



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS
NA ALIMENTAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Rita Adriana Correia da Costa Pereira



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

Rita Adriana Correia da Costa Pereira

Relatório de Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS
NA ALIMENTAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA EM CUIDADOS PALIATIVOS

II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira
Professor Doutor Bruno Miguel Gomes Pereira Feiteira

Viana do Castelo, junho de 2025

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Manuela Cerqueira e ao Professor Doutor Bruno Feiteira pela disponibilidade e orientação sábia e competente. Deram-me confiança e ânimo para superar os momentos de maior dificuldade.

À Enfermeira Ana Catarina Fernandes, Antónia Costa, Liliana Teixeira e Susana Mendes que pelo seu exemplar profissionalismo são uma inspiração parra mim.

À equipa multidisciplinar do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos que prestam cuidados paliativos de excelência, agradeço todo o apoio e acompanhamento.

A todas as pessoas doentes e familiares que contribuíram para o desenvolvimento das minhas competências na área dos cuidados paliativos, o meu muito obrigada.

Ao meu marido João e aos meus filhos, Francisco, Luísa e Xavier por suportarem os meus momentos de ausência.

A todos, o meu muito obrigada!

RESUMO

O aumento da esperança média de vida e consequente envelhecimento populacional, tem contribuído para uma maior prevalência de doenças degenerativas, como é o caso da demência. A demência é uma doença incurável e progressiva, enquadrando-se na necessidade de cuidados paliativos. Estes cuidados exigem ao enfermeiro competências técnicas, científicas e humanas capazes de reconhecer as necessidades globais da pessoa doente e família/cuidadores, intervindo de forma competente, ajustada e humanizada.

No sentido de dar continuidade ao processo de aprendizagem, optou-se por realizar o estágio de natureza profissional num Serviço Integrado de Cuidados Paliativos de uma Unidade Local de Saúde da região norte do país com o objetivo de desenvolver competências especializadas em enfermagem à pessoa em situação paliativa.

No domínio da prestação de cuidados, as atividades assentaram nos quatro pilares dos cuidados paliativos: gestão de sintomas; comunicação, apoio familiar e acompanhamento no processo de luto e trabalho em equipa. Na adequada gestão de sintomas, foi fundamental identificar, avaliar e tratar de forma multidimensional. A comunicação foi primordial para o estabelecimento de uma relação terapêutica. A dignificação da morte e dos processos de luto junto da família/cuidador passou pelo respeito da dimensão espiritual, cultural e social. O trabalho em equipa permitiu atender às diferentes dimensões humanas e delinear estratégias de intervenção em conjunto tendo por base o respeito pelos princípios éticos, deontológicos e legais.

No domínio da investigação, realizou-se o estudo de investigação denominado “as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos: uma *scoping review*”, com o objetivo de mapear o conhecimento sobre as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos. Através dos resultados obtidos verificou-se que as dificuldades se prendem com: formação insuficiente, comunicação ineficaz, falta de disponibilidade, recursos humanos insuficientes, trabalho em equipa ineficaz, fatores religiosos, fatores socioeconómicos e dilemas éticos. Concluiu-se que a falta de formação em cuidados paliativos, nomeadamente em áreas de complexidade como os problemas alimentares na demência avançada corresponde à principal dificuldade mencionada.

No domínio da formação e na perspetiva de contribuir para a melhoria continua da qualidade levou-se a cabo a submissão de um resumo e apresentação de um poster denominado "Estudo de Caso - A disfagia na Pessoa com Demência por Corpos de Lewy" na 4ª edição do Congresso Nacional sobre Disfagia e ainda o planeamento de uma formação em serviço sobre a “alimentação na pessoa com demência avançada”.

No domínio da gestão e no seguimento das atividades desenvolvidas nas outras áreas destaca-se a elaboração de um “guia de alimentação na pessoa com demência avançada”, contribuindo para a implementação de estratégias de intervenção junto de familiares/cuidadores que favoreçam a alimentação de conforto na pessoa com demência avançada.

A participação em todas estas atividades conduziu ao desenvolvimento de competências especializadas no âmbito da enfermagem à pessoa em situação paliativa, nomeadamente através de intervenções sustentados na melhor evidência científica, tais como a alimentação de conforto na demência avançada, proporcionando cuidados mais dignos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Demência; Alimentação; Enfermagem.

ABSTRACT

The increase in average life expectancy and consequent population aging has contributed to a higher prevalence of degenerative diseases, such as dementia. Dementia is an incurable and progressive disease, fitting into the need for palliative care. These cares require the nurse to have technical, scientific, and human skills capable of recognizing the global needs of the sick person and family/caregivers, intervening competently, appropriately and humanely.

In order to continue the learning process, it was decided to carry out a professional internship at an Integrated Palliative Care Service of a Local Health Unit in the northern region of the country with the aim of developing specialized nursing skills for individuals in palliative situations.

In the field of care provision, the activities were based on the four pillars of palliative care: symptom management; communication, family support and follow-up in the grieving process; and teamwork. In the proper management of symptoms, it was essential to identify, assess and treat multidimensionally. Communication was vital for establishing a therapeutic relationship. The dignification of death and the grieving processes with the family/caregiver involved respecting the spiritual, cultural and social dimensions. Teamwork allowed to address the different human dimensions and outline intervention strategies together based on respect for ethical, deontological and legal principles.

In the field of research, a study entitled "the difficulties of nurses in feeding the person with advanced dementia in palliative care: a scoping review" was conducted, aiming to map the knowledge about the difficulties faced by nurses in feeding individuals with advanced dementia in palliative care. Through the results obtained, it was found that the difficulties are related to: insufficient training, ineffective communication, lack of availability, insufficient human resources, ineffective teamwork, religious factors, socioeconomic factors and ethical dilemmas. It was concluded that the lack of training in palliative care, especially in complex areas such as feeding problems in advanced dementia, is the main difficulty mentioned.

In the area of training and with the aim of contributing to the continuous improvement of quality, a summary and a poster presentation titled "Case Study - Dysphagia in People with Lewy Body Dementia" were submitted at the 4th edition of the National Congress on Dysphagia, along with the planning of an in-service training on "nutrition in people with advanced dementia."

In the management domain, following the activities developed in other areas, the preparation of a "nutrition guide for people with advanced dementia" stands out, contributing to the

implementation of intervention strategies for family members/caregivers that promote comfort feeding for individuals with advanced dementia.

Participation in all these activities led to the development of specialized skills in nursing for individuals in palliative care, particularly through interventions based on the best scientific evidence, such as comfort feeding in advanced dementia, providing more dignified care.

Keywords: Palliative Care; Dementia; Feeding; Nursing.

ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CAM - Confusion Assessment Method

CF - Conferência Familiar

CIE - Conselho Internacional de Enfermeiros

CP - Cuidados Paliativos

DAV - Diretrizes Antecipadas de Vontade

DeCS/MeSH - Descritores em Ciências da Saúde/Medical Subject Headings

DIB's - Balões de Infusão de Baixa Pressão

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCI's - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECCP - Escala de Consciência para Cuidados Paliativos

ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group

Ed. - Edição

EE - Enfermeiro Especialista

ERPI - Estrutura Residencial para Idosos

ERS - Entidade Reguladora da Saúde

ESAS - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

EUA - Estados Unidos da América

h - horas

Nº - Número

OE - Ordem dos Enfermeiros

p. - Página

PCC - População, Conceito e Contexto

PCS - Procurador de Cuidados de Saúde

pp. - Páginas

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PPS - Palliative Performance Escala

PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

PSC - Perfusão Subcutânea Continua

REPE - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SC - Subcutânea

SFCP - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

Sr. - Senhor

Sra. - Senhora

UCC - Unidade de Cuidados continuados

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ULS - Unidade Local de Saúde

Vol. - Volume

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO	ii
ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÔNIMOS	vi
SUMÁRIO	viii
ÍNDICE DE QUADROS E FIGURAS	x
INTRODUÇÃO	1
PARTE I – CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL.....	5
1. A TRAJETÓRIA DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	6
1.1. Caracterização do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos.....	8
1.2. Diagnóstico de Necessidades.....	11
PARTE II – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE INVESTIGAÇÃO – <i>SCOPING REVIEW</i> 13	
2. AS DIFICULDADES DOS ENFERMEIROS NA ALIMENTAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA <i>SCOPING REVIEW</i>	14
2.1. Introdução	14
2.2. Metodologia	17
2.3. Questão de investigação e objetivo da <i>scoping review</i>	17
2.4. Critérios de inclusão e exclusão	18
2.5. Estratégia de pesquisa.....	18
2.6. Extração de dados	19
2.7. Resultados	20
2.8. Discussão	26
2.9. Conclusão	31
PARTE III – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM ENFERMAGEM ESPECIALIZADA.....	33
3. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS E APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS.....	34
3.1. Gestão de sintomas em Cuidados Paliativos.....	35
3.2. Comunicação e relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e a sua família/cuidadores	39
3.3. Apoio à família e apoio no processo de luto.....	44
3.4. Trabalho em Equipa.....	49
4. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL.....	51
5. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA GESTÃO E DA MELHORIA CONTINUA DA QUALIDADE.....	56
6. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA FORMAÇÃO	58
CONCLUSÃO GERAL	62

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	65
ANEXOS.....	78
ANEXO A - Certificado de participação e de apresentação de poster denominado "Estudo de caso - A disfagia na pessoa com demência por corpos de Lewy" (4ª edição do Congresso Nacional sobre Disfagia).....	79
APÊNDICES	81
APÊNDICE A - Guia de alimentação na pessoa com demência avançada	82
APÊNDICE B - Submissão de Resumo: "Estudo de caso - A disfagia na pessoa com demência por corpos de Lewy" (4ª edição do Congresso Nacional sobre Disfagia)	91
APÊNDICE C - Poster denominado "Estudo de caso - A disfagia na pessoa com demência por corpos de Lewy" (4ª edição do Congresso Nacional sobre Disfagia)	94
APÊNDICE D - Planeamento e apresentação da sessão formativa “Alimentação na pessoa com demência avançada”	96

ÍNDICE DE QUADROS E FIGURAS

QUADROS

Quadro 1 - Estratégia da pesquisa por bases de dados e respectivos resultados	19
Quadro 2 - Apresentação dos estudos da <i>Scoping Review</i>	21
Quadro 3 - Síntese dos objetivos e resultados dos estudos da <i>Scoping Review</i>	23
Quadro 4 - Dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP	25
Quadro 5 – Protocolo de SPIKES	43

FIGURAS

Figura 1 – Valências do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde.....	9
Figura 2 - Processo de seleção de estudos baseado no Fluxograma PRISMA	20

INTRODUÇÃO

O aumento da esperança média de vida, associado ao envelhecimento populacional, tem levado a um crescimento significativo das doenças crónicas e degenerativas, nomeadamente das demências. A *World Health Organization* (WHO) alerta que a demência é um dos maiores desafios de saúde da nossa geração e que nos anos que se seguem, as sociedades e os sistemas de saúde terão de lidar com um aumento impressionante do número de pessoas com demência, que deverá atingir 78 milhões até ao final desta década (WHO, 2022).

Sendo certo que o principal risco para o desenvolvimento de demência é a idade, o envelhecimento da população portuguesa implicará, muito provavelmente, um número crescente de casos de demência, atualmente estimado em mais de 150.000, no entanto em Portugal, a demência ainda não é reconhecida como uma prioridade de saúde pública. Importa desenhar um modelo de prestação de cuidados de saúde que tenha em conta as necessidades e preferências nas diferentes fases da(s) doença(s): desde a identificação precoce, até às situações que tenham já um percurso evolutivo, mais ou menos longo, carecendo de planos de cuidados específicos (Despacho n.º 5988/2018).

O carácter degenerativo da demência conduz a um declínio progressivo das funções cognitivas e funcionais (incluindo dificuldades relacionadas com a alimentação), sendo essencial que os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com aspetos particulares da evolução da doença, reconhecendo a finitude e proporcionando à pessoa com demência e suas famílias/cuidadores um fim de vida digno (Burlá & Azevedo, 2009; Maddoks et al., 2006). Neste sentido os cuidados paliativos (CP) são imperativos na medida em que proporcionam um cuidado holístico ativo a pessoas de todas as idades com sofrimento grave relacionado com a saúde devido a doenças graves, com especial destaque às que se aproximam do fim da vida, tendo como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e/ou cuidadores (Radbruch et al., 2020).

Como estratégia multidisciplinar, os CP não se restringem ao fim da vida, mas devem ser integrados desde o momento do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, coexistindo com tratamentos modificadores da doença. Esta integração precoce, tem demonstrado benefícios significativos, como o aumento da qualidade de vida, a redução de internamentos desnecessários e o respeito pelas preferências do doente e da família (WHO, 2020). Além disso, os CP estendem-se ao período de luto, oferecendo apoio emocional e psicológico aos entes queridos após a morte da pessoa doente.

Diversas condições clínicas, como doenças oncológicas, insuficiências orgânicas terminais, doenças neurodegenerativas como a demência, podem beneficiar da intervenção dos CP, sobretudo em situações de elevada complexidade que levam à deterioração progressiva do estado geral da pessoa. Os CP desempenham um papel essencial na promoção da qualidade de vida da pessoa com doenças graves, progressivas e potencialmente fatais. A sua intervenção centra-se em quatro pilares fundamentais que devem ser abordadas de forma integrada e com igual relevância para garantir uma abordagem holística. Neste sentido, o **controle rigoroso de sintomas**, através do alívio da dor e de outros sintomas físicos, como dispneia, náuseas, fadiga ou insónia, constitui um dos pilares dos CP. Este controlo, não se restringe apenas a intervenções farmacológicas, mas também inclui medidas não medicamentosas e abordagens integrativas. A evidência mostra que o tratamento adequado dos sintomas melhora significativamente a qualidade de vida da pessoa doente, reduz o sofrimento e pode até contribuir para uma maior adesão aos tratamentos médicos (WHO, 2020).

A **comunicação eficaz e empática**: transmitindo a informação de forma clara, honesta e sensível é essencial para compreender as preferências, valores e objetivos da pessoa doente e da sua família. Envolve não apenas transmitir informações, mas também escutar ativamente, reconhecer emoções e validar as experiências do outro. Estudos mostram que a comunicação empática está associada à maior satisfação da pessoa doente e familiares, bem como à tomada de decisões mais alinhadas com os desejos do doente (Back et al., 2009).

O **apoio integral à família**: a família é reconhecida como unidade de cuidado nos CP. O impacto da doença afeta todos os seus membros, exigindo apoio psicológico, social, espiritual e, muitas vezes, financeiro. O suporte à família continua mesmo após a morte da pessoa doente, através do acompanhamento no luto. Este cuidado contribui para reduzir o sofrimento familiar e prevenir complicações emocionais associadas à perda (Hudson & Payne, 2011).

A **atuação em equipa multiprofissional**: Os CP baseiam-se num modelo de trabalho interdisciplinar, que reúne profissionais de diferentes áreas: medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, terapia ocupacional, fisioterapia, espiritualidade, entre outros que colaboram de forma coordenada. Esta atuação integrada permite uma abordagem mais abrangente e eficaz das necessidades complexas dos pacientes e das famílias, respeitando as especificidades de cada área profissional.

A omissão ou subvalorização de qualquer uma dessas dimensões compromete a qualidade global dos cuidados prestados. A fragmentação do cuidado ou a ênfase excessiva em apenas um

dos pilares pode gerar lacunas no atendimento, aumentando o sofrimento e a insatisfação dos envolvidos. Assim, a valorização equitativa dessas quatro áreas é essencial para a prestação de cuidados paliativos verdadeiramente humanizados, eficazes e centrados na pessoa.

Diante deste panorama, e reconhecendo que os enfermeiros desempenham um papel crucial na resposta às necessidades da pessoa em situação paliativa e de suas famílias/cuidadoras, optou-se pela realização de um estágio de natureza profissional com elaboração de um relatório final. Este estágio de natureza profissional decorreu entre 15 de janeiro e 15 de julho de 2024, totalizando 390 horas de contacto presencial em contexto de Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP numa Unidade Local de Saúde (ULS) do norte de Portugal. Previamente, no 2º semestre do 1º ano do ciclo de estudos realizou-se ainda o estágio de enfermagem em cuidados paliativos que decorreu numa Equipa Comunitária de Suporte em CP. Estes estágios complementaram-se e foram fundamentais para o processo formativo.

De acordo com o Regulamento dos Ciclos de Estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, o estágio de natureza profissional visa “complementar a formação académica realizada no decorrer da componente de especialização do ciclo de estudos (1º ano), através da integração do mestrando no exercício de uma atividade profissional ou no desenvolvimento de atividades em empresas ou entidades propiciadoras de contactos reais com o mundo do trabalho” (alínea c, artigo 6º, Despacho n.º 16549/2012, 2012).

O estágio de natureza profissional com relatório final integrou atividades nos domínios da prática clínica, investigação, gestão e formação em enfermagem, com enfoque nos cuidados à pessoa em situação paliativa e respetivos cuidadores. Tendo em vista a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem fundamentados na melhor evidência científica disponível, definiu-se como objetivo geral o desenvolvimento de competências especializadas em enfermagem à pessoa em situação paliativa. A partir deste propósito, delinearam-se os seguintes objetivos específicos:

- Desenvolver competências na conceção, organização, planeamento, execução e avaliação de intervenções de enfermagem especializadas à pessoa em situação paliativa e sua família/cuidadores, com base em princípios éticos, deontológicos, legais, culturais e sociais;
- Desenvolver competências na gestão de cuidados, promovendo a eficiência dos recursos e a continuidade assistencial;

- Desenvolver competências na implementação de atividades de formação em serviço, visando a capacitação contínua da equipa de enfermagem;
- Desenvolver competências na prática da investigação, fomentando a produção de conhecimento aplicado aos contextos reais dos CP.

O presente relatório está estruturado da seguinte forma: após o resumo e a introdução, segue-se o corpo principal, dividido em três partes:

- Parte I – Contexto do estágio de natureza profissional: apresenta a trajetória de desenvolvimento das competências especializadas em CP, caracteriza o serviço integrado de cuidados paliativos e realiza um diagnóstico de necessidades formativas e assistenciais;
- Parte II – Desenvolvimento de competências de investigação: apresenta uma *scoping review* sobre as dificuldades enfrentadas por enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em contexto de CP, evidenciando lacunas e possibilidades de melhoria;
- Parte III – Desenvolvimento de competências em enfermagem especializada: descreve, de forma crítico-reflexiva, o desenvolvimento das competências específicas nos quatro pilares dos CP, as competências no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, bem como competências em gestão, qualidade e formação contínua.

Finalmente, o relatório encerra-se com a apresentação das conclusões, destacando os principais contributos do estágio para a formação especializada em enfermagem paliativa e para a melhoria dos cuidados prestados às pessoas em fim de vida e suas famílias.

PARTE I – CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

1. A TRAJETÓRIA DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Enquanto enfermeira, a formação específica na área dos CP teve início com a pós-graduação realizada no ano letivo de 2015/2016. Durante este período, desenvolveram-se algumas competências e habilidades relevantes, embora se considere que estas se revelaram insuficientes para a aquisição de competências verdadeiramente especializadas. Nesse sentido, nos anos letivos de 2016/2017 e 2017/2018, frequentei o Mestrado em CP, no qual desenvolveu-se uma investigação subordinada ao tema: *“O autocuidado alimentar na pessoa com demência avançada: intervenções dos enfermeiros no domicílio”*.

Com o objetivo de obter o reconhecimento de Enfermeira Especialista (EE) pela Ordem dos Enfermeiros (OE), iniciou-se em 2022, o II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. No âmbito deste percurso formativo, realizou-se o estágio de enfermagem em CP no contexto comunitário, bem como o estágio de natureza profissional, culminando na elaboração deste relatório final, desenvolvido no seio de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP.

Conforme estabelecido no Regulamento n.º 429/2018 da OE, relativo às competências do EE em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, realça-se que o desenvolvimento de competências especializadas em CP requer uma formação sólida, contínua e ancorada numa prática clínica reflexiva e baseada na evidência. Estas competências, vão muito além da mera aquisição de conhecimento técnico, englobando dimensões éticas, relacionais, comunicacionais e organizacionais, essenciais para garantir cuidados de excelência à pessoa em situação de doença grave, progressiva e potencialmente terminal, bem como à sua família. Segundo o Regulamento n.º 429/2018 da OE, as competências do EE em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa organizam-se em torno de vários domínios fundamentais, que foram progressivamente integrados e desenvolvidos ao longo de todo o percurso académico e profissional:

- *Controlo rigoroso de sintomas*

Adquiriu-se a capacidade para identificar e avaliar sinais e sintomas de sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, o que constitui uma competência central em CP. Através da prática clínica e da formação especializada, desenvolveram-se competências para aplicar ferramentas de avaliação específicas, implementar intervenções adequadas de controlo sintomático e ajustar continuamente os cuidados em função da evolução da condição clínica da pessoa.

- *Comunicação eficaz e empática*

Esta foi uma das competências mais exigentes, mas também mais gratificantes em CP, é a capacidade de comunicar eficazmente em situações de elevado impacto emocional. Aprendeu-se a conduzir conversas difíceis com sensibilidade, empatia e clareza, promovendo a tomada de decisão partilhada, respeitando os valores, crenças e desejos da pessoa e da sua família. Esta competência, foi particularmente aprofundada durante os estágios em contexto hospitalar e comunitário, onde o contacto direto com doentes e famílias proporcionaram experiências significativas de escuta ativa e apoio emocional.

- *Atuação em equipa multiprofissional*

Os CP assentam num modelo de cuidado interdisciplinar, no qual o enfermeiro atua como elo de ligação entre diferentes profissionais. O desenvolvimento da capacidade de trabalho em equipa, partilhando informação e delineando planos de cuidados integrados com médicos, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas e voluntários, revelou-se essencial para uma abordagem holística e centrada na pessoa.

- *Apoio integral à família*

Reconhecendo a importância da família como unidade de cuidado, adquiriram-se competências para prestar apoio emocional e informativo, capacitar cuidadores para tarefas assistenciais e acompanhar o processo de luto. A intervenção do enfermeiro neste domínio é determinante para garantir a continuidade de cuidados e prevenir o sofrimento evitável na rede familiar.

- *Ética E Humanização Da Pessoa Doente*

Em CP, os dilemas éticos são frequentes, exigindo uma tomada de decisão sensível e bem fundamentada. Desenvolveu-se uma consciência ética robusta, com foco na dignidade, autonomia e vontade da pessoa em fim de vida. O papel do enfermeiro como defensor dos direitos da pessoa em situação paliativa está presente em todas as fases do cuidado.

- *Investigação*

O desenvolvimento do trabalho de investigação, mais precisamente uma *scoping review*, foi uma excelente oportunidade para aprimorar e cimentar conhecimentos na área dos CP, implicando uma pesquisa aprofundada com particular destaque para a temática da alimentação na pessoa com demência avançada em CP. A investigação é fundamental para o desenvolvimento de CP de qualidade.

- *Gestão e Organização dos Cuidados*

A competência para planear, implementar e avaliar cuidados de forma eficiente é fundamental em contextos de CP, que frequentemente implicam respostas rápidas, gestão de recursos escassos e articulação entre diferentes níveis de cuidados. A experiência adquirida nos estágios e no contexto real de trabalho permitiu desenvolver um pensamento clínico crítico, orientado para a resolução de problemas e para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

- *Formação*

A formação em CP (quer a recebida, quer a efetuada) foi fundamental para a partilha, aquisição, atualização e aperfeiçoamento dos conhecimentos tendo em conta uma intervenção ajustada e sustentada na evidência científica mais recente visando a implementação dos melhores cuidados à pessoa em situação paliativa e dos seus familiares/cuidadores.

Este aprofundamento das competências especializadas em CP, traduz o compromisso ético e profissional com a excelência na prestação de cuidados a pessoas em situação de vulnerabilidade extrema. O reconhecimento destas competências pela OE será o culminar de um percurso de dedicação, estudo e prática fundamentada, sempre orientado para o bem-estar da pessoa cuidada e da sua família.

Em síntese, estes estágios permitiram aprofundar a capacidade de identificar o sofrimento físico, psicológico e/ou social, intervir no controlo sintomático e mobilizar os recursos necessários para mitigar o sofrimento da pessoa em situação paliativa. Deste modo, manteve-se um compromisso contínuo com a aquisição e atualização de conhecimentos, enquanto alicerce fundamental para sustentar a qualidade e a excelência profissional que ambiciono atingir enquanto futura EE, numa área tão sensível e crucial como a dos CP.

1.1. Caracterização do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

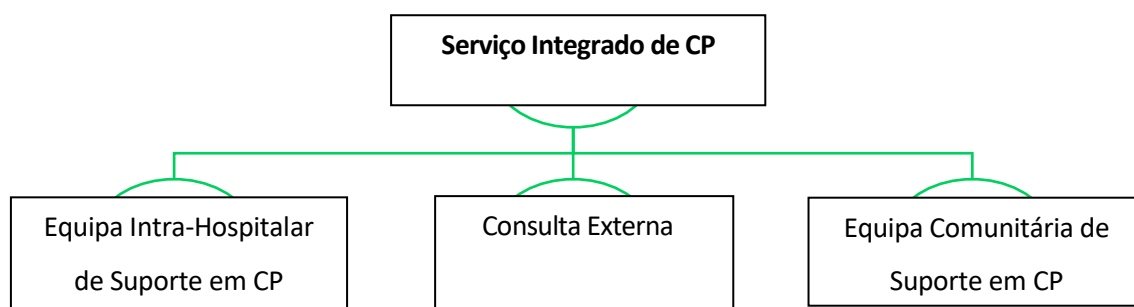
O estágio de natureza profissional realizou-se num Serviço Integrado de CP, inserido numa ULS do norte do país. Este serviço está localizado na sede e num polo hospitalar pertencente à mesma ULS. O estágio de natureza profissional decorreu mais concretamente em contexto de Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP. De acordo com a Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS (2023), o Serviço Integrado de CP “assenta a sua ação numa gestão integrada em CP que agrega as Equipas Comunitárias de Suporte em CP, as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em CP, as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em CP Pediátricos e as

UCP (camas de internamento para situações de elevada complexidade)”. Este modelo organizacional “permitirá melhorar a prestação de CP durante o percurso do cidadão/utente desde o seu acesso aos CP até ao final de vida (e ainda no apoio no luto), através de uma articulação simplificada entre os profissionais nos diferentes níveis de cuidados, alargando o período de apoio para 24h, alcançando uma maior eficácia e redução de custos/encargos com os recursos humanos” (Silva et al., 2023, p.6).

O Serviço Integrado de CP, é constituído por uma equipa multidisciplinar que tem como missão garantir o apoio e suporte aos doentes internados ou em ambulatório e aos seus familiares e cuidadores, na área de influência da ULS, com situação de doença grave, avançada e progressiva, proporcionando-lhe maior qualidade de vida, dignidade e autonomia, bem como cuidados de saúde humanizados, através de prestação de CP de qualidade. É ainda missão deste serviço, prestar orientação no plano individual de intervenção, formação e consultadoria aos profissionais de saúde dos serviços de internamento e dos Cuidados de Saúde Primários/Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI's) na área de abrangência da ULS, para os quais seja solicitada a sua intervenção. O seu funcionamento decorre em dias úteis entre as 8h e as 17 h, de segunda a sexta-feira.

O Serviço Integrado de CP onde foi realizado o estágio de natureza profissional foi criado em 2013, tendo iniciado funções com a valência de Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP nas duas unidades hospitalares que integram esta ULS. Posteriormente em 2014, surgiu a Consulta Externa em CP e mais recentemente em 2016, a Equipa Comunitária de Suporte em CP iniciou a sua atividade. Assim, o Serviço Integrado de CP divide-se em 3 áreas de intervenção: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP, Consulta Externa e Equipa Comunitária de Suporte em CP, conforme se exemplifica a figura 1.

Figura 1 – Valências do Serviço Integrado de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde



A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP presta suporte e consultadoria aos seguintes serviços:

- Internamentos das duas unidades hospitalares que integram esta ULS;
- Consulta Externa que funciona em três modalidades, Consulta Externa Programada, Consulta Aberta e Consulta Não Presencial (Apoio Telefónico);
- Hospital de Dia segundo agendamento prévio.

