, nomeadamente o toque, uma palavra de conforto ou de um silêncio acolhedor (Santos, 2011).

É fundamental que a equipa de saúde entenda que a suspensão da hidratação ou alimentação, nem sempre irá agravar a qualidade de vida do doente. Uma ligeira desidratação pode levar a:

- Diminuição das secreções pulmonares e da orofaringe, reduzindo a tosse, a necessidade de aspiração de secreções e sensação de asfixia;
- Diminuição de secreções gastrointestinais, levando a menos vômitos (principalmente associado a doentes com oclusão intestinal);
- Diminuição do volume urinário, levando a existir uma menor necessidade de optar por técnica invasivas;
- Diminuição de edemas e da dor (permite uma analgesia mais fácil);
- Melhoria cognitiva (Barbosa e Neto, 2010).

Realça-se, que quando o doente que enfrenta a terminalidade da vida recusa de forma voluntária e consciente a alimentação ou hidratação, após uma avaliação criteriosa dos benefícios e malefícios, devemos respeitar essa vontade. Salienta (Benarroz, Faillace e Barbosa 2009), certos doentes podem sofrer com alimentação oral (desconforto abdominal e náuseas), a qual mantêm para tranquilizar ou agradar aos seus familiares.

Evidentemente que esta recusa vai ter um grande impacto emocional sobre os membros da família e amigos, criando a percepção de que o seu ente querido está perto da morte. De facto, se a hidratação for suspensa, a equipa de saúde deve ser sensível ao seu efeito, tal como salientava Craig (1994), a preocupação com a sede, sem dúvida, incomoda os familiares, que vão querer que o seu ente querido seja hidratado. Mas, deve ser-lhes passada a ideia de que basta humedecer a boca do doente com uma esponja húmida para evitar a sensação de sede.

Neste sentido, as equipas de saúde devem ter habilidades e competências específicas para identificar os ganhos e as perdas em hidratar a pessoa em fase agónica e para estabelecer com a família uma comunicação compreensiva e fornecer uma informação transparente e adequada às necessidades familiares presentes.

Se atendermos às vantagens em fornecer hidratação artificial, Pinho-Reis, Sarmiento e Capelas (2018), referem que a sua avaliação deve ser individualizada, ou seja, dissociada da nutrição, pelo facto de requererem diferentes abordagens.

A controvérsia associada à hidratação artificial envolve não apenas posições paradoxais médicas do ponto de vista técnico, mas também, apela para um intenso debate sobre as questões éticas associadas.

Se não optarmos pela hidratação, isso pode ser benéfico para alguns doentes, pois pode aumentar a sensação de analgesia e associada a menos episódios de incontinência. Entre os argumentos contra a hidratação artificial, eles incluem vários riscos, como prolongar a vida em agonia, aumentar a dor e outros sintomas. Às vezes, a hidratação artificial tem o mesmo significado simbólico, cultural ou religioso que a comida. Esse significado deve ser respeitado no processo de tomada de decisão no final de vida. Nesse contexto, valores e princípios morais, como o respeito à vida, a morte e a dignidade humana, também devem ser levados em consideração. Se o doente estiver com sede, esse sintoma poderá ser aliviado com medidas simples e não invasivas, como cuidados orais, humedecimento da boca ou outros.

A família e os amigos costumam perguntar se a pessoa pode ter hidratação e nutrição artificiais, por exemplo, alimentação por sonda ou fluidos subcutâneos. Para algumas condições, essa é uma opção. Mas para outras condições, e geralmente quando as pessoas estão no fim de vida, não há evidências de que isso ajude as pessoas a viver mais ou que melhore a sua qualidade de vida.

Quanto à hidratação artificial os riscos e benefícios precisam ser considerados para cada pessoa com base nas suas circunstâncias individuais. A hidratação artificial pode ser benéfica para pessoas com uma doença que afeta a forma como comem e bebem de uma maneira que não pode ser revertida com outro tratamento. Para as pessoas com essas doenças, a hidratação artificial tem o potencial de ajudá-las a viver mais e ter uma melhor qualidade de vida, mas também pode prolongar o processo de morrer, o que pode causar sofrimento. Raramente é apropriado iniciar a hidratação artificial nos últimos dias de vida. Assim, os fluidos subcutâneos são usados quando alguém é incapaz de beber líquidos por via oral e fica desidratado. Também isto é controverso no final da vida, pois não há evidências claras de que isso faça com que alguém viva mais ou melhore a sua qualidade de vida. Riscos e benefícios devem ser considerados para cada pessoa com base nas suas circunstâncias individuais.

No estudo de McCann, Hall e Groth-Juncker (1994) com 32 doentes de uma unidade de Cuidados Paliativos, verificaram que 63% referiram não ter nenhuma fome, 34% referiram ter fome ou sede durante os primeiros dias do seu internamento. Em todos os doentes que referiram sede ou fome os seus sintomas foram praticamente aliviados com cuidados orais apropriados ou com a ingestão de pequenas quantidades de líquidos ou comida.

Tal como salienta, Barbosa e Neto (2010), a hidratação em fim de vida é sempre um tema bastante controverso, carecendo de estudos comparativos que permitam esclarecer certas dúvidas, embora qualquer que seja a tomada de decisão, esta deva provir de uma reflexão interdisciplinar e encontrar-se centrada no doente e na sua família.

4. OS CUIDADOS DE SAÚDE À PESSOA EM AGONIA NAS UNIDADES DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

Cuidar da pessoa em agonia em contexto de internamento, exige da equipa de saúde um modelo de cuidados que se centre na pessoa de forma a delinear planos terapêuticos ajustados às necessidades efetiva. Nesta fase, confrontamo-nos com o declínio das funções vitais, que se vão instalando de forma progressiva culminando com a morte que por norma se verifica num curto período de espaço de tempo determinada com base na sintomatologia e evidência clínica (OlarTE e Guillén, 2001). Neste sentido, o cuidar da pessoa em agonia internada, assume um papel preponderante comparado com o tratar, ele visa a promoção do conforto, revelando preocupação, responsabilização e comprometimento para com o doente (Paiva, 2012).

Assegurar o conforto físico e psicológico do doente, valorizar os seus desejos, favorecer um bom relacionamento com os profissionais de saúde e familiares, é fundamental na preservação da dignidade da pessoa. (Noot [et. al], 2016). Nesta linha de pensamento, faz sentido que os cuidados prestados se foquem nas necessidades e carências do doente e não nos diagnósticos (Neto, Aitken e Paldron, 2004), tendo em consideração aspetos físicos, biopsicossociais e espirituais, preservando a dignidade (Twycross, 2003).

É fundamental efetuar alianças entre o doente, família e equipa de saúde, de forma a que a comunicação da má notícia – deixar de dar alimentos ou diminuir a administração de água seja entendida não como desistir da pessoa doente, mas que o familiar entenda que nesta fase é fundamental cuidados intensivos de conforto.

Realça-se que a falta de treino adequado, o desconforto e a incerteza dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, relativo às vantagens/ desvantagens da hidratação do doente em fase agónica, conduz não raras vezes, ao afastamento/ evitamento do doente que se encontra a experienciar uma fase agónica, prévia ao término da sua vida.

Prestar cuidados à pessoa em fase agónica deve ser fundamentada não só nos conhecimentos científicos, mas também em competências técnicas e humanas. As intervenções delineadas não devem pretender lutar contra a morte, mas sim valorizar a vida, dando conforto, proporcionando bem-estar à pessoa nos dias que lhe restam (Afonso, 2013; Oliveira, 2008).

Quando a pessoa em agonia se encontra numa unidade de cuidados continuados integrados em que a sua filosofia assenta em dar respostas adequadas às necessidades e apoio continuado às pessoas em situação de fragilidade ou com doença crónica, bem como,

proporcionar ajuda à recuperação da funcionalidade e continuidade de cuidados pós-internamento hospitalar tendo como objetivo, aumentar a capacidade da intervenção dos serviços de saúde e de apoio social, nomeadamente ao nível da reabilitação integral e promoção da autonomia (Nogueira 2009). Os profissionais de saúde terão que programar os seus cuidados não esquecendo que a pessoa a quem vão prestar cuidados intensivos de conforto tem uma história pessoal provida de vivências próprias. Ferreira apud Kübler Ross (2004, p.31) refere “ser terapeuta de um homem doente na sua fase terminal faz-nos conscientes de que cada ser humano é único e merece uma atenção especial na sua humanidade absolutamente original. Também nos dá consciência da nossa finitude, da nossa limitação perante a vida”.

Cuidar da pessoa em agonia deve ter como finalidade atenuar o sofrimento e aumentar o bem-estar da pessoa.

4.1. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)

A organização e estruturação da RNCCI à luz do que é exposto no Decreto-Lei n.º 101/2006, o diploma legal no qual é criada a RNCCI, os cuidados continuados integrados (CCI) consistem num “conjunto de intervenções sequenciais de saúde e/ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (alínea *a*), artigo 3.º).

Estando os CCI ao abrigo da RNCCI, é importante salientar que esta Rede “preconiza uma mudança na conceção da prestação de cuidados, situando as pessoas, as famílias e as suas necessidades de cuidados no centro do atendimento, introduzindo novos paradigmas de funcionamento” (Missão para os Cuidados de Saúde Primários, 2007, p. 7). Esta nova perspetiva de cuidados continuados tem em linha de conta o envolvimento de todos os intervenientes no processo, ou seja, os profissionais, o doente e a família e/ou cuidador.

O grande objetivo da RNCCI é ajudar a pessoa na sua recuperação ou continuação da sua autonomia, otimizando e melhorando a sua qualidade de vida. Conforme o estabelecido no mesmo diploma legal, em particular no seu artigo 4.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, fica explícito que o objetivo geral da Rede é “a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência”.

Este tipo de cuidados tem a finalidade de manter e melhorar a funcionalidade de doentes portadores de doenças crónicas, sendo o seu grande objetivo a reabilitação, readaptação e reintegração do doente. Como esclarece o artigo 5.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, os CCI “assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, entendidos como o processo ativo e contínuo, por período que se prolonga para além do necessário para tratamento da fase aguda da doença ou da intervenção preventiva”. Estes cuidados compreendem, de acordo com o mesmo artigo, a reabilitação, readaptação e reintegração social, bem como a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida.

É de referir que a RNCCI tem por base um conjunto de princípios que norteiam a sua ação, apresentados no artigo 6.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 e consistindo na:

- Prestação individualizada e humanizada de cuidados;
- Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede;
- Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da rede;
- Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade;
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;
- Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia;
- Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;
- Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede;
- Participação e corresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados;
- Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.

A RNCCI, de acordo com a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2011), encontra-se subdividida em quatro tipos de respostas, sendo elas:

- Unidades de Internamento
- Unidades de Ambulatório

- Equipa Hospitalar
- Equipas Domiciliárias

4.2. O cuidar dos enfermeiros à pessoa em agonia - papel do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica

Quando se cuida da pessoa em agonia o enfermeiro deve pautar-se essencialmente pelo acompanhamento e promoção do seu conforto, no alívio do sofrimento, e manutenção da sua dignidade até ao fim. Assim, “torna-se necessária uma mudança de mentalidades dos profissionais de saúde, nomeadamente, dos enfermeiros, de forma a reconhecerem que o objetivo dos cuidados nem sempre pode ser o de curar como o caso do doente que se encontra em agonia, em que já não tem qualquer sentido (Pacheco, 2014).

Para Watson (2002) a função do enfermeiro é cuidar a totalidade da pessoa, sendo o ato de cuidar um processo humanitário. Na fase agónica a promoção do conforto, acaba por ser uma das finalidades mais importantes do cuidar em Enfermagem. O conforto é multidimensional, devendo ser avaliado de doente para doente, pois o conforto não é simplesmente a ausência de dor (Tomey e Alligood, 2002).

O artigo 108º do Código Deontológico do Enfermeiro relativo ao respeito pelo doente terminal, o enfermeiro perante um doente na fase agónica, assume o dever de: “a) defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem em situação de fim de vida; b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de fim de vida, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (DL Nº156, 2015, p. 8080).

Retomando, o termo conforto, é fundamental que este seja assegurado à pessoa que se encontra em agonia. Kolcaba (2003), salientava que quando a pessoa vê garantida as suas necessidades de conforto não solicita a eutanásia.

Os cuidados de conforto possibilitam que a pessoa doente morra com dignidade, dando um sentido à vida que ainda lhe resta viver (Matos, 2012).

Na teoria de Kolcaba (2003), o conforto é interpretado como uma experiência imediata e holística, atingido pela satisfação das necessidades relativas ao alívio, tranquilidade e transcendência, desenvolvido nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental.

Neste sentido, e tal como salienta Queirós (1999, p. 29), o enfermeiro para ser capaz de cuidar na verdadeira essência do outro “(...) necessita de desenvolver as suas capacidades intelectuais, afetivas, físicas, sociais e espirituais”

Neste contexto, o enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica será aquele que possui um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção. (...) o conjunto de competências clínicas especializadas, decorre do aprofundamento dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais (Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 2).

O Regulamento n.º 140/2019 elenca as competências comuns dos enfermeiros especialistas, como se pode ser na seguinte tabela:

Tabela 1: Os Domínios das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

Competência	Unidades de Competência
Responsabilidade profissional, ética e legal	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
	Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais
Melhoria contínua da qualidade	Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica
	Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua
	Garante um ambiente terapêutico e seguro
Gestão dos cuidados	Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde

	Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados
Desenvolvimento das aprendizagens profissionais	Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade
	Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica

De facto, cuidar da pessoa em agonia exige cuidados especializados, com o “objetivo principal de proporcionar o máximo de conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida, (...) devem ser tomadas as medidas adequadas, evitando o encarniçamento terapêutico” (Barbosa e Neto, 2010). Assim de seguida e de acordo com o Regulamento n.º 429/2018, apresenta-se as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica

Tabela 2: Competências e Unidades de Competência do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica

Competência	Unidades de Competência
Cuida da pessoa, família/cuidador a vivenciar processos complexos de doença crítica e/ou falência orgânica	Presta cuidados à pessoa em situação emergente e na antecipação da instabilidade e risco de falência orgânica.
	Garante a administração de protocolos terapêuticos complexos.
	Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da pessoa em situação crítica e/ou falência orgânica, otimizando as respostas.
	Gere a comunicação interpessoal que fundamenta a relação terapêutica com a pessoa, família/cuidador face à situação de alta complexidade do seu estado de saúde.
	Gere o estabelecimento da relação terapêutica perante a pessoa, família/cuidador em situação crítica e/ou falência orgânica.

	Assiste a pessoa, família/cuidador nas perturbações emocionais decorrentes da situação crítica de saúde/doença e/ou falência orgânica.
Dinamiza a resposta em situações de emergência, exceção e catástrofe, da conceção à ação	Cuida da pessoa em situações de emergência, exceção e catástrofe.
	Concebe, em articulação com o nível estratégico, os planos de emergência e catástrofe.
	Planeia resposta à situação de catástrofe.
	Gere os cuidados em situações de emergência, exceção e catástrofe.
	Assegura a eficiência dos cuidados de enfermagem preservando os vestígios de indícios de prática de crime.
Maximiza a prevenção, intervenção e controlo da infeção e de resistência a Antimicrobianos perante a pessoa em situação crítica e/ou falência orgânica, face à complexidade da situação e à necessidade de respostas em tempo útil e adequadas	Concebe plano de prevenção e controlo da infeção e de resistência a antimicrobianos para resposta às necessidades do contexto de cuidados à pessoa em situação crítica e/ou falência orgânica.
	Lidera o desenvolvimento de procedimentos de controlo de infeção, de acordo com as normas de prevenção, designadamente das Infeções Associadas à Prestação de Cuidados de Saúde e de resistência a Antimicrobianos perante a pessoa em situação crítica e/ou falência orgânica.

Assim conforme podemos verificar acima, e tal como referia Gibbins (2009) os doentes apenas podem beneficiar dos cuidados a que têm direito nesta fase da vida se os profissionais que cuidam dos mesmos conseguirem identificar que estes estão nos últimos momentos da sua vida, devendo-se sentir seguros ao fazê-lo. No seu estudo evidência que “87% dos doentes foram identificados como estando a morrer menos de 72 horas antes da sua morte”

De facto, prestar cuidados de saúde eficazes e seguros à pessoa em agonia e família exige competências para identificar os fatores físicos, psicológicos e sociais inerentes ao estado de agonia.

4.3. Necessidades e dificuldades dos profissionais de saúde para a promoção da hidratação da pessoa em agonia

Hidratar o doente em agonia suscita nos profissionais de saúde uma variabilidade de necessidades e de dificuldades.

O estudo exploratório de Hopkinson [et. al] (2006), a (32) doentes, (23) cuidadores e (14) enfermeiras especialistas em cuidados paliativos, relativo à perda de peso em doentes com cancro em fase terminal, verificaram que a preocupação é intensamente vivida quando a perda de peso se torna visível numa fase avançada da doença.

Bukman (2002), salienta que os profissionais de saúde experienciam medo pelo facto de não saber como comunicar, que o culpem da situação de dizer que não sabe como se pode resolver o problema, de não saber como reagir perante a emoção do outro, expressar as suas próprias emoções e até o próprio medo da morte e da doença.

Sousa (1995, p.26), afirmava que os enfermeiros ao confrontar-se com o processo de morrer adiam a sua presença às chamadas dos doentes em fase final de vida, alegando que têm outros doentes também a solicitar a sua presença; outras vezes, optam pela mudança dos doentes. Afirma Moreira (2001), que os profissionais de saúde não são formados para atender à pessoa nesta fase da vida.

Wurzbach (1995), realizou um estudo em que analisou a convicção moral dos enfermeiros, que exerciam funções em unidades de cuidados de longa duração. Concluíram que 84% dos enfermeiros responderam que a nutrição e hidratação artificial nem sempre eram utilizadas no melhor interesse dos doentes e sessenta e quatro por cento dos enfermeiros respondeu que consideravam ser um dilema a suspensão ou não início de nutrição artificial em doentes idosos e em final de vida.

Partindo destes pressupostos parece podermos afirmar que efetivamente a promoção da hidratação na pessoa em agonia, exige que o profissional de saúde saiba reconhecer as suas dificuldades e necessidades, sendo capaz de se confrontar com a sua própria ansiedade, reconhecendo os seus sentimentos para que possa responder às dúvidas pessoais do doente e família (Del Rincón, [et. al] 2008).

Realça-se que estabelecer uma comunicação entre todos os elementos envolvidos no processo de cuidados é fundamental para tornar transparente todo o processo de cuidar. Embora a comunicação seja intrínseca ao comportamento humano, ela envolve um conjunto

de “perícias” que podem ser ditas e feitas, proporcionando ao doente/família oportunidade de apresentar os seus problemas, preocupações e explicar como se sentem (Martins, 2008). De facto, comunicação em saúde inclui mensagens que podem ter finalidades muito diferentes, tais como: promover a saúde e educar para a saúde; evitar riscos e ajudar a lidar com ameaças para a saúde; prevenir doenças entre outros (Tomey e Alligood, 2003). Mas a evidência científica tem demonstrado que os profissionais de saúde têm dificuldade em estabelecer uma comunicação assertiva na equipa de saúde, suscitando medos na tomada de decisão, nomeadamente trará ganhos ao doente em agonia ser hidratado? ou acarretará mais perdas que ganhos?

Também a transmissão de informação, como o caso de suspender a hidratação ou alimentação, considerada como uma má notícia, acarreta dificuldades, pelo facto de muitas vezes os profissionais de saúde não conseguirem ser precisos na sua transmissão (Stefanelli e Carvalho, 2004; Caetano e Rasquilha, 2007).

Cardoso (2009, p. 31) refere que uma estratégia a ter em conta na comunicação com os doentes é a escolha das palavras e frases, na medida em que a palavra tem um grande impacto na forma como o doente interpreta e lida com a informação.

Mais recentemente, Borges e Junior (2014), através de um levantamento bibliográfico, sendo analisados 32 artigos das bases de dados SciELO e Medline no período de 2006 a 2013, referem que é preciso realizar mais estudos que possibilitem delinear melhor a postura que os profissionais de saúde devem ou não assumir ao comunicarem ao doente e à família.

De facto, o profissional de saúde que trabalha com doentes em agonia e que necessitam de cuidados intensivos de conforto, levanta nos profissionais de saúde alguns dilemas que se relacionam muitas vezes com os seus próprios valores éticos e na forma como entendem a morte.

4.4. Dilemas éticos e morais na prestação de cuidados à pessoa em agonia

Um dos principais dilemas éticos vivenciados pelos profissionais de saúde é a omissão ou suspensão de tratamentos, entre os quais estão incluídos a suspensão de alimentação e hidratação em doentes terminais (Alves e Dulci, 2014).

O profissional de saúde deve tomar providências de modo a impedir danos no doente pela não adesão ao tratamento, sendo muitas vezes eticamente correto, embora limitado pela

autonomia do doente. As intervenções paternalistas devem ser evitadas, pois são intervenções que substituem ou ignoram as preferências do doente. O consentimento informado deve ser uma prática tida em conta (Felzmann, 2012).

“Ética é uma palavra de origem grega “*éthos*” que significa caráter e que foi traduzida para o latim como “*mos*”, ou seja, costume, daí a utilização atual da ética como a “ciência da moral” ou “filosofia da moral” e entendida como conjunto de princípios morais que regem os direitos e deveres de cada um de nós e que são estabelecidos e aceitos numa época por determinada comunidade humana.” (Koerich, Machado e Costa, 2005, p.107),

Segundo Koerich, Machado e Costa, (2005, p. 110) “a ética reconhece o valor de todos os seres vivos e encara os humanos como um dos fios que formam a grande teia da vida. Nesta teia, todos os fios são importantes, inseparáveis e co-produtores uns do outros. Ao nos dedicarmos a agir eticamente, estaremos buscando saúde e vida. Esta procura leva o ser humano a um processo contínuo de crescimento.”

Durante a prestação de cuidados, como profissionais de saúde, temos o dever de respeitar a integridade individual, respeitando a escolha do doente (Neto, 2013).

Ser profissional de enfermagem, requer um conhecimento de uma série de técnicas e habilidades, mas também, a apreensão das necessidades psicológicas da pessoa saudável ou doente e no estabelecimento das relações terapêuticas. O enfermeiro distingue-se pela formação e experiência que lhe permite entender e respeitar o outro, num quadro onde procura abster-se de juízos valorativos face a pessoa a quem se presta cuidados de enfermagem (Potter, 2013). Assim, independentemente da área em que o enfermeiro atue, inerente à sua prática, encontra-se um conjunto de deveres e funções que são transversais às várias áreas de intervenção do enfermeiro (Ribeiro, 2011).

Na abordagem de conflitos morais e dilemas éticos em saúde, a Bioética é suportada em quatro princípios, sendo eles: beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça ou equidade. O princípio da beneficência está relacionado com o dever de ajudar os doentes, fazendo ou promovendo o bem a favor dos seus interesses. O profissional de saúde (PS) avalia os riscos e os benefícios potenciais, procurando o máximo de benefícios e reduzindo ao mínimo os danos e riscos. O princípio de não-maleficência, onde o profissional de saúde se deve abster a causar dano, ou colocar o doente em risco. O PS compromete-se a avaliar e evitar os danos previsíveis. O princípio da autonomia, indica que a liberdade de escolha de cada pessoa deve ser resguardada e respeitada (Koerich, Machado e Costa, 2005). Por fim

“o princípio da justiça relaciona-se à distribuição coerente e adequada de deveres e benefícios sociais.” (Koerich, Machado e Costa, 2005, p. 109).

Prestar cuidados à pessoa em agonia, apela ao “combate” de excessos terapêuticos que conduzem o doente em agonia a um fim de vida carregado de sofrimento, menosprezando a qualidade do viver (Paiva, Júnior e Damásio, 2014).

Em Cuidados Paliativos promove-se a luta pela vida sem maximizar as intervenções e humanizando os cuidados, promove-se o respeito pela decisão do doente e a convicção de que existem limites nos cuidados. O objetivo é fornecer a melhor qualidade de vida possível ao doente em fase terminal, assim como, a sua família, promovendo a dignidade da pessoa, até ao momento da chegada da morte (Nunes, 2008).

Na perspetiva de Neto (2013, p. 252) prestar cuidados paliativos exige uma abordagem multidimensional onde a equipa de saúde “mesclam -se e unem-se num objetivo comum, manter o doente em final de vida o mais dignamente possível.” Desta forma, o PS deve reconhecer o limite da medicina, evitando a distanásia ou a futilidade terapêutica.

Aos profissionais de saúde é exigido grande compromisso e comprometimento emocional no cuidado ao doente, exigindo competências técnicas e uma atitude humana e humanizadora com elevação ética (Barbosa e Neto, 2010).

Segundo Barros [et. al] (2015, p. 33) “o sigilo é considerado como uma característica moral obrigatória para o profissional de saúde. Sendo atualmente, o segredo profissional de fundamentação mais rigorosa, centrada nas necessidades de direitos dos cidadãos à intimidade, privacidade e confiabilidade. Este conceito de segredo profissional gera um direito-dever, sendo direito do doente e uma obrigação específica aos profissionais de saúde”.

A confidencialidade protege a privacidade das informações recebidas em relações profissionais. O dever de confidencialidade exige que os profissionais não divulguem as informações recebidas, em que o privilégio passa pelo direito de recusar a divulgação de informações privadas ao sistema legal. O sistema jurídico também deu grande importância às informações confidenciais (Donner [et. al], 2018).

O PS na sua prática clínica deve ser livre e autónomo, agindo em prol da benevolência e da beneficência, exercitando com justiça e comportando-se como um ser virtuoso no carácter. A visão ética acrescida de valorização da vida, exige uma postura consciente, solidária,

responsável e virtuosa de todas as pessoas, especialmente dos PS que se propõem a cuidar de outros seres humanos (Koerich, Machado e Costa, 2005).

Embora alguns valores fundamentais universais, como a dignidade humana e o respeito pelos doentes pertençam a todos os enfermeiros, os fatores sociais, culturais, os fatores políticos e económicos influenciam a aquisição e internalização de outros valores. Erkus e Leyla (2017) debruçam-se sobre o caso dos enfermeiros na Turquia. A Turquia tem uma cultura diversificada que é afetada pelo Islão e pelos costumes do Mediterrâneo patriarcal. A cultura turca está mais ligada ao coletivismo do que ao individualismo, pelo que as crenças, tradições e valores da sociedade superam os do indivíduo. Os valores profissionais dos enfermeiros são afetados por esses fatores culturais. O estudo, que contou com 310 enfermeiros empregados em hospitais públicos, universitários e privados entre maio e junho de 2015, permitiu concluir que confiança e justiça foram os valores profissionais mais importantes, enquanto altruísmo e obediência foram valores menos favorecidos.

Assim, pode-se constatar que existe, por exemplo, um certo conflito entre valores e princípios éticos e o processo de tomada de decisão quanto à tomada de decisão de hidratação da pessoa em agonia, mais concretamente devido ao estado do doente. Devido ao seu estado clínico, pode tornar-se impossível que o processo de decisão ocorra de acordo com os parâmetros ditos normais. Isto é, há casos em que os enfermeiros não podem comunicar o seu estado clínico nem os possíveis tratamentos com o doente, devido ao facto de este não se encontrar apto para dizer ou dar a entender quais os procedimentos que quer ver realizados para o seu tratamento. Como tal, o enfermeiro não pode proceder para uma explicação de todos os procedimentos médicos disponíveis, não se verificando, portanto, um consentimento informado por parte do doente.

O profissional de saúde deve sempre respeitar o direito do doente à integridade física, suspendendo atitudes de acordo com a sua vontade. O PS deve mostrar sempre os riscos e benefícios inerentes à decisão do doente, embora, no final a sua opinião deva ser sempre respeitada (Barbosa e Neto, 2010).

Assim sendo, a atuação do enfermeiro, e perante a impossibilidade de decidir se hidrata ou não o doente em questão, deve proceder para tais tarefas e debate com os familiares, informando-os de todo o estado clínico e dos procedimentos médicos viáveis e possíveis para o tratamento. Cabe, portanto, ao enfermeiro apresentar todos os factos da ocorrência e clarificar todas as dúvidas existentes (Lopes, 2006).

Como tal, a responsabilidade do enfermeiro, perante tal situação, será transferir todos os parâmetros veiculados pela Lei 111/2009 no artigo 84º do CDE para aos familiares, com o intuito de proceder para uma conduta que salvasse a dignidade humana do doente, bem como para promover a satisfação de todas as suas necessidades. Para tal, o enfermeiro deve respeitar a própria vontade dos familiares, procedendo para a adoção de determinados tratamentos de acordo com as suas preferências e de acordo com a sua opinião, que certamente respeitará a vontade, ou a suposta vontade, do doente.

Verifica-se uma extrema necessidade de se proceder, de facto, para uma parceria entre enfermeiro e família, visto que se verifica uma impossibilidade de prosseguir com a conduta dita comum. Ao se proceder para tal parceria, será benéfico tanto para a família, para o enfermeiro e para o doente, visto que a família, devidamente informada, procede para uma decisão relativamente aos cuidados médicos que devem, ou não, ser prestados ao doente, com o intuito de se salvar a sua dignidade humana e promover o seu bem-estar, e que o enfermeiro, ao colocar a família enquanto elemento fundamental no processo de tomada de decisão procede e atua de acordo com o que a família acha mais conveniente para o doente, não indo contra os princípios e valores éticos exigidos pela sua própria profissão (Neves e Pacheco, 2004).

Por fim, e ainda relativamente à questão do cumprimento ou incumprimento dos princípios e valores éticos intrínsecos à sua profissão, é importante salientar que, de acordo com o que foi argumentado, e agindo em concordância com o que foi explicitado, o enfermeiro não procede, de facto, para o incumprimento de tais valores e princípios, dado que, respeita de igual modo a dignidade humana do doente. A única diferença neste caso é que o enfermeiro deve considerar todas as opções dos familiares, respeitando-as igualmente, verificando-se apenas uma espécie de transferência do papel do doente para a sua família, que é encarregada de zelar pelo seu bem-estar e pela sua integridade física.

4.5. Tomada de decisão dos profissionais de saúde perante a pessoa em agonia

A tomada de decisão relacionada com o cuidado em torno da morte e do processo de morrer tem ganho relevo nas discussões das equipas de saúde. Neste contexto surgem muitas questões, nomeadamente: “deixar de adotar medidas terapêuticas mais evasivas, é “abandono”? “O que significa cuidados intensivos de conforto? Salientam Tariman [et. al] (2012), que a tomada de decisão é o equilíbrio entre os riscos e benefícios das várias opções.

Neste sentido, tomar decisão em fim de vida é complexo, na medida que temos que ter em atenção as características individuais de cada pessoa, as suas necessidades/problemas, a sintomatologia, e muitas vezes a informação é escassa e a situação clínica é incerta (Jesus, 2004).

É no confronto com uma situação de morte iminente, que surgem incertezas quanto às intervenções a efetuar, se serão apropriadas ou não, originando uma tomada de decisão ética. Efetivamente decidir, “é uma arte fundamentada no respeito mútuo, na humildade, no desejo de enriquecer a própria compreensão dos fatos através da escuta e do intercâmbio de opiniões e fundamentos (...); quando se decide admite-se (...) que existem mais soluções do que, as que se vislumbra à primeira vista (...)” (Zoboli, 2010, p. 42).

