



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA



FACULDADE DE
MEDICINA
LISBOA

TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Clínica Universitária de Medicina II

Cuidados Paliativos:

A hidratação e nutrição artificiais no doente em fim de vida

Carolina Rocha Daniel

Orientado por:

Professor Doutor Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

JUNHO'2021

Resumo

Os avanços na Medicina permitiram aumentar a longevidade e, conseqüentemente, a esperança média de vida dos indivíduos com doenças crónicas e progressivas. O envolvimento dos Cuidados Paliativos na vida destes doentes é essencial, fornecendo os cuidados de conforto e a manutenção da qualidade de vida de que necessitam.

Uma das áreas mais controversas nos Cuidados Paliativos é relativa à Nutrição e Hidratação Artificiais (NHA) nos doentes em fim de vida, que consiste na administração de fluidos não nutricionais, administrados por via subcutânea, venosa ou entérica (através de sonda nasogástrica, jejunostomia ou gastrostomia).

Ao longo das últimas décadas, a comunidade médica tem vindo a debater se a NHA deve ser considerada um tratamento médico ou um cuidado básico que deve ser prestado. Alguns autores defendem a NHA como um tratamento básico, existindo uma obrigação por parte dos serviços de saúde de fornecer os meios necessários para a manter enquanto o doente o desejar e conseguir receber. Outros autores, por sua vez, consideram-na um tratamento médico. Assim sendo, deve ser ponderada, caso a caso a sua utilização.

Neste trabalho, faz-se uma revisão da literatura, partindo de artigos redigidos sobre este tema, entre 2010 e 2020, no sentido de esclarecer as principais discórdias entre autores, bem como as questões médicas e éticas que se mostram preponderantes no momento da decisão.

Palavras chave: Cuidados Paliativos; Terapia nutritiva; Fluidoterapia; Ética

O Trabalho Final é da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à FMUL pelos conteúdos nele apresentados.

Abstract

Over the years, the increasing developments in Medicine have improved the overall life expectancy of the general population, more specifically of people with chronic and progressive diseases. The presence of Palliative Care in the life of these patients is essential, providing comfort care and the maintenance of their life quality.

One of the most controversial topics in Palliative Care is the Artificial Nutrition and Hydration (ANH) in end-of-life patients, which consists in the administration of non-nutritional fluids, administered via the subcutaneous tissue, venous system or enterally (through nasogastric tube, jejunostomy or gastrostomy).

Over the last decades, the medical community has been discussing if ANH should be considered a medical treatment or part of a basic care that should be universal. For some authors, ANH is considered basic care and, therefore, there is an obligation by the medical health care professionals to provide the necessary means to maintain it as long as the patient wishes for or is able to receive it. For other authors, it should be considered a medical treatment and, therefore, its application should be contemplated in each case.

This work is a literature review of scientific articles written about this subject, between 2010 and 2020, in order to clarify the main disagreements between authors, and also the medical and ethical topics that weigh in at the moment of the final decision.

Key-words: Palliative Care; Nutrition Therapy; Fluid Therapy; Ethics

The Final Work is from the exclusive responsibility of its author, with no liability from FMUL for its contents.

Abreviaturas

- CP – Cuidados Paliativos
- DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade
- ESPEN - European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
- IV – Administração Intravenosa
- FDV – Fim de Vida
- NE – Nutrição Entérica
- NHA – Nutrição e Hidratação Artificiais
- NP – Nutrição Parentérica
- QDV – Qualidade de Vida
- PEG - Gastrostomia Endoscópica Percutânea
- PDM – Processo de Decisão em Medicina
- RVNH - Recusa Voluntária de Nutrição e Hidratação
- SNG – Sonda Nasogástrica

Índice

Resumo	i
Abstract.....	ii
Abreviaturas	iii
Índice..	iv
1. Introdução.....	1
2. Materiais e Métodos	4
3. Definições, Conceitos Teóricos e Estado da Arte	5
3.1. Princípios Bioéticos.....	5
3.1.1. Princípio da Autonomia.....	5
3.1.2. Princípios da Beneficência e Não-maleficência.....	6
3.1.3. Princípio da Justiça	6
3.2. Processo de Decisão em Medicina.....	7
3.2.1. O doente.....	7
3.2.2. O médico	8
3.2.3. Processo de tomada de decisão.....	9
3.3. Definições de Conceitos em Cuidados Paliativos	13
3.4. A alimentação artificial em Cuidados Paliativos	16
3.4.1. Nutrição Artificial	16
3.4.2. Hidratação Artificial.....	19
3.5. Recusa Voluntária de Nutrição e Hidratação.....	21
4. Discussão.....	24
4.1. Tratamento Médico ou Cuidado Básico.....	24
4.2. Hidratação Artificial	26
4.3. Nutrição Artificial.....	28
4.4. Benefícios e Complicações da Nutrição e Hidratação Artificiais.....	30
4.5. Privar ou Cessar a Nutrição e Hidratação Artificiais.....	32
5. Roteiro de utilização de Nutrição e Hidratação Artificiais no doente em fim de vida.	34
5.1. Planeamento Antecipado de Cuidados.....	35
5.2. Cuidado e Tratamento Nutricional no Fim de Vida	36
6. Conclusão	38
7. Referências Bibliográficas	39

1. Introdução

De acordo com a constituição da Organização Mundial de Saúde (OMS), *“A saúde é um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a mera ausência de doença ou debilidade, (...) a saúde é um direito fundamental e indispensável para o exercício de outros direitos humanos.”* (1)

Os avanços na Medicina a nível científico, tecnológico, social e económico permitiram aumentar a longevidade da população e, conseqüentemente, prolongar a vida de pessoas com doenças crónicas e progressivas, cuja doença supera as possibilidades terapêuticas de cura. (2)

Os Cuidados Paliativos (CP) são uma área formada por uma equipa multidisciplinar que permite responder de forma mais adequada às necessidades do doente, praticando uma medicina centrada na qualidade e no bem-estar do doente e dos seus familiares, ao invés de uma abordagem centrada unicamente na doença. O papel dos CP é essencial na preservação da dignidade, manutenção do bem-estar e qualidade de vida (QDV) do doente durante o seu tempo de vida. Os seus cuidados envolvem todas as valências do ser - a nível físico, psíquico, emocional e espiritual. (3)

Segundo a OMS, os CP têm como objetivo a prevenção e o alívio do sofrimento dos doentes e dos seus familiares, fornecendo auxílio para enfrentar os problemas associados a uma doença grave e/ou incurável. É essencial que sejam identificados precocemente os problemas físicos, emocionais e espirituais do doente, de modo a melhorar a QDV, promover o conforto e manter a dignidade e autonomia. (1)

Em Portugal, segundo a Lei das Bases da Saúde de 2012, entende-se por CP *“os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doente em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua QDV, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”* (4)

Em 2004 foi publicado, pelo Ministério da Saúde, o *“Programa Nacional de Cuidados Paliativos”*, que reconhece esta área como um *“elemento essencial dos cuidados de*

saúde”. Mais recentemente, foi traçado um “Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos”, que visa garantir o acesso atempado, adequado e equitativo a CP de qualidade, de acordo com as necessidades multidimensionais e as preferências dos doentes e das suas famílias. (5)

Uma das áreas mais controversas nos CP é o suporte nutricional - a nutrição e hidratação artificiais (NHA) nos doentes em fim de vida (FDV). Este termo é definido como “*a administração de fluídos, administrados por via subcutânea, venosa ou entérica (através de sonda nasogástrica, jejunostomia ou gastrostomia)*”. (6,7)

A alimentação é um pilar fundamental da vida social e cultural, podendo assumir um papel importante no bem-estar de um doente em fase paliativa. Porém, um doente nesta fase, tanto pela doença em si, como pelos tratamentos que realiza, apresenta sintomas como astenia, anorexia, disfagia e diarreia que influenciam o seu padrão e hábitos alimentares. Muitas vezes, a incapacidade de sentir o sabor, de deglutir e digerir os alimentos de forma adequada, alia-se à perda de autonomia, da capacidade de comunicar ou até de utilizar a via oral. Desta forma, as refeições podem tornar-se num momento desagradável para o doente, com perda de confiança e de apetite o que pode culminar na recusa alimentar. (8)

A passagem da via de alimentação de oral para um método artificial, seja para a via entérica, ou para a parentérica, representa uma das mudanças mais significativas nos hábitos alimentares dos doentes. Esta alteração pode ser percecionada de diversas formas pelo doente e pela sua família. A título de exemplo, a alteração da via de alimentação para um método artificial pode representar para o doente uma sensação de alívio – por reduzir o sofrimento que a alimentação oral lhe pode causar – ou, pelo contrário, uma diminuição da sua autonomia – aumentando o sofrimento, com efeitos negativos na sua autoestima. No caso da família, a alimentação artificial pode ser percecionada como uma continuação de cuidados para o seu ente querido ou pode ser vista com desconfiança, por não ser considerada tão eficaz como a alimentação por via oral. Porém, em muitos casos, a alimentação artificial pode ser percebida como o único meio que liga o doente à vida, pelo que deve ser mantida a todo o custo. Daí que, situações em que o doente opte pela cessação voluntária da alimentação ou em que a NHA sejam suspensas ou não iniciadas, sejam fonte de grande preocupação e discórdia. (8)

Ao longo das últimas décadas, a comunidade médica tem vindo a debater se a NHA deve ser considerada um tratamento médico, ou um cuidado básico que deve ser sempre prestado independentemente da situação. Segundo alguns autores, NHA é considerado um tratamento básico e, como tal, enquanto o doente desejar ou conseguir receber NHA, existe uma obrigação por parte dos cuidados de saúde de fornecer os meios necessários para a manter. (7,9) Porém, segundo as *guidelines* da European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN), a NHA deve ser considerada uma terapêutica médica sendo necessária uma indicação, um alvo terapêutico e o consentimento por parte de um doente competente para não iniciar ou cessar este procedimento. (10)

Com este trabalho, pretende-se fazer uma revisão da literatura sobre a alimentação nos CP, mais especificamente a NHA nos doentes em FDV, de modo a esclarecer as principais discórdias entre autores, bem como as questões médicas e éticas que se mostram fundamentais no Processo de Decisão em Medicina (PDM).