A Equipa Comunitária de Suporte em CP é a mais recente, vindo acrescentar a valência de suporte e consultadoria em domicílio, tendo iniciado a sua atividade numa área mais restrita, ou seja, a nível do concelho em que se insere e, posteriormente a sua intervenção foi alargada progressivamente a todo o distrito.

Relativamente aos recursos humanos afetos ao Serviço Integrado de CP, todos os elementos são parte integrante de uma única equipa multidisciplinar que dá resposta a todas as áreas de intervenção, sendo realizada uma rotatividade regular dos elementos pelas diferentes valências. A equipa de saúde é composta por: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicóloga, técnico superior de saúde - nutricionista, assistente espiritual e religioso e assistente técnica. Atualmente, estes elementos distribuem-se da seguinte forma: sete médicos (um deles coordenador); dez enfermeiras (uma responsável), uma assistente técnica, dois assistentes sociais a tempo inteiro. A tempo parcial a equipa conta ainda com o apoio de uma psicóloga (7 horas), uma técnica superior de saúde - nutricionista (7 horas), e mediante solicitação o capelão do hospital. A equipa de saúde efetua uma reunião semanal multidisciplinar que decorre à terça-feira de manhã no hospital sede, com a discussão das situações decorrentes. Os elementos afetos ao outro polo hospitalar da Unidade Local de Saúde também estão presentes na reunião presencialmente ou via zoom.

Realça-se que a equipa de saúde conta com duas viaturas para deslocações de forma a garantir a prestação de cuidados em diversas áreas do distrito. Tem ainda, recurso a quatro telemóveis para contacto direto com pessoas doentes, famílias e outras equipas. Por norma dois telemóveis ficam com a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP e cada um dos outros com a Equipa Comunitária de Suporte em CP das áreas 1 e 2.

1.2. Diagnóstico de Necessidades

A realização do estágio de natureza profissional com relatório final pressupõe a elaboração de atividades específicas e relevantes para o desenvolvimento de competências essenciais ao exercício da função de especialista em enfermagem na área dos CP. Tais atividades devem, ainda, promover a melhoria contínua dos cuidados prestados pelo Serviço Integrado de CP.

Durante a primeira semana de estágio, foi realizada uma **avaliação diagnóstica das necessidades da equipa**. O diagnóstico de necessidades é um processo sistemático de identificação de lacunas entre a situação atual e a desejada, sendo essencial para planejar intervenções que visem o desenvolvimento profissional e a melhoria dos cuidados. Segundo Chiavenato (2009), trata-se de uma análise crítica que permite determinar o que é necessário melhorar, adaptar ou implementar, fundamentando decisões estratégicas. Na área da saúde, e especialmente em contextos de CP, esse diagnóstico é fundamental para garantir que os cuidados prestados estejam alinhados com as reais exigências dos doentes, famílias e da equipa multidisciplinar.

As estratégias utilizadas para recolher informações incluíram: observação direta das dinâmicas do serviço, inquérito informal aos membros da equipa acerca das necessidades mais prementes, participação em reuniões de serviço, bem como o envolvimento direto nas problemáticas e decisões clínicas relacionadas com os cuidados prestados às pessoas e famílias em situação paliativa.

Dessa análise emergiram três temáticas prioritárias: a articulação entre o Serviço Integrado de CP e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), o apoio no processo de luto e a alimentação em pessoas com demência em fase avançada.

Após discussão com a enfermeira tutora, com a enfermeira coordenadora do serviço e com os docentes orientadores, foi consensual a escolha da temática relacionada com a alimentação da pessoa com demência avançada para aprofundamento e desenvolvimento no âmbito do relatório final. Esta decisão teve por base a frequência com que esta problemática surgia na prática clínica e a complexidade ética e técnica que envolve.

Na segunda parte do trabalho, dedicada ao desenvolvimento de competências de investigação, apresenta-se uma *scoping review* com o tema: “As dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos”. Este tema é de elevada pertinência, uma vez que a alimentação da pessoa com demência avançada representa um desafio significativo na prática dos CP, especialmente pelo dilema entre prolongar a vida e garantir o

conforto. Segundo a European Association for Palliative Care (EAPC, 2013), a decisão sobre alimentar ou não um doente com demência avançada deve considerar os valores, preferências e o conforto do doente, sendo que a nutrição artificial raramente melhora a qualidade de vida nessa fase. Além disso, a literatura indica que os enfermeiros enfrentam dificuldades relacionadas com a comunicação com os familiares, dilemas éticos, falta de protocolos claros e insegurança na tomada de decisão (Volicer & Hurley, 2021; Hanson et al., 2013). Assim, espera-se que esta investigação contribua para a identificação de barreiras enfrentadas pelos profissionais de enfermagem e para a formulação de estratégias que apoiem decisões clínicas fundamentadas, humanizadas e centradas na pessoa.

PARTE II – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE INVESTIGAÇÃO – *SCOPING REVIEW*

2. AS DIFICULDADES DOS ENFERMEIROS NA ALIMENTAÇÃO DA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA SCOPING REVIEW

Responder às múltiplas exigências e especificidades da pessoa com demência avançada, exige aos enfermeiros uma atenção especial no que diz respeito à alimentação. Assim, pretende-se efetuar uma *scoping review* para mapear o conhecimento sobre as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos (CP).

2.1. Introdução

Os crescentes progressos da medicina, do conhecimento, dos cuidados de saúde, com as mudanças socioeconômicas, as melhorias no saneamento básico e na saúde pública, resultaram no aumento da expectativa de vida da população. Paralelamente a este progresso e à longevidade da população surgem o crescimento de doenças degenerativas, nomeadamente, as demências.

As síndromes demenciais são caracterizadas pela presença de déficit progressivo na função cognitiva e funcional, comprometendo diversas funções cerebrais, incluindo memória, raciocínio, orientação, compreensão e capacidade de aprendizagem, funcionalidade, linguagem e julgamento. Devido à perda progressiva da memória, a demência é uma doença crónica altamente incapacitante, tornando a pessoa gradualmente dependente para atividades de vida diária (Ciccarelli & Mattos, 2021; Dias et al., 2024).

A demência aumenta com o envelhecimento da população e pode ter diferentes etiologias possíveis, sendo a demência de Alzheimer a responsável pela maioria dos casos. Existe ainda a demência vascular, demência de corpos de Lewy, demência associada a Parkinson, demência frontotemporal ou outras etiologias de demências que são menos comuns. Qualquer que seja a etiologia da demência, nas fases avançadas os problemas existentes e as estratégias de intervenção são similares. (Santana & Cunha 2005; Santana et al. 2015; Parmera & Nitrini 2015; Pessoa et al., 2020; Vidal & Coelho, 2021).

Os CP são fundamentais na prestação de cuidados especializados nas doenças avançadas, incuráveis e progressivas, no entanto Baptista, (2022) refere que as pessoas com doenças não-oncológicas (como é o caso das demências) são menos encaminhados para CP e a referenciação ocorre tardiamente.

Segundo Pessoa et al. (2020) é difícil determinar o ponto em que a demência avançada se manifesta, pois, a sua evolução é contínua e progressiva, e varia com o ambiente, comorbilidades

e doença aguda. Ao longo do curso da doença podem ocorrer episódios autolimitados de declínio cognitivo mais rápido em contexto de doença aguda ou agudização de doença crónica, após os quais o retorno ao estado basal pode ou não acontecer. Apesar destas particularidades, a deterioração cognitiva acentuada da demência avançada condiciona a capacidade funcional dos doentes. Estes estão frequentemente acamados e totalmente dependentes para as atividades básicas da vida diária, apresentam incapacidade (que poderá ser total) de comunicar verbalmente e dificuldade na alimentação (anorexia e falha de refeições, incapacidade para se alimentarem sozinhos, recusa alimentar e/ou disfagia). O estado de desnutrição e fragilidade daqui decorrente facilita o desenvolvimento de múltiplas complicações, como a instalação ou agravamento de imobilidade e úlceras de pressão, agravamento da dependência funcional e aumento do risco de complicações infecciosas, com a consequente elevada taxa de mortalidade que caracteriza esta fase.

Na pessoa com demência é frequente a perda de peso devida à baixa ingestão alimentar, podendo ocorrer até em fases iniciais da doença. Todavia, é preciso destacar que a diminuição da taxa metabólica basal reduz as necessidades calóricas destes doentes. Além disso, como em outras condições terminais, espera-se que o doente coma menos como parte da progressão natural da doença no fim da vida, podendo manter uma ingestão oral mínima, suficiente para proporcionar conforto (Hoffer, 2006; Ciccarelli & Mattos 2021).

A opção por alimentação por sonda, para além de eticamente discutível, acarreta várias desvantagens: não melhora o estado nutricional, funcional ou cognitivo; não reduz o risco de aspiração; não há evidência de benefício na sobrevida/taxa de mortalidade nem na incidência e evolução das úlceras de pressão; pode causar desconforto ao doente, levando-o a tentar retirar a sonda, que por sua vez pode levar a outras medidas que causam sofrimento e que comprometem a dignidade como a imobilização dos membros. A sonda de alimentação pode ainda causar agitação ou provocar complicações, como vazamento, infeções, entupimentos ou deslocamentos, que poderão levar à necessidade de encaminhamento aos serviços de saúde. Por outro lado, não permite que a pessoa doente saboreie o alimento e nas fases finais da doença, com o decréscimo da função renal, a sobrecarga de volume pode causar aumento das secreções respiratórias, dispneia e predispor ao edema pulmonar e anasarca. Como vantagens do uso de sonda de alimentação é apenas referido que garante o fornecimento de calorias e nutrientes em quantidades padronizadas e ainda que o tempo de refeição pode ser menor e exige menos esforço do cuidador (Easterling & Robbins, 2008; Neto, 2010; Burlá & Azevedo, 2012; Esquivel et al., 2014; Sapeta & Alves, 2016; Barcellos, 2020; Pessoa et al., 2020; Coelho & Vidal, 2021).

Assim sendo, de acordo com Pessoa et al. (2020), através da publicação de um documento de consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica sobre a alimentação da pessoa com demência avançada, referem que a literatura atual não recomenda o uso de alimentação por sonda na pessoa com demência avançada. Como alternativa é recomendada a alimentação por via oral de acordo com a tolerância e vontade da pessoa doente, isto é, alimentação de conforto.

A alimentação de conforto é a alimentação oferecida à boca por um cuidador, cujos alimentos ofertados são da preferência do doente, na consistência e quantidade que ele aceite, sem apresentar sinais de desconforto. O objetivo é maximizar o conforto e não aporte nutricional (Pessoa et al, 2020; Coelho & Vidal, 2021). A alimentação do doente por via oral, deve ser oferecida de forma lenta, em quantidades bem menores que as habituais, mas suficientes para as suas necessidades reduzidas. São ainda fundamentais cuidados como a higiene oral, a consistência correta dos alimentos, o posicionamento adequado durante as refeições, o ambiente envolvente, a utilização de espessantes e a redução de fármacos sedativos que interfiram na deglutição (Busto et al., 2009; Neto, 2010; Gallagher, 2011; Santos et al., 2018).

De forma a minimizar as complicações provocadas sobretudo pela disfagia da pessoa com demência avançada é fundamental que o enfermeiro dê apoio à família e cuidadores, de forma a instruir e treinar sobre as estratégias a adotar de forma a otimizar o aporte alimentar por via oral nomeadamente através do ajuste do ambiente físico, do respeito pelas preferências alimentares do doente, posicionamento à refeição, otimização da oferta alimentar e da higiene oral, assim como a orientação se necessário para os apoios sociais/recursos existentes na comunidade.

A abordagem dos problemas alimentares na pessoa com demência avançada, nomeadamente o início ou a manutenção da alimentação por sonda corresponde a uma das principais decisões clínicas a tomar em CP. Do ponto de vista ético e legal, é legítimo não proceder à artificialização da alimentação na fase terminal da demência caso este procedimento seja contrário aos valores da pessoa e não se objetivem benefícios (Neto 2010; Pessoa et al. 2020).

Cada vez mais se reconhece que um diagnóstico de demência em fase precoce é fundamental, visto que permite à própria pessoa doente ser informada sobre a evolução e implicações da doença e assim decidir à luz dos seus próprios princípios, desejos e valores quais as medidas que não pretende que sejam realizadas numa fase mais avançada da doença. Neste sentido a pessoa doente poderá prever as suas vontades, através das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e (se assim o entender) nomear ainda um Procurador de Cuidados de Saúde (PCS). Alguns estudos sugerem que as DAV podem ajudar os cuidadores a fazer escolhas que melhor reflitam os verdadeiros

desejos dos indivíduos, pelo que têm sido feitos esforços para aumentar a utilização destes documentos (Esquivel et al., 2014; Abreu, 2016; Pessoa et al. 2020).

Os profissionais de saúde devem dialogar com a família/cuidadores sobre os objetivos de cuidados da pessoa doente expressos verbalmente, registados previamente em diários clínicos ou em DAV's. Devem sempre esclarecer sobre possíveis riscos e benefícios de qualquer uma das medidas. Quando a pessoa doente não manifestou anteriormente as suas preferências de cuidados, os profissionais de saúde devem ajudar a família/cuidadores a tentar levantar essas questões através de uma conversa sobre a sua história de vida, valores e preferências. Desse modo, espera-se que juntos, profissionais de saúde e os representantes da pessoa doente possam tomar decisões que respeitem os valores da pessoa com demência (Vidal & Coelho, 2021; Pessoa et al., 2020; Neto 2010).

2.2. Metodologia

O presente estudo foi realizado por meio de *scoping review* (ScR), conforme a proposta do *Joanna Briggs Institute* – JBI (Aromataris et al., 2024), a fim de mapear e examinar a literatura existente sobre as intervenções dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos.

As *scopings review* são úteis para fornecer uma visão geral de quais as pesquisas que foram feitas e o que foi avaliado anteriormente sendo uma ferramenta cada vez mais utilizada para sintetizar evidências. São utilizadas para abordar questões de investigação amplas e para mapear evidências de uma série de fontes (Pollock et al., 2021).

2.3. Questão de investigação e objetivo da *scoping review*

A questão de investigação constitui um aspeto fulcral no desenho de uma investigação, visto que a sua definição deve refletir a ideia de pesquisa e o fenómeno de interesse, o mesmo se aplica à definição da questão de investigação numa *scoping review*.

Com base na estratégia PCC (População, Conceito e Contexto), proposta pelo JBI (Aromataris et al. 2024) construímos a seguinte questão de investigação: Quais as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos?. Sendo População – enfermeiros; Conceito – dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada; Contexto – Cuidados Paliativos.

Estipulada a questão de investigação e considerando tratar-se de uma *scoping review* delineou-se como objetivo: mapear as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos.

2.4. Critérios de inclusão e exclusão

Foram selecionados para integrar a revisão, através dos critérios de inclusão, artigos em português, inglês ou espanhol e disponíveis em texto integral gratuito.

Quanto ao tipo de estudo foram considerados estudos primários (qualitativos, quantitativos e mistos). Foram definidos como critérios de exclusão: revisões da literatura, artigos de conferências, artigos de opinião, livros e capítulos de livros, revisões de conferências, breves comentários, editoriais ou resenhas de livros, editoriais ou resenhas de livros, teses/dissertações ou relatórios.

Foram ainda excluídos os estudos que: não incluem enfermeiros ou que não especificam a sua participação; estudos que não incluem as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada e ainda estudos que não incluem cuidados paliativos.

O período de publicação pré-determinado para a inclusão nesta revisão foram de 01-01-2019 a 26-10-2024, com o interesse de mapear apenas a evidência científica recente. A pesquisa nas bases de dados ocorreu no dia 26 de outubro de 2024 pelas 17h – hora de Lisboa.

2.5. Estratégia de pesquisa

Numa primeira fase, realizamos uma pesquisa aleatória e exploratória com termos relacionados com os enfermeiros, alimentação nas demências avançadas e cuidados paliativos de forma a compreender quais os descritores aplicáveis mais utilizados. Essa pesquisa foi realizada na biblioteca Virtual de Saúde (DeCS/MeSH – *Descriptours en Sciences de la Santé*).

Posteriormente, definimos a seguinte equação booleana: (*palliative care OR end-of-life, OR terminal care*) AND (*dementia*) AND (*nutrition OR feeding*) AND (*nursing*). Esta equação foi utilizada de igual modo na execução da pesquisa nas bases de dados da PubMed, Web of Science e B-ON.

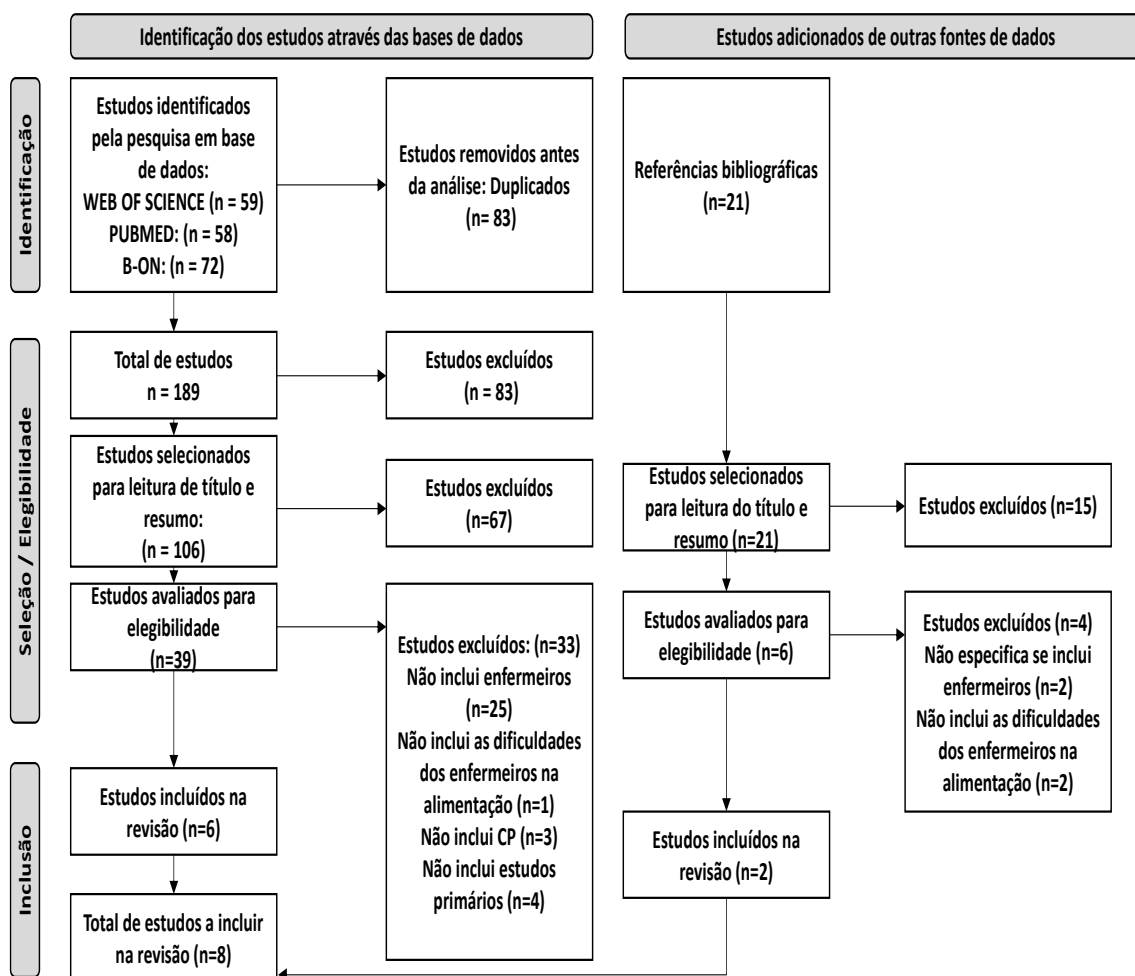
Quadro 1 - Estratégia da pesquisa por bases de dados e respectivos resultados

Base de dados: Web of Science Filtros: Data de publicação (01-01-2019 a 26-10-2024); Idioma (português, inglês, espanhol); <i>Free full text</i> Resultados: 59 <i>(palliative care OR end-of-life OR terminal care) AND (dementia) AND (nutrition OR feeding) AND (nursing)</i>
Base de dados: National Library of Medicine (PUBMED) Filtros: Data de publicação (01-01-2019 a 26-10-2024); Idioma (português, inglês, espanhol), <i>Free full text</i> Resultados: 58 <i>(palliative care OR end-of-life OR terminal care) AND (dementia) AND (nutrition OR feeding) AND (nursing)</i>
Base de dados: B-ON Filtros: Data de publicação (01-01-2019 a 26-10-2024); Idioma (português, inglês, espanhol); <i>Free full text</i> Resultados: 72 <i>(palliative care OR end-of-life OR terminal care) AND (dementia) AND (nutrition OR feeding) AND (nursing)</i>

2.6. Extração de dados

No total foram identificados 189 estudos nas 3 bases de dados (Web of Science, PUBMED e B-ON). Os estudos duplicados nas diferentes bases de dados foram excluídos (total de 83 estudos duplicados). Após a leitura dos títulos e resumos de todos os estudos, foram selecionados 39 estudos para leitura integral e avaliação para elegibilidade, sendo 33 estudos excluídos e 6 incluídos no estudo. Todas as referências bibliográficas dos 6 estudos incluídos foram analisadas tendo por base os critérios de inclusão e exclusão, obtendo-se desse modo mais 2 estudos adicionais, o que perfaz um total de 8 estudos com elegibilidade para a realização desta *scoping review*. De referir que os estudos com discordância sobre a sua elegibilidade foram discutidos entre o investigador e dois revisores até se chegar ao consenso. Na Figura 2 apresenta-se o processo de seleção de estudos, pelo fluxograma PRISMA, adaptado do JBI.

Figura 2. Processo de seleção de estudos baseado no Fluxograma PRISMA



2.7. Resultados

Os dados extraídos da pesquisa (8 estudos), foram apresentados num quadro de Excel (Quadro 2) de forma a expor de forma sintetizada os estudos da *scoping review* incluindo as variáveis: referência ao artigo (E1, E2...); título, autores do estudo, ano de publicação do estudo; país onde foi desenvolvido; desenho do estudo e amostra/participantes.

Quadro 2 - Apresentação dos estudos da *Scoping Review*

Nº	Título	Autor; Ano; país	Desenho de estudo	Amostra/Participantes
E1	Implementation of evidence-based guidance for dementia palliative care using participatory action research: examining implementation through the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)	Coffey et al. 2021 Irlanda	Estudo misto (pré e pós implementação) Questionário à equipa (pré e pós implementação) Auditoria prática: registos dos residentes com demência (pré e pós-implementação) Entrevistas telefónicas com diretores (pós-implementação)	<u>Pré implementação</u> Questionários: 69 profissionais de saúde dos quais 59 são enfermeiros ou HCAs (<i>health care assistant</i>) <u>Pós implementação</u> Questionários: 45 profissionais de saúde, dos quais 42 são enfermeiros ou HCAs (<i>health care assistant</i>) Entrevistas: 4 diretores dos locais de estudo, sendo 3 deles enfermeiros
E2	Ethical challenges in end-stage dementia: Perspectives of professionals and family care-givers	Hochwald et al. 2021 Israel	Estudo qualitativo, entrevistas semi-estruturadas	24 profissionais de saúde (enfermeiros, médicos e assistentes sociais dos quais 13 trabalhavam em CP) e 40 cuidadores familiares
E3	The Impact of Nursing Homes Staff Education on End-of-Life Care in Residents With Advanced Dementia: A Quality Improvement Study	Di Giulio et al. 2019 Itália	Estudo quantitativo: multicêntrico, comparativo e observacional	Palestras e discussões de casos sobre CP (total de 13h formativas) aos profissionais de saúde (346 enfermeiros — incluindo 46 enfermeiros-chefes, 140 auxiliares de enfermagem, 128 médicos, 70 fisioterapeutas, 36 terapeutas ocupacionais, 24 psicólogos, sete assistentes sociais e um consultor bioeticista) Análise de registos médicos e de enfermagem de 10 residentes com demência avançada que morreram antes das sessões formativas e de 10 residentes que morreram após as mesmas

E4	The Complexity of Nutritional Problems in Persons with Dementia: Expanding a Theoretical Model	Van Buuren et al. 2023 Holanda	Estudo qualitativo: entrevistas em 3 grupos focais	20 profissionais de saúde (dos quais 2 enfermeiros) com experiência em demência e problemas nutricionais na demência
E5	Eating and drinking-related care for persons with advanced dementia in long-term care	Lockett et al. 2023 Austrália	Estudo qualitativo: observação de 36 conferências de caso familiares, gravadas em áudio, das quais 32 incluíam a pessoa com demência avançada e cuidados relacionados com a alimentação/hidratação	Profissionais de saúde, dos quais pelo menos 32 enfermeiros e pelo menos 32 familiares.
E6	A bridge to cross: Tube feeding and the barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient	Greenfeld et al. 2022 Israel	Estudo qualitativo: entrevistas semi-estruturadas, presenciais.	27 profissionais de saúde (13 enfermeiros, 6 médicos, 5 nutricionistas e 3 assistentes sociais)
E7	Barriers to Staff Involvement in End-of-Life Decision-Making for Long-Term Care Residents with Dementia	<u>Sutherland</u> , et al. 2019 Canadá	Estudo qualitativo: Entrevistas semi-estruturadas	12 enfermeiros e 9 auxiliares de saúde
E8	Dementia palliative care: A multi-site survey of long-term care STAFF'S education needs and readiness to change	Timmons et al. 2021 Irlanda	Estudo quantitativo: transversal, descritivo e correlacional	69 profissionais de saúde (32 enfermeiros, 27 assistentes de saúde e 10 outros profissionais de saúde que englobam 6 geriatras, 2 farmacêuticos, 1 fisioterapeuta e 1 psiquiatra)

Os 8 estudos selecionados apresentavam datas de publicação compreendidas entre 2019 e 2023. Verificamos que 2 estudos foram publicados em 2019, 3 estudos foram publicados em 2021, 1 estudo foi publicado em 2022 e 2 estudos foram publicados em 2023.

Quanto ao tipo de estudo, são maioritariamente qualitativos (5 estudos), 2 quantitativos e 1 misto.

No que diz respeito à nacionalidade, verificamos que se trata de uma temática estudada em vários países designadamente Irlanda, Israel, Itália, Holanda, Austrália e Canadá o que mostra uma preocupação transversal e internacional.

O quadro seguinte apresenta os objetivos e resultados dos estudos constituintes da amostra final, tendo como referência o objetivo da *scoping review* (Quadro 3).