Cuidar de um doente em agonia requer sensibilidade e uma compreensão da alma humana em profundidade. Refere Serrão (1995), que “é eticamente inaceitável que o doente terminal hospitalizado seja isolado e abandonado até que ocorra a morte na mais completa solidão” (p. 5).

Importa referir, que a tomada de decisão pelos profissionais de saúde perante a pessoa em agonia requer o respeito pela autonomia da pessoa, o respeito pelo princípio da veracidade, de forma a ser estabelecido uma verdadeira relação/interação terapêutica assente na confiança para proporcionar os seus últimos momentos de vida com a sua dignidade preservada. Deve-se ainda, atender ao princípio do duplo efeito, ou seja, os efeitos positivos devem ser maiores do que os efeitos secundários. Representa assim, um equilíbrio entre os efeitos positivos da administração de fármacos e os seus efeitos secundários. Atender à proporcionalidade terapêutica, ou seja, adotar medidas terapêuticas consideradas úteis; prever complicações e proporcionar aconselhamento à família. É importante que a família se sinta sujeito ativo na tomada de decisão.

Não abandonar, acompanhar sempre, de forma a que a pessoa doente não se sinta só. (Nunes, 2010)

Cuidar assim, nos últimos momentos de vida exige que nos foquemos na pessoa como um sujeito de valores e de direitos, com uma dignidade única, arreigado na igualdade essencial entre todos e com uma dimensão relacional que supera os limites do corpo. Na Declaração dos Direitos do Homem, são expressos os princípios que estão associados ao conceito de dignidade humana: o direito à vida; a proibição a tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; o respeito pela vida privada e familiar.

Toda a pessoa tem direito a uma morte sem sofrimento, o que constitui um desafio ético, por vezes um problema ético, principalmente ao considerar a questão da dignidade na “humanização do adeus à vida”. Segundo Deodato (2010), o problema ético acontece quando se tem incerteza acerca de determinado ato, que consiste num cuidado de enfermagem. Salienta ainda Deodato (2010), que na identificação do problema ético, o enfermeiro não se distanciou do seu campo científico, na medida em que as suas questões são relativas aos diagnósticos de enfermagem, formulados com o conhecimento científico de enfermagem. Foi a decisão clínica relativa a uma pessoa em resposta aos problemas de enfermagem que deu origem ao surgimento do problema ético e consequentemente à decisão ética (Deodato, 2010).

Em todo o processo de tomada de decisão, o enfermeiro, nomeadamente o enfermeiro especialista, tem que treinar a sua capacidade reflexiva, na medida em que tomar decisões perante o fim de vida é complexo, cada pessoa apresenta uma multiplicidade de problemas, sintomas, que necessitam de ser avaliados, interpretados muitas vezes em contextos de incerteza. De acordo com Neves (2005p.2), “O que cada enfermeiro transpõe para o momento da decisão têm um carácter de unicidade”, ou seja, “o saber ser e estar na vida”

Em síntese, o processo de tomada de decisão será mais efetivo quando o doente e a família, participarem ativamente e o trabalho em equipa e em associação passe a ser uma realidade, para que todas as opiniões sejam atendidas e analisadas em conjunto, de forma a existir um propósito partilhado.

CAPITULO II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DE ESTUDO

O aumento crescente de mortes em ambiente hospitalar decorrente de doença crónica, progressiva e terminal, exige uma atenção adequada das equipas de saúde de modo a criar uma metodologia de cuidados que permita conhecer de forma integral e sistemática os problemas inerentes à pessoa que enfrenta o final da vida, adequando e ajustando os meios terapêuticos disponíveis.

Realça-se que apesar da morte e o sofrimento serem temas tabu para grande parte da sociedade, o que é certo é que cada um vai experienciar a etapa do fim da vida, e como tal, vai necessitar de cuidados que deem respostas às várias dimensões da pessoa, de forma a que, a sua dignidade fique preservada. Para isso, tal como salienta Carneiro [et. al], (2011), a obstinação terapêutica deve ser evitada, e o nosso foco dos cuidados deve ser o conforto do doente e família.

Os profissionais de saúde não conseguem “enganar” a morte indefinidamente, não existindo mais a capacidade de cura, estes, nomeadamente o enfermeiro com competências especializadas, tem o dever de transformar/innovar o processo de morrer numa etapa confortável, quer para o doente, quer para a família, quer para a própria equipa de saúde. Para isso, têm que aceitar o envelhecimento, o declínio e a morte, como parte inerente da condição humana (Simões, 2013).

Também Plonk e Arnold (2005), enfatizavam que o profissional de saúde não consegue proteger o doente da morte, embora através do conhecimento e da compaixão, pode transformar a experiência de morte numa situação mais confortável e significativa para o doente, família e também para o profissional de saúde que presta o cuidado.

A fase de agonia é compreendida pelos profissionais de saúde como as últimas horas ou dias de vida, ou seja, a fase que precede a morte. Nesta fase, os doentes apresentam uma variabilidade de problemas, para os quais não há muitas vezes uma resposta efetiva, pela falta de preparação e organização das unidades de saúde. Este facto, sujeita muitas vezes o doente a intervenções desproporcionadas e causadoras de maior sofrimento. Tal como refere Neto (2013, p. 252), “o tema e a problematização do sofrimento humano, da dor humana e da morte nunca fizeram tanto sentido como nos dias de hoje.”

Em situações de agonia, a pessoa apresenta alterações, alimentares e alterações hídricas, tornando-se rapidamente num dos problemas que a equipa de saúde enfrenta, na medida em

que o ato de comer e de beber, é uma necessidade fisiológica e entendida como atos essenciais para manter a vida. Assim, quando o doente apresenta recusa em se alimentar, ou apresenta um quadro de desidratação, torna-se numa preocupação angustiante para todos os envolvidos no cuidar (Braga [et. al], 2017). Nesta fase, o papel da comunicação, o saber comunicar, o saber saber, o saber estar e o saber ser são aspetos essenciais para criar um clima de harmonia e conseqüentemente a promoção de um bem-estar entre todos os envolvidos.

É fundamental que a equipa de saúde estabeleça uma comunicação efetiva com os familiares de forma a que estes percebam, que hidratar a pessoa em agonia exige uma boa avaliação e monitorização dos sintomas, de forma a não agravar o seu estado clínico e conseqüentemente produzindo mais sofrimento ao doente (Braga [et. al], 2017).

Efetivamente, quando a pessoa em agonia começa a apresentar recusa alimentar e hídrica, exige que haja uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar que trabalhe em associação, ou seja, o objetivo delineado tem que ter um propósito comum, o conforto da pessoa que experiencia esta última etapa. Desta forma, o plano de cuidados deve ter especial atenção a um bom controlo dos sintomas e a um bom acompanhamento da família, considerando-a como parceira no ato de cuidar. (Braga [et. al], 2017).

No cuidado ao doente em fase agónica e no sentido de adotar medidas de conforto e não enveredar pela obstinação terapêutica (definida como qualquer intervenção que já não beneficia o doente, não atinge um objetivo válido, pode ser prejudicial e consome recursos desnecessários), podemos executar um conjunto de medidas terapêuticas, tais como: posicionar; honrar pedidos/vontades, honrar os rituais religiosos; descontinuar monitores, aparelhos, testes ou tratamentos desnecessários; descontinuar medicação que não ofereça conforto; iniciar medicação com o objetivo de proporcionar bem-estar, de forma a garantir o conforto do doente (Braga [et. al], 2017). Para isso, necessitamos de profissionais de saúde com formação especializada para intervir de forma eficaz e eficiente nesta etapa que envolve grande complexidade (Monteiro [et. al], 2013).

Na nossa prática clínica, constatamos que a nutrição e a hidratação raramente trazem benefícios em termos clínicos. Contudo, alimentar ou hidratar um doente está eticamente correto, desde que isso não acarrete malefícios para o doente. Hidratar o doente em fase agónica pode ajudar no controlo de alguns sintomas, minimizar efeitos secundários de alguns fármacos, entre outros aspetos. No caso de a pessoa doente apresentar via oral sem

funcionalidade e haja necessidade de a hidratar, devemos recorrer à hidratação subcutânea – técnica da hipodermoclise (Braga [et. al], 2017).

Partindo destes pressupostos, colocamos a seguinte questão de investigação: *Qual a percepção da equipa de saúde de uma unidade de cuidados continuados acerca da hidratação da pessoa em fase agónica?* com o objetivo geral de conhecer a percepção da equipa de saúde de uma unidade de cuidados continuados acerca da hidratação da pessoa em fase agónica, e com a finalidade de contribuir para uma prestação de cuidados que priorize um fim de vida mais digno e humanizado.

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

- Qual a percepção da equipa de saúde de uma UCCI acerca do conceito de hidratação da pessoa em agonia?
- Quais as necessidades da equipa de saúde de uma UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia?;
- Quais as dificuldades da equipa de saúde de uma UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia?;
- Quais os aspetos potenciadores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia?;
- Quais os aspetos inibidores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia?;
- Quais os dilemas da equipa de saúde de uma UCCI perante a hidratação da pessoa em agonia?
- Como é realizado o processo de tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia?
- Quais os benefícios e malefícios da hidratação da pessoa em agonia?

Objetivos específicos:

- Analisar a percepção da equipa de saúde da UCCI acerca do conceito de hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar as necessidades da equipa de saúde de uma UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia
- Identificar as dificuldades da equipa de saúde de uma UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;

- Identificar os aspetos potenciadores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia
- Identificar os aspetos inibidores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar os dilemas da equipa de saúde de uma UCCI perante a hidratação da pessoa em agonia;
- Identificar o processo da tomada de decisão pela equipa de saúde para hidratar a pessoa em agonia;
- Identificar os benefícios/malefícios da hidratação da pessoa em agonia

2. METODOLOGIA

Nesta fase do processo de investigação apresentamos as opções metodológicas a aplicar neste estudo. Para Fortin (2009, p.53) na fase metodológica o investigador determina os métodos a utilizar para responder às questões de investigação previamente colocadas. É necessário escolher um desenho de estudo de acordo com os objetivos estabelecidos, definir a população em estudo, determinar os participantes e os instrumentos mais apropriados para efetuar a colheita e análise de dados.

A investigação pretende encontrar a solução de determinados problemas, aprofundar conceitos e claro, construir conhecimento sobre o assunto pesquisado, estes são os desafios da investigação. Uma metodologia de investigação é um procedimento definido que permite interrogar cientificamente uma certa realidade. Para entender um fenómeno, todos os pesquisadores devem fazer uma escolha, perante os diferentes métodos, dependendo do tipo de pesquisa e a natureza da hipótese de pesquisa (Fortin, 2009).

Assim, esta etapa designa o “conjunto dos meios e das atividades próprias para responder às questões de investigação formuladas no decurso da fase concetual” (Fortin, 2009, p. 211). Assim, a fase metodológica está relacionada com a definição minuciosa do percurso que irá ser delineado e seguido. O investigador deve escolher a amostra do seu estudo, levando em conta fatores como o tamanho da amostra e os métodos de recolha de dados (Fortin, 2009).

Assim a nossa opção recaiu na metodologia qualitativa pelo facto de o investigador estar preocupado com a compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresenta, sem procurar controlá-lo. O objetivo desta abordagem é descrever e interpretar mais do que avaliar.

Neste tipo de estudo o importante é a riqueza e a fidelidade da informação recolhida, onde se procura aprofundar o máximo acerca do tema abordado.

2.1. Tipo de Estudo

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

Um estudo de caso visa compreender um fenómeno inserido dentro de uma organização, sendo que o fenómeno por mim desenvolvido será o estudo acerca do conhecimento dos profissionais de saúde acerca da hidratação do doente em agonia, isto inserido numa UCCI. Neste estudo de caso pretendemos explorar o conhecimento da equipa de saúde acerca da problemática da hidratação do doente em agonia, elaborando para esse efeito uma entrevista estruturada, de modo a aprofundar esse conhecimento (Fortin, 2009).

2.2. Meio/Contexto

Unidade de Cuidados Continuados Integrados. Trata-se de uma unidade de longa duração e manutenção (ULDM) e uma unidade de média duração e reabilitação (UMDR).

2.3. Participantes do estudo

Para o estudo em questão é necessário definir uma série de critérios de seleção dos participantes, determinando-se a população alvo. Fortin (2009, p.69-70) define população-alvo como “um grupo de pessoas ou de elementos que têm características comuns. Neste sentido, os nossos participantes será a equipa de saúde de uma UCCI.

Tabela Nº3 – Caracterização dos participantes da Equipa de Saúde da UCCI

Médicos	Enfermeiros	Género	Idade	Tempo de serviço	Tempo de serviço na UCCI	Formação académica
M1		F	37	12	2	Especialidade Medicina Interna
	E1	M	30	8	7	Especialidade Enfermagem de Reabilitação
	E2	F	34	11	7	Especialidade Enfermagem Comunitária
	E3	F	32	8	7	Pós-Graduação Controlo da Infecção Associada à

						Prestação de Cuidados de Saúde
	E4	F	27	6	1	Especialidade Enfermagem de Reabilitação
	E5	F	31	9	7	Licenciatura Enfermagem
	E6	M	39	7	7	Mestrado Enfermagem Saúde Mental e Psiquiatria
	E7	M	26	4	4	Licenciatura Enfermagem
	E8	F	29	4	3	Licenciatura Enfermagem
	E9	M	31	7	7	Especialidade Enfermagem de Reabilitação
M2		F	37	13	1	Especialidade Medicina Interna
	E10	F	34	11	7	Licenciatura Enfermagem
	E11	F	37	15	7	Especialidade Saúde Infantil e Pediatria
	E12	F	32	7	7	Licenciatura Enfermagem
	E13	F	32	7	7	Especialidade Enfermagem Comunitária
	E14	M	31	9	7	Pós-Graduação Reabilitação em Medicina do Exercício e Desporto

2.4. Instrumento de Recolha de Dados

Para Fortin (2009, p.39) nos estudos qualitativos “os dados são habitualmente colhidos com a ajuda de entrevistas ou de observação não estruturadas. Estas entrevistas são registadas e transcritas integralmente por escrito”, acrescentando que “o objetivo perseguido consiste, portanto, em conhecer uma realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem. O que significa que os participantes neste tipo de estudo são os que verdadeiramente, vivem a experiência: a análise fenomenológica implica, assim, uma descrição fina, densa e fiel da experiência relatada. (Fortan,1999, p. 149).

O presente estudo utilizou para a recolha de dados a entrevista semiestruturada.

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

Para a colheita de dados neste estudo será aplicada a entrevista com um foco, uma vez que esta se caracteriza por ser pouco estruturada, pouco passível de quantificação e também e também objetiva (Polit e Hunger, 1995, p.167), o que se adequa a um trabalho qualitativo, em que se visa o estudo em profundidade de um caso, obtendo conhecimento de forma indutiva. Assim, o investigador possui um conjunto de perguntas abrangentes que precisam de ser feitas, que quando levantadas estimulam a conversa, mais do que a resposta do tipo sim não. Usaremos ainda um guia de tópicos que garante a cobertura de todas as áreas de indagação (Polit e Hunger, 1995).

Este tipo de entrevista vai de acordo àquilo que pretendemos realizar, uma vez que serão definidas perguntas abrangentes que serão colocadas às entrevistadas (os), possibilitando uma certa liberdade na comunicação (o que poderão advir entrevistas bastante demoradas). Dentro dessas perguntas abrangentes, serão ainda definidos alguns tópicos, para os quais serão orientadas as entrevistas à medida que esta decorrer, mas sem qualquer rigidez, dando a liberdade necessária às entrevistadas (os). Todas as perguntas abrangentes e tópicos que lhe estão subjacentes, têm por base dar resposta aos objetivos que delineamos inicialmente.

Geralmente as entrevistas semiestruturadas são mais úteis quando o investigador procura informação sobre uma nova área de pesquisa. Assim as entrevistas semiestruturadas são adequadas para este estudo, porque permitem a exploração de problemas ou questões básicas, a verificação de quão sensível ou controverso é o tópico, a forma como as pessoas se relacionam e falam sobre o tema e as diferentes opiniões e comportamentos existentes.

Para a recolha de dados, foi usado o gravador de voz, como forma de podermos aceder de forma precisa a esses mesmos dados. Para o uso do mesmo foi pedido o consentimento das entrevistadas (os) e a garantia da sua confidencialidade. De forma a controlar a disparidade entre as declarações e os comportamentos, referida por Bruyne, Herman e Schouthete (1991) como um dos obstáculos a minimizar na colheita de dados, procurarei anotar os sinais de comunicação não verbal com recurso a colheita de dados, com a finalidade de controlar a subjetividade, uma vez que há determinados comentários que são acompanhados de sentimentos e expressões faciais que não poderão ser gravados, mas que são de valorizar.

Depois de realizadas as entrevistas procederei à sua transcrição, que possibilitará ter um suporte para a posterior análise. Durante todo este processo salvaguardou-se todas as questões éticas.

2.5. Análise de Dados

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

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

Desta forma e seguindo as orientações de Bardin (2011), após a colheita dos dados das entrevistas pelo áudio-gravador, será pertinente transcrevê-las, passando assim o conteúdo sonoro para escrito, de forma a facilitar a organização, a compreensão e a fiabilidade das mesmas para a análise de conteúdo. Posteriormente, recolhido o material em bruto dos discursos das entrevistadas, procedemos a uma leitura “flutuante” de cada entrevista de forma a retirar as primeiras impressões do seu conteúdo, constituindo assim a fase de pré-análise.

Em seguida, na fase da exploração do material, em que procederei a sucessivas leituras das entrevistas, com o intuito de retirar algumas áreas temáticas que sejam comuns às entrevistas. Segundo Bogdan e Biklen (1994), “(...) à medida que se vão lendo os dados, repetem-se ou

destacam-se certas palavras, frases, padrões de comportamento, formas dos sujeitos pensarem e acontecimentos”. Desta forma constitui-se áreas temáticas e posteriormente categorias e subcategorias. Para Bogdan e Biklen (1994) as categorias são um meio de classificar os dados descritivos que se recolheram, de forma a que o material contido num determinado tópico possa ser facilmente apartado dos outros todos. Finalmente os resultados são tratados de forma a serem significativos («falantes») e válidos. Operações estatísticas simples ou mais complexas, permitem estabelecer quadros de resultados, diagramas, figuras ou modelos, que simultaneamente condensam e põem em relevo as informações fornecidas pela análise (Bradin, 2011, p.127).

2.6. Considerações Éticas

Ao longo deste e de qualquer estudo de investigação é fundamental ter em conta as questões éticas que lhe estão inerentes. Segundo Streubert e Carpenter (2002, p.120) é necessário obter consentimento informado, manter anonimato e confidencialidade, detendo informação sensível, visto que é impossível prever que elementos sensíveis podem emergir durante a colheita de dados, os investigadores devem estar preparados para situações inesperadas.

Foram considerados e respeitados os seguintes princípios éticos e deontológicos da pesquisa que envolvem seres humanos (Streubert e Carpenter, 2002):

- Princípio da não maleficência - assegurar e preservar o conforto do participante sem nenhum risco que possa prejudicar seu bem-estar;
- Princípio da autonomia - respeitando a vontade do participante em retirar-se da pesquisa a qualquer momento sem nenhuma consequência. Também foram consideradas a confidencialidade e o anonimato dos participantes, tendo sido informados previamente dos objetivos da pesquisa, e solicitada a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido;
- Princípio da beneficência e justiça - garantindo a confidencialidade e anonimato dos dados recolhidos, assim como assegurar o tratamento dos mesmos com respeito e dignidade.

Outro aspeto a ter em enfoque é o cumprimento do princípio ético da autonomia dos participantes, ao qual inflige à pessoa o direito de decidir por ela própria se participa ou não na investigação, este princípio é ainda respeitado quando o participante é informado sobre todos os aspetos da investigação e dá livremente o seu consentimento, não obstante o

participante pode a qualquer momento se retirar do estudo sem que tenha nenhuma sanção. Este princípio é violado quando a pessoa é coagida a participar no estudo. (Fortin, 2009).

De referir, que durante todo o procedimento de recolha de dados, como no processo de análise de dados, foi sempre tido em consideração o anonimato dos participantes.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os achados emergentes das entrevistas realizadas aos profissionais de saúde de uma unidade de cuidados continuados, respetiva análise e discussão dos resultados, respeitando os princípios éticos e deontológicos e apresentando os dados de forma fidedigna à realidade do contexto em estudo.

Salienta-se que as inferências efetuadas, têm em conta a realidade estudada e tentam captar a realidade profissional de cada participante no estudo, bem como, os seus significados relativos ao fenómeno em estudo.

É importante salientar, que cuidar de uma pessoa em agonia numa UCCI é muitas vezes influenciado pelo conceito que os profissionais de saúde possuem acerca da pessoa em agonia. Sabe-se que cada pessoa é única e como tal, esta fase será experienciada de forma diferente, exigindo intervenções que potenciem uma morte digna. Salienta a OE (2003) que “o objetivo dos cuidados é preservar, não a integridade corporal ou a saúde, mas a dignidade humana” no que se refere ao fim de vida. (p.91).

Através da análise de conteúdo das entrevistas realizadas e de modo a conseguir descobrir os resultados e agrupar a informação obtida, surgiram 10 áreas temáticas, demonstradas na seguinte (tabela nº 4):

Tabela nº4- Áreas Temáticas Emergentes

ÁREAS TEMÁTICAS
1 - A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE AGONIA
2 - A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA
3 - NECESSIDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA
4 - DIFICULDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA
5 - ASPETOS POTENCIADORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA
6 - ASPETOS INIBIDORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA
7 - DILEMAS DA EQUIPA DE SAÚDE PERANTE A HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

8 - O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO PARA HIDRATAR A PESSOA EM AGONIA
9 - OS BENEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA
10 - OS MALEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

De seguida, são apresentados os temas, com as respetivas categorias e subcategorias, com diagramas interpretativos e respetivos excertos das entrevistas efetuadas.

1.1. A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE AGONIA

Com a questão “*Qual a perceção da equipa de saúde de uma UCCI acerca do conceito de agonia?*” pretendeu-se identificar junto dos profissionais de saúde o seu conceito de agonia de forma a podermos identificar as intervenções delineadas pelos enfermeiros neste contexto de cuidados.

Neste tema foram encontradas 2 categorias: **pessoa que experiencia as últimas horas de vida; conjunto de acontecimentos que precede a morte**. Foram também encontradas subcategorias, tal como apresentado no diagrama nº1 subsequente.

Diagrama nº 1 - A perceção da equipa de saúde de uma UCCI acerca do conceito de agonia;



Pessoa que experiencia as últimas horas de vida, esta categoria foi dividida em 3 subcategorias:

O **desconforto físico**, mencionado por 1 médico:

(...) *pessoa em fase de últimos dias/horas de vida, com desconforto físico* (...) M1

O **desconforto emocional**, referido por 1 médico:

(...) *pessoa em fase de últimos dias/horas de vida, com desconforto emocional* (...) M1

A **dor total**, mencionado por 3 enfermeiros:

(...) *retrata a dor e sofrimento vivenciado pela pessoa.*” E5

(...) *apresenta um quadro de dor e desconforto associado a mal-estar.* (...) E6

(...) *Estado de sofrimento.*” E14

Conjunto de acontecimentos que precede a morte, encontra-se dividida em 3 subcategorias:

Dispneia intensa, referido por 1 médico e 1 enfermeiro:

(...) *apresenta, habitualmente* (...) *dispneia intensa* (...) M1

(...) *apresentando alterações respiratórias significativas.*” E12

Alteração do estado de consciência, mencionado por 1 médico e 1 enfermeiro:

(...) *apresenta, habitualmente alteração do estado de consciência* (...) M1

(...) *e alteração do estado de consciência.*” E9

Multi falência, indicado por 8 enfermeiros:

(...) *fase de falência respiratória, metabólica e orgânica compatível com o fim de vida* (...) E1

(...) *período no qual há um agravamento do estado (dos sintomas previamente existentes) ou uma mudança clínica, com aparecimento de novos sintomas.*” E11

“*Pessoa hemodinamicamente instável, com alteração de um ou mais dos parâmetros vitais* (...) E14

A **última fase da doença terminal**, foi citado por 8 enfermeiros e 1 médico:

(...) fase agónica é a última fase da doença terminal. Esta fase pode durar horas ou alguns dias (...) E2

(...) entendo como fase agónica a fase que antecede a morte, compreendendo os últimos dias/horas de vida da pessoa doente (...) E3

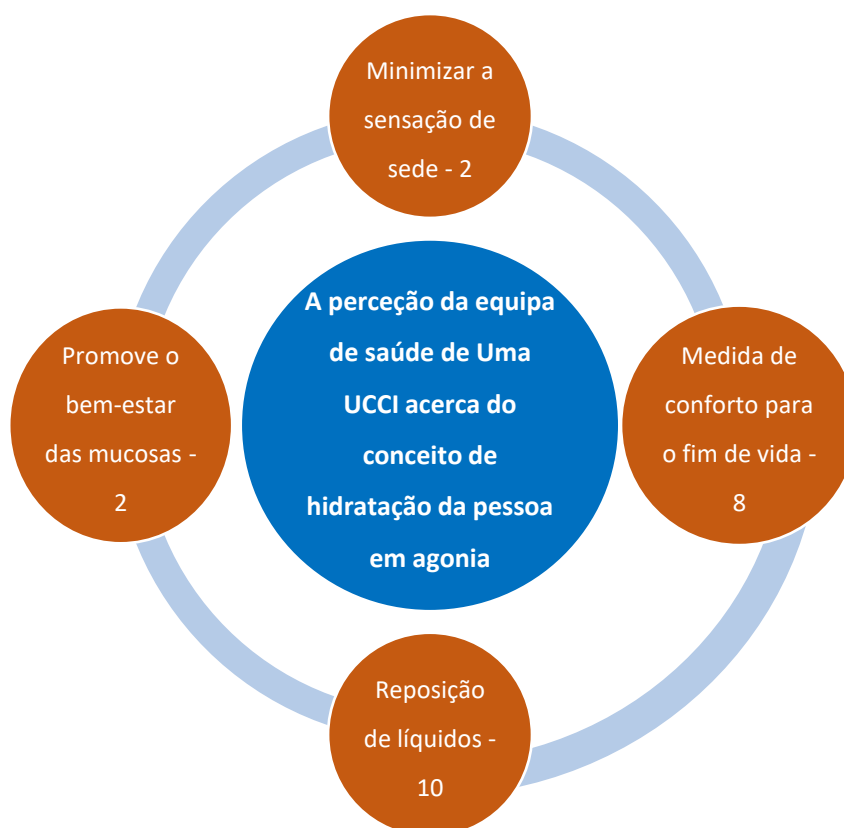
(...) caracteriza-se pela fase final de vida, após diagnóstico de doença incurável/irreversível e avançada (pode durar horas ou dias) (...) E4

(...) É nesta fase que a pessoa apresenta sinais de fim de vida a curto prazo.” E13

1.2. A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

Da análise de conteúdo realizada às entrevistas efetuadas aos enfermeiros e médicos de uma UCCI, verificamos que estes profissionais reconhecem a hidratação da pessoa em agonia como: **minimizar a sensação de sede; medida de conforto para o fim de vida; reposição de líquidos; promove o bem-estar das mucosas** (diagrama nº2)

Diagrama nº 2 - A percepção da equipa de saúde de uma UCC acerca do conceito de hidratação da pessoa em agonia;



A categoria **minimizar a sensação de sede**, foi mencionado por 1 enfermeiro e 1 médico:

(...) Na pessoa em agonia, a hidratação compreenderá todas as medidas tomadas com o intuito de minimizar a sensação de sede, e que poderão passar apenas pela hidratação da mucosa oral (...) M1

(...) administração de fluidos, tendo em conta as necessidades da pessoa.” E10

No que se refere à categoria **Medida de conforto para o fim de vida**, foi referida por 8 enfermeiros:

(...) É uma das medidas de conforto em fim de vida, deve ser mantida adequadamente; pode ser assegurada por via entérica ou parentérica (...) E1

(...) promove o bem-estar físico, psíquico e motor da pessoa em agonia, oferecendo-lhe maior conforto e qualidade de vida.” E5

“A hidratação da pessoa em agonia deve estar associada às medidas de conforto. Surge quando a pessoa deixa de o fazer por ela própria.” E6

(...) tentando ser o menos invasivo possível, de forma a não causar mais sofrimento à pessoa nesta fase final da vida e dar conforto.” E14

A **Reposição de líquidos** foi referido por 9 enfermeiros e 1 médico:

“A hidratação é a reposição de água no organismo. No caso de hidratação num doente em agonia é a reposição de líquidos (água ou soros) necessários ao bem-estar e conforto da pessoa (...) E2

(...) Hidratação da pessoa com agonia é o ato de reforçar/repor líquidos corporais, seja sob a forma oral (ingestão de água) ou através da hidratação medicamente assistida a uma pessoa cujo o estado de saúde se define pela aproximação da morte (...) E4

“Trata-se da administração e controlo de líquidos administrados à pessoa em agonia. Esta administração de líquidos compreende as várias vias de administração disponíveis, assim como as necessidades acerca da quantidade a ser administrada.” E9

“Manter níveis de água e eletrólitos compatíveis com a vida (...) E14

Por último **promove o bem-estar das mucosas**, citado por 2 enfermeiros:

“A hidratação da pessoa em agonia faz parte dos cuidados com a mucosa oral, nasal e conjuntival.” E8

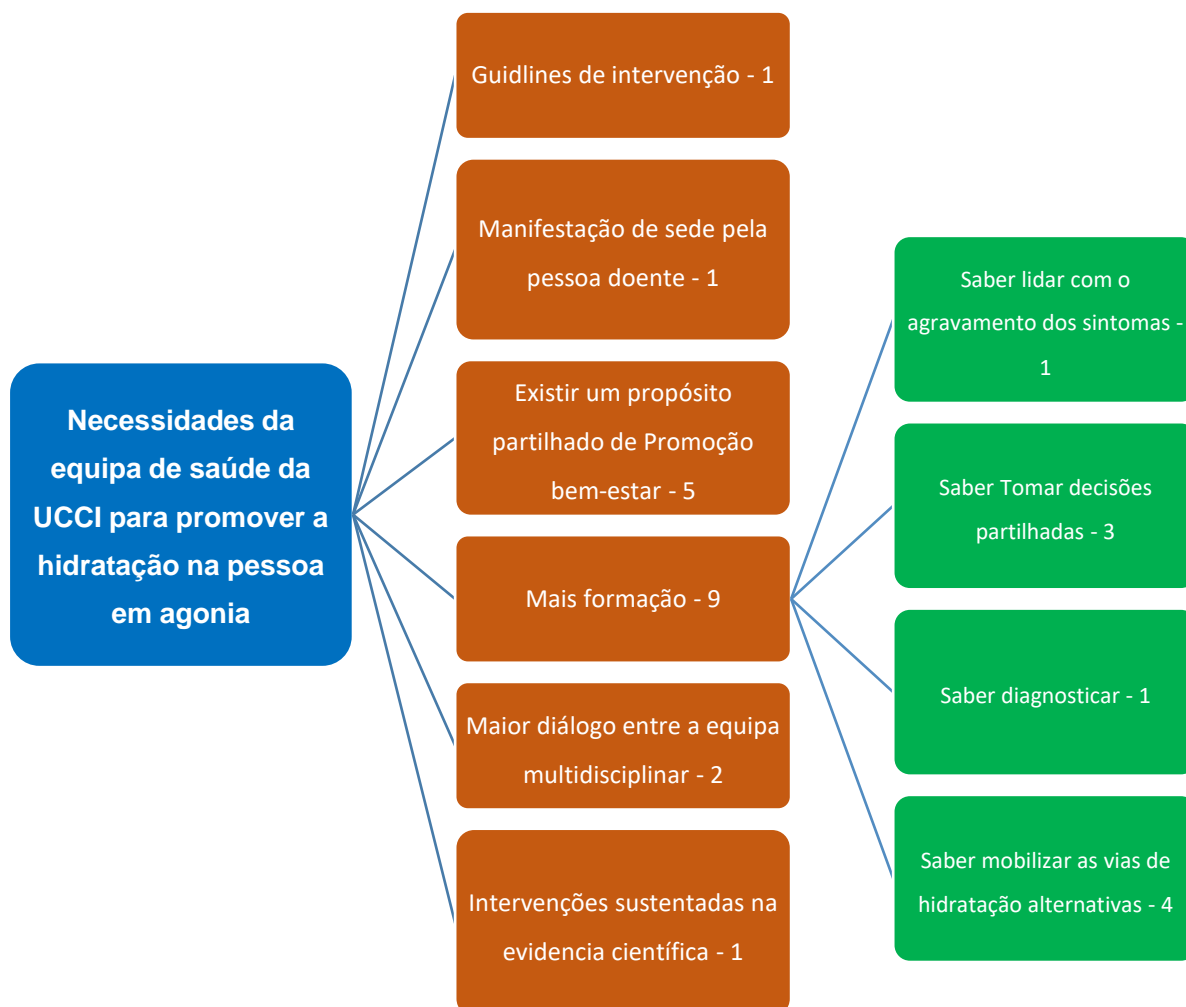
(...) a hidratação da pessoa compreenderá os cuidados à boca e outras mucosas.” E11

1.3. NECESSIDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

A consciencialização da iminência da morte gera um grande impacto emocional quer na equipa de saúde quer na família. Este desconforto emocional é muitas vezes agravado pela perda de comer e de beber da pessoa em agonia, embora sabendo-se que faz parte do processo. Debate-se frequentemente no quotidiano profissional se a alimentação e/ou a hidratação artificiais se devem iniciar/manter ou não.

