

Relatório de Prática Clínica

Tomada de decisão dos profissionais sobre a suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica

Liliana Marlene Vilaça Marques

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Março de 2022

Composição do júri

Presidente do júri

Professor Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Orientador

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Arguente

Mestre Margarida Isabel Cardoso dos Santos Freitas Alvarenga

Agradecimentos

À minha orientadora, a Professora Doutora Ana Paula Sapeta, pela sua disponibilidade e contributo na execução deste trabalho, pelo seu rigor e partilha de conhecimento.

À equipa de Cuidados Paliativos onde realizei o estágio pelas aprendizagens e aquisição de competências proporcionadas.

A todos os doentes e famílias de quem cuido em situações de grande vulnerabilidade, pela sua força e capacidade de superação.

A todos os amigos e colegas pela partilha de ideias e incentivo na concretização deste objetivo.

À minha família, especialmente ao meu marido Nelson por todo o apoio e ajuda que me dão sempre.

Grata a todos pelo contributo!

“É pelo amor que vivemos mesmo depois de mortos (...) enquanto pudermos amar uns aos outros e recordarmos a sensação de amor que tivemos, podemos morrer sem desaparecer. Todo o amor que criamos fica. Todas as lembranças ficam. Continuamos a viver nos corações daqueles que tocamos e acalentamos enquanto estivemos aqui.”

Mitch Albom

Resumo

O presente relatório surge no âmbito da conclusão do 9º Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Neste relatório são definidos os objetivos que visam a aquisição de competências no âmbito desta área profissional, pelo que se procedeu a uma análise crítico-reflexiva da obtenção dos mesmos através da realização de um estágio clínico numa equipa especializada de CP.

Os processos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde visam o desenvolvimento de práticas centradas no doente e na resposta às suas necessidades com o maior rigor científico disponível. Para o efeito, o desenvolvimento de projetos de intervenção, formação e investigação que respondam a essas demandas devem ser uma prioridade ao nível da nossa atuação profissional como complemento à tomada de decisão.

A Doença Renal Crónica (DRC), pela sua complexidade e morbimortalidade, tem despoletado grandes desafios ético-clínicos aos profissionais de saúde, sendo cada vez mais relevante a importância dos CP na sua gestão. Se em determinados doentes, a instituição de técnicas de substituição da função renal (TSFR) tem trazido benefício, a verdade é que em muitos outros a sua iniciação e/ou continuidade será questionável. Por este motivo, o planeamento de um projeto de intervenção no âmbito da suspensão da hemodiálise (HD) a doentes em fim de vida com DRC teve por objetivo sistematizar os fatores intervenientes nesse processo, como contributo à tomada de decisão dos profissionais nesse âmbito. Paralelamente, foi delineado um projeto de formação na mesma área como forma de capacitar os profissionais na aquisição de conhecimentos teóricos neste domínio. Por último, procedeu-se à execução de uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) subordinada ao tema: “Utilização de ferramentas prognósticas e de necessidades paliativas nos doentes com doença renal crónica” que relevou a necessidade de desenvolver mais investigação neste âmbito dado a escassez de literatura encontrada.

A metodologia utilizada consistiu numa análise crítico-reflexiva das aprendizagens em articulação com a aquisição de conhecimentos teóricos baseados na melhor evidência científica disponível.

Palavras chave

cuidados paliativos; doença renal crónica; futilidade terapêutica; prognóstico; tomada de decisão.

Abstract

The present report comes within the scope of the conclusion of the 9th Master's Degree in Palliative Care (PC) at the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias - Instituto Politécnico de Castelo Branco.

This report defines the objectives that aim the acquisition of skills in this professional area, so a critical-reflective analysis was performed to obtain the same results as when carrying out a clinical internship in a specialized PC team.

The processes of continuous quality improvement in healthcare are aimed to developing patients-centered practices and to responding to their needs with the greatest scientific rigor available. For this purpose, the development of intervention, training and research projects that respond to these demands must be a priority in terms of professional performance as a complement to decision-making.

Chronic Kidney Disease (CKD) has triggered great ethical-clinical challenges for health professionals, due to its complexity and morbimortality, with the importance of PC being increasingly relevant in management of this disease. If the institution of the renal function replacement technique has been beneficial in certain patients, the truth is that in many others its initiation and/or continuity will be questionable. For this reason, the objective of an intervention project within the scope of the suspension of hemodialysis for end-of-life patients with the CKD aimed to systematize the intervening factors in this process, as a contribution to the decision-making of professionals in this scope. At the same time, a training project in the same area was designed to train professionals in the acquisition of theoretical knowledge in this field. Lastly, a Systematic Literature Review was performed on the theme: "Use of prognostic tools and palliative needs tools in patients with chronic kidney disease" which highlighted the need to develop more research in this context given the scarcity of literature found.

The methodology used consisted in a critical-reflective analysis of learning in conjunction with the acquisition of theoretical knowledge based on the best scientific evidence available.

Keywords

palliative care, chronic kidney disease, treatment futility, prognostic, decision making

Índice geral

1. Introdução	1
2. Prática clínica	3
2.1. Evolução dos cuidados paliativos	3
2.2. Caracterização da prática clínica, sua organização e funcionamento	5
2.3. Relatório da atividade assistencial durante o estágio clínico	12
2.4. Reflexão crítica da prática clínica: objetivos, competências e atividades	17
2.4.1. Competência no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	18
2.4.2. Competência no domínio da melhoria contínua da qualidade	20
2.4.3. Competência no domínio da gestão de cuidados.....	22
2.4.4. Competência no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.....	24
2.4.5. Competências específicas do enfermeiro especialista em pessoa em situação paliativa.....	26
2.4.5.1. Controlo de sintomas	28
2.4.5.2. Comunicação	49
2.4.5.3. Apoio à família.....	58
2.4.5.4. Trabalho em equipa	68
2.4.5.5. Caso clínico.....	69
3. Projeto de intervenção e formação	78
3.1. Cuidados paliativos ao doente com doença renal crónica: enquadramento conceptual	78
3.1.1. Doença renal crónica	78
3.1.2. Importância dos cuidados paliativos em doenças não oncológicas	79
3.1.3. Cuidados paliativos em nefrologia	80
3.1.4. Tomada de decisão: pressupostos teóricos.....	81

3.1.5. Deliberação ética e tomada de decisão: fatores intervenientes	84
3.2. Justificação da temática em estudo	92
3.3. Projeto de intervenção e proposta de melhoria	94
3.3.1. Identificação das áreas de melhoria	94
3.3.2. Objetivos	97
3.3.3. Proposta de intervenção	97
3.3.4. Indicadores de qualidade para avaliação da melhoria	100
3.3.5. Avaliação da concretização do projeto de intervenção	102
3.4. Projeto de formação: Tomada de decisão dos profissionais sobre a suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica...	102
3.4.1. Descrição do projeto de formação	102
3.4.2. Avaliação da concretização do projeto de formação	102
4. Projeto de investigação: Utilização de ferramentas prognósticas e de necessidades paliativas nos doentes com doença renal crónica – revisão sistemática da literatura	103
5. Conclusão	122
6. Referências bibliográficas	123
Apêndices	144

Índice de figuras e gráficos

Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção em crises	10
Figura 2 - Fluxograma de prisma	105
Gráfico 1 - Caracterização demográfica dos doentes seguidos pela ECSCP	12
Gráfico 2 - Distribuição das patologias dos doentes em seguimento pela ECSCP ...	13
Gráfico 3 - Proporção de doentes com doença oncológica e não oncológica em seguimento pela ECSCP	13
Gráfico 4 - Distribuição dos sintomas / problemas ativos dos doentes seguidos pela ECSCP	14
Gráfico 5 - Proporção de óbitos ocorridos nos doentes em acompanhamento pela ECSCP	15
Gráfico 6 - Caracterização demográfica dos doentes seguidos pela EIHSCP.....	16
Gráfico 7 - Distribuição das patologias dos doentes em seguimento pela EIHSCP	16
Gráfico 8 - Distribuição dos sintomas / problemas ativos dos doentes seguidos pela EIHSCP	17

Lista de tabelas e quadros

Tabela 1 - Caracterização dos cuidadores formais e informais que acompanham os doentes em seguimento pela ECSCP	15
Quadro 1 - Análise SWOT.....	95
Quadro 2 - Análise SWOT cruzada.....	96
Quadro 3 - PICOD	104
Quadro 4 - Avaliação da qualidade do estudo observacional transversal: NHLBI <i>Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies</i>	106
Quadro 5 - Avaliação da qualidade da RSL: CASP <i>Systematic Review Checklist</i>	107
Quadro 6 - Avaliação da qualidade dos estudos de coorte: CASP <i>Cohort Study Checklist</i>	107
Quadro 7 - Resumo dos artigos incluídos na RSL	108

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

AKPS - Australian Karnofsky Performance Status
Ca - Carcinoma
CAM - Confusion Assessment Method
CASP - Critical Appraisal Skills Programme
CF - Conferência Familiar
CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
Covid-19 - Coronavírus SARS-COV-2
CP - Cuidados Paliativos
CSP - Cuidados de Saúde Primários
D.^a - Dona
DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade
DRC - Doença Renal Crónica
dl - Decilitro
ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica
ESAS - Edmonton Symptom Assessment Scale
g - Grama
h - hora
GSF-PIG - Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance
HD - Hemodiálise
IPO - Instituto Português de Oncologia
KPS - Karnofsky Performance Status
mcg - Micrograma
mg - Miligrama
MPM - Modelo Preditivo de Mortalidade
Nº - Número
n - Amostra
NECPAL - Palliative Needs Tool
NHLBI - National Heart, Lung, and Blood Institute
OR - Odds Ratio
OMS - Organização Mundial de Saúde
OPCP - Observatório Português de Cuidados Paliativos
QV - Qualidade de Vida
p. - Página
PAC - Plano Avançado de Cuidados
PC - Prestador de Cuidados
PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PO - Per Os
PPI - Palliative Prognostic Index
PPS - Palliative Performance Scale
PS - Pergunta surpresa
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
RSL - Revisão Sistemática da Literatura
SC - Subcutânea
SL - Sublingual

SNS - Serviço Nacional de Saúde
SPICT - Supportive and Palliative Care Indicators
SUD - Situação de Últimos Dias de Vida
TD - Transdérmico
TSFR - Técnica de Substituição da Função Renal
UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados
UCP - Unidade de Cuidados Paliativos
ULDM - Unidade de Longa Duração e Manutenção
VD - Visita Domiciliária
VPN - Valor Preditivo Negativo
VPP - Valor Preditivo Positivo
vs - Versus
% - por cento

1. Introdução

Nas últimas décadas, os avanços na área da saúde conduziram a uma mudança de paradigma nesta área de cuidados. Se por um lado, se verifica um aumento da longevidade e da esperança média de vida, por outro lado, vivemos uma nova realidade de um aumento exponencial de doentes com doenças crónicas e incapacitantes. Estes progressos tecnológicos crescentes tendem a focar os profissionais numa vertente cada vez mais curativa dos cuidados, fomentando o sentimento de fracasso da ciência e da medicina perante os casos de incurabilidade e morte (Capelas et al., 2016), perpetuando-se a criação de uma cultura de negação da morte e das nossas fragilidades enquanto seres vulneráveis e finitos. Pela sua natureza, as doenças crónicas e progressivas tendem a deter um curso prolongado e incapacitante, implicando elevadas necessidades em cuidados de saúde. Essas necessidades têm um carácter multidimensional e incluem aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, sendo geradoras de um intenso sofrimento (Neto, 2016a).

Perante esta problemática, entende-se a importância que os CP assumem enquanto resposta diferenciada à complexidade dos problemas evidenciados por estes doentes. Considerando que muitos dos sintomas geradores de intenso sofrimento podem ser mitigados pela implementação de CP, torna-se crucial difundir e disseminar esta filosofia de cuidados a fim de demonstrar os seus grandes objetivos. Assim, os CP: **a.** Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, não a acelerando ou atrasando, através da eutanásia ou obstinação terapêutica; **b.** Promovem o bem-estar e a qualidade de vida (QV) sem recorrer a medidas desproporcionadas; **c.** Consistem numa abordagem holística e interdisciplinar do sofrimento dos doentes; **d.** Não se destinam apenas a moribundos, havendo benefício na sua intervenção precoce; **e.** Prolongam-se até ao luto; **f.** Pretendem ser uma intervenção rigorosa de cuidados (Neto, 2016a). Para cumprir estes objetivos, os CP centram a sua ação em 4 áreas fundamentais: **1.** Controlo de sintomas; **2.** Comunicação; **3.** Apoio à família e **4.** Trabalho em equipa as quais são fundamentais na facilitação da adaptação dos doentes e famílias aos processos de perdas progressivas. O domínio destas áreas exige por parte do profissional a aquisição de um conjunto de competências bem diferenciadas sendo elas: **a.** Competências clínicas (avaliação rigorosa do doente e controlo sintomático exímio); **b.** Competências de comunicação (ser empático, resolver crises); **c.** Competências éticas (gestão de conflitos éticos) e **d.** Competências na gestão de casos (continuidade de cuidados e articulação de recursos) (Neto, 2016a). O treino de competências neste domínio é crucial para um melhor atendimento assistencial ao doente e família, no qual se promova o conforto e se preserve a dignidade destes doentes (Alves et al., 2017).