2. Materiais e Métodos

Foram recolhidos artigos na base de dados PubMed ©, Scielo © e Google Scholar ©, com as seguintes palavras-chave: Hydration, Fluid therapy, Hypodermoclysis, Nutrition therapy, Nutritional support, End of life, Palliative medicine, Palliative care, Ethics, Medical ethics, Clinical ethics, Ethical issues, Health care ethics. Tendo sido a última pesquisa efetuada no dia 03/03/2021.

Foi dada preferência a artigos de revisão, com maior nível de evidência, tendo sido reunidos 75 artigos escritos entre 2010 e 2020, em inglês e em português.

Para além disso, foi consultado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos da Direção-Geral da Saúde, a Revista de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, *The Belmont Report*, o Diário da República e o site da Organização Mundial de Saúde.

3. Definições, Conceitos Teóricos e Estado da Arte

3.1. Princípios Bioéticos

Para realizar uma Medicina justa e correta é necessário ter em conta os quatro princípios éticos descritos por Beauchamp e Childress: o Princípio da *Autonomia*, o *Princípio da Beneficência*, o *Princípio da Não-maleficência* e o *Princípio da Justiça*. Estes encontram-se intimamente relacionados com os Direitos fundamentais consagrados pela Convenção Europeia dos Direitos Humanos. O PDM implica o conhecimento profundo destas máximas. (11,12)

3.1.1. Princípio da Autonomia

O Princípio da Autonomia reconhece a capacidade do indivíduo de tomar uma decisão relativamente ao seu tratamento, conferindo-lhe o direito de consentir ou recusar o mesmo, sendo detentor da informação necessária para tal. É essencial que a decisão seja efetuada sem qualquer pressão ou coação por parte da equipa dos cuidados de saúde, assim como é essencial informar o doente que o seu consentimento pode ser retirado em qualquer altura, sem a necessidade de justificação. (10)

A informação fornecida deve ser tão completa quanto possível, incluindo os objetivos, os riscos expectáveis e os benefícios do tratamento. Além disso, a forma como a informação é dada é especialmente importante, sendo fundamental que se adeque à pessoa e situação. (12)

Um doente competente tem o direito de recusar um tratamento depois da obtenção de informação adequada, mesmo que a sua recusa possa levar à morte. (10)

Em suma, o Princípio da Autonomia reconhece o direito e a capacidade do doente de realizar uma decisão sobre como quer ser tratado. O consentimento informado (vide 3.2 *Processo de Decisão*) é necessário para promover a autonomia, proteger o doente se este não desejar um certo tratamento (por exemplo, NHA), e permite que sejam realizadas decisões que correspondem aos valores e cultura do mesmo. (9,13)

3.1.2. Princípios da Beneficência e Não-maleficência

Os cuidados de saúde têm a obrigação de maximizar os potenciais benefícios para os seus doentes ao mesmo tempo que minimizam o potencial malefício para os mesmos – “*Primum non nocere*”. Segundo Beauchamp e Childress, o Princípio da Não Maleficência significa que o profissional de saúde não deve matar, incapacitar, causar sofrimento, ofender ou privar outros da vida.(10,11,14)

É importante tomar decisões com base na informação de cada caso, tendo em conta os benefícios, os possíveis resultados de um dado procedimento, a QDV e o bem-estar psicológico e espiritual que trará ao doente. Qualquer tratamento desproporcional deve ser evitado e o prolongamento da vida não deve ser o único objetivo, mas antes o bem-estar geral do doente. (10)

Em relação à NHA, se os riscos e as consequências do tratamento excederem os benefícios, é imperativo cessar ou não iniciar o suporte nutricional. É essencial prevenir ou remover qualquer procedimento que possa causar qualquer dano ao doente, sendo sempre o principal objetivo o seu bem-estar geral. (9)

3.1.3. Princípio da Justiça

O Princípio da Justiça refere-se ao acesso equitativo aos cuidados de saúde. Todos os indivíduos têm o direito de obter o melhor cuidado disponível e os recursos devem ser distribuídos de forma justa e sem discriminação. Por outro lado, tratamentos fúteis e que apenas prolonguem o sofrimento ou a agonia devem ser evitados. (10)

3.2. Processo de Decisão em Medicina

O PDM deve seguir um método centrado no doente, no qual este é informado da sua situação clínica, e a escolha relativa ao início ou cessação de um certo tratamento ou procedimento é partilhada entre o médico e o doente.

O PDM partilhado é um método que permite envolver o doente e as suas famílias na decisão do tratamento, e vai de encontro ao modelo de cuidado centrado na pessoa. As componentes básicas do PDM partilhado incluem: (1) a correta informação do doente sobre o leque de opções possíveis, fornecendo explicações detalhadas, juntamente com (2) sugestões profissionais, baseadas na experiência do médico. É essencial a exploração das preferências do doente, por forma a facilitar a sua decisão. (15)

Segundo a Comissão de Bioética do Conselho da Europa, as partes principais envolvidas no PDM são:

3.2.1. O doente

Aplicando o Princípio da Autonomia, o doente é o elemento principal no PDM sobre o seu tratamento. Relativamente a este, é necessário ter em conta diversas situações:

3.2.1.1. O doente capaz de participar no processo de decisão

Nestes casos, o doente participa juntamente com o médico ou equipa de saúde no PDM de tratamentos ou procedimentos, baseando-se na informação e compreensão da mesma sobre o tópico abordado. Não pode ocorrer qualquer tipo de intervenção sem o consentimento informado do doente, salvo em situações de emergência e desde que o doente não tenha recusado previamente essa intervenção.

3.2.1.2. O doente cuja capacidade de participar de forma completa e válida no processo de decisão é questionável

Nos casos de FDV, em que se considere que as capacidades cognitivas do doente possam, por qualquer razão, estar afetadas é necessário proceder a um processo de avaliação. Este deve ser efetuado por um avaliador imparcial, que

não se apresente diretamente envolvido no PDM ou nos cuidados médicos do doente. Por forma a analisar a capacidade do doente para tomar decisões médicas por si mesmo, é necessário determinar a sua capacidade de compreender, julgar, raciocinar e exprimir uma escolha.

3.2.1.3. O doente que não pode ou não tem capacidade de participar no processo de decisão

Nos casos em que o doente não consegue participar diretamente no PDM, por situações clínicas que o impeçam como coma, lesão cerebral, doença degenerativa avançada, ou outras, a decisão será assumida por um terceiro conforme os procedimentos previstos na legislação nacional em vigor.

Contudo, é necessário ter sempre presente a pessoa como um todo, e ter em conta que esta consegue sentir, compreender e participar, na medida do possível, no PDM. Desta forma, é recomendável que o doente seja sistematicamente informado, se necessário, de modo adaptado ao seu nível de compreensão, de todos os procedimentos e tratamentos efetuados. Todas as opiniões, desejos e reações que o doente expresse devem ser tidas em conta, tanto quanto possível, e podem influenciar as decisões que lhe digam respeito.

Desta forma, o doente continua a ser uma parte essencial do processo e, no caso de ter redigido previamente as Diretivas Antecipadas da Vontade (DAV) (vide 3.2.3 Processo de tomada de decisão) estas devem ser tidas em conta no momento da decisão.

3.2.2. O médico

Através do seu conhecimento e capacidade de avaliar a situação do doente, o médico desempenha um papel essencial no PDM. Este deve fornecer as informações necessárias para que, juntamente com o doente, seja possível elaborar um plano de cuidados e tratamentos. Para além disso, o médico tem o dever de evitar que seja aplicado qualquer tratamento considerado fútil e desproporcionado para a situação do doente em causa. (12)

3.2.3. Processo de tomada de decisão

As decisões sobre os cuidados de saúde são o resultado de um compromisso entre a vontade do doente e a avaliação da situação por um profissional de saúde, tendo sempre por base os princípios bioéticos referidos anteriormente.