Neste sentido, quisemos identificar as necessidades da equipa de saúde para promover a hidratação na pessoa em agonia. Surgiram assim no âmbito desta área temática as seguintes categorias: **Guidlines de intervenção; Manifestação de sede pela pessoa doente; Existir um propósito partilhado de promoção de bem-estar; Mais formação; Maior diálogo entre a equipa multidisciplinar; Intervenções sustentadas na evidência científica** (Diagrama nº 3).

Diagrama nº 3 - Necessidades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;



No respeitante à categoria **Guidlines de intervenção**, foi mencionado por 1 Médico:

(..) A necessidade de todos os profissionais é de seguirem a mesma linha orientadora, de modo a não provocar desconforto, não só ao doente, mas também aos familiares (...) M1

Manifestação de sede pela pessoa doente, citado por 1 Enfermeiro:

(...) “Sinal de sede verbalizado pela pessoa; conforto (...) E2

Existir um propósito partilhado de promoção de bem-estar, mencionado por 4 Enfermeiros e 1 Médico:

“Conforto e qualidade de vida para o doente, assim como a promoção do bem-estar.” E5

“Essencialmente o conforto do doente e família.” M2

(...) na pessoa em agonia, deve ser promovido o conforto, sendo aumentado a frequência dos cuidados à cavidade oral.” E11

“Necessidade de promover o conforto e bem-estar da pessoa em agonia (...) E14

Relativamente à categoria **maior formação**, esta encontra-se repartida em 4 subcategorias:

Saber lidar com o agravamento dos sintomas, utilizada por 1 Enfermeiro:

(...) “As necessidades prendem-se com a diminuição de ingesta alimentar por parte dos doentes em fase agónica; a alteração do estado de consciência; diminuição da percepção de sede; disfagia, que leva a maior resistência dos profissionais para a hidratação e a menor predisposição do doente para tal (...) E3

Saber tomar decisões partilhadas, relatado por 3 Enfermeiros:

Perante uma pessoa que experiencia uma fase agónica, o único aspeto que me levaria a hidrata-la, seria se, na posse das suas capacidades, esta o solicitasse. Faz sentido, sim, a meu ver, a hidratação das mucosas de modo a tentar minimizar a sensação de sede e xerostomia, que podem ser comuns nesta fase (...) E3

(...) há necessidade de a equipa de saúde em conjunto com a família decidir como promover a hidratação pensando no risco/ benefício, de modo a tomar a melhor decisão para o doente.” E13

(...) Sendo o organismo composto maioritariamente por água, ele depende da hidratação para o seu funcionamento, sabendo que isso não será a cura, mas também não irá acelerar a morte.” E14

Saber diagnosticar referido por 1 Enfermeiro:

(...) “Partindo do principio que a pessoa agónica não tem estado de consciência compatível com a manutenção da via oral, as necessidades prendem-se com o facto de saber determinar se existe ou não uma via alternativa e/ou adotar pela melhor via para o efeito (...) E1

Saber mobilizar as vias de hidratação alternativas, foi uma necessidade referida por 4 Enfermeiros:

(...) a pessoa o deixa de fazer autonomamente por via oral, levando-me a encontrar a melhor forma de hidratação.” E6

(...) o utente apresenta previamente dispositivos de alimentação/ hidratação (SNG/ PEG).” E12

“A maior dificuldade são as vias de promover a hidratação, quando a via oral se encontra comprometida. Quando a mesma se encontra comprometida, na minha perspetiva a via subcutânea surge como a medida menos invasiva e mais confortável para a pessoa (...) E13

Na categoria **maior dialogo entre a equipa multidisciplinar**, 2 Enfermeiros referiram ser uma necessidade para a promoção da hidratação do doente em agonia:

“Estabelecer, junto com a equipa multidisciplinar qual a melhor forma de hidratar o doente. Planificar quais as vantagens ou desvantagens/riscos na hidratação.” E7

“Disponibilidade de tempo para avaliar, ponderar e hidratar a pessoa em agonia da forma mais adequada, otimizada e consensual possível (...) O correto envolvimento da equipa multidisciplinar para a questão da hidratação (...) E9

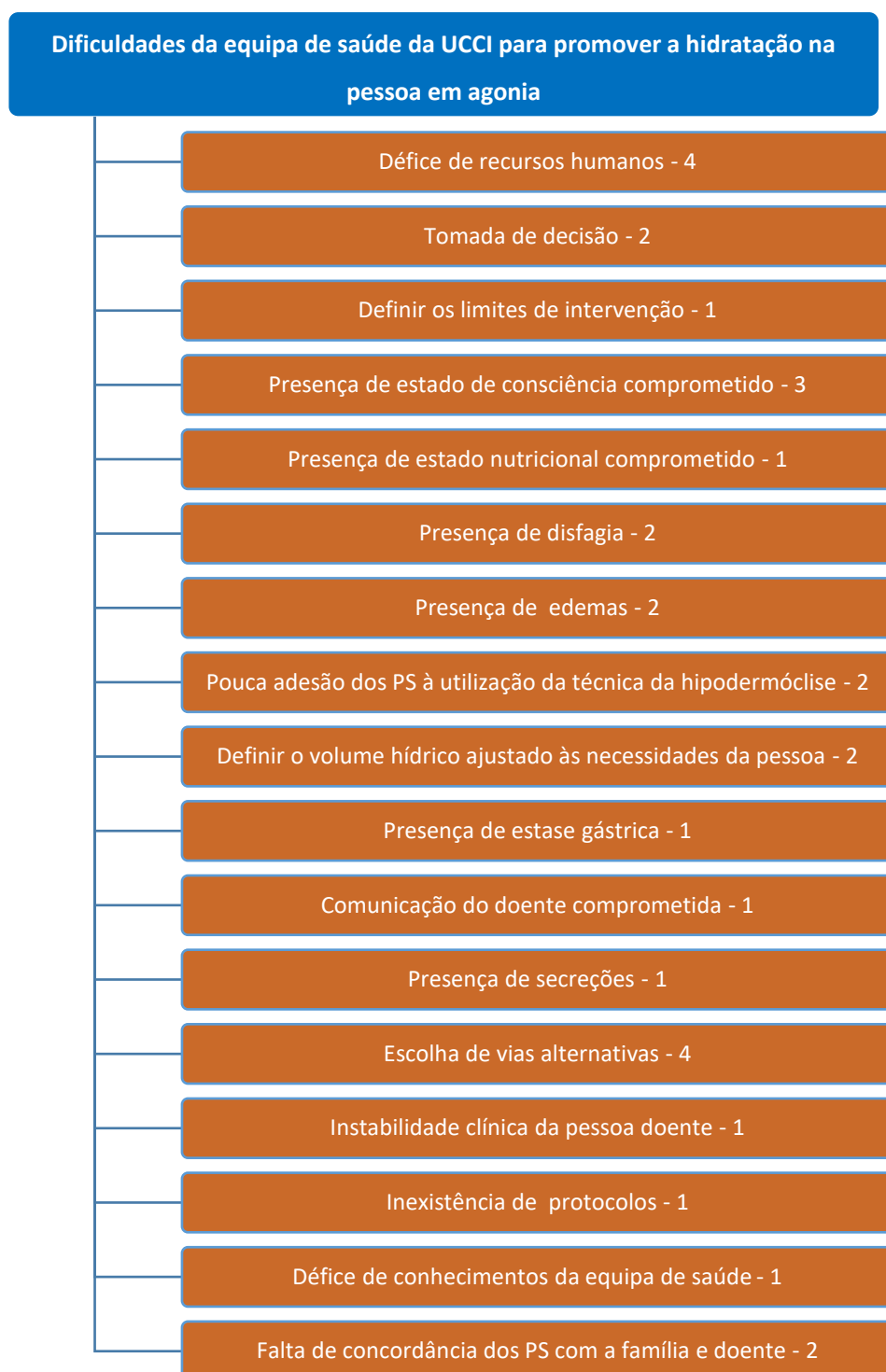
1 Enfermeiro menciona a importância de **Intervenções sustentadas na evidência científica** como uma necessidade:

(...) Os melhores conhecimentos científicos relativamente às condições de saúde e o que fazer.” E9

1.4. DIFICULDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

Quando a pessoa doente deixa de se alimentar, deixa de beber é interpretado pelos profissionais de saúde e pela família como agravamento do seu estado clínico. Este facto gera stress no seio familiar e motivo de grande preocupação entre os profissionais de saúde. Neste sentido, no sentido de identificar as suas dificuldades para promover a hidratação na pessoa em agonia questionamos os participantes do estudo e após a análise de conteúdo efetuada às entrevistas realizadas emergiram 17 categorias (diagrama nº 4).

Diagrama nº 4 - Dificuldades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;



Na categoria o **défice de recursos humanos**, este foi mencionado por 3 Enfermeiros e 1 Médico:

(...) Se a hidratação se basear na humidificação da cavidade oral, com esponja ou espátula, a dificuldade principal é a falta de recursos humanos para o fazer com a regularidade desejada (...) M1

“A falta de tempo para nos dedicarmos a estas pessoas (...) E8

“Disponibilidade de tempo para planejar, executar e avaliar os cuidados a serem prestados (...) E9

(...) Mais tempo para hidratar a pele do doente (...) E11

A dificuldade na **tomada de decisão** foi abordada por 2 enfermeiros como uma questão relevante na hidratação do doente em agonia:

(...) As dificuldades predem-se com a tomada de decisão. Saber quando iniciar ou suspender atitudes promotoras da hidratação (...) E1

(...) perceber se existe benefício ou malefício na promoção da hidratação do doente em agonia.” E10

No que diz respeito a **definir os limites de intervenção**, esta categoria foi mencionada por 1 enfermeiro:

(...) como saber quais os limites de uma hidratação que promova o bem-estar do doente (...) E1

A **presença de estado de consciência comprometido** foi outra dificuldade mencionada por 3 enfermeiros para a promoção da hidratação do doente em agonia:

“Estado de consciência alterado (...) E2

(...) As dificuldades relacionadas com a hidratação prendem-se com o declínio do estado de consciência (...) E4

“Risco de aspiração em utente com estado de consciência alterado (...) E12

Presença de estado nutricional comprometido foi mencionado por 1 Enfermeiro:

(...) estado nutricional comprometido; edemas; disfagia (...) E2

A **presença de disfagia** foi outra dificuldade citada por 2 Enfermeiros:

(...) disfagia (...) E2

(...) com a dificuldade na deglutição (...) E4

Outra dificuldade abordada por 2 Enfermeiros foi a **presença de edemas**:

(...) edemas (...) E2

(...) hidratação de um doente, quando este se encontra em anasarca.” E5

A **pouca adesão dos PS à utilização da técnica de hipodermóclise**, foi vista como uma dificuldade para 2 Enfermeiros:

(...) pouca adesão da equipa médica/enfermagem para o uso de acessos alternativos como o CSC (hipodermóclise) (...) E3

(...) por fim saber quando a hipodermóclise deve ser uma opção viável.” E11

Outra dificuldade abordada por 2 Enfermeiros foi a de **definir o volume hídrico ajustado às necessidades da pessoa**:

(...) dificuldade em definir o volume hídrico ajustado às necessidades do doente, mantendo-o hidratado sem sobrecarga cardiorrespiratória que possa comprometer o conforto do doente (...) E3

“Dificuldade na perceção real das necessidades/ quantidades de hidratação.” E14

A **presença de estase gástrica** foi pronunciada por 1 Enfermeiro:

(...) dificuldades na tolerância alimentar do doente (estase gástrica (...) E3

A **comunicação do doente comprometida** foi uma dificuldade mencionada por 1 Enfermeiro:

(...) o facto de a pessoa doente comunicar menos (não solicitar água) pode levar a um maior facilitismo por parte dos profissionais (...) E3

A **presença de secreções** associada à hidratação foi uma dificuldade mencionada por 1 Enfermeiro:

(...) com o possível aumento das secreções (...) E4

A **escolha de vias alternativas** para a hidratação do doente em agonia representou uma dificuldade para 4 Enfermeiros:

(...) assim como a necessidade de acessos para a administração de fluidos.” E6

“As maiores dificuldades prendem-se com o facto de arranjar uma via segura para a hidratação da pessoa (...) E11

(...) A colocação de acesso SC/ EV ou não, por ser considerado um procedimento invasivo.”
E12

“A maior dificuldade é a escolha da via alternativa e a escolha da estratégia para hidratação da pessoa em agonia (...) E13

Foi mencionado por 1 Enfermeiro a **instabilidade clínica da pessoa doente** como uma dificuldade face à hidratação do doente em agonia:

“As dificuldades prendem-se com a instabilidade clínica do doente (...) E6

A **inexistência de protocolos** foi outra dificuldade abordada por 1 enfermeiro:

“A inexistência de um protocolo para doentes em fase agónica e parâmetros para a hidratação.” E7

O **déficé de conhecimentos da equipa de saúde** foi uma problemática referida por 1 Enfermeiro:

(...) a falta de conhecimento por parte das equipas (...) E8

Para terminar esta área temática 1 Enfermeiro e 1 Médico mencionaram a **falta de concordância dos PS com a família e doente** como dificuldade na hidratação do doente em agonia:

“A não concordância dos vários elementos da equipa de saúde, familiares e doente.” M2

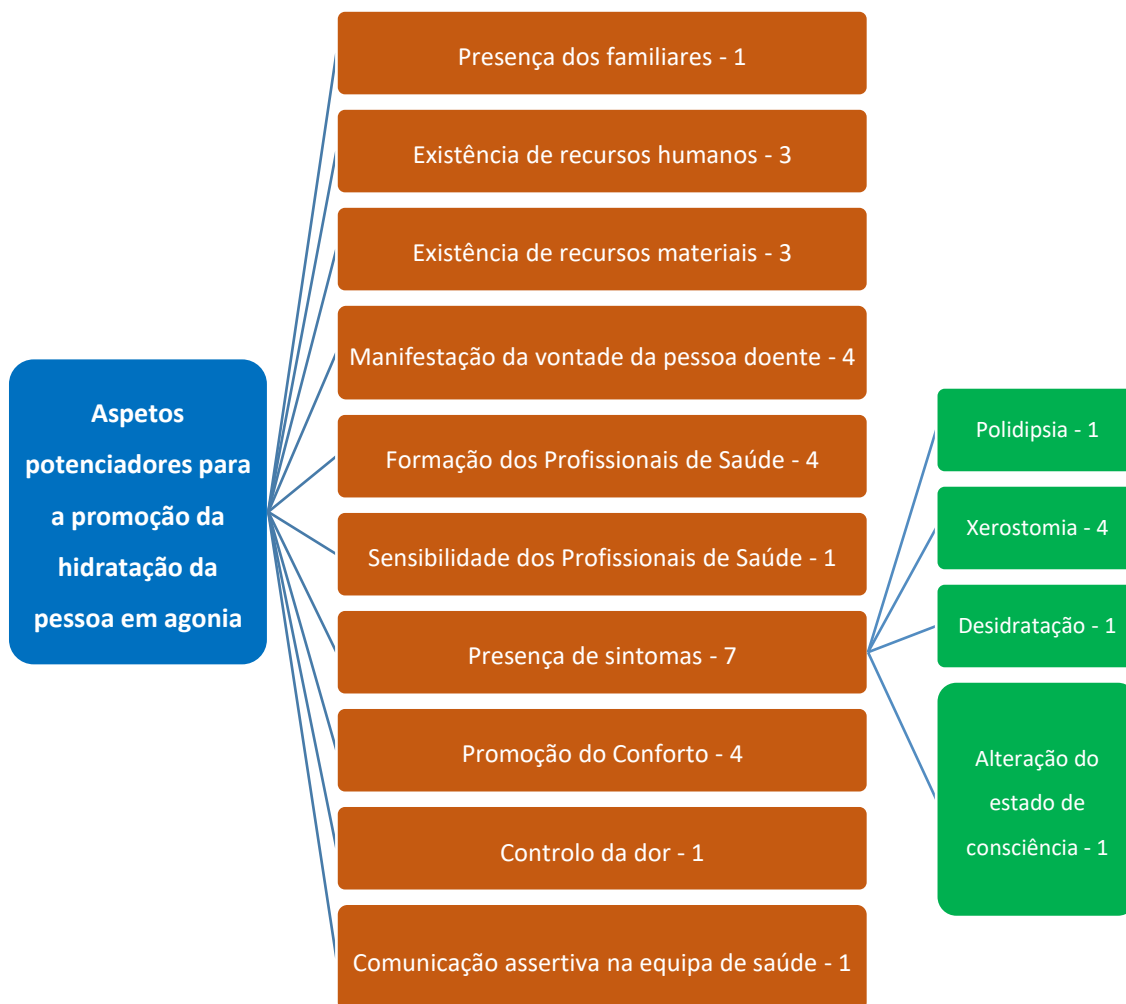
(...) A comunicação com a família de modo a conseguir explicar que não existe benefício em proceder à hidratação, pois existe pouca aceitação em não proceder a qualquer medida invasiva por parte da família.” E13

1.5. ASPETOS POTENCIADORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

Nos últimos dias ou horas de vida vão ocorrendo alterações a vários níveis, nomeadamente fisiológicas que têm repercussões ao nível da satisfação das atividades de vida diárias, nomeadamente a hidratação. Assim torna-se importante identificar quais os aspetos que potenciam a hidratação da pessoa em agonia.

Da análise do conteúdo efetuada aos dados emergiram 10 categorias.

Diagrama nº 5 - aspetos potenciadores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia;



A **presença dos familiares** foi mencionada como um aspeto potenciador por 1 Médico:

(...) “A presença de familiares que ajudem na hidratação, ou a solicitem (...) M1

A **existência de recursos humanos** adequados foi vista por 3 Enfermeiros como potenciador da hidratação:

(...) “A presença de recursos humanos (...) para conseguir uma visão completa do doente, verificando a necessidade de hidratar ou não (...) E2

(...) A disponibilidade de tempo dos enfermeiros para prestar os melhores cuidados tendo em conta a carga de trabalho.” E9

(...) esta pessoa exige maior necessidade de cuidados e tempo por parte da equipa de enfermagem.” E11

Também referido por 3 Enfermeiros como importante potenciador da hidratação do doente em agonia foi a **existência de recursos materiais**:

(...) “A presença de recursos materiais para conseguir uma visão completa do doente, verificando a necessidade de hidratar ou não (...) E1

“A existência de mais frascos de spray com chá de camomila e gotas de limão para conseguir hidratar melhor e com mais segurança o doente (...) E11

(...) a existência de água aromatizada e serviço interno de cozinha, facilitando os pedidos específicos.” E12

A **manifestação da vontade da pessoa doente** foi um dado importante para 4 Enfermeiros:

(...) a vontade da pessoa (...) E2

(...) vontade expressa da pessoa (...) E4

(...) A vontade expressa da pessoa na hidratação.” E13

“A referência de sede por parte da pessoa (...) E14

A **formação dos profissionais de saúde** foi um facto visto como importante para 4 Enfermeiros:

(...) Formação diferenciada dos profissionais de saúde (...) E3

“A formação constante e empenho dos profissionais para a melhoria dos cuidados prestados (...) E9

(...) O conhecimento de toda a equipa profissional das necessidades da pessoa em fase agónica (...) E11

“Formação da equipa e filosofia “enraizada” de cuidados paliativos (...) E12

A **sensibilidade dos profissionais de saúde** foi mencionada por 1 Enfermeiro:

(...) A constante procura da equipa de enfermagem no bem-estar do doente (...) E3

A categoria **presença de sintomas** foi repartida por quatro subcategorias distintas, sendo elas:

Polidipsia, mencionada por 1 Enfermeiro:

(...) polidipsia e xerostomia. (...) E4

Xerostomia, citada por 4 Enfermeiros:

(...) polidipsia e xerostomia. (...) E4

“Hidratação da mucosa oral, evitando secura labial, xerostomia e lesões (...) E7

(...) boca seca, entre outras.” E10

Desidratação, referida por 1 Enfermeiro:

(..)sinais evidentes de desidratação.” E5

E por fim a **alteração do estado de consciência**, mencionada por 1 Enfermeiro:

(...) alteração do estado de consciência (...) E10

A **promoção do conforto** foi uma categoria mencionada por 3 Enfermeiros e 1 Médico como um dos potenciadores da hidratação do doente em agonia:

“Promoção do conforto.” E6

(...) lesões que venham a provocar desconforto ao doente.” E7

“A promoção do conforto nos últimos dias de vida do doente, alívio da dor e mal-estar no doente e dar qualidade de vida ao doente” E8

“Promoção do conforto do doente.” M2

O **controlo da dor** foi citado por 1 Enfermeiro e visto como mais um aspeto importante para potenciar a hidratação:

(...) alívio da dor e mal-estar no doente e dar qualidade de vida ao doente” E8

Finalizo este tema relativamente aos aspetos potenciadores da hidratação do doente em agonia, com a abordagem de 1 Enfermeiro relativamente à **comunicação assertiva na equipa de saúde**:

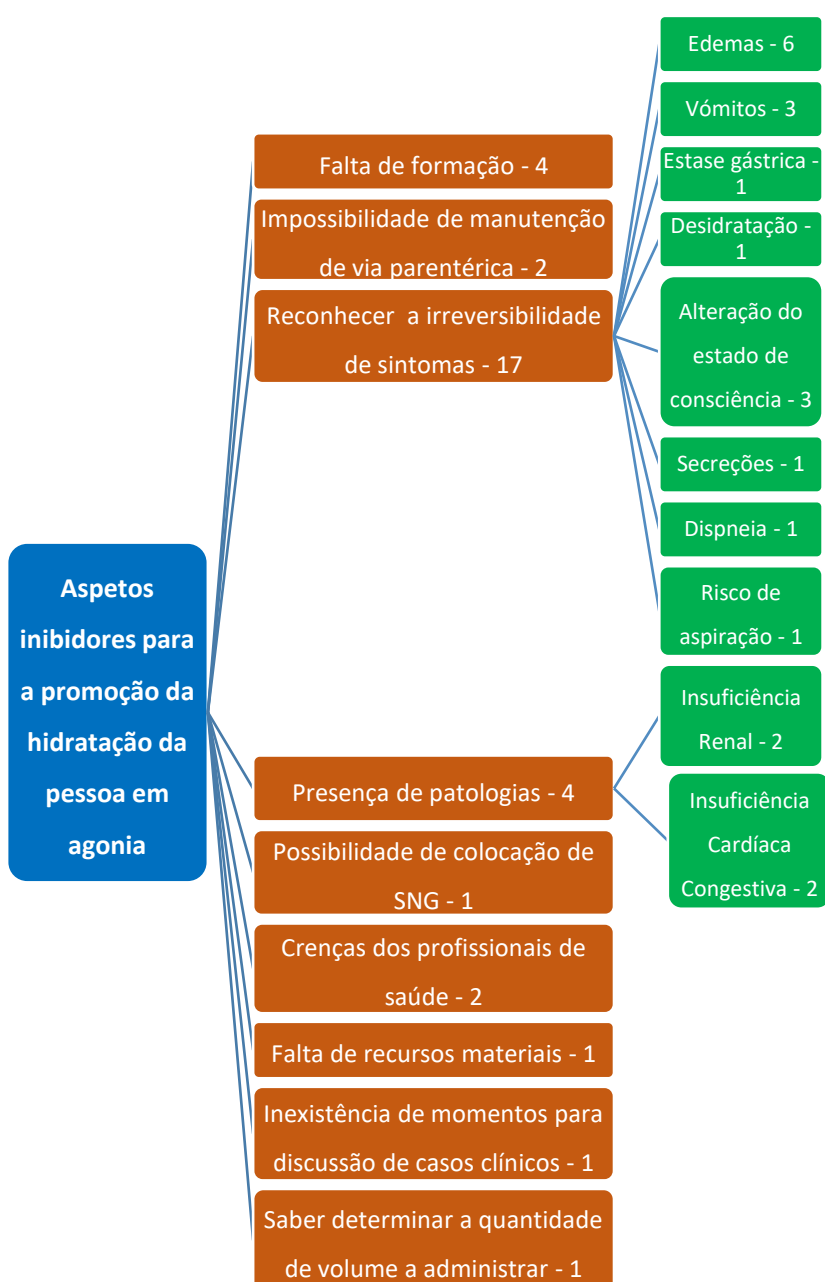
A comunicação entre a equipa multidisciplinar (...) E9

1.6. ASPETOS INIBIDORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

Nas ultimas horas ou dias de vida o doente pode manifestar uma diminuição da vontade de se hidratar. O profissional de saúde deve saber elucidar bem a situação ao doente/ familiares, demonstrando que a finalidade será sempre o bem-estar do doente. Devido a esta problemática torna-se evidente referir os aspetos inibidores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia

Esta área temática foi fragmentada em 9 categorias.

Diagrama nº 6 - Aspetos inibidores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia;



A **falta de formação** por parte dos profissionais de saúde foi uma das categorias abordada por 3 Enfermeiros e 1 Médico:

(...) A sensação de incapacidade de ajudar a pessoa em agonia (...) o foco da equipa em aliviar outros sinais/sintomas de sofrimento (...) M1

(...) “Desvalorização/desconhecimento das vantagens da correta hidratação do doente em agonia (...) E3

“(...) a definição de fase agónica (nem sempre é percebida pela equipa multidisciplinar) (...) falta de conhecimentos científicos/técnicos de colegas da equipa multidisciplinar acerca de cuidados paliativos, obstinação terapêutica, entre outros. O não entendimento da fase agónica, assim como o não estabelecimento de objetivos claros por parte da equipa multidisciplinar (...) E11

A **impossibilidade de manutenção de via parentérica** foi outro aspeto inibidor mencionado por 2 Enfermeiros:

(...) impossibilidade de manutenção de uma via parentérica (...) E1

(...) falta de acessos venosos (...) E7

Relativamente à categoria **reconhecer a irreversibilidade de sintomas**, esta foi repartida por 8 subcategorias:

Edemas, sendo mencionado por 6 Enfermeiros:

(...) “A presença de edemas, vômitos, estase gástrica (...) E2

(...) presença de edemas e inexistência de acessos (EV e SC).” E6

“A retenção de líquidos, que leva à formação de edemas, deve ser levada em conta (...) E10

Vômitos, abordado por 3 Enfermeiros:

(...) “A presença de vômitos (...) E2

(...) vômitos (...) E7

(...) náuseas, vômitos (...) E8

Estase gástrica, referida por 1 Enfermeiro:

(...) a presença de estase gástrica (...) E2

A **desidratação** foi referida por 1 Enfermeiro:

(...) estadio de desidratação (...) E2

A **alteração do estado de consciência** foi uma problemática citada por 3 Enfermeiros:

(...) estado de consciência alterado da pessoa (...) E2

(...) prendem-se com o declínio do estado de consciência (...) E4

“Estado de consciência alterado (...) E6

Secreções foi indicado por 1 Enfermeiro:

(...) presença de secreções.” E7

Dispneia foi também mencionado por 1 Enfermeiro:

(...) e dispneia.” E8

Por fim, o **risco de aspiração** foi identificado por 1 Enfermeiro como aspeto inibidor da promoção da hidratação do doente em agonia:

(...) risco de aspiração (...) E8

A categoria relativamente à **presença de patologias** foi repartida em 2 subcategorias:

Insuficiência Renal, mencionado por 2 Enfermeiros:

(...) insuficiência renal ou cardíaca.” E5

(...) e falência renal.” E14

A **insuficiência cardíaca congestiva**, também abordada por 2 Enfermeiros:

(...) insuficiência renal ou cardíaca.” E5

(...) insuficiência cardíaca (...) E14

A **possibilidade de colocação de SNG** foi uma categoria abordada por 1 Enfermeiro:

(...) a possibilidade de entubar o doente (...) E7

As **crenças dos profissionais de saúde** foi outro item abordado por 1 Enfermeiro e 1 Médico:

“Prolongar o sofrimento.” M2

“A inexistência da via oral, sendo que a utilização de medidas invasivas para a hidratação deixa de ser importante para a pessoa, indo contra o conforto da mesma.” E13

A **falta de recursos materiais** foi referida por 1 Enfermeiro em referência a aspetos inibidores da hidratação do doente em agonia:

“Falta de mais material para hidratação da cavidade oral (...) E11

Inexistência de momentos para a discussão de casos clínicos foi também citado por 1 Enfermeiro:

(...) falta de reunião/discussão da equipa clinica sobre estas situações em tempo útil (...) E11

Por fim, relativamente à categoria de **saber determinar a quantidade de volume a administrar** foi mencionada por 1 Enfermeiro:

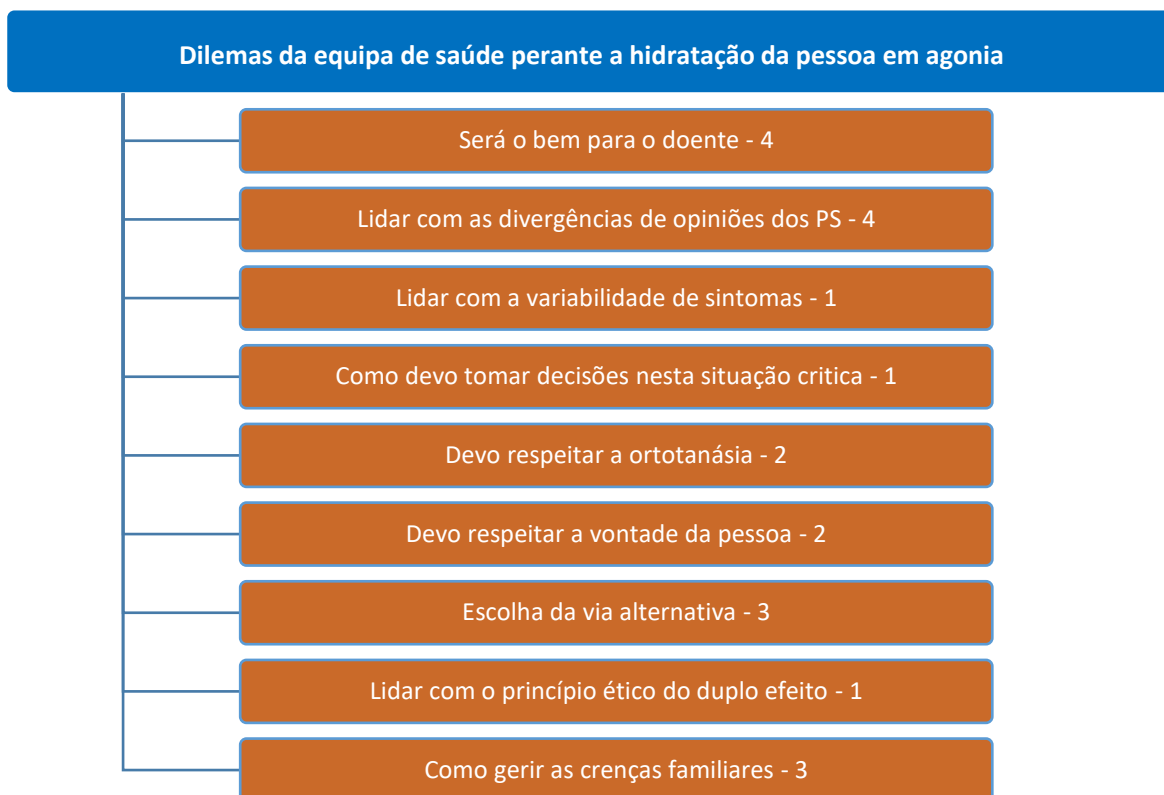
“Dificuldade em “quantificar” o volume necessário para manter o utente confortável.” E12

1.7. DILEMAS DA EQUIPA DE SAÚDE PERANTE A HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

A hidratação do doente em agonia constitui um dos principais dilemas no ceio de uma equipa de saúde, pois a hidratação é uma necessidade fisiológica do ser humano. Por este motivo a hidratação mostra ser uma problemática inerente ao doente em agonia, tanto para os profissionais de saúde, como para os familiares e o doente.