Sendo o enfoque dos CP a QV do doente, pretende-se que estes devam ser introduzidos o mais precocemente possível, na tentativa de alterar a visão dicotómica, ainda existente, entre o cuidar dirigido ao tratamento versus o cuidar paliativo (Neto, 2016a). Ainda se vive uma filosofia de cuidados em saúde na qual ser beneficiário de

CP é uma sentença de desinvestimento quando na realidade os doentes necessitam do mesmo “intensivismo” de cuidados, embora com objetivos terapêuticos diferentes. Essa fragmentação é facilmente perceptível quando se estima que, em Portugal, apenas cerca de 2,9% das pessoas que morrem têm acesso a este tipo de cuidados (Grupo de Reflexão Ética da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016). E muito embora a sua associação seja mais facilmente realizada aos doentes com doença oncológica (muito condicionada pela evolução histórica dos CP), a verdade é que a mesma realidade se aplica aos doentes com doenças não oncológicas, nomeadamente os doentes com falências de órgãos.

Apesar dos reconhecidos contributos dos CP ao longo das trajetórias das doenças, progressivas e incapacitantes ao perspetivarem a melhoria da QV e a prevenção e alívio do sofrimento do doente e família, o facto é que quando nos debruçamos sobre as doenças não oncológicas este contributo ainda é sobejamente diminuto. Por esta razão, uma das intenções deste projeto relaciona-se com a tentativa da valorização do contributo dos CP na intervenção ativa neste grupo de doentes, nomeadamente nos doentes com DRC. Embora considere fundamental a intervenção dos CP em fases precoces desta doença, pareceu-me importante introduzir a reflexão do contributo dos CP na fase final de vida destes doentes, até porque as discussões mais desafiadoras no seu âmbito decorrem nos seus contextos de final de vida (Brighton & Bristowe, 2016). Na realidade, a morte não é uma eventualidade na vida do ser humano, mas um facto inexorável que a sociedade e os profissionais de saúde necessitam de aprender a lidar e a cuidar, sob o risco de incorrerem por cuidados cada vez menos humanizados (Neto, 2016a). Foi nesta tentativa de clarificar conceitos e fomentar a capacidade de tomada de decisão neste âmbito que foi desenvolvido este projeto incluído no relatório final deste 9º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Paralelamente, aos objetivos explanados neste projeto de intervenção, este relatório pretende ser uma súmula crítico-reflexiva de todas atividades desenvolvidas, nomeadamente no contexto das aprendizagens obtidas na prática clínica e do desenvolvimento de um projeto de intervenção, formação e investigação na área referida. O objetivo deste relatório é uma reflexão teórico-prática das aprendizagens e a aplicação da teoria a contexto de cuidados. Para o efeito, optou-se pela sua divisão em três grandes domínios: no primeiro são definidos os objetivos que visam a aquisição de competências no âmbito desta área profissional através da realização de um estágio clínico; o segundo refere-se ao planeamento de um projeto de intervenção no âmbito da “Tomada de decisão dos profissionais na suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica”; e o terceiro contempla a execução de uma RSL subordinada ao tema “Utilização de ferramentas prognósticas e de necessidades paliativas nos doentes com doença renal crónica”.

A referenciação bibliográfica utilizada no trabalho foi realizada segundo a norma da American Psychological Association (APA 7th). Exposta a metodologia, compete dar continuidade à exposição do relatório de atividades.

2. Prática Clínica

2.1. Evolução dos cuidados paliativos

O avanço tecnológico na área da saúde tem proporcionado a mudança do paradigma de cuidado às doenças, na medida em que, na atualidade, doenças potencialmente fatais passaram a ser doenças crónicas, incapacitantes e altamente desafiadoras pela sua complexidade.

Foi na década de 60 que Cicely Saunders, figura notável na área dos CP, começou a debruçar a sua atenção clínica para esta nova realidade onde se dava primazia ao contexto curativo face ao controlo sintomático dos doentes que se encontravam em fase terminal das suas doenças. Para contrariar esta realidade, na qual existiu alguma despersonalização dos cuidados de saúde prestados aos doentes crónicos e incuráveis (Capelas et al., 2016), existiu uma mudança de paradigma de cuidados no qual Cicely Saunders se assumiu como a “pioneira do Movimento Moderno dos Hospices, com a fundação do St. Christopher’s Hospice, em Londres, no ano de 1967 (Capelas et al., 2014). O desenvolvimento deste novo paradigma teve como função alertar a sociedade para o sofrimento vivenciado por estes doentes, relevando a necessidade da adequação dos serviços de saúde para esta especificidade de cuidados (Capelas et al., 2016), no que respeita à abordagem dos seus sintomas, da compreensão dos diversos problemas do doente e família e também da relevância da formação e investigação neste contexto (Saunders, 2006 cit. por Capelas et al., 2014).

Este foi um marco de transição ao nível do desenvolvimento dos CP mundialmente, a partir do qual se vislumbrou a criação de diferentes unidades de apoio e cuidados a estes doentes e se verificou a preocupação de entidades relevantes na área da saúde em promover, divulgar e uniformizar a sua expansão através de criação de diretivas, *guidelines* de cuidados e investimento nos processos formativos dos profissionais (Capelas et al., 2014).

No contexto nacional, somente na década de 90 é que se verificou a criação e expansão das unidades de CP, através da criação de duas unidades de internamento (Hospital do Fundão e Instituto Português de Oncologia [IPO] do Porto) e uma de cuidados domiciliários (Centro de Saúde de Odivelas). A sucessiva e gradual construção de unidades na área, assim como o desenvolvimento de associações, organizações e promulgação de formação e legislação no âmbito dos CP foram essenciais para o seu crescimento e desenvolvimento a nível nacional. Neste contexto, destaca-se a criação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e o desenvolvimento de vários cursos avançados em CP (Capelas et al., 2014).

Mais recentemente, em 2012, foi criada a Lei de Bases dos CP que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos CP, define a responsabilidade do Estado nesta matéria e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) (Decreto-Lei nº

52/2012). Em consequência da publicação desta lei, as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e as Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) passaram a integrar a RNCP, designadas como Equipas Locais de CP, ficando enquadradas como equipas especializadas de CP, para resposta a situações paliativas complexas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2021). Paralelamente foi definido que a coordenação da RNCP fica assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) à qual compete, entre outras tarefas, a elaboração de Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) (CNCP, 2021) os quais têm apresentado um contributo efetivo nesta área. O novo PEDCP 2021-2022, reforça a necessidade de dar continuidade ao trabalho que tem vindo a ser desenvolvido, inovando com a introdução de estratégias mais efetivas e organização das ações considerados prioritárias em quatro eixos (cuidados centrados na pessoa, formação, qualidade e organização).

Uma vez que, segundo a estimativa da Organização Mundial de Saúde (OMS) (World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance, 2014) existem, anualmente, mais de 40 milhões de pessoas que necessitam de CP e sendo estes “Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua QV, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Decreto-Lei nº 52/2012), fica clara a necessidade dos responsáveis em saúde refletirem sobre uma forma eficiente, avaliada em função do custo-benefício e equidade, de mobilizarem os recursos disponíveis em prol desta causa. É internacionalmente aceite que quando aplicados precocemente, estes cuidados trazem benefícios para os doentes e suas famílias, ao diminuírem a carga sintomática dos doentes e a sobrecarga cuidadores (Gomes, Calanzani et al., 2013; Temel et al., 2010), além de potencialmente diminuírem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, os custos em saúde (CNCP, 2016). Por estes motivos, um dos objetivos da CNCP foca-se em permitir “que todas as pessoas, portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional, tenham acesso a CP de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto” (CNCP, 2019, p.7).

Todavia, à semelhança do que se tem verificado no resto do mundo, Portugal tem apresentado algumas disparidades e assimetrias de distribuição e acesso a CP apesar das medidas levadas a cabo para o seu desenvolvimento. No ano de 2018, Portugal apresentava cerca de 102 mil pessoas doentes adultas e cerca de 8 mil em idade pediátrica com necessidades de CP, sendo que apenas 25 mil 570 pessoas doentes

adultas e 90 em idade pediátrica tiveram acessos a esses mesmos cuidados (Capelas, 2020). Neste mesmo relatório, o Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP) conclui que “a cobertura universal de recursos de Cuidados Paliativos no nosso país está longe de estar alcançada assim como revela profundas assimetrias a nível distrital/regional e de tipologias” (Capelas, 2020, p.42). O PEDCP 2021-2022 (CNCP, 2021) acrescenta que, apesar do desenvolvimento ao nível das equipas especializadas existentes, muitas delas ainda têm dotações de recursos humanos abaixo dos mínimos necessários, bem como apresentam necessidades formativas por colmatar. Desta forma, fica claro o longo caminho a percorrer neste país no que respeita a este domínio, sendo necessária a continuidade do investimento dos profissionais, sociedade em geral e decisores políticos no que respeita a medidas que promulguem a divulgação e disseminação dos CP em Portugal.

2.2. Caracterização da prática clínica, sua organização e funcionamento

Faz parte do plano de estudos deste mestrado a realização de um estágio clínico de 300h numa equipa especializada em CP. Para a concretização deste objetivo surgiu a necessidade da escolha de uma equipa que reunisse critérios de idoneidade formativa e competência para a execução desse papel, pelo que antes de caracterizar a equipa torna-se importante refletir sobre os referenciais teóricos para a sua escolha.

Complementando o que foi referido anteriormente sobre definição do PEDCP, este pretende promover “a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), prestados por todas as suas equipas, promovendo e garantindo que estas adquiram as necessárias competências básicas para uma abordagem paliativa de excelência” (CNCP, 2021, p. 12).

Para a European Association for Palliative Care (Radbruch & Payne, 2009) devem ser considerados quatro níveis de cuidados neste âmbito: **a.** Abordagem paliativa; **b.** CP generalistas; **c.** CP especializados e **d.** Centros de excelência. Atendendo à realidade nacional e todas as suas contingências inerentes, o PEDCP 2017-2018 (CNCP, 2016) entendeu que, na fase atual de desenvolvimento dos CP em Portugal, se deva considerar apenas a intervenção em dois níveis de diferenciação de cuidados: Abordagem Paliativa e CP especializados. Apesar da acreditação e certificação dos centros de excelência ter sido uma das metas do PEDCP 2019-2020 (CNCP, 2019), a verdade é que não foi possível concretizá-la em virtude do contexto pandémico pelo Coronavírus SARS-COV-2 (Covid-19) vigente, pelo que no PEDCP 2021-2022 (CNCP, 2021) este volta a ser um assunto prioritário.

Tal como referido, a adoção de uma Abordagem Paliativa está preconizada em todos os serviços de saúde não especializados em CP nos quais são ocasionalmente cuidados doentes com necessidades paliativas. Estas equipas deverão integrar métodos e procedimentos usados em CP (medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação) adquiridos através da realização de

formação básica dos seus profissionais. Estes deverão ser capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades paliativas, encaminhando os casos complexos para outro nível de diferenciação (CNCP, 2016). Por outro lado, os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da QV dos doentes (Radbruch & Payne, 2009). Segundo a CNCP (2016), este nível de cuidados destina-se ao acompanhamento de situações complexas: **a.** Condições potencialmente fatais nas quais existiu mudança de objetivo do tratamento ou situações de controlo sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo (cancro); **b.** Doenças com prognóstico incerto nas quais há tratamento disponível para prolongar a vida (falências de órgão, ...); **c.** Doenças incuráveis nas quais o tratamento paliativo está indicado desde o diagnóstico (doença do neurónio motor, demência, Parkinson, ...); **d.** Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral, ...); **e.** Situações em que o doente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipa assistente não consegue dar resposta (sintomas persistentes, situações familiares difíceis, conflitos éticos em relação a tratamentos, ...). Neste âmbito de cuidados, os profissionais realizam um acompanhamento clínico aos doentes e famílias com necessidades complexas de cuidados (CNCP, 2019), acrescentando as atividades de consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação e a articulação com outras entidades a fim de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP (CNCP, 2016; CNCP, 2019). Como estratégia de garantia da qualidade dos cuidados prestados pelas equipas especializadas, preconiza-se a definição de normas de qualidade e sistema de monitorização da sua observância, numa lógica de ciclos de melhoria contínua (CNCP, 2021). Paralelamente a esta exigência assistencial, deve existir uma exigência formativa correspondente destes profissionais, aos quais é idealmente exigida uma formação avançada em CP com estágio em equipas devidamente certificadas para o efeito (CNCP, 2016). Esta premissa faz depreender que a complexidade de cuidados apresentada pelos doentes e famílias será determinante do tipo de formação a exigir aos profissionais pertencentes à equipa.