Quadro 3 - Síntese dos objetivos e resultados dos estudos da *Scoping Review*

Nº	Objetivos	Resultados
E1	Identificar e explorar fatores que afetam a implementação das orientações sobre CP na pessoa com demência.	Desmotivação e impotência da equipa para a mudança; falta de tempo e de recursos humanos para implementar as aprendizagens advindas da formação; falta de tempo para frequentar formação; défice de consciencialização sobre necessidades de aprendizagem; apoio limitado de outros profissionais de saúde da equipa; formação deve envolver todos profissionais de saúde da equipa; continuidade de cuidados deficitária.
E2	Explorar e descrever as diferenças e semelhanças entre as perceções dos profissionais de saúde e dos familiares sobre o cuidado a pessoas com demência avançada	Dificuldade em compreender a demência como uma doença terminal; dilemas éticos relacionados com os CP; falta de comunicação e de recursos; défice de conhecimentos dos desejos do doente; dificuldade em decidir sobre o uso ou não da alimentação artificial; dificuldade em discutir assuntos relacionados com o fim de vida; discrepâncias na visão dos CP na demência avançada entre profissionais de saúde e familiares.
E3	Comparar os cuidados em fim de vida em pessoas com demência avançada antes e depois de formação em CP.	Antes da formação: défice na comunicação (profissionais de saúde/famílias); falta de reconhecimento da demência como uma doença terminal, carência na formação. Após a formação: melhoria da qualidade dos cuidados prestados nomeadamente na abordagem paliativa na alimentação e hidratação.
E4	Explorar a abrangência e aplicabilidade de um modelo	Dificuldade na tomada de decisão por dilemas ético-morais; deteção tardia dos problemas alimentares; défices na colaboração da equipa multidisciplinar;

	teórico de problemas nutricionais em pessoas com demência.	falta de conhecimento sobre os problemas alimentares e qual o profissional a consultar; falta de continuidade de cuidados; déficit de trabalhadores fixos; falta de recursos humanos; escassez de tempo; incapacidade de decisão da pessoa com demência avançada; comunicação ineficaz e diferenças religiosas entre profissionais de saúde e familiares.
E5	Explorar a tomada de decisão e o planeamento dos cuidados relacionados com a alimentação e a hidratação em conferências familiares para pessoas com demência avançada.	Dificuldade dos clínicos promoverem a participação das famílias na tomada de decisão; prevalência de decisões lideradas por clínicos; comunicação ineficaz; necessidade de uma postura empática dos profissionais de saúde com os familiares, necessidade de realizar ensinamentos aos familiares sobre os cuidados a terem na alimentação oral, oferecida manualmente à pessoa com demência.
E6	Esclarecer as atitudes e os conhecimentos dos profissionais de saúde na tomada de decisão em caso de dificuldades na alimentação e no uso de sonda na pessoa em demência avançada em CP.	Falta de compreensão precisa do termo “alimentação de conforto”; falta de formação sobre nutrição em demência avançada; dificuldade em lidar com as diferenças religiosas, culturais, sociais e económicas que influenciam a tomada de decisão sobre a alimentação artificial. Estruturas residenciais com maiores taxas de alimentação por sonda, fornecem cuidados a um menor custo para a família/pessoa doente.
E7	Examinar as barreiras e os facilitadores ao envolvimento da equipa de saúde na tomada de decisão sobre o fim de vida em pessoas com demência avançada.	Falta de formação; déficit de aplicação de um modelo holístico de cuidados; desconforto da equipa em discutir a morte; escassez de tempo, falta de conhecimento das preferências dos doentes; comunicação ineficaz (profissionais de saúde/familiares; medo da equipa dar informações erradas sobre a previsível trajetória da doença.
E8	Analisar o estado situacional de 3 locais de cuidados residenciais de longa duração antes da implementação de formação à equipa sobre as orientações dos CP na demência.	Falta de formação em CP na demência principalmente nas áreas da: gestão terapêutica, controlo da dor e nutrição/hidratação. Desmotivação e impotência da equipa para a mudança.

No que se refere ao contexto onde foram realizados os estudos, verificou-se que 1 estudo ocorreu em contexto domiciliário e os restantes ocorreram em contexto de unidades de cuidados residenciais de longa duração/estruturas residenciais para idosos.

De forma a sintetizar os resultados, através da categorização, apresentamos o quadro seguinte que evidência a síntese relativa às dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP (Quadro 4).

Quadro 4 - Dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP

Dificuldades sentidas	Estudos que fazem referência	Nº de referências (n)	FR (%)
Formação insuficiente	E1, E2, E3, E4 E5, E6, E7, E8	8	100
Comunicação ineficaz	E2, E3, E4, E5, E7, E8	6	75
Falta de disponibilidade	E1, E4, E7	3	37,5
Recursos humanos insuficientes	E1, E2, E4	3	37,5
Trabalho em equipa ineficaz	E1, E4, E8	3	37,5
Fatores religiosos	E2, E4, E6	3	37,5
Fatores socioeconómicos	E4, E6	2	25
Dilemas éticos	E2, E4	2	25

Após a análise dos resultados emergiram 8 categorias referentes às dificuldades dos enfermeiros no cuidar da pessoa com demência avançada em CP. Estas categorias englobam: formação insuficiente, comunicação ineficaz, falta de disponibilidade, recursos humanos insuficientes, trabalho em equipa ineficaz, fatores religiosos, fatores socioeconómicos e dilemas éticos. Verifica-se que, das categorias definidas, a formação insuficiente é a categoria mais mencionada, tendo sido identificada em 100% dos estudos, seguindo-se a comunicação ineficaz presente em 75% dos estudos. As restantes categorias situam-se entre os 25% e os 37,5% dos estudos.

2.8. Discussão

Após o mapeamento da evidência científica relativa às dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP, segue-se uma discussão analítica, crítica e reflexiva dos achados.

A demência é uma doença que aumenta a sua incidência com o envelhecimento. Tem caráter degenerativo provocando um declínio progressivo da capacidade cognitiva e funcional da pessoa conduzindo na sua fase avançada à dependência nos autocuidados (Ciccarelli & Mattos, 2021; Dias et al., 2024). A disfagia é comum em indivíduos com demência e pode provocar, desidratação, perda de peso, desnutrição e pneumonias de aspiração. Embora existam poucos estudos estima-se que 45% dos pacientes institucionalizados com demência tenham disfagia (Easterling & Robbins 2008).

As pessoas com demência avançada têm necessidades complexas de cuidados de saúde e beneficiam de CP, promovendo o alívio dos sintomas e o conforto (Eisenmann et al., 2020).

A análise da produção científica identifica várias dificuldades encontradas pelos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP, destacando-se: formação insuficiente (Coffey et al., 2021; Hochwald et al., 2021; Di Giulio et al., 2019; Van Buuren et al., 2023; Luckett et al., 2023; Greenfeld et al., 2022; Sutherland et al., 2019; Timmons et al., 2021), comunicação ineficaz (Hochwald et al., 2021; Di Giulio et al., 2019; Van Buuren et al., 2023; Luckett et al., 2023; Greenfeld et al., 2022; Sutherland et al., 2019; Timmons et al., 2021), falta de disponibilidade (Coffey et al., 2021; Van Buuren et al., 2023; Sutherland et al., 2019), recursos humanos insuficientes (Coffey et al., 2021; Hochwald et al., 2021, Van Buuren et al., 2023), trabalho em equipa ineficaz (Coffey et al., 2021; Van Buuren et al., 2023; Timmons et al., 2021), fatores religiosos (Hochwald et al., 2021; Van Buuren et al., 2023; Greenfeld et al., 2022), fatores socioeconómicos (Van Buuren et al., 2023; Greenfeld et al., 2022) e dilemas éticos (Hochwald et al., 2021; Van Buuren et al., 2023).

A formação insuficiente apresenta-se como a principal causa das dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em CP. Todos os estudos identificam a formação insuficiente como uma limitação (Coffey et al., 2021; Hochwald et al., 2021; Di Giulio et al., 2019; Van Buuren et al., 2023; Luckett et al., 2023; Greenfeld et al., 2022; Sutherland et al., 2019; Timmons et al., 2021). De facto, também o estudo de Branco & Capelas (2020) afirma que os profissionais de saúde apresentam défice de formação na área da demência e CP. Similarmente Bolt et al. (2020) num estudo realizado a 416 enfermeiros que trabalhavam com pessoas com demência há uma média de 15,6 anos, revela que a maioria não apresenta qualquer formação

complementar em CP (56%). Como suporte na aprendizagem, os inquiridos preferem a troca de experiências entre colegas (aprendizagem entre pares), seguindo-se a discussão de casos e posteriormente a educação clássica (por exemplo aulas clínicas). No estudo Surr et al (2020) sobre formação em demência nos serviços de saúde verifica-se que o uso de métodos formativos interativos e presenciais são os mais eficazes e os métodos passivos como e-learning e livros de exercícios autodirigidos apresentam-se como barreiras à aprendizagem. Sloane et al. (2008) enfatiza a necessidade de realizar reuniões regulares com a equipa de enfermagem para discutir casos e métodos relacionados com a alimentação.

Os enfermeiros elegem a necessidade de formação para a adoção de estratégias que facilitem a alimentação oral (Van Buuren et al., 2023; Luckett et al., 2023) e identificam o reconhecimento tardio das dificuldades na alimentação da pessoa doente como uma barreira (Van Buuren et al., 2023), assim como a incompreensão do termo “alimentação de conforto” (Greenfeld et al., 2022). A falta de conhecimento e formação sobre alimentação na demência avançada é ainda evidenciada no estudo de Greenfeld et al. (2022) onde a maioria dos profissionais de saúde entrevistados expressou a crença que a alimentação por sonda prolonga a vida ou previne complicações clínicas e apenas uma pequena minoria estaria familiarizado com a literatura baseada na evidência. Efetivamente, a literatura atual recomenda a alimentação por via oral de acordo com a tolerância e vontade da pessoa com demência avançada, isto é, alimentação de conforto e não recomenda o uso de sonda de alimentação (Pessoa et al. 2021), exceto como uma medida temporária onde as causas do apetite e da perda de peso são reversíveis (Neto, 2010; Davies et al., 2021). A predominância de um modelo biomédico de cuidados (Sutherland et al., 2019), falta de reconhecimento da demência avançada como uma doença terminal (Di Giulio et al., 2019; Sutherland et al., 2019), compreensão variada da abordagem paliativa e desconforto em discutir a morte (Hochwald et al., 2021; Sutherland et al., 2019) são outras das dificuldades enunciadas pelos enfermeiros e onde a formação pode ocupar um lugar preponderante.

Os recursos humanos insuficientes e com vínculo laboral precário, contribuem para o reconhecimento tardio das dificuldades inerentes à alimentação da pessoa doente e provoca a falta de continuidade de cuidados, perturbando o conhecimento profundo das necessidades da pessoa com demência avançada e da sua família (Coffey et al., 2021; Van Buuren et al., 2023). Este resultado vai ao encontro dos resultados de Gomes (2024) que num estudo qualitativo refere que o tempo dos enfermeiros de CP não é suficiente para realizar todas as intervenções com qualidade e que a desmoralização é sentida na maioria dos profissionais. Como motivos que levam à falta de disponibilidade de tempo emergem os seguintes: défice de recursos humanos, complexidade dos

doentes, necessidade de um cuidado muito próximo de apoio à família e investimento num cuidado humanizado. Também Lopez et al. (2010) num estudo que comparou duas unidades de CP, uma com alta taxa de utilização de sondas de alimentação em pessoas com demência avançada (41,7%) e outra com baixa taxa de utilização (10,7%). Daqui se concluiu que a instituição com baixa utilização de sonda de alimentação tinha um ambiente familiar e era focada no prazer da alimentação, tinha mais recursos humanos e os profissionais de saúde tinham formação sobre a alimentação na demência, valorizavam a alimentação manual, adotavam estratégias para colmatar as dificuldades na alimentação e havia um planeamento antecipado de cuidados que incluía a família e os CP. Em contraste, na instituição onde a taxa de utilização de sonda era mais elevada denotou-se o seguinte: existiam poucos recursos humanos e a formação dos profissionais era escassa o que levava ao favorecimento da utilização da sonda de alimentação. Neste sentido é mais uma vez denotada a importância de equipas dotadas de recursos humanos suficientes e com formação de forma a colmatar as dificuldades sentidas na alimentação da pessoa com demência avançada.

Aliado aos recursos humanos insuficientes está a falta de disponibilidade dos profissionais de saúde, não só dos enfermeiros, mas de todos os profissionais de saúde que são fundamentais para o cuidado multidisciplinar da pessoa com demência avançada com problemas alimentares (Coffey et al., 2021; Hochwald et al., 2021; Van Buuren et al., 2023). Os enfermeiros referem terem tempo limitado para as suas intervenções no âmbito de alimentar a pessoa, o que resulta numa oferta apressada dos alimentos/hidratação, o que pode levar a um risco aumentado de aspiração. Essa falta de disponibilidade também se aplica à dificuldade em frequentar formação dirigida aos CP na demência, nomeadamente quando a mesma ocorre durante o horário laboral (Coffey et al., 2021). De facto, Midtbust et al. (2018) num estudo qualitativo efetuado a 20 enfermeiras verificou que a pressão do tempo e o aumento das exigências nos cuidados provocam nos profissionais mais pressão e dificuldade na prestação de cuidados

Da análise dos estudos contactou-se que os enfermeiros identificam o trabalho em equipa ineficaz como uma dificuldade sentida (Coffey et al., 2021; Van Buuren et al., 2023; Timmons et al., 2021). O défice na colaboração entre enfermeiros e/ou outros profissionais da equipa multidisciplinar ou de outras equipas caso seja necessário um consultor apresenta-se como uma limitação, podendo retardar a observação e análise da pessoa doente (Van Buuren et al., 2023), agravando as consequências dos problemas alimentares na pessoa com demência avançada. O trabalho em equipa ineficaz pode resultar do défice de conhecimentos, da escassez de disponibilidade e da falta de profissionais alocados de forma fixa às unidades de cuidados, o que perturba a continuidade de cuidados (Van Buuren et al., 2023). Este conjunto de fatores acarretam desmotivação e impotência

da equipa para a mudança (Coffey et al., 2021; Timmons et al., 2021). De facto, Midtbust et al. (2018) evidenciam no seu estudo que o uso extensivo de pessoal temporário entre enfermeiros e médicos ameaçam a continuidade e o planeamento dos cuidados em CP.

A comunicação ineficaz é outra dificuldade sentida pelos enfermeiros. Estes défices comunicacionais tanto podem ocorrer entre profissionais de saúde como entre profissionais de saúde e familiares (Hochwald et al., 2021; Di Giulio et al., 2019; Van Buuren et al., 2023; Luckett et al., 2023; Greenfeld et al., 2022; Sutherland et al., 2019; Timmons et al., 2021). Pelo exposto por Luckett et al. (2023) podemos verificar que as decisões são muito centradas nos profissionais de saúde e não se dá verdadeira abertura para a pessoa e família serem parte ativa desse processo de decisão. De facto, Cunha et al. (2024) & Lopes et al (2022) sublinham a que as CF são fundamentais para otimizar a comunicação entre os profissionais de saúde, a família e a pessoa facilitando desse modo o processo de tomada de decisão.

As dificuldades na comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares interferem na compreensão e consenso da família sobre os objetivos gerais dos cuidados, assim como nos benefícios e os riscos do modo de alimentar a pessoa com demência avançada. Qualquer discussão sobre nutrição/hidratação artificial deve ser apoiada por evidências e devem ser apresentadas alternativas que apoiem a qualidade de vida (Van Buuren et al., 2023; Luckett et al., 2023). Por outro lado, a postura empática dos profissionais de saúde é dita como construtiva na tomada de decisão partilhada com os familiares (Luckett et al., 2023). De facto, (Rainsford et al., 2021) afirma que comunicação transparente e a abordagem colaborativa são terminantes para uma tomada de decisão partilhada.

A comunicação eficaz entre profissionais de saúde e cuidadores familiares é crucial na discussão sobre as discrepâncias relacionadas com os dilemas que surgem no cuidar de pessoas com demência avançada (Hochwald et al., 2021). De acordo com o estudo de Campos et al. (2019) a comunicação adequada é essencial para promover CP, influenciando de modo significativo a boa relação entre a equipa, a pessoa com demência e a sua família.

A tomada de decisão dos profissionais de saúde e familiares é complexa quando falamos da pessoa com demência avançada pois a mesma já não se encontra capaz de exercer a sua autonomia e por todas as questões de ordem ética envolvidas (Hochwald et al., 2021; Van Buuren et al., 2023). Estas decisões são consideradas complexas e nem sempre são consensuais quando a ingestão nutricional se torna (quase) impossível ou insegura, sobretudo quando as normas e valores relativos ao fim de vida diferem (Luckett et al., 2023). Os dilemas éticos em CP prendem-se sobretudo com a escolha do “conforto” em “vez do prolongamento da vida”, o esclarecimento dos desejos prévios das

peessoas com demência avançada e a decisão de usar ou não a alimentação artificial (Hochwald et al., 2021). Efetivamente, Bolt et al. (2020) refere que na comunicação em fim de vida as maiores dificuldades encontradas pelos enfermeiros são lidar com desacordos familiares (58%) e envolver pessoas com demência na tomada de decisões no fim da vida (41%). Abreu (2016) refere que é necessário promover a atenção centrada na pessoa e insistir num modelo de tomada de decisão compartilhada entre a pessoa doente e a família, considerando o familiar cuidador como parceiro nos cuidados.

As orientações ditadas pelas crenças religiosas e culturais dos familiares relacionadas com a “santidade da vida” ou “morrer de fome” são outra dificuldade encontrada pelos profissionais de saúde na alimentação da pessoa com demência avançada. Neste contexto encontrar o equilíbrio entre ser profissional e mostrar respeito pela religião foi considerado importante (Van Buuren et al., 2023). Gil et al. (2018), num estudo realizado em Israel a 17 familiares de pessoas com demência avançada de diferentes religiões (judaísmo na grande maioria, cristianismo e islamismo) aferiu que apesar de serem fornecidas informações detalhadas sobre a ineficácia da colocação de sonda de alimentação, a grande maioria dos familiares optou pela sua colocação. Todos interpretaram a "vontade de Deus" ou a religião como apoio ao uso do procedimento em vez da alimentação de conforto. O mesmo autor acrescenta que nos últimos anos a ineficácia da alimentação por sonda foi comprovada e deixou de ser praticada em muitos países, no entanto em Israel o procedimento ainda é aceite. De facto, Clarfield et al. (2006) afirma que os fatores religiosos interferem no uso de sonda de alimentação. Estes autores num estudo comparativo verificaram que o uso de sonda de alimentação na demência nos hospitais em Israel (52,9%) foi muito mais prevalente do que no Canadá (11%). Verificou-se que as pessoas com demência de religião judaica têm taxas mais elevadas de uso de sonda de alimentação. De acordo com a abordagem católica cristã, a vida corporal não tem santidade absoluta e o tratamento que prolonga a vida não tem lugar no processo de morrer. No islamismo, como no judaísmo, todos os momentos da vida são igualmente sagrados e há a obrigação de alimentar e saciar a sede da pessoa (Gil et al. 2018).

Além dos fatores religiosos também as condições económicas interferem nas decisões a serem tomadas quanto à alimentação da pessoa com demência avançada, tanto por familiares como por profissionais de saúde (Van Buuren et al., 2023 & Greenfeld et al., 2022). De facto, Mitchell et al. (2003) num estudo que compara os custos associados ao cuidado de residentes em lares de idosos com demência, com e sem sondas de alimentação, sugere que há incentivos financeiros para colocar sondas de alimentação em residentes com demência avançada, visto que embora os doentes alimentados por sonda custem menos em termos de tempo de enfermagem, recebem

maior reembolso do Medicaid (programa de saúde social dos EUA). Efetivamente, Finucane et al. (2007) também refere que os incentivos financeiros favorecem a alimentação por sonda para gastroenterologistas, hospitais e estruturas residenciais para idosos.

Na presente *scoping review* identificam-se algumas limitações, nomeadamente a inclusão de estudos publicados apenas em português, espanhol e inglês. Assim, incluir estudos de outros idiomas poderia ter fornecido dados importantes. A utilização de artigos em acesso integral gratuito pode ser apontada como outra limitação.

2.9. Conclusão

A prestação de CP à pessoa com demência e seus familiares é essencial para garantir a maior qualidade de vida possível e minorar o seu sofrimento. Devido à complexidade da evolução da demência, que compromete múltiplas dimensões da pessoa, os enfermeiros devem estar preparados para atender às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, garantindo um acompanhamento humanizado e respeitoso em todas as fases da doença.

Com a evolução da demência os problemas alimentares tendem a agravar-se, sendo fundamental uma intervenção adequada. Neste contexto, a falta de formação por parte dos enfermeiros e dos profissionais de saúde em geral constitui a principal dificuldade no que diz respeito à alimentação da pessoa com demência avançada, influenciando de modo decisivo os cuidados prestados.

Outra dificuldade encontrada foi a comunicação ineficaz entre profissionais de saúde e familiares/cuidadores, nomeadamente quando existem discrepâncias no plano de cuidados e diferentes perspetivas relativamente ao cuidar da pessoa com demência avançada.

Os recursos humanos insuficientes, a falta de disponibilidade, de equipas fixas e de formação condicionam a continuidade de cuidados, a capacidade dos enfermeiros/profissionais de saúde em reconhecer precocemente as dificuldades na alimentação, de proporcionarem alimentação de conforto à pessoa com demência avançada e de realizar os ensinamentos aos seus familiares/cuidadores.

O trabalho em equipa ineficaz, com deficiente colaboração entre enfermeiros e/ou outros profissionais da equipa multidisciplinar corresponde a outra dificuldade sentida, sendo que o défice de conhecimentos, a comunicação ineficaz, a falta de disponibilidade e a insuficiência e rotatividade dos recursos humanos concorrem para agravar esta fator. Esta ineficácia do trabalho em equipa propicia desmotivação nos profissionais de saúde.

As questões socioeconómicas e religiosas apresentam-se também como fatores dificultadores, sendo considerado relevante o diálogo respeitoso entre as famílias e os profissionais de saúde de forma a chegarem a um consenso.

Os dilemas éticos dificultam as tomadas de decisão dos profissionais de saúde e dos familiares sobretudo devido à incapacidade de decisão da pessoa com demência avançada. Estas decisões são consideradas complexas e nem sempre são consensuais sobretudo quando as normas e valores relativos ao fim de vida diferem.

Deste modo torna-se cada vez mais premente investir-se em investigação e formação em CP nomeadamente sobre os cuidados à pessoa com demência envolvendo áreas de complexidade como os problemas alimentares.

PARTE III – DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM ENFERMAGEM ESPECIALIZADA

Para o desenvolvimento de competências comuns e específicas preconizadas para o EE, além da competência em investigação relatada na parte anterior, foram realizadas atividades ao longo do estágio que permitiram a consecução dos objetivos pressupostos.

Para facilitar a leitura do relatório, a Parte III está dividida em quatro pontos: o primeiro dirige-se à análise crítico-reflexiva das competências específicas e aprendizagens profissionais adquiridas no cuidado à pessoa em situação paliativa e sua família/cuidadores tendo por base os pilares fundamentais dos CP; seguem-se as competências no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal; competências no âmbito da gestão e da melhoria contínua da qualidade e ainda competências no âmbito da formação.

3. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS E APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS

De acordo com o descrito no Regulamento n.º 429/2018 da OE, publicado em Diário da República 2.ª série, N.º 135 de 16 de julho de 2018 as competências específicas do EE em enfermagem médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são:

“a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;

b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”.

De forma a desenvolver estas competências específicas, foi definido como objetivo: desenvolver competências técnico-científicas, éticas e humanas na conceção, planeamento, implementação e avaliação de intervenções especializadas à pessoa em situação paliativa. Para dar resposta a este objetivo, foram divididas as competências de acordo com os pilares dos CP: gestão de sintomas em CP; comunicação e relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e sua família/cuidadores; apoio à família e apoio no processo de luto e ainda o trabalho em equipa. Neste sentido, realizou-se uma análise crítica e refletiva, que permitiu a avaliação do próprio desempenho.

3.1. Gestão de sintomas em Cuidados Paliativos

A sintomatologia da doença, retira qualidade de vida à pessoa em situação paliativa, traduzindo-se também, numa preocupação para a família/cuidadores. Portanto o controlo sintomático é fundamental para garantir o conforto.

Para Neto (2016), o controlo sintomático é alicerçado nos seguintes princípios gerais:

- a. avaliar antes de tratar: avaliar a causa do sintoma e o seu impacto físico e emocional, explicando as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas adotadas à pessoa doente e família;
- b. não esperar que a pessoa doente se queixe: é muito importante uma postura de questionamento e de observação;
- c. adotar uma estratégia terapêutica mista: recurso a atitudes terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas;
- d. monitorizar os sintomas: estes podem ser físicos ou psicológicos e a sua avaliação deve ser rigorosamente executada, através da utilização de escalas como a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), entre outras mais específicas. O uso destes instrumentos permite a correta monitorização dos sintomas, promovendo a avaliação/reavaliação contínua das intervenções delineadas.

Com base nos pressupostos apresentados, delineamos o seguinte objetivo: desenvolver competências técnico-científicas na gestão de sintomas à pessoa em situação paliativa, a partir do qual foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Desenvolver capacidade na identificação de sinais e sintomas da pessoa em situação paliativa/agónica;
- Desenvolver conhecimento e competências sobre medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas;
- Desenvolver habilidades na aplicação de escalas;
- Desenvolver competências na preparação/manipulação de perfusões subcutâneas continuas (PSC).

No decorrer do estágio e dos diversos contactos com a pessoa doente e cuidadores/família, foi possível constatar que um controlo sintomático efetivo exige uma avaliação rigorosa e contínua. Segundo Ferreira & Angelo (2006), a avaliação sistemática é a base da prestação de cuidados em

situações de complexidade clínica, como os cuidados paliativos, permitindo adaptar as intervenções às necessidades específicas do paciente. Avaliar e monitorizar os sinais e sintomas da pessoa em situação paliativa, recorrendo a escalas validadas e sensíveis, é essencial para garantir uma abordagem centrada na pessoa (WHO, 2002).

A utilização sistemática de instrumentos de avaliação — como a CAM (Confusion Assessment Method), a ECCP (Escala de Coma de Palliative Care), ECOG, PPS (Palliative Performance Scale), escalas de dor (numérica, qualitativa e do observador) e a Edmonton Symptom Assessment Scale — ESAS — permite monitorizar de forma precisa o impacto dos sintomas e a eficácia das intervenções (Neto, 2010; Bruera et al., 1991). Segundo Twycross et al. (2015), essas escalas contribuem para uma abordagem mais objetiva, promovendo decisões clínicas mais acertadas.

O envolvimento da equipa multidisciplinar é fundamental. Cada elemento, ao desempenhar seu papel específico, contribui para uma avaliação integral e integrada da pessoa doente e da sua rede de suporte. Higginson et al. (2007) argumentam que a comunicação eficaz entre os profissionais de saúde e entre estes e os cuidadores melhora a gestão dos sintomas e a satisfação com os cuidados recebidos.

Além disso, o enfermeiro especialista (EE) deve estabelecer uma relação terapêutica que favoreça o acolhimento e a escuta ativa, fundamentais para recolher informações relevantes. De acordo com Peplau (1991), essa relação interpessoal é a base do cuidado de enfermagem e permite intervenções mais humanizadas e individualizadas.

Para a otimização do controlo sintomático, é necessário conferir periodicamente os esquemas terapêuticos, suspendendo medicamentos ineficazes ou desnecessários, ajustando vias de administração, especialmente quando há comprometimento da via oral. Segundo Morna et al. (2022), a via subcutânea adquire especial importância nesses casos, sendo uma alternativa segura e eficaz, desde que utilizada por profissionais devidamente treinados. A infusão subcutânea contínua (PSC), seja por bomba infusora ou balão de infusão (DIB), permite um controlo sintomático estável e menos invasivo, adequado à realidade de muitos doentes em fim de vida.

Durante o estágio de natureza profissional, acompanhei a Sra. J., residente numa Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI), com estado de saúde debilitado, sendo seguida pela equipa do Serviço Integrado de CP. A Sra. J. necessitava de administração regular de uma perfusão subcutânea contínua (PSC), sendo transportada de ambulância ao Hospital de Dia duas a três vezes por semana, o que agravava significativamente o seu desconforto.

A situação exigiu uma reorganização dos cuidados. A equipa de enfermagem da ERPI articulou-se com a equipa do Serviço Integrado em CP, tendo nós ensinado/treinado na administração, na substituição do cateter subcutâneo e cuidados a ter com o local da inserção. Foi também estabelecido suporte telefónico contínuo para acompanhamento da Sr^a J. para o esclarecimento de dúvidas, entre outros aspetos.