Dentro da área temática correspondente aos dilemas da equipa de saúde perante a hidratação da pessoa em agonia, esta encontra-se dividida em 9 categorias.

Diagrama nº 7 - Dilemas da equipa de saúde perante a hidratação da pessoa em agonia;



Quanto à temática que abrange os dilemas da equipa de saúde perante a hidratação da pessoa em agonia, esta foi repartida em 9 categorias.

Na categoria relativa ao **será o bem para o doente**, esta foi referida por 3 Enfermeiros e 1 Médico:

(...) “Num doente sem via oral preservada, a primeira dificuldade passa por conter o ímpeto de hidratar por outra via (colocação de SNG, CVP ou CSC). Nem sempre, no dia-a-dia temos oportunidade de parar para analisar todos os prós e contras (...) M1

“Verificar se é pertinente entubar ou não o doente em fase agónica. Necessidade de algaliar o doente para quantificar volume de líquidos administrados e excretados. Retenção de líquidos, que pode levar a desconforto e dispneia.” E7

(...) Quantidade a ser administrar vs conforto.” E12

(...) Quando inconsciente ponderar a real necessidade de submeter a pessoa a técnicas invasivas para a hidratação, provocando mais dor e desconforto.” E14

Quanto à temática de **lidar com as divergências de opiniões dos PS**, este dilema foi citado por 4 Enfermeiros:

“A uniformização das decisões tomadas pela equipa de enfermagem. E1

“A tomada de decisão de uma forma individual (...) E9

(...) a necessidade dos profissionais de saúde em tratar uma desidratação.” E10

(...) Por vezes surge a dificuldade em uniformizar a decisão por parte da equipa de saúde em manter ou suspender a hidratação ao doente em agonia.” E13

Relativamente ao **lidar com a variabilidade de sintomas**, esta categoria foi referida por 1 Enfermeiro:

Anorexia/ recusa; risco de aspiração; edemas periféricos; infeções associadas aos cuidados de saúde; desconforto físico e emocional do doente.” E2

Como devo tomar decisões nesta situação crítica foi ressaltada por 1 Enfermeiro:

“Saber quais as necessidades hídricas diárias do doente nesta fase; quando a via entérica falha que via deve ser escolhida para a hidratação; que tipo de fluidoterapia/soroterapia selecionar; receio que a sobrecarga hídrica comprometa o conforto respiratório do doente ou o aumento de edemas.” E3

Na temática relativa ao **devo respeitar a ortotanásia**, esta foi levantada como um dilema por 2 Enfermeiros:

Somos treinados para, desde inicio, insistir com os doentes para se alimentarem, para se hidratarem e estamos todos “formatados” para “salvar” acima de tudo. É necessário ter a mente aberta e conhecer perfeitamente os conceitos para que não restem duvidas que uma pessoa em fase agónica vai morrer da doença que a consumiu e não de sede ou de fome. Há um enorme confronto entre aquilo que é definido perante a sociedade e comunidade, como o politicamente correto e aquilo que, um doente em fase agónica realmente necessita” E4

“Benefício/prejuízo da pessoa em agonia, ponderando bem se a nossa ação está realmente a ajudar a pessoa ou a prolongar a fase de agonia (...) E6

Devo respeitar a vontade da pessoa foi abordado por 2 Enfermeiros:

“Recusa da pessoa versus necessidade de hidratação (...) E5

“Quando consciente: Necessidade de hidratação contra a recusa da pessoa (...) E14

Na área temática sobre os dilemas da equipa de saúde perante a hidratação do doente em agonia, 2 Enfermeiros e 1 Médico mencionaram a **escolha da via alternativa** como uma das categorias:

(...) escolha da via correta, adotando sempre a menos dolorosa (via oral, hipodermóclise)."

E5

"Necessidade de optar por medidas invasivas, como a entubação nasogástrica ou colocação de acesso venoso." M2

"Entubação nasogástrica vs via oral; Acesso venoso ou subcutâneo vs não puncionar (...)

E12

Lidar com o princípio ético do duplo efeito, foi supradito por 1 Enfermeiro:

"O único dilema é a tomada de decisão sobre os benefícios ou malefícios da hidratação da pessoa em agonia, pois acho que muitos profissionais não se encontram familiarizados com a assunto." E8

Finalizando com o **como gerir as crenças familiares**, citado por 3 Enfermeiros, foi a última categoria mencionada:

"A compreensão dos familiares acerca da diminuição das necessidades de hidratação do doente nesta fase (...)" E10

(...) propicia situações complicadas na prestação de cuidados ao doente e família. Normalmente, na fase agónica, a nível de hidratação existem colegas que optam por entubação nasogástrica ou colocação de soroterapia (muitas vezes cedendo a pressão dos familiares), ao invés de optar por medidas menos invasivas." E11

"Gerir as expectativas da família tendo em conta que por vezes estes pensam que os estamos a "deixar morrer à sede" (...)" E13

1.8. O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO PARA HIDRATAR A PESSOA EM AGONIA

O processo de tomada de decisão tem sempre de visar o bem-estar do doente em agonia. A tomada de decisão deve ser partilhada, aliando os conhecimentos científicos dos profissionais de saúde, a vontade do doente em agonia e tendo o apoio e conhecimento dos

familiares ou pessoas significativas. Durante a discussão dos resultados acerca do processo de tomada de decisão para a hidratação do doente em agonia surgiram 5 categorias.

Diagrama nº 8 - O processo de tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia;



O tema relativo ao processo de tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia, encontra-se dividido em 5 categorias distintas atendendo às variadas respostas dadas pelos profissionais de saúde inquiridos na UCCI.

Na categoria **atende ao princípio da beneficência**, esta foi ressaltada por 1 Médico:

(...) *“É tomada segundo o princípio de que qualquer medida tem de ser tomada porque vai acrescentar algo. Na pessoa em agonia, cresce a necessidade de não “agredir” sem que daí advenha a real melhoria dos sintomas(..) M1*

Atende a propósitos compartilhados entre médicos e enfermeiros, outra categoria inserida no processo de tomada de decisão, foi enunciado por 8 Enfermeiros:

(...) *“A tomada de decisão na UCCI recai essencialmente sobre a equipa médica em colaboração com a equipa de enfermagem, no entanto, visto que não temos médica presente 24 horas os enfermeiros acabam por ter um papel ativo na avaliação dos sinais e sintomas da desidratação (...) E1*

(...) *a decisão é tomada geralmente em equipa. Decide-se hidratar a pessoa em agonia quando a própria pessoa não tem capacidade para o fazer de forma autónoma ou eficaz. Esta decisão tem sempre em consideração que devemos priorizar a hidratação por via oral e apenas passar à hidratação parentérica quando a autonomia é ineficaz, ou desejamos fornecer outros componentes presentes na soroterapia ao doente (...) E3*

“Normalmente a tomada de decisão é feita em conferência com a equipa multidisciplinar (...) E7

“A decisão é tomada em equipa multidisciplinar, com maior ponderação e avaliação do médico e enfermeiro.” E14

Relativamente à categoria **atende aos valores individuais de cada profissional**, foi referido por 3 Enfermeiros:

(...) *“Cada profissional age em conformidade com aquilo em que acredita ser melhor para a pessoa, respeitando obviamente as prescrições médicas (...) E4*

(...) *tendo em conta que cada pessoa é um ser único e singular.” E5*

“Muitas vezes a decisão é tomada de uma forma individual (...) E11

Ainda dentro do tema a tomada de decisão 1 Enfermeiro **atende aos sintomas do doente**:

(...) *de acordo com os sinais e sintomas do doente.” E7*

Para finalizar com a categoria que **atende a propósitos compartilhados entre os profissionais de saúde, o doente e a família**, sendo abordado por 4 Enfermeiros e 1 Médico:

“A tomada de decisão passa por chegar a um consenso entre a equipa multidisciplinar e familiares do doente.” E8

“A decisão é tomada pela equipa de saúde em conjunto com a família.” M2

“A tomada de decisão deverá ser em equipa, no sentido de uniformizar os cuidados ao doente, encontrando-se a família presente aquando da tomada de decisão.” E10

“A decisão inicialmente deverá ser ponderada pela equipa de saúde, em conjunto com a família e em caso de possibilidade com a presença da pessoa em agonia, pesando bem os riscos e benefícios de modo a promover o conforto.” E13

1.9. OS BENEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

A hidratação tem enumeras conotações, tendo a sua importância nutricional, psicológica, social e simbólica. No doente em agonia, apesar das necessidades de hidratação se encontrarem diminuídas, estas podem trazer benefícios ao doente, promovendo assim o seu conforto.

Nesta área temática associada aos benefícios da hidratação do doente em agonia, emergiram 10 categorias.

Diagrama nº 9 - Os benefícios da hidratação na pessoa em agonia;



Na área temática inerente aos benefícios da hidratação na pessoa em agonia, foram abordadas 10 categorias distintas.

A **promoção do bem-estar** foi abordada por 2 Enfermeiros e 1 Médico:

(...) O benefício primordial deve ser a promoção do bem-estar do doente (...) M1

(...) promoção do bem-estar em todas as suas dimensões.” E5

(...) do bem-estar do doente (...) E9

Como benefício associado à hidratação 2 Enfermeiros abordaram a **manutenção do perfil metabólico**:

(...) “Manutenção do status metabólico e da sua funcionalidade, de modo a assegurar a viabilidade da implementação de outras medidas promotoras de conforto (medicação opioide) (...) E1

“Assegurar as necessidades basais do organismo.” E12

A **promoção do conforto** foi referenciada por 8 Enfermeiros e 1 Médico:

(...) Atenuar a sensação de sede da pessoa; hidratar no sentido de diminuir a xerostomia; confortar o doente (...) E2

(...) “Maior conforto das vias aéreas do doente por se encontrarem hidratadas; secreções brônquicas mais fluidas (...) E3

(...) a hidratação só tem benefício no alívio de sintomas que provoquem desconforto ao doente, visando sempre a promoção do conforto e qualidade de vida.” E10

“O maior benefício é garantir conforto ao doente nesta fase (...) E11

Outra categoria abordada por 1 Enfermeiro foi o **apoio nutricional**:

(...) serve como terapêutica nutricional num período limitado de tempo; será importante nos processos químicos do organismo responsáveis pela absorção/eficácia da terapêutica instituída na fase agónica (...) E3

Tranquilizar a família foi mencionado por 3 Enfermeiros:

(...) Os benefícios, na minha perspetiva, traduzem-se somente no impacto que a não hidratação pode causar perante a família/comunidade (...) E3

(...) a utilização de soroterapia (mesmo por hipodermóclise) mais para facilitar a relação isto é a tranquilidade da família do que para benefício do doente.” E11

“A promoção de tranquilidade à família, por sentir que os profissionais estão a fazer algo (...) E13

O **alívio do sofrimento** também foi ressaltado por 1 Enfermeiro:

“Alívio do sofrimento e angustia (doente e família) (...) E5

Referenciado por 1 Enfermeiro, foi a **melhoria do estado de consciência** como um benefício associado à hidratação:

(...) Promover uma melhoria no estado de consciência.” E6

A **diminuição da sensação de sede** também foi citada por 3 Enfermeiros:

“Diminuição da sensação de sede (...) E7

(...) deixa de sentir sede, ou xerostomia e evita os olhos dolorosos e secos.” E8

(...) O alívio de xerostomia e a promoção da hidratação da cavidade oral.” E13

A **promoção da dignidade** da pessoa em agonia foi mencionada por 1 Enfermeiro:

Promoção da dignidade.” E9

Terminando com a menção da **manutenção dos parâmetros vitais** por parte de 1 Enfermeiro:

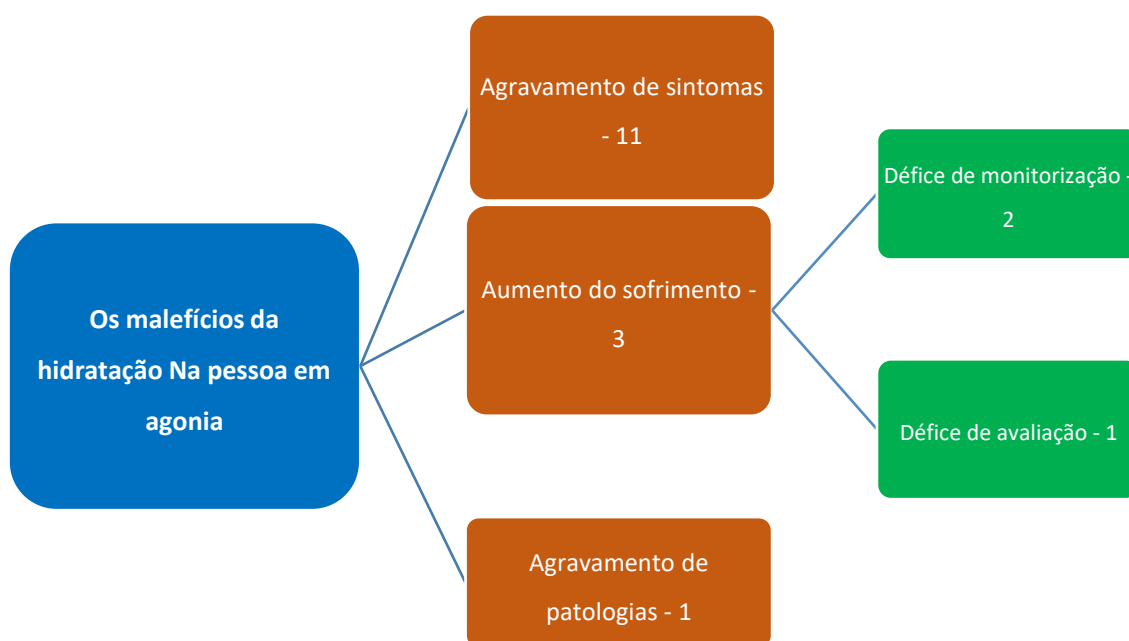
(...) Manutenção dos parâmetros vitais.” E14

1.10. OS MALEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

A suspensão da hidratação é uma das principais dificuldades para os profissionais de saúde, pois somos “formatados” para suprir as necessidades fisiológicas do dente, logo negar a hidratação pode levar a conflitos profissionais. A pressão familiar é também um ponto contra a supressão da hidratação, mas o profissional de saúde deve sempre buscar o conforto doente em agonia.

Esta área temática encontra-se repartida em 3 categorias distintas, sendo elas: o **agravamento de sintomas**, o **aumento do sofrimento** e o **agravamento de patologias**, encontrando-se também subcategorias, sendo elas visualizadas no diagrama nº10.

Diagrama nº 10 - Os malefícios da hidratação na pessoa em agonia.



Os malefícios da hidratação na pessoa em agonia foi a última área temática a ser abordada durante a conceção das entrevistas, encontrando-se repartida em 3 categorias.

O **agravamento dos sintomas** associados ao estado agónico foi mencionado por 10 Enfermeiros e 1 Médico:

(...) Quando realizada sem cuidado, pode ser causa de hipervolemia e provocar agravamento de quadros de dispneia (...) M1

(...) Os malefícios têm a ver com o aumento do desconforto do doente que pode estar associado ao aumento de secreções e procedimento/via que é utilizado para a hidratação (...) E4

“Risco de aspiração pela presença de disfagia; risco de retenção de líquidos; possibilidade de aumento das secreções.” E7

(...) A sobrecarga hídrica, levando à formação de edemas e dificuldade respiratória, levando ao aumento do desconforto.” E13

Relativamente à categoria **aumento do sofrimento**, esta encontra-se separada em 2 subcategorias:

Devido ao **défice de monitorização**, citado por 1 Enfermeiro e 1 Médico:

(...) A má gestão da hidratação, quer na quantidade, quer na qualidade (que soro administrar), causando muitas vezes, sofrimento à pessoa nos últimos dias/ horas de vida
(...) E1

(...) gestão deficiente causa o Prolongar do sofrimento do doente e família.” M2

E o défice de avaliação, foi referido por 1 Enfermeiro:

(...) a sua pertinência/ necessidade e a execução de técnicas invasivas para atingir este objetivo, causando muitas vezes, sofrimento à pessoa nos últimos dias/ horas de vida (...)
E1

O agravamento de patologias, dito por 1 Enfermeiro encerra esta área temática:

“Sobrecarga renal, cardíaca e respiratória (...) E5

2. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo passamos a apresentar a discussão dos achados tendo em conta os objetivos delineados para o estudo, bem como, o marco teórico. Assim, temos como intencionalidade realçar os aspetos que se julgam mais pertinentes para a compreensão da importância da hidratação da pessoa em agonia.

Realça-se, que a informação obtida das entrevistas realizadas permitiu perceber que, ainda existe um caminho a percorrer, para o alcance de um fim de vida condigno.

Por isso tentar-se-á realçar os aspetos mais significativos, de modo a perceber de que forma os objetivos e as questões equacionadas foram atingidos.

A discussão foi organizada a partir de temas emergidos dos objetivos do estudo.

2.1. A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE AGONIA

Da análise efetuada ao conteúdo das entrevistas, verificamos que o conceito de agonia da equipa de saúde assenta: *pessoa que experiencia as últimas horas de vida e o conjunto de acontecimentos que precede a morte e última fase da doença terminal.*

Também, Oberle e Hughes (2001), no seu estudo sobre *as percepções de médicos e enfermeiros sobre problemas éticos nas decisões em fim de vida*, verificaram que os médicos e enfermeiros a desempenhar funções em unidades de cuidados intensivos e em áreas médicas experienciavam problemas éticos ao enfrentar a pessoa em agonia, nomeadamente na tomada de decisão e no presenciar o sofrimento, que derivava do conceito que possuíam acerca da fase agónica.

Efetivamente, no nosso estudo os participantes que expressaram o conceito de pessoa que experiencia as últimas horas de vida, pudemos verificar que eles defendiam um tratamento de qualidade, e para isso era necessário aceitar a morte como um processo natural.

Gardner e Kramer (2009), no seu estudo que realizaram com idosos e familiares, verificaram que os doentes em fim de vida experienciam um declínio, sentem dor e desconforto e vivem com incerteza. Verificaram ainda, a importância de um atendimento de qualidade, tratamento com dignidade e respeito e evitar tratamentos desnecessários de manutenção da vida.

No nosso estudo, *o conjunto de acontecimentos que precede a morte*, nomeadamente a multi falência foi o achado mais verbalizado.

Roque (2010), verificou no seu estudo que o período de agonia constitui o culminar da evolução da doença. Afirma, que a disfunção orgânica resulta em alterações múltiplas e simultâneas, que se traduzem em sinais e sintomas característicos, com relevância acrescida para o estridor, dor, dispneia e delírio.

Renz [et. al] (2018), no seu estudo concluíram que a aproximação da morte se caracteriza por períodos de angústia, por estados de medo, dor e negação.

Baillie [et. al] (2018), no estudo que realizaram subordinada à temática: *definição de prioridades de cuidados paliativos e de final de vida*, verificaram que a nutrição e hidratação eram uma preocupação significativa, principalmente para os cuidadores.

Pais [et. al] (2019), obtiveram os mesmos resultados, referindo que a agonia tem por base uma síndrome em que se destacam a presença de declínio funcional progressivo, oscilações do estado de consciência, falência multiorgânica e recusa alimentar.

Sanderson (2019), salienta que o reconhecimento precoce da agonia cria a oportunidade de planear os cuidados e partilhar a tomada de decisão sobre os objetivos dos cuidados com os doentes, permitindo mais opções sobre como e onde a pessoa que está a morrer deseja ser cuidada. Os sintomas comuns no final da vida incluem dor, náusea, secreções respiratórias, dispneia, agitação e delírio. O cuidado ao doente em agonia envolve, por um lado, interromper medicamentos e intervenções desnecessárias e, por outro, fornecer e usar medicamentos que proporcionem conforto de forma adequada e eficaz.

Por fim, os PS do nosso estudo mencionaram que *é a última fase da doença terminal*, e tal como, Ferris, von Gunten e Emanuel (2003) referem, a maioria dos doentes na fase agónica deixa de manifestar vontade beber, o que pode aumentar a angústia de quem presencia, porque temem que o doente desidrate, sofra, principalmente se ficar com sede. No entanto, segundo os autores, a maioria dos especialistas sente que a desidratação nas últimas horas de vida não causa sofrimento e pode estimular a libertação de endorfinas que promovem a sensação de bem-estar do doente. A pressão arterial baixa, o batimento cardíaco fraco, fazem parte do processo de morte e não são uma indicação de desidratação.

2.2. A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

A percepção da equipa de saúde acerca do conceito de hidratação da pessoa em agonia, consiste no *minimizar a sensação de sede; medida de conforto para o fim de vida; reposição de líquidos; promove o bem-estar das mucosas.*

Neste sentido, acerca do conceito de hidratação da pessoa em agonia, já McCan, Hall e Groth-Juncker (1994), com o objetivo de determinar a frequência dos sintomas de fome e sede num grupo de doentes terminais e determinar se esses sintomas podem ser “combatidos” sem alimentação forçada, hidratação forçada ou alimentação parenteral, verificaram que a hidratação funcionava como medida de conforto para o fim de vida. Dos 32 doentes monitorizados durante os 12 meses de estudo, 63% nunca sentiram fome, enquanto 34% apresentaram sintomas apenas na fase inicial. Da mesma forma, 62% não sentiram sede ou só apresentaram sede inicialmente durante a doença terminal. Em todos os doentes, os sintomas de fome, sede e boca seca podem ser aliviados, geralmente com pequenas quantidades de alimentos, líquidos e / ou pela aplicação de gelo e lubrificação dos lábios. Os cuidados com o conforto incluíram o uso de opiáceos para alívio da dor ou dispneia em 94% dos doentes. Concluíram ainda, que as queixas de sede e boca seca foram aliviadas com cuidados de higiene à cavidade oral e pequena ingestão de líquidos, muito menos do que o necessário para evitar a desidratação. A administração de alimentos e líquidos além das solicitações específicas dos doentes pode desempenhar um papel mínimo na obtenção de conforto do doente em estado terminal.

Bloomfiel e Pegram (2012), afirmam que as necessidades de nutrição e hidratação dos doentes internados fazem parte do papel do enfermeiro. É também importante garantir, que os doentes estejam confortáveis e posicionados adequadamente durante a refeição, identificando aqueles que necessitam de assistência/apoio.

Tal como nos nossos resultados, Mendes (2016), refere que muitos dos participantes do seu estudo não têm uma opinião formada quanto à afirmação “A hidratação artificial do doente em fim de vida alivia a sensação de sede”, mas ao invés, cuidados e higiene oral como hidratação dos lábios, gelo laminado na cavidade oral e pequenas quantidades de líquido local são a melhor opção para aliviar a sede.

Braga [et. al] (2017), referem que é eticamente correto hidratar quem tem sede (se for esse o caso) desde que isso não constitua um malefício para o doente, podendo a hidratação estar

indicada ainda, para ajudar no controlo de alguns sintomas ou para minimizar os efeitos secundários de alguns fármacos. A via de eleição para hidratação, se o doente tolerar, é a via oral. Nesta fase, a água pode ser administrada sob a forma semilíquida (com espessante ou gelatina) ou sob a forma de gelo em pequenas quantidades. Na impossibilidade de manter esta via, se houver indicação, o doente pode ser hidratado por via subcutânea – hipodermóclise. É uma via eficaz, segura e de fácil manipulação, podendo ser utilizada no domicílio pelo cuidador, desde que seja devidamente ensinado. Habitualmente a administração de soros não resolve a sensação de sede ou boca seca.

Pinho-Reis, Sarmiento e Capelas (2018), reforçam a importância da hidratação para reposição de líquidos em doentes em fim de vida. Reconhecem, que a controvérsia associada à hidratação artificial envolve não apenas posições paradoxais médicas do ponto de vista técnico, mas também, um intenso debate sobre as questões éticas associadas. Esta forma de hidratação, pode ser realizada pela via enteral ou por hipodermóclise. Deve-se considerar que a hidratação artificial, requer um objetivo específico (como nutrição artificial) e está associada a benefícios e riscos específicos. A controvérsia é gerada principalmente sobre as vantagens e desvantagens disso. Os potenciais benefícios da hidratação artificial devem ser levados em consideração, mas, ao contrário do que foi referido por estudos já referidos, e atendendo aos nossos resultados, pode causar grande sofrimento nos estágios finais de vida, devendo ser evitado.

Heuberger e Wong, (2018), referem que há poucas evidências que apoiam o uso ou desuso da hidratação como uma medida de conforto no final da vida. O motivo dessa falta de evidência é que não é eticamente possível realizar um ensaio clínico controlado e randomizado, no qual um grupo de doentes próximo ao final da vida recebe hidratação e um segundo grupo retém a hidratação.

Com o objetivo de conhecer as percepções e atitudes dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto relativamente à hidratação em fim de vida Ribeiro (2019) desenvolveu um estudo descritivo-correlacional com aplicação de um questionário a enfermeiros que exercem em diversos contextos hospitalares na região de Lisboa e região centro. As principais conclusões do estudo indicam que os enfermeiros apresentam atitudes favoráveis à hidratação em final de vida. Os pressupostos éticos que suportam as atitudes dos enfermeiros relacionam-se com o princípio da beneficência e da não-maleficência. A maioria dos enfermeiros percecionam a hidratação como promotora do bem-estar e da dignidade do doente terminal e não consideram que a hidratação agrava os sintomas de hidratação.

2.3. NECESSIDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

São várias as necessidades que a equipa de saúde enfrenta para promover a hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente: *Guidelines de intervenção; Manifestação de sede pela pessoa doente; Existir um propósito partilhado de promoção de bem-estar; Mais formação; Maior diálogo entre a equipa multidisciplinar; Intervenções sustentadas na evidência científica.*

Hodgkinson [et. al] (2016), salientam que as práticas atuais de cuidados a doentes em fim de vida, apontam que a perda de apetite e sede são respostas fisiológicas normais no processo de morrer e que a nutrição e hidratação forçadas nesse cenário não apenas prolongam o processo de morrer, como não contribuem para o conforto do doente. Além disso, as anormalidades metabólicas associadas à desidratação tendem a contribuir para sedação e diminuição da consciência. Neste sentido, apontam para a necessidade da existência de guidelines de intervenção.

A manifestação de sede pela pessoa doente é outro dos aspetos que os participantes do nosso estudo manifestaram como necessidade. Este resultado, também surgiu no estudo realizado por Rego e Ganhão-Arranhado (2018), tendo verificado que a alimentação e hidratação, são aspetos que devem ser respeitados de acordo com os desejos da pessoa doente.

De acordo com os achados do nosso estudo deve existir um propósito partilhado de promoção de bem-estar. Salientam Kolasa, Lackey e Grandjean (2009), que é fundamental a existência de propósitos comuns na medida em que quando alguém está com 'um pouco de sede' ou 'com sede moderada', assumimos que o doente está levemente desidratado. Embora a manifestação de sede seja uma resposta fisiológica à desidratação, ela é apenas um indicador confiável de 1% a 2% da presença de desidratação. Assim, é fundamental que em equipa se estabeleçam os objetivos e propósitos para o planeamento e operacionalização dos cuidados a prestar, nunca perdendo de vista o bem-estar do doente.

Os participantes do nosso estudo consideram que a formação é fundamental para os ajudar a lidar com o agravamento dos sintomas, saber tomar decisões partilhadas, saber diagnosticar e saber mobilizar as vias de hidratação alternativas.

Alves (2013), também verificou no seu estudo que a falta de formação em como lidar com o fim de vida, causava nos profissionais de saúde sentimentos de insucesso, na medida em

que a formação recebida os preparou essencialmente para cuidar de doentes da medicina aguda.