Para dar resposta a doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia, o PEDCP 2017-2018 sugere a formação Básica – Nível A¹ e a formação pós-graduada – Nível B², uma vez que estes doentes apresentam uma trajetória de sintomas não complicada, com problemas físicos, emocionais, espirituais e sociais capazes de serem geridos por uma abordagem paliativa. No entanto, podem acrescer a este grupo doentes com necessidades de complexidade intermitente. Estes doentes apresentam

¹ Programas/atividades de formação com duração entre 18 e 89h. Pode ser lecionada através da formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo sendo destinada a alunos e profissionais de saúde em geral (CNCP, 2016).

² Atividades de formação com duração entre 90 e 280h, lecionadas através da formação pós-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo sendo destinada a profissionais envolvidos com mais frequência em situações com necessidades paliativas, mas que não têm os CP como foco principal do seu trabalho (CNCP, 2016).

um percurso de doença com alguma variabilidade no que respeita às necessidades, podendo existir um sofrimento físico, psicológico, espiritual e social que, apesar de pode ser alvo de uma abordagem paliativa, poderá requerer a necessidade de consultadoria ou intervenção direta de uma equipa de CP especializados. Todavia, para esta complexidade de atuação, na qual existem problemas persistentes, de alta intensidade e geradores de grande sofrimento, o mesmo PEDCP sugere um a realização de formação pós-graduada – Nível C³ (CNCP, 2016).

Identificação e missão da equipa

A equipa CP escolhida para a realização deste estágio clínico é um serviço de nível especializado em CP que presta cuidados a nível multidisciplinar a doentes com necessidades de CP complexas. O seu principal objetivo é proporcionar cuidados de saúde, rigorosos e humanizados, ao doente paliativo e à sua família, promovendo a sua adaptação à doença e acompanhamento no luto. Esta equipa tem como principal missão: **a.** Garantir apoio e suporte aos doentes internados ou em ambulatório e aos seus familiares e cuidadores, na sua área geográfica de influência, com situação de doença grave, avançada e progressiva, proporcionando-lhes maior QV, dignidade e autonomia, bem como cuidados de saúde humanizados, através da prestação de CP de qualidade; **b.** Prestar orientação no plano individual de intervenção, formação e consultadoria aos profissionais dos serviços de internamento e dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) na sua área de abrangência, para os quais seja solicitada a sua atuação.

Estrutura física e horário de funcionamento

A equipa de CP encontra-se sediada num hospital da zona norte do país. Ao nível de estrutura física, dispõe de uma sala de trabalho com computadores e telefone, uma sala de reuniões e uma sala de apoio com todos os materiais técnicos de apoio. Num outro polo, da mesma unidade hospitalar, dispõe de uma sala de trabalho com características similares. O seu horário de funcionamento compreende o período das 8h às 17h, em dias úteis.

Constituição da equipa

A literatura recomenda que para a construção de um plano de cuidados adequado às necessidades de cada doente e famílias (Bernardo et al., 2016) a equipa interdisciplinar em CP deva ser formada por médicos, enfermeiros e assistente social.

³ Doutoramento/Mestrado/Pós-graduação com mais de 280h, associado a estágios em unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados como pós-graduação e reforçados por meio do desenvolvimento profissional sendo destinados a profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas (CNCP, 2016).

Pode acrescentar a colaboração de outros profissionais como psicólogo, fisioterapeutas, nutricionistas.

Esta equipa é formada por 5 médicos, 8 enfermeiras, 1 assistente social, 1 psicóloga, 1 nutricionista, 1 assistente espiritual e 1 assistente técnica (administrativa). O coordenador da equipa é médico e apresenta formação avançada em CP. Em relação aos restantes médicos, 2 apresentam formação pós-graduada e 2 formação avançada. A enfermeira responsável detém formação avançada. Quanto às restantes 7 enfermeiras, 4 apresentam formação avançada, 3 formação pós-graduada e 1 formação básica. Quanto aos restantes grupos profissionais e avaliando o seu nível de formação, temos que a assistente social apresenta formação pós-graduada; a psicóloga, a nutricionista e o assistente espiritual apresentam formação básica e a assistente técnica não possui formação em CP.

Processo de Continuidade de Cuidados

Diariamente, é realizada uma reunião de equipa a fim de: **a.** Realizar o ponto de situação doentes observados no dia anterior; **b.** Analisar os novos pedidos de colaboração; **c.** Distribuir os doentes pelos diferentes elementos da equipa.

Semanalmente, é realizada uma reunião multidisciplinar, com presença de pelo menos 1 elemento de cada grupo profissional para: **a.** Analisar e discutir os casos clínicos; **b.** Elaborar planos individuais de intervenção; **c.** Analisar e discutir estratégias e dinâmicas da equipa.

Como estratégias complementares à concretização deste objetivo são realizados contactos frequentes com as equipas dos CSP e da RNCCI a fim de os envolver no processo de tomada de decisão aos doentes, assim como é registada informaticamente toda a informação relevante para o processo de continuidade de cuidados.

Tipologia de cuidados

A equipa apresenta duas tipologias de cuidados: ECSCP e EIHSCP. Ao trabalharem em parceria com as demais unidades de saúde, estas equipas contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade (CNCP, 2016).

A ECSCP é uma equipa multidisciplinar de CP que tem por função prestar consultadoria a outras unidades funcionais do Agrupamento de Centros de Saúde / Unidade Local de Saúde, a equipas da RNCCI [Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI)] e Estrutura Residencial Para Idosos da sua área de influência, assegurando a prestação de cuidados diretos aos doentes e famílias em situação de maior complexidade. A EIHSCP é uma

equipa multidisciplinar de CP que presta consultadoria a toda a estrutura hospitalar onde se encontra integrada (Portaria nº 165/2016).

Acresce a estas duas tipologias a existência da Consulta de CP, distribuída por 3 modalidades: Consulta Externa Programada; Consulta Aberta e Consulta Não Presencial (Apoio Telefónico). Devido ao contexto de pandemia pela Covid-19 e de escassez de recursos humanos, apenas a consulta aberta não estava funcionante. A consulta externa programada encontrava-se reservada a doentes com capacidade funcional para se deslocarem às instalações hospitalares a fim de receberem os cuidados e procedimentos terapêuticos adequados à sua situação clínica (CNCP, 2016).

A equipa também disponibiliza um atendimento telefónico (das 8h às 17, em dias úteis) aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde o que se demonstra como um recurso de suporte e apoio muito eficaz⁴ (CNCP, 2016) principalmente no contexto da pandemia pela Covid-19 em vigor. Embora de forma empírica, foi perceptível que através da sua existência foram evitadas idas à urgência desnecessárias, ao ter sido possível garantir um suporte e cuidado ao doente no domicílio, quer por via telefónica, quer por via presencial, sempre que identificada a necessidade, através da articulação com as equipas comunitárias. Por último, e de acordo com o artigo 26º do Decreto-Lei nº 101/2006 (2006), esta equipa também assegura o apoio psicoemocional aos familiares e/ou cuidadores durante o período de luto, através do envio de carta de condolências no 1º mês após o óbito e da realização de contactos telefónicos agendados aos 2 e aos 6 meses.

Modelo de atuação

Segundo a literatura, o modelo cooperativo com intervenção em crises (Figura 1) é aquele mais amplamente difundido no cuidado a doentes com necessidades paliativas identificadas. A evolução da conceção de cuidados tem vindo a demonstrar que a fragmentação de cuidados entre a vertente curativa e a vertente paliativa não tem trazido grande mais valia na avaliação e intervenção no sofrimento de doentes com necessidades complexas desta natureza. Por este motivo, tem vindo a preconizar-se um modelo colaborativo integrado no qual se verifica a coexistência de intervenções curativas e paliativas, cuja ponderação de cada uma será ajustada à evolução das necessidades dos doentes como da própria doença (Gómez-Batiste, 2005 cit. por Capelas et al., 2016). Este era o modelo de intervenção adotado pela equipa, realizado em articulação com as demais especialidades médicas hospitalares. Não raras vezes, a intervenção da equipa teve início em fases precoces da doença, nomeadamente na atuação ao nível do controlo sintomático e planeamento avançado de cuidados o que releva o seu contributo nos processos de tomada de decisão.

⁴ Todas as consultas não presenciais eram registadas no processo clínico do doente.

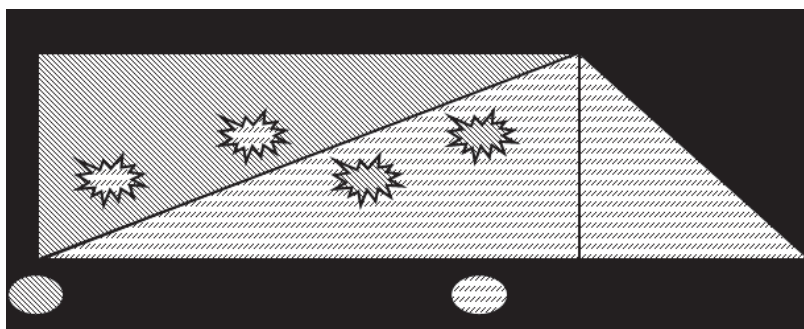


Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção em crises (Gómez-Batiste, 2005 cit. por Capelas et al., 2016)

Referenciação de doentes

Os pedidos de colaboração à equipa são realizados através de referenciação interna, via sistema informático institucional, contendo a seguinte informação clínica atualizada: **a.** Diagnóstico e estadiamento da doença; **b.** Compreensão da situação clínica por parte do doente e/ou família; **c.** Lista de problemas ativos; **d.** Motivo de referenciação.

Processo de admissão

Está preconizado que os doentes referenciados devam ser avaliados presencialmente nas primeiras 72h após a receção do pedido pela equipa. Maioritariamente, a avaliação inicial é realizada pelo médico e enfermeiro, em conjunto. Nessa primeira avaliação do doente, a equipa procede à análise do diagnóstico principal, o motivo de referenciação e a história da doença atual (incluindo terapêutica medicamentosa em uso). Paralelamente são aplicadas as escalas de avaliação [Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS); Brief Pain Inventory (BPI); Confusion Assessment Method (CAM) e Palliative Performance Scale (PPS)]. Mediante esta avaliação é realizada uma lista de problemas e formulado um plano terapêutico individualizado multidisciplinar, por problema, no sentido de apoiar e capacitar doentes e famílias para a gestão do processo de doença no domicílio, quando esta é a sua vontade. A realização dos planos individuais de cuidados e a definição e registo, no processo clínico, dos objetivos de cuidados para cada doente é uma recomendação para cuidados de qualidade neste âmbito segundo o que consta no PEDCP 2021-2022 (CNCP, 2021).

Regime de trabalho em rede e articulação com outras equipas

O Conselho da Europa afirma que a qualidade do atendimento em determinada região não depende apenas da qualidade das instituições e serviços, mas da articulação entre eles existente. Por isso, a organização dos serviços dentro de uma rede funcional

coerente, melhora o acesso aos CP e aumenta a sua qualidade (CNCP, 2021). Considerando que as pessoas com doenças crónicas têm uma maior longevidade e os recursos em saúde são cada vez mais limitados, não é possível nem indicado, ter especialistas e unidades de CP para cuidar de todas as pessoas com estas patologias (CNCP, 2016). Por este motivo, a criação de uma RNCP que facilite a articulação estruturada entre as diferentes unidades de saúde, contribui para uma melhor eficácia na resposta às exigências de cuidados neste âmbito. A existência de diferentes estruturas com diferentes graus de atendimento mediante a complexidade dos doentes cuidados é uma resposta premente no âmbito dos CP (CNCP, 2019). Esta estruturação permite que as equipas específicas de CP se ocupem dos doentes com necessidades mais complexas, e uma vez controlados/estabilizados os problemas que motivaram a referência para CP, possam ter alta, com a possibilidade de serem novamente admitidos se a complexidade dos problemas o justificar. Enquanto beneficiarem de uma abordagem paliativa podem ser acompanhados pelas demais equipas terapêuticas do SNS, podendo receber a consultoria e apoio das equipas específicas de CP (CNCP, 2016).

Esta dinâmica de trabalho em redes adquire ainda maior relevância principalmente quando sabemos que a maioria dos doentes em fim de vida prefere ser acompanhada no seu domicílio, pelo que esta mutabilidade de acompanhamento é a estratégia mais indicada para permitir que as pessoas sejam acompanhadas até o fim da sua vida no local que escolherem (CNCP, 2016). Neste contexto, sempre que a equipa identificava situações em que existia a necessidade de um acompanhamento de maior proximidade no domicílio ou fosse posta em causa possibilidade de assegurar os cuidados no domicílio em segurança, esta procedia à referência⁵ dos doentes. Mediante a sua complexidade, a referência poderia ser realizada para outras estruturas da RNCCI (ECCI e UCCI) ou para o hospital, em casos de eventos agudos com necessidade de estabilização clínica.