É de referir que inicialmente, senti um misto de impotência e inquietação ao ver que a intervenção terapêutica necessária, causava mais sofrimento. Simultaneamente, percebemos a importância de agir com criatividade e compromisso para encontrar soluções centradas na pessoa. O envolvimento na reestruturação dos cuidados foi profundamente motivador e enriquecedor, reforçando o papel ativo da enfermagem na tomada de decisão clínica. Com a avaliação efetuada, verificamos que conseguimos uma redução significativa do número de deslocações hospitalares, favorecendo o conforto da pessoa; maior continuidade e qualidade nos cuidados prestados, graças à capacitação da equipa da ERPI; resposta mais rápida e eficaz às alterações clínicas, através do contacto direto com a equipa do Serviço Integrado de CP hospitalar; integração dos princípios dos CP, com foco no alívio do sofrimento, na dignidade e no respeito pela autonomia.

A transição de um modelo hospitalar para um modelo comunitário exigiu uma reorganização do serviço e disponibilidade da equipa da ERPI, bem como apoio técnico e emocional constantes, refletindo a complexidade da prestação de cuidados em contexto paliativo.

Segundo a *European Association for Palliative Care* (EAPC, 2009), os CP devem assegurar a máxima qualidade de vida possível, minimizando o sofrimento e respeitando os desejos da pessoa. A gestão dos sintomas deve ser proactiva, centrada na pessoa e adaptada ao contexto. O modelo de articulação implementado na ERPI revela um exemplo de boa prática, ao combinar competência técnica com uma abordagem ética e humanizada. A capacitação da equipa e o trabalho em rede revelam a importância da interdisciplinaridade e da transferência de conhecimento, aspetos também destacados pelo Conselho Internacional de Enfermeiros (CIE, 2021). Além disso, este caso ilustra bem o princípio da não maleficência, frequentemente negligenciado em intervenções que priorizam o protocolo em detrimento do bem-estar.

Em síntese, acompanhar a Sra^a J. contribuiu de forma significativa para o nosso crescimento profissional e pessoal. Uma intervenção integrada, centrada no conforto da pessoa doente, demonstrou que CP de qualidade não dependem apenas da tecnologia hospitalar, mas sobretudo da capacidade de resposta ética, sensível e adaptada dos profissionais. A enfermagem, neste contexto, afirma-se como um elo fundamental na ligação entre diferentes níveis de cuidados, promovendo soluções individualizadas e humanas.

É ainda de realçar, as situações de pessoas em situação paliativa em fase agónica. Segundo Braga et al. (2017), o período de agonia compreende as últimas horas ou dias de vida, podendo exceccionalmente estender-se até 12 dias. Os principais pilares da intervenção na agonia, passam pela garantia do bom controlo sintomático, pela revisão e adequação do regime terapêutico e pelo reforço do apoio à família/cuidadores. Os sinais/sintomas que normalmente caracterizam o período de agonia são:

- a. Fadiga e fraqueza progressivas;
- b. Diminuição da ingestão de alimentos e fluidos;
- c. Dificuldade em deglutir com perda do reflexo da deglutição, aumento das secreções orofaríngeas;
- d. Diminuição do nível de consciência;
- e. Delirium terminal ou agitação;
- f. Alterações respiratórias, nomeadamente períodos de apneia ou padrão de *Cheyne-Stokes*;
- g. Nas últimas horas, alterações cardiovasculares evidentes como taquicardia, hipotensão, oligúria/anúria, sinais de má perfusão periférica.

Nesta fase, é fulcral a definição do objetivo terapêutico para se tomarem decisões adequadas e realistas face ao estado da pessoa doente. Durante o estágio, de acordo com cada caso em concreto, foi definido um plano de intervenção adaptado às necessidades da pessoa em fase agónica, como a necessidade de ajuste terapêutico e das suas vias de administração, sem descorar o apoio/acompanhamento das famílias/cuidadores.

Em síntese, durante o estágio foram desenvolvidas competências técnico-científicas, humanas e éticas na gestão de sintomas à pessoa em situação paliativa, através do aprofundamento do conhecimento tendo em conta a melhor evidência e referências teóricas; do desenvolvimento de habilidades na aplicação de escalas; na avaliação e controlo do sofrimento; na intervenção em pessoas em fase agónica ou com descontrolo sintomático após uma correta avaliação das suas necessidades e o desenvolvimento de competências na aplicação de procedimentos farmacológicos e não farmacológicos.

É fundamental, investir na formação contínua em CP e técnicas como a PSC; fomentar a comunicação e articulação entre serviços, promovendo a continuidade e segurança dos cuidados; desenvolver competências de liderança na enfermagem, com foco na tomada de decisões

centradas na pessoa e promover práticas reflexivas regulares, como instrumento de melhoria contínua da prática profissional.

3.2. Comunicação e relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e a sua família/cuidadores

A comunicação eficaz funciona como uma estratégia terapêutica de intervenção no alívio do sofrimento, fornece suporte emocional e reduz a ansiedade (Sá & Henriques 2021). A *World Health Organization* (2020) enfatiza que a comunicação eficaz é um dos elementos centrais da abordagem paliativa, especialmente na fase avançada e terminal da doença.

O apoio emocional à pessoa em situação paliativa, família/cuidadores e profissionais de saúde, tem como base uma comunicação eficaz que permite estabelecer uma relação empática, aberta, honesta e de apoio. Segundo Swami & Case (2018), a comunicação constitui-se como um pilar dos CP e, em nenhuma outra área, se revelam tão importantes as boas competências comunicacionais como nesta, ao se discutirem diretivas avançadas e objetivos dos cuidados.

No caso da pessoa doente, sem perspectiva de cura, as competências comunicacionais do enfermeiro são determinantes no estabelecimento de uma relação terapêutica. Neste pressuposto definiu-se como objetivos: desenvolver competências a nível da comunicação em CP e desenvolver competências na comunicação de más notícias.

A comunicação de más notícias é um dos maiores desafios para profissionais de saúde. O protocolo SPIKES (Baile et al., 2000) é amplamente reconhecido como uma ferramenta eficaz para esse tipo de comunicação, pois orienta os profissionais de saúde a respeitarem o tempo, o espaço emocional e o nível de compreensão da pessoa doente e da família. Estudos mostram que quando as más notícias são comunicadas de forma empática e estruturada, as pessoas doentes sentem-se mais respeitadas e informadas, o que melhora a sua capacidade de lidar com a situação (Warnock et al., 2010).

A área da comunicação apresenta-se como um desafio em CP, onde a maioria das conversas englobam assuntos delicados, muitas vezes difíceis. Os temas a abordar envolvem maioritariamente o sofrimento, os sintomas descontrolados, o fim de vida, pelo que se torna indispensável desenvolver competências de comunicação que visem o respeito pela individualidade da pessoa doente e família, englobando o estabelecimento de uma relação empática. Em CP a empatia é considerada uma capacidade essencial. Na comunicação baseada na empatia os profissionais de saúde e a pessoa doente/família agem convergentemente em prol do bem-estar e

da qualidade de vida da pessoa doente. Nesta relação o profissional de saúde, atende com seriedade à vontade do doente, não a desconsiderando em nome da sua auto-percepção acerca do que considera o melhor para a pessoa em situação paliativa. As pessoas doentes e famílias reconhecem a importância do papel da empatia na construção de uma relação de parceria com o profissional de saúde, permitindo ao doente o direito de participar nas tomadas de decisão (Menezes et al., 2024).

Ao longo dos diversos momentos, foram desenvolvidas habilidades comunicacionais verbais e não verbais, procurando uma comunicação efetiva e adequada às necessidades da pessoa em situação paliativa e família/cuidadores, proporcionando o alívio do sofrimento. A expressão facial, o olhar, a postura, o tom da voz e o toque congruentes com as palavras foram importantes para o estabelecimento de uma relação empática entre todos os intervenientes. Nas situações de um final muito próximo foi evidente a necessidade da família se expressar, falar sobre os seus medos e angústias, esses são momentos onde é essencial escutar, dar apoio, manter a relação de confiança, para assim ajudar a enfrentar os momentos mais difíceis e atenuar o luto. Estudos como o de Hudson et al. (2008) mostram que famílias que se sentiram ouvidas e apoiadas durante o fim de vida de seus entes queridos vivenciaram um luto menos complicado.

De referir o caso do Sr. A, com uma demência em fase avançada e várias comorbilidades que se encontrava em fase agónica. Pelo menos um dos filhos acompanhava permanentemente o pai nesta fase difícil e envolta em grande ansiedade. Era notória a necessidade destes familiares expressarem as suas angústias, as suas dificuldades, recordarem e expressarem histórias passadas com o pai e assim aliviarem o seu sofrimento. Uma comunicação empática, associada à validação dos sentimentos dos familiares e à expressão de que fizeram o que era possível pelo seu familiar, permitiu o sentimento de “dever cumprido” e de tranquilidade aos mesmos, diminuindo assim o seu sofrimento. A realização de Conferências Familiares (CF), a presença e a disponibilidade da equipa de CP promovendo a expressão de sentimentos e mantendo uma escuta ativa foram fundamentais para dar suporte a esta família.

Perante esta situação clínica procurou-se uma abordagem centrada na pessoa e na família e, para isso, reconheceu-se que o foco principal já não era a cura, mas o conforto e a dignidade. Neste sentido, traçaram-se os seguintes objetivos: garantir conforto e dignidade à pessoa doente em fase terminal; reduzir o sofrimento emocional dos familiares através de comunicação empática; promover o sentimento de “dever cumprido” nos familiares; facilitar o processo de luto antecipado e apoiar a equipa de cuidados na abordagem ética e humanizada. Assim, as intervenções instituídas consistiram em monitorizar os sinais de desconforto (dor, dispneia, agitação); evitou-se

intervenções invasivas ou desnecessárias e proporcionou-se a manutenção de um ambiente calmo e respeitador. Com a família procurou-se o estabelecimento de uma relação terapêutica; realizou-se uma escuta ativa e de validação emocional: permitindo que falassem, expressassem memórias e emoções; reforçaram-se mensagens de apoio: “Estão a fazer tudo o que é possível”, “A vossa presença é muito importante” e deu-se explicações claras e empáticas sobre o estado clínico do Sr. A. e o que esperar. Também se facilitou a permanência da família junto ao Sr. A.. Salienta-se a importância das reuniões da equipa multidisciplinar para alinhamento de objetivos e abordagens; discussão sobre limites terapêuticos e respeito. Avaliou-se e monitorizou-se a evolução do estado de saúde do Sr A., o qual se sentia confortado e sem sinais de sofrimento, os familiares estavam tranquilos e a realizar o luto antecipado.

A comunicação em CP apresenta desafios significativos, especialmente no que se refere à transmissão de más notícias, exigindo dos profissionais de saúde preparação técnica e sensibilidade ética. A complexidade do contexto demanda uma formação contínua e centrada na pessoa e na sua família. Uma das estratégias amplamente utilizadas para facilitar o diálogo e o alinhamento de cuidados é a CF, ferramenta essencial para a tomada de decisão compartilhada e para o suporte emocional dos envolvidos (Pereira et al., 2012; Buckman, 1992; ANCP, 2021). Feiteira e Cerqueira (2019, p.2) “as CF surgem como uma estratégia de comunicação que permite uma abordagem centrada no doente e família, de forma estruturada e orientada para a resolução de problemas no sistema familiar”.

Ao longo do acompanhamento de várias famílias, e como estratégia de comunicação e transmissão de diversas informações, realizaram-se CF. As CF surgem como meio de potenciar a interação entre os profissionais de saúde e a família/cuidadores, de oferecer segurança, capacitação, facilitação da expressão de sentimentos e dúvidas, alerta para detalhes, consciencialização da realidade e em conjunto delinear-se um plano futuro, adaptado e aceitável, para a pessoa doente e a família (Neto, 2003; Fernandes, 2016; Querido, Salazar & Neto, 2016).

As CF constituíram uma excelente ferramenta para ajudar a equipa na gestão da informação e a gerir emoções e sentimentos da família. Ainda em situações de divergências a nível familiar, a realização da conferência com todos os elementos da família é importante, na medida em que, a informação é transmitida de igual forma para todos. Assim, evita-se falhas na comunicação e distorção da mensagem. É um momento, onde é estabelecido um plano terapêutico de comum acordo com todos os elementos.

As CF são uma chave de intervenção em CP, pois permitem otimizar a comunicação eficaz para atingir os objetivos estipulados; minimizar medos; promover a continuidade de cuidados;

proporcionar suporte psicológico; controlar sintomas, e, poderá ser uma intervenção executada pelo EE.

Durante este estágio, as habilidades comunicacionais demonstraram ter uma importância fulcral nas CF, pois estas, constituíram momentos de grande intensidade emocional, por um lado devido à complexidade dos casos, nomeadamente quando se tratava de doentes jovens, com filhos de tenra idade, e onde a doença oncológica avançou inesperada e rapidamente. Por outro lado, denotou-se a complexidade da aceitação da realidade atual da pessoa doente em situação paliativa, quando os familiares emigrados regressam e se confrontam com o estado do seu ente querido.

Efetivamente é de mencionar o caso da filha da Sra. R. que se encontrava no Brasil e que não via a mãe há vários anos. Quando chegou a Portugal, a mãe que tinha uma doença oncológica muito avançada e metastizada, já se encontrava em fase agónica. Esta situação exigiu aos profissionais dos CP grandes habilidades comunicacionais nas CF, pois na incapacidade da Sra. R. comunicar verbalmente com a sua filha, foi a equipa de CP que foi transmitindo à filha aquilo que a sua mãe dizia sobre ela e quais os seus pedidos.

As CF tiveram como objetivo a apresentação da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP, explicar a situação clínica da Sra R., permitir a expressão de sentimentos e estabelecer um plano de cuidados. Estas CF foram previamente planeadas e nelas estiveram presentes o médico e a EE em CP. Relativamente ao plano de cuidados estabelecido a filha solicitou o contacto com o oncologista que acompanha a mãe, o qual foi agilizado para o dia seguinte. Através das CF, a filha ficou gradualmente mais tranquila, facilitando o processo de aceitação da situação e cooperando mutuamente no plano de cuidados. Deste modo, é certo que o sucesso das CF convergiu do seu planeamento adequado e das habilidades comunicacionais inerentes.

De acordo com Carvalho & Anatócio (2024) as CF necessitam de uma abordagem holística e comunicativa, fornecendo informações claras, validando a sua compreensão e percecionando a dinâmica familiar. Dada a importância da família como suporte essencial à pessoa em situação paliativa, os desafios inerentes às CF exigem decisões partilhadas.

A comunicação de más notícias não se constitui uma tarefa fácil. A aplicação de um protocolo, como é o caso do protocolo de SPIKES ajuda de alguma maneira a organizar este momento, permitindo aos profissionais uma comunicação mais eficaz com pessoas em situação paliativa e seus familiares/cuidadores. Também os profissionais de saúde que usam o protocolo de SPIKES, relatam ter maior confiança na sua capacidade de divulgar informações médicas desfavoráveis à pessoa doente (Baile et al. 2000; Cruz & Riera, 2016).

O protocolo SPIKES corresponde a um mnemônico de seis passos (ver Quadro 5) que apresenta quatro objetivos principais: saber o que o doente e os seus familiares sabem da situação como um todo (ajuda o profissional de saúde a saber por onde começar); fornecer as informações de acordo com o que o doente e a sua família suportam ouvir; acolher qualquer reação que pode vir a acontecer e, por último, ter um plano de intervenção (Cruz & Riera, 2016).

Quadro 5 - Protocolo de SPIKES

Protocolo de SPIKES		
S	Setting up	Preparar o encontro
P	Perception	Perceber a pessoa/doente/família
I	Invitation	Convidar para o diálogo
K	Knowledge	Transmitir as informações
E	Emotions	Expressar as emoções
S	Strategy and Summary	Resumir e organizar estratégias

Fonte: Adaptado de Cruz & Riera, 2016

Para Cruz & Riera (2016), a comunicação entre o profissional de saúde e a pessoa doente pode influenciar a adesão ao tratamento e a satisfação com a relação estabelecida. Na transmissão de informações, introduções como “infelizmente não trago boas notícias” podem ser um bom começo. As palavras usadas devem ser adequadas ao vocabulário da pessoa doente/família. As frases devem ser curtas, perguntando com frequência, como o doente/família está e o que está a perceber. Se o prognóstico for mau, termos como “não há mais nada que possamos fazer” devem ser evitados visto que deve existir sempre um plano a seguir.

Deste modo, ao longo deste estágio de natureza profissional, foi possível a observação e desenvolvimento de capacidades a nível comunicacional, utilizando estratégias que passaram pelas CF e pela aplicação do protocolo de SPIKES.

A comunicação em CP traz desafios constantes, e por vezes revestidos de grande dificuldade, sendo importante refletir sobre os detalhes após as experiências vivenciadas, visto que por vezes equivale a fazer mudanças no momento da prática. Refletir, é acima de tudo, uma forma de melhorar a prática profissional e poder prestar cuidados de excelência à pessoa em situação paliativa e seus familiares. Steinhauer et al. (2017), salientam que a atividade reflexiva ajuda a obter uma melhor perspetivada prática diária, desvendando lacunas do conhecimento e demonstrando também os aspetos positivos.

Qualquer que seja a área de intervenção de enfermagem à pessoa em situação paliativa, reveste-se da maior importância o modo como se comunica e com quem se comunica, para que a mensagem que se pretende transmitir seja efetivamente recebida e compreendida, mantendo sempre o respeito pela unicidade de cada pessoa. Esta comunicação, deve ser ajustada às necessidades e capacidades da pessoa e família/cuidadores. Por vezes, é necessário explicar determinados aspetos ou realizar ensinamentos evitando termos técnicos que o recetor não domine. Sendo importante que TODOS se sintam parte integrante do cuidar.

Deve estabelecer-se uma relação de empatia e compaixão com o doente/família. Estes elementos, são fundamentais para o sucesso comunicacional em CP. Ao estabelecer-se uma relação empática com o doente e seus familiares/cuidadores, leva a que cada profissional de saúde compreenda o outro, as suas perspetivas, emoções e reações, sendo esta, uma tentativa calorosa e gentil de compreender o seu estado emocional. A compaixão assenta numa abordagem proativa, marcada por três elementos fundamentais: reconhecer o sofrimento, relacionar-se com as pessoas no seu sofrimento e reagir ao sofrimento (Sinclair et al., 2017).

As competências de comunicação são fatores determinantes no processo de interação e no estabelecimento de uma relação com o doente e sua família. Desenvolveram-se competências a nível da comunicação em conversas difíceis acerca do processo de fim de vida; capacidade de gestão de situações de stress despoletado pelo sofrimento com reações distintas quer dos doentes quer dos seus familiares/cuidadores, estratégias de comunicação verbal e não verbal, competências e perícias de comunicação nas interações mais complexas e delicadas durante o acompanhamento da evolução da doença do doente e família acompanhados em contexto hospitalar; competências na comunicação de más notícias quer à pessoa doente quer à sua família/cuidadores. Ao falar-se em estabelecer uma relação com o doente e família, deve-se sempre ter em consideração o respeito pelo mesmo e pela sua família, respeito pela sua autonomia e autodeterminação e preservar a sua dignidade e dos envolventes.

3.3. Apoio à família e apoio no processo de luto

A família/cuidadores da pessoa em situação paliativa apresenta uma grande vulnerabilidade pelas perdas que está sujeita durante o processo de doença, morte e luto do seu ente querido. Durante este processo, a família/cuidadores e a pessoa em condição paliativa são inseparáveis, por isso, é imperioso o envolvimento de ambos (Santos et al., 2024). A família/cuidadores vivenciam situações emocionais intensas, implicando que se estabeleça um acompanhamento de proximidade e apoio

incluindo a facilitação do processo do luto. De acordo com o Decreto-Lei n. 952/2012 (base VI, alínea a)) as famílias ou representantes legais dos doentes têm direito a “receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto”.

O envolvimento dos familiares nos cuidados prestados aos doentes é um foco dos CP, assumindo-se como um apoio para os cuidados individualizados e centrados na pessoa. Deste modo, é fundamental que os familiares sejam alvo de cuidados à medida que a doença do seu ente querido influencia as suas próprias vidas e os leva a assumir o papel de cuidador informal. Estes enfrentam vários desafios ao assumirem este papel e, muitas vezes, sentem-se despreparados (Centeno et al., 2010).

Com base nos pressupostos apresentados delineamos o seguinte objetivo: desenvolver competências técnico-científicas para prestar apoio à família e apoio no processo de luto. Para dar resposta a este objetivo, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Desenvolver competências na preparação do doente e família para o processo de morte;
- Desenvolver competências na identificação e intervenção de situações de risco de luto patológico/complicado.

Ao longo deste estágio, através da escuta ativa junto da família/cuidador foi possível identificar as dinâmicas familiares e as suas principais necessidades. Nesse âmbito, salienta-se que as carências financeiras, a existência de filhos menores de idade, a dificuldade em lidar com o processo de progressão da doença do seu ente querido e a morte, constituem uma grande preocupação por parte dos cuidadores/família.

Para Areia et al. (2017) numa revisão crítica sobre as necessidades dos familiares de doentes terminais em CP, verificou-se que a produção empírica neste âmbito é insuficiente, comprometendo o desenvolvimento de modalidades de intervenção eficazes e sensíveis às necessidades que emergem na família. Pouco se sabe sobre a resposta familiar à doença e à morte, podendo para isso contribuir os desafios metodológicos e éticos que a investigação empírica com famílias, neste contexto de grande vulnerabilidade, coloca. Com a exceção da Terapia Familiar Focada no Luto, são inexistentes modalidades de intervenção familiar, devidamente validadas através de estudos de eficácia que comprovem a sua adequabilidade. Por outro lado, dos estudos existentes, a maior parte centra-se na experiência dos familiares de doentes oncológicos e poucos estudos se debruçam sobre o impacto de outros diagnósticos terminais. O estudo reconhece ainda

que atendendo às dificuldades económicas e aos recursos escassos, uma triagem adequada das famílias com maior necessidade de suporte pode ser muito vantajosa.

Perante a perturbações financeiras no sistema familiar decorrentes do estado de doença do ente querido, durante este estágio foi evidente que no apoio à família, a articulação com a assistente social é uma mais valia, nomeadamente na agilização de ajudas técnicas, candidaturas aos apoios sociais/financeiros existentes como é o caso dos atestados multiusos, apoios pelo 1º ou 2º grau de dependência, baixas para apoio à família, reformas antecipadas, encaminhamento para respostas sociais entre outros assuntos que envolvem aspetos burocráticos e que há a necessidade de orientação para a obtenção dos mesmos. Relativamente às questões financeiras, de acordo com (Cerqueira, 2005) é emergente que existam políticas de saúde mais musculadas que auxiliem os cuidadores/familiares a colmatar estas dificuldades.

A adaptação da família a uma maior dependência e da aproximação da finitude exige um cuidado diário complexo que gera, muitas vezes, dúvidas e inseguranças já que a posição de cuidador é muito vulnerável. Ao longo do estágio foram aprimoradas competências no estabelecimento de uma relação de confiança com o cuidador ajudando-o a ultrapassar as suas inseguranças e instruí-lo de forma antecipatória para os sinais de progressão da doença, para assim, diminuir a ansiedade e evitar deslocações desnecessárias ao serviço de urgência. Os ensinamentos realizados ao longo do internamento, o esclarecimento de dúvidas, as CF, a preparação para a alta e a cedência dos contactos da equipa de CP, com posterior agendamento de consulta em contexto comunitário ou consulta externa (conforme mais adequado à condição da pessoa doente) foram fundamentais para criar ferramentas à família para lidar com a evolução do estado da pessoa em situação paliativa.

Como medidas de apoio à família, Cerqueira (2005), elenca um conjunto de medidas, que passam por: diminuir a solidão e o isolamento social e afetivo do doente; permitir que a família manifeste os seus sentimentos em relação ao doente; sentir-se útil; acompanhar de perto a evolução da situação de doença e a proximidade do doente e equipa de saúde, favorecendo o acompanhar, antes e após a morte e comunicar com a equipa de saúde permitindo a esta adquirir uma visão mais real do doente.

Com base nestas estratégias de apoio, entre as diversas ações realizadas junto dos familiares dos doentes, foram diversas as oportunidades que permitiram ouvir os seus sentimentos e preocupações, envolvê-los na prestação de cuidados ao doente, mantê-los devidamente informados sobre a evolução do estado doente e acompanhá-los antes, durante e após o momento da morte.

Inerente a uma perda, encontra-se o luto, como sendo a reação característica a uma perda significativa. O luto é resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um complexo processo de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais (Barbosa, 2016).

Uma das necessidades mais prementes dos familiares é fazer face às perdas contínuas que vão acontecendo ao longo do processo de doença e que culmina com a morte do doente. Durante esta fase de agravamento da doença acontece o luto antecipatório que é um processo da natureza humana que acontece antes da morte, mais precisamente durante o processo de adoecimento. É um processo que ocorre perante uma morte que é iminente, mas de certa forma, esperada (Abu-Yaghi et al., 2023).

O processo de luto antecipatório em doentes terminais é caracterizado por várias perdas, como a perda do seu trabalho, papel social, papel familiar, sonhos futuros, autoestima e perda do sentimento de segurança e de autonomia (Zorzetti et al., 2018). Durante este estágio, acompanhamos a Sra R. de 44 anos, onde foi evidente a experiência de um luto antecipatório. Esta doente encontrava-se em fase terminal e com uma imagem corporal muito diferente do seu habitual, prejudicando a sua autoestima. Nas visitas diárias que ocorriam a Sra. R. recorria às fotografias do telemóvel para mostrar com orgulho as suas fotografias prévias à doença, contava a sua história de vida, o seu papel social e familiar, revelando ainda a sua viagem de sonho. Efetivamente as perdas causavam muito sofrimento à Sra. R. e o estabelecimento de uma comunicação empática, a escuta ativa e a validação das emoções e sentimentos da Sra R. amenizavam este sofrimento. É importante ressaltar que estas perdas podem não ter o mesmo valor para todos, para alguns a perda do corpo funcional e saudável será um sofrimento imensurável, enquanto para outros, esta perda pode não ser tão difícil de suportar (Abu-Yaghi et al., 2023).

O luto antecipatório pode ser vivenciado pela pessoa doente que recebeu o prognóstico e pelos seus entes queridos (Kovács, 2008). Segundo Figueiredo (2007) a família equivale ao mais importante suporte, em todas as ocasiões e principalmente ao lidar com o risco da morte iminente diante de uma doença com esse prognóstico. De acordo com as pesquisas e vivências de Pereira & Dias (2007) foi observado que, quando se há zelo, carinho, cuidado, ou apenas o apoio de familiares diante de alguém em situação de terminalidade, o sofrimento diminui frequentemente, minimizando o processo de dor, tanto para a pessoa doente, quanto para os seus familiares. Neste sentido durante este processo formativo foi fundamental o apoio às famílias, sendo que a realização

das CF foram fundamentais para o favorecimento de um processo de luto saudável, permitindo a minimização do sofrimento experienciado pela família.

Ao longo deste estágio, além do desenvolvimento de competências no âmbito do apoio no luto antecipatório, foi ainda possível o desenvolvimento de competências no âmbito do apoio no luto. O serviço tem um “protocolo para o apoio no luto”, onde é enviada uma carta de condolências à família e 4 meses após o falecimento do doente é contactado telefonicamente o familiar de referência e posteriormente é realizado o 2º contacto telefónico 8 meses após o falecimento. Nestes contactos, é identificado o risco de luto patológico através do uso da escala PPL-13 - “Perturbação Prolongada do Luto” com 13 itens.

Para Delalibera et al. (2011), a experiência de perda de um ente significativo é dos eventos que maior sofrimento emocional acarreta. Numa significativa percentagem de pessoas (cerca de 20% dos enlutados), assume mesmo manifestações incapacitantes que não revertem com o decorrer do tempo e cujas características patológicas não se enquadram nos atuais sistemas de classificação psicológica. Justifica-se então, a definição consensual de critérios específicos para a Perturbação de Luto Prolongado, bem como, a criação de uma medida de diagnóstico que permita sinalizar as pessoas para uma intervenção especializada.