Na avaliação da adequação da forma de tratamento à situação e ao doente em questão, é necessário ter em conta: a) os benefícios, riscos e constrangimentos do tratamento face aos resultados esperados no doente; b) a avaliação das expectativas da pessoa, tendo em conta a QDV e o bem-estar psicológico e espiritual do mesmo. (12)

Na medicina atual é essencial respeitar a autonomia do doente, aliando questões éticas e legais no PDM, sendo necessário um *Consentimento Informado* para qualquer intervenção médica. Este consentimento apenas pode ser realizado nos casos em que o doente está consciente e orientado (no tempo, no espaço e na pessoa).(16)

3.2.3.1. *Consentimento Informado*

Segundo a Entidade Reguladora da Saúde entende-se por Consentimento Informado *“a autorização esclarecida prestada pelo utente antes da submissão a qualquer cuidado de saúde, incluindo, entre outros, atos médicos, realização de exames, participação em investigação ou ensaio clínico.”* Esta autorização implica o fornecimento de informação adequada sobre o tópico e a sua explicação. É de prima importância que o decisor compreenda a natureza da intervenção, a razão e objetivo da mesma, bem como as suas consequências, riscos e alternativas. A informação deve ser prestada de forma simples, objetiva e adequada à pessoa, de modo a esclarecer completamente o seu destinatário – é essencial que esta informação seja compreendida pelo doente e que este seja informado de que pode revogar o seu consentimento em qualquer momento, até à prática do ato consentido. (17)

O Consentimento Informado pode ser prestado ao doente por via escrita, oral ou através de qualquer outro meio direto de manifestação da vontade, que é dado ao doente a quem é proposta a realização de exame ou cuidado de saúde, desde que o mesmo seja capaz de receber e compreender a informação que lhe é transmitida. (17)

Desta forma, doentes maiores de idade, sem alterações do foro cognitivo, definitivas ou temporárias, têm a autonomia para consentir ou recusar um tratamento. No caso de doentes menores de idade ou adultos impossibilitados de exercer de forma pessoal e consciente os seus direitos, o consentimento deve ser prestado pelo seu representante legal ou pelo procurador de cuidados de saúde indicado pelo doente. (17)

Segundo a Entidade Reguladora da Saúde, existem duas situações excepcionais nas quais o profissional de saúde pode prestar os cuidados de saúde sem obter o consentimento prévio do doente: (a) *“quando o utente está impossibilitado de exprimir a sua vontade e o consentimento só puder ser obtido com adiamento que implique perigo para a sua vida ou perigo grave para o seu corpo ou saúde”* (b) *“quando o consentimento tiver sido dado para certa intervenção, tendo vindo a realizar-se outra intervenção diferente, como meio de evitar um perigo para a vida, corpo ou saúde do utente”*. (17)

Em Portugal, em 2014, o Ministério da Saúde aprovou a Lei nº25/2012, de 16 de julho que legaliza o regime das Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento vital, regulação da nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e criação do Registo Nacional do Testamento Vital. (18)

3.2.3.2. *Testamento vital*

Segundo a Lei nº25/2012, de 16 de julho, o Testamento Vital *“é o documento 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, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.”* (18,19)

Por outras palavras, é um documento escrito com o propósito de permitir que a pessoa expresse as suas preferências em relação à prestação de

cuidados de saúde específicos. Este deve incluir se a pessoa deseja iniciar ou terminar certos procedimentos, por forma a evitar futuras contradições de vontade do doente, em casos em que este venha a ser incapaz de realizar decisões. Apesar de o testamento ser, na maioria das vezes, escrito de forma a recusar procedimentos, também pode ser utilizado de forma a expressar o desejo de receber certos tratamentos (incluindo, por exemplo, a NHA). (16)

Segundo a Lei nº25/2012, de 16 de julho, podem constar da DAV as seguintes vontades:

“(a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;

(b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de NHA que apenas visem retardar o processo natural de morte;

(c) Receber CP adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;

(d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;

(e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.” (18,19)

A declaração da DAV apenas é válida durante cinco anos, a partir da data da sua assinatura, sendo possível a sua revogação nos termos da Lei nº25/2012, de 16 de julho 2012. (18)

3.2.3.3. Procurador de Cuidados de Saúde

Segundo os termos da Lei nº25/2012, de 16 de julho *“qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhes poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não*

receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”. (18)

Isto é, permite que o doente delegue numa pessoa as decisões que o concernem, no caso de perder a capacidade de o fazer autonomamente. Esta pessoa será, idealmente, de confiança do doente e partilhará valores fundamentais (por exemplo, um familiar ou amigo próximo). (16)

Segundo a Lei nº25/2012, de 16 de julho, as decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, dentro dos limites dos seus poderes representativos, devem ser respeitadas pelos profissionais de saúde. Porém, em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de DAV e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do doente expressa no documento.

A decisão tomada pelo doente, em plena função das suas capacidades cognitivas, e expressa através de Testamento Vital ou de Procurador de Cuidados de Saúde, deve prevalecer relativamente à opinião da família. No caso de o indivíduo não ter deixado os seus desejos expressos, e não estiver capacitado a decidir por si.

O profissional de saúde deve tomar a decisão tendo em conta o melhor interesse do doente, evitando o paternalismo, mas preservando a integridade e dignidade do doente enquanto respeita as suas vulnerabilidades. (2,9)

Nos casos em que doente não consegue dar o consentimento, quando o testamento é de difícil compreensão ou quando o doente exige uma terapêutica fútil, pode ser necessário recorrer a uma segunda opinião ou a um comité de ética para tomar uma decisão. Segundo a Entidade Reguladora da Saúde, o representante legal de um adulto incapaz pode consentir ou recusar um tratamento médico, *“porém, no caso de recusa de tratamento pelo representante legal do utente, se o médico ou outro profissional de saúde entender que há prejuízo grave para a saúde deste último, pode recorrer ao tribunal, com vista à obtenção da necessária autorização para a prestação de cuidados de saúde em causa”*. A decisão judicial pode ser dispensada quando, inequivocamente, não existe indicação médica para a realização da terapia, como nos casos em que se mostra ineficaz, se apresentar complicações de resistência à terapia ou se o doente se encontrar na fase de morte. (10,17)

3.3. Definições de Conceitos em Cuidados Paliativos

Os CP são uma equipa multidisciplinar cujo objetivo é a prevenção e o alívio do sofrimento dos doentes e dos seus familiares, fornecendo auxílio para enfrentar os problemas associados a uma doença grave e/ou incurável. Procuram fazê-lo através da prestação de cuidados e resolução precoce de todos os problemas a nível físico, emocional e espiritual. Em suma, os CP atuam de modo a melhorar a QDV, promover o conforto, manutenção da dignidade e autonomia do doente. (1,3)

A Associação Internacional de Cuidados Paliativos (*International Association for Hospice and Palliative Care*) realizou um estudo de modo a atualizar a definição de CP, que reuniu o consenso de mais de 450 profissionais de saúde de CP de todo o mundo. Segundo este, “os CP consistem no cuidado holístico ativo de indivíduos de todas as idades com um sofrimento grave relativo à saúde devido a uma doença grave e especialmente naqueles que se encontram perto do fim de vida.” (20)

Segundo este consenso, o sofrimento está relacionado com a saúde quando está associado a doença ou lesão de qualquer tipo. É considerado grave, quando não pode ser aliviado sem intervenção médica e quando compromete o funcionamento físico, social, espiritual e/ou emocional. (20)

Por outro lado, definem doença grave como uma condição que apresenta elevado risco de mortalidade, impacto negativo na QDV e funções diárias, e/ou apresenta um peso elevado relativamente a sintomas, tratamentos ou stress do cuidador. (20)

Os conceitos de FDV, *doente terminal* e *processo de morte* apresentam implicações de prognóstico e são frequentemente utilizados na prática clínica, porém não apresentam uma definição exata. São conceitos ambíguos e, apesar de serem repetidamente mencionados ao longo de artigos científicos e na prática clínica, não existe uma definição oficial para estes conceitos. (21)

Um estudo publicado em 2014, tentou classificar e definir os termos “*end of life, terminally ill, terminal care, actively dying and transition of care*” recorrendo a especialistas de CP e artigos escritos sobre o tema. Conseguiram concluir que as definições divergem entre autores, tendo, no entanto, reunido as seguintes definições:

- a) *End of Life* = FDV – “por questões de seguros de saúde, FDV tem sido definido como os últimos seis meses da vida do doente.”;

- b) *Terminal Condition/ill* = Condição terminal/ Doente terminal – “é uma condição causada por lesão, enfermidade da qual, com certo grau de certeza, não é possível restaurar o nível de saúde, e da qual, a ausência de procedimentos que prolonguem a vida, conduz inevitavelmente à morte” e “uma esperança de vida inferior a três ou seis meses” .;
- c) *Terminal Care* = Tratamento Terminal – “período durante o qual existe evidência de malignidade progressiva e no qual a terapia é incapaz, de forma realista, de prolongar a sobrevivência significativamente.” Uma outra definição foi que “corresponde a indivíduos com diagnóstico terminal, cuja morte pode ser esperada no espaço de tempo de 12 meses. CP terminais consistem no alívio do sofrimento do doente na última fase da sua vida, e inclui, adicionalmente ao alívio de sintomas físicos, alívio dos aspetos emocionais, espirituais e sociais.”
- d) *Transition of Care* = Transição de Cuidados – “1) a alteração da localização onde o doente estava a ser tratado; 2) alteração dos cuidados prestados; 3) alteração dos objetivos do tratamento”;
- e) *Actively Dying* = Processo de Morte Ativo – “as horas ou dias que precedem a morte iminente durante a qual as funções fisiológicas do doente diminuem”;(21)

A Associação Internacional de Cuidados Paliativos define FDV como “o desfecho final de muitas doenças progressivas com declínio irreversível do estatuto funcional antes da morte; pode ocorrer durante dias ou semanas. Este processo pode ser desafiante e pode ser necessário recorrer à discussão de tópicos como esperança, medos e objetivos, planeamento adequado para alteração das necessidades clínicas e cessação ou privação de tratamentos que mantenham a vida”. (22)

Como *condição terminal* definem como “uma condição progressiva que não apresenta cura e que pode ser expectável que cause a morte da pessoa dentro de um espaço de tempo. A definição é inclusiva de condições malignas, não malignas e envelhecimento.” (23)

Cuidado terminal/cuidado de FDV definem como “o cuidado fornecido durante o período que a morte se encontra iminente e a esperança de vida é limitada para um curto espaço de dias ou horas. Este termo também é usado para descrever os últimos 12 meses de vida.”(24)

Por fim, definem *morte ativa* como “a fase final do processo de morte que dura cerca de três dias.” Segundo esta definição, os doentes que estão em morte ativa/agonia apresentam sinais e sintomas como diminuição significativa da pressão arterial, edema pulmonar, alucinações, delirium e agitação. Assim como pausas longas e irregulares na respiração, podem encontrar-se em coma, semi-coma ou não conseguirem ser despertados. A pele com aspeto marmoreado e extremidades frias ao toque e incontinência e/ou diminuição do débito urinário.” (25)

Além destes conceitos é importante distinguir o conceito de eutanásia e o conceito de ortotanásia.