Alta

Quando o controlo sintomático e a estabilidade da situação clínica são obtidos, é dada alta do seguimento efetuado pela equipa.

Atividade Formativa

Devido ao contexto pela pandemia pela Covid-19, todas as atividades formativas foram suspensas a fim de dar prioridade à prática assistencial.

⁵ Durante o processo de referência são funções da equipa: a. Decisão da tipologia mais adequada; b. Realização da referência via aplicativo informático; c. Elaboração de nota de alta clínica e seu envio para a unidade de destino.

2.3. Relatório da atividade assistencial durante o estágio clínico

No sentido de sistematizar toda a atividade assistencial desenvolvida ao longo do estágio clínico, parece-me importante proceder à análise das atividades realizadas. O estágio clínico teve a duração total de 300h e foi realizado no período de 01/02/2021 a 31/03/2021 numa equipa de CP da zona norte do país. Durante a sua realização tive a oportunidade de contactar com as diferentes tipologias anteriormente referidas, sendo que a ECSCP foi aquela à qual dediquei um maior número de horas de contacto, seguida da EIHSCP.

Analizando o número de doentes acompanhados nesse período temporal verificou-se que durante a permanência na ECSCP foram seguidos 62 doentes, na EIHSCP foram seguidos 18 doentes e na Consulta externa e Apoio no luto um total de 6 doentes (3 de cada tipologia, em regime de observação). Como a prática assistencial deste estágio foi fundamentalmente efetuada nas duas tipologias ECSCP e EIHSCP, a análise dos dados irá debruçar-se sobre as mesmas. De ressaltar que os dados demonstrados compreendem o período temporal de realização do estágio clínico, podendo não fornecer dados representativos da atividade assistencial da equipa.

Descrição da atividade assistencial na ECSCP

Durante a permanência na ECSCP foram acompanhados um total de 62 doentes e realizado um total de 89 visitas domiciliárias (VD), sendo que 71 tiveram o objetivo de controlo de sintomas e 18 de cuidados terminais.

A maioria dos doentes seguidos por esta equipa eram idosos. Não se evidenciou diferenças significativas no que respeita ao género, embora existisse um número maior de doentes do sexo feminino, tal como se pode analisar no Gráfico 1.

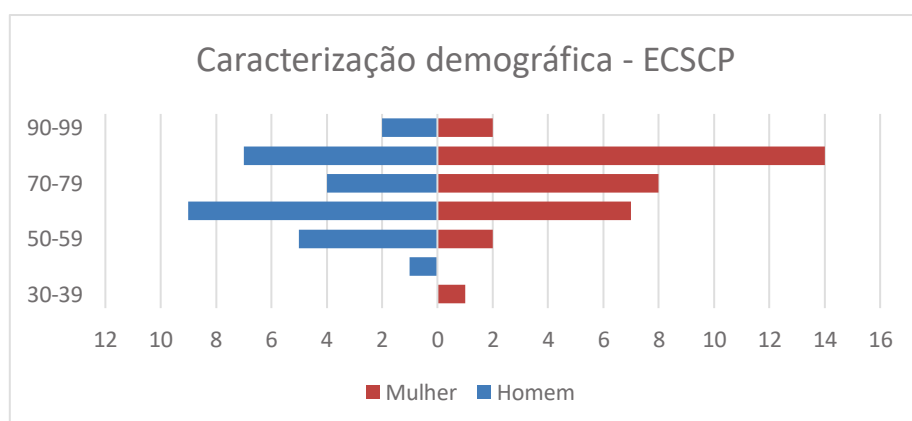


Gráfico 1 - Caracterização demográfica dos doentes seguidos pela ECSCP

Verificou-se uma grande variabilidade de patologias que justificavam o seguimento pela equipa, sendo que o diagnóstico de carcinoma (Ca) dos brônquios/pulmão foi o

mais frequentemente observado. Os dados do Gráfico 2 mostram a distribuição por patologia.

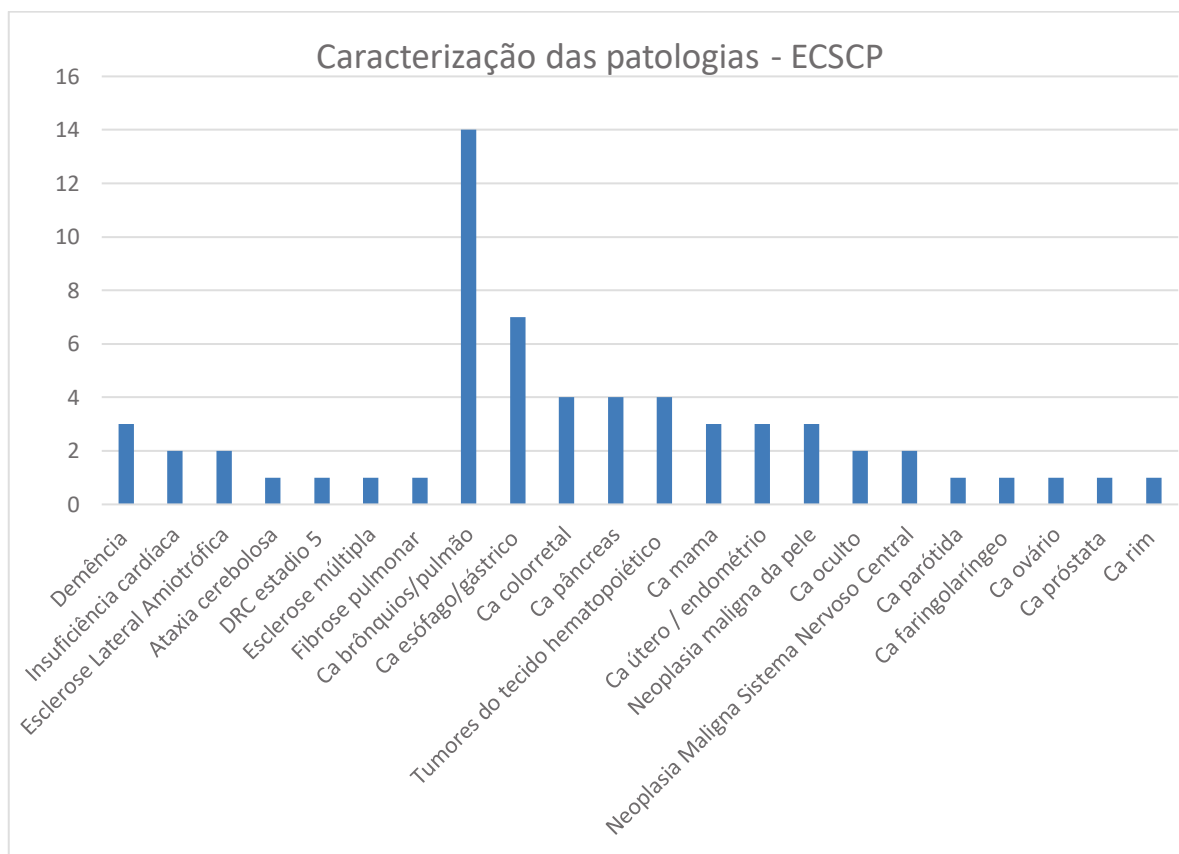


Gráfico 2 - Distribuição das patologias dos doentes em seguimento pela ECSCP

Perante a análise anterior, pode-se constatar a existência de assimetrias no que respeita à proporção de doentes com doença oncológica e não oncológica, verificando-se que a ECSCP realizava o seguimento de um maior número de doentes com doença oncológica. Essa distribuição pode ser analisada no Gráfico 3.

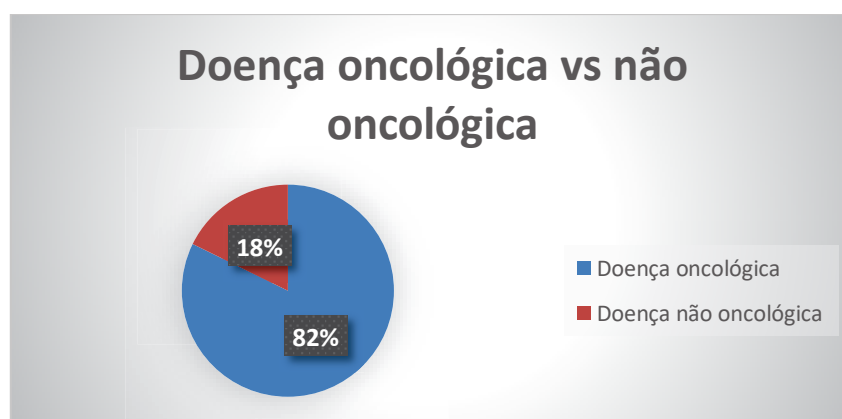


Gráfico 3 - Proporção de doentes com doença oncológica e não oncológica em seguimento pela ECSCP

É igualmente importante analisar os sintomas/problemas ativos mais frequentemente observados nos doentes em seguimento pela ECSCP. Verificou-se que o sintoma mais frequentemente observado foi a dor, seguido da alteração do estado de consciência e astenia. A distribuição dos restantes é mostrada no Gráfico 4.

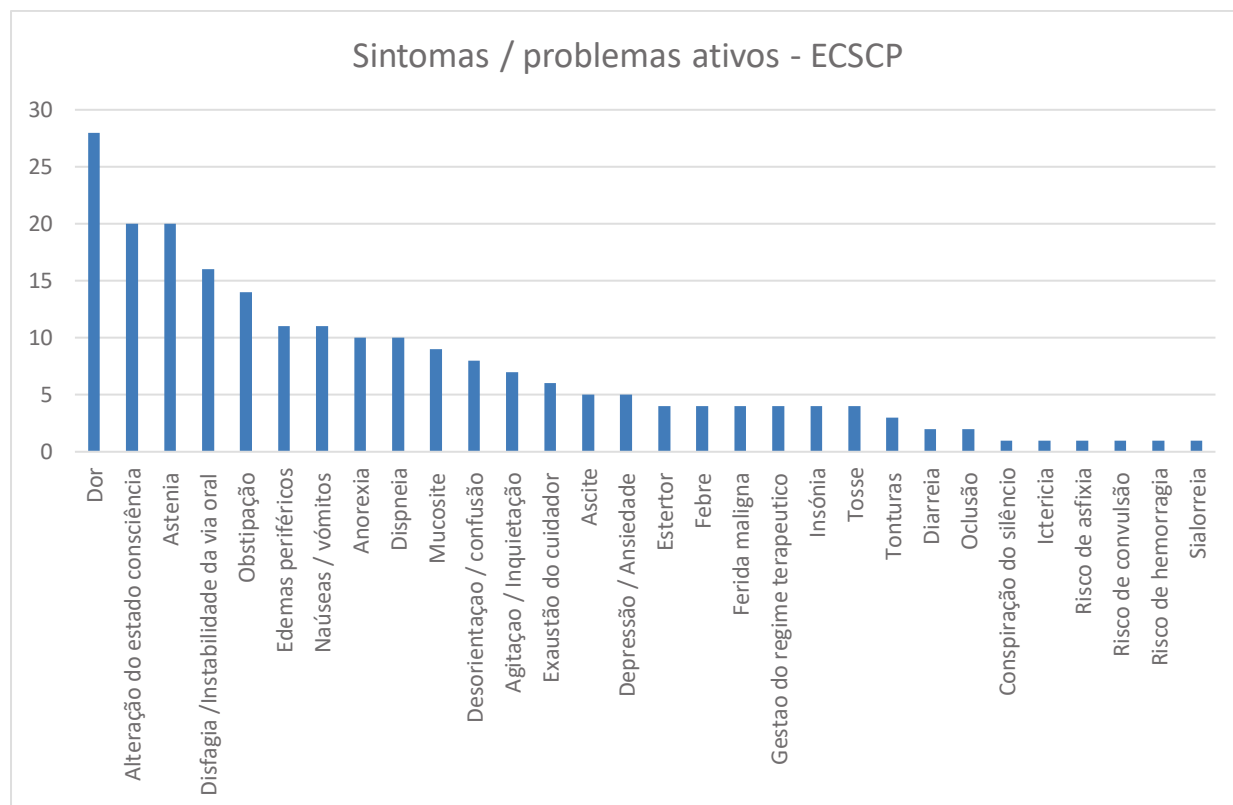


Gráfico 4 - Distribuição dos sintomas / problemas ativos dos doentes seguidos pela ECSCP

A possibilidade de manter a continuidade de cuidados no domicílio é assegurada pela presença de cuidadores (formais e informais) e estruturas de apoio que facilitam essa tarefa. Da análise dos dados, foi perceptível que a maioria dos cuidadores eram os cônjuges seguidos dos filhos. Em ambos os grupos, as mulheres eram mais frequentemente observadas como as cuidadoras principais. Verificou-se também a existência de cuidadores secundários que colaboravam na prestação de cuidados, assim como a existência de cuidadores formais que facilitavam a permanência do doente no domicílio, nomeadamente as ECCI.