A relação de confiança estabelecida com a família/cuidadores durante o processo de acompanhamento da pessoa doente foi verdadeiramente essencial para depois da morte se prestar apoio aos familiares enlutados, através da escuta ativa, da validação de sentimentos e da convergência de estratégias capazes de construir dinâmicas para o futuro. Houve situações que foi detetada a necessidade de acompanhamento psicológico, procedendo-se ao encaminhamento para a consulta de psicologia. Em alguns casos foi mesmo a família que entrou em contacto com a equipa solicitando apoio psicológico, invocando a necessidade de apoio sobretudo a crianças familiares de um ente querido falecido. As consultas eram agilizadas com a maior brevidade possível para o hospital sede ou para o polo da periferia conforme a proximidade da residência do familiar. A psicóloga que acompanha estes casos pertence à equipa do Serviço Integrado de CP o que facilita o acompanhamento e a continuidade dos cuidados.

Por tudo o explanado, assume-se que quando a família se sente apta, e quando o doente recebe os cuidados que considera necessários para si, existe uma satisfação transversal a ambos, que potencia uma melhor vivência do processo de doença e depois, de luto (Pimenta & Capelas, 2019).

Neste sentido, durante o estágio foram desenvolvidas competências técnico-científicas para prestar apoio à família/cuidadores e apoio no processo de luto e luto antecipatório, através da

identificação das necessidades da pessoa doente e família, na capacitação e preparação da família para o processo de morte, no contacto telefónico e/ou presencial com a família/cuidadores após a morte do ente querido, aplicação da escala PPL-13 - “Perturbação Prolongada do Luto” e identificação, intervenção e nas situações de risco de luto patológico/complicado, com encaminhamento, se necessário para a consulta de psicologia.

3.4. Trabalho em Equipa

O trabalho em equipa num Serviço Integrado de CP em geral deve assumir-se como multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar, capaz de intervir de forma holística junto da pessoa/família/cuidador em situação paliativa. O conhecimento, a confiança e a comunicação entre os elementos dos vários grupos profissionais que compõem a equipa assumem-se como estratégias fundamentais para o bom funcionamento da mesma. Partindo do princípio que há mais pessoas a acompanhar o doente, é suposto que seja garantida uma melhoria do seu bem-estar, através da expansão das fontes de apoio, controlo dos sintomas, melhores oportunidades para expressar as suas preocupações, melhor preservação da autonomia, maior satisfação e qualidade de vida (Fernando & Hughes, 2019).

Quando as equipas comunicam e colaboram de forma eficaz, o conhecimento e a informação são partilhadas, a tomada de decisão conjunta é possibilitada e os membros da equipa sentem-se mais confiantes e capacitados para assumir a liderança em questões relacionadas com a sua área de especialização (WHO, 2010).

O profissionalismo, a flexibilidade, o rigor técnico-científico e o respeito fazem parte dos critérios de qualidade do trabalho em equipa, assim como, a harmonização de um ambiente de cooperação sincera (APCP, 2016).

Com base nos pressupostos apresentados, delineamos o seguinte objetivo: desenvolver competências técnico-científicas no âmbito do trabalho em equipa. Para dar resposta a este objetivo foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar a dinâmica da equipa do Serviço Integrado de CP em contexto hospitalar;
- Desenvolver habilidades de trabalho em equipa interdisciplinar no desenvolvimento e na melhoria contínua de cuidados.

Durante a realização deste estágio, mais especificamente em contexto de Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP, a equipa de saúde dá resposta aos pedidos de colaboração de CP aos serviços

de internamento hospitalar, acompanha ainda doentes em contexto de Hospital de Dia e dá apoio por contacto telefónico à pessoa doente, família, cuidadores e às equipas onde as pessoas em situação paliativa podem estar institucionalizadas ou que dão apoio em contexto domiciliário (ERPI's, UCC's, ECCI's).

Sabemos que é o enfermeiro quem mais tempo passa junto do doente e família/cuidadores, sendo muitas vezes identificado como o elo de ligação, dinamizador e potenciador da intervenção de outros profissionais. Juntamente com o enfermeiro e para que o desempenho da equipa seja ótimo, torna-se crucial que se desenvolvam competências, designadamente cooperação, partilha de informação, disposição para aprender, encorajamento dos outros elementos e construção de espírito de equipa. Constatou-se que o trabalho em equipa, “não surge automaticamente, nem é uma consequência natural do trabalho entre diversos profissionais”. A mesma autora, refere ainda, que os grupos profissionais presentes nas equipas de saúde “podem ter papéis, funções e competências totalmente diferentes, mas apenas uma equipa que trabalhe de forma interdisciplinar consegue atingir cuidados de excelência e holísticos à pessoa” (Gonçalves, 2016, p. 44).

No decorrer das atividades realizadas verificou-se que a tomada de decisão partilhada e com propósito comum favorece um cuidado humanizado, centrado na pessoa doente e na família/cuidador. O trabalho em parceria entre todos os membros da equipa, favorece o alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce e intervenção no controlo dos sintomas físicos e de outros problemas psicossociais e espirituais. Em todas as avaliações e interações foi notória a importância de dar relevo aos detalhes, para dessa forma responder às necessidades da pessoa em situação paliativa e dos seus familiares/cuidadores. A intervenção da equipa, deve ser orientada no sentido de proporcionar cuidados de qualidade e humanizados, respeitando a dignidade do doente e família/cuidador. O fruto da multidimensionalidade e da variedade das necessidades de pessoa doente e sua família, exige assim uma abordagem multi e interdisciplinar sendo que o trabalho em equipa se constitui como um dos pilares dos CP. Em CP os problemas e necessidades da pessoa doente e dos seus familiares são entendidos como um conjunto que transcende a mera soma das partes. O conhecimento, a confiança e a comunicação entre os elementos dos vários grupos profissionais que compõem a equipa de CP assumem-se como estratégias fundamentais para o bom funcionamento da mesma (Pereira cit. por Lopes, 2013).

No início do turno em função do estado dos doentes, das suas necessidades e especificidades, assim como da família, definia-se o plano de ida aos serviços para a observação da pessoa doente e articulação com os profissionais de saúde do internamento/Hospital de Dia. Num serviço de

internamento e mesmo no Hospital de Dia, os enfermeiros são aqueles que mais tempo permanecem junto dos doentes e que asseguram a continuidade dos cuidados. Durante a realização do estágio de natureza profissional em contexto de Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em CP, foi possível constatar grande generosidade por parte dos enfermeiros e dos profissionais de saúde em geral dos serviços do hospital, atualizando a equipa de CP sobre a evolução do estado de saúde dos doentes/famílias, assim como exponham as suas preocupações e dúvidas. No acolhimento do estagiário no seio da equipa multidisciplinar, foi dada liberdade para intervir de forma articulada com a restante equipa multidisciplinar. Houve participação ativa nos cuidados e partilha de preocupações e sugestões para o plano individual de cuidados de cada doente junto da equipa. Apesar da exposição repetida ao sofrimento e à morte, houve respeito, apoio e partilha de decisões e responsabilidades entre a equipa multidisciplinar e interdisciplinar. A partilha em relação à avaliação de necessidades foi sempre bem recebida, tanto nas atividades diárias, como nas reuniões semanais da equipa multidisciplinar.

As reuniões semanais em equipa multidisciplinar são de grande importância. Estas ocorreram no hospital sede e os elementos da equipa presentes no polo hospitalar da periferia também interagiram na reunião presencialmente ou através do aplicativo “ZOOM”. Estes momentos de partilha, foram fundamentais para delinear estratégias e planos de intervenção em equipa, definindo as necessidades mais prementes dos doentes/famílias acompanhadas por CP.

Assim, ao EE em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, segundo o Regulamento 429/2018 pela OE, compete dinamizar o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão. Durante o estágio foram desenvolvidas competências técnico-científicas no âmbito do trabalho em equipa, uma vez que foi compreendida a dinâmica do Serviço Integrado de CP em contexto hospitalar e, foram ainda, desenvolvidas habilidades através da participação e colaboração com os diferentes intervenientes da equipa, assim como, a interação com outras equipas, nomeadamente com os profissionais de saúde do internamento, do Hospital de Dia e ainda, com os profissionais afetos a instituições inseridas na comunidade ERPI's, UCC's de média e longa duração e ECCI's.

4. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA RESPONSABILIDADE PROFISSIONAL, ÉTICA E LEGAL

A pessoa com doença progressiva, avançada e incurável, assim como a sua família/cuidadores têm muitas vezes necessidade de apoio e compreensão, uma vez que enfrentam diversas questões relacionadas com o fim de vida. Essas questões, envolvem muitas vezes, questões éticas, que

constituem um desafio não só para a pessoa doente e sua família/cuidadores, mas também para a equipa de profissionais de saúde que acompanham estes processos complexos, que englobam muitas vezes importantes tomadas de decisões. Os aspetos éticos desempenham um papel crucial em contexto de CP (Gervásio et al., 2023).

Segundo o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), “enfermagem é a profissão que na área da saúde, tem como objetivo: prestar 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 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, Artigo 4.º, ponto 1). Assim, no exercício da sua profissão estes devem utilizar uma “conduta responsável e ética e atuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos” (Decreto-Lei n.º 161/96, Artigo 8.º, ponto 1).

Enfermagem, não só engloba uma componente própria de conhecimento científico e técnico, como também, se rege por princípios éticos e legais que devem ser respeitados pelos profissionais de Enfermagem. Como se apresenta descrito no Estatuto da OE (Lei n.º 156/2015), no âmbito da Deontologia Profissional, o Enfermeiro deve “exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos, com o respeito pela vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar da população, adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem”.

A fim de adquirir competências no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal, ao EE compete de acordo com o Regulamento n.º 140/2019 da OE demonstrar “um exercício seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica. A competência assenta num corpo de conhecimento no domínio ético-deontológico, na avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências do cliente” e, ainda, “demonstra uma prática que respeita os direitos humanos, analisa e interpreta as situações específicas de cuidados especializados, gerindo situações potencialmente comprometedoras para os clientes”. Face ao exposto, ao longo deste estágio e durante as atividades desenvolvidas o objetivo definido neste âmbito foi: desenvolver uma prática de cuidados especializados de enfermagem que respeitem a dignidade humana e assegure o respeito pelos princípios éticos, deontológicos e legais para com a pessoa em situação paliativa.

Em CP, assim como em qualquer área da saúde, as decisões clínicas devem ainda respeitar os seguintes princípios da bioética: o princípio da beneficência, da não-maleficência, da autonomia e da justiça. A autonomia respeita as escolhas informadas da pessoa doente, especialmente em

relação a decisões de tratamento e término da vida. A beneficência e a não maleficência direcionam os profissionais de saúde em busca do benefício da pessoa doente, evitando causar dano. A justiça aborda a equidade no acesso aos CP (Gervásio et al., 2023).

É foco central em CP, o princípio do respeito pela autonomia, ao conferir à pessoa doente o direito de dispor livremente da informação que recebe sobre a sua situação clínica. Esta, deve ser precoce, completa e compreensível, na medida do que considera necessário e importante para si, com verificação sistemática da sua compreensão com o fim de permitir uma escolha esclarecida (Barbosa 2016).

Ao longo deste estágio de natureza profissional, deparamo-nos com pessoas que enfrentavam a última etapa da vida, mas estavam ainda, com a sua autonomia preservada, decidindo de forma consciente e informada a não adesão a determinados procedimentos. Passamos a explicar algumas destas situações: O Sr. J. com uma patologia oncológica (neoplasia da laringe), progressiva e terminal, que recusou traqueostomia, pois esta não acarretava valor acrescentado. A equipa de saúde geriu os sintomas de forma a preservar o seu conforto. Noutro caso, da Sra. M. com neoplasia mamária metastizada, nomeadamente a nível cerebral, doença em estado avançado, recusou a sua transferência para outra unidade hospitalar para ser submetida a radio-cirurgia cerebral.

A equipa de saúde respeitou a tomada de decisão das pessoas em situação paliativa, respeitando assim, a sua autonomia. Evidentemente, que estas decisões foram tomadas de forma esclarecida dos benefícios e malefícios que estes procedimentos poderiam causar.

Houve outros casos, porém, que perante circunstâncias inesperadas os doentes ficaram incapazes de tomar decisões, como ocorreu com um doente que teve um AVC hemorrágico extensíssimo que o colocou em estado comatoso. Neste caso, visto que o doente estava incapaz de tomar as suas próprias decisões pela perda súbita da sua autonomia, de acordo com Neto (2010) as decisões clínicas a tomar deverão ser indissociáveis aos aspetos éticos presentes, pelo que o processo de tomada de decisão deve ser feito com base nos seguintes parâmetros: características da doença principal/fundamental e grau de evolução da mesma, gravidade da crise atual, frequência de complicações, opinião do doente (se já antes, enquanto competente, a expressou devidamente – princípio da autonomia), atitude do doente face aos cuidados de que é alvo, a opinião do pessoal de que mais horas permanece com o doente, grau de controlo sintomático e conforto, opinião da família e juízos sobre a qualidade de vida do próprio.

Da prática vivida no contexto de estágio, constatou-se que as decisões mais complexas eram debatidas e partilhadas em contexto de reunião semanal da equipa multidisciplinar. Como alguns exemplos desta prática, posso referir a decisão de escalar ou retirar determinadas medidas terapêuticas, como por exemplo, a administração de antibioterapia e a pertinência de transferir doentes para outras unidades de saúde para tratamentos que não eram assegurados pelo hospital que estavam internados, assim como a pertinência de encaminhar os doentes a determinadas consultas de especialidade médica. Estes tratamentos e por vezes consultas de especialidade obrigavam, habitualmente, a uma deslocação em ambulância até uma unidade de saúde central, causando enorme cansaço aos doentes, tanto pela viagem em ambulância como pelo desconforto da maca. Assim, tornava-se necessário ponderar sobre os contributos que estas consultas ainda poderiam trazer para o bem-estar do doente e decidir em conjunto com este e/ou sua família, de modo a evitar a futilidade terapêutica. Estas questões estavam diretamente relacionadas com os princípios da beneficência/não maleficência, através das quais se procuravam as melhores soluções na obtenção de bem-estar do doente e da família.

No que respeita ao princípio da justiça, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (nº52/2012), contempla como direitos dos doentes (capítulo III, base V, p.5120) que “nenhum cidadão pode ser prejudicado ou discriminado em função da sua situação económica, área de residência ou patologia [...]”. No distrito onde o estágio de natureza profissional foi realizado não existem camas para internamento em contexto de UCP. Neste sentido, ainda vivemos numa realidade que o acesso aos CP não é universal. Em Portugal, a taxa de cobertura dos CP manifesta assimetrias a nível regional/distrital e/ou a nível da tipologia de recursos, estando longe de alcançar a cobertura universal. Segundo a Entidade Reguladora da Saúde (ERS) dos doentes referenciados para UCP-RNCCI, em 2023, cerca de 48% não foram admitidos por óbito anterior à admissão; 12% dos doentes referenciados e admitidos residiam a mais de uma hora de viagem da UCP-RNCCI em que se encontravam internados e a média de tempo de espera para admissão foi de 21 dias (ERS, 2024).

O doente poderá ainda predizer as suas vontades, através das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e (se assim o entender) nomear ainda um Procurador de Cuidados de Saúde (PCS). Contudo, durante o estágio de natureza profissional não foram identificados casos clínicos cujas vontades estivessem esplanadas através de DAV's, podendo suspeitar-se que ainda se trata de um documento, apesar de acessível, pouco utilizado ou ainda desconhecido da maior parte dos doentes portadores de uma doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada. Este facto pode suscitar o aparecimento de dilemas éticos, principalmente quando falamos em doentes com alterações das suas faculdades mentais que os impeçam de manifestar sua vontade

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

Em CP a verdadeira reflexão ética é aquela que envolve no processo de decisão todos os intervenientes: profissionais de saúde, pessoa doente, família e prestadores de cuidados. É um processo, que leva a fazer uma escolha concertada à luz da interdisciplinaridade (SFCP, 2010).

Nas diversas questões que surgem na fase final de vida, as quais foram vivenciadas no decorrer das atividades, os doentes e os familiares bem como profissionais de saúde, procuram essencialmente, o respeito pela dignidade do cuidado. A perda de independência, as alterações corporais provocadas pela evolução da doença e/ou pelos efeitos secundários da medicação instituída e a deterioração cognitiva ameaçam a autoimagem e a identidade dos doentes. Estas condições, podem interferir no sentimento de dignidade do doente/família/cuidadores. Cabe ao enfermeiro juntamente com a equipa multidisciplinar uma intervenção compassiva, assente no alívio dos sintomas físicos, o apoio psicossocial e espiritual, e ainda, o apoio à família. Assim, enfrentar o sofrimento, respeitar os valores da pessoa doente e a sua dignidade são desafios éticos que demandam sensibilidade e discernimento por parte dos profissionais de saúde, a fim de assegurar a abordagem compassiva e moralmente justa dos CP (Gervásio et al., 2023). Ao longo das atividades e de acordo com o regulamento nº140/2019, o EE fomenta a segurança, a privacidade e a dignidade do doente. A dignidade da pessoa humana é um dos valores centrais dos CP.

Assim, a ética e a bioética podem auxiliar no processo de decisão em CP através da consolidação de princípios como o acolhimento e o reconhecimento da vulnerabilidade do doente terminal, levando em consideração a participação da família, respeitando o direito de escolha da pessoa doente e dos seus valores culturais, pautando-se pela não maleficência, visando sempre beneficência, promovendo a autonomia e a justiça ao tratar de cada pessoa conforme as suas necessidades, a fim de proporcionar o alívio da dor, a diminuição do sofrimento e a melhor qualidade de vida possível nos momentos finais da vida (Oliveira & Batista, 2018).

Com base no exposto, foi aprofundada a consciência ética permitindo o desenvolvimento de uma intervenção de enfermagem especializada que respeite a dignidade humana e assegure o respeito pelos princípios éticos, deontológicos e legais para com a pessoa em situação paliativa.

5. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA GESTÃO E DA MELHORIA CONTINUA DA QUALIDADE

Segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP (PEDCP) 2023-2024, continuam a verificar-se importantes limitações no âmbito da gestão dos CP, visto que os mesmos dependem dos níveis de gestão local, que, em muitos casos, não têm considerado prioritária a resolução dos desafios colocados ou lutam por recursos não atribuídos - apesar de ser cada vez maior a quantidade de profissionais de saúde com formação avançada nesta área, adquirida a custos próprios. Estas questões têm deixado as equipas em situações de esforço e consequente limitação da capacidade de resposta (Silva et al, 2023).

O êxito de uma organização encontra-se diretamente relacionado com a sua “capacidade para gerir as mudanças das tecnologias, dos produtos, mercados, empregos e das formas de concorrência em geral. E esta capacidade depende da disponibilidade de recursos humanos qualificados, equipados com os conhecimentos mais avançados nos domínios técnicos e de gestão” (Salgueiro, 2001).

A gestão dos cuidados tem como finalidade a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados. As competências de um EE compreendem a capacitação para o desenvolvimento do domínio da gestão e da gestão dos cuidados. Assim sendo, estas competências de gestão do enfermeiro compreendem a gestão dos cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e multiprofissional, bem como, adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados (OE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro de 2019, Artigo 7.º, p. 4745).

Com base no levantamento de necessidades emergentes perante os doentes/famílias em CP efetuada na fase inicial deste estágio, juntamente com a enfermeira coordenadora, a enfermeira tutora e ainda, com os professores orientadores, foi definido que a alimentação na demência avançada seria uma temática a desenvolver na área da gestão e da melhoria continua da qualidade.

Nestes pressupostos definiu-se o seguinte objetivo: desenvolver competências na gestão de cuidados e na melhoria continua da qualidade e como objetivos específicos:

- Elaborar de um guia de orientação para familiares e cuidadores formais e informais sobre a alimentação na pessoa com demência avançada;
- Desenvolver competências na articulação entre profissionais da mesma e de outras equipas, na gestão de recursos materiais, ajudas técnicas e planeamento de cuidados à pessoa doente;

- Desenvolver competências na gestão do apoio às famílias/cuidadores, incluindo o apoio no luto.

A demência avançada é uma condição terminal em que deve ser privilegiado o conforto do doente, frequentemente acamado, incapaz de comunicar verbalmente e com dificuldade na alimentação. Nesta população, a literatura atual não recomenda o uso de alimentação por sonda, como alternativa, recomenda-se a alimentação por via oral de acordo com a tolerância e vontade do doente – a alimentação de conforto (Pessoa et al., (2020); Coelho & Vidal (2021)).

Durante o estágio elaborou-se um “guia de alimentação na pessoa com demência avançada” (Apêndice A) de forma a auxiliar os cuidadores formais e informais de pessoas com esta patologia a terem uma orientação sobre os cuidados a ter com a alimentação do doente através da alimentação de conforto. Com este guia pretende-se aprimorar a compreensão da demência avançada e dos problemas alimentares que podem surgir, auxiliando com estratégias de alimentação existentes para esta fase de doença de forma a facilitar o acesso à informação nesta área e a contribuir para a segurança e conhecimento dos cuidados, assim como propiciar o conforto e qualidade de vida das pessoas doentes.

A elaboração deste guia de orientação foi validada pela enfermeira coordenadora, e pretende-se que seja utilizado pelos familiares e cuidadores, quer no domicílio, como em instituições para idosos ou em internamento através da disponibilização do guia pela Equipa do Serviço Integrado de CP. De realçar, que este guia de orientação não invalida a necessidade de a equipa multidisciplinar de CP informar e aconselhar previamente os familiares/cuidadores, assim como, a validação sintonizada relativa ao plano alimentar previsto para a pessoa doente em questão.

Neste estágio, além da elaboração do “guia de alimentação na pessoa com demência avançada”, houve a oportunidade de experienciar, de analisar e de refletir ainda, sobre as várias áreas da gestão de cuidados. Assim, durante este estágio juntamente com o EE em enfermagem à pessoa em situação paliativa foi possível colaborar em atividades de gestão, nomeadamente:

- Gestão e planeamento das visitas aos doentes internados e em Hospital de Dia - optando sempre que possível pelos momentos que o cuidador/familiar também se encontrava presente na enfermaria;
- Apresentação dos doentes à equipa - apresentação dos doentes recentemente admitidos e atualização do estado dos doentes já conhecidos pela equipa;

- Articulação multidisciplinar - através da identificação das necessidades, colaborar na articulação com outros profissionais da equipa como o médico, psicólogo, nutricionista, assistente social ou capelão;
- Articulação inter-equipas - promover a articulação com outras equipas do internamento ou da comunidade através do suporte e consultadoria, bem como pelo feedback a dar às mesmas;
- Aplicação de escalas - através da aplicação de várias escalas para monitorização do estado do doente e/ou família;
- Contactos telefónicos - através do atendimento do telemóvel da equipa e pelos contactos telefónicos de acompanhamento aos doentes e família/cuidadores;
- Apoio no luto - realização de telefonemas de apoio no luto mediante o protocolo da equipa; identificação de luto patológico e pedido de agendamento de consulta de psicologia para estes casos;
- Organização dos processos físicos - organização dos processos conforme a valência em que o doente se enquadra, podendo esta ser variável mediante as necessidades do doente;
- Ajudas técnicas - disponibilização das ajudas técnicas que a equipa dispõe aos doentes com alta para o domicílio e com necessidade deste tipo de ajudas;
- Gestão de material - gestão do material clínico/fármacos nomeadamente para a preparação das PSC.

Assim, ao longo deste estágio desenvolveram-se competências de gestão e da melhoria continua da qualidade através da elaboração de um “guia de alimentação na pessoa com demência avançada”; na articulação entre profissionais da mesma e de outras equipas; na gestão de recursos materiais e de ajudas técnicas; na gestão e planeamento de cuidados à pessoa doente; na organização e gestão do apoio aos doentes, famílias/cuidadores (incluindo apoio no luto e luto antecipatório) e suporte/consultadoria a outras equipas do internamento e da comunidade.

6. COMPETÊNCIAS NO ÂMBITO DA FORMAÇÃO

O rápido desenvolvimento na área do conhecimento dos CP e da saúde, em geral, exige aos profissionais de saúde, o investimento continuo na formação no sentido de acompanhar a mais recente evidência científica, afim de garantir os melhores cuidados às pessoas em situação paliativa

e seus familiares/cuidadores. De acordo com o PEDCP para o biênio 2023-2024 perante “as várias dimensões da complexidade que se colocam às equipas locais de CP e às equipas com quem trabalham é fundamental a existência de oportunidades de formação em áreas específicas, a nível de reciclagem, atualização de conhecimentos e competências” (Silva et al., 2023, p.14). Por outro lado, “a formação básica em CP e CP pediátricos é essencial para que todos os profissionais de saúde possam identificar pessoas com necessidades paliativas, prestar-lhes cuidados básicos e referenciar atempadamente a equipas especializadas, sempre que necessário” (Silva et al., 2023, p.12).

À formação inicial inserida no quadro da licenciatura em enfermagem acresce a necessidade de aperfeiçoamento de competências e de renovação de conhecimentos, de forma a ser possível o acompanhamento do progresso tecnológico e científico. Desta forma, a formação contínua permanente e a formação em serviço revelam-se importantes neste processo (Marques, 2021).

Relativamente ao EE o Regulamento n.º 140/2019, no Anexo IV está descrito, que este alicerça os processos de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação.

Assim, em contexto de mestrado, para a aquisição de competências de um EE, é fundamental a formação constante para a adquirir, desenvolver e aprofundar conhecimentos e competências numa área mais específica da Enfermagem, como é o caso dos CP. Não obstante, é imprescindível a dinamização pelos EE de formação a outros profissionais, cuidadores ou população em geral, de forma a partilhar saberes e melhorar a qualidade de cuidados prestados. Neste âmbito, também a investigação e a atualização constante de conhecimentos por parte do EE é fundamental para a excelência do nível formativo. O défice de conhecimentos dos profissionais de saúde em CP constitui uma das maiores barreiras no acesso das pessoas doentes e suas famílias a estes cuidados. Aumentar a formação e a capacitação dos profissionais é considerado pelas entidades internacionais como um eixo prioritário de atuação, de modo a reduzir a desigualdade no acesso aos CP (Correia et al., 2021).

À luz do exposto definiram-se os seguintes objetivos: desenvolver competências na área da pessoa em situação paliativa através da frequência de ações formativas promovidas pelo Serviço Integrado de CP; desenvolver competências na dinamização, planeamento e realização de formação conforme as necessidades identificadas.

Durante este estágio de natureza profissional, tivemos a oportunidade de participar em formações promovidas pelo Serviço Integrado de CP e em conjunto com a equipa dinamizar elementos formativos.

Participamos em duas formações promovidas por elementos do Serviço Integrado de CP. Uma formação em serviço referente a um estudo dinamizado por uma médica da equipa, onde foi abordado o *burnout* nos profissionais da equipa multidisciplinar do Serviço Integrado de CP e outra formação que foi referente à administração de fármacos por via SC e à preparação/manipulação de PSC realizadas através de bombas infusoras ou de balões de infusão de baixa pressão (os DIB's) a qual foi promovida por uma enfermeira do Serviço Integrado de CP e dirigida a médicos e enfermeiros do Hospital de Dia e da Consulta Externa do hospital onde esta equipa de CP se insere.

Quanto à dinamização de elementos formativos, em conjunto com duas enfermeiras da equipa sendo uma das quais a minha enfermeira tutora, elaboramos um estudo de caso denominado “Estudo de caso - a disfagia na pessoa com demência por corpos de Lewy”, o qual foi submetido o resumo à comissão organizadora do 4º Congresso Nacional sobre Disfagia no Porto (Apêndice B), e apresentado um poster sobre a mesma temática (Apêndice C) no dia 6 de junho de 2024 no decorrer do congresso, cujo certificado de participação se encontra em anexo (anexo A).

A formação em serviço, é outro aspeto fundamental do EE em CP, pois através de um planeamento adequado visa colmatar as necessidades de formação dos enfermeiros e promover o desenvolvimento de competências nos contextos de trabalho (Tojal, 2011).

Assim, atendendo à avaliação de necessidades realizada e ao trabalho de investigação desenvolvido “as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos: uma *scoping review*”, o que levou à pesquisa bibliográfica e à atualização de conhecimentos nesta temática, em consonância com a enfermeira coordenadora, enfermeira tutora e professores orientadores foi proposto desenvolver uma formação em serviço denominada “A alimentação na pessoa com demência avançada”.