O conceito de *eutanásia* entende-se quando “o médico (ou outra pessoa) mata intencionalmente outra através da administração de fármacos, após o pedido voluntário de uma pessoa competente.” (26,27)

Ou seja, apesar de o objetivo ser abreviar o sofrimento do doente, esta prática é condenável uma vez que o médico, deve usar os seus conhecimentos de modo a diminuir a dor, o desconforto e permitir o curso natural da doença, mas sem prolongar a vida que já se sabe estar terminal. (26,27)

Por outro lado, a *ortotanásia* é caracterizada por “condutas restritivas dos profissionais de saúde, que, diante da impossibilidade de cura e munidos de compaixão, utilizam tratamento cujo propósito é apenas proporcionar conforto, possibilitar que o doente possa morrer dignamente, direito individual que deve ser protegido, com o menor sofrimento possível e perto dos seus familiares e amigos.” (10,12,27,28)

Ou seja, o médico proporciona uma morte digna e confortável, dentro do curso natural da doença, sem apressar a morte. Como condutas restritivas, entende-se a cessação ou privação de tratamentos ou procedimentos que o médico considere que não produz quaisquer benefícios, ou é considerado como desproporcional administrar ou mantê-lo. (10,12,27,28)

3.4. A alimentação artificial em Cuidados Paliativos

A alimentação apresenta um enorme simbolismo em muitas culturas e, para além de nutrição, pode representar cuidado, compaixão e compromisso. (29)

Em CP, a equipa multidisciplinar aplica uma medicina centrada no bem-estar do doente, sendo o suporte nutricional uma parte dos cuidados prestados ao mesmo e à sua família. (8)

3.4.1. Nutrição Artificial

O suporte nutricional artificial é utilizado de modo a prevenir a deterioração do doente e perda de massa magra, tendo como objetivo melhorar o prognóstico dos doentes críticos. (30)

De modo a iniciar a nutrição artificial é importante avaliar o *status* nutricional do doente e as suas necessidades nutricionais. Além disso, é essencial delinear um plano de nutrição e optar pelo melhor método de nutrição para o doente em questão. (31,32)

A Nutrição Artificial inclui suplementos nutricionais orais, nutrição entérica (NE) ou nutrição parentérica (NP). A NE necessita de vias como sondas nasogástricas (SNG), nasogastrojejunal, gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) ou jejunostomia (PEG-J) e sondas alimentares induzidas cirurgicamente. A via parentérica pode incluir acessos intravenosos periféricos ou um acesso venoso central. (10,33)

3.4.1.1. Suplementos Nutricionais Oraís

Os suplementos nutricionais orais são utilizados quando o objetivo principal é suplementar, durante um período de tempo, a dieta normal do doente. Ou seja, quando o consumo regular de alimentos pela via oral, não é suficiente para o fornecimento de todos os nutrientes necessários para o doente. (34)

Se este procedimento for insuficiente, o médico deve recorrer à NE. (10)

3.4.1.2. *Nutrição Entérica*

A NE é benéfica nas pessoas que apresentam um trato gastrointestinal funcional, mas, por alguma razão, este não é suficiente para fornecer as necessidades nutricionais a partir de uma alimentação normal. (30,31)

Desta forma, a NE permite que os nutrientes sejam absorvidos de forma mais natural, comparativamente à NP, ou seja através da absorção no trato gastrointestinal. Este tipo de nutrição artificial recorre a meios como sondas, que podem ser temporárias ou de longo termo. (35)

Nos casos em que a nutrição artificial é temporária, podemos recorrer a SNG. Esta é inserida através da nasofaringe até à região gástrica e o fornecimento de nutrientes, pode ser realizado de forma contínua ou intermitente. Em situações, como no caso de gastroparesia, pode ser necessário uma sonda nasojejunal, isto é, até ao jejuno. (33,35)

Quando a NE é necessária por mais do que algumas semanas, é necessário recorrer a sondas que atravessem a parede abdominal e permitam o acesso direto ao trato gastrointestinal. Trata-se da sonda de gastrostomia, que é colocada no estômago, ou da sonda de jejunostomia, que é colocada no jejuno. Estas sondas podem manter-se durante longos períodos (meses a anos). Os principais métodos de inserção são: a) cirurgicamente (laparotomia ou por laparoscopia); b) fluoroscopicamente por radiografia, executada por um radiologista; c) endoscopicamente por um gastroenterologista ou um cirurgião (também conhecida como gastrostomia endoscópica percutânea ou sonda PEG). (33,35)

3.4.1.3. *Nutrição Parentérica*

A NP consiste na administração intravenosa (IV) de nutrientes e fluidos quando a via oral e a alimentação entérica não são toleradas. (36)

A NP consiste no fornecimento de nutrientes diretamente para a corrente sanguínea, que pode ser uma nutrição temporária ou de longo prazo. Este tipo de tratamento é desafiante, sendo necessário um controlo apertado de modo a evitar a administração excessiva ou deficiente de nutrientes, prevenindo complicações metabólicas. (36)

No caso de ser necessária temporariamente, podemos recorrer à Nutrição Parentérica Periférica (NPP). Esta apresenta uma base lipídica e não contém hidratos de carbono complexos. Pelo que fornece apenas parte dos nutrientes de que o doente necessita para um dia. (37)

Este tipo de nutrição é dado através de via intravenosa, sendo possível a sua administração de forma contínua ou cíclica - apenas algumas horas por dia, porém apenas pode ser efetuada em meio hospitalar. (37)

Por outro lado, quando o doente não tolera a NE e necessita de nutrição a longo prazo, pode ser administrada uma Nutrição Parentérica Total (NPT). Este tipo de nutrição permite fornecer todos os nutrientes necessários para o doente. Contudo, visto que este tipo de nutrição inclui um elevado número de hidratos de carbono que podem lesar veias de menor calibre, é necessário recorrer a veias de maior calibre. (36,37)

Desta forma, podem administrar através de, (a) um cateter venoso central periférico, recorrendo às veias no sangradouro, (b) um acesso central, inserido na veia jugular, ou (c) um cateter venoso central com reservatório subcutâneo. (37)

A NPT pode ser administrada no domicílio, permitindo ao doente um maior conforto. No entanto, o risco de infeção grave dos acessos centrais é muito elevado, sendo importante manter a vigilância do mesmo em consultas. (37)

A NPT e a NPP podem ser administradas de forma contínua ou cíclica. (37)

A NPT inclui elementos básicos, como eletrólitos e aminoácidos, que são administrados de modo constante durante 24h. No entanto, não é possível ajustar as doses momentaneamente, pelo que a NP pode levar vários dias até estar na dose adequada às necessidades do doente, sendo que as necessidades pessoais podem variar de dia para dia e ajustes muito repentinos podem desencadear distúrbios eletrolíticos graves. (36,37)

Desta forma, é necessário recorrer a análises laboratoriais frequentes, de modo a monitorizar e realizar este tipo de nutrição em segurança. De qualquer forma, uma vez alcançada a dose correta, o doente pode voltar ao domicílio e os ajustes podem ser realizados de semanalmente. (36,37)

Por outro lado, a nutrição parentérica está associada a complicações graves, como infecções do acesso que podem passar para a corrente sanguínea e disfunção hepática ligeira a grave, incluindo falência hepática. (30,37)

3.4.2. Hidratação Artificial

Hidratação artificial significa o *“fornecimento de água e solução eletrolítica por qualquer outra via que não oral. Isto pode ser possível através de sondas, via intravenoso e subcutâneo (mesmo que hipodermóclise).”*. (10)

3.4.2.1. Via intravenosa

Tradicionalmente, a hidratação artificial é realizada através de um acesso periférico. Porém a via intravenosa periférica em doentes em fase terminal pode apresentar algumas desvantagens, como dor na inserção do acesso, dificuldade em encontrar uma veia adequada, a necessidade de imobilização do braço, com conseqüente impedimento da mobilidade. Somado ao risco de ser um fator desencadeante de agitação e remoção acidental do cateter num doente em *delirium*. Assim como, a necessidade de hospitalização e risco de complicações como tromboflebites e infecções.(38)

3.4.2.2. Hipodermóclise

A hipodermóclise é um método de hidratação artificial que envolve um procedimento simples e mínimo, que consiste na inserção subcutânea de uma agulha borboleta associada a uma linha de administração de soluções eletrolíticas, de modo a prevenir o efeito de terceiro espaço, recorrendo a uma bomba de infusão que pode variar de 120-500ml/h. (33,38)

Esta via de administração é utilizada em casos de desidratação ligeira a moderada, que pode ocorrer em situações de disfagia grave, demência, oclusão intestinal e sonolência. Adicionalmente, também pode ser administrada em doentes que não apresentem condições para um acesso venoso periférico. (39)

Este método pode ser utilizado quer em ambulatório quer em meio hospitalar. Relativamente aos locais de inserção do acesso são a face anterior do tronco, a região escapular, o abdómen, a face externa e anterior da coxa e a região deltoidea. (38,39)

A vantagem principal da hipodermóclise é a sua menor incidência de efeitos adversos - como edema, dor localizada e eritema, principalmente a nível local. (33,38)

3.5. Recusa Voluntária de Nutrição e Hidratação

A recusa voluntária de nutrição e hidratação (RVNH) é definida como a *“decisão de um doente competente (sem alterações cognitivas) com doença crónica avançada que voluntariamente decide parar NHA ou parar de comer e beber oralmente por persistência de um sofrimento insuportável. Esta definição não inclui a cessação de nutrição ou hidratação por outras razões, como perda de apetite e incapacidade de comer ou beber por progressão da doença.”* (2)