Do total de doentes em seguimento ($n=62$), verificou-se que 2 necessitavam de uma ajuda parcial nos autocuidados, não necessitando no momento da avaliação da existência de um cuidador principal o que justifica o total de 60 doentes nesta análise. Porém, uma vez que se perspetivava a possibilidade de agravamento da dependência física a curto prazo, este foi um ponto de discussão muito realizado nas VD, nomeadamente porque um dos doentes era idoso, vivia sozinho e recusava a ajuda do sobrinho e de outras estruturas de apoio. Também se verificou que 8 desses 60 doentes detinham cuidadores formais no exercício dessa função. Em relação ao apoio prestado

pela RNCCI, verificou-se que 2 doentes se encontravam institucionalizados na Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM). Quanto ao apoio prestado pela ECCI, verificou-se que 21 doentes eram acompanhados pela ECCI, 37 não e 4 aguardavam a integração nessa estrutura de apoio. Na Tabela 1 pode analisar-se, de forma resumida, os dados relativos à caracterização dos cuidadores formais e informais.

Tabela 1 - Caracterização dos cuidadores formais e informais que acompanham os doentes em seguimento pela ECSCP

	CUIDADORES PRINCIPAIS			CUIDADORES SECUNDÁRIOS		
	Cuidadores informais			Cuidadores informais		
	Feminino	Masculino	Total	Feminino	Masculino	Total
Cônjuges	15	10	25	1	1	2
Cunhados	1	-	1	-	1	1
Irmãos	3	-	3	1	-	1
Filhos	17	2	19	4	3	7
Netos	1	-	1	-	1	1
Pais	1	-	1	-	-	-
Sobrinhos	1	1	2	-	-	-
	Cuidadores formais			Cuidadores formais		
Cuidadora	3			1		
Família de Acolhimento	2			Não aplicável		
ECCI	Não aplicável			21		
Lar	1			Não aplicável		
ULDM	2			Não aplicável		
Total	60					

Analisando a mortalidade no período de acompanhamento, verificou-se a ocorrência de 22 óbitos, sendo que a maioria ocorreu no domicílio tal como é verificado no Gráfico 5.

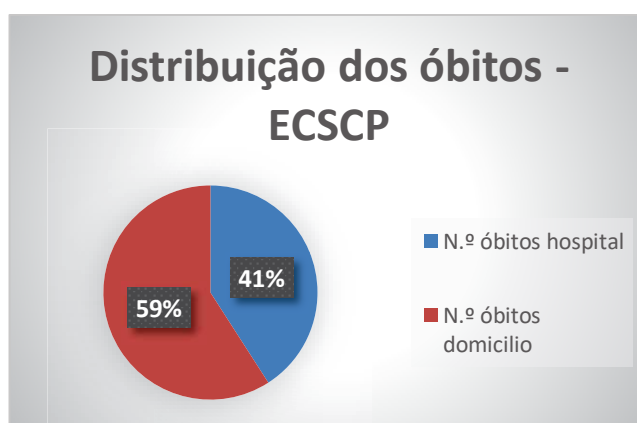


Gráfico 5 - Proporção de óbitos ocorridos nos doentes em acompanhamento pela ECSCP

Descrição da atividade assistencial na EIHSCP

Em relação às variáveis demográficas, temos que a maioria dos doentes em seguimento pela EIHSCP eram idosos tal como pode constatar-se no Gráfico 6.

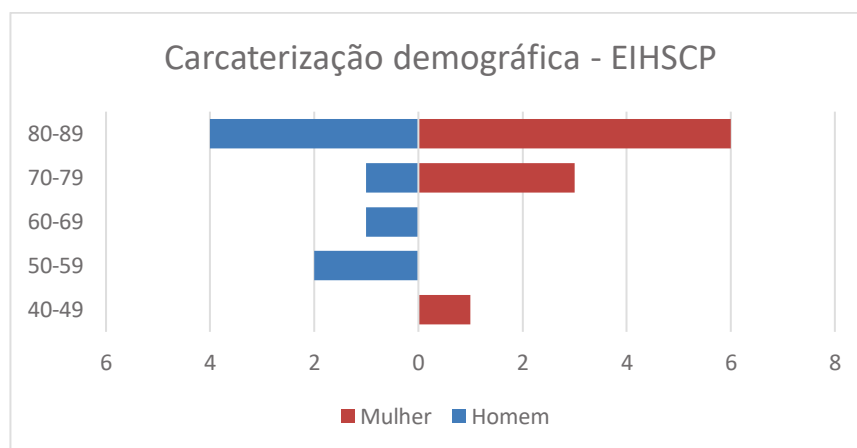


Gráfico 6 - Caracterização demográfica dos doentes seguidos pela EIHSCP

Analisando as patologias que motivaram o internamento, verifica-se que 13 doentes apresentavam doença oncológica e 5 doença não oncológica. O Gráfico 7 demonstra a distribuição das patologias apresentadas pelos doentes.

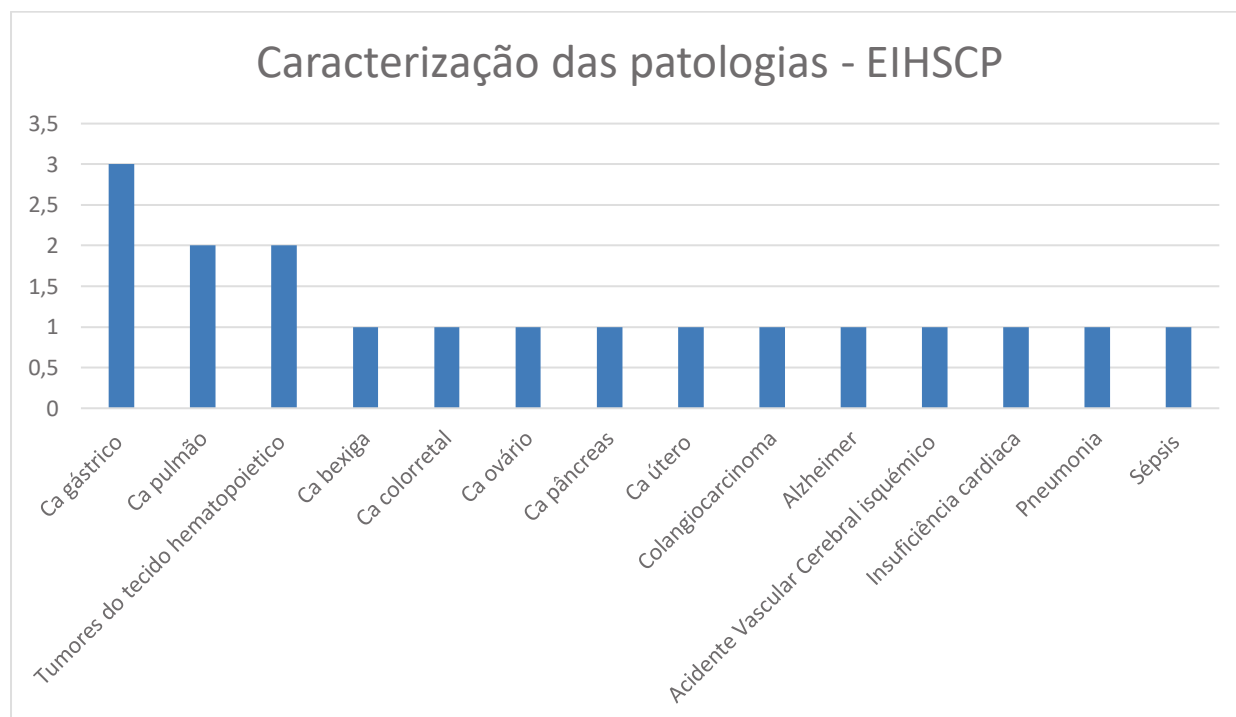


Gráfico 7 - Distribuição das patologias dos doentes em seguimento pela EIHSCP

Por último, em relação aos sintomas/problemas ativos verifica-se que as náuseas/vómitos são os mais frequentemente observados nos doentes acompanhados pela EIHSCP. O Gráfico 8 demonstra a sua distribuição.



Gráfico 8 - Distribuição dos sintomas / problemas ativos dos doentes seguidos pela EIHSCP

2.4. Reflexão crítica da prática clínica: objetivos, competências e atividades

Paralelamente aos objetivos traçados para a obtenção do grau de mestre em CP, pareceu-me pertinente estabelecer uma correlação entre esses mesmos objetivos e os objetivos traçados pela respetiva ordem profissional de pertença na área de intervenção designada. No caso, esta interligação resultará num descritivo daquilo que é a competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados (Regulamento nº 140/2019).

O documento citado anteriormente veio regulamentar os domínios das competências comuns do enfermeiro especialista, nomeadamente no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais os quais servirão de referencial teórico para a exposição dos objetivos a atingir no âmbito deste mestrado.

Por último, e tendo em consideração que estão definidas pelos mesmos estatutos as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa (Regulamento nº 429/2018), estas serão igualmente consideradas, nomeadamente no que ao seu contributo no âmbito da prática assistencial em CP concerne. Desta forma, os objetivos definidos resultam da adaptação destes três documentos (ESALD, 2018; Regulamento nº 429/2018; Regulamento nº 140/2019). No âmbito da realização do projeto de mestrado foram acrescidos a estes objetivos, as atividades que me propus a realizar para a sua concretização. Cabe agora

o momento da apresentação critico-reflexiva de todas as aprendizagens adquiridas neste âmbito, sendo que estas resultam, inevitavelmente, de uma interação entre as experiências proporcionadas neste estágio clínico e as vivências da minha atividade profissional.

2.4.1. Competência no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

Competência profissional: **a.** Desenvolver uma prática profissional de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional; **b.** Garantir que práticas de cuidados respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.

Objetivos gerais: **a.** Demonstrar uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas; **b.** Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP; **c.** Liderar os processos de tomada de decisão ética; **d.** Promover a proteção dos direitos humanos, fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade da pessoa.

Objetivo específicos: **a.** Participar na construção da tomada de decisão em equipa, com base nos conhecimentos, experiências e análise dos demais fundamentos que contribuem para esse processo; **b.** Desenvolver o exercício profissional conforme a deontologia profissional, refletindo sobre os processos de tomada de decisão; **c.** Assegurar o respeito pelos valores, costumes, crenças espirituais e autodeterminação das pessoas, preservando a sua dignidade.

Atividades a desenvolver: **a.** Colaborar com a equipa multidisciplinar no processo de tomada de decisão no respeito pelas normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional; **b.** Refletir criticamente sobre os processos de tomada de decisão envolvidos através da análise dos casos clínicos presentes na prática; **c.** Promover o respeito pelos valores, costumes e crenças espirituais das pessoas como fatores intervenientes nas tomadas de decisão, assim como a respetiva documentação.

Viver com uma doença crónica e incapacitante, é hoje uma realidade mais premente do que alguma vez o foi. De facto, os dados estatísticos têm demonstrado que o número de doentes nestas condições tem aumentado exponencialmente o que reitera a necessidade de refletirmos sobre os cuidados que prestamos enquanto profissionais de saúde. É neste contexto que o contributo da ética, nomeadamente da bioética tem demonstrado uma importância ímpar. Perante os perigos percecionados que o desenvolvimento tecnológico tem despoletado na integridade física e pessoal das pessoas, a bioética surge como uma forma de aplicação da ética à vida, englobando o confronto entre os factos biológicos e os valores humanos na tomada de decisões (Rosenthal et al., 2005 cit. por Simões, 2015). Paralelamente a este contributo, surgiu a necessidade do desenvolvimento de um conjunto de regras e condutas, denominados por códigos deontológicos das profissões das áreas médicas do qual o Código

Deontológico dos Enfermeiros é exemplo. Nele estão definidos os direitos e deveres da classe profissional, alicerçados nos princípios éticos e de autorregulação da profissão. Conhecer as disposições essenciais para o exercício profissional, é fundamental para os enfermeiros pautarem a sua conduta profissional.

Em relação aos princípios éticos que norteiam a prática profissional, verifica-se que a ética principalista é aquela que, apesar das suas lacunas, se constitui como a teoria de maior aceitação na ética biomédica. Os seus autores Tom Beauchamp e James Childress defendem que os princípios éticos que norteiam a prática profissional das ciências da saúde são a autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Roqué-Sanchez & Macpherson, 2018; Petry, 2005). Edmund Pellegrino e David Thomasma acrescentam os princípios da ética de virtudes na bioética, em complementaridade à ética principalista difundida (Petry, 2005). Analisando cada um dos princípios inerentes a esta atuação bioética à luz dos mesmos autores, verifico que no âmbito da realização do estágio clínico me foi dada a oportunidade de aperfeiçoar a aplicação prática destes mesmos princípios.