Foi planeada a formação em serviço “a alimentação na pessoa com demência avançada” (Apêndice D). A planificação desta formação, teve como objetivo geral promover a consolidação de conhecimentos sobre a alimentação na demência avançada em CP, e como objetivos específicos: explorar o conceito de demência; conhecer os sinais e sintomas de demência avançada; conhecer as principais consequências da demência em fase avançada relacionadas com a alimentação (comer, beber e engolir); compreender as decisões a serem tomadas em conjunto com a equipa multidisciplinar/família/cuidadores sobre a alimentação da pessoa com demência avançada;

compreender as vantagens da alimentação de conforto; explorar mitos sobre a alimentação por sonda e apresentar os resultados da *scoping review* realizada ao longo deste estágio de natureza profissional “As dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos: uma *scoping review*”.

Concluiu-se através das atividades realizadas, que a formação, tanto a adquirida como a dinamizada ou planeada, constituiu um papel fundamental no desenvolvimento de competências, o que para mim foi verdadeiramente essencial como futura EE na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa.

CONCLUSÃO GERAL

O futuro dos CP deve convergir da articulação entre a prática de cuidados, a investigação e a formação, tendo por base os aspetos ético-legais vigentes. Só desta forma é possível o desenvolvimento de conhecimento científico e de competências passíveis de assinalar verdadeiramente a diferença na vida das pessoas doentes e famílias/cuidadores.

O enfermeiro mestre e especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa deve zelar pela excelência dos cuidados prestados à pessoa doente e família/cuidadores, através de intervenções sustentadas que atendam às diversas dimensões humanas nomeadamente, a nível físico, mental, social e espiritual, prestando cuidados dignos.

Findo o estágio de natureza profissional, que teve como objetivo desenvolver competências especializadas no âmbito da enfermagem à pessoa em situação paliativa, chegou o momento de apresentar algumas conclusões que adquiriam maior expressividade neste percurso:

1. A prestação de CP à pessoa com demência e seus familiares é essencial para garantir a maior qualidade de vida possível e minorar o seu sofrimento;
2. Salienta-se, que devido à complexidade da evolução da demência, que compromete múltiplas dimensões da pessoa, os enfermeiros devem estar preparados para atender às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, garantindo um acompanhamento humanizado e respeitoso em todas as fases da doença;
3. Reconhece-se que com a evolução da demência os problemas alimentares tendem a agravar-se, sendo fundamental uma intervenção adequada;
4. Entende-se que a principal dificuldade sentida pelos enfermeiros e pelos profissionais de saúde em geral na alimentação da pessoa com demência avançada em CP é a falta de formação, seguindo-se a comunicação ineficaz entre profissionais de saúde e familiares/cuidadores, nomeadamente quando existem diferentes perspetivas relativamente ao cuidar da pessoa com demência avançada e com problemas na alimentação;
5. Os recursos humanos insuficientes, a falta de disponibilidade, o défice de equipas fixas e de formação condicionam a continuidade de cuidados, a capacidade dos enfermeiros/profissionais de saúde em reconhecerem precocemente as dificuldades na alimentação, de proporcionarem alimentação de conforto à pessoa com demência avançada e de realizar os ensinamentos aos seus familiares/cuidadores;

6. O trabalho em equipa ineficaz, com deficiente colaboração entre enfermeiros e/ou outros profissionais da equipa multidisciplinar corresponde a outra dificuldade sentida no cuidado à pessoa com demência avançada e dificuldades na alimentação em CP. Esta ineficácia do trabalho em equipa propicia desmotivação nos profissionais de saúde;

7. Os dilemas éticos dificultam as tomadas de decisão dos profissionais de saúde e dos familiares sobretudo devido à incapacidade de decisão da pessoa com demência avançada;

8. As questões socioeconómicas e religiosas apresentam-se também como fatores dificultadores na alimentação da pessoa com demência avançada, sendo considerado relevante o diálogo respeitoso entre as famílias e os profissionais de saúde de forma a chegarem a um consenso;

9. A literatura atual recomenda a alimentação de conforto na pessoa com demência avançada, priorizando uma experiência alimentar agradável e digna;

10. Em CP as medidas a adotar devem ter uma abordagem multidimensional de forma a prevenir ou aliviar o sofrimento da pessoa doente e das pessoas que lhe são significativas, com o propósito da dignificação do processo de fim de vida;

11. Saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que vão surgindo e que têm repercussões diretas no bem-estar da pessoa doente/família/cuidador, deve ser uma preocupação constante dos profissionais de saúde;

12. Zelar por uma comunicação eficaz no seio da equipa multidisciplinar, que permita definir objetivos e estratégias de intervenção comuns, é fundamental para satisfazer as necessidades dos sujeitos da intervenção dos enfermeiros;

13. A pessoa/família/cuidador em situação paliativa vivenciam situações emocionais intensas, daí a importância da gestão da comunicação interpessoal;

14. A comunicação funciona como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal;

15. A identificação de necessidades de cuidados nas dimensões psicoemocional, espiritual e sociofamiliar implica perícia na utilização da comunicação como estratégia de diagnóstico;

16. As CF, a presença e a disponibilidade da equipa de CP promovendo a expressão de sentimentos e mantendo uma escuta ativa são fundamentais para dar suporte à família;

17. O processo de luto é um processo humano, doloroso, mas dinâmico, como forma de adaptação à perda resultante da morte de alguém próximo, em que cada pessoa reage à sua

maneira;

18. As decisões mais complexas devem ser debatidas e partilhadas em contexto de reunião semanal da equipa multidisciplinar;

19. É fundamental, ajudar na gestão de expectativas em todo o processo de fim de vida;

20. Na tomada de decisão difícil é fundamental atender aos princípios éticos de forma a agir em consciência, evitando qualquer litígio legal;

21. A integração de diferentes especialidades nos CP permite o envolvimento de diferentes áreas de conhecimento à volta da pessoa em situação paliativa, aumentando a probabilidade de os doentes serem cuidados de forma holística;

22. O trabalho em equipa e a partilha de conhecimentos é um processo central na cultura das organizações;

23. A formação é fundamental para prestar CP;

24. Garantir recursos humanos adequados e com vínculo laboral estável é fundamental para a garantia de CP de qualidade;

25. A gestão em CP exige lideranças que sustentem a otimização da qualidade dos cuidados prestados;

Em jeito de síntese, o cuidado multidimensional é fundamental para a compreensão da pessoa como um ser único, e como tal, para a minimização do sofrimento da pessoa e família. Verificou-se a importância que o EE assume em várias vertentes nomeadamente na prestação de cuidados, investigação, formação e gestão dos cuidados e dos recursos.

Como sugestões que ajudem a desenvolver uma prática de CP com qualidade, importa:

1. Promover formação contínua em CP, com especial incidência na temática da alimentação nas demências avançadas;

2. Apostar na existência de elementos da equipa de enfermagem com especialidade em enfermagem à pessoa em situação paliativa para a dinamização e implementação de intervenções ativas e promotoras da dignificação do fim de vida;

3. Apostar na investigação na prática clínica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W. (2016). Cuidados Paliativos para utentes com Demência Avançada: Reflexões sobre a sua implementação. *Revista Portuguesa de Enfermagem em Saúde Mental*, N.16 (p. 6-10).
- Abu-Yaghi, C.; Marques, R.; Groth, V. (2023). O luto antecipatório frente a proximidade da finitude: uma revisão narrativa. *Revista Saúde em Foco – Edição nº 15* pp- 245-257. revistaonline@unifia.edu.br
- Areia, N.; Major, S. & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*. 60(1), 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Aromataris, E.; Lockwood, C.; Porritt, K.; Pilla, B.; Jordan, Z.; Editors. (2024). JBI - *Manual for Evidence Synthesis*. <https://synthesismanual.jbi.global>.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (2021). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: ANCP. <https://www.cuidadospaliativos.org.br>
- Associação Portuguesa De Cuidados Paliativos – APCP. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Lisboa.
- Back, A.; Arnold, R. & Tulsky, J. (2009). *Mastering Communication with Seriously Ill Patients: Balancing Honesty with Empathy and Hope*. Cambridge University Press.
- Baile, W.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E. & Kudelka, A. (2000). SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 5(4), 302-11.
- Baptista, M. (2022). *Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: As mesmas necessidades e as mesmas respostas?* Trabalho de Investigação. Universidade da Beira interior. Tese de Mestrado integrado em medicina. <http://hdl.handle.net/10400.6/12871>
- Barcellos, A.; Santos, A.; Sales, M. (2020). *Hidratação e nutrição na demência*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 32p. ISBN 978–65-990595-9-9. <file:///C:/Users/AEPL%20-%20PF%C2%BA%20JO%C3%83O/Desktop/RITA%20->

%20ESPECIALIDADE/artigos%20net/Cartilha-Hidratac%CC%A7a%CC%83o-e-Nutric%CC%A7a%CC%83o-na-Deme%CC%82ncia-ANCP-SBGG-2-1.pdf

Bolt, S.; Meijers, J.; Van der Steen, J.; Schols, J. & Zwakhalen, S. (2020). Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for Persons With Dementia at Home or in Nursing Homes: A Survey. *J Nurs Scholarsh*, 52(2) 164-173. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7078976/>

Braga, B.; Rodrigues, J.; Alves, M.; Neto, I. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 24(1). https://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf

Branco, N. & Capelas, M. (2020). Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativistas. *Cadernos de Saúde*, 12(1) 41-46. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5833> 41

Bruera, E.; Kuehn, N.; Miller, M.; Selmsler, P. & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6–9.

Buckman, R. (1992). *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Johns Hopkins University Press.

Burlá, C. & Azevedo, D. (2012). Cuidados Paliativos nas demências. Em Carvalho, R. & Parsons, H., *Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Rio de Janeiro. 592p. [file:///C:/Users/acer/Desktop/TESE%202018%20-%20C%C3%B3pia%20\(3\)/artigos%20tese/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP%202012.pdf](file:///C:/Users/acer/Desktop/TESE%202018%20-%20C%C3%B3pia%20(3)/artigos%20tese/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP%202012.pdf)

Busto, F. [et al.] (2009). Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada. *Revista Española de Geriatriá y Gerontología*, 44(S2) 29-36. <http://apps.elsevier.es/publicaciones/item/pdf/watermark?idApp=UINPBA00004N&piiItem=S0211139X09002182&origen=zonadelectura&web=zonadelectura&urlApp=http://www.elsevier.es&estadoItem=S300&idiomaItem=es>

- Campos, V.; Silva, J. & Silva, J. J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. Brasília. Revista *Bioética*, 27(4).
<https://www.scielo.br/j/bioet/a/v9HwSfW8gLGNZHWqfmtcZKf/>
- Correia, R.; Canhestro, A. & Pedro, M. (2021). A importância da capacitação dos profissionais de saúde na prestação de cuidados aos doentes com necessidades paliativas: Revisão Sistemática da Literatura. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*. 7(2), 218-234.
https://revistas.uevora.pt/index.php/saude_envelhecimento/article/view/502
- Gervásio, L.; Veloso V.; Resende, H. & Abdalla, D. (2023). *Aspectos éticos relacionados aos cuidados paliativos: Princípios e aplicações*. Ciência médica descobertas científicas para uma saúde transformadora. <https://doi.org/10.56238/ciemedsaudetras-009>
- Carvalho, P. & Anastácio, Z. (2024). Diretrizes Práticas na Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Integrativa. *International Journal of Developmental and Educational Psychology Revista INFAD de psicologia*. 2(1) 39-48.
https://www.researchgate.net/publication/382497569_Diretrizes_Praticas_na_Conferencia_Familiar_em_Cuidados_Paliativos_Uma_Revisao_Integrativa
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades no cuidador para o cuidar do doente paliativo*. Coimbra: Formassau.
- Cherny N. & Radbruch L. (2009). Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 23(7) 581-93.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19858355/>
- Chiavenato, I. (2009). *Gestão de Pessoas: O novo papel dos recursos humanos nas organizações*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Ciccarelli, P. & Mattos, E. (2021). Nutrição enteral em idosos com demência em cuidados paliativos. Universidade Federal de São Paulo, Santos/SP, Brasil. *Rev. Bioét.* 29(2).
<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021292480>
- Clarfield, A.; Monette, J.; Bergman, H.; Monette, M.; Ben-Israel, Y.; Caine, Y.; Charles, J.; Gordon, M. & Gore, B. (2006). Enteral feeding in end-stage dementia: a comparison of religious, ethnic, and national differences in Canada and Israel. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 61(6) 621-7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16799146/>

- Coelho, V. & Vidal, E. (2021). *Alimentação em pacientes com demência avançada, o que precisa saber?* – Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP 23p. ISBN: 978-65-86433-27-2
- Coffey, A.; Hartigan, I.; Timmons, S.; Buckley, C.; Lehane, E.; O'Loughlin, C.; O'Connell, S. & Cornally, N. (2021). Implementation of evidence-based guidance for dementia palliative care using participatory action research: examining implementation through the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR). *Implement Sci Commun*. Dec 11;2(1), 137. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34895359/>
- Conselho Internacional De Enfermeiros (CIE). (2021). *Enfermagem: Uma Voz Para Liderar. Uma Visão De Futuro Para Os Cuidados De Saúde Dia Internacional Do Enfermeiro. Recursos E Evidências*. Genebra. ISBN: 978-989-8444-54-7.62p. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://www.chbm.min-saude.pt/attachments/article/784/cartaz_dia_enf.pdf
- Cruz, C. & Riera, R. (2016). Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). *Diagn Tratamento*. 21(3) 106-8. https://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1365/rdt_v21n3_106-108.pdf
- Cunha, D.; Carvalho, P. & Anastácio, Z. (2024). Diretrizes práticas na conferência familiar em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *International Journal of Developmental and Educational Psychology 49 INFAD Revista de Psicologia*, 2(1) 39-48. ISSN: 0214-9877.
- Davies, N.; Barrado-Martín, Y.; Vickerstaff, V.; Rait, G.; Fukui, A. & Candy, B. (2021). *Alimentação por sonda enteral para pessoas com demência grave*. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1322769623000306>
- Decreto-Lei n.º 161/96. Diário da República: 1ª série, n.º 205, 2959-2962. (1996/09/04). <https://dre.pt/application/file/a/241564>
- Delalibera, M.; Coelho, A. & Barbosa, A. (2011). Validação do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado para População Portuguesa. Hospital de Santa Maria. Lisboa A.B.: Núcleo de Cuidados Paliativos. *Acta Med Port* 24: 935-942. [file:///C:/Users/AEPL%20-%20PF%C2%BA%20JO%C3%83O/Downloads/amp,+935-42%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/AEPL%20-%20PF%C2%BA%20JO%C3%83O/Downloads/amp,+935-42%20(1).pdf)
- Despacho n.º 16549/2012. (2012). Aprova as normas regulamentares dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. *Diário da República Série II n.º 251 (2012/12/28)*, 40974-40976.

- Despacho nº 116/2018. Diário da República n.º 116/2018, Série II de 2018-06-19. pp. 17094 – 17101. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/5988-2018-115533450>
- Di Giulio, P.; Finetti, S.; Giunco, F.; Basso, I.; Rosa, D.; Pettenati, F.; Bussotti, A.; Villani, D.; Gentile, S.; Boncinelli, L.; Monti, M.; Spinsanti, S.; Piazza, M.; Charrier, L. & Toscani, F. (2019). The Impact of Nursing Homes Staff Education on End-of-Life Care in Residents With Advanced Dementia: A Quality Improvement Study. *J Pain Symptom Manage*. 57(1), 93-99. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30315916/>
- Dias, D.; Rezende, N; Freitas F. & Lobo, R. (2024). Os impactos da alimentação na pessoa idosa com Alzheimer. *Revista Contribuciones a Las Ciencias Sociales*, São José dos Pinhais, 17(12) 01-23. <file:///C:/Users/AEPL%20-%20PF%C2%BA%20JO%C3%83O/Downloads/314+N12+Contribuciones.pdf>
- Easterling, C. & Robbins, E. (2008) Dementia and Dysphagia. *Geriatric Nursing*, Vol. 29, pp. 275-285, ISSN 0197-4572. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.10.015>.
- Eisenmann, Y.; Golla, H.; Schmidt, H.; Voltz, R. & Perrar, K. (2020). Palliative Care in Advanced Dementia. *Front Psychiatry*. 11:699. doi:10.3389/fpsyt.2020.00699 <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7394698/>
- Entidade Reguladora da Saúde. (2024). Informação de Monitorização – Rede Nacional de Cuidados Paliativos, Acesso a UCP – RNCCI. Porto. Portugal.16p. https://www.ers.pt/pt/flipbooks/im_rnpc_paliativos/
- Esquível, S.; Sampaio, J. & Silva, C. (2014). Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar – Opiniões e Debate*, 30(1) 44-49. <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/11243/10968>
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6) 278-289 <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf>
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2013). *White paper on dementia: Palliative care for people with dementia*. *European Journal of Palliative Care*, 20(5) 234–239.

- Feiteira, B. & Cerqueira, M. (2019). As necessidades dos profissionais de saúde para desenvolvimento de conferências familiares em cuidados paliativos. *Nursing*.
- Ferreira, M. & Angelo, M. (2006). Cuidados paliativos: estratégias assistenciais da enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 40(3), 369–374.
- Figueiredo, A. (2007). Impacto do tratamento do cancro colorectal no doente e cônjuge: implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doenças e stress pós-traumático. Tese de Doutoramento.
- Finucane, T.; Christmas, C. & Leff, B. (2007). Tube Feeding in Dementia: How Incentives Undermine Health Care Quality and Patient Safety. *Journal of the American Medical Directors Association*, 8(4) 205-208. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2007.01.007>.
- Gallagher, R. (2011). Swallowing difficulties: a prognostic report. *Canadian Family Physician*. Vol. 57, pp. 1407-1409. <http://www.cfp.ca/content/57/12/1407.short>
- Gil, E.; Agmon, M.; Hirsch, A.; Ziv, M. & Zisberg, A. (2018). Dilemas para guardiões de pacientes com demência avançada em relação à alimentação por sonda. *Idade e envelhecimento*, 47(1) 138–143. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx161>
- Gomes, M. (2024). *A escassez de tempo como limitação à prática de Enfermagem numa Unidade de Cuidados Paliativos*. Faculdade de medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.ulisboa.pt/bitstream/10400.5/95727/1/13385_Tese.pdf
- Gonçalves, A. (2016). *O cuidar dos enfermeiros na equipa de suporte em Cuidados Paliativos*. [Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde]. Repositório Aberto do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1819/1/Filipa_Goncalves.pdf
- Greenfeld, M. S.; Gil, E. & Agmon, M. (2022). A bridge to cross: Tube feeding and the barriers to implementation of palliative care for the advanced dementia patient. *J Clin Nurs*. Jul. 31(13-14) 1826-1834. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32734659/>
- Hanson, L.; Ersek, M., Gilliam, R., & Carey, T. (2013). *Barriers to implementing palliative care in nursing homes*. *Journal of Palliative Medicine*, 16(10) 1197–1204. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0535>

- Higginson, I.; Evans, C.; Grande, G.; Preston, N.; Morgan, M.; McCrone, P. & Harding, R. (2007). Evaluating complex interventions in end of life care. *Palliative Medicine*, 21(10), 842–847.
- Hochwald, I. H.; Yakov, G.; Radomyslsky, Z.; Danon, Y. & Nissanholtz-Gannot, R. (2021). Ethical challenges in end-stage dementia: Perspectives of professionals and family care-givers. *Nurs Ethics*. Nov-Dec. 28(7-8), 1228-1243. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34112013/>
- Hoffer, J. (2006). Tube feeding in advanced dementia: the metabolic perspective. *BMJ*, Vol. 333, pp. 1214-1215. http://www.bmj.com/content/333/7580/1214.full?ijkey=a7daa14540e03460fd2085a46ea50913f26721bf&keytype=tf_ipsecsha
- Hudson P. & Payne S. (2011). Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *J Palliat Med*. 14(7) 864-9.
- Hudson, P.; Quinn K, O'Hanlon, B. & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care*. 7(12). <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2542352/>
- Kovács, M. (2008). Morte e desenvolvimento humano. 5. ed. São Paulo: *Casa do Psicólogo*.
- LEI nº 25/2012. DIÁRIO DA REPÚBLICA, I Série. n.º 136 (2012/07/16), pp. 728-3730.
- Lei n.º 156/2015. Diário da República I Série. n.º 181. Assembleia da República (2015/09/16). <https://dre.pt/application/file/a/70309872>
- Lei nº 52/2012 de fevereiro 5 de 2012. Aprova a Lei de Bases de Cuidados Paliativos. Diário da República, I Série, nº 172 (05/09/2012), pp. 5119-5124. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lopes F.; Paiva, G. Arrais, R. & Giaxa, R. (2022). “Online family meetings: a significant care resource during the pandemic”. *Cadernos ESP/CE*, 16(1) 116-121.
- WHO. (2010). *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*. Geneve: WHO.
- Fernando, C., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), pp. 444-451.

- Lopes, P. (2013). *Cuidados Paliativos: Conhecimentos dos Estudantes de Licenciatura em Enfermagem Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Saúde de Viseu]. Repositório Aberto do Instituto Politécnico de Viseu. <https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1999/1/LOPES%2C%20Susana%20Alexandra%20Pires%20-%20disserta%C3%A7%C3%A3o%20mestrado%20EMBARGO%201%20julho%202014.pdf>
- Lopez, R.; Amella, E.; Strumpf, N.; Teno, J. & Mitchell, S. (2010). The influence of nursing home culture on the use of feeding tubes. *Arch Intern Med.*, Jan 11, 170(1) 83-8. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2843100/>
- Luckett, T.; Pond, D.; Mitchell, G.; Chenoweth, L.; Amgarth-Duff, I.; Disalvo, D.; Phillips, J. L.; Beattie, E.; Davidson, P. M.; Luscombe, G.; Goodall, S. & Agar, M. (2023). Eating and drinking-related care for persons with advanced dementia in long-term care. *Collegian*, 30(4) 548-556. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1322769623000306>
- Maddoks, I.; Brew, B.; Waddy, H. & Williams, I. (2006). *Palliative Neurology*. Cambridge University Press: Cambridge. <http://www.cambridge.org/catalogue/catalogue.asp?isbn=9780521672498>
- Marques, M. (2021). *A Importância da Formação na Qualidade dos Cuidados Prestados no Serviço de Urgência Básica*. [Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Escola de Economia e Gestão]. Repositório Aberto da Universidade do Minho.
- Menezes, M.; Bastos, F.; Dias, L. & Albuquerque, A. 2024. Empatia clínica e o direito dos pacientes em cuidados paliativos. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. 17(13), 1-22. https://www.researchgate.net/publication/387166787_Empatia_clinica_e_o_direito_dos_pacientes_em_cuidados_paliativos
- Midtbust, M.; Alnes, R.; Gjengedal E. & Lykkeslet, E. (2018). Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals. *BMC Health Services Research* 18:709. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3515-x>
- Mitchell, S.; Buchanan, J.; Littlehale, S. & Hamel, M. (2003). Tube-Feeding Versus Hand-Feeding Nursing Home Residents with Advanced Dementia: A Cost Comparison. *Journal of the*

American Medical Directors Association, 4(1) 27-33.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525861004702613?via%3Dihub>

Morna, C.; Rodrigues, R.; Neto, I. (2022). Perfusões Contínuas Subcutâneas em Doentes em Fim de Vida: Quando e Como?. *Revista Portuguesa de Farmacoterapia*. 14(1) 19-28.
<http://revista.farmacoterapia.pt/index.php/rpf/article/view/359/321>

Neto I. (Eds). 2010. *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª Ed). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. (pp. 247-263).

Neto, G. (2016). *Modelos de Controlo Sintomático*. In Barbosa, António [et. al] *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª Edição (pp. 43-48). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos: Enfoque multidisciplinar*. Lisboa: Lidel.

Oliveira, M. & Batista, C. (2018). Cuidados Paliativos e Bioética: Revisão Integrativa. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/<https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/35965/1/Monique%20Modesto%20Oliveira%20-%20Cuidados%20Paliativos%20e%20Bio%20%C3%A9tica%20Revis%C3%A3o%20Integrativa.pdf>

Parmera, J. & Nitrini, R. (2015). Demências: da investigação ao diagnóstico / Investigation and diagnostic evaluation of a patient with dementia. *Rev Med (São Paulo)*. 94(3) 179-84.
<http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v.94i3p179-184>

Peplau, H. (1991). *Interpersonal Relations in Nursing: A Conceptual Frame of Reference for Psychodynamic Nursing*. Springer.

Pereira, L.; Dias, A. (2007) O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*. 38(1).

Pereira, S.; Fonseca, A. & Sofia, A. (2012). "Family conferences in palliative care: Goals, structure and outcomes." *Palliative Medicine*, 26(5), 658–665.

Pessoa, A.; Almeida, P.; Marinho, R.; Duque, F.; Amaral, T.; Pinho, J.; Santos, M.; Freire, E.; Mendes, L.; Santos, L.; Marinho, A.; Gorjão, J.; Araújo J. (2020). Alimentação na Demência Avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina

- Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 27(1) 81-88.
- Pollock, D.; Davies, E. L.; Peters, M. D. J.; Tricco, A. C.; Alexander, L.; Mcinerney, P.; Godfrey, C. M.; Khalil, H.; & Munn, Z. (2021). Undertaking a scoping review: A practical guide for nursing and midwifery students, clinicians, researchers, and academics. *Journal of Advanced Nursing*, 77(4) 2102–2113. <https://doi.org/10.1111/jan.14743>
- Portugal. Ministério da Saúde. (2004). *Circular Normativa n.º 14/DGCG. 13.07.2004: Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Direcção-Geral da Saúde.
- Radbruch, L.; Lima, L.; Knaut, F.; Wenk, R.; Ali, Z.; Bhatnagar, S.; Blanchard, C.; Bruera, E.; Buitrago, R.; Burla, C.; Callaway, M.; Munyoro, E.; Centeno, C.; Cleary, J.; Connor, S.; Davaasuren, O.; Downing, J.; Foley, K.; Goh, C.; ... Gomez-Garcia, W. (2020). Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 60(4) 754-764. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8096724/>
- Rainsford, S., Dykgraaf, S. H., Kasim, R., Phillips, C. & Glasgow, N. (2021). Strengthening advance care planning in rural residential aged care through multidisciplinary educational case conferences: A hybrid implementation effectiveness study. *Progress in Palliative Care*, 29(4) 199–208. <https://doi.org/10.1080/09699260.2021.1872136>
- Regulamento n.º 140/2019. Diário da República 2ª Série, n.º 26 (2019/02/06). Lisboa, Portugal.
- Regulamento n.º 429/2018. Diário da República: 2.ª série, n.º 135 (2018/07/16) Lisboa, Portugal.
- Sá, F.; Henriques, H. 2021. Estratégias de comunicação com a família da pessoa em situação crítica: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* [online]. N.26 p.109-123. http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602021000200109&lng=pt&nrm=iso
- Salgueiro, A. 2001). *Expetativas dos Estudantes do Ensino Superior de Enfermagem* (1ª ed.). Lisboa: Universitária Editora.
- Santana, I. & Cunha, L. (2005). *Demências, Manual para Médicos*. Faculdade de Medicina de Coimbra.
- Santana, I.; Farinha, F.; Freitas S.; Rodrigues, V. & Carvalho, A. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos

Encargos Financeiros com a Medicação. *Publicado pela Acta Médica Portuguesa, Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 28(2) 182-188. ISSN: 1646-0758.).

Santos, B.; Andrade, M.; Silva, R. & Menezes, E. (2018). Disfagia no idoso em instituições de longa permanência - revisão sistemática da literatura. *Revista Speech, Language, Hearing Sciences and Education Journal*, 20(1) 123-130. http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v20n1/pt_1982-0216-rcefac-20-01-00123.pdf

Santos, S.; Maduro, B.; Rocha, A.; Ferreira, C.; Belo, M.; Martins, Luís. & Ferreira, M. (2024). Aplicação do modelo dinâmico de avaliação intervenção familiar em cuidados paliativos. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 7(1), 23-37. <https://doi.org/10.37914/riis.v7i1.306>

Sapeta, P. & Alves, D. (2016). Alimentação entérica na pessoa com demência: Efeitos, Indicações e Benefícios. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 2(1) 422-437.