Doentes terminais, a quem é dada a escolha, optam por limitar voluntariamente o consumo de nutrientes e fluidos quando o seu principal objetivo é manter medidas de conforto e evitar o sofrimento. (10,40,41)

Tem sido demonstrado na prática clínica que, por vezes, doentes autónomos e competentes optam pela RVNH de modo a alcançar a morte, apesar desta não se encontrar iminente. Todavia, estes doentes aceitam manter os cuidados paliativos em casa ou em meio hospitalar. (10,40,41)

O RVNH é pode ser considerada fisiologicamente semelhante à cessação de NHA, porém a gestão dos sintomas, a orientação prévia dos familiares e as questões éticas associadas são divergentes.(40)

A maioria das pessoas que inicia RVNH apresentam mais de oitenta anos, um peso significativa da doença, dependem de outros para as atividades da vida diária e apresentam uma curta esperança de vida. Segundo um estudo, as razões apresentadas para o desejo de alcançar a morte incluem a consciência do processo de morte, pobre QDV, o desejo de controlar as circunstâncias da morte e o desejo de falecer em casa. Uma minoria dos doentes, consideraram a RVNH no caso de declínio funcional progressivo, sem apresentarem sintomas insuportáveis significantes. (2,40)

A RVNH é um processo complexo que pode estar associado a sofrimento emocional e somático do doente, assim como dos seus cuidadores. Antes de ser tomada a decisão de RVNH por parte do doente, o médico deve reavaliar a situação. Isto é, o médico deve (a) rever se existe alguma condição física que se encontre inadequadamente tratada; (b) se o doente apresenta sintomas não investigados; (c) assim como, sofrimento associado; (d) ou evidência de coerção por parte de outrem. Devido à elevada prevalência de abuso nos idosos, o médico deve ter em atenção os casos de maior risco, como doentes com

limitação física ou cognitiva, assim como, pessoas com menor apoio social e económico, uma vez que pode se tratar de uma situação de coerção por parte de outrem. (40)

Adicionalmente, o médico deve excluir doenças psiquiátricas tratáveis, como depressão, distúrbio bipolar, distúrbios alimentares e abuso de substâncias. Porém, saber diferenciar angústia existencial, perda de propósito e distúrbios do humor pode ser complicado, especialmente se tivermos em conta que nestes casos a pessoa não consegue participar fisicamente e emocionalmente em atividades que lhe consigam proporcionar felicidade. Desta forma, a avaliação por parte da equipa de psiquiatria e psicologia é essencial para a tomada de decisão. (40,41)

Além disso, o doente deve estar consciente e informado de outros tratamentos disponíveis, antes de tomar a decisão. Igualmente, deve ser avaliado se a RVNH é coerente e compatível com os valores e objetivos previamente traçados acerca da sua saúde.

Adicionalmente, devem ser preenchidas as DAV, assim como, deve ser elegido um procurador de cuidados de saúde que deve estar de acordo e confortável com a decisão do doente de RVNH. (40)

A morte por RVNH leva cerca de dez a quinze dias, porém pode variar consoante o estadio da doença de base, a debilidade e o estado de hidratação do doente. A morte por RVNH pode começar com um aumento do sofrimento, com a presença de fome e sede, porém, nos doentes terminais estes sintomas raramente ocorrem. A anorexia - um sintoma prevalente neste estadio, pode facilitar o processo de decisão do doente. No entanto, é importante informar previamente o doente da importância de não beber qualquer quantidade de água, uma vez que pode prolongar o processo e o sofrimento. (2,41)

A sede e sensação de boca seca são os sintomas mais comumente experienciados, que respondem a tratamentos simples como esponjas embebidas, saliva artificial, spray de água, ou seja, sem a necessidade de consumo de fluidos. Pode ser necessário repetir estes procedimentos de hora em hora de modo a aliviar estes sintomas. (40,41)

Outros sintomas associados à desidratação são epistaxes, disúria devido à produção de urina concentrada e cólicas abdominais transitórias. A sensação de fome durante o processo de recusa alimentar, normalmente desaparece dentro de dias devido à

cetonemia. Além disso, podem ocorrer quadros de delirium e agitação, que podem ser tratados com antipsicóticos e benzodiazepinas. (40,41)

Apesar da RVNH não apresentar um desconforto aparente, o doente deve manter-se coerente com a sua decisão – não deve ser um ato impulsivo, como ocorre nos casos do suicídio – todavia, se o doente decidir voltar atrás com a sua decisão inicial, a equipa médica deve fornecer os meios para que o doente possa retomar a nutrição e a hidratação. (2)

No caso de um doente competente, a decisão de RVNH, é considerada, por um lado, uma decisão legal e medicamente aceite, mas por outro, pode ser considerada uma forma de suicídio, e conseqüentemente, ser ilegítimo. Uma vez que o processo de alimentação e hidratação está associado a respostas naturais de fome e sede, é difícil classificar a RVNH comparativamente à cessação de outros tratamentos que mantêm a vida, como a nutrição artificial, a hemodiálise ou o suporte ventilatório. Desta forma, médicos que são contra a RVNH consideram que esta é uma forma de automutilação que os médicos estão eticamente formados a prevenir. (2,40,41)

4. Discussão

“O objetivo dos Cuidados Paliativos é melhorar a qualidade de vida do doente, da sua família e dos seus cuidadores.” (20)

Os princípios bioéticos são os pilares essenciais para a prática de uma Medicina centrada no doente. Porém, a evolução do conhecimento médico pode apresentar alguns desafios na aplicação e interpretação destes conceitos éticos. (42)

A interpretação dos princípios éticos é a cerne da questão, uma vez que a sua interpretação e implementação são influenciados pelas crenças individuais, quer do médico, do doente, do familiar ou até dos políticos. (33,42,43)

Além disso, outro desafio que se coloca é a transição de cuidados. A passagem de uma atitude curativa para um cuidado paliativo pode ser vista com incerteza, além de que, quer para o médico quer para o doente esta transição acarreta um elevado peso emocional. (28)

Estes desafios são especialmente evidentes na NHA em doentes em fim de vida.

Relativamente à alimentação, esta apresenta um grande simbolismo em diversas culturas e pode representar cuidado, compaixão, nutrição e compromisso. Tendo isto em conta, a passagem da via de alimentação de oral para um método artificial tem um impacto significativo na vida e nos hábitos do doente. Sendo que, a NHA pode ser administrada através de métodos considerados invasivos, que acarretam um risco significativo, a sua utilização deve ser ponderada. (8,10,28,29,36,43)

4.1. Tratamento Médico ou Cuidado Básico

Ao longo das últimas décadas, a comunidade médica tem debatido acerca da classificação a dar à NHA, se deve ser considerada um cuidado básico ou um tratamento médico.

Segundo o Guia sobre o “Processo de Decisão Relativo a Tratamentos Médicos em Situações de Fim de Vida”, redigido pela Comissão de Bioética do Conselho Europeu, definem o conceito de *cuidados* como a atenção prestada pelos profissionais de saúde a qualquer pessoa vulnerável pela doença ou pela perturbação da sua integridade física. (12)

O conceito de cuidado abrange, assim, o tratamento relativo a um procedimento médico, mas também outros tipos de cuidados destinados a satisfazer as necessidades diárias dos doentes e que não exigem aptidões médicas especiais (como a higiene pessoal e conforto). (12)

Desta forma, se considerarem a NHA como um tipo de cuidado dirigido às necessidades básicas da pessoa, não pode ser interrompida, salvo se o doente, anteriormente à fase terminal do fim de vida, tiver manifestado vontade nesse sentido. Por outro lado, alguns médicos consideram que NHA deve ser mantida de modo a manter um cuidado simbólico, que a sua cessão é equiparada à cessão de cuidados médicos. Ou seja, defendem que a NHA deve ser mantida apesar de não demonstrar efeitos práticos benéficos para o doente, mas por apresentar o efeito simbólico para os familiares e para o doente. (7,12,28,36)

Por outro lado, definem *tratamento* como as intervenções cujo objetivo é melhorar o estado de saúde do doente atuando sobre as causas ou os sintomas da doença. Desta forma, a finalidade desses tratamentos deve ter como meta curar ou agir de modo a reduzir o impacto que a doença tem na saúde do doente. (12)

Segundo esse guia, uma vez que NHA apenas é iniciada após indicação médica e implica procedimentos e dispositivos médicos – como perfusão e sondas de alimentação, pode ser considerada como uma forma de tratamento. Consequentemente, pode ser privada ou interrompida em certas circunstâncias, como por exemplo, em caso de recusa de tratamento manifestada pelo doente, ou, em caso de o tratamento ser considerado desproporcional à situação do doente. (12)

Segundo a ESPEN, também considera a NHA uma intervenção médica. Sendo assim necessário uma indicação, um alvo terapêutico e o consentimento por parte de um doente competente para iniciar, privar ou cessar este procedimento. (10)

Em suma, é importante ter em consideração antes do recurso a NHA a vontade do doente e a adequação do tratamento à situação em questão. (12)

4.2. Hidratação Artificial

A desidratação é uma condição grave nos doentes sob CP, associada a morbilidade e mortalidade significativa. (6)

Porém a hidratação artificial no fim de vida, é considerado um tópico controverso, onde as opiniões variam consoante os autores.