O respeito pelo princípio da autonomia, revela-se pela capacidade em agir em concordância pela vontade expressa pela pessoa, mediante os seus valores e crenças. A importância da sua capacitação e fornecimento de informação clara e adequada é fundamental para que seja capaz de dar o seu consentimento livre e informado e tomar as decisões em saúde. Agir mediante este princípio visa o respeito pelo outro na sua individualidade e na sua capacidade de autodeterminação (Meneses, 2007). Quando não é possível exercer esta premissa, torna-se fundamental analisar os factos à luz do princípio da vulnerabilidade já que “os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa” (UNESCO, 2006, p.8). Perante isto, num contexto em que a capacidade de autodeterminação se encontra comprometida, urge a necessidade de um cuidado vulnerável como forma de preservar a dignidade e integridade da pessoa de quem cuidamos, abrindo um caminho a uma ética de compaixão e solicitude que vá de encontro à humanização dos cuidados.

Já os princípios da beneficência/não maleficência pretendem manifestar a preocupação do agir profissional no sentido de promover o bem, preservando a dignidade e integridade da pessoa, evitando a escolha de ações terapêuticas que a prejudiquem ou lhe causem dano, considerando que todas as medidas avaliadas como desadequadas ou inapropriadas ao objetivo de cuidados proposto remetem-nos para o âmbito da futilidade terapêutica que se pretende evitável.

Por último, o princípio da justiça/equidade representa a preocupação profissional com a distribuição equitativa dos escassos recursos dos sistemas de saúde a fim de dar resposta às necessidades evidenciadas (Roqué-Sanchez & Macpherson, 2018). Considerando o contexto de dispersão geográfica, assimetrias no acesso a cuidados de saúde e escassez de recursos e estruturas de apoio existentes na área de influência desta equipa de cuidados, este constituiu-se como um dos maiores desafios a gerir

neste contexto de cuidados. Exige reinvenção e grande esforço por parte destas equipas, que dentro das contingências, executam um trabalho de grande valor.

Perante estes pressupostos teóricos, ficou claro para mim que refletir sobre o contributo entre os valores éticos e a singularidade de quem cuidamos assume-se como uma tarefa de grande responsabilidade profissional, nomeadamente em contextos tão vulneráveis como os de fim de vida, em que a necessidade de tomar decisões é tão importante quanto difícil. Como profissionais trabalhamos numa constante busca de equilíbrio entre aquilo que são os nossos conhecimentos científicos e aquilo que é a vontade do doente, no respeito pelo seu melhor benefício e interesse. A todo o tempo necessitamos de deliberar, interpretar factos e contextos e decidir, pelo que na minha perspetiva, a tomada de decisão é de facto a força motriz de toda e qualquer ação profissional. Um profissional incapaz de deliberar e tomar uma decisão é um profissional incapaz de produzir mudança e ganhos em saúde ao cuidar do outro. Consciencializar-me que a tomada de decisão é uma competência clínica muito complexa, que exige do profissional uma grande capacidade de ponderação, de permeabilidade aos contornos das situações clínicas e fundamentalmente de muito treino. Considero que a experiência nesta equipa especializada de CP deu-me a oportunidade de aperfeiçoar esta competência. As oportunidades de reflexão e discussão com a equipa multidisciplinar foram um grande contributo neste processo e permitiram-me colmatar as lacunas que apresentava neste âmbito.

2.4.2. Competência no domínio da melhoria contínua da qualidade

Competência profissional: **a.** Desenvolver práticas de qualidade colaborando em programas de melhoria contínua; **b.** Garantir um ambiente terapêutico seguro.

Objetivos gerais: **a.** Avaliar a qualidade dos serviços, programas de CP implementados e práticas clínicas; **b.** Planear programas de melhoria contínua; **c.** Promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção das pessoas.

Objetivo específicos: **a.** Participar na definição de metas para a melhoria da qualidade dos cuidados, utilizando indicadores e instrumentos adequados para avaliação da qualidade das práticas clínicas; **b.** Implementar programas de melhoria contínua da qualidade; **c.** Adotar medidas para a segurança de dados e de registos.

Atividades a desenvolver: **a.** Identificar oportunidades de melhoria; **b.** Colaborar na realização de atividades na área da qualidade e em protocolos da qualidade, em parceria com a enfermeira responsável; **c.** Elaborar (ou rever) um guia orientador de boas práticas das áreas de maior relevo mediante prévia identificação juntamente com a equipa multidisciplinar; **d.** Adotar práticas de cuidados seguras que minimizem a probabilidade de erro humano.

O conceito de qualidade tem adquirido uma relevância crescente no que respeita ao setor da saúde. A OMS definiu a qualidade em saúde como a existência de profissionais de saúde com um elevado nível de excelência de cuidar, da qual resulta um maior status de saúde nos doentes e na utilização eficiente dos recursos existentes (WHO, 2006 cit. por Santos & Araújo, 2018). Segundo Capelas et al. (2013), a qualidade dos cuidados é uma questão complexa pela sua natureza multidimensional que resulta de uma combinação de conhecimentos, perícias e atitudes apropriadas. O seu objetivo é estabelecer uma relação quantitativa entre a relação custo-eficácia e a qualidade dos serviços de saúde (Giraldes, 2008 cit. por Cerqueira, 2018), pelo que é fundamental que as organizações desenvolvam uma cultura de melhoria contínua da qualidade (Alto Comissariado da Saúde, 2011) na qual se relevem cuidados seguros, eficazes e centrados no doente (OCDE, 2017 cit. por Cerqueira, 2018).

Perante isto torna-se clara a importância da monitorização de indicadores de qualidade nos serviços uma vez que, ao assumirem-se como itens explicitamente definidos e mensuráveis do desempenho da prática, podem ser usados para julgar a qualidade do atendimento prestado pela organização de saúde (Henson et al., 2020). A avaliação e a monitorização dos cuidados de saúde são fundamentais pelo que indicadores de qualidade devem ser desenvolvidos e avaliados como forma de identificar falhas e lacunas nos padrões de cuidados (OCDE, 2017 cit. por Cerqueira, 2018) sendo reconhecido o seu contributo na obtenção de mudanças e desenvolvimento de planos de melhoria de qualidade (Illife et al., 2016 cit. por Cerqueira, 2018). Neste contexto, o contributo fornecido por Capelas et al. (2018) ao definirem um conjunto de indicadores de estrutura, processo e resultado de CP validados para Portugal assumiram-se como um marco importante na mensuração da qualidade destes serviços. Destaco também o papel dos líderes considerado como fundamental na construção de ambientes que potenciem a construção de valores e competências necessários a este intuito, a fim de alcançar a excelência e qualidade baseados na missão e valores institucionais.

Neste sentido, o estágio permitiu-me refletir sobre a importância da implementação de programas de melhoria contínua da qualidade. Apesar de não ter tido a oportunidade de participar em reuniões da qualidade, tal não impediu que compreendesse a sua importância e relevância nos sistemas de certificação da qualidade dos serviços e de identificação de oportunidades de melhoria. Através do conhecimento dos planos de melhoria contínua vigentes, foi-me possível, em conjunto com a equipa, identificar áreas de melhoria, nomeadamente aos níveis formativos e de protocolos e procedimentos existentes.

Também o facto de terem sido referenciados para a equipa duas pessoas com DRC em programa regular de HD permitiu que pudesse desenvolver algumas atividades encaradas como pequenos contributos para a melhoria da qualidade de prestação de cuidados nesse âmbito pela equipa. Neste contexto, um dos pedidos de colaboração foi realizado no sentido da otimização terapêutica e controlo sintomático de um doente em contexto de síndrome de fragilidade, com múltiplas comorbilidades, numa

perspetiva de intervenção precoce da equipa especializada de CP. O outro pedido surgiu num contexto de agravamento progressivo do estado geral do doente, com instabilidade da via oral e flutuações do estado de consciência. Após deliberação da equipa de CP e equipa de clínicos que fazia habitualmente o seguimento do doente, considerou-se que este se encontrava em Situação de Últimos Dias de Vida (SUD), pelo que foi proposta a suspensão do tratamento de HD. A partilha desta decisão foi bem aceite pela família, mas existiram algumas barreiras no que respeita à articulação com os profissionais do lar onde o doente se encontrava institucionalizado. Os contornos deste caso clínico foram alvo de discussão nas reuniões de equipa, nomeadamente pela complexidade desta tomada de decisão com a família e prestadores de cuidados (PC). Aproveitando este mote e no sentido de refletir em equipa sobre esta temática, foi realizada uma formação em serviço subordinada ao tema (Apêndice A).

Em relação ao projeto de melhoria relativo a protocolos e procedimentos, participei na melhoria da identificação dos medicamentos e vias de administração dos fármacos em contexto domiciliário, no contexto dos indicadores de qualidade institucionais relacionados com a segurança do medicamento. A segurança na medicação engloba atividades para evitar, prevenir ou corrigir incidentes que podem resultar do uso de medicamentos (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2016), pelo que as instituições prestadoras de cuidados de saúde devem adotar práticas seguras relativamente à validação ou dupla-validação na preparação e administração de medicação, à sua correta documentação e à monitorização da terapêutica (DGS, 2015). Neste contexto, a reconciliação da medicação surge como um processo de análise da medicação de um doente com o objetivo de evitar discrepâncias, nomeadamente omissões, duplicações ou doses inadequadas, promovendo a adesão à medicação e contribuindo para a prevenção de incidentes relacionados com a medicação (DGS, 2016). Como processo multidisciplinar e centrado no doente (DGS, 2016), era realizado em todas as VD como forma de otimizar a segurança dos cuidados neste domínio. Em todas as VD eram verificados todos os fármacos que o doente realizava, sendo revista a dose, via de administração e horários e realizado, por escrito, um guia terapêutico como complemento às informações prestadas aos cuidadores. Além desta conduta, a equipa identificou que uma das áreas de melhoria a investir se relacionava com a identificação dos fármacos, quanto à denominação, dose, via e validade, nomeadamente nos fármacos cedidos pela equipa para administração no domicílio pelos cuidadores. Nesse sentido, procedeu-se à utilização de etiquetagem dos fármacos com essa total identificação, acrescentando o sistema de etiqueta de cores referente a cada uma das vias de administração disponíveis. Considero que a participação nestas atividades foi de grande importância e que o objetivo proposto foi atingido.

2.4.3. Competência no domínio da gestão de cuidados

Competência profissional: **a.** Gerir os cuidados de enfermagem, otimizando a articulação e a resposta da equipa; **b.** Adaptar a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.

Objetivos gerais: **a.** Monitorizar os planos de cuidados com intervenção coordenada da equipa de CP, otimizando o processo de tomada de decisão; **b.** Otimizar o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados; **c.** Adaptar o estilo de liderança ao clima organizacional favorecendo a melhor resposta do grupo.

Objetivos específicos: **a.** Colaborar nas decisões da equipa, melhorando a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar; **b.** Implementar métodos de organização do trabalho adequados, coordenando a equipa de prestação de cuidados.

Atividades a desenvolver: **a.** Identificar o modelo assistencial e as responsabilidades dos diferentes elementos da equipa multidisciplinar na planificação e prestação de cuidados; **b.** Colaborar com a enfermeira responsável do serviço na organização e gestão da equipa de enfermagem; **c.** Perceber a importância da liderança e da motivação da equipa na melhoria de cuidados; **d.** Participar nas reuniões da equipa nomeadamente na reflexão e discussão de casos clínicos e necessidades de melhoria.

A liderança é fundamental na realização do trabalho interdisciplinar, além de contribuir para o sucesso da equipa (Orchard et al., 2005 cit. por Paiva et al., 2012). O líder não tem necessariamente de ser o profissional com mais anos de profissão, mas aquele que demonstra maior competência e eficácia na resolução de situações complexas (Paiva et al., 2012). Compete ao líder assumir-se como uma figura de autoridade que incentiva o sentimento de pertença e responsabilidade e fomenta a motivação da equipa (Speck, 2011). Este deve ser capaz de influenciar a equipa a fim de potenciar a sua competência individual no sentido da obtenção de objetivos comuns bem definidos (Bernardo et al., 2016). No que respeita concretamente a profissão de enfermagem, esta liderança envolve também a organização e planeamento dos processos de trabalho, assim como o desenvolvimento da capacidade de tomada de decisão, de estratégias de comunicação eficazes e de resolução de conflitos (Melo, 2014 cit. por Roxo & Gonçalves, 2016).

Associada aos processos de liderança encontra-se a questão da satisfação profissional que no âmbito específico da enfermagem assume grande importância. Segundo Moura (2012 cit. por Sá, 2014) o bem-estar e a QV no trabalho influenciam a perceção de aspetos relacionados com a profissão e a qualidade dos cuidados. No estágio foi-me possível observar a importância destas questões da liderança de equipas e gestão de conflitos como ferramentas ímpares no desenvolvimento do trabalho em equipa, pelo que fomentar ambientes de trabalhos organizados, salutareis e motivadores são estratégias fundamentais para a qualidade de cuidados prestada.