Silva, R.; Paiva, M.; Vital, F.; Moura, M. & Lourenço, J. (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP)*. 2023-2024. 35p. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf

Silva, R.; Alexandre, M.; Vital, F.; Campos, M. & Rua, V. (2023). *Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS - Serviço Integrado de Cuidados Paliativos*. Coimbra. 24p. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2023/05/Modelo-organizacional_CP_ULS-_Versao-Revista-para-DE-SNS.pdf

Rui Silva (Presidente) Mafalda Paiva Fernanda Vital Maria Jesus Moura Joana Lourenço

Sinclair, S.; Beamer, K.; Hack, T.; McClement, S.; Bouchal, S.; Chochinov, H.; & Hagen, M. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 31(5) 437-447. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>

Sloane, P.; Ivey J.; Helton, M.; Barrick, A. & Cerna, A. (2008). Nutritional Issues in Long-Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(7) 476-485. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2008.03.005>.

- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP). (2000). *Colégio de Cuidados de Enfermagem. Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos- «Cuidar»: Ética e Práticas*. Paris: Lusociência. (pp. 3-237).
- Steinhauser, K., Fitchett, G., Handzo, G., Johnson, K., Koenig, H., Pargament, K., ..., Balboni, T. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *Journal of pain and symptom management*, 54(3) 428–440.
- Surr, C.; Parveen, S.; Smith, S.; Drury, M.; Sass, C.; Burden, S. & Oyebode, J. (2020). The barriers and facilitators to implementing dementia education and training in health and social care services: a mixed-methods study. *BMC Health Serv Res*. Jun 5;20(1):512. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32503536/>
- Sutherland, N.; Wiersma, E. & Vangel P. (2019). Barriers to Staff Involvement in End-of-Life Decision-Making for Long-Term Care Residents with Dementia. *Can J Aging*. Sep. 38(3) 255-267. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30739636/>
- Swami, M. & Case, A. (2018). Effective Palliative Care: What Is Involved?. *Oncology (Williston Park)*. 32(4) 180-4. <URL: <https://www.cancernetwork.com/view/effective-palliative-care-what-involved>
- Timmons, S.; O'Loughlin, C.; Buckley, C.; Cornally, N.; Hartigan, I.; Lehane, E.; Finn, C. & Coffey, A. (2021). Dementia palliative care: A multi-site survey of long term care STAFF'S education needs and readiness to change. *Nurse Educ Pract*. Mar. 52:103006. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33690020/>
- Tojal, A. (2011). *Percepção dos Enfermeiros Sobre A Formação Em Serviço*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Repositório Científico Aberto da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <https://repositorio.esenfc.pt/rc/>
- Twycross, R., Wilcock, A., & Howard, P. (2015). *Palliative Care Formulary* (5th ed.). Nottingham: Palliativedrugs.com Ltd
- Van Buuren, C.; Van der Steen, J.; Olthof-Nefkens, M.; Bakker, C.; Koopmans, R.; Perry, M. & Kalf, J. (2023). The Complexity of Nutritional Problems in Persons with Dementia: Expanding a Theoretical Model. *J Alzheimers Dis.*, 96(1) 183-192. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37742638/>

- Volicer, L., & Hurley, A. C. (2021). *Management of feeding in patients with severe dementia*. In L. Volicer (Ed.), *Palliative Care in Dementia* (pp. 123–138). Springer.
- World Health Organization (2022). *A blueprint for dementia research*. Department of mental Health and Substance Use, Geneva. 61p.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240058248>
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2ª ed.). Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2020). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240009283>
- Zorzetti, R.; Manfro, P.; Ramos, L. (2018). Processo de perdas e morte em cuidados paliativos: paciente, família e equipe assistente. *Acta méd. Porto Alegre*. p. 356-369.

ANEXOS

ANEXO A

Certificado de participação e de apresentação de poster denominado "Estudo de caso - A disfagia na pessoa com demência por corpos de Lewy"

(4ª edição do Congresso Nacional sobre Disfagia)



4º CONGRESSO NACIONAL SOBRE DISFAGIA

CERTIFICADO

Certifica-se que

Rita Adriana Correia da Costa Pereira

participou na 4ª edição do Congresso Nacional sobre Disfagia, no dia 6 junho de 2024, organizado pela SPoDDis, que teve lugar na Fundação Dr. António Cupertino Miranda, no Porto, e apresentou o/a Poster:

"Estudo de caso - A Disfagia na pessoa com Demência por Corpos de Lewy"

Autores: Maria Antonia Cerqueira Morais Da Costa; Ana Catarina da Cunha Fernandes;

Rita Adriana Correia da Costa Pereira

Pela Presidente da SPoDDis

Doutora Susana Vaz Freitas

Pela Diretora Científica da SPoDDis

Prof. Doutora Maria Assunção Matos

ORGANIZAÇÃO

SPoDDis
Sociedade
Portuguesa
de Disfagia
e Deglutição

SPONSORS

cantabria labs
DIETICARE NM

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

Atos
Breathing-Speaking-Living
atosmedical.com

KTB
PRODUTOS FARMACÉUTICOS, Lda

Glutamine
grupo NUTRISSENS*

CS
CENTRO DE SAÚDE
COPOLAR, N.º 100000

APÊNDICES

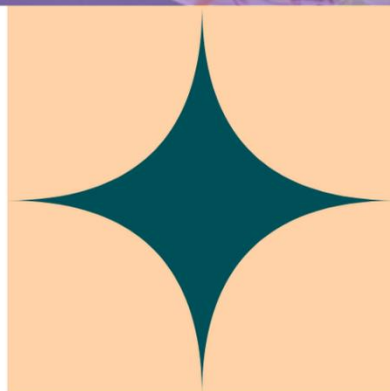
APÊNDICE A

Guia de alimentação na pessoa com demência avançada



Guia de Alimentação na Pessoa com Demência Avançada

**ORIENTAÇÕES PRÁTICAS PARA
CUIDADORES E PROFISSIONAIS
DE SAÚDE**



Enf^a Rita Adriana Correia da Costa Pereira
II Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa



**Escola Superior
de Saúde**

PÁG.1

- O que é a demência;
- Sinais de demência em fase avançada.

PÁG.2

- Demência avançada e impactos na nutrição
- Alimentação de conforto (vantagens e riscos)

PÁG.3

- Orientações práticas para a alimentação de conforto

PÁG. 4

- Alimentação por sonda (vantagens e riscos)

PÁG. 5

- Mitos sobre a alimentação por sonda

PÁG. 6

- E agora, o que fazer na prática?
- Orientações finais



APRESENTAÇÃO



O QUE É A DEMÊNCIA?

- É uma doença degenerativa do cérebro que pode levar a pessoa a ter dificuldades na memória, na capacidade de pensar, falar, de se relacionar com outras pessoas ou de cuidar de si mesma;
- É uma doença progressiva, ou seja, que vai piorando ao longo do tempo, que leva ao agravamento do funcionamento mental e de várias partes do corpo que dependem do cérebro para funcionar corretamente;
- Existem vários tipos de demências, como a doença de Alzheimer, além de outras menos comuns.

Quando uma demência está numa fase avançada, a pessoa pode apresentar dificuldades para mastigar e engolir tanto alimentos como líquidos e até mesmo a sua própria saliva.

Sinais de demência em fase avançada:

- Pessoa acamada, com necessidade total de auxílio para a higiene, vestir-se e alimentar-se;
- Dificuldade para comunicar, dizendo muito poucas ou nenhuma palavras por dia;
- Presença de dificuldades de deglutição (risco de engasgamento), apatia e recusa alimentar intermitente.

DEMÊNCIA AVANÇADA E IMPACTOS NA NUTRIÇÃO

Consequências nutricionais:

- Apresentar dificuldade em engolir alguns alimentos;
- Não sentir fome e, por isso, não ter vontade de comer.

O que a dificuldade na alimentação pode causar?

- Perda de peso;
- Desidratação;
- Aspiração, que é quando o alimento (sólido ou líquido) ou a saliva vai parar ao pulmão, podendo causar pneumonias.

ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO (VIA ORAL)

“Consiste em oferecer alimentos e líquidos pela boca (via oral), de forma lenta e conforme a vontade do doente; deve-se interromper se houver tosse, recusa ou sinais de engasgamento”

Vantagens:

- Permite à pessoa com demência saborear os alimentos e manter proximidade afetiva com a família;
- É a opção menos invasiva, respeita a vontade da pessoa.

Riscos:

- Perda de peso pela ingestão insuficiente;
- Risco de engasgamento ou aspiração se alimentado com uma quantidade maior que a tolerada.



Orientações práticas para a alimentação de conforto:

Ajustar o ambiente:

- Minimizar o barulho e as distrações;
- Fornecer as refeições num ambiente familiar agradável.

Atender aos gostos alimentares da pessoa com demência:

- Respeitar preferências alimentares, hábitos culturais, rotinas e horários não habituais (muitos idosos têm pouco apetite e refeições pequenas e mais frequentes são preferíveis a refeições pré-definidas);
- Evitar restrições alimentares (oferecendo dieta a gosto).

Posicionar a pessoa com demência:

- Adotar uma postura vertical sempre que possível (idealmente sentada), com ligeira inclinação do pescoço para a frente;
- Manter posição sentada 20 minutos depois da refeição.

Otimizar a oferta alimentar:

- Oferecer pequenas refeições ao longo do dia;
- Dar preferência a comida que se possa comer com as mãos (se o doente for capaz de o fazer);
- Adaptar a consistência dos alimentos sólidos (por exemplo, triturar os alimentos) e líquidos (usando espessante);
- Fornecer líquidos em quantidade adequada;
- Apresentar os alimentos de forma apelativa;
- Variar ou alternar sabores e temperatura dos alimentos;
- Ponderar o uso de suplementos alimentares hipercalóricos e/ou hiperproteicos;
- Pode tentar fortificar-se a dieta com alimentos naturais (azeite, natas, manteiga, ovos, óleo de coco, leite em pó sem lactose, queijo skyr...).

Otimizar a deglutição:

- Encorajar a pessoa com demência a deglutir várias vezes;
- Reduzir as quantidades oferecidas de cada vez (usar uma colher de chá para alimentar a pessoa com demência);
- Usar técnicas como estimular as bochechas e o pescoço;
- Alimentar lentamente, esperando que a pessoa com demência engula toda a comida antes de oferecer mais alimentos;
- Se possível, encorajar a pessoa com demência a utilizar os talheres, ou a colocar a mão sobre a mão do cuidador enquanto o alimenta;
- Parar se a pessoa com demência não quiser comer ou se apresentar sinais de engasgamento (tosse, dificuldade na deglutição); continuar a alimentar se a pessoa quiser continuar a comer;
- Discutir com a equipa de saúde formas alternativas de medicação.

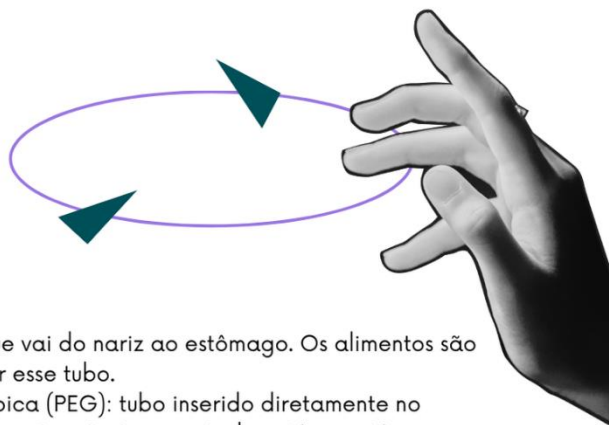
Otimizar a higiene oral:

- Cuidados dentários, ajuste da prótese dentária, lavagem da boca, dentes e/ou próteses.

Problemas sociais:

- Se necessário solicitar apoio para o fornecimento de refeições no domicílio.

Alimentação por Sonda



TIPOS DE Sonda:

- Sonda nasogástrica (SNG): tubo que vai do nariz ao estômago. Os alimentos são transportados até ao estômago por esse tubo.
- Gastrostomia Percutânea Endoscópica (PEG): tubo inserido diretamente no abdômen até ao estômago. Os alimentos são transportados até ao estômago por esse tubo.



VANTAGENS:

- Permite oferecer maior quantidade de alimentos;
- Facilita a administração de medicamentos;
- O tempo de refeição pode ser menor e exige menos esforço dos cuidadores.

RISCOS:

- Desconforto local, risco de aspiração de alimentos para a árvore respiratória;
- Pode provocar agitação, levando a pessoa com demência a tentar retirar a sonda, o que pode levar a medidas como amarrar os braços o que causa sofrimento e/ou à necessidade de tranquilizantes;
- Pela sonda pode ocorrer vazamento, entupimentos, deslocamentos ou infecções;
- Pode fazer com que a pessoa com demência fique mais parada na cama contribuindo para a formação de feridas na pele;
- Impede que a pessoa com demência saboreie os alimentos;
- A manutenção da sonda exige uma equipa treinada e cuidados de higiene rigorosos.

MITOS SOBRE A ALIMENTAÇÃO POR SONDA

Mito 1: "O uso da sonda protege contra aspiração."

Não: Mesmo com sonda, há risco de refluxo e aspiração de alimentos.

Mito 2: "A alimentação por sonda melhora as úlceras de pressão."

Não: As pesquisas mostram que com o uso de sonda a pessoa com demência costuma ficar mais parada na cama, o que geralmente causa o aparecimento ou piora as lesões da pele por pressão.

Mito 3: "A sonda previne hospitalizações e idas ao serviço de urgência."

Não: Dependendo do estado geral da pessoa com demência, a sonda pode até aumentar internamentos por complicações (infecções, remoções da sonda, entupimentos, etc.).

Mito 4: "A pessoa com demência fica mais confortável com sonda."

Não: A pessoa com demência pode sentir desconforto e ficar agitada.

Mito 5: "A pessoa com demência que tem sonda vive mais."

Não: Os estudos realizados mostram que as pessoas com demência avançada e dificuldades na alimentação que usam sonda não vivem mais quando comparados com as que recebem alimentação de conforto.

E agora, o que fazer na prática?



Planeamento de Cuidados:

- Avaliar o estado clínico e prognóstico com a equipa multiprofissional;
- Discutir com os familiares sobre quais os desejos e planos antecipados de cuidados da pessoa com demência;
- Respeitar a autonomia e vontade da pessoa com demência sempre que possível.
- Reavaliar periodicamente a necessidade ou não de sonda e ajustar conforme evolução clínica.

Orientações Finais

- Enfatizar que cada pessoa é única: personalizar estratégias conforme as preferências alimentares e tolerância;
- Incentivar a comunicação constante com a equipa de saúde para ajustes no plano nutricional;
- Reforçar a importância do conforto e qualidade de vida na fase avançada da demência;
- Nas demências avançadas a literatura atual recomenda a alimentação de conforto (por via oral).

Referências Bibliográficas:

- Coelho, V.8 Vidal, E. (2021). Alimentação em pacientes com demência avançada, o que precisa saber? – Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP 23p. ISBN: 978-65-86433-27-2
- Pessoa, A.; Almeida, P.; Marinho, R.; Duque, F.; Amaral, T.; Pinho, J.; Santos, M.; Freire, E.; Mendes, L.; Santos, L.; Marinho, A.; Gorjão, J.; Araújo J. (2020). Alimentação na Demência Avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, 27(1) 81-88.
- Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. (2023). Alimentação na demência avançada: Panfleto tríptico. https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2023/09/Triptico_Alimentacao-na-Demencia-Avancada.pdf

pág 6

CONTACTO DA EQUIPA DE SAÚDE:

TLM/TLF _____



Escola Superior
de Saúde

APÊNDICE B

**Submissão de Resumo: "Estudo de caso - A disfagia na pessoa com demência por
corpos de Lewy"**

(4ª edição do Congresso Nacional sobre Disfagia)

4º Congresso Nacional sobre Disfagia

Abstract submission

Abstract reference: DISF24-40472

Abstract submitted on: March 28, 2024, 10:58 p.m. (Last updated on: March 28, 2024, 10:58 p.m.)

Tema: Enfermagem

Title: Estudo de caso - A Disfagia na pessoa com Demência por Corpos de Lewy

Bibliografia:

- COUTO, M. – Demência com Corpos de Lewy: aplicabilidade dos critérios de diagnóstico. Universidade da Beira Interior. 2013. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Medicina.
- ESQUIN, M., VACA, J., CARBONELL, J. & SOLER, P. – El uso de sondas de alimentación en pacientes com demência avanzada. Revision sistemática. Revista de la medicina clínica de la familia. [Em linha]. ISSN 2386-8201. Vol.6, Nº1 (2013), p. 37-42. [Consultado em 10 fevereiro 2024]. Disponível na WWW: <URL: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695X2013000100007
- OROZCO, J., DIAZ, J. & BENES, A. – Aproximación a la intervención de la demência desde los cuidados paliativos. Ciencia Latina: Revista Multidisciplinar. [Em Linha]. ISSN 2707-2207 ISSN 2707-2215. Vol.8, Nº1 (2024). [Consultado em 10 março de 2024]. Disponível na WWW: <URL: <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/9364/13915>
- CARDOSO, A., CORRÊA, A., MEDEIROS, S., SANTOS, V., ORNELAS, A., SOUZA, P., MUNIZ, F., & MEDEIROS, G. - Demência com corpos de lewy: uma análise da patologia, diagnóstico e intervenções terapêuticas por meio de uma revisão bibliográfica de literatura. RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar. ISSN 2675-6218. Vol.5, Nº2 (2024). [Consultado em 10 março de 2024]. Disponível na WWW: <URL: <https://doi.org/10.47820/recima21.v5i2.4907>
- ARMSTRONG, M., ALLIANCE, S., CORSENTINO, P., DEKOSKY, S. & TAYLOR, A. - Cause of Death and End-of-Life Experiences in Individuals with Dementia with Lewy Bodies. Journal of the american geriatrics society. Vol.67, Nº1 (2018), p. 67-73.
- ARMSTRONG, M., ALLIANCE, S., CORSENTINO, P., MAIXNER, S., PAULSON, H. & TAYLOR, A. - Caregiver-Reported Barriers to Quality End-of-Life Care in Dementia With Lewy Bodies: A Qualitative Analysis. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. Doi:10.1177/1049909119897241. Vol. 37, Nº9 (2020), p. 728-737.

Resumo:

Introdução: A Demência por Corpos de Lewy (DCL), presentemente, constitui a segunda doença neuro-degenerativa mais comum. Sendo uma doença progressiva e incurável, os Cuidados Paliativos representam uma mais-valia para garantia de cuidados globais e humanizados nestes doentes. Além de problemas alimentares, associados à disfagia ou à recusa alimentar, apresenta um variado leque de sinais e sintomas. De facto, responder às exigências múltiplas da pessoa com DCL e da sua família, no hospital ou domicílio, exige à equipa multidisciplinar uma série de competências, nomeadamente no lidar com a disfagia do doente. Salienta-se que não existe nenhuma evidência que refira que a alimentação artificial seja eficaz para prolongar ou melhorar a qualidade de vida, reduzir as infeções respiratórias ou o risco de úlceras de pressão.

Objetivo: Alertar para a importância da intervenção da Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) na Demência por Corpos de Lewy.

4º Congresso Nacional sobre Disfagia

Abstract submission

Abstract reference: DISF24-40472

Material e métodos: Estudo de Caso - análise de caso clínico.

Resultados: Este estudo de caso descreve a presença de disfagia orofaríngea e a intervenção da ECP num paciente de 68 anos, seguido em consulta externa de neurologia, com o diagnóstico de DCL, com cerca de seis anos de evolução, declínio progressivo e agravamento do estado de consciência no mês anterior ao internamento. Foi solicitada a avaliação da ECP por disfagia e recusa alimentar, em contexto de internamento por infeção respiratória. A prostração foi assumida em contexto infeccioso, iatrogenia a fármacos depressores do sistema nervoso central e hipernatremia. Na avaliação inicial observaram-se episódios de flutuação do estado de consciência, via oral insegura e sialorreia persistente com necessidade de aspiração de secreções e já se encontrava a aguardar consulta de Medicina Física e Reabilitação e administração de toxina botulínica. Após decisão multidisciplinar (Medicina Interna, Neurologia e ECP) decidiu-se privilegiar estratégia de controlo sintomático, sem colocação de sonda nasogástrica, mantendo medicação transdérmica e a restante sempre que a via oral fosse segura. Cerca de duas semanas após a intervenção da ECP, foi observada melhoria sintomática, com a otimização terapêutica, adequação da dieta via oral em função do estado de consciência e vontade do doente, englobando cuidados de um equipa multidisciplinar e capacitação dos familiares.

Conclusão: Promover uma abordagem global e holística à pessoa com Demência por Corpos de Lewy nomeadamente na disfagia, beneficia com o acompanhamento de ECP. É fulcral existirem, assim, cuidados multidimensionais, maior investimento na sensibilização para esta patologia, e uma referência precoce para a ECP.

Keywords:

Disfagia; Demência por Corpos de Lewy; Cuidados Paliativos

Author submission presentation type: Poster

Authors:

Maria Antonia Cerqueira Morais Da Costa - Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE

Ana Catarina da Cunha Fernandes - Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE

Rita Adriana Correia da Costa Pereira - Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE

Abstract submitter personal information:

Email address: antonia.morais.costa@gmail.com

Notes:

APÊNDICE C

**Poster denominado "Estudo de caso - A disfagia na pessoa com demência por
Corpos de Lewy"**

(4ª edição do Congresso Nacional sobre Disfagia)

Estudo de caso - A Disfagia na Pessoa com Demência por Corpos de Lewy

1- Maria Antónia Costa; 2- Ana Catarina Fernandes;
3- Rita Adriana Pereira

1. Mestre em Cuidados Paliativos; EMC Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, Enfermeiro no SIPC da ULSAM, email: maria.antonio.costa@ulsam.min-saude.pt
2. Mestre em Cuidados Paliativos; EMC Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, Enfermeiro no SIPC da ULSAM, email: ana.catarina.fernandes@ulsam.min-saude.pt
3. Mestre em Cuidados Paliativos; EMC Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, Enfermeira no SUB PL da ULSAM, email: rita.adriana.pereira@ulsam.min-saude.pt

ipvc Escola Superior de Saúde

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE ALTO MINHO



INTRODUÇÃO

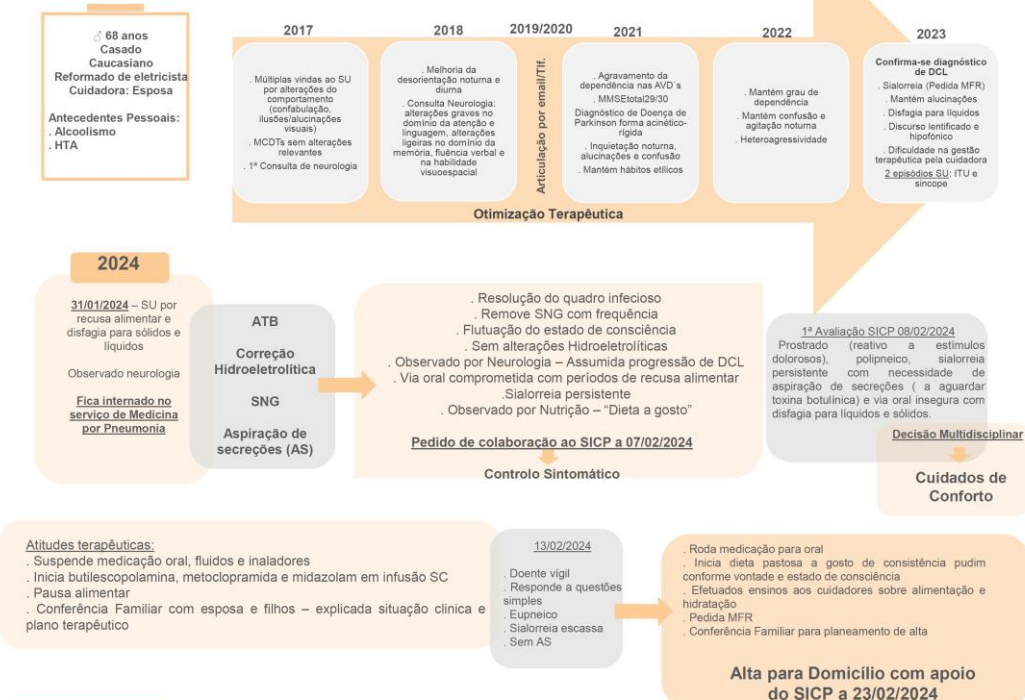
A Demência por Corpos de Lewy (DCL), presentemente, constitui uma das doenças neuro-degenerativas mais comuns. Sendo uma doença progressiva e incurável, os Cuidados Paliativos representam uma mais-valia para garantia de cuidados globais e humanizados nestes doentes. Além de problemas alimentares, associados à disfagia ou à recusa alimentar, apresenta um variado leque de sinais e sintomas. De facto, responder às exigências múltiplas da pessoa com DCL e da sua família, no hospital ou domicílio, exige à equipa multidisciplinar uma série de competências, nomeadamente no lidar com a disfagia do doente. Salienta-se que não existe nenhuma evidência que refira que a alimentação artificial seja eficaz para prolongar ou melhorar a qualidade de vida, reduzir as infeções respiratórias ou o risco de úlceras de pressão.

OBJETIVO

Alertar para a importância da intervenção da Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) na pessoa com Demência por Corpos de Lewy.

METODOLOGIA

Estudo de Caso - análise de um caso clínico.



CONCLUSÃO

Promover uma abordagem global e holística à pessoa com Demência por Corpos de Lewy nomeadamente na disfagia, beneficia com o acompanhamento de ECP. É fulcral existirem, assim, cuidados multidimensionais, maior investimento na sensibilização para esta patologia, e uma referência precoce para a ECP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARMSTRONG, M., ALLANCE, S., CORSENTINO, P., DEKOSKY, S. & TAYLOR, A. - Cause of Death and End-of-Life Experiences in Individuals with Dementia with Lewy Bodies. *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol. 67, Nº1 (2019), p. 47-53.

ARMSTRONG, M., ALLANCE, S., CORSENTINO, P., MAYNOR, S., PAULSON, H. & TAYLOR, A. - Caregiver-Reported Barriers to Quality End-of-Life Care in Dementia. *19th Lewy Bodies: A Qualitative Analysis*. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Doi:10.1177/1049909119867241, Vol. 37, Nº9 (2020), p. 728-737.