Leemhuis, Shichishima e Puntillo (2019), verificaram que a existência de sede em doentes que se encontram em unidades de cuidados intensivos é prevalente. Neste sentido, desenvolveram uma formação intitulada “Intervenção na sede” dirigida a enfermeiros e familiares, tendo constatado que apos esta formação existiu uma redução na manifestação de sede pelo doente.

Maior diálogo entre a equipa multidisciplinar, apontado pelos nossos participantes como uma necessidade, vem ao encontro do estudo realizado por Mendes (2016) ao ter constatado que é fundamental para promover um fim de vida condigno a existência de uma boa comunicação/interação no seio da equipa de saúde.

Efetivamente, na prática clínica perante um doente que está a experienciar a fase agónica questiona-se até quando alimentar artificialmente? Quando iniciar a hidratação artificial? Quando suspender? Existem as crenças pessoais de cada um, mais o conceito que a alimentação está associada à vida, ou seja, se o doente come vive, se o doente não come morre. Assim, os profissionais de saúde sentem cada vez mais a necessidade de existir uma comunicação assertiva entre todos os elementos da equipa de saúde, de forma a que todos partilhem dos mesmos objetivos.

Um aspeto curioso que sobressaiu no nosso estudo, foi o facto de os nossos participantes manifestarem como necessidade as intervenções realizadas serem sustentadas na evidencia científica. Também Mendes (2016), no seu estudo verificou que as intervenções sustentadas na evidencia científica ajuda na tomada de decisão dos profissionais de saúde perante a decisão de alimentar ou hidratar o doente em fase agónica.

2.4. DIFICULDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

São várias as dificuldades que os participantes do nosso estudo expressaram para promover a hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente: *défice de recursos humanos, dificuldade na tomada de decisão, definir os limites de intervenção, presença de estado de consciência comprometido, presença de estado nutricional comprometido, presença de disfagia, presença de edemas, pouca adesão dos PS à utilização da técnica de hipodermóclise, definir*

o volume hídrico ajustado às necessidades da pessoa, presença de estase gástrica, comunicação do doente comprometida, presença de secreções associada à hidratação, a escolha de vias alternativas para a hidratação do doente em agonia, instabilidade clínica da pessoa doente, inexistência de protocolos, défice de conhecimentos da equipa de saúde e falta de concordância dos PS com a família e doente.

O défice de Recursos humanos foi apontado pelos profissionais de saúde pelo facto de estes considerarem que cuidar da pessoa que se encontra em fase agónica e que precisa de ser hidratada, exige do profissional de saúde disponibilidade para intervir de forma multidimensional. Volkert [et. al] (2018), defendia que as intervenções devem ser individualizadas, abrangentes e centradas na necessidade dos doentes.

A tomada de decisão, definir os limites de intervenção são dificuldades que os participantes do nosso estudo apontam como dificuldades para promover a hidratação na pessoa em agonia. De facto, diagnosticar a presença de desidratação é difícil na medida em que as causas são multifatoriais e a existência de conceitos dispares no seio da equipa de saúde sobre a hidratação em fim de vida, dificulta a intervenção dos profissionais de saúde. Thomas [et. al] (2008), concluíram que diagnosticar a presença de desidratação em fim de vida é difícil, na medida em que as causas são multifatoriais, dificulta a tomada de decisão quanto aos limites da intervenção.

A presença de estado de consciência comprometido, presença de estado nutricional comprometido, presença de disfagia, presença de edemas, são outras dificuldades apontadas pelos participantes do estudo.

Dünser [et. al] (2018), salientaram que a presença de edema indica o excesso de volume de fluido extracelular. O mecanismo patogénico subjacente é, na maioria dos casos, um aumento de sódio extracelular que liga a água e posteriormente expande o espaço extracelular. Embora a retenção de sódio e água seja uma resposta fisiológica a doenças, traumas e stress, uma proporção significativa de sobrecarga de fluidos no doente crítico ocorre como resultado da infusão liberal de fluidos contendo altas quantidades de sódio. Portanto, o edema não é apenas um indicador da gravidade da doença, mas também reflete uma sobrecarga iatrogénica de sódio e líquidos. Em doentes graves ou com doença terminal, o edema já está presente na admissão hospitalar (devido a uma condição cardíaca, hepática, renal ou inflamatória, entre outras) desenvolvendo / agravando durante o curso da doença. Dependendo do tipo de doença crítica, da velocidade de acúmulo de fluidos e da presença

de disfunção orgânica, a sobrecarga de fluidos pode ocorrer após um tempo e quantidade variáveis de fluidos infundidos. Os órgãos comprometidos principalmente pela sobrecarga de líquidos são coração e pulmões, trato gastrointestinal, rins e influencia a cicatrização de feridas

Dalal e Bruera (2004), reforçavam da necessidade de os profissionais de saúde recorrerem à técnica da hipodermóclise. Defendem que hidratar a pessoa doente exige uma avaliação cuidadosa dos problemas ou sintomas relacionados à desidratação, dos riscos e benefícios potenciais da administração de fluidos e dos desejos do doente e de sua família.

Também Bruera [et. al] (1996), defendem que é difícil definir o volume hídrico adequado. Verificaram que em algumas situações, os doentes podem estar a receber volumes excessivos de hidratação por vias menos confortáveis (via intravenosa).

A presença de estase gástrica, é outra das dificuldades apontadas pelos participantes do nosso estudo. Camilleri [et. al] (2013), salvaguardam que a estase gástrica é identificada na prática clínica através do reconhecimento de sintomas. Os sintomas da estase gástrica incluem náusea, vômito, saciedade precoce, plenitude pós-prandial, inchaço e dor no abdômem superior. O tratamento da estase gástrica deve incluir avaliação e correção do estado nutricional, alívio dos sintomas, entre outros.

A existência de uma comunicação do doente comprometida, é para o profissional de saúde uma dificuldade na medida em que dificulta uma avaliação correta das necessidades da pessoa em termos de hidratação, bem como, a sua vontade e preferência.

Oates e Price (2017), através de uma revisão sistemática de literatura, concluíram que as intervenções como dar oportunidade ao doente que se encontra em risco de beber, recorrendo às preferências do doente, instituindo rotinas que promovam a hidratação, favorece o conforto e como tal a qualidade de vida nesta etapa. Concluíram ainda, que existe dificuldade em realizar uma avaliação rigorosa e sistemática das necessidades hídricas da pessoa.

Os participantes do nosso estudo apontam ainda como dificuldades à promoção da hidratação da pessoa em agonia: a escolha de vias alternativas para a hidratação do doente em agonia, instabilidade clínica da pessoa doente, inexistência de protocolos, défice de conhecimentos da equipa de saúde e falta de concordância dos PS com a família e doente. Neste sentido, todos estes aspetos dificultam uma avaliação sistemática das necessidades, na medida em que a sua avaliação e tratamento não pode ser nunca unidirecional.

Salientam Slatten, Fagerstrom e Hatlevik (2010), que a competência clínica dos enfermeiros na gestão sintomática é fundamental para a avaliação de necessidades de intervenção e promoção do bem-estar do doente.

Em síntese, é fundamental um trabalho em equipa e em parceria de forma a uma planificação adequada, reforçando assim, a confiança da família e o estabelecimento de uma comunicação eficaz de forma a superar todas as dificuldades apontadas.

2.5. ASPETOS POTENCIADORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

A presença dos familiares, a existência de recursos humanos, a existência de recursos materiais, a manifestação da vontade da pessoa doente, a formação dos profissionais de saúde, a sensibilidade dos profissionais de saúde, a presença de sintomas (polidipsia, xerostomia, desidratação; alteração do estado de consciência), a promoção do conforto, o controlo da dor e a comunicação assertiva na equipa de saúde, são aspetos mencionados pelos participantes do nosso estudo como potenciadores da hidratação da pessoa em agonia.

A presença dos familiares é fundamental, na medida em que estes devem compreender as razões que conduziram a determinada decisão. Salienta Becker (2012), que é importante que a família esteja envolvida na tomada de decisão e que as suas necessidades sejam identificadas e presentes no plano terapêutico da equipa multidisciplinar.

Cohen [et. al] (2012), no estudo que realizaram sobre o significado da hidratação para os doentes em fim de vida que se encontravam no domicílio, verificaram que a hidratar o doente em fase de agonia significava para os cuidadores esperança e dar conforto. A esperança no sentido em que hidratar o seu ente querido melhora a qualidade de vida, ao reduzir determinados sintomas como a fadiga, a dor, entre outros.

A formação dos profissionais de saúde é um aspeto referido pelos participantes para a promoção da hidratação o que vem ao encontro do que defende a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016) ao referir que a formação em cuidados paliativos é reconhecida internacional e consensualmente como elemento essencial e determinante para a prática dos CP.

Desta forma, é cada vez mais premente que as organizações de saúde privilegiem a formação em contexto de trabalho, de forma a oferecer cuidados centrados nas necessidades efetivas da pessoa doente e família.

Realizou-se um estudo sobre o impacto da formação em cuidados paliativos no cuidar da pessoa com demência, em Portugal, dirigido a 272 profissionais e estudantes da área da saúde, tendo verificado que os participantes que não possuíam nenhuma formação em cuidados paliativos, consideravam que os doentes com demência não beneficiavam com os cuidados paliativos. (Pereira, 2013).

A sensibilidade dos profissionais de saúde é também primordial para a promoção da hidratação. Fornecer um cuidado na sua integralidade exige que o profissional de saúde seja capaz de acolher de forma compreensiva e para isso tem que ser sensível ao “outro”.

No Código Deontológico do Enfermeiro, (Lei n.º111/2009 de 16 de Setembro) preconiza que o enfermeiro ao acompanhar o doente na terminalidade da vida deve: defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas e respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Também o regulamento nº 188/2015 das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista, reforça a necessidade do Enfermeiro Especialista em desenvolver uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia da profissão.

Assim, a sensibilidade do profissional de saúde é importante um cuidar que consista “antes de mais, acolher o outro, ir ao seu encontro, ousar na comunicação, numa abertura de espírito feita de tolerância, de calor humano, de autenticidade. É no respeito pela intimidade de cada um que se pode construir uma relação de confiança que transmita segurança.” (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos, 1999, p.27)

A presença de sintomas foi outro dos aspetos mencionados como potenciador a uma hidratação. Já Arai, Stotts e Puntillo (2013), referiam que os doentes em estado crítico geralmente apresentam episódios angustiantes de sede intensa, e a compreensão dos mecanismos fisiológicos da sede ajudará a entender as consequências fisiopatológicas da doença e tratamentos subjacentes relacionados com a sede.

VonStein [et. al] (2019), realizaram um estudo em que procuraram avaliar a eficácia do uso programado de zaragatoas orais em água gelada e hidratante labial com mentol, tendo concluído que o uso programado de zaragatoas orais em água gelada e hidratante labial com mentol diminui a intensidade da sede e a xerostomia.

A promoção do conforto, o controlo da dor e a comunicação assertiva na equipa de saúde, segundo os nossos participantes são relevantes para a minimização do sofrimento na díade doente-família, pelo desconforto e pelas alterações físicas que provoca e pelo impacto psicológico que causa a pessoa com sede e em agonia.

A promoção do conforto ao doente em fase agónica é conforme pudemos constatar através dos relatos dos nossos participantes uma preocupação dos seus cuidados. A identificação dos sintomas e a necessidade do controlo da dor exige ao profissional de saúde, nomeadamente ao enfermeiro “(...) conhecimentos específicos sobre os sintomas, de forma a saber identificá-los, planear e implementar intervenções mais adequadas e avaliar os resultados dessas intervenções (...)” (Pereira, 2010, p.39)

Salienta Oliveira (2006) que a promoção do conforto é um processo interativo de descoberta, decisão e de conhecimento da pessoa que dele necessita.

Kolcaba (1994; 1999 adaptada por Dowd, 2004, p.484) define conforto como “a condição experimentada pelas pessoas que recebem as medidas de conforto. É a experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) nos quatro contextos da experiência (físico, psico-espiritual, social e ambiental)”

De frisar que o conforto tem sido ao longo dos tempos objetivo dos cuidados de enfermagem.

A comunicação assertiva na equipa de saúde potencia um melhor conhecimento da situação clínica da pessoa doente e uma tomada de decisão mais sustentada. Refere Araújo (2009, p. 210) que a comunicação é “um elemento fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado ao fim de vida”.

Almeida [et. al] (2011) realizaram uma revisão de literatura e concluíram que a comunicação é uma intervenção autónoma de enfermagem e promotora do alívio do sofrimento.

Hennezel (2000, p. 11) referiu que a pessoa antes de morrer “tentará transmitir aos que a acompanham o essencial de si própria. Através de um gesto, de uma palavra, às vezes

somente de um olhar, tentará dizer o que verdadeiramente conta, e que ela nem sempre pôde ou soube dizer”.

Desta forma, o estabelecimento de uma comunicação assertiva no seio da equipa de saúde, é o garante para a promoção da hidratação da pessoa em fim de vida

2.6. ASPETOS INIBIDORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

Foram relatados vários aspetos inibidores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente: *falta de formação, impossibilidade de manutenção de via parentérica, reconhecer a irreversibilidade de sintomas (edemas, vômitos, estase gástrica, desidratação, alteração do estado de consciência, secreções, dispneia e risco de aspiração), presença de patologias (insuficiência renal e insuficiência cardíaca congestiva), possibilidade de colocação de SNG, crenças dos profissionais de saúde, falta de recursos materiais, inexistência de momentos para a discussão de casos clínicos e saber determinar a quantidade de volume a administrar.*

A formação surge mais uma vez como um aspeto importante para os participantes do nosso estudo. De facto, lidar com a pessoa em agonia exige que o enfermeiro saiba interagir de forma a avaliar as necessidades existentes, neste caso as hídricas. Salientam Wu e Volker (2009) que muitos enfermeiros têm falta de conhecimentos e habilidades para cuidar de doentes em fim de vida, afirmando que se relaciona na maior parte das vezes com pensamentos negativos e ansiedade no enfrentamento do fim de vida.

Também Paiva (2012, p.10) refere que “a dificuldade em comunicar uma má notícia ainda hoje afasta o profissional de saúde do seu principal alvo, o doente. (...) A necessidade de formação em cuidados paliativos é fundamental para prestar cuidados com qualidade a doentes em fim de vida”.

Efetivamente, a formação é primordial, tal como verificou Wenzl (2001), num estudo que realizou com doentes em cuidados paliativos, que os enfermeiros para cuidar em fim de vida necessitam de desenvolver competências como o escutar ativamente, demonstrar confiança e honestidade, realizar o toque pessoal e ajudar o doente a resolver questões passadas.

A impossibilidade de manutenção de via parentérica, reconhecer a irreversibilidade de sintomas, presença de patologias (insuficiência renal e insuficiência cardíaca congestiva) são também aspetos inibidores para a promoção da hidratação.

Fainsinger e Bruera (1997), referiram que a necessidade de tratar a desidratação em doentes terminais é algo muito controverso. Verificaram que muitos profissionais de saúde que cuidam de doentes terminais reagiram ao uso generalizado de fluidos intravenosos em doentes que estavam a morrer e aos efeitos negativos percebidos desse tratamento. Verificaram ainda, que não existe ainda evidência científica suficiente que comprove os benefícios ou malefícios da desidratação do doente em fase agónica.

Salienta-se que Paiva (2012, p. 32), no estudo que realizou sobre os cuidados ao doente em agonia, verificou que é difícil reconhecer a irreversibilidade de sintomas. Ela salienta que é fundamental reconhecer que os sintomas mais frequentes na fase agónica são: “a dificuldade respiratória, a dor moderada a severa, a incontinência urinária e fecal, a fadiga, as náuseas e os vómitos, a agitação” (p. 16).

Saber determinar a quantidade de volume a administrar, Benarroz, Faillace e Barbosa (2009) referem que “nos cuidados ao fim da vida, a alimentação ainda é um assunto conflituante que envolve fatores como contradições, mitos e emoções; por isso, é importante definir as condutas conforme o desejo do doente e da família, cuja tomada de decisão pode estar baseada na cultura. Decidir sobre a alimentação e hidratação nesse momento é muito complicado, pois são temas polémicos há décadas, e os benefícios do suporte nutricional ou da hidratação permanecem questionados. A quantidade ideal de calorias ou nutrientes e o volume adequado de líquidos ainda são questões em debate.

As crenças dos profissionais de saúde é outros dos aspetos mencionados pelos profissionais de saúde para a promoção da hidratação da pessoa em agonia.

Martins, Alves e Godoy (1999) num estudo que efetuou sobre as reações e sentimentos dos enfermeiros, que cuidavam de doentes em fase final de vida, concluiu que os enfermeiros apresentam dificuldades pessoais e profissionais, que acabam por interferir na dinâmica da prestação de cuidados.

Vieira, Souza e Sena (2006), no estudo que levou a cabo sobre o significado da morte nos enfermeiros que trabalham numa UCI, concluíram que os profissionais encaram a morte, como um resultado accidental uma vez que o objetivo da profissão é a cura da doença.

A inexistência de momentos para a discussão de casos clínicos é inibidor, na medida em que a capacidade de refletir e partilhar sobre os cuidados prestados, facilita uma maior segurança e ajuda os profissionais de saúde a reconhecer as suas limitações e habilidades.

2.7. DILEMAS DA EQUIPA DE SAÚDE PERANTE A HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA

Foram vários os dilemas que os participantes do nosso estudo expressaram perante a hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente: *será o bem para o doente, lidar com as divergências de opiniões dos PS, lidar com a variabilidade de sintomas, como devo tomar decisões nesta situação crítica, devo respeitar a ortotanásia, devo respeitar a vontade da pessoa, a escolha da via alternativa, lidar com o princípio ético do duplo efeito e gerir as crenças familiares.*

Será o bem para o doente, vem ao encontro do que já referiam Curtin e Flaherty (1982) ao dizerem que os enfermeiros enfrentam um problema quando têm que decidir entre o que devem fazer e o que querem fazer ou entre o melhor de dois bens ou o menor de dois males.

Devo respeitar a vontade do doente, a este propósito Chiu [et. al] (2004), identificaram as preocupações dos doentes com cancro terminal e reconheceram que respeitar os seus desejos é importante na tomada de decisão clínica em relação ao fornecimento de nutrição e hidratação artificial (NHA). Após o estudo realizado, verificaram que o foco é centrado no bem do doente. Um teste de conhecimento sobre questões relacionadas à NHA mostrou que a via intravenosa periférica só pode fornecer hidratação (48,7%), excesso de nutrição artificial pode aumentar a proliferação de células cancerígenas (32%), a NHA pode prolongar expectativa de vida dos doentes (17,3%), e pode impedir que todos os doentes passem fome até a morte (5,6%). Concluíram que os doentes com cancro terminal não têm conhecimento suficiente sobre a NHA e ainda acreditam nos seus benefícios, principalmente por acreditarem que evita a desidratação ou a fome. Os resultados deste estudo indicam a importância da formação e tomada de decisões dos profissionais médicos na consideração inicial do uso da NHA. Ao melhorar o conhecimento sobre a NHA entre os doentes, podem ser tomadas decisões mais apropriadas.

Também, Enrione e Chutkan (2007), analisaram as divergências de opiniões dos PS no que diz respeito à NHA. Os autores identificaram como as crenças e perceções dos nutricionistas afetam as suas decisões de propor NHA para doentes idosos em comparação com os

enfermeiros. Os nutricionistas endossaram claramente a alimentação em caso de dúvida; portanto, eles recomendaram a NHA mais que os enfermeiros. Uma diferença filosófica relacionada à alimentação e hidratação foi verificada entre nutricionistas e enfermeiros, o que pode afetar o atendimento consistente e de qualidade em doentes sem uma diretiva antecipada ou tomador de decisão substituto.

Sobre, como devo tomar decisões nesta situação crítica, Solomon [et. al] (1993) salientam que se fala de um “imperativo tecnológico”, no qual as intervenções médicas são empregues simplesmente porque estão disponíveis. Esse conceito às vezes traz consigo a implicação de que os profissionais de saúde e os médicos em particular, são responsáveis pela imposição de cuidados indesejados aos doentes. De forma, a definir como devem tomar decisões nesta situação crítica, nos últimos anos, um número crescente de entidades propôs diretrizes éticas para lidar com uma série de questões difíceis. As recomendações apareceram em diversos relatórios e reconhecem o direito dos doentes em renunciar ao tratamento, mesmo que a recusa possa levar à morte; apoiam a deferência aos desejos dos doentes de reter ou retirar os tipos de suporte vital, desde a ressuscitação cardiopulmonar e ventilação mecânica e até aos antibióticos; incentivam o uso de diretrizes antecipadas da vontade para orientar o tratamento quando o doente perde a capacidade de tomar decisões e pedem a provisão de recursos adequados para alívio da dor e cuidados paliativos. O princípio acentuado é o direito dos doentes de recusar tratamento médico que consideram excessivamente onerosos.

No que se refere, *devo respeitar a vontade da pessoa*, Gent [et. al] (2014) referem que uma base inequívoca de evidências sobre o uso da Hidratação Clinicamente Assistida (HCA) nos últimos dias de vida. A verdade é que têm sido produzidas diretrizes fundamentadas que identificam que a vigilância clínica é fundamental, mas que os profissionais de saúde devem considerar as crenças, valores e desejos dos doentes e familiares ao tomar uma decisão de iniciar, reter ou retirar a HCA. Assim, desenvolveram um estudo com o objetivo de descrever as atitudes e conhecimentos de doentes, famílias, profissionais de saúde e público em geral sobre a HCA no cuidado de doentes que estão a morrer. Surgiram três temas centrais: o valor simbólico da hidratação; as crenças e conceitos erróneos e ideias culturais, éticas e legais sobre hidratação. Concluíram que o desenvolvimento de evidências internacionais sugere que normas culturais e princípios éticos de uma família, população ou a assistência médica influenciam as atitudes em relação à HCA.

Sobre o princípio do duplo efeito importa referir que “(...) é um conceito que permite resolver os casos em que uma ação determinada provoca simultaneamente pelo menos duas consequências, das quais uma é positiva e outra negativa (Vilhena, 2013, p. 16).

Atendendo que uma mesma decisão tomada nos cuidados ao doente tem o lado positivo, e tem o lado negativo, é apontado em alguns estudos, tal como neste, a dificuldade de lidar com o princípio ético do duplo efeito.

Gerir as crenças familiares é fundamental e para isso implica a criação de um processo interpessoal, significativo e terapêutico (Figueiredo, 2012).

De acordo com o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crítica e Paliativa (Regulamento nº188/2015), o enfermeiro deve reconhecer os efeitos da natureza do cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, nos seus cuidadores e familiares, sobre si e outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.

De acordo com Neto (2003), a família do doente em CP apresenta necessidades cognitivas e emocionais. Assim, os familiares necessitam de sentir respeito pelas suas crenças, pelas suas atitudes e pelos seus valores culturais e espirituais. Para além disso, necessitam de sentirem apoio e disponibilidade por parte da equipa de saúde.

É assim importante considerar, que gerir as crenças familiares é vital e para isso ela precisa de um apoio contínuo e estruturado.

2.8. O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO PARA HIDRATAR A PESSOA EM AGONIA

Após análise das narrativas verificamos que o processo de tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia *atende ao princípio da beneficência, atende a propósitos compartilhados entre médicos e enfermeiros, atende aos valores individuais de cada profissional, atende aos sintomas do doente e atende a propósitos compartilhados entre os profissionais de saúde, o doente e a família.*

A maioria dos PS entrevistados, mencionaram que o processo de tomada de decisão tende a propósitos compartilhados entre médicos e enfermeiros, Paiva (2012, p. 18) refere, “a decisão de administração ou não de líquidos deve ser individualizada, baseada numa avaliação rigorosa de cada situação e debatida em contexto de equipa de cuidados. Quaisquer

que sejam as decisões tomadas, elas devem ser fruto de uma reflexão interdisciplinar centrada no doente.”.

Atendendo ao princípio da beneficência, importa reter que “hoje o possível benefício obtido por meio de um ato médico é contrabalançado com outros valores, tendo por finalidade fornecer o melhor cuidado possível compatível com a melhor evolução e de acordo com os recursos disponíveis” (Piva e Carvalho, 2009). Também Souza e Lemonica (2003, p. 83), concluíram que “(...) o médico, tomando como referencial os princípios da beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça, e o antigo princípio da Prudência (Phronesis), deve preparar-se para receber os desafios éticos, conhecendo as diversas abordagens existentes, as leis do ambiente em que atua e, primeiramente, a si mesmo, compondo em harmonia com o doente, atitudes benéficas e adequadas à ideal assistência em todas as fases do cuidado, especialmente ao paciente terminal.”.

Atendendo aos sintomas do doente, o livro “A boa morte: ética no fim de vida” refere que os doentes sofrem diferentes sintomas físicos como a dor, fatores de ordem psicológica, social, existencial ou espiritual, devido à doença e ainda devido às dificuldades provocadas pelos serviços de saúde” (Ferreira, 2013, p. 24).

Sobre atender a propósitos compartilhados entre os profissionais de saúde, o doente e a família, Parkash e Burge (1997), identificaram questões importantes para a família ao decidir se a hidratação artificial deve ou não deve ser fornecida a doentes com cancro avançado. Realizaram um estudo de natureza qualitativo, em contexto domiciliário e de internamento em cuidados paliativos. Os participantes incluíram filhos e cônjuges de doentes que haviam lidado, ou que em breve lidariam com problemas relacionados com a hidratação. Os fatores que influenciaram os cuidadores incluíram questões de sofrimento, considerações éticas e emocionais, troca de informações entre profissionais de saúde, família e cultura. Os benefícios percebidos da hidratação artificial pelos cuidadores foram essenciais para as considerações éticas, emocionais e culturais envolvidas na tomada de decisão. As discussões com os cuidadores devem tentar: descobrir os desejos e atitudes do doente em relação ao procedimento; fornecer as informações mais precisas possíveis sobre as vantagens e desvantagens; reconhecer e explorar as preocupações dos cuidadores de que a vontade pode não ter sido expressa.

Para se perceber o que são os cuidados de enfermagem é necessário, antes de mais, reconhecer que a enfermagem é uma profissão que se caracteriza pelo estabelecimento de

relações interpessoais e, que ao estabelecer a relação terapêutica, o enfermeiro distingue-se pela formação e experiência que lhe permite entender e respeitar o outro, procurando abster-se de juízos de valor face à pessoa a quem presta cuidados de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2005). A Ordem dos Enfermeiros (2011) realça o papel do enfermeiro nos cuidados de enfermagem ao afirmar que estes representam uma comunidade profissional e científica da maior relevância no funcionamento do sistema de saúde e na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, em especial aos cuidados de enfermagem. Portanto, o enfermeiro é o profissional que presta cuidados de enfermagem ao ser humano “são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma a que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível” (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro, art. 4.º). Tal como literatura demonstra, a profissão de enfermagem foi sofrendo alterações ao longo do tempo, e os cuidados de enfermagem também acompanharam essas mudanças. Hoje, “baseiam-se numa visão holística do ser humano, (...) na relação permanente com o outro, [e] essa relação com o outro passa pelo toque, comunicação e cuidado físico. Estes aspetos são fundamentais para a relação enfermeiro-utente pois com estes pequenos gestos consegue-se criar uma relação muito próxima” (Barbosa, 2010, p. 20). Na verdade, os gestos simples têm significado, ao mostrar um lado positivo à pessoa que naquele momento vivência um momento menos positivo.

Por fim, Alves (2013), através dos resultados do seu estudo, evidencia que as intervenções dos enfermeiros ao doente com alterações a nível do comer e beber, é ainda uma área com poucas evidências científicas, desconhecendo-se as intervenções efetuadas, o contexto em que ocorrem e os resultados produzidos. Evidencia ainda, que as intervenções planeadas se centram nas perceções e opiniões dos enfermeiros.

Parece poder-se afirmar que existe um desfasamento entre as necessidades do doente em fim de vida e da família relativamente ao comer e beber, pelo que existe necessidade de explorar o processo de cuidados à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber e família.

2.9. OS BENEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

São vários os benefícios da hidratação da pessoa em agonia apontados pelos participantes do estudo, nomeadamente: *a promoção do bem-estar, a manutenção do perfil metabólico, a promoção do conforto, o apoio nutricional, tranquilizar a família, o alívio do sofrimento,*

melhoria do estado de consciência, a diminuição da sensação de sede e a promoção da dignidade da manutenção dos parâmetros vitais.

Relativamente à promoção do bem-estar, Raijmakers [et. al] (2011) referem que a hidratação artificial nos cuidados de final de vida é um aspeto muito importante e que gera emoções/preocupações nos doentes, familiares e profissionais de saúde. Esta afirmação deriva do estudo que realizaram (revisão de literatura) que tinha como objetivo fornecer uma visão geral das evidências científicas relativo a opiniões e atitudes em relação à hidratação artificial em final de vida. Neste sentido, verificaram que 11 estudos se debruçaram sobre opiniões relativo à administração de hidratação artificial; nove estudos se debruçaram sobre o efeito da hidratação artificial na qualidade de vida e quatro estudos sobre o seu efeito na sobrevida. Em termos de resultados verificaram que 1/3 da população em geral tem a perceção que a hidratação artificial melhora o conforto do doente. O doente aponta que a hidratação tem benefícios a nível físico, bem como a nível psicológico. 1 a 43% dos profissionais de saúde consideraram que os doentes beneficiam da hidratação artificial no fim de vida e afirmam que a hidratação artificial não prolonga a sobrevida. Contudo, 89% dos doentes tem como expectativa que a hidratação prolongue a vida.

Apesar de não se encontrarem estudos que relacionem a manutenção do perfil metabólico, com os benefícios da hidratação na pessoa em agonia, encontraram-se resultados semelhantes aos nossos no que respeita à promoção do conforto, sendo esta a categoria mais mencionada do nosso estudo. Moreira (2013), referia que era importante que os profissionais de saúde tivessem atenção a todas as alterações fisiológicas no doente para intervir de modo adequado. Mas, acima de tudo, é fundamental que os profissionais de saúde discutam as prioridades, façam o planeamento dos cuidados baseados numa comunicação assertiva com o doente e família, de forma a controlar os sintomas, promover conforto e bem-estar e cuidar da dimensão psicológica, afetiva, emocional e espiritual do doente em agonia que são a base do cuidado nesta fase. Também Paiva (2012, p.13), refere que “o cuidar baseia-se na promoção do conforto, sendo uma atitude que revela preocupação, responsabilização e envolvimento com o outro”.

Sobre o alívio do sofrimento e a diminuição da sensação de sede, Paiva (2012), referia que cerca de 70% dos médicos suspenderam medidas de suporte de vida a pedido de um doente com uma doença incurável avançada e progressiva e mais 14% fá-lo-iam em certas circunstâncias, mas só 41% suspenderiam medidas como a alimentação e a hidratação.

A desidratação é uma complicação frequente das pessoas com doença avançada, associada à diminuição da permeabilidade da via oral e considerada normal em fim de vida. Contudo, nem todos os doentes beneficiam com a hidratação artificial, ou seja, doentes bem hidratados podem experimentar sede severa. As queixas de sede e xerostomia são muitas vezes aliviadas com os cuidados à boca e com a administração de pequenas quantidades de líquidos.