Alguns argumentam que a hidratação artificial é equiparada, a nível ético, com a hidratação oral. Desta forma, deve ser sempre administrada nos doentes em fim de vida. Nas culturas ocidentais, a fluidoterapia no doente em FDV é uma prática bem estabelecida, de forma a mitigar os sintomas subjetivos e objetivos da desidratação. Além disso, a hidratação tem um elevado significado nestas culturas. Daí que, a diminuição do consumo oral de fluidos na fase de FDV é vista como danosa e uma forma de encurtar o tempo de vida. Além disso, argumentam a necessidade deste método devido aos efeitos da desidratação como a confusão, a agitação e irritabilidade neuromuscular, que diminuem a QDV do doente. (6,33,38)

Outros autores são contra a hidratação artificial em doentes em FDV, apresentando argumentos como a) doentes comatosos não experienciam sintomas de sofrimento; b) uma diminuição do débito urinário resulta numa diminuição da necessidade de drenagem vesical e, conseqüentemente, de uso de cateteres; c) a desidratação contribui para menores fluidos gastrointestinais, náuseas e vômitos; d) diminui os problemas do trato respiratório; e) diminui a frequência e gravidade de edema e ascite. (6,28,33,38)

Além disso, defendem que a desidratação pode atuar como um anestésico natural para o sistema nervoso central, o que pode facilitar um estado eufórico associado ao aumento da libertação de endorfinas. Argumentam assim que este estado provoca uma sensação agradável durante a fase ativa de morte/agonia, diminuindo a dor associada a este processo. Porém, sem descurar que a hidratação artificial é um método invasivo, desconfortável e diminui a mobilidade do doente. (6,28,33,38)

No fim de vida, existem várias reações físicas à desidratação. Sintomas como sede e boca seca, são frequentemente relatados no processo de morte. Porém, estes sintomas não são necessariamente vistos como indicadores de desidratação e não existe uma correlação estatística entre a extensão da hidratação e a sua expressão. (6,33,44)

A causa principal que pode estar associada à sensação de boca seca é iatrogénica. A maioria da medicação utilizada nos CP pode ter como efeito adverso, boca seca. Destes

fármacos, destaca-se a morfina, fenotiazina, escopolamina e antidepressivos tricíclicos. De qualquer forma, este sintoma pode ser facilmente controlado através da aplicação local de fragmentos de gelo, assim como, o cuidado regular oral e labial. Este cuidado consegue satisfazer a sensação de boca seca. (6,33,44)

4.3. Nutrição Artificial

A morte por demência é caracterizada por problemas na alimentação, malnutrição e infecções recorrentes. Na demência avançada, cerca de 90% dos doentes desenvolve problemas na alimentação, muitas vezes associado a disfagia devido a uma diminuição da força e dos reflexos necessários. A perda de peso, a malnutrição, a desidratação e a disfagia são considerados sinais de estadios finais desta doença. (33,42,45-47)

Desta forma, quando a alimentação por via oral deixa de ser viável é necessário ponderar a utilização de NHA. Porém, a utilização de sondas PEG em pessoas com demência avançada é controversa. (33,42,45-47)

A PEG nos doentes com demência avançada, com disfagia e/ou recusa alimentar não apresenta benefícios significativos em termos de sobrevivência, melhoria do estado nutricional ou da QDV do doente. Uma vez que o recurso a este método está associado a maior agitação do doente - com consequente remoção de forma violenta da sonda nas primeiras duas semanas após a sua colocação. Recorre-se a contenções físicas, de forma a imobilizar e impossibilitar que o mesmo remova a sonda. Porém, estas ações são um círculo vicioso de causa efeito, uma vez que as contenções aumentam a ansiedade e a agitação, limitam a mobilidade e aumentam o risco de lesões e feridas cutâneas. (33,45,47)

Um estudo realizado em lares americanos em 2012, que reuniu 36492 doentes com demência avançada, testou se a nutrição entérica através da sonda PEG aumentava a taxa de sobrevivência. O estudo revelou que nem a utilização, nem recorrer de forma precoce a este método afetava positivamente a sobrevivência destes doentes. (45)

Este estudo também fez referência que uma grande percentagem dos doentes com demência avançada que não recorreram à sonda PEG apresentavam um planeamento de prestação de cuidados. (45)

Relativamente à nutrição parentérica, o objetivo principal do médico quando recomenda a NPT, por exemplo a um doente oncológico, é a manutenção da QDV, uma vez que pode ser realizada em ambulatório. Porém, quando se inicia a NP é importante conversar previamente com o doente acerca das suas crenças e esperanças, de modo a delinear um plano de tratamento. (36)

Assim, quando o tratamento se tornar inadequado ou houver complicações inerentes ao mesmo, a passagem progressiva para a cessação deste método de NHA seja melhor aceite pelo doente e pela sua família.

A título de exemplo, quando o estado geral do doente progressivamente deteriora, quando um órgão vital começa a falhar, as necessidades de ajustamentos no regime nutricional se tornam mais frequentes ou se torna mais complicado controlar os sintomas e, conseqüentemente a QDV deteriorar-se, é necessário cessar a NP. Quando isto ocorre, é importante passar de forma gradual de um suporte nutricional para uma hidratação paliativa através de soluções electrolíticas isotónicas glicosadas. (36)

4.4. Benefícios e Complicações da Nutrição e Hidratação

Artificiais

De acordo com a ESPEN, a nutrição parentérica é essencial no tratamento paliativo de doentes com cancro, permitindo o aumento da sobrevivência em doentes terminais sem acessos gastrointestinais, que de outra forma viriam a falecer por falta de alimentação. (10,36,48)

A causa principal de morte num doente com cancro é a caquexia, sendo que a perda de peso num doente com cancro é proporcional com a severidade da anorexia, com a redução de consumo de nutrientes e a persistência de um balanço energético negativo. Desta forma, o suporte nutricional específico é capaz de manter ou melhorar o peso e o tecido muscular liso. (36,48)

Assim, a NPT é proposta a doentes hipofágicos em ambulatório, cuja esperança de vida, apesar da propagação do tumor, é suficientemente longa (mais de 2 meses) e pode ser afetada se a deterioração nutricional progressiva não for evitada. (36)

Porém, os estudos acerca dos efeitos da NHA na QDV do doente são escassos e ligeiramente subjetivos, uma vez que é difícil encontrar parâmetros adequados para avaliar o efeito deste tratamento na QDV dos doentes em FDV. (33,36)

Contudo, o artigo escrito por Bozzetti aponta que a QDV pode ser afetada positivamente pela sensação de alívio e segurança por parte do doente e dos seus familiares pelas necessidades nutricionais dos doentes estarem a ser realizadas pela NHA. (36)

Apesar dos seus benefícios, a NHA também apresenta riscos que, em certas situações, contribuem negativamente para o conforto e a sobrevivência do doente.

Relativamente à nutrição parentérica, o recurso a um cateter venoso central pode induzir um pneumotórax, uma hemorragia, uma embolia pulmonar ou uma infeção grave. A utilização de cateteres periféricos, também pode estar associado a infeções e dor. Além disso, sintomas como obstipação, náuseas, xerostomia e outros sintomas podem piorar apesar da utilização adequada deste método de NHA. (2,33)

Potencial risco de deslocamento, desenvolvimento de úlceras de pressão nasais, local da ostomia doloroso e alteração da imagem corporal, são alguns dos desconfortos associados à utilização de métodos de NHA. (46)

Relativamente à hidratação artificial, está associada a excesso de fluidos, que aumenta o risco de agravar as secreções pulmonares, o débito urinário, náuseas e vômitos e edema. (46)

Relativamente à nutrição entérica, a SNG pode provocar uma pneumonia por aspiração debilitando o doente, assim como pode causar diarreia, vômitos ou até ocorrer perfuração do esófago. Outra forma de nutrição entérica pode ser realizada através da PEG, que, por sua vez, pode causar náuseas, vômitos, entre outras complicações. (2)

Alguns dos riscos enumerados na utilização da nutrição entérica através de PEG foram, o aumento do risco de morbidade relacionado com a inflamação, infeção, bloqueio e vazamento. (46)

Anteriormente, era considerada prática comum a utilização de SNG ou de PEG em todos os doentes que perdiam a capacidade de deglutir ou que estavam em risco de aspiração. Porém, atualmente, este método de NHA está contraindicado em doentes com demência em estadio avançado, uma vez que não existe evidência científica que indique que a alimentação por via entérica beneficie estes indivíduos, em termos de sobrevivência, mortalidade, QDV, função física, integridade dermatológica ou parâmetros nutricionais.(29,42,47)

Desta forma, este tratamento é considerado não-ético nos doentes com demência, uma vez que ignora a autonomia do doente, não apresenta benefícios, causa danos e consome recursos que poderiam beneficiar outros doentes. Uma vez que não é um tratamento que procura o melhor para o doente, é considerado um tratamento fútil e não-ético. (42,47)

4.5. Privar ou Cessar a Nutrição e Hidratação Artificias

Atualmente ainda existe a crença que a nutrição deve ser realizada a qualquer custo de modo a prevenir uma morte dolorosa por fome e desidratação. Esta crença é válida se o doente for capaz de compreender que a NHA é benéfica para ele, ou seja, se o doente estiver consciente do procedimento e o quiser realizar. Por outro lado, se a capacidade cognitiva estiver seriamente diminuída, se for expectável a sua deterioração progressiva e incapaz de melhorar a QDV, não existe nenhum benefício para o doente a imposição da NHA. (42)

Porém privar ou cessar a NHA no FDV é altamente controverso, sendo que a opinião dos autores varia consoante a sua posição relativamente ao tópico anterior (vide 4.1 *Tratamento médico ou Cuidado Básico*).