ORRICO, J., DIAZ, J. & BERNES, A. - Abordagem à intervenção de la demência desde los cuidados paliativos. *Ciencia Letra: Revista Multidisciplinar*. [Em linha]. ISSN 2707-2207. ISSN 2707-2215. Vol. 6, Nº1 (2024). [Consultado em 10 março de 2024]. Disponível na WWW: <URL>:https://ojs.cesadista.org/index.php/revista/article/view/3054/13315

6-7 06 24
PORTO

SPoDis

Associação Portuguesa de Engenharia e Psicologia

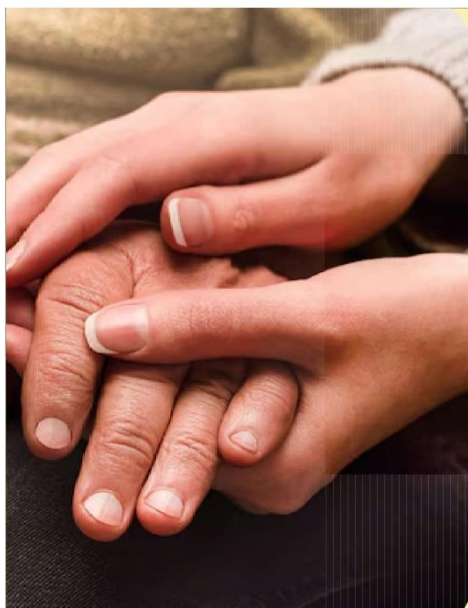
APÊNDICE D

Planeamento e apresentação da sessão formativa “Alimentação na pessoa com demência avançada”

Tema: “Alimentação na pessoa com demência avançada”

Formador: Rita Adriana Correia da Costa Pereira (Enf.)	Data: outubro de 2025 (dia e hora a definir)	Duração: 90 min
Local: Sala de Reuniões do Hospital Conde de Bertiandos, Piso 4	Público-alvo: Equipa multidisciplinar do Serviço de Urgência Básica de Ponte de Lima (ULSAM)	
Objetivos gerais: promover a consolidação de conhecimentos sobre a alimentação na demência avançada em CP		
Objetivos específicos: explorar o conceito de demência; conhecer os sinais e sintomas de demência avançada; conhecer as principais consequências da demência em fase avançada relacionadas com a alimentação (comer, beber e engolir); compreender as decisões a serem tomadas em conjunto com a equipa multidisciplinar/família/cuidadores sobre a alimentação da pessoa com demência avançada; compreender as vantagens da alimentação de conforto; explorar mitos sobre a alimentação por sonda e apresentar os resultados da <i>scoping review</i> realizada ao longo deste estágio de natureza profissional “as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos: uma <i>scoping review</i> ”		

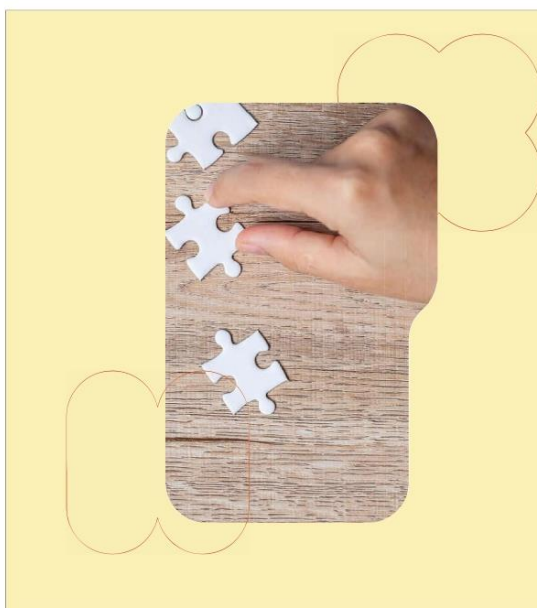
Fases	Conteúdos programáticos	Métodos e técnicas pedagógicos	Recursos didáticos	Avaliação	Duração
Introdução	- Apresentação do formador; - Apresentação do tema; - Apresentação dos objetivos;	- Exposição - Interrogação	- Videoprojector - Computador		10 min
Desenvolvimento	- Conceito de demência; - Sinais e sintomas de demência avançada; - Principais consequências da demência em fase avançada relacionadas com a alimentação (comer, beber e engolir); - Decisões a serem tomadas em conjunto com a equipa multidisciplinar/família/cuidadores sobre a alimentação da pessoa com demência avançada; - Vantagens da alimentação de conforto; - Mitos sobre a alimentação por sonda;	- Exposição - Interrogação - Demonstração	- Videoprojector - Computador		35 min
	PAUSA - CAFÉ				10 min
	- Apresentar os resultados da <i>scoping review</i> “as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos: uma <i>scoping review</i>”;	- Exposição - Interrogação	- Videoprojector - Computador		25min
Conclusão	- Síntese dos conteúdos; - Partilha de experiências; - Esclarecimentos de dúvidas;	- Exposição - Interrogação	- Videoprojector - Computador		10 min



A ALIMENTAÇÃO NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

ENFª RITA ADRIANA CORREIA DA COSTA PEREIRA

Mestrado à Pessoa em Situação Paliativa



O QUE É A DEMÊNCIA?

- Grupo de doenças do cérebro que afetam a memória, capacidade de pensar, falar, relacionar-se e autocuidado.
- Doenças progressivas, com agravamento do funcionamento mental e corporal.
- Exemplos: Doença de Alzheimer (mais comum), Demências Vasculares.

Demência Avançada: Sinais e Sintomas

- Grande dependência em atividades básicas de autocuidado (alimentar-se sozinho, controlo das fezes e da urina).
- Grande dificuldade de comunicação (poucas ou nenhuma palavras).
- Dificuldade em manter-se sentado sem apoio.
- Frequentemente acamado.



Implicações Nutricionais na Demência Avançada

- Dificuldade em engolir alimentos e líquidos (disfagia).
- Perda de apetite e recusa alimentar.
- Consequências:
 - Perda de peso.
 - Desidratação.
- Aspiração (alimento ou saliva para o pulmão), podendo causar pneumonias.



Abordagem dos Problemas Alimentares: Opções

- Duas abordagens principais quando há problemas para comer ou engolir:
 - a. Alimentação de conforto (via oral)
 - b. Alimentação por sonda (nasogástrica ou gastrostomia)
- A decisão deve ser partilhada entre o representante do doente, o médico e a equipa multidisciplinar de saúde.



ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO: CONCEITO

- Oferecer alimentos por via oral, respeitando a vontade e a tolerância do doente.
- Objetivo: maximizar o conforto, não o fornecimento nutricional.
- Não é o mesmo que dieta zero; continua a ser fornecido alimento em pouca quantidade.



Alimentação de Conforto: Vantagens

- Permite saborear os alimentos.
- Promove uma relação mais próxima com a família e os cuidadores.
- Maior conforto (não ter sonda).
- Opção menos agressiva, respeitando a vontade do doente.
- Estimula a autonomia do doente.



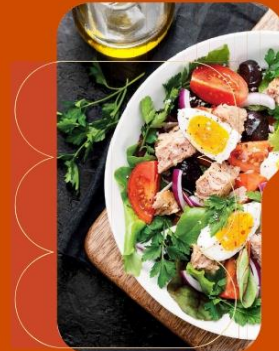
ALIMENTAÇÃO DE CONFORTO: DESVANTAGENS E CONSIDERAÇÕES

- Pode não colmatar as necessidades nutricionais, associando-se a perda ponderal e desnutrição.
- Requer maior tempo de cuidado por parte dos cuidadores.
- Pode levar à possibilidade de pequenos trajetos.
- A administração de alguns medicamentos pode ser mais trabalhosa.



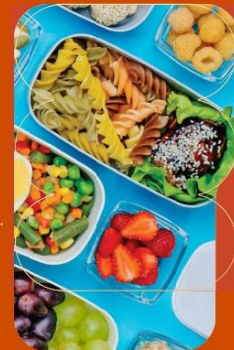
Estratégias para Alimentação de Conforto

- Refeições em ambiente familiar agradável, minimizando distrações.
- Oferecer alimentos apenas quando e na quantidade que o doente quiser.
- Escolher alimentos preferidos com sabores intensos (alho, cebola, ervas, especiarias).
- Liberalizar o consumo de sal e doces.
- Oferecer alimentos que se possam comer à mão e/ou usar utensílios adaptados.
- Apresentar a comida de forma apelativa.
- Sentar bem o familiar à hora da refeição.
- Adaptar a consistência dos alimentos e líquidos (triturar, usar espessante).



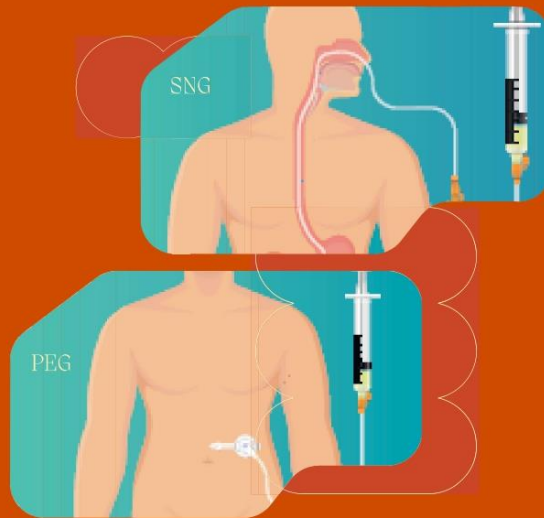
Estratégias para Alimentação de Conforto (cont.)

- Dar pouca quantidade de alimentos de cada vez e encorajar a engolir várias vezes.
- Certificar que engoliu antes de dar mais.
- Parar se não quiser comer, tossir ou não engolir.
- Cuidar da higiene oral.
- Aumentar o teor energético/proteico das refeições (azeite, natas, manteiga, ovos, etc.).
- Considerar suplementos nutricionais orais.
- Terapeuta da fala pode ajudar com problemas de deglutição.
- Discutir com a equipa de saúde formas alternativas de medicação.



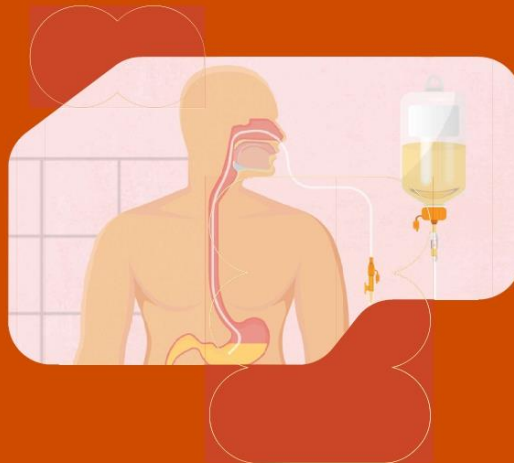
Alimentação por Sonda: Tipos

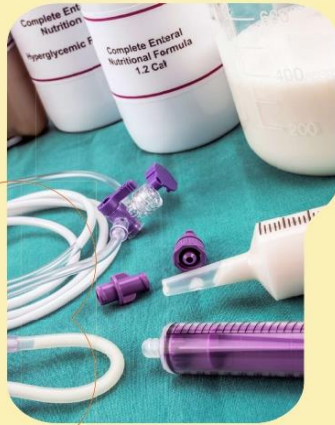
- **Sonda Nasogástrica (SNG):**
Tubo passado do nariz ao estômago, uso normalmente temporário (máximo 4-6 semanas).
- **Gastrostomia Percutânea (PEG):** Tubo colocado diretamente na barriga para o estômago.
- Administração de dieta líquida e medicamentos dissolvidos.



Alimentação por Sonda: Vantagens

- Garante o fornecimento de calorias e nutrientes em quantidades padronizadas.
- Permite a administração de maior quantidade de alimentos/fórmulas entéricas.
- Facilita a administração de medicamentos (após dissolução).





ALIMENTAÇÃO POR SONDA: DESVANTAGENS E RISCOS

- **Desconforto:** Pode levar à agitação, necessidade de contenção física/farmacológica.
- **Complicações:** Aspiração (mesmo com sonda), infecções, obstrução, exteriorização, úlceras de pressão, sialorreia.
- Maior utilização de cuidados de saúde por complicações.
- Pode contribuir para o aparecimento ou agravamento de lesões por pressão (acamado).
- Perda do prazer de comer e beber.

Qual a Melhor Opção? (Consenso Atual)

- As sociedades de saúde recomendam a alimentação de conforto como preferencial em doentes com demência avançada.
- A alimentação por sonda deve ser geralmente evitada nesta população.
- A relação risco-benefício da alimentação de conforto é mais favorável.
- A decisão deve ser individualizada e partilhada, considerando:
 - Conhecimento científico atual.
 - Valores e preferências do doente (se expressas previamente) e da família.





MITOS SOBRE A ALIMENTAÇÃO POR SONDA

Vamos desmistificar algumas crenças comuns.

Mito 1: A sonda protege contra a aspiração?

- **NÃO.** Mesmo com a sonda, o doente pode aspirar saliva e alimento por refluxo.
- Estudos mostram que a pneumonia/pneumonite de aspiração é um efeito secundário comum (até 58% dos doentes com sonda).



Mito 2: A alimentação por sonda melhora as lesões por pressão?

- **NÃO.** As pesquisas mostram que as lesões por pressão não melhoram com o uso de sondas.
- Pelo contrário, o uso da sonda geralmente leva o doente a ficar mais tempo acamado, o que pode causar o aparecimento ou agravamento das lesões.



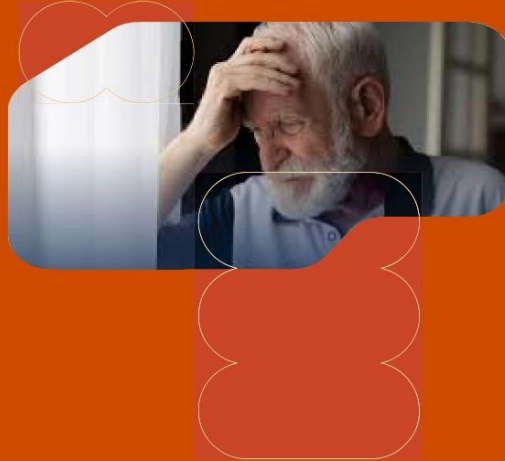
Mito 3: O uso da sonda previne hospitalizações/idas à urgência?

- **NÃO.** Estudos mostram que o uso de sondas está associado a um MAIOR número de visitas aos serviços de urgência.
- Complicações como entupimento ou deslocamento da sonda frequentemente levam a idas ao hospital.



Mito 4: O doente fica mais confortável com o uso da sonda?

- **NÃO.** Para muitos doentes, a sonda (especialmente a nasogástrica) pode causar desconforto e agitação.
- Frequentemente, os doentes precisam ser contidos para evitar a retirada da sonda, o que aumenta o desconforto.



Mito 5: O doente que recebe alimentação por sonda vive mais?

- **NÃO.** Estudos com doentes com demência avançada e dificuldades de alimentação/deglutição mostram que os doentes com sonda não vivem mais do que aqueles que recebem alimentação de conforto.
- A recusa em comer e beber faz parte do processo natural de morte na maioria das doenças.



O Que Fazer na Prática?

- Iniciar uma conversa com a equipa de saúde sobre as preocupações e dúvidas quanto à alimentação e cuidados do doente.
- Procurar descobrir se o doente deixou orientações verbais ou escritas (Diretivas Antecipadas de Vontade - DAV).
- Pensar e conversar com outros familiares sobre como o doente gostaria de ser cuidado (com base nos seus valores e história de vida).
- Toda a equipa de saúde tem o compromisso ético de buscar o alívio do sofrimento do doente e da família.



CONCLUSÕES E MENSAGEM FINAL

- Toda a decisão deve ser pensada para cada doente individualmente.
- O que foi adequado para um doente e família pode não ser para outro.
- As informações aqui fornecidas são úteis para aumentar o conhecimento sobre as opções de gestão nutricional.
- Esperamos que este novo conhecimento facilite as conversas entre familiares/cuidadores e profissionais de saúde, contribuindo para as melhores decisões de cuidado.



Referências

- Pessoa, A., et al. (2020). Alimentação na Demência Avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica.
- Coelho, L. G. V., & Vidal, E. I. O. (2021). Alimentação em pacientes com demência avançada: O que precisamos saber? Guia de orientações.
- Panfleto - Tríptico _Alimentação-na-Demência-Avançada.pdf

INTERVALO



Dificuldades dos Enfermeiros na Alimentação da Pessoa com Demência Avançada em Cuidados Paliativos

As síndromes demenciais são caracterizadas pela presença de défice progressivo na função cognitiva e funcional, comprometendo diversas funções cerebrais, incluindo memória, raciocínio, orientação, compreensão e capacidade de aprendizagem, funcionalidade, linguagem e julgamento. Devido à perda progressiva da memória, a demência é uma doença crónica altamente incapacitante, tornando a pessoa gradualmente dependente para atividades de vida diária.

Responder às múltiplas exigências e especificidades da pessoa com demência avançada exige aos enfermeiros uma atenção especial no que diz respeito à alimentação. Esta *scoping review* mapeia o conhecimento sobre as dificuldades dos enfermeiros na alimentação da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos.

Enfª Rita Adriana Correia da Costa Pereira

II Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Contextualização da Demência Avançada



Características da Demência Avançada

A demência avançada é uma condição neurodegenerativa progressiva com prevalência crescente. Embora existam diversas etiologias, a demência de Alzheimer é a mais comum. Nas fases avançadas, os desafios tornam-se similares, exigindo uma abordagem de cuidados padronizada mas adaptada individualmente.



Manifestações Clínicas

A deterioração cognitiva acentuada compromete severamente a capacidade funcional dos doentes, que ficam dependentes para atividades básicas da vida diária, perdem a capacidade de comunicar verbalmente e enfrentam dificuldades na alimentação devido à disfagia, apraxia ou recusa alimentar.



Complicações Comuns

O estado de desnutrição e a fragilidade física generalizada levam a complicações como imobilidade, úlceras de pressão, agravamento da dependência e alto risco de infeções (pneumonia aspirativa, infeções urinárias). Estas contribuem para elevada morbilidade e mortalidade, tornando os cuidados paliativos essenciais.

Alimentação na Demência Avançada



Perda de Peso

Pessoas com demência frequentemente perdem peso devido à baixa ingestão de alimentos. Isso pode acontecer por dificuldade em reconhecer comida, apraxia alimentar ou recusa em comer. É essencial monitorizar o peso e a ingestão para detetar desnutrição cedo. As intervenções devem focar-se no conforto e na adaptação do ambiente e da consistência dos alimentos.



Alimentação de Conforto

A alimentação de conforto é dada à boca por um cuidador, usando alimentos preferidos pelo doente, na consistência e quantidade que ele aceite. O objetivo é oferecer uma experiência alimentar agradável e digna, priorizando o bem-estar e o prazer em vez do máximo aporte nutricional. Isso exige paciência, um ambiente calmo, pequenas porções e atenção aos sinais de saciedade ou desconforto.



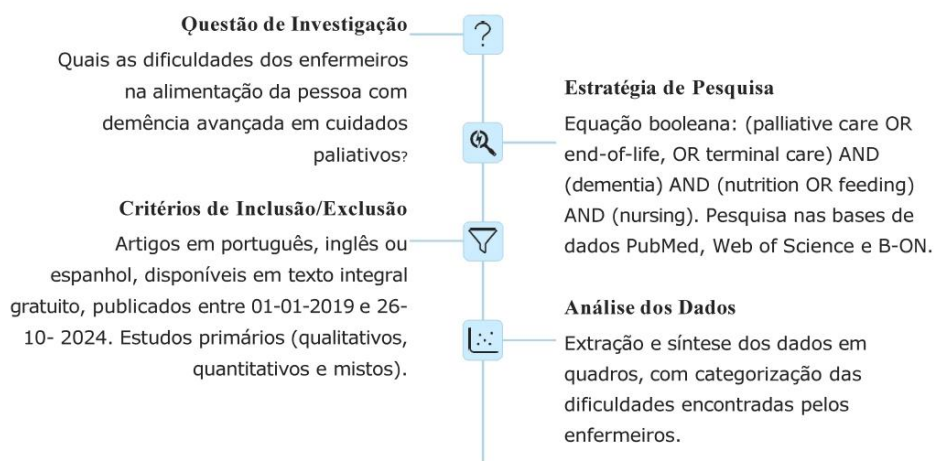
Riscos da Alimentação por Sonda

A alimentação por sonda, além de gerar discussões éticas, não melhora o estado nutricional, funcional ou cognitivo de doentes com demência avançada. Estudos mostram que não diminui o risco de aspiração e não há prova de que aumente a sobrevivência. A sonda pode causar desconforto e levar a complicações. Decidir não usar a alimentação por sonda é uma parte importante dos cuidados paliativos, focando na dignidade e conforto.

3

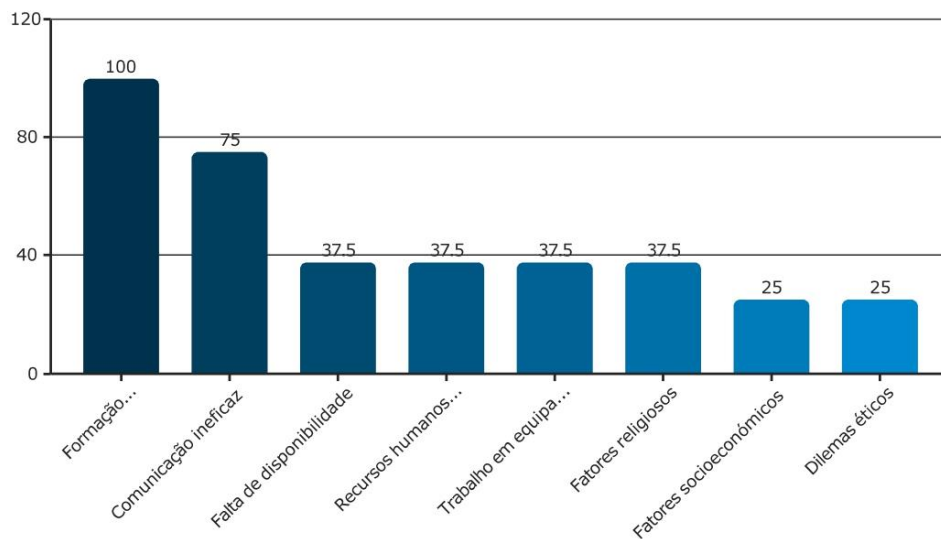


Metodologia da Scoping Review



4

Resultados da Scoping Review



Após a análise dos resultados emergiram 8 categorias referentes às dificuldades dos enfermeiros no cuidar da pessoa com demência avançada em cuidados paliativos. A formação insuficiente é a categoria mais mencionada, tendo sido identificada em 100% dos estudos, seguindo-se a comunicação ineficaz presente em 75% dos estudos.

5

Formação Insuficiente e Comunicação Ineficaz



Formação Insuficiente

A falta de formação adequada é a principal dificuldade enfrentada pelos enfermeiros na alimentação de pessoas com demência avançada em cuidados paliativos. Todos os estudos analisados confirmam esta limitação. É crucial que os enfermeiros recebam formação para adotar estratégias que facilitem a alimentação oral e reconheçam precocemente as dificuldades alimentares.



Comunicação Ineficaz

Défices na comunicação representam outra barreira significativa para os enfermeiros. Estes problemas comunicacionais ocorrem tanto entre os profissionais de saúde como entre a equipa de saúde e os familiares. As decisões muitas vezes são excessivamente centradas nos profissionais, sem uma verdadeira abertura para envolver ativamente a pessoa doente e a sua família no processo decisório.



Impacto nos Cuidados

O desconhecimento sobre a alimentação na demência avançada pode levar a crenças erróneas, como a de que a alimentação por sonda prolonga a vida ou previne complicações clínicas, o que contradiz a evidência científica atual. Uma postura empática por parte dos profissionais de saúde é fundamental e construtiva para uma tomada de decisão partilhada com os familiares.

6



Recursos Humanos e Disponibilidade



Falta de Disponibilidade

Os enfermeiros referem terem tempo limitado para as suas intervenções no âmbito de alimentar a pessoa, o que resulta numa oferta apressada dos alimentos/hidratação, aumentando o risco de aspiração.



Recursos Humanos Insuficientes

Os recursos humanos insuficientes e com vínculo laboral precário contribuem para o reconhecimento tardio das dificuldades inerentes à alimentação da pessoa doente.



Continuidade de Cuidados

A falta de profissionais alocados de forma fixa às unidades de cuidados perturba a continuidade de cuidados e o conhecimento profundo das necessidades da pessoa com demência avançada.



Desmotivação

Este conjunto de fatores acarreta desmotivação e impotência da equipa para a mudança, afetando a qualidade dos cuidados prestados.

7

Trabalho em Equipa e Dilemas Éticos



Trabalho em Equipa Ineficaz

O défice na colaboração entre enfermeiros e/ou outros profissionais da equipa multidisciplinar apresenta-se como uma limitação, podendo retardar a observação e análise da pessoa doente.



Dilemas Éticos

A tomada de decisão é complexa quando falamos da pessoa com demência avançada, pois a mesma já não se encontra capaz de exercer a sua autonomia.



Fatores Religiosos

As orientações ditadas pelas crenças religiosas e culturais dos familiares relacionadas com a "santidade da vida" ou "morrer de fome" são outra dificuldade encontrada pelos profissionais de saúde.



Fatores Socioeconómicos

As condições económicas interferem nas decisões a serem tomadas quanto à alimentação da pessoa com demência avançada, tanto por familiares como por profissionais de saúde.

8

Estratégias para Melhorar os Cuidados

1

Investir em Formação

Formação contínua em cuidados paliativos na demência, especialmente sobre alimentação e hidratação



Melhorar a Comunicação

Implementar conferências familiares e promover a comunicação eficaz entre equipa e familiares



Reforçar Equipas

Garantir recursos humanos adequados e com vínculo laboral estável



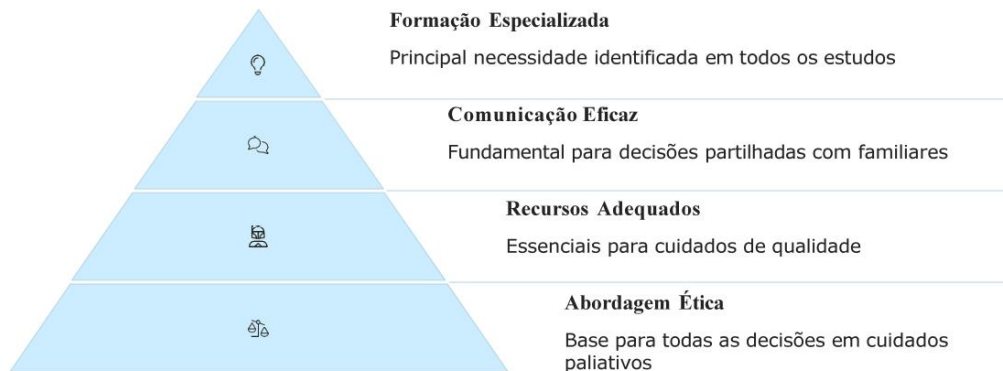
Promover Trabalho em Equipa

Fomentar a colaboração multidisciplinar e a partilha de conhecimentos

9

Conclusões

Para otimizar o cuidado à pessoa com demência avançada, é crucial investir em formação especializada, comunicação eficaz, recursos humanos adequados e uma abordagem ética fundamentada em cuidados paliativos.



A prestação de cuidados paliativos à pessoa com demência e seus familiares é essencial para garantir a maior qualidade de vida possível e minorar o seu sofrimento. Devido à complexidade da evolução da demência, que compromete múltiplas dimensões da pessoa, os enfermeiros devem estar preparados para atender às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, garantindo um acompanhamento humanizado e respeitoso em todas as fases da doença.

10

Perspetivas para Investigação Futura

Áreas de estudo essenciais para melhorar os cuidados paliativos na demência avançada



Estudos Longitudinais

Avaliar impacto de programas de formação específica em cuidados paliativos na demência.



Modelos de Decisão Partilhada

Desenvolver ferramentas de apoio à decisão para equipas e famílias.



Protocolos Adaptados

Criar diretrizes específicas para alimentação na demência avançada em contexto paliativo.



Experiência dos Cuidadores

Explorar vivências e necessidades dos familiares no processo de tomada de decisão.



11

Qualidade de Vida do Doente

O principal objetivo dos cuidados paliativos na demência avançada é promover o conforto e dignidade até ao fim de vida.



A qualidade de vida deve ser avaliada através de indicadores observáveis de bem-estar, como expressões faciais e relaxamento corporal.



12

Considerações Finais

A prestação de cuidados paliativos na demência avançada exige competências específicas dos enfermeiros, especialmente na gestão da alimentação.

A integração de abordagens paliativas precoces, formação especializada e comunicação eficaz constituem pilares fundamentais para melhorar a qualidade dos cuidados.

Formação Contínua

Investimento em conhecimentos específicos sobre demência e cuidados paliativos.

Investigação

Desenvolvimento de evidências para práticas avançadas e protocolos específicos.



Abordagem Multidisciplinar

Colaboração entre profissionais para decisões éticas e centradas na pessoa.

Humanização

Atenção às necessidades holísticas da pessoa e apoio aos familiares.