Sobre tranquilizar a família, Braga [et. al] (2017), encontraram achados que vão neste sentido. Referem que os doentes e familiares não estão habituados aos sinais que ocorrem nas últimas horas de vida, sendo por isso importante a discussão atempada destes sinais, o que tranquilizará os familiares. Estes devem ser encorajados a estar presentes, falar e tocar no doente, sendo também, recetores de cuidados.

O alívio do sofrimento deve ser sempre foco de atenção do profissional de saúde, nomeadamente do enfermeiro. Para que isto possa ocorrer, é fundamental que seja feito o controlo da dor “(...) podendo ser problemático se já não se conseguir estabelecer comunicação verbal. Neste contexto, é essencial estar atento aos de sinais de desconforto que possam surgir para que sejam adotadas medidas terapêuticas ajustadas, devendo também, ser adequadas as vias de administração dos fármacos” (Aguiar, 2015, p. 31).

Sobre a melhoria do estado de consciência, é necessário ter presente que mais de metade dos doentes mantém a consciência até ao último dia de vida, mas à medida que o fim se aproxima, a disfunção neurológica torna-se mais evidente. Mas se “a maioria dos fármacos utilizados em Cuidados Paliativos pode causar alterações no estado de consciência, em particular quando ocorre insuficiência hepática ou renal” (Roque, 2010, p. 22), no caso da hidratação, no nosso estudo é apontado como uma melhoria ao estado de consciência do doente.

Por fim, a manutenção dos parâmetros vitais, é referida em muitos estudos como sendo parte das funções do enfermeiro. Figueiredo (2007), refere que as intervenções dos enfermeiros são relacionadas com os cuidados dirigidos ao corpo e à manutenção da vida. Para além disto, é essencial a manutenção de algum tipo de controlo da situação, o não sobrecarregar a família, a comunicação com o seu médico assistente, o fortalecimento das relações interpessoais, a preparação para a morte e a oportunidade de atingir um certo sentido de dever cumprido e uma paz interior.

2.10. OS MALEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

Os profissionais de saúde mencionam alguns malefícios da hidratação na pessoa em agonia tais como: *o agravamento de sintomas, o aumento do sofrimento (défice de monitorização e défice de avaliação) e o agravamento de patologias.*

Das diferentes categorias mencionadas durante o estudo, o agravamento de sintomas foi o mais mencionado, demonstrando a preocupação dos PS para com os doentes em agonia, já Paiva (2012, p. 35), salientava que “na fase agónica, a colocação sistemática de SNG é uma medida desadequada, desproporcionada e geradora de mais incómodo que benefício. As famílias devem ser informadas do desinteresse crescente pela alimentação, sendo uma consequência e não uma causa do agravamento da doença”.

Sousa (2012), verificou, tal como os nossos achados demonstraram, que com a progressão da doença ocorre uma deterioração gradual e generalizada do estado do doente devido a alterações clínicas e fisiológicas, proporcionando o surgimento de novos sintomas ou o agravamento dos já existentes, culminando na agonia. Nos dias que antecedem a morte, diferentes sintomas podem surgir ou ocorrer uma exacerbação dos anteriormente identificados, sendo necessária uma particular atenção nesta fase.

Sato, Okajima e Taniguchi (2019), no estudo que realizaram sobre a relação entre sede e delírio, em doentes internados em unidades de cuidados intensivos como uma amostra de 401 doentes, verificaram que dos 401 doentes, 66 (16,5%) apresentaram intensa sensação de sede por mais de 24 horas. Verificaram ainda, que os doentes com sede intensa persistente apresentavam um risco aumentado de delírio em comparação com aqueles que não tinham sede intensa persistente.

Braga [et. al] (2017), salientaram que o período de agonia compreende as últimas horas ou dias de vida, em que no contexto de uma doença irreversível e avançada, os doentes experienciam mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes. Estes doentes necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados às suas necessidades, direcionados ao conforto.

Os sinais e sintomas que se agravam e/ou surgem nesta tipologia de doentes são múltiplos desde: deterioração do nível de consciência, deterioração do estado físico, diminuição da ingestão de alimentos e fluidos, aumento das secreções orofaríngeas, alterações da eliminação, edema periférico, alteração da temperatura corporal, sinais de má perfusão

periférica, alterações respiratórias, bem como, evidência verbalizada ou não, da realidade da aproximação da morte.

Segundo Barbosa e Neto (2010, p. 389-390) o doente em fase agônica passa por:

“- A deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma e, habitualmente, o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;

- A dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos);

- Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira) acompanhada por vezes, de falência do controlo de esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);

- Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações da respiração (apneias/polipneia e estertor) e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;

- Sintomas psico-emocionais, como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;

- Evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte”.

Perkin e Resnik (2002), salientavam que poucas pessoas contestariam a ideia de que um doente moribundo ou as pessoas responsáveis pela tomada de decisão, devem ter o poder de escolher tratamentos que minimizam a dor, o desconforto e o sofrimento que acompanham as doenças terminais e o processo de morrer. Um paradigma médico conhecido como cuidados paliativos fornece uma abordagem moralmente correta para as decisões sobre o fim de vida. A medicina paliativa, em oposição à medicina curativa, enfatiza a gestão da dor e dos sintomas e o alívio do sofrimento. Essa abordagem não procura nem acelerar a morte nem prolongar a vida, sendo que o objetivo principal é adotar medidas para alívio da dor, desconforto e sofrimento. Quando é tomada a decisão de adotar esse paradigma, geralmente é apropriado retirar ou reter intervenções médicas que exacerbam ou prolongam a dor e o sofrimento, como nutrição e hidratação artificiais, suporte mecânico à ventilação ou antibioterapia.

Cuidar bem envolve a administração de medicamentos como analgésicos, sedativos e antieméticos, para minimizar o sofrimento associado à dor, dispneia, delírio, convulsões e

outras complicações inerentes ao estado agónico. É eticamente apropriado, aumentar a dosagem de opiáceos e sedativos para aliviar a dor e outros sintomas de forma gradual.

De facto, é necessário que os PS desenvolvam as competências para cuidar da pessoa em fim de vida e sua família de forma a otimizar os cuidados prestados.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Cuidar da pessoa em agonia é de grande complexidade, na medida em que, é um período em que por vezes tem um início insidioso e culmina com a própria morte. Estas situações de fim de vida, nomeadamente quando o doente se encontra a experienciar a última etapa da vida, a nutrição e a hidratação são origem de dificuldades para os profissionais de saúde, mas também para o doente e família. Acompanhar a pessoa em agonia e olhar para a hidratação como um aspeto importante ou não para a promoção de um fim de vida condigno, realça a importância da reflexão crítica, da aceitação e do compromisso em cuidar da pessoa na sua multidimensionalidade.

Pelos resultados do estudo, podemos constatar, que os profissionais de saúde e nomeadamente os enfermeiros reconhecem que a pessoa em fase agónica necessita de cuidados adequados às reais necessidades. Defendem que necessitam de aprender a lidar com a morte dos doentes e para isso precisam de uma profunda preparação pessoal e profissional. Para os profissionais de saúde é importante que a fase agónica decorra como um processo natural do ciclo vital da pessoa, cujo o foco do profissional de saúde consiste em promover o máximo de conforto e bem-estar físico, psicológico, social e espiritual possível ao doente e à sua família.

De seguida passamos a apresentar as conclusões com maior expressividade:

1. O conceito de pessoa em agonia é entendido pelos participantes do estudo como a pessoa que experiencia as últimas horas de vida; um conjunto de acontecimentos que precede a morte e ainda entendida por alguns participantes como a última fase da doença terminal
2. Evidencia este estudo que os profissionais de saúde percecionam a hidratação da pessoa em agonia facilitadora no minimizar a sensação de sede; uma medida de conforto; promotora da reposição de líquido e promotora do bem-estar das mucosas.
3. São várias as necessidades apontadas pelos participantes para promover a hidratação da pessoa em agonia nomeadamente a existência de Guidelines de intervenção; a manifestação de sede pela pessoa doente; existir um propósito partilhado de promoção de bem-estar; mais formação; maior diálogo entre a equipa multidisciplinar e intervenções sustentadas na evidência científica.

4. A par das necessidades apontam algumas dificuldades para promover a hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente: défice de recursos humanos, dificuldade na tomada de decisão, definir os limites de intervenção, presença de estado de consciência comprometido do doente, presença de estado nutricional comprometido, presença de disfagia, presença de edemas, pouca adesão dos PS à utilização da técnica de hipodermóclise, definir o volume hídrico ajustado às necessidades da pessoa, presença de estase gástrica, comunicação do doente comprometida, presença de secreções associada à hidratação, a escolha de vias alternativas para a hidratação do doente em agonia, instabilidade clínica da pessoa doente, inexistência de protocolos, défice de conhecimentos da equipa de saúde e falta de concordância dos PS com a família e doente.
5. Defendem que é fundamental um trabalho em equipa e em parceria de forma a uma planificação adequada, reforçando assim, a confiança da família e o estabelecimento de uma comunicação eficaz para superar todas as dificuldades apontadas.
6. Reconhecem que existe aspetos que potenciam a promoção da hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente a existência de uma comunicação assertiva no seio da equipa; a formação dos profissionais de saúde e sua sensibilidade e a manifestação da vontade por parte da pessoa doente.
7. Entendem que a presença dos familiares é fundamental na medida em que defendem que ela deve estar envolvida na tomada de decisão e que as suas necessidades devem ser também identificadas e serem foco de atenção no plano de intervenção da equipa multidisciplinar.
8. Verificamos que são vários os aspetos inibidores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente a falta de formação. Reconhecem que a formação em cuidados paliativos é fundamental para prestar cuidados com qualidade a doentes em fim de vida. Outro aspeto que realçam, relaciona-se com as crenças dos profissionais de saúde que entendem que interfere com a dinâmica do processo de cuidados.
9. Apontam alguns dilemas éticos perante a hidratação da pessoa em agonia, nomeadamente: será o bem para o doente hidratar a pessoa em agonia, como lidar com as divergências de opiniões dos PS, como lidar com a variabilidade de sintomas, como devo tomar decisões nesta situação crítica, devo respeitar a ortotanásia, devo

respeitar a vontade da pessoa, que via alternativa, como lidar com o princípio ético do duplo efeito e como gerir as crenças familiares.

10. A maioria dos PS entrevistados, mencionaram que o processo de tomada de decisão tende a propósitos compartilhados entre médicos e enfermeiros. Reconhecem que a decisão de administrar ou não líquidos deve ser individualizada, baseada numa avaliação rigorosa de cada situação e debatida em contexto de equipa de cuidados.
11. Entendem os PS que são vários os benefícios da hidratação, na medida em que o alívio do sofrimento deve ser sempre foco de atenção do profissional de saúde, nomeadamente do enfermeiro. Contudo, salientam os profissionais de saúde que existem alguns malefícios da hidratação na pessoa em agonia, nomeadamente quando surge o agravamento de sintomas, o aumento do sofrimento (défice de monitorização e défice de avaliação) e o agravamento de patologias.

Em jeito de conclusão final, os participantes do estudo reconhecem que cuidar da pessoa em agonia e tomar a decisão de hidratar ou não hidratar implica uma comunicação/interação verdadeira e para isso necessita de recorrer a um sistema integrado de competências relacionais para aceder com profundidade ao mundo íntimo da pessoa doente.

Implicações do Estudo

- Promover formação em CP, nomeadamente apostar nas questões da Alimentação, nutrição e hidratação no fim de vida.
- Criar espaços de discussão crítica e reflexiva no seio da equipa de saúde de forma a desenvolver habilidades específicas relativo à avaliação nutricional.
- Apostar em mais investigação em enfermagem na área do comer e beber, na medida em que é uma área sensível aos cuidados de enfermagem e com um enorme simbolismo para o doente, família e profissionais de saúde.
- A comunicação assume-se como uma ferramenta fundamental, pelo que é necessário o treino adequado para adquirir competências nesta área.
- Os profissionais de saúde, e nomeadamente o enfermeiro, necessitam de incorporar uma abordagem multidimensional nas questões da nutrição e hidratação em fim de vida

- A existência de elementos da equipa de enfermagem com especialidade em Médico-cirúrgica será preponderante para a dinamização na implementação de intervenções promotoras da minimização do sofrimento da pessoa em agonia e família
- Torna-se pertinente, o alargamento deste estudo a outros contextos de cuidados.

Dadas as características das estratégias metodológicas que utilizamos, não é possível fazer generalizações dos achados, na medida em que estes se referem a um determinado contexto.

Finalmente parece podermos afirmar que a chave da abordagem passa por uma tomada de decisão centrada na singularidade de cada pessoa doente e família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AFONSO, Selene. - Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985. **Ciência & Saúde Coletiva** [em linha] Vol. 18 Nº 9 (setembro 2013) p. 2781-2782. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900033>
- AFONSO, Selene; MINAYO, Maria - A reappraisal of the works of Elisabeth Kubler-Ross. **Ciência & Saúde Coletiva** [em linha] vol. 18, Nº9 (setembro, 2013) p. 2729-2732. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-812320130009000287>.
- AGUIAR, Filipa - **A pessoa com doença pulmonar oncológica em fase agónica e a sua família: intervenções de enfermagem**. Lisboa: ESEL: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2015. Mestrado em Enfermagem - Área de Especialização Enfermagem Médico-Cirúrgica na opção de Enfermagem Oncológica.
- ALMEIDA, Ana [et. al] - A comunicação enfermeiro-doente como estratégia para alívio do sofrimento na fase terminal da vida: uma revisão da literatura. **Journal of Aging and innovation**. [em linha] vol. 1, Nº 1 (dezembro 2011) p. 41-52. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: <http://journalofagingandinnovation.org/pt/volume-1-numero-1-2011/comunicacao-enfermeiro/>
- ALVES, Carolinne e DULCI, Pedro - Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Revista Bioética** [em linha] vol. 22, Nº 2 (2014) p. 262-270. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/08.pdf>
- ALVES, Patrícia - Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do Comer e Beber. **Pensar Enfermagem** [em linha] Vol.17 Nº1 (janeiro, 2013) p. 17-30 [consultado em: 20-12-17]. Disponível em: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_17_30.pdf.
- ARAI, S, STOTTS, N. e PUNTILLO, K. - Thirst in Critically Ill Patients: From Physiology to Sensation. **Am J Crit Care** [em linha] Vol. 22 Nº 4 (julho 2013) p. 328-335. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.4037/ajcc2013533.

- ARAÚJO, M. - A Comunicação no Processo de Morrer. In SANTOS, Franklin (Coord.). **Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer** (p. 209 - 221). São Paulo: Editora Atheneu, 2009. ISBN: 978-8538800552
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. [consultado em: 20-08-18]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – **O que são Cuidados Paliativos?** [consultado em: 20-08-18]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/faq.html>
- BAILLIE, J. [et al] - Symptom management, nutrition and hydration at end-of-life: a qualitative exploration of patients', carers' and health professionals' experiences and further research questions. **BMC Palliative Care** [em linha] Vol. 17 N° 60 (abril 2018) p.1-13 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0314-4>
- BARBOSA, António; NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. ISBN: 978-972-9349-22-5.
- BARBOSA, Sophie - **Humanização dos Cuidados de Enfermagem – A perspectiva do Enfermeiro**. Ponte de Lima: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa da Unidade de Ponte de Lima, 2010. Monografia de Enfermagem.
- BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, Lda. 2011. 281p. ISBN 978-972-22-1506-2. (Trabalho original em francês publicado em 1977).
- BARROS, R. [et al] - Sigilo profissional no uso do prontuário eletrônico do paciente. **C&D-Revista Eletrônica da Fainor**, [em linha] Vol. 8 N° 2 (dezembro 2015) p.32-40. **ISSN 1984-4271**
- BECKER, R. - The Liverpool Care Pathway explained. **Nursing & Residential Care** [em linha] Vol. 15 N° 4 (abril 2013) p. 210-213. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.12968/nrec.2013.15.4.210>
- BENARROZ, Monica, FAILLACE, Giovanna e BARBOSA Leandro - Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Cadernos de Saúde Pública** [em linha] Vol. 25 N° 9 (setembro 2009) p. 1875-1882. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n9/02.pdf>

- BERGER, A., SHUSTER, J. e VON ROENN, J. - **Principles and practice of palliative care and supportive oncology**: 3ª Ed.: Lippincott Williams & Wilkins, 2006 ISBN: 0781795958
- BLOOMFIELD, J. e PEGRAM, A. - Improving nutrition and hydration in hospital: the nurse's responsibility. **Nursing Standard**, [em linha] vol. 26, Nº34 (2012) p. 52-56. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.7748/ns2012.04.26.34.52.c9065
- BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari – **Investigação qualitativa em investigação, uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora. 1994. 335p. ISBN 972-0-34112-2. (Trabalho original em inglês publicado em 1991)
- BORGES, Maira; JUNIOR, Randolfo - Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: Artigo de Revisão. **Revista Brasileira de Educação Médica**, [em linha] Vol. 38 Nº2 (abril 2014) p. 275-282. [consultado em: 20-12-18]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022014000200015>
- BRAGA, Beatriz [et. al] – Guia prático da abordagem da agonia. **Medicina interna** [em linha] Vol. 24 Nº1 (março 2017) p. 48-55. [consultado em: 20-12-18]. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872671X2017000100015&lng=pt.
- BRUERA, E. [et. al] - Volume of hydration in terminal cancer patients. **Supportive Care in Cancer** [em linha] Vol. 4 Nº 2 (março 1996) p. 147-150 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1007/bf01845764
- BRUYNE, P., HERMAN, J. e SCHOUTHETE, M. – **Dinâmica da pesquisa em ciências sociais: os pólos da prática metodológica**. 5ª Ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1991. 251p. ISBN 0-451-02665-2.
- BUCKMAN, R. - Communication in palliative care in Dickenson, D; Johnson, M; Katz J, (ed.), **Death, dying and bereavement**, 2ª edition London, ten open university, 2002.
- BÜKKI, J [et. al] - Decision making at the end of life--cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration. **Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer** [em linha] Vol. 22 Nº 12 (dezembro 2014) p. 3287-3299 [consultado em: 20-12-17]. Disponível em: DOI 10.1007/s00520-014-2337-6.

- CAETANO Joaquim; RASQUILHA Luís - **Gestão e planeamento da comunicação**. Lisboa: Quimera Editores, 2007. ISBN: 9789725891711
- CAMILLERI, M. [et al] - Clinical Guideline: Management of Gastroparesis. **Am J Gastroenterol** [em linha] Vol. 108 N° 1 (janeiro 2013) p. 18-38. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1038/ajg.2012.373.
- CARDOSO A. - **A comunicação na transição para cuidados paliativos: Um estudo exploratório da realidade portuguesa**. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2009. Dissertação de Mestrado em Bioética.
- CARNEIRO, Rui [et. al] – Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida - Num Serviço de Medicina Interna e Numa Unidade de Cuidados Paliativos Acta Med Port. [em linha] Vol. 24 N° 4 (2011) p. 545-554 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em:
<http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/Upload/PDF3/002257.pdf>
- CERQUEIRA, Manuela - **O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades no cuidador para o cuidar do doente paliativo**. Coimbra: Formassau. 2005.
- CHIU, T.-Y. [et. al] - Terminal Cancer Patients' Wishes and Influencing Factors Toward the Provision of Artificial Nutrition and Hydration in Taiwan. **Journal of Pain and Symptom Management** [em linha] vol. 27, N°3 (março 2004) p. 206-214. [consultado em: 20-10-18]. Disponível em: doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.12.009
- COHEN, M. [et al] - The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients with Advanced Cancer Receiving Hospice Care. **J Pain Symptom Manage** [em linha] Vol. 43 N° 5 (maio 2012) p. 855-865. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.06.016.
- COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - **Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos - Biênio 2017-2018**. [em linha] 2016 [consultado em 20-02-20]. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- CRAIG, G. - On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? **Journal of medical ethics** [em linha] Vol. 20 (setembro, 1994); p.139-143. [consultado em: 20-11-19]. Disponível em: doi: 10.1136/jme.20.3.139

- CROYÈRE, Nicole [et.al] - Oral care in nursing practice: a pragmatic representation. **International Journal of Palliative Nursing** [em linha] Vol. 18 N° 9 (setembro, 2012) p. 435-440. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=1248b0f7-009a-4bdf-be67-b84fc01b7080%40sessionmgr4006>.
- CURTIN, L. e FLAHERTY, M. J. - **Nursing Ethics: theories and pragmatics**. Maryland: Brady Communications, 1982. ISBN: 978-0893030513
- DALAL, S. e BRUERA, E. - Dehydration in Cancer Patients: To Treat or Not To Treat. **J Support Oncol**, [em linha] vol. 2, N° 6 (dezembro 2004) p. 467- 487. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em:
http://www.geocities.ws/juliacharis/c7_misc_dehydr_bruera_rev04.pdf
- DECRETO-LEI N.º 101/2006, **DR I Série A** de 06-06-2006
- DECRETO-LEI N.º 136/2015, **DR I Série 145** de 28-07-2015
- DECRETO-LEI N.º 156/2015, **DR I Série 181** de 16-09-2015
- DECRETO-LEI N.º 161/96, **DR I Série A** de 04-09-1996
- DEL RINCÓN, Carola [et.al] – Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamento de la muerte en el niño oncológico. **Psicooncologia** [em linha] Vol. 5 N° 2-3 (2008) p. 425-437. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=1248b0f7-009a-4bdf-be67-b84fc01b7080%40sessionmgr4006>.
- DEODATO, Sérgio - **Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, 2010. Tese de Candidatura ao Grau Doutor em Enfermagem.
- DESPACHO N.º 3721/2019, **DR II Série 66** de 03-04-2019
- DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE - **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. [em linha] (2005) [consultado em 27/01/2020]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>

- DOBSON, J. - Providing high-quality care at the end of life: the role of education and guidance. **British Journal of Nursing** [em linha] Vol. 26 N° 20 (novembro, 2017) p. 1116-1120. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=1248b0f7-009a-4bdf-be67-b84fc01b7080%40sessionmgr4006>.
- DONNER, M. [et al] - Balancing Confidentiality: Protecting Privacy and Protecting the Public. **Professional Psychology: Research and Practice** [em linha] Vol. 39 N° 3 (março, 2018) p. 369–376. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1037/0735-7028.39.3.369
- DOWD, T. – Katherine Kolcaba. Teoria do conforto. In: TOMEY A. E ALLIGOOD M. **Teóricas de enfermagem e a sua obra** (modelos e teorias de enfermagem). 5ªed. Loures: Lusociência, 2004. ISBN: 972-8383-74-6. p. 481-495
- DÜNSER, M. [et al] (2018). The Hydration Status and the Kidneys. In: Dünser M., Dankl D., Petros S., Mer M. (eds) *Clinical Examination Skills in the Adult Critically Ill Patient*. Springer, Cham.
- ENRIONE, E. e CHUTKAN, S. - Preferences of Registered Dietitians and Nurses Recommending Artificial Nutrition and Hydration for Elderly Patients. **Journal of the American Dietetic Association** [em linha] Vol. 107 N°3 (março 2007) p. 416-421. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1016/j.jada.2006.12.008
- ERKUS, G. e LEYLA, D. - Turkish Nurses' Perceptions of Professional Values. **Journal of Professional Nursing** [em linha] Vol. 34 N° 3 (julho 2017) p. 1–12. [consultado em: 20-12-19]. <http://dx.doi.org/10.1016/j.profnurs.2017.07.0113957>
- FAINSINGER, R. - Nonoral hydration in palliative care #133. **Journal Of Palliative Medicine** [em linha] Vol. 9 N° 1 (janeiro 2006) p. 206-207. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.206>
- FAINSINGER, R. e BRUERA, E. - When to treat dehydration in a terminally ill patient? **Supportive Care in Cancer** [em linha] Vol. 5 N° 3 (abril 1997) p. 205-211 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI:10.1007/s005200050061.
- FERREIRA, Ana - **Necessidades em cuidados paliativos: na pessoa com doença oncológica. Perspetiva dos enfermeiros prestadores de cuidados de saúde paliativos.**

Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2013. Dissertação de Mestrado em Oncologia.

- FERREIRA, C.F. – Morrer na presença de quem cuida. In Revista Sinais Vitais, (setembro 2004), p.30-33.

- FELZMANN, H. - Adherence, compliance, and concordance: an ethical perspective. **Nurse Prescribing** [em linha] Vol. 10 N° 8 (agosto, 2012) p. 406-411 [consultado em: 20-12-17]. Disponível em:

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=1248b0f7-009a-4bdf-be67-b84fc01b7080%40sessionmgr4006>.

- FERRIS F., VON GUNTEN C. e EMANUEL L. - Competency in End-of-Life Care: Last Hours of Life. **Journal of Palliative Medicine** [em linha] Vol. 6 N° 4 (julho 2004) p. 605-613 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1089/109662103768253713

- FIGUEIREDO, Maria H.- **Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar**. Loures: Lusociência, 2012. ISBN: 978-972-8930-83-7. p.183

- FIGUEIREDO, Rita - **A pessoa em fim de vida no hospital: Modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem**. Porto: Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2007. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

- FLEMING, J [et.al] - Dying comfortably in very old age with or without dementia in different care settings – a representative “older old” population study. **BMC Geriatrics** [em linha] Vol. 17 N° 1 (outubro, 2017) p. 1-17 [consultado em: 20-12-18]. Disponível em: DOI 10.1186/s12877-017-0605-2.

- FORTIN, Marie-Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. 595p. ISBN 978-989-8075-18-5. (Trabalho original em francês publicado em 2006).

- FORTIN, Marie-Fabienne – **O processo de investigação da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 1999. 388p. ISBN 978-972-8383-10-7. (Trabalho original em francês publicado em 1996).

- FRANKL, V. – **O Homem em Busca de um Sentido**. 1ª Edição: Lua de Papel, 2012. ISBN: 978-989-23-1991-9

- FRIAS, Cidália - **Encontro de corpos: o processo de construção de cuidados enfermeiro/pessoa em fim de vida.** Loures: Lusociência, 2013. ISBN: 978-9728930899
- GARDNER, D. e KRAMER, B. - End-of-life concerns and care preferences: congruence among terminally ill elders and their family caregivers. **OMEGA**, [em linha] Vol. 60 Nº 3 (maio 2010) p. 273-297. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.2190/OM.60.3.e
- GENT, M. [et.al] - What influences attitudes towards clinically assisted hydration in the care of dying patients? A review of the literature. **BMJ Supportive & Palliative Care** [em linha] Vol. 5 Nº 3 (janeiro 2014) p. 223-231 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI:10.1136/bmjspcare-2013-000562
- GIBBINS, J. [et. Al] - Diagnosing dying in the acute hospital setting – are we too late? - **Clinical Medicine** [em linha] Vol. 9 Nº 2 (abril 2009) p. 116-119 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: 10.7861/clinmedicine.9-2-116
- GLEESON, Aoife e NOBLE, Simon – Orphan symptoms in palliative care. **Medicine** [em linha]. Vol.43, nº12 (dezembro 2015), p.730-735. [consultado em: 17-01-18]. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2015.09.016>
- HENNEZEL, M. - **Diálogo com a Morte.** (J. González, Trad.) (7ª ed). Alfragide: Casa das Letras, 2000. (Tradução do Original Francês *La Mort Intime*, 1997, Éditions Robert Laffont). ISBN: 9789724607931
- HEUBERGER, R., e WONG, H. - Knowledge, Attitudes, and Beliefs of Physicians and Other Health Care Providers Regarding Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life. **Journal of Aging and Health** [em linha] Vol. 31 Nº 7 (março 2018) p. 1121-1133 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI:10.1177/0898264318762850
- HODGKINSON, Sarah [et. al] - Care of dying adults in the last days of life. **Clinical Medicine** [em linha] Vol. 16 Nº 3 (junho 2016) p. 254-258. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em:
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=1248b0f7-009a-4bdf-be67-b84fc01b7080%40sessionmgr4006>
- HOPKINSON, J. [et. al] - Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. **J Adv Nurs** [em linha] Vol. 54 Nº 3 (maio 2006) p. 304-312 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03818.x

- JESUS, Élvio - **Padrões de Habilidade Cognitiva e Processo de Decisão Clínica de Enfermagem**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2004. Tese de Candidatura ao Grau de Doutor em Ciências de Enfermagem.
- KOERICH, Magda; MACHADO, Rosani e COSTA, Eliani – Ética e bioética: para dar início à reflexão. **Texto & Contexto – Enfermagem**. [em linha] Vol. 14 N° 2 (janeiro/ março 2005) p. 106-110 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: ISSN 1980-265X.
- KOLASA, K., LACKEY, C. e GRANDJEAN, A. - Hydration and Health Promotion. **Nutrition Today** [em linha] Vol. 44 N° 5 (outubro 2009) p. 190-201 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1097/nt.0b013e3181b9c970
- KOLCABA, Katherine - **Comfort Theory an Practice. A vision for holistic health care and research**. New York: Springer Publishing Company, 2003. ISBN: 0-8261-1663-7
- LANGDON, D. S., [et al.] - Nutrition support at the end of life: opinions of Louisiana dietitians. **Journal of the American Dietetic Association**, [em linha] Vol. 102 N° 6 (junho 2002) p. 837-840 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1016/s0002-8223(02)90186-0
- LEEMHUIS, A., SHICHISHIMA, Y. e PUNTILLO, K. - Palliation of Thirst in Intensive Care Unit Patients: Translating Research Into Practice. **Critical Care Nurse** [em linha] Vol. 39 N° 5 (outubro 2019) p. 21-28 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.4037/ccn2019544
- LEI N. °52/2012. **DR I série 172** (05-09-12) 5119-5124.
- LEI N. °111/2009. **DR I série 180** (16-09-09) 6528-6550.
- LOPES, Manuel. - **A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica. Proposta de uma teoria de médio alcance**. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN: 972 - 8485 - 6 - x
- MARTINS, Edna, ALVES, Rozilda e GODOY, Sueli - Reações e sentimentos do Profissional de enfermagem diante da morte. **Revista Brasileira de Enfermagem** [em linha] Vol. 52 N° 1 (janeiro/março 1999) p. 105-117. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v52n1/v52n1a12.pdf>
- MARTINS, José. - **O direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2008. Dissertação de doutoramento.