Uma das características de uma boa liderança relaciona-se com a existência de processos de comunicação eficazes entre os elementos da equipa de trabalho. Vários autores defendem que a comunicação efetiva na equipa é essencial, sendo uma das vertentes que maiores problemas significam no âmbito dos cuidados aos doentes em fim de vida quando não realizada de maneira efetiva. Preconiza-se a existência de

processos de comunicação aberta entre os profissionais da equipa a fim de facilitar a partilha de pensamentos e informação reforçando o compromisso que cada um tem individualmente para com a mesma (Paiva et al., 2012). Compreender os papéis e áreas de intervenção de cada um, assim como os seus limites de atuação profissional é fundamental neste âmbito (Orchard, 2005 cit. por Paiva et al., 2012).

A fim de colmatar essas dificuldades, estratégias como processos de documentação escrita e realização de reuniões de equipa regulares são sugeridas na literatura (Street & Blackford, 2001 cit. por Paiva et al., 2012). De facto, a realização de reuniões diárias para organização dos planos de trabalho e de reuniões semanais para a discussão de casos clínicos mais complexos assumiram-se como estratégias muito importantes na concretização deste objetivo. O facto de me ter sido dada a oportunidade de participar ativamente, dando o meu contributo na gestão dos casos, assim como através da observação da resolução de casos mais complexos, foram aprendizagens de grande importância neste percurso formativo, nomeadamente no que à tomada de decisão profissional compete.

2.4.4. Competência no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Competência profissional: **a.** Desenvolver o autoconhecimento e a assertividade; **b.** Basear a prática clínica especializada em evidência científica.

Objetivos gerais: **a.** Estruturar e implementar programas de formação em CP na equipa multidisciplinar; **b.** Promover a formulação e implementação de padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho; **c.** Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais, suportando-a em evidência científica.

Objetivos específicos: **a.** Otimizar o autoconhecimento, reconhecendo os recursos e limites pessoais e profissionais e gerindo eficazmente sentimentos e emoções; **b.** Diagnosticar necessidades formativas; **c.** Atuar como formador em contexto de trabalho, dinamizando a incorporação do novo conhecimento no contexto da prática de cuidados; **d.** Avaliar o impacto da formação; **e.** Identificar oportunidades relevantes de investigação, investigando e colaborando em estudos de investigação.

Atividades a desenvolver: **a.** Promover as práticas reflexivas que estimulem o autoconhecimento através da realização de um “diário de campo” ao longo do estágio clínico; **b.** Participar em iniciativas tipo *journal club* (discussão e análise crítica de artigos científicos), em reunião multidisciplinar; **c.** Diagnosticar atividades formativas, atuando como formadora em contexto de trabalho em áreas a definir em conjunto com a equipa multidisciplinar; **d.** Avaliar o impacto da formação; **e.** Identificar lacunas do conhecimento e oportunidades relevantes de investigação; **f.** Realizar e publicar uma RSL: “Utilização de ferramentas prognósticas e de necessidades paliativas nos doentes com doença renal crónica”; **g.** Implementar um projeto de melhoria contínua na unidade de HD onde exerço funções subordinada ao tema: “Tomada de decisão dos

profissionais na suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica”; **h.** Elaboração do relatório critico-reflexivo final das práticas assistenciais decorrentes do estágio clínico efetuado na equipa especializada de CP e do projeto de Intervenção/Formação/Investigação.

Segundo a CNCP (2019), a formação e investigação são internacionalmente reconhecidas como elementos determinantes da prática de CP de qualidade, pelo que a nível de planeamento estratégico continua a ser reforçada a importância de incentivar a formação a nível pré e pós-graduado, bem como a fomentação da educação da população em geral, como forma de garantir a realização de CP de qualidade e disseminar a sua aplicação nos diferentes níveis de cuidados de saúde (CNCP, 2019; CNCP, 2021). Recentemente, um estudo realizado em Portugal, propôs-se a verificar a inclusão de uma unidade curricular, especificamente dedicada aos CP nos planos de estudo conducentes ao exercício de profissões na área da saúde. Dos 133 planos de estudo analisados, somente 17% incluíam essa unidade curricular o que revela a escassa formação ministrada nesse âmbito. Quando comparados os cursos de medicina e enfermagem, a diferença entre ambos era pouco significativa, sendo ligeiramente superior no curso de enfermagem (37,5% vs 39,5%) (Pereira et al., 2016 cit. por CNCP, 2016).

Tem ficado claro que somente através da promoção de estratégias formativas será possível capacitar os profissionais a identificarem precocemente os doentes com necessidades paliativas, a praticarem uma abordagem paliativa adequada às necessidades dos doentes e famílias e a referenciarem para as equipas especializadas os casos de maior complexidade clínica (CNCP, 2019). Especificamente nas equipas de CP, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006) reforça a importância de todos os elementos terem formação em CP, de existir um plano anual de formação contínua de todos os elementos e um plano de investigação de acordo com o nível de diferenciação, critérios esses que são aplicáveis à equipa onde realizei estágio.

Percebendo a importância estratégica que o desenvolvimento dos planos formativos e de investigação detém no contexto da disseminação dos CP, e encontrando-me também num contexto igualmente formativo, foi importante para mim refletir sobre aqueles que seriam os meus planos individuais e contributos no que respeita a este domínio considerando que Riffin et al. (2015) identificaram 10 áreas⁶ prementes na investigação em CP. Muito embora grande parte dessas áreas sejam exploradas ao longo da explanação deste relatório critico-reflexivo, o certo é que, no contexto específico do desenvolvimento do projeto de investigação fez-me sentido orientá-lo para duas das áreas identificadas pelo referido autor: a tomada de decisão e

⁶ **a.** Controlo de sintomas; **b.** Tomada de decisão e comunicação; **c.** Estado emocional e psicológico dos pacientes; **d.** Necessidades dos familiares/ cuidadores, perspetivas dos doentes, cultura e etnia; **e.** Perspetivas de cuidadores profissionais; **f.** Investigação económica e relação custo-eficácia; **g.** Educação, formação e desenvolvimento curricular para os PC; **h.** Espiritualidade e questões existenciais; **i.** Organização, abordagens interdisciplinares para prestação de CP; **j.** Doentes não oncológicos.

a abordagem de doentes não oncológicos. Como referi anteriormente, a tomada de decisão assume-se como a força motriz da ação profissional pelo que me fez sentido refletir e ponderar sobre as etapas da sua concretização como forma de capacitar os profissionais para a sua execução. Por sua vez, a escassez de investigação relacionada com os doentes não oncológicos, nomeadamente com os doentes com DRC, abriu a oportunidade à reflexão das necessidades em CP destes doentes, revelando a necessidade cabal de intervenção no seu sofrimento. Neste contexto, realizar e publicar uma RSL: “Utilização de ferramentas prognósticas e de necessidades paliativas nos doentes com doença renal crónica” (capítulo 4) e implementar um projeto de melhoria contínua numa unidade de HD subordinada ao tema: “Tomada de decisão dos profissionais na suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica” (capítulo 3.3) foram as atividades elegidas para a concretização deste propósito, tendo acrescido a realização da formação em serviço no local de estágio anteriormente descrita.

De facto, “a natureza da profissão de enfermagem e as características do seu exercício fazem com que se deva privilegiar a formação em serviço como forma de manter atualizados, aprofundar e desenvolver conhecimentos adquiridos” (Decreto-Lei nº 437/91, p. 5723), pelo que esta é uma estratégia ímpar para a obtenção desses mesmos objetivos. A formação em serviço deve ser estruturada com vista à melhoria do desempenho dos profissionais (S. Ribeiro, 2012) e “adequada às diferentes exigências dos contextos de trabalho, valorizando as necessidades dos elementos dos serviços” (Velez, 2009 cit. por S. Ribeiro, 2012, p. 33), através do desenvolvimento de mecanismos e dinâmicas formativas que proporcionem as condições necessárias para que as pessoas, nos seus próprios locais de trabalho, transformem as suas experiências em aprendizagens a partir de um processo formativo (S. Ribeiro, 2012). Só assim será possível “mudar, acrescentar valor no que respeita a competências, atitudes, para que essa mais-valia se faça sentir na melhoria contínua da qualidade dos cuidados, visando a obtenção de ganhos em saúde” (Fabião et al., 2005 cit. por Relvas, 2018, p. 9).

Por último, e paralelamente a estas atividades, realizei também um diário de campo cujos resultados e interpretações serão explanados ao longo deste relatório. Para os profissionais, principalmente os que se encontram em formação, o registo das vivências em diário de campo permite uma reflexão e uma revisão das suas práticas (Freitas & Pereira, 2018). Por este motivo, indubitavelmente que este foi um instrumento de trabalho de importância ímpar, pela sua capacidade de reunir e sistematizar os processos reflexivos e de aprendizagem alcançados com o ensino clínico, facilitando a sedimentação das aprendizagens.

2.4.5. Competências específicas do enfermeiro especialista em pessoa em situação paliativa

Competência: a. Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus familiares, aliviando o seu sofrimento,

maximizando o seu bem-estar, conforto e QV; **b.** Estabelecer relação terapêutica com a pessoa e seus familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

Objetivos gerais: **a.** Implementar um plano assistencial de qualidade e holístico à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva e à sua família, maximizando a sua QV e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP; **b.** Desenvolver a intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.

Objetivos específicos: **a.** Elaborar o diagnóstico das necessidades individuais da pessoa, ao nível físico, psicoemocional, espiritual, cultural e sociofamiliar; **b.** Estabelecer um plano individual holístico para a pessoa e sua família, preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e QV e respeitando as perspetivas dos próprios, reformulando-o sempre que necessário; **c.** Reconhecer valores e expectativas da pessoa em relação ao processo de fim de vida; **d.** Avaliar os sintomas da pessoa, priorizando o impacto no próprio e utilizando ferramentas padronizadas; **e.** Adotar medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas; **f.** Reunir periodicamente com a família, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência familiar (CF); **g.** Adequar as estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar, utilizando ferramentas de comunicação adequadas de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas; **h.** Dinamizar o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão; **i.** Estabelecer um plano assistencial mediante a fase do processo de luto em que a pessoa e família se encontram; **j.** Ajudar a pessoa a completar, gradualmente, as tarefas de desenvolvimento em fim de vida, apoiando-as, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado), encaminhando-os para outros recursos de apoio, sempre que necessário.

Atividades a desenvolver: **a.** Conceber e aplicar planos de intervenção individualizados e ajustados às necessidades, no contexto de equipa multidisciplinar; **b.** Utilizar ferramentas de avaliação dos sintomas e agir em conformidade com a melhor evidência existente para a sua gestão; **c.** Desenvolver estratégias de comunicação e a capacidade de tomada de decisão ética; **d.** Construir relações terapêuticas que facilitem o processo de ajuste de expectativas e de esperança realista na pessoa e família; **e.** Participar nas CF a fim de adquirir competências no âmbito da transmissão de más notícias e evicção da conspiração do silêncio; **f.** Participar em programas de intervenção no luto, caso existam.

Os cuidados de enfermagem têm assumido uma maior importância e exigência técnica e científica, pelo que a necessidade de diferenciação e a sua especialização tem sido uma realidade presente para enfrentar estes novos desafios. O enfermeiro

especialista é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem legalmente definidas (Regulamento nº 140/2019).

Ao longo destes quatro domínios foram descritas as designadas Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, que envolvem as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de desenvolver processos de investigação relevantes e pertinentes que contribuam para a melhoria contínua da prática da enfermagem (Regulamento nº 140/2019). A partir deste ponto, a reflexão centrar-se-á na aquisição das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa, importando dar ênfase ao seu potencial papel de agente de mudança neste domínio específico de cuidados.

Concordo com A. Marques (2018) quando este refere que os conhecimentos e a perícia dos profissionais na disciplina dos CP são absolutamente imprescindíveis, para os bons resultados e de facto, essa tarefa é extremamente exigente. Porém, e avaliando os currículos académicos e os programas de treino de competências dos profissionais, é notório que as competências essenciais dos CP nomeadamente nas áreas da comunicação, controlo de sintomas e avaliação psicossocial são escassos ou praticamente inexistentes (Kelley & Morrison, 2015; Sarmiento et al., 2016). Em boa verdade, a maior parte dos profissionais de saúde estarão mal preparados para abordar e gerir esta realidade de cuidados (Braga et al., 2017; Kelley & Morrison, 2015; Monteiro et al., 2013), pelo que o investimento em formação específica é uma das ferramentas mais importantes para prestar cuidados de saúde de qualidade neste âmbito. Por este motivo, reconhece-se também a importância da realização deste mestrado na obtenção deste conjunto de competências.