Alguns artigos referem autores da década de noventa, que consideram a NHA equiparada à nutrição e hidratação oral, conseqüentemente, privar ou cessar a NHA pode evocar questões morais e éticas. Podendo considerar esta prática como uma forma de negligência, de eutanásia ou, até de suicídio assistido. (2,33)

Alguns acreditam que quer a nível médico, legal, moral e ético não existe diferença entre não iniciar ou cessar tratamentos que mantenham a vida (*“life-sustaining”*). Porém quer para os profissionais de saúde, para os doentes e as suas famílias, não iniciar NHA aparenta ser mais aceitável do que cessar. Uma vez que iniciar um tratamento implica subjetivamente que existe uma utilidade inerente, desta forma, cessar NHA é emocionalmente mais difícil. (36,42,49)

Porém, quando, numa dada situação, o tratamento que se está a efetuar não produz ou já não produz quaisquer benefícios, ou é considerado como desproporcional administra-lo, manter a sua aplicação significa que estamos perante um *“encarniçamento terapêutico”* (ou *“obstinação irracional”* ou *“tratamento fútil”*). Nesses casos, o médico pode legalmente decidir, em diálogo com o doente, não iniciar ou interromper o tratamento. (10,12,28)

É importante ter em conta que, numa situação de FDV, apesar de em certos casos ser necessário privar ou suspender um tratamento que já não proporciona qualquer benefício ou se se tornou desproporcionado, não se deve pôr em causa interromper os cuidados, nomeadamente os tratamentos paliativos. Estes cuidados são prescritos de modo a preservar a QDV e o respeito pela pessoa. (10,12)

Porém é necessário ter em conta que, se os riscos e as consequências da NHA num doente específico superar os potenciais benefícios, o médico tem a obrigação de cessar ou não iniciar o procedimento. Contudo, a justificação acerca se deve cessar NHA, deve ser reavaliada em intervalos regulares e determinada de acordo com a condição do doente. (2)

Tomemos o exemplo da desidratação terminal no processo de morte, a qual ocorre devido às características fisiopatológicas inerentes ao mesmo. Se a fase de agonia for atingida, ou seja, a fase final do processo de morte, podemos assumir que, a partir de uma certa altura no tempo, apesar de fluidoterapia adequada, a reversibilidade completa do quadro clínico de desidratação não pode ser alcançada, devido à falência multiorgânica. (6)

Segundo o conhecimento da prática clínica e os artigos referidos anteriormente, é mais confortável para o doente em FDV privar ou cessar a NHA do que corrigir de forma artificial a desidratação inerente ao processo da morte.

Porém, as decisões acerca das terapêuticas no fim de vida, incluindo a NHA, devem considerar os valores e as preferências individuais do doente. Desta forma, em vez de se basear a decisão apenas na evidência clínica é necessário ter em conta os desejos, os valores, as preferências do doente e o impacto da privação e cessação da NHA poderá ter no doente e familiares. Assim, tendo em conta os princípios da autonomia e da beneficência, se o doente desejar manter a NHA e maximizar o seu tempo de consciência, a hidratação artificial deve ser fornecida e deve ser monitorizada regularmente ao longo do processo de morte. (13,33,36,43,50,51)

5. Roteiro de utilização de Nutrição e Hidratação Artificiais no doente em fim de vida

Este roteiro é apenas uma consideração de passos e conceitos a ter em conta na utilização e prescrição de NHA num doente em fim de vida. Porém, é necessário enfatizar que todos os doentes devem ser considerados como casos individuais e não devem ser tratados seguindo protocolos rígidos.

No que diz respeito à alimentação, a via oral é sempre o método mais adequado para a nutrição do doente. Porém, quando a via oral não é possível ou não fornece os nutrientes adequados às necessidades do doente, é importante considerar a utilização de NHA. (10)

Desta forma, considerando a NHA um tratamento médico, são necessários vários requisitos antes de iniciar:

- a) ter indicação para iniciar o tratamento médico;
- b) ser definido um alvo terapêutico a ser atingido;
- c) a vontade e o consentimento informado do doente. (10,52)

É importante integrar na prática clínica os princípios éticos descritos por Beauchamp e Childress – o Princípio da Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça.

O Princípio da Justiça defende que todos devem ter igual acesso a cuidados de saúde. Os recursos devem ser distribuídos de forma justa, sem discriminações. No caso do doente em fim de vida, tratamentos que apenas prolonguem o processo de morte/agonia devem ser evitados.(10)

Relativamente ao Princípio de Beneficência e Não Maleficência, os profissionais de saúde têm a obrigação de maximizar os potenciais benefícios para o doente ao mesmo tempo que minimizam os potenciais riscos. Ou seja, o médico deve avaliar os riscos e os benefícios de um tratamento, tendo a obrigação de apenas fornecer o mesmo se os benefícios superarem os riscos inerentes. Qualquer tratamento considerado desproporcional deve ser evitado e o prolongamento da vida - sem ter em conta o bem-estar do doente, não deve ser o objetivo principal do médico. (10)

O Princípio da Autonomia reconhece o direito e a capacidade da pessoa para realizar uma escolha pessoal, relativamente a como quer ou não ser tratado. Através deste

Princípio é reconhecida a capacidade de o doente participar de forma ativa no PDM acerca do seu tratamento. (10)

5.1. Planeamento Antecipado de Cuidados

O Planeamento Antecipado de Cuidados (PAC) é um processo que envolve o médico e o doente, através de um diálogo aberto acerca de tópicos que incluem *“a escolha de um procurador de cuidados de saúde, a elaboração do testamento vital, compreensão dos valores pessoais e as preferências de tratamento para o fim de vida. Este processo é essencial para honrar a autonomia do doente no PDM dos seus tratamentos no futuro”*. (15)

É importante informar o doente da possibilidade de exercer o seu Princípio de Autonomia, através das Diretivas Antecipadas da Vontade, com a elaboração do Testamento Vital, assim como a escolha de um Procurador de Cuidados de Saúde. Através destes, o doente consegue decidir de forma antecipada acerca de tratamentos futuros, quando este se encontra numa situação em que não consiga fornecer um consentimento informado. (10,19)

É essencial a comunicação entre o médico e o doente acerca da sua preferência relativamente a tratamentos considerados *“life-sustaining”*, incluindo a NHA no fim de vida, de modo a proporcionar um cuidado de qualidade e de acordo com os desejos do doente. Assim preservando a sua dignidade e autonomia no fim de vida. (15,33)

O artigo redigido pela Huang et al., propôs o modelo SOP (*Shared decision making with Oncologists and Palliative care specialists*) que foi desenhado de modo a traduzir a importância do PDM partilhado na prática clínica. (15)

Este modelo foi inicialmente utilizado por oncologistas e foi mais tarde adotado por especialistas dos CP. Este inclui uma *“conversa de escolha”*, uma *“conversa de opção”* e uma *“conversa de decisão”* com a integração do conceito de modelo SHARE – *Seek participation, Help comparison, Assess values, Reach decision, Evaluate decision*. (15)

É importante que durante este diálogo, o médico utilize uma linguagem clara e não ambígua durante o esclarecimento acerca do processo, benefícios e complicações inerentes ao método utilizado de NHA. Adicionalmente, deve fornecer o tempo necessário para a discussão e esclarecimento de questões que possam surgir. Sendo

desta forma, realizada uma decisão de forma ponderada, sem a coação por alguma das partes. (36)

5.2. Cuidado e Tratamento Nutricional no Fim de Vida

Segundo a ESPEN, de que a NHA é um tratamento médico, sendo necessário ter indicação para iniciar o tratamento médico, assim como ser definido um alvo terapêutico a ser atingido, juntamente com a vontade e o consentimento informado do doente. (10)

Desta forma, antes de iniciar ou ponderar a sua utilização é necessário avaliar o estado nutricional do doente, sendo delineado um plano dirigido às necessidades do mesmo. O plano de cuidados nutricionais do doente deve incluir informações como: a) as necessidades de energia, nutrientes e fluidos; b) objetivos mensuráveis nutricionais; c) instruções acerca da implementação de métodos específicos de nutrição; d) a melhor via de administração; e) antecipar a duração da terapia; f) monitorizar e avaliar os parâmetros do doente; g) se aplicável, ensinar e planear o tratamento no domicílio. (10,34,36)

Além disso, é necessário avaliar a capacidade do doente na participação no PDM, de fornecer um consentimento informado. Assim como, se o doente apresenta DAV e se as mesmas, estão atualizadas com os desejos e vontades do doente. (10,36)

Para uma boa prática clínica, é essencial uma boa comunicação entre todas as partes envolvidas, ou seja, o doente, o médico e os seus familiares. A utilização de linguagem clara e não ambígua durante o esclarecimento acerca do processo, benefícios e complicações inerentes ao método utilizado de NHA, assim como, a disponibilização de tempo para o esclarecimento e discussão, são os pilares para a realização de uma medicina centrada no bem-estar do doente. (42)

Adicionalmente, é importante antecipar a possibilidade de declínio cognitivo e discutir de forma antecipada certas decisões que o doente deseja, com recurso às DAV ou eleição de um Procurador de Cuidados de Saúde. Com a participação do último, na tomada de decisões e partilha dos desejos, vontades e objetivos do doente. (42)

Antes de iniciar a NHA, é necessário escolher o método que mais se adequa às necessidades do doente, assim como, o delineamento de um plano com objetivos claros

e uma duração para o tratamento. Ou seja, quais são as metas que se deseja alcançar – melhoria da QDV, suplementação e fornecimento de nutrientes, alívio de sintomas, etc. É igualmente importante educar o doente e os seus familiares acerca dos benefícios, riscos e esclarecimento de possíveis mitos acerca da NHA. (42,43)

Na prática clínica, o método mais indicado a adotar para iniciar a NHA é de “*tentativa em erro*”. Ou seja, iniciar a NHA com um objetivo claro, com reavaliação adequada e repetida, sendo possível cessar a terapêutica se se tornar inadequada ou não benéfica para o doente. (36)

6. Conclusão

Os CP são prestados por uma equipa multidisciplinar cujo objetivo é melhorar a QDV do doente, da sua família e dos seus cuidadores através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. (4,20)

Ao longo das décadas a NHA no doente em fim de vida, tem sido um tema muito discutido e sendo uma fonte de vários artigos na comunidade médica.