- MATOS, Maria - **O conforto da família em cuidados paliativos**. Porto: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2012 Dissertação de Mestrado.
- MCCAN, R., HALL, W. e GROTH-JUNCKER, A. - Comfort Care for Terminally III Patients. The Appropriate Use of Nutrition and Hydration. **JAMA** [em linha] Vol. 272 N° 16 (outubro 1994) p. 1263-1266. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1001/jama.1994.03520160047041
- MENDES, Joana - **Alimentação e Hidratação em Final de Vida no Doente Oncológico: Opinião de Médicos e Enfermeiros**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, 2016. Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina.
- MERCADANTE, Sebastiano [et. al] - Prevalence of oral mucositis, dry mouth, and dysphagia in advanced cancer patients. **Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer** [em linha] Vol. 23 N° 11 (novembro 2015) p. 3249-3255. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em: DOI 10.1007/s00520-015-2720-y
- MISSÃO PARA OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS - **A Equipa de Cuidados Continuados. Orientações para a sua constituição nos centros de saúde**. [em linha] (2007) [consultado em 20 de agosto de 2018]. Disponível em: <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Orienta%C3%A7%C3%B5es%20para%20a%20consti.pdf>
- MONTEIRO, Patrícia [et. al] - Necessidade de Cuidados Paliativos num Serviço de Medicina Interna. Revista da sociedade portuguesa de medicina interna. [em linha] Vol. 20 N° 1 (janeiro/ março 2013) p. 7-20. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: https://www.spmi.pt/revista/vol20/vol20_n1_2013_07_20.pdf
- NETO, Ana - Ética nas decisões sobre o fim da vida – a importância dos cuidados paliativos. Nascer e Crescer [em linha] Vol. 22 N° 4 (dezembro 2013) p. 252-256. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v22n4/v22n4a11.pdf>
- MOREIRA, Isabel - **O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. Coimbra Formasau. 2001.
- MOREIRA, Teresa - **Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana de Castelo, 2013. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

- NETO, Isabel - Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In BARBOSA, António e NETO, Isabel - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. p. 17-52 ISBN: 978-972-9349-21-8
- NETO, Isabel - A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**. [em linha] Vol. 19 N°1 (janeiro 2003) p. 68-74. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>
- NETO, Isabel; AITKEN, Helena; PALDRON, Tsering - **A dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a Nossa Existência**. Cascais: Pergaminho, 2004. ISBN: 9789727116454
- NEVES, Maria - Intervenções de Enfermagem – razões e bases da tomada de decisão pelas enfermeiras. **Pensar Enfermagem** [em linha] Vol. 9 N° 2 (2005) p. 2-13.
- NEVES, Maria do Céu; PACHECO, Susana - **Para uma ética da enfermagem**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. ISBN: 9789726033264
- NOGUEIRA, J. - **Cuidados Continuados – Desafios**. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. [em linha] (2009) [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/07/Cuidados-Continuados-Desafios-2009.pdf>
- NOOT, T. [et al.] - Experiences of People with Advanced Cancer in Home-Based Palliative Care. **Pacific Rim International Journal Of Nursing Research**. [em linha] Vol. 20 N° 3 (setembro 2016) p. 238-251. [consultado em: 20-12-17]. Disponível em: <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=47e99d96-ee09-4a8b-a2eb-57e19cdf8006%40pdc-v-sessmgr03>
- NUNES, Lucília - Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética* [em linha] Vol. 16 N° 1 (março 2008) p. 41-50. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4017/1/etica%20em%20cuidados%20paliativos_limites%20ao%20investimento%20curativo.pdf
- NUNES, Rui - Estudo n.º e/17/apb/10 - testamento vital. **Associação Portuguesa de Bioética** [em linha] (2010) p. 1-18 [consultado em 19-11-2019] disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf

- OATES, L. e PRICE, C. Clinical assessments and care interventions to promote oral hydration amongst older patients: a narrative systematic review. **BMC Nursing**, [em linha] Vol. 16 N° 4 (janeiro 2017) p. 1-15. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI 10.1186/s12912-016-0195-x
- OBERLE, K. e HUGHES, D. - Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. **Journal of Advanced Nursing** [em linha] Vol. 33 N° 6 (outubro 2000) p.707-715 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.01710.x
- OLARTE, Juan e GUILLÉN, D. – Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain. **Cancer control** [em linha] Vol. 8 N° 1 (janeiro/ fevereiro 2001) p.46-54 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/107327480100800107>
- OLIVEIRA, Abílio. - **O Desafio da Morte**. Lisboa: Âncora Editora, 2008. ISBN: 9789727802043
- OLIVEIRA, Célia - O cuidado confortador à pessoa Idosa Hospitalizada: contributos para uma revisão sistemática da literatura. **Pensar em Enfermagem**. [em linha] Vol. 10 N° 1 (janeiro 2006) p. 2-12.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS. **Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE)**. 2012, Lisboa: OE. [em linha] (consultado em 25/07/2014). Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/repe_vf.pdf
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais**. 2011, Lisboa: OE. [em linha] (consultado em 25-07-2019). Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8910/divulgar-regulamento-do-perfil_vf.pdf
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem enquadramento conceptual enunciados descritos**. 2011, Lisboa: OE. [em linha] (consultado em 25-07-2019). Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Competências dos enfermeiros de cuidados gerais**. 2005, Lisboa: OE. [em linha]. [consultado em 28/01/2020]. Disponível em:

<https://www.enfermagem.edu.pt/images/stories/documentos/compet%EAncias%20enf%20cgerais.pdf>

- ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN: 972-99646-0-2.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Código Deontológico do Enfermeiro**. Lisboa: Ed. Ordem dos Enfermeiros, 2003.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - **WHO Definition of Palliative Care**. [em linha] (2015). [consultado em 28/01/2020]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- PACHECO, Susana – Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. 3ª ed. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-989-8075-38-3.
- PAIS, Carmen [et al] - Uma Boa Morte: Reconhecer a Agonia a Tempo. **Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna** [em linha] Vol. 26 Nº 3 (setembro 2019) p.238-246 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/mint/v26n3/v26n3a12.pdf>
- PAIVA, Ana - **Cuidados ao doente em agonia: Estudo comparativo entre cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida no Serviço de Cuidados Paliativos e num Serviço de Medicina**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2012. Dissertação de Mestrado.
- PAIVA, Fabianne, JÚNIOR, José e DAMÁSIO, Anne - Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Rev. Bioét.** [em linha] Vol. 22 Nº 3 (dezembro 2014) p.550-560 [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223038>
- PARKASH, R. e BURGE, F. - The Family's Perspective on Issues of Hydration in Terminal Care. **Journal of Palliative Care** [em linha] Vol. 13 Nº 4 (dezembro 1997) p.23-27 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1177/082585979701300404
- PEREIRA, Alexandra - **Cuidados paliativos na demência - a perspetiva comunitária dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde**. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2013. Dissertação de Mestrado.

- PEREIRA, Sandra - **Cuidados Paliativos – Confrontar a morte**. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda, 2010. ISBN: 978-972-54-0279-5
- PERKIN, R. e RESNIK, D. - The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary? **J Med Ethics** [em linha] Vol. 28 N° 3 (junho 2002) p. 164-169. [consultado em: 20-11-19]. Disponível em: DOI: 10.1136/jme.28.3.164
- PINHO-REIS, Cíntia; SARMENTO, António; CAPELAS, Manuel Luís - Nutrição e Hidratação em Fim de Vida: Questões Éticas. **Acta Portuguesa de Nutrição** [em linha] N° 15 (dezembro 2018) p. 36-40. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/apn/n15/n15a07.pdf>
- PIVA, Jefferson. e CARVALHO, Paulo - Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. **Revista Bioética** [em linha] Vol. 1 N° 2 (2009) p. 1-8. [consultado em: 20-11-19]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/491/308
- PLONK, W. e ARNOLD, R. – Terminal Care: The last Weeks of life. **Journal of Palliative Medicine** [em linha] Vol. 8 N° 5 (outubro 2005) p.550-560 [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.1042>
- POLIT, Denise e HUNGLER, Bernardette – **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004. ISBN: 9798573079844
- POLIT, Denise F. e BECK, Cheryl Tatano - **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem - Avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. Porto Alegre: Artmed Editora, SA, 2011. ISBN 978-85-363-2545-3.
- POLIT, Denise; HUNGLER, Bernardette - **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391p. ISBN 85-7307-101-X. (Trabalho original em inglês publicado de 1993).
- PORTARIA N.º 340/2015, **DR I Série 197** (2015-10-08) 8732-8738
- PORTARIA N.º 165/2016. **DR I Série 112** (2016-06-14) 1821-1825
- POTTER, P. - **Fundamentos de enfermagem**. 8.ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. ISBN: 9788535261530
- QUEIRÓS, A. - **Empatia e Respeito. Dimensões Centrais da Relação de Ajuda**. Coimbra: Quarteto Editora, 1999. ISBN: 972-8535-03-1

- RAIJMAKERS, N. [et al] - Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care** [em linha] Vol. 5 Nº 3 (setembro 2011) p.265-272 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1097/spc.0b013e3283492ae0
- REGO, Lúcia e GANHÃO-ARRANHADO, Susana - Cuidados paliativos ao domicílio: questões éticas sobre alimentação e hidratação a gerir com o doente e família. **RJLB** [em linha] Vol. 4 Nº 1 (janeiro 2018) p.817-847 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/322274964_CUIDADOS_PALIATIVOS_AO_DOMICILIO_QUESTOES_ETICAS_SOBRE_ALIMENTACAO_E_HIDRATACAO_A_GERIR_COM_O_DOENTE_E_FAMILIA
- REGULAMENTO nº 188/2015. **DR II Série** Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Nº 78. 22-04-2015. 9967-9968
- REGULAMENTO nº 429/2018. **DR II Série** Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Perioperatória e na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica. Nº 135. 16-07-2018. 19359-19370.
- REGULAMENTO nº 140/2019. **DR II Série** Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Nº 26. 06-02-2019. 4744-4750
- RENZ, M. [et al] - Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine** [em linha] Vol. 35 Nº 3 (2018) p. 478–491. [consultado em: 20-12-19] DOI: 10.1177/1049909117725271
- RIBEIRO, Ana - **Hidratação em fim de vida. Perceção e atitude dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico.** Lisboa: Universidade de Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2019. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- RIBEIRO, Jorge. - Autonomia profissional dos enfermeiros. **Revista de Enfermagem Referência**, [em linha] Vol. 3 Nº 5 (dezembro 2011) p. 27-36. [consultado em: 18-12-19]. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.12707/RRI1062>.

- ROQUE, Carolina - **Agonia - últimos momentos de um doente terminal - artigo de revisão**. Coimbra: Universidade de Coimbra: Faculdade de Medicina, 2010. Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina.
- SANDERSON, C. (2019). End-of-Life Symptoms. In: MacLeod R., Van den Block L. (eds) *Textbook of Palliative Care*. Springer, Cham.
- SANTOS, Franklin – **Cuidados Paliativos Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN: 978-85-388-0158-0.
- SATO, K. OKAJIMA, M. e TANIGUCHI, T. - Association of persistent intense thirst with delirium among critically ill patients: A cross-sectional study. **Journal of Pain and Symptom Management** [em linha] Vol. 57 N° 6 (junho 2019) p.1114-1120 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.02.022
- SERRÃO, Daniel – Parecer sobre os aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida. **Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida**. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros, (novembro 1995) p.1-8.
- SIMÕES, Ângela – Cuidados em fim de vida em lares de idosos. Revisão sistemática de literatura. **Pensar Enfermagem** [em linha] Vol. 17 N° 1 (2013) p. 31-61. [consultado em: 18-12-19]. Disponível em: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_31_61.pdf
- SLATTEN, K., FAGERSTROM, L., e HATLEVIK, O. - Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. **International Journal of Palliative Nursing** [em linha] Vol. 16 N° 2 (fevereiro 2010) p. 80-86. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: DOI: 10.12968/ijpn.2010.16.2.46753
- SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (SFAP) – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos**. Paris, Lusociência, 1999. ISBN – 972-8383-17-7
- SOLOMON, M. [et. al] - Decisions Near the End of Life: Professional Views on Life-Sustaining Treatments. **American Journal of Public Health** [em linha] vol. 83, N°1 (fevereiro 1993) p. 14-23. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.2105/AJPH.83.1.14
- SOUSA, Aurora - **Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo**. Porto: Universidade do Porto: Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2012. Dissertação de Mestrado em Oncologia.

- SOUSA, Paulino - **As representações da morte no ensino de enfermagem**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 1995. Dissertação de Mestrado.
- SOUZA, Maria e LEMONICA, Lino - Paciente terminal e médico capacitado: parceria pela qualidade de vida. **Revista Bioética** [em linha] Vol. 11 Nº 1 (novembro 2003) p. 83-100. [consultado em: 20-11-19]. Disponível em:
http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/151/155
- STEFANELLI, Maguida e CARVALHO, Emilia - **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem**. São Paulo: Manole. 2004. ISBN: 9788520421963
- STREUBERT, H.; CARPENTER, D. - **Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista**. Camarate: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, 2002.
- TARIMAN, J. [et. al] (2012). Physician, Patient, and Contextual Factors Affecting Treatment Decisions in Older Adults With Cancer and Models of Decision Making: A Literature Review. **Oncology Nursing Forum** [em linha] vol. 39, Nº1 (2012) p. 70-83. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em:
https://erc.ons.org/system/files/attachments/ONS_PtAutDecisnMkg_ONF.pdf
- THOMAS, D. [et al] - Understanding Clinical Dehydration and Its Treatment. **Journal of the American Medical Directors Association** [em linha] Vol. 9 Nº 5 (junho 2008) p.292-301 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1016/j.jamda.2008.03.006
- TOMEY, A. e ALLIGOOD, M. – **Teorias de Enfermagem e a sua obra**. (modelos e teorias de enfermagem) 5ª Ed. Loures: Lusociência, 2004. ISBN: 972-8383-74-6.
- TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN: 972-796-093-6.
- UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS – **Manual do Prestador Recomendações para a melhoria contínua**. [em linha] (2011). [consultado em 20/02/20]. Disponível em:
http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Man_Prestador_UMCCI-RNCCI.pdf
- UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS - **Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos** –

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011- 2013. Lisboa: Unidade de missão para os Cuidados Continuados Integrados, [em linha] (dezembro 2010). [consultado em 20/02/20]. Disponível em: https://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

- VIEIRA, Maria, SOUZA, Sélen e SENA, Roseni - Significado da morte para os profissionais de enfermagem que actuam no CTI. REME – **Revista Mineira de Enfermagem** [em linha] Vol. 10 Nº 2 (abril/junho 2006) p. 151-159. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/400>

- VILHENA, Rita - **Cuidados paliativos e obstinação terapêutica decisões em fim de vida**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde, 2013. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

- VOLKERT D. [et al] - ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. **Clin Nutr.** [em linha] Vol. 38 Nº 1 (maio 2018) p. 10–47. [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.1016/j.clnu.2018.05.024.

- VONSTEIN, M. [et al] - Effect of a Scheduled Nurse Intervention on Thirst and Dry Mouth in Intensive Care Patients. **American Journal of Critical Care** [em linha] Vol. 28 Nº 1 (janeiro 2019) p.41-46 [consultado em: 20-12-19]. Disponível em: DOI: 10.4037/ajcc2019400

- WATSON, Jean – **Enfermagem: Ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem**. Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-33-9.

- WENZL, C. - The role of the nurse chaplain: a personal reflection. In: FERREL, B., COYCE, N. (Eds.) – **Textbook of palliative nursing**. New York: Oxford, 2001.

- WU, H.L. e VOLKER, D. - Living with death and dying: The experience of Taiwanese Hospice Nurses. **Oncol. Nursing Forum** [em linha] Vol. 36 Nº 5 (setembro 2009) p. 578-584. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: DOI: 10.1188/09.ONF.578-584

- WURZBACH, M. (1995). Long-term care nurses moral convictions. **Journal of advanced nursing** [em linha] Vol. 21 Nº 6 (junho 1995) p. 1059-1064. [consultado em: 20-02-20]. Disponível em: doi: 10.1046/j.1365-2648.1995.21061059.x

- ZOBOLI, Elma – **Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica**. São Paulo: Universidade de São Paulo – Escola de Enfermagem, 2010. Tese de Doutorado.

ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

Exmo. Senhor

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – José Pedro Leite Guimarães

Habilitações – Curso de Licenciatura em Enfermagem e Pós-Graduação em Enfermagem de Cuidados Paliativos

Aluno do V Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Título do projeto de investigação: A hidratação da pessoa em agonia em cuidados continuados integrados – Perceção da equipa de saúde

Objetivos do projeto de investigação:

Objetivo Geral:

Conhecer a perceção da equipa de saúde de uma unidade de cuidados continuados integrados acerca da hidratação da pessoa em fase agónica.

Objetivos específicos:

- Analisar a perceção da equipa de saúde da UCCI sobre a hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar as necessidades/dificuldades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar os dilemas que a equipa de saúde se depara perante a hidratação da pessoa em agonia;
- Identificar o processo da tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia;
- Identificar os benefícios/malefícios da hidratação da pessoa em agonia.

Subcrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigador principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar com os profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Continuados Integrados.

A referida colheita incidirá sobre a análise da perspectiva dos profissionais de saúde sobre a hidratação da pessoa em agonia, com a finalidade de contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde, bem como para uma reflexão ética sobre as decisões éticas em fim de vida e para tomadas de decisão centradas na pessoa.


O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista (Apêndice I).


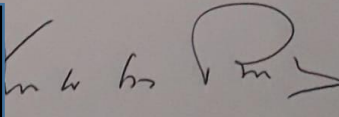
Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Com os melhores cumprimentos,

O Investigador Principal

Provedor da Santa Casa da Misericórdia de 

Viana do Castelo, 10 de outubro de 2018

APÊNDICES

**APÊNDICE 1 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO
AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO**

Exmo. Senhor



Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – José Pedro Leite Guimarães

Habilitações – Curso de Licenciatura em Enfermagem e Pós-Graduação em Enfermagem de Cuidados Paliativos

Aluno do V Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Título do projeto de investigação: A hidratação da pessoa em agonia em cuidados continuados integrados – Perceção da equipa de saúde

Objetivos do projeto de investigação:

Objetivo Geral:

Conhecer a perceção da equipa de saúde de uma unidade de cuidados continuados integrados acerca da hidratação da pessoa em fase agónica.

Objetivos específicos:

- Analisar a perceção da equipa de saúde da UCCI sobre a hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar as necessidades/dificuldades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia;
- Identificar os dilemas que a equipa de saúde se depara perante a hidratação da pessoa em agonia;

- Identificar o processo da tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia;
- Identificar os benefícios/malefícios da hidratação da pessoa em agonia.

Subcrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigador principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar com os profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Continuados Integrados.

A referida colheita incidirá sobre a análise da perspetiva dos profissionais de saúde sobre a hidratação da pessoa em agonia, com a finalidade de contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde, bem como para uma reflexão ética sobre as decisões éticas em fim de vida e para tomadas de decisão centradas na pessoa.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista (Apêndice I).

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Com os melhores cumprimentos,

O Investigador Principal

Viana do Castelo, 10 de outubro de 2018

**APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DOS
PARTICIPANTES**

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo: A hidratação à pessoa em agonia em Cuidados Continuados Integrados – Perceção da Equipa de Saúde

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____

_____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “A hidratação à pessoa em agonia em Cuidados Continuados Integrados – Perceção da Equipa de Saúde”, realizado por, José Pedro Leite Guimarães, a frequentar o V Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa. Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pelo investigador.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Assinatura:

APÊNDICE 3 – GUIÃO DA ENTREVISTA

Instrumento de Colheita de Dados

I-Parte: Acolhimento	
<p>Objetivos: Informar o entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação do investigador; • Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo; • Garantir a confidencialidade e anonimato; • Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.
II-Parte: Caracterização do entrevistado	
<p>Objetivos: Caracterizar o entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Idade____ <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Inferior a 30 anos <input type="checkbox"/> Entre 30 e 35 anos <input type="checkbox"/> Entre 35 e 40 anos <input type="checkbox"/> Entre 40 e 50 anos <input type="checkbox"/> Entre 50 e 65 anos <input type="checkbox"/> Superior a 65 anos • Género <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino • Formação académica <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Especialidade_____ <input type="checkbox"/> Mestrado_____ <input type="checkbox"/> Doutoramento em _____ <input type="checkbox"/> Outra_____ • Tempo de serviço_____ <p>Tempo de serviço na Unidade _____</p>

III-Parte: Objetivos/questions Orientadora	
Objetivos Específicos	Questões
- Identificar a percepção da equipa de saúde acerca do conceito/conceitos de agonia e hidratação da pessoa em agonia;	- O que entende por pessoa em fase agónica? - O que entende por hidratação da pessoa em agonia?
- Analisar a percepção da equipa de saúde da UCCI sobre a hidratação na pessoa em agonia;	- Qual a sua percepção acerca da hidratação na pessoa em agonia?
- Identificar as necessidades/dificuldades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;	- No seu quotidiano profissional, que necessidades encontra para promover a hidratação da pessoa em agonia? - No seu quotidiano profissional, que dificuldades encontra para promover a hidratação da pessoa em agonia?
- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da hidratação na pessoa em agonia;	- No seu quotidiano profissional, que aspetos potenciam a hidratação da pessoa em agonia? - No seu quotidiano profissional, que aspetos inibem a hidratação da pessoa em agonia?
- Identificar os dilemas que a equipa de saúde se depara perante a hidratação da pessoa em agonia;	- Na prestação de cuidados que dilemas enfrenta perante a Hidratação da pessoa em agonia?

<p>- Identificar o processo da tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia;</p>	<p>- Como é realizada a tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia?</p>
<p>-Identificar os benefícios/malefícios da hidratação da pessoa em agonia</p>	<p>- Na sua perspetiva quais são os benefícios da hidratação da pessoa em agonia?</p> <p>Na sua perspetiva quais são os malefícios da hidratação da pessoa em agonia?</p> <p>Gostaria de deixar algumas sugestões:</p>
<p>IV Parte: Fecho da Entrevista</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Agradecer a colaboração do entrevistado e referir a importância da sua participação no estudo; • Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista; • Dar a oportunidade ao entrevistado de acrescentar mais algum aspeto que tenha ficado por referir durante a entrevista. 	

**APÊNDICE 4 – EXEMPLARES DE ENTREVISTA DA UNIDADE DE CUIDADOS
CONTINUADOS INTEGRADOS – UNIDADE DE MÉDIA DURAÇÃO E
REABILITAÇÃO (UMDR) E UNIDADE DE LONGA DURAÇÃO E
MANUTENÇÃO (ULDM)**

Entrevista M1

Idade: 37 anos

Género: Feminino

Formação Académica: Licenciatura em Medicina

Tempo de serviço: 12 anos

Tempo de serviço na UCCI: 2 anos

Objetivos específicos e questões de investigação

- Identificar a perceção da equipa de saúde acerca do conceito/ conceitos de agonia e hidratação em agonia;

O que entende por pessoa em fase agónica?

“Pessoa em fase de últimos dias/horas de vida, com desconforto físico e/ou emocional. Apresenta, habitualmente alteração do estado de consciência e dispneia intensa.”

O que entende por hidratação da pessoa em agonia?

“Na pessoa em agonia, a hidratação compreenderá todas as medidas tomadas com o intuito de minimizar a sensação de sede, e que poderão passar apenas pela hidratação da mucosa oral.”

- Analisar a perceção da equipa de saúde da UCCI sobre a hidratação na pessoa em agonia;

Qual a perceção acerca da hidratação na pessoa em agonia?

“A minha perceção é de que, por vezes, é difícil refrear a necessidade de intervir da equipa multidisciplinar e de manter o foco, visando sempre a promoção do conforto e bem-estar da pessoa em agonia.”

- Identificar as necessidades/ dificuldades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia;

No seu quotidiano profissional, que necessidades encontra para promover a hidratação da pessoa em agonia?

“A necessidade de todos os profissionais é de seguirem a mesma linha orientadora, de modo a não provocar desconforto, não só ao doente, mas também aos familiares.”

No seu quotidiano profissional, que dificuldades encontra para promover a hidratação da pessoa em agonia?

“Se a hidratação se basear na humidificação da cavidade oral, com esponja ou espátula, a dificuldade principal é a falta de recursos humanos para o fazer com a regularidade desejada.”

- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia;

No seu quotidiano profissional, que aspetos potenciam a hidratação da pessoa em agonia?

“A presença de familiares que ajudem na hidratação, ou a solicitem.”

No seu quotidiano profissional, que aspetos inibem a hidratação da pessoa em agonia?

“A sensação de incapacidade de ajudar a pessoa em agonia; o foco da equipa em aliviar outros sinais/sintomas de sofrimento.”

- Identificar os dilemas que a equipa de saúde se depara perante a hidratação da pessoa em agonia;

Na prestação de cuidados que dilemas enfrenta perante a hidratação da pessoa em agonia?

“Num doente sem via oral preservada, a primeira dificuldade passa por conter o ímpeto de hidratar por outra via (colocação de SNG, CVP ou CSC). Nem sempre, no dia-a-dia temos oportunidade de parar para analisar todos os prós e contras.”

- Identificar o processo de tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia;

Como é realizada a tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia?

“É tomada segundo o princípio de que qualquer medida tem de ser tomada porque vai acrescentar algo. Na pessoa em agonia, cresce a necessidade de não “agredir” sem que daí advenha a real melhoria dos sintomas.”

- Identificar os benefícios/malefícios da hidratação da pessoa em agonia;

Na sua perspetiva quais são os benefícios da hidratação da pessoa em agonia?

“O benefício primordial deve ser a promoção do bem-estar do doente.”

Na sua perspetiva quais são os malefícios da hidratação da pessoa em agonia?

“Quando realizada sem cuidado, pode ser causa de hipervolemia e provocar agravamento de quadros de dispneia.”

Entrevista E13

Idade: 32 anos

Género: Feminino

Formação Académica: Especialidade Enfermagem Comunitária

Tempo de serviço: 7 anos

Tempo de serviço na UCCI: 7 anos

Objetivos específicos e questões de investigação

- Identificar a perceção da equipa de saúde acerca do conceito/ conceitos de agonia e hidratação em agonia;

O que entende por pessoa em fase agónica?

“É a ultima fase do processo de vida-morte, ou seja, a fase em que surge falência do funcionamento orgânico. É nesta fase que a pessoa apresenta sinais de fim de vida a curto prazo.”

O que entende por hidratação da pessoa em agonia?

“A hidratação da pessoa em agonia pressupõe o fornecimento de água numa fase em que se torna difícil encontrar vias seguras para a sua administração. É necessário avaliar os benefícios e as formas mais adequadas e menos invasivas para a reposição de água.”

- Analisar a perceção da equipa de saúde da UCCI sobre a hidratação na pessoa em agonia;

Qual a perceção acerca da hidratação na pessoa em agonia?

“A hidratação é sempre importante, embora na pessoa em fase agónica esta deva ser considerada e bem avaliada em função dos benefícios em detrimento dos malefícios. A hidratação deve ser sempre com vista a promover o conforto da pessoa, caso exista a necessidade de optar por algo invasivo, deixa de ser essencial para o doente.”

- Identificar as necessidades/ dificuldades da equipa de saúde da UCCI para promover a hidratação na pessoa em agonia:

No seu quotidiano profissional, que necessidades encontra para promover a hidratação da pessoa em agonia?

“A maior dificuldade são as vias de promover a hidratação, quando a via oral se encontra comprometida. Quando a mesma se encontra comprometida, na minha perspetiva a via subcutânea surge como a medida menos invasiva e mais confortável para a pessoa. Por vezes torna-se difícil gerir as expectativas dos familiares e a aceitação das vias alternativas. Assim, há necessidade de a equipa de saúde em conjunto com a família decidir como promover a hidratação pensando no risco/ benefício, de modo a tomar a melhor decisão para o doente.”

No seu quotidiano profissional, que dificuldades encontra para promover a hidratação da pessoa em agonia?

“A maior dificuldade é a escolha da via alternativa e a escolha da estratégia para hidratação da pessoa em agonia. A comunicação com a família de modo a conseguir explicar que não existe benefício em proceder à hidratação, pois existe pouca aceitação em não proceder a qualquer medida invasiva por parte da família.”

- Identificar os aspetos potenciadores ou inibidores para a promoção da hidratação da pessoa em agonia:

No seu quotidiano profissional, que aspetos potenciam a hidratação da pessoa em agonia?

“O facto de já existir uma via de administração previamente facilita a manutenção da hidratação. A vontade expressa da pessoa na hidratação.”

No seu quotidiano profissional, que aspetos inibem a hidratação da pessoa em agonia?

“A inexistência da via oral, sendo que a utilização de medidas invasivas para a hidratação deixa de ser importante para a pessoa, indo contra o conforto da mesma.”

- Identificar os dilemas que a equipa de saúde se depara perante a hidratação da pessoa em agonia;

Na prestação de cuidados que dilemas enfrenta perante a hidratação da pessoa em agonia?

“Gerir as expectativas da família tendo em conta que por vezes estes pensam que os estamos a “deixar morrer à sede”. Aceitação/ negação por parte da pessoa em agonia, quando consciente, para a suspensão ou manutenção da hidratação. Por vezes surge a dificuldade em uniformizar a decisão por parte da equipa de saúde em manter ou suspender a hidratação ao doente em agonia.”

- Identificar o processo de tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia;

Como é realizada a tomada de decisão para hidratar a pessoa em agonia?

“A decisão inicialmente deverá ser ponderada pela equipa de saúde, em conjunto com a família e em caso de possibilidade com a presença da pessoa em agonia, pesando bem os riscos e benefícios de modo a promover o conforto.”

- Identificar os benefícios/malefícios da hidratação da pessoa em agonia;

Na sua perspetiva quais são os benefícios da hidratação da pessoa em agonia?

“A promoção de tranquilidade à família, por sentir que os profissionais estão a fazer algo. O alívio de xerostomia e a promoção da hidratação da cavidade oral.”

Na sua perspetiva quais são os malefícios da hidratação da pessoa em agonia?

“A necessidade de recorrer a medidas invasivas. A sobrecarga hídrica, levando à formação de edemas e dificuldade respiratória, levando ao aumento do desconforto.”

Gostaria de deixar alguma sugestão:

“Este estudo poderia também ser aplicado aos familiares para considerar a perceção e conhecimento dos mesmos sobre a hidratação e

APÊNDICE 5 – GRELHA DE ANÁLISE CONTEÚDO

Área Temática - **A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE AGONIA**

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Pessoa que experiencia as últimas horas de vida	Desconforto físico	(...) pessoa em fase de últimos dias/horas de vida, com desconforto físico (...) M1
	Desconforto emocional	(...) pessoa em fase de últimos dias/horas de vida, com desconforto emocional (...) M1
	Dor Total	(...) retrata a dor e sofrimento vivenciado pela pessoa." E5 (...) apresenta um quadro de dor e desconforto associado a mal-estar. (...) E6 (...) Estado de sofrimento." E14
Conjunto de acontecimentos que precede a morte	Dispneia intensa	(...) apresenta, habitualmente (...) dispneia intensa (...) M1 (...) apresentando alterações respiratórias significativas." E12
	Alteração do estado de consciência	(...) apresenta, habitualmente alteração do estado de consciência (...) M1 (...) e alteração do estado de consciência." E9
	Multi Falência	(...) fase de falência respiratória, metabólica e orgânica compatível com o fim de vida (...) E1 (...) pessoa em fase agónica é uma pessoa que dá sinais evidentes de falência multiorgânica (...) E4 "Pessoa em fase agónica é a ultima fase da doença, a fase terminal. Pessoa com funções orgânicas quase "nulas"." E7 (...) existe um declínio funcional progressivo, com falência orgânica (...) E9

		<p>(...) período no qual há um agravamento do estado (dos sintomas previamente existentes) ou uma mudança clínica, com aparecimento de novos sintomas.” E11</p> <p>(...) com declínio físico, emocional e cognitivo (...) E12</p> <p>(...) a fase em que surge falência do funcionamento orgânico (...) E13</p> <p>“Pessoa hemodinamicamente instável, com alteração de um ou mais dos parâmetros vitais (...) E14</p>
<p>Fase que antecede a morte</p>		<p>(...) fase agónica é a última fase da doença terminal. Esta fase pode durar horas ou alguns dias (...) E2</p> <p>(...) entendo como fase agónica a fase que antecede a morte, compreendendo os últimos dias/horas de vida da pessoa doente (...) E3</p> <p>(...) caracteriza-se pela fase final de vida, após diagnóstico de doença incurável/irreversível e avançada (pode durar horas ou dias) (...) E4</p> <p>“A fase agónica são os últimos horas ou dias de uma doença terminal” E8</p> <p>(...) fase agónica constitui a última fase da doença terminal.” M2</p> <p>“Pessoa que se encontra nas últimas horas ou dias de vida.” E10</p> <p>“Pessoa que está numa fase de ultimas horas ou dias de vida (...) E11</p> <p>“Pessoa nas últimas horas de vida (...) E12</p> <p>(...) É nesta fase que a pessoa apresenta sinais de fim de vida a curto prazo.” E13</p>

Área Temática - **A PERCEÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE DE UMA UCCI ACERCA DO CONCEITO DE HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>Minimizar a sensação de sede</p>		<p>(...) Na pessoa em agonia, a hidratação compreenderá todas as medidas tomadas com o intuito de minimizar a sensação de sede, e que poderão passar apenas pela hidratação da mucosa oral (...) M1</p> <p>(...) administração de fluidos, tendo em conta as necessidades da pessoa.” E10</p>
<p>Medida de conforto para o fim de vida</p>		<p>(...) É uma das medidas de conforto em fim de vida, deve ser mantida adequadamente; pode ser assegurada por via entérica ou parentérica (...) E1</p> <p>(...) promove o bem-estar físico, psíquico e motor da pessoa em agonia, oferecendo-lhe maior conforto e qualidade de vida.” E5</p> <p>“A hidratação da pessoa em agonia deve estar associada às medidas de conforto. Surge quando a pessoa deixa de o fazer por ela própria.” E6</p> <p>(...) a hidratação prende-se com o conforto a dar ao doente de modo a diminuir a sensação de sede.” E7</p> <p>(...) a promover o alívio de sintomas e promoção de conforto.” E10</p> <p>(...) Na fase de agonia deve ser promovida hidratação eficaz para garantir o conforto da pessoa (...) E11</p> <p>(...) A hidratação deve ser sempre com vista a promover o conforto da pessoa (...) E13</p> <p>(...) tentando ser o menos invasivo possível, de forma a não causar mais sofrimento à pessoa nesta fase final da vida e dar conforto.” E14</p>
<p>Reposição de líquidos</p>		<p>“A hidratação é a reposição de água no organismo. No caso de hidratação num doente em agonia é a reposição</p>

		<p><i>de líquidos (água ou soros) necessários ao bem-estar e conforto da pessoa (...) E2</i></p> <p><i>(...) “Hidratação da pessoa em agonia corresponderá ao fornecimento, por parte da equipa de saúde, de fluidoterapia, seja esta por via entérica ou parentérica (...) E3</i></p> <p><i>(...) Hidratação da pessoa com agonia é o ato de reforçar/repor líquidos corporais, seja sob a forma oral (ingestão de água) ou através da hidratação medicamente assistida a uma pessoa cujo o estado de saúde se define pela aproximação da morte (...) E4</i></p> <p><i>“Reposição de líquidos por diversas vias: oral, endovenosa, subcutânea e tópica, adaptando a via a cada pessoa (...) E5</i></p> <p><i>“Trata-se da administração e controlo de líquidos administrados à pessoa em agonia. Esta administração de líquidos compreende as várias vias de administração disponíveis, assim como as necessidades acerca da quantidade a ser administrada.” E9</i></p> <p><i>“Garantir a necessidade básica de água no doente em estadio terminal.” M2</i></p> <p><i>“Uma das necessidades fisiológicas é a hidratação (...) E11</i></p> <p><i>“Suprimir as necessidades orgânicas basais, com aporte de água ou equivalente.” E12</i></p> <p><i>“A hidratação da pessoa em agonia pressupõe o fornecimento de água (...) E13</i></p> <p><i>“Manter níveis de água e eletrólitos compatíveis com a vida (...) E14</i></p>
<p>Promove o bem-estar das mucosas</p>		<p><i>“A hidratação da pessoa em agonia faz parte dos cuidados com a mucosa oral, nasal e conjuntival.” E8</i></p> <p><i>(...) a hidratação da pessoa compreenderá os cuidados à boca e outras mucosas.” E11</i></p>

Área Temática - **NECESSIDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA;**

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Guidlines de intervenção		<i>(..) A necessidade de todos os profissionais é de seguirem a mesma linha orientadora, de modo a não provocar desconforto, não só ao doente, mas também aos familiares (...) M1</i>
Manifestação da vontade pela pessoa doente		<i>(...) “Sinal de sede verbalizado pela pessoa; conforto (...) E2</i>
Ter como objetivo Promover o bem-estar		<i>“Conforto e qualidade de vida para o doente, assim como a promoção do bem-estar.” E5 “Dar conforto ao doente e satisfazer as ultimas necessidades do mesmo.” E8 “Essencialmente o conforto do doente e família.” M2 (...) na pessoa em agonia, deve ser promovido o conforto, sendo aumentado a frequência dos cuidados à cavidade oral.” E11 “Necessidade de promover o conforto e bem-estar da pessoa em agonia (...) E14</i>
Maior formação	Saber lidar com o agravamento dos sintomas	<i>(...) “As necessidades prendem-se com a diminuição de ingesta alimentar por parte dos doentes em fase agónica; a alteração do estado de consciência; diminuição da perceção de sede; disfagia, que leva a maior resistência dos profissionais para a hidratação e a menor predisposição do doente para tal (...) E3</i>
	Saber Tomar decisões partilhadas	<i>Perante uma pessoa que experiencia uma fase agónica, o único aspeto que me levaria a hidrata-la, seria se, na posse das suas capacidades, esta o solicitasse. Faz sentido, sim, a meu ver, a hidratação das mucosas de</i>

		<p><i>modo a tentar minimizar a sensação de sede e xerostomia, que podem ser comuns nesta fase (...) E3</i></p> <p><i>(...) há necessidade de a equipa de saúde em conjunto com a família decidir como promover a hidratação pensando no risco/ benefício, de modo a tomar a melhor decisão para o doente.” E13</i></p> <p><i>(...) Sendo o organismo composto maioritariamente por água, ele depende da hidratação para o seu funcionamento, sabendo que isso não será a cura, mas também não irá acelerar a morte.” E14</i></p>
	Saber diagnosticar	<p><i>(...) “Partindo do princípio que a pessoa agónica não tem estado de consciência compatível com a manutenção da via oral, as necessidades prendem-se com o facto de saber determinar se existe ou não uma via alternativa e/ou adotar pela melhor via para o efeito(...) E1</i></p>
	Saber mobilizar as vias de hidratação alternativas	<p><i>(...) a pessoa o deixa de fazer autonomamente por via oral, levando-me a encontrar a melhor forma de hidratação.” E6</i></p> <p><i>(...) necessário arranjar uma via alternativa, sendo a via subcutânea a via de eleição.” E10</i></p> <p><i>(...) o utente apresenta previamente dispositivos de alimentação/ hidratação (SNG/ PEG).” E12</i></p> <p><i>“A maior dificuldade são as vias de promover a hidratação, quando a via oral se encontra comprometida. Quando a mesma se encontra comprometida, na minha perspetiva a via subcutânea surge como a medida menos invasiva e mais confortável para a pessoa (...) E13</i></p>
Maior diálogo entre a equipa multidisciplinar		<p><i>“Estabelecer, junto com a equipa multidisciplinar qual a melhor forma de hidratar o doente. Planificar quais as vantagens ou desvantagens/riscos na hidratação.” E7</i></p> <p><i>“Disponibilidade de tempo para avaliar, ponderar e hidratar a pessoa em agonia da forma mais adequada, otimizada e consensual possível (...) O correto envolvimento da equipa multidisciplinar para a questão da hidratação (...) E9</i></p>

Intervenções sustentadas na evidencia científica		(...) Os melhores conhecimentos científicos relativamente às condições de saúde e o que fazer.” E9
--	--	--

Área Temática - DIFICULDADES DA EQUIPA DE SAÚDE DA UCCI PARA PROMOVER A HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Défice de recursos humanos		(...) Se a hidratação se basear na humedificação da cavidade oral, com esponja ou espátula, a dificuldade principal é a falta de recursos humanos para o fazer com a regularidade desejada (...) M1 “A falta de tempo para nos dedicarmos a estas pessoas (...) E8 “Disponibilidade de tempo para planejar, executar e avaliar os cuidados a serem prestados (...) E9 (...) Mais tempo para hidratar a pele do doente (...) E11
Tomada de decisão		(...) As dificuldades predem-se com a tomada de decisão. Saber quando iniciar ou suspender atitudes promotoras da hidratação (...) E1 (...) perceber se existe benefício ou malefício na promoção da hidratação do doente em agonia.” E10
Definir os limites de intervenção		(...) como saber quais os limites de uma hidratação que promova o bem-estar do doente (...) E1
Presença de estado de consciência comprometido		“Estado de consciência alterado (...) E2 (...) As dificuldades relacionadas com a hidratação prendem-se com o declínio do estado de consciência (...) E4 “Risco de aspiração em utente com estado de consciência alterado (...) E12

Presença de estado nutricional comprometido		<i>(...) estado nutricional comprometido; edemas; disfagia (...)</i> E2
Presença de disfagia		<i>(...) disfagia (...)</i> E2 <i>(...) com a dificuldade na deglutição (...)</i> E4
Presença de edemas		<i>(...) edemas (...)</i> E2 <i>(...) hidratação de um doente, quando este se encontra em anasarca.”</i> E5
Pouca adesão dos PS à utilização da técnica da hipodermóclise		<i>(...) pouca adesão da equipa médica/enfermagem para o uso de acessos alternativos como o CSC (hipodermóclise)</i> <i>(...) E3</i> <i>(...) por fim saber quando a hipodermóclise deve ser uma opção viável.”</i> E11
Definir o volume hídrico ajustado às necessidades da pessoa		<i>(...) dificuldade em definir o volume hídrico ajustado às necessidades do doente, mantendo-o hidratado sem sobrecarga cardiorrespiratória que possa comprometer o conforto do doente (...)</i> E3 <i>“Dificuldade na perceção real das necessidades/quantidades de hidratação.”</i> E14
Presença de estase gástrica		<i>(...) dificuldades na tolerância alimentar do doente (estase gástrica (...)</i> E3
Comunicação do doente comprometida		<i>(...) o facto de a pessoa doente comunicar menos (não solicitar água) pode levar a um maior facilitismo por parte dos profissionais (...)</i> E3
Presença de secreções		<i>(...) com o possível aumento das secreções (...)</i> E4
Escolha de vias alternativas		<i>(...) assim como a necessidade de acessos para a administração de fluidos.”</i> E6 <i>“As maiores dificuldades prendem-se com o facto de arranjar uma via segura para a hidratação da pessoa (...)</i> E11

		<p>(...) A colocação de acesso SC/ EV ou não, por ser considerado um procedimento invasivo.” E12</p> <p>“A maior dificuldade é a escolha da via alternativa e a escolha da estratégia para hidratação da pessoa em agonia (...) E13</p>
Instabilidade clínica da pessoa doente		“As dificuldades prendem-se com a instabilidade clínica do doente (...) E6
Inexistência de protocolos		“A inexistência de um protocolo para doentes em fase agónica e parâmetros para a hidratação.” E7
Défice de conhecimentos da equipa de saúde		(...) a falta de conhecimento por parte das equipas (...) E8
Falta de concordância dos PS com a família e doente		<p>“A não concordância dos vários elementos da equipa de saúde, familiares e doente.” M2</p> <p>(...) A comunicação com a família de modo a conseguir explicar que não existe benefício em proceder à hidratação, pois existe pouca aceitação em não proceder a qualquer medida invasiva por parte da família.” E13</p>

Área Temática - ASPETOS POTENCIADORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA;

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Presença dos familiares		(...)“A presença de familiares que ajudem na hidratação, ou a solicitem (...) M1
Existência de recursos humanos		(...) “A presença de recursos humanos (...) para conseguir uma visão completa do doente, verificando a necessidade de hidratar ou não (...) E2

		<p>(...) <i>A disponibilidade de tempo dos enfermeiros para prestar os melhores cuidados tendo em conta a carga de trabalho.</i> E9</p> <p>(...) <i>esta pessoa exige maior necessidade de cuidados e tempo por parte da equipa de enfermagem.</i> E11</p>
Existência de recursos materiais		<p>(...) <i>“A presença de recursos materiais para conseguir uma visão completa do doente, verificando a necessidade de hidratar ou não (...)</i> E1</p> <p><i>“A existência de mais frascos de spray com chá de camomila e gotas de limão para conseguir hidratar melhor e com mais segurança o doente (...)</i> E11</p> <p>(...) <i>a existência de água aromatizada e serviço interno de cozinha, facilitando os pedidos específicos.</i> E12</p>
Manifestação da vontade da pessoa doente		<p>(...) <i>a vontade da pessoa (...)</i> E2</p> <p>(...) <i>vontade expressa da pessoa (...)</i> E4</p> <p>(...) <i>A vontade expressa da pessoa na hidratação.</i> E13</p> <p><i>“A referência de sede por parte da pessoa (...)</i> E14</p>
Formação dos Profissionais de Saúde		<p>(...) <i>Formação diferenciada dos profissionais de saúde (...)</i> E3</p> <p><i>“A formação constante e empenho dos profissionais para a melhoria dos cuidados prestados (...)</i> E9</p> <p>(...) <i>O conhecimento de toda a equipa profissional das necessidades da pessoa em fase agónica (...)</i> E11</p> <p><i>“Formação da equipa e filosofia “enraizada” de cuidados paliativos (...)</i> E12</p>
Sensibilidade dos Profissionais de Saúde		<p>(...) <i>A constante procura da equipa de enfermagem no bem-estar do doente (...)</i> E3</p>
Presença de sintomas	Polidipsia	<p>(...) <i>polidipsia e xerostomia. (...)</i> E4</p>

	Xerostomia	<p>(...) <i>polidipsia e xerostomia. (...) E4</i></p> <p>(...) <i>presença de xerostomia (...) E5</i></p> <p><i>“Hidratação da mucosa oral, evitando secura labial, xerostomia e lesões (...) E7</i></p> <p>(...) <i>boca seca, entre outras.” E10</i></p>
	Desidratação	(...) <i>sinais evidentes de desidratação.” E5</i>
	Alteração do estado de consciência	(...) <i>alteração do estado de consciência (...) E10</i>
Promoção do Conforto		<p><i>“Promoção do conforto.” E6</i></p> <p>(...) <i>lesões que venham a provocar desconforto ao doente.” E7</i></p> <p><i>“A promoção do conforto nos últimos dias de vida do doente, alívio da dor e mal-estar no doente e dar qualidade de vida ao doente” E8</i></p> <p><i>“Promoção do conforto do doente.” M2</i></p>
Controlo da dor		(...) <i>alívio da dor e mal-estar no doente e dar qualidade de vida ao doente” E8</i>
Comunicação assertiva na equipa de saúde		<i>A comunicação entre a equipa multidisciplinar (...) E9</i>

Área Temática - ASPETOS INIBIDORES PARA A PROMOÇÃO DA HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA;

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Falta de formação		<p>(...) <i>A sensação de incapacidade de ajudar a pessoa em agonia (...) o foco da equipa em aliviar outros sinais/sintomas de sofrimento (...) M1</i></p> <p>(...) <i>“Desvalorização/desconhecimento das vantagens da correta hidratação do doente em agonia (...) E3</i></p>

		“(…) a definição de fase agónica (nem sempre é percebida pela equipa multidisciplinar) (…) falta de conhecimentos científicos/técnicos de colegas da equipa multidisciplinar acerca de cuidados paliativos, obstinação terapêutica, entre outros. O não entendimento da fase agónica, assim como o não estabelecimento de objetivos claros por parte da equipa multidisciplinar (…) E11
Impossibilidade de manutenção de via parentérica		(…) impossibilidade de manutenção de uma via parentérica (…) E1 (…) falta de acessos venosos (…) E7
Reconhecer a irreversibilidade de sintomas	Edemas	(…) “A presença de edemas, vômitos, estase gástrica (…) E2 “Retenção de líquidos (…) E5 (…) presença de edemas e inexistência de acessos (EV e SC).” E6 “Retenção de líquidos – Edemas (…) E7 “A retenção de líquidos, que leva à formação de edemas, deve ser levada em conta (…) E10 “Retenção de líquidos (…) E14
	Vômitos	(…) “A presença de vômitos (…) E2 (…) vômitos (…) E7 (…) náuseas, vômitos (…) E8
	Estase gástrica	(…)a presença de estase gástrica (…) E2
	Desidratação	(…) estadio de desidratação (…) E2
	Alteração do estado de consciência	(…) estado de consciência alterado da pessoa (…) E2 (…) prendem-se com o declínio do estado de consciência (…) E4 “Estado de consciência alterado (…) E6
	Secreções	(…) presença de secreções.” E7

	Dispneia	<i>(...) e dispneia.” E8</i>
	Risco de aspiração	<i>(...) risco de aspiração (...) E8</i>
Presença de patologias	Insuficiência Renal	<i>(...) insuficiência renal ou cardíaca.” E5 (...) e falência renal.” E14</i>
	Insuficiência Cardíaca Congestiva	<i>(...) insuficiência renal ou cardíaca.” E5 (...) insuficiência cardíaca (...) E14</i>
Possibilidade de colocação de SNG		<i>(...) a possibilidade de entubar o doente (...) E7</i>
Crenças dos profissionais de saúde		<i>“Prolongar o sofrimento.” M2 “A inexistência da via oral, sendo que a utilização de medidas invasivas para a hidratação deixa de ser importante para a pessoa, indo contra o conforto da mesma.” E13</i>
Falta de recursos materiais		<i>“Falta de mais material para hidratação da cavidade oral (...) E11</i>
Inexistência de momentos para discussão de casos clínicos		<i>(...) falta de reunião/discussão da equipa clinica sobre estas situações em tempo útil (...) E11</i>
Saber determinar a quantidade de volume a administrar		<i>“Dificuldade em “quantificar” o volume necessário para manter o utente confortável.” E12</i>

Área Temática - **DILEMAS DA EQUIPA DE SAÚDE PERANTE A HIDRATAÇÃO DA PESSOA EM AGONIA;**

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Será o bem para o doente		<p>(...) <i>“Num doente sem via oral preservada, a primeira dificuldade passa por conter o ímpeto de hidratar por outra via (colocação de SNG, CVP ou CSC). Nem sempre, no dia-a-dia temos oportunidade de parar para analisar todos os prós e contras (...) M1</i></p> <p><i>“Verificar se é pertinente entubar ou não o doente em fase agónica. Necessidade de algaliar o doente para quantificar volume de líquidos administrados e excretados. Retenção de líquidos, que pode levar a desconforto e dispneia.” E7</i></p> <p><i>(...) Quantidade a ser administrar vs conforto.” E12</i></p> <p><i>(...) Quando inconsciente ponderar a real necessidade de submeter a pessoa a técnicas invasivas para a hidratação, provocando mais dor e desconforto.” E14</i></p>
Lidar com as divergências de opiniões dos PS		<p><i>“A uniformização das decisões tomadas pela equipa de enfermagem. E1</i></p> <p><i>“A tomada de decisão de uma forma individual (...) E9</i></p> <p><i>(...) a necessidade dos profissionais de saúde em tratar uma desidratação.” E10</i></p> <p><i>(...) Por vezes surge a dificuldade em uniformizar a decisão por parte da equipa de saúde em manter ou suspender a hidratação ao doente em agonia.” E13</i></p>
Lidar com a variabilidade de sintomas		<p><i>Anorexia/ recusa; risco de aspiração; edemas periféricos; infeções associadas aos cuidados de saúde; desconforto físico e emocional do doente.” E2</i></p>

<p>Como devo tomar decisões nesta situação crítica</p>		<p>“Saber quais as necessidades hídricas diárias do doente nesta fase; quando a via entérica falha que via deve ser escolhida para a hidratação; que tipo de fluidoterapia/soroterapia selecionar; receio que a sobrecarga hídrica comprometa o conforto respiratório do doente ou o aumento de edemas.” E3</p>
<p>Devo respeitar a ortotanásia</p>		<p>Somos treinados para, desde início, insistir com os doentes para se alimentarem, para se hidratarem e estamos todos “formatados” para “salvar” acima de tudo. É necessário ter a mente aberta e conhecer perfeitamente os conceitos para que não restem dúvidas que uma pessoa em fase agónica vai morrer da doença que a consumiu e não de sede ou de fome. Há um enorme confronto entre aquilo que é definido perante a sociedade e comunidade, como o politicamente correto e aquilo que, um doente em fase agónica realmente necessita” E4</p> <p>“Benefício/prejuízo da pessoa em agonia, ponderando bem se a nossa ação está realmente a ajudar a pessoa ou a prolongar a fase de agonia (...) E6</p>
<p>Devo respeitar a vontade da pessoa</p>		<p>“Recusa da pessoa versus necessidade de hidratação (...) E5</p> <p>“Quando consciente: Necessidade de hidratação contra a recusa da pessoa (...) E14</p>
<p>Escolha da via alternativa</p>		<p>(...) escolha da via correta, adotando sempre a menos dolorosa (via oral, hipodermoclise).” E5</p> <p>“Necessidade de optar por medidas invasivas, como a entubação nasogástrica ou colocação de acesso venoso.” M2</p> <p>“Entubação nasogástrica vs via oral; Acesso venoso ou subcutâneo vs não puncionar (...) E12</p>
<p>Lidar com o princípio ético do duplo efeito</p>		<p>“O único dilema é a tomada de decisão sobre os benefícios ou malefícios da hidratação da pessoa</p>

		<i>em agonia, pois acho que muitos profissionais não se encontram familiarizados com a assunto.” E8</i>
Como gerir as crenças familiares		<p><i>“A compreensão dos familiares acerca da diminuição das necessidades de hidratação do doente nesta fase (...) E10</i></p> <p><i>(...) propicia situações complicadas na prestação de cuidados ao doente e família. Normalmente, na fase agónica, a nível de hidratação existem colegas que optam por entubação nasogástrica ou colocação de soroterapia (muitas vezes cedendo a pressão dos familiares), ao invés de optar por medidas menos invasivas.” E11</i></p> <p><i>“Gerir as expectativas da família tendo em conta que por vezes estes pensam que os estamos a “deixar morrer à sede” (...) E13</i></p>

Área Temática - O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO PARA HIDRATAR A PESSOA EM AGONIA;

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Atende ao princípio da beneficência		<i>(...) “É tomada segundo o princípio de que qualquer medida tem de ser tomada porque vai acrescentar algo. Na pessoa em agonia, cresce a necessidade de não “agredir” sem que daí advenha a real melhoria dos sintomas(..) M1</i>
Atende a propósitos compartilhados entre médicos e enfermeiros		<i>(...) “A tomada de decisão na UCCI recai essencialmente sobre a equipa médica em colaboração com a equipa de enfermagem, no entanto, visto que não temos médica presente 24 horas os enfermeiros acabam por ter um papel ativo na avaliação dos sinais e sintomas da desidratação (...) E1</i>

		<p>(...) Deve ser avaliado em equipa multidisciplinar a necessidade de hidratação do doente, pesando os seus riscos e benefícios (...) E2</p> <p>(...) a decisão é tomada geralmente em equipa. Decide-se hidratar a pessoa em agonia quando a própria pessoa não tem capacidade para o fazer de forma autónoma ou eficaz. Esta decisão tem sempre em consideração que devemos priorizar a hidratação por via oral e apenas passar à hidratação parentérica quando a autonomia é ineficaz, ou desejamos fornecer outros componentes presentes na soroterapia ao doente (...) E3</p> <p>“É baseada na avaliação médica e de enfermagem (...) E5</p> <p>“Decisão médica em conjunto com a equipa de enfermagem.” E6</p> <p>“Normalmente a tomada de decisão é feita em conferência com a equipa multidisciplinar (...) E7</p> <p>“A decisão é tomada com base na decisão de enfermagem em conjunto com a médica.” E9</p> <p>“A decisão é tomada em equipa multidisciplinar, com maior ponderação e avaliação do médico e enfermeiro.” E14</p>
<p>Atende aos valores individuais de cada profissional</p>		<p>(...) “Cada profissional age em conformidade com aquilo em que acredita ser melhor para a pessoa, respeitando obviamente as prescrições médicas (...) E4</p> <p>(...) tendo em conta que cada pessoa é um ser único e singular.” E5</p> <p>“Muitas vezes a decisão é tomada de uma forma individual (...) E11</p>
<p>Atende aos sintomas do doente</p>		<p>(...) de acordo com os sinais e sintomas do doente.” E7</p>

<p>Atende a propósitos compartilhados entre os profissionais de saúde, doente e família</p>		<p><i>“A tomada de decisão passa por chegar a um consenso entre a equipa multidisciplinar e familiares do doente.” E8</i></p> <p><i>“A decisão é tomada pela equipa de saúde em conjunto com a família.” M2</i></p> <p><i>“A tomada de decisão deverá ser em equipa, no sentido de uniformizar os cuidados ao doente, encontrando-se a família presente aquando da tomada de decisão.” E10</i></p> <p><i>“Habitualmente em equipa (médico, enfermeiro, psicólogo), envolvendo a família.” E12</i></p> <p><i>“A decisão inicialmente deverá ser ponderada pela equipa de saúde, em conjunto com a família e em caso de possibilidade com a presença da pessoa em agonia, pesando bem os riscos e benefícios de modo a promover o conforto.” E13</i></p>
---	--	--

Área Temática - **OS BENEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA;**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>Promoção do bem-estar</p>		<p><i>(...) O benefício primordial deve ser a promoção do bem-estar do doente (...) M1</i></p> <p><i>(...) promoção do bem-estar em todas as suas dimensões.” E5</i></p> <p><i>(...) do bem-estar do doente (...) E9</i></p>
<p>Manutenção do perfil metabólico</p>		<p><i>(...) “Manutenção do status metabólico e da sua funcionalidade, de modo a assegurar a viabilidade da implementação de outras medidas promotoras de conforto (medicação opioide) (...) E1</i></p> <p><i>“Assegurar as necessidades basais do organismo.” E12</i></p>

<p>Promoção do conforto</p>		<p>(...) <i>Atenuar a sensação de sede da pessoa; hidratar no sentido de diminuir a xerostomia; confortar o doente (...)</i> E2</p> <p>(...) <i>“Maior conforto das vias aéreas do doente por se encontrarem hidratadas; secreções brônquicas mais fluidas (...)</i> E3</p> <p>(...) <i>a melhora do conforto do doente.”</i> E7</p> <p><i>“Sob o meu ponto de vista o único benefício é o conforto do doente (...)</i> E8</p> <p><i>“A melhoria do conforto (...)</i> E9</p> <p><i>“O conforto do doente.”</i> M2</p> <p>(...) <i>a hidratação só tem benefício no alívio de sintomas que provoquem desconforto ao doente, visando sempre a promoção do conforto e qualidade de vida.”</i> E10</p> <p><i>“O maior benefício é garantir conforto ao dente nesta fase (...)</i> E11</p> <p><i>“Promover o conforto (...)</i> E14</p>
<p>Apoio nutricional</p>		<p>(...) <i>serve como terapêutica nutricional num período limitado de tempo; será importante nos processos químicos do organismo responsáveis pela absorção/eficácia da terapêutica instituída na fase agónica (...)</i> E3</p>
<p>Tranquilizar a família</p>		<p>(...) <i>Os benefícios, na minha perspetiva, traduzem-se somente no impacto que a não hidratação pode causar perante a família/comunidade (...)</i> E3</p> <p>(...) <i>a utilização de soroterapia (mesmo por hipodermoclise) mais para facilitar a relação isto é a tranquilidade da família do que para benefício do doente.”</i> E11</p> <p><i>“A promoção de tranquilidade à família, por sentir que os profissionais estão a fazer algo (...)</i> E13</p>

Alívio do sofrimento		<i>“Alívio do sofrimento e angústia (doente e família) (...) E5</i>
Melhoria do estado de consciência		<i>(...) Promover uma melhoria no estado de consciência.” E6</i>
Diminuição da sensação de sede		<i>“Diminuição da sensação de sede (...) E7 (...) deixa de sentir sede, ou xerostomia e evita os olhos dolorosos e secos.” E8 (...) O alívio de xerostomia e a promoção da hidratação da cavidade oral.” E13</i>
Promoção da dignidade		<i>Promoção da dignidade.” E9</i>
Manutenção dos parâmetros vitais		<i>(...) Manutenção dos parâmetros vitais.” E14</i>

Área Temática - OS MALEFÍCIOS DA HIDRATAÇÃO NA PESSOA EM AGONIA.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Agravamento de sintomas		<i>(...) Quando realizada sem cuidado, pode ser causa de hipervolemia e provocar agravamento de quadros de dispneia (...) M1 (...) “Edemas; aumento de secreções brônquicas e dispneia (...) E2” (...) “Os principais malefícios serão: a sobrecarga hídrica e o risco de vômito (...) E3 (...) Os malefícios têm a ver com o aumento do desconforto do doente que pode estar associado ao aumento de secreções e procedimento/via que é utilizado para a hidratação (...) E4 (...) promovendo os edemas e agravando a dispneia.” E5 “Prolongamento do tempo de agonia, sobrecarga hídrica e desconforto respiratório.” E6</i>

		<p><i>“Risco de aspiração pela presença de disfagia; risco de retenção de líquidos; possibilidade de aumento das secreções.” E7</i></p> <p><i>“Edemas, dispneia e agravamento da função respiratória.” E8</i></p> <p><i>“Aumento de edemas, podendo levar a falência orgânica e dificuldades respiratórias.” E9</i></p> <p><i>(...) A sobrecarga hídrica, levando à formação de edemas e dificuldade respiratória, levando ao aumento do desconforto.” E13</i></p> <p><i>“Retenção de líquidos, maior esforço cardíaco e aumento da dispneia.” E14</i></p>
Aumento do sofrimento	Défice de monitorização	<p><i>(...) A má gestão da hidratação, quer na quantidade, quer na qualidade (que soro administrar), causando muitas vezes, sofrimento à pessoa nos últimos dias/ horas de vida (...) E1</i></p> <p><i>(...) gestão deficiente causa o Prolongar do sofrimento do doente e família.” M2</i></p>
	Défice de avaliação	<p><i>(...) a sua pertinência/ necessidade e a execução de técnicas invasivas para atingir este objetivo, causando muitas vezes, sofrimento à pessoa nos últimos dias/ horas de vida (...) E1</i></p>
Agravamento de patologias		<p><i>“Sobrecarga renal, cardíaca e respiratória (...) E5</i></p>