Apesar das opiniões científicas divergirem e a ausência de estudos clínicos adequados acerca do tema, os artigos redigidos entre 2010 e 2020 concordam que a utilização de NHA num doente em FDV requer uma indicação médica, sendo necessário traçar um objetivo e a obtenção do Consentimento Informado do doente. Além disso, existe um consenso de ser eticamente correto privar ou cessar o tratamento se este não produzir quaisquer benefícios, ou se for considerado desproporcional administrar ou mantê-lo.

Porém, as decisões acerca das terapêuticas no FDV, incluindo a NHA, devem sempre ter em conta os valores e as preferências individuais do doente. Assim, tendo em conta os princípios da autonomia e da beneficência, se o doente desejar manter a NHA e maximizar o seu tempo de consciência, a hidratação artificial deve ser fornecida e deve ser monitorizada regularmente ao longo do processo que antecede a morte.

Em suma conclui-se que não existe um consenso médico acerca deste tópico. Contudo existe o consenso que o PDM não deve basear-se apenas na evidência clínica, ou seja, é igualmente necessário considerar os desejos, os valores, as preferências do doente e o impacto da NHA e da sua privação ou cessação poderão ter no doente e nos seus familiares.

7. Referências Bibliográficas

1. Organização Mundial de Saúde. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care [Internet]. 1st Editio. Switzerland; 2018. Available from: <http://library1.nida.ac.th/termpaper6/sd/2554/19755.pdf>
2. Pinho-Reis C, Sarmiento A, Capelas ML. Nutrition and Hydration in the end-of-life care : Ethical issues. *Acta Port Nutr.* 2018;15:36–40.
3. Pereira SM. Cuidados Paliativos- Confrontar a morte. Universidade Católica Editora; 2010.
4. Diário da República 1ª série Nº172. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro. 2012;
5. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico de Desenvolvimento Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020 [Internet]. 2019. 1–32 p. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
6. Suchner U, Reudelsterz C, Gog C. How to manage terminal dehydration. *Anaesthesist.* 2019;68:63–75.
7. Oehme J, Sheehan C. Use of Artificial Hydration at the End of Life: A Survey of Australian and New Zealand Palliative Medicine Doctors. *J Palliat Med.* 2018;21(8).
8. Pinho-Reis C, Coelho P. Significado da alimentação em cuidados paliativos. *Cuid Paliativos* [Internet]. 2014;1(2):62–73. Available from: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf
9. Andrade JS de, Almeida MM, Pinho-Reis C. Bioethical Principles and Nutrition in Palliative Care. *Acta Port Nutr.* 2017;09:12–6.
10. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* [Internet]. 2016;35:545–56. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>
11. Beauchamp T, Childress L. *Principles of Biomedical Ethics.* 5 ed. New York: Oxford University Press; 2001.
12. Comissão de Bioética do Conselho da Europa. Guia sobre o processo de decisão

- relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida. 2014;
13. Weisman N. The Need for Informed Consent for Denial of Artificial Hydration in Hospice and Palliative Medicine. *Am J Hosp Palliat Med*. 2020;1–2.
 14. The National Commission for the Protection of Human Subjects Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report - Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. 1979;
 15. Huang HL, Tsai JS, Yao CA, Cheng SY, Hu WY, Chiu TY. Shared decision making with oncologists and palliative care specialists effectively increases the documentation of the preferences for do not resuscitate and artificial nutrition and hydration in patients with advanced cancer: A model testing study. *Biomed Cent - Palliat Care*. 2020;19(17):1–9.
 16. Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;(4).
 17. Entidade Reguladora da Saúde . Consentimento Informado [Internet]. 2020. Available from: <https://www.ers.pt/pt/utentes/perguntas-frequentes/faq/consentimento-informado/>
 18. Diário da República n.º 93/2014 SI de 2014-05-15. Lei nº 25/2012 - Diário da República nº136/2012, Série I de 2012-07-16. Diário da República Eletrónico. 2012;1–5.
 19. Entidade Reguladora da Saúde. Diretiva Antecipada de Vontade em cuidados de saúde [Internet]. 2020. Available from: <https://www.ers.pt/pt/utentes/perguntas-frequentes/faq/diretiva-antecipada-de-vontade-em-cuidados-de-saude/>
 20. Radbruch L, Lima L De, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020;60(4):754–64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
 21. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: A systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2014;47(1):77–89. Available from:

- <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
22. International Association for Hospice and Palliative Care - Pallipedia. End of Life [Internet]. 2010. Available from: <https://pallipedia.org/end-of-life/>
 23. International Association for Hospice and Palliative Care - Pallipedia. Terminal condition [Internet]. 2015. Available from: <https://pallipedia.org/terminal-condition/>
 24. International Association for Hospice and Palliative Care - Pallipedia. End-of-life care [Internet]. 2016. Available from: <https://pallipedia.org/end-of-life-care/>
 25. International Association for Hospice and Palliative Care - Pallipedia. Active Dying [Internet]. 2020. Available from: <https://pallipedia.org/active-dying/>
 26. International Association for Hospice and Palliative Care - Pallipedia. Euthanasia [Internet]. 2016. Available from: <https://pallipedia.org/euthanasia/>
 27. Dadalto L. Limitação da hidratação e nutrição no fim da vida : entre a eutanásia e a ortotanásia. IbiJus [Internet]. 2013;1–5. Available from: <https://www.ibijus.com/blog/29-limitacao-da-hidracao-e-nutricao-no-fim-da-vida-entre-a-eutanasia-e-a-ortotanasia>
 28. Good P, Sneesby L, Higgins I, Van Der Riet P. Medical officers in acute care settings: Their views on medically assisted hydration at the end of life. *J Palliat Care*. 2011;27(4):303–9.
 29. American Nurses Association - Center for Ethics and Human Rights. Nutrition and hydration at the end of life. *Am Nurses Assoc*. 2017;
 30. Elke G, van Zanten ARH, Lemieux M, McCall M, Jeejeebhoy KN, Kott M, et al. Enteral versus parenteral nutrition in critically ill patients: An updated systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Crit Care* [Internet]. 2016;20(117). Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13054-016-1298-1>
 31. Ojo O, Brooke J. Recent advances in enteral nutrition. *Nutrients*. 2016;8(709):1–5.
 32. Mayers T, Kashiwagi S, Mathis BJ, Kawabe M, Gallagher J, Morales Aliaga ML, et al. International review of national-level guidelines on end-of-life care with focus on the withholding and withdrawing of artificial nutrition and hydration. *Geriatr Gerontol Int*. 2019;19(9).

33. Heuberger RA. Artificial nutrition and hydration at the end of life. *J Nutr Elder*. 2010;29:347–85.
34. Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutr*. 2017;36(1):49–64.
35. Baiu I, Spain DA. Enteral Nutrition. *J Am Med Assoc*. 2019;321(20):2040.
36. Bozzetti F. Parenteral nutrition. *Nutrition*. 2019;66:101–7.
37. Baiu I, Spain DA. Parenteral Nutrition. *Am Med Assoc*. 2019;321(21):2142.
38. Vidal M, Hui D, Williams J, Bruera E. A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016;52(4):570-574.e9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.009>
39. Bruno VG. Hypodermoclysis: a literature review to assist in clinical practice. *Einstein (Sao Paulo)*. 2015;13(1):122–8.
40. Wax JW, An AW, Kosier N, Quill TE. Voluntary Stopping Eating and Drinking. *J Am Geriatr Soc*. 2018;66(3):441–5.
41. Quill TE, Ganzini L, Truog RD, Pope TM. Voluntarily stopping eating and drinking among patients with serious advanced illness -clinical, ethical, and legal aspects. *JAMA Intern Med*. 2018;178(1):123–7.
42. Jones BJM. Ethics and artificial nutrition towards the end of life. *Clin Med J R Coll Physicians London*. 2010;10(6):607–10.
43. Gent MJ, Fradsham S, Whyte GM, Mayland CR. What influences attitudes towards clinically assisted hydration in the care of dying patients? A review of the literature. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;(0):1–9.
44. Zehm A, Mullin J, Zhang H. Thirst in Palliative Care. *J Palliat Med*. 2016;19(9):1009–10.
45. Teno JM, Gozalo PL, Mitchell SL, Kuo S, Rhodes RL, Bynum JPW, et al. Does feeding tube insertion and its timing improve survival? *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(10).
46. De D, Thomas C. Enhancing the decision-making process when considering artificial nutrition in advanced dementia care. *Int J Palliat Nurs*. 2019;25(5):216–23.

47. Ticinesi A, Nouvenne A, Lauretani F, Prati B, Cerundolo N, Maggio M, et al. Survival in older adults with dementia and eating problems: To PEG or not to PEG? *Clin Nutr* [Internet]. 2016;35(6):1512–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.04.001>
48. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr* [Internet]. 2016;36(1):1–38. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.07.015>
49. Somers E, Grey C, Satkoske V. Withholding versus withdrawing treatment: Artificial nutrition and hydration as a model. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016;10(3):208–13.
50. Bear AJ, Bukowy EA, Patel JJ. Artificial Hydration at the End of Life. *Nutr Clin Pract*. 2017;32(5):628–32.
51. Van De Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2014;28:247–53.
52. Brody H, Hermer LD, Scott LD, Grumbles LL, Kutac JE, McCammon SD. Artificial nutrition and hydration: The evolution of ethics, evidence, and policy. *J Gen Intern Med*. 2011;26(9):1053–8.