Para facilitar a exposição deste processo de aquisição de competências, optou-se pela sua abordagem com base nos 4 pilares fundamentais da abordagem dos CP: controlo de sintomas; apoio à família; comunicação e trabalho em equipa. À semelhança das competências anteriores, em cada um destes pilares serão abordados os referenciais teóricos que os suportam à medida que são explanadas as aprendizagens obtidas. As experiências descritas remetem-se, na sua grande maioria, ao contexto da ECSCP uma vez que foi aquela que maior número de experiências clínicas me proporcionou. Todo o referencial teórico exposto, serve de fundamentação às decisões clínicas e plano de cuidados explanado no âmbito do caso clínico (capítulo 2.4.5.5.).

2.4.5.1. Controlo de sintomas

Os doentes em fim de vida são frequentemente confrontados com situações que ameaçam a sua integridade pessoal, física e espiritual, expondo-os a uma situação de vulnerabilidade na qual se assume como crucial a preservação da sua dignidade, sendo responsabilidade da equipa multidisciplinar a restituição da dignidade comprometida

pelos contextos de doença (Antunes, 2015). O agravamento ou aparecimento de novos sintomas no fim de vida são um desafio ao cuidar, pelo que o adequado controlo sintomático é fundamental para garantir o conforto do doente. O controlo sintomático é um dos pilares dos CP, contribuindo para uma redução do sofrimento e promoção da QV (A. Ferreira, 2013; Neto, 2016b). Contudo, e muito embora a dor seja associada a fonte de sofrimento, este não é redutível a esta dimensão física. A multiplicidade de fatores que definem o sofrimento tornam-no numa realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que o experimenta (Neto, 2016a). Esta premissa remete-nos para o conceito de dor total, do qual se depreende que não são apenas os componentes físicos do sintoma que devem ser considerados. Para além de múltiplos e evolutivos, os sintomas têm um caráter multidimensional e causas multifatoriais que podem influenciar negativamente a QV do doente e família (Pires & Gonçalves, 2017). Acresce ao seu componente somático, a influência das emoções, das sensações e a subjetividade do doente na sua expressão. É precisamente esta impossibilidade de dissociação e fragmentação dos fatores que os potenciam que complexifica a abordagem do sintoma, até porque todos eles se afirmam simultaneamente como causas e consequências uns dos outros (Gomes & Othéro, 2016; Neto, 2016b).

Perante uma doença avançada, progressiva e debilitante recomenda-se que o maior esforço seja na prevenção e antecipação de sintomas, crises e luto (Pina, 2016b). Preconiza-se o alívio do sofrimento dos doentes terminais e seus familiares, com base no conhecimento do que determina esse mesmo sofrimento (DGS, 2006). Toda a ação terapêutica estará centrada nas necessidades individuais manifestadas por estes numa perspetiva de trabalho multidisciplinar que a abordagem especializada em CP exige (Gonçalves & Capelas, 2016). Por estas razões e para que haja uma melhor gestão dos mesmos, importa refletir sobre os princípios do controlo de sintomas sendo fundamental considerar o seguinte conjunto de princípios (Neto, 2016b): **a.** Determinar as causas dos sintomas, avaliando-os antes de iniciar o tratamento; **b.** Explicar de forma clara as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas ao doente e família; **c.** Antecipar o aparecimento dos sintomas; **d.** Adotar uma estratégia terapêutica com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas; **e.** Estabelecer prazos para o cumprimento dos objetivos terapêuticos; **f.** Adotar estratégias de prevenção de sintoma (garantir prescrição de medicação de resgate); **g.** Monitorizar os sintomas utilizando instrumentos de medida e recorrendo a métodos de registo adequados; **h.** Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas; **i.** Otimizar o controlo dos sintomas, minimizando os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas instituídas.

Relativamente à monitorização dos sintomas, não existe nenhum *gold standard* para a sua avaliação (A. Ribeiro, 2012). Recomenda-se a utilização de instrumentos de avaliação de sintomas de fácil utilização, breves, fiáveis (Hawker et al., 2011), sendo que a autoavaliação dos sintomas deve ser valorizada, sempre que possível (Homsí et al., 2006 cit. por A. Ribeiro, 2012). Recomenda-se a utilização de instrumentos de avaliação que investiguem especificamente um sintoma por permitir um melhor

conhecimento das suas características e da sua dimensão para o doente⁷ (Minton & Stone, 2009). Pela robustez das suas características psicométricas e facilidade de aplicação, os instrumentos unidimensionais tendem a ser mais utilizados (Cruz et al., 2017), embora com prejuízo na avaliação do impacto do sintoma na QV dos doentes por descurar a vertente multidimensional do mesmo (To et al., 2012). Apesar de ser uma escala multidimensional, a ESAS é muito utilizada na prática clínica e inclui a avaliação de 9 sintomas (dor, cansaço, náusea, dispneia, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar) (Pina, 2016a). Esta é capaz de proporcionar uma visão geral dos sintomas, embora se reconheça a possibilidade de omissão de sintomas não constantes da lista (Sousa, 2012). No âmbito do estágio clínico, esta escala era utilizada com grande frequência, tornando evidentes para a equipa os sintomas que mais incomodavam os doentes aquando das suas avaliações.

Por último, ponderando a frequência dos sintomas no contexto de fim de vida, e apesar das divergências percentuais entre os estudos, é mais ou menos consensual que os sintomas mais frequentes são o *delirium*, com ou sem agitação psico-motora (55%), o estertor (45%), a dispneia (25%), a dor (26%), as náuseas e os vómitos (14%) (Barbosa et al., 2016; Temel et al., 2010). Em concordância, encontra-se também o estudo realizado no IPO-Porto (Gonçalves et al., 2003) o qual descreve que a dispneia, dor, secreções respiratórias/estertor e confusão são os sintomas mais prevalentes nas últimas 48h de vida do doente. Resultados similares também foram encontrados na descrição do acompanhamento realizado aos doentes no âmbito do estágio clínico (capítulo 2.3). Uma vez que o controlo de sintomas nos doentes em contexto de fim de vida é uma área de interesse, serão estes os sintomas que merecerão maior reflexão e explanação ao longo deste relatório.

Dor

A dor é definida como uma “experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial, ou assim percecionada como dano ” (IASP, 1979 cit. por Raja et al., 2020). É uma experiência pessoal e subjetiva, sendo afetada por variáveis afetivas e emocionais (Pina, 2016a). Por estes motivos apresenta um elevado impacto na QV do doente, do cuidador e das famílias, levando a sofrimento físico e psíquico. A incapacidade física e funcional e o sentimento de dependência provocam graves alterações nas dinâmicas relacionais e familiares, sendo estas as principais consequências da dor (Pimenta, 1997 cit. por Pina, 2016a). É um sintoma

⁷ De ressaltar que dada a complexidade destes doentes, a utilização de escalas de avaliação de depressão não será facilitadora de diagnóstico, uma vez que os sintomas de fadiga, anorexia e tristeza podem dever-se a um síndrome depressivo ou serem resultantes do próprio estado de doença, sendo necessário mais dados para a realização do diagnóstico diferencial.

muito prevalente, nomeadamente em contextos de final de vida quer em doentes oncológicos quer em doentes não oncológicos⁸ (Higginson, 1997 cit. por Pina, 2016a).

De facto, no âmbito do estágio clínico este foi um dos sintomas mais prevalentes e abordados. Compreender a sua multidimensionalidade e impacto na vida de doentes e cuidadores é de extrema importância para uma abordagem holística. Além do sofrimento físico evidente e das consequentes limitações funcionais que os doentes apresentavam, a sua alta prevalência fez-me refletir sobre os fatores que podiam potencialmente contribuir para o seu não controlo sintomático. Na verdade, existem evidências de que o controlo da dor é frequentemente executado de modo desajustado (Mayor, 2000 cit. por Pina, 2016a) e subótimo (Von Roenn et al., 1993 cit. por Pina, 2016a). Segundo Pina (2012a) existem diversas barreiras que interferem no tratamento da dor estando essas barreiras relacionadas com os profissionais de saúde, os doentes e com o próprio sistema de saúde em si. À luz deste autor, no âmbito da prática clínica experienciada, pareceu-me pertinente refletir sobre algumas dessas barreiras, nomeadamente aquelas que se relacionavam com os doentes e famílias (ECSCP) e com os profissionais (EIHSCP) como forma de ponderar estratégias de superação no que respeita a este subtratamento.

Foi perceptível que para alguns dos doentes acompanhados pela ECSCP, assumirem a presença de dor era frequentemente associada a assumirem a existência de uma progressão de doença. Embora não exista uma relação causal e linear entre o aumento da dor e a progressão da doença, a verdade é que para o doente confrontar-se com essa condição, levava a alguns comportamentos de fuga e evitamento, havendo uma desvalorização do sintoma em prol de uma negação da sua própria condição de saúde. A existência de mitos sobre os fármacos e os seus efeitos adversos (nomeadamente aos opioides) foram identificados como fatores conducentes a uma não adesão ao regime terapêutico neste âmbito. O medo de se tornarem intolerantes aos analgésicos ou de dependência da medicação foram os fatores mais frequentemente observados. Sob pena de um controlo sintomático da dor menos adequado, havia grande investimento por parte da equipa em tentar desmistificar estes conceitos junto dos doentes e famílias. No contexto domiciliário, a gestão terapêutica é realizada pelos próprios doentes e cuidadores e muito embora haja um acompanhamento por equipas especializadas, a realidade é que em grande parte do tempo esta gestão é realizada pelos mesmos, onde mitos e falsas crenças desta natureza acabam por condicionar o tratamento deste sintoma. Parece-me que seja de grande importância capacitar e educar estes doentes e cuidadores para os princípios do controlo da dor, desmistificando ideais erróneos que em nada contribuem para a gestão da dor (Pina, 2012a).

De maneira similar, no contexto da EIHSCP foram identificadas algumas barreiras ao controlo da dor relacionadas com os profissionais de saúde das quais se destacam a

⁸ No último ano de vida, a probabilidade de dor é de 80 a 90% nos doentes oncológicos e de 60 a 70% nas outras doenças terminais

ineficiente avaliação do sintoma, o fraco recurso a ferramentas de avaliação *standard* e mensuráveis da dor e a preocupação excessiva com os efeitos secundários dos fármacos. Tal como no contexto domiciliário, a existência de mitos relacionados com o uso de opioides, nomeadamente no seu ajuste à intensidade da dor do doente e o medo da possibilidade de ocorrência de depressão respiratória foram motivos que condicionaram o seu tratamento. Esta visão centrada na doença e não no doente e na intensidade e impacto dos seus sintomas, faz com que o não controlo sintomático da dor continue a ser uma das grandes dificuldades em ambiente hospitalar apesar de todas as suas potencialidades em contrário (Pina, 2012a). Por estes motivos fica claro que deve continuar a existir um grande investimento nos processos formativos dos profissionais nesta área, para além da criação e uniformização de práticas estruturadas e consistentes de avaliação dos sintomas a fim de minimizar o impacto que estes representam na vida destes doentes. Neste contexto, as escalas de avaliação da dor são um método simples e válido para monitorizar as alterações da intensidade da dor e a eficácia dos tratamentos. Estas devem adequar-se ao estado clínico do doente e à sua capacidade de compreensão. Deve acrescer à aplicação das escalas, um exame clínico cuidadoso e a exploração das características da dor, nomeadamente localização, irradiação, duração e fatores de alívio e exacerbação, sendo mandatória a avaliação do seu impacto na QV (Pina, 2016a), pelo que em todos os contactos clínicos realizados estes princípios eram avaliados sistematicamente.

Relativamente ao tratamento da dor, a OMS recomenda a utilização de meios não farmacológicos combinados com farmacológicos (tratamento com fármacos opioides, fármacos não opioides e fármacos adjuvantes). O controlo farmacológico deve basear-se em 6 princípios recomendados pela OMS (Pina, 2016a): **a.** Utilização de uma via não invasiva; **b.** Pelo relógio; **c.** Para o indivíduo; **d.** Pela escada; **e.** Utilizando fármacos adjuvantes; **f.** Dando atenção aos detalhes.

A utilização de uma via não invasiva deve ser a via de administração preferencial pela possibilidade de manter a autonomia do doente e por implicar o seu envolvimento no autocuidado. A via oral é uma via segura, conveniente e de baixo custo, pelo que quando equacionamos a possibilidade de manter o doente no domicílio será aquela que maior independência lhe proporcionará. Contudo, em fases avançadas da doença, a perda de via oral é comum, pelo que se torna importante encontrar vias alternativas caso a via oral não se encontre patente (Kumar & Lin, 2007 cit. por Pina, 2016a). A via subcutânea (SC) é muito usada em CP por ser de fácil acesso e simples uso, mesmo em contexto domiciliário (Pina, 2016a). De facto, estes eram princípios utilizados na prescrição dos fármacos em contexto da ECSCP, a fim de criar condições para manter os doentes no domicílio o maior tempo possível. A conversão de fármacos para via retal, via transdérmica (TD) e via SC eram estratégias muito utilizadas, muito embora para a utilização da via SC fosse necessária a capacitação de um cuidador para a manutenção dos cuidados no domicílio. Em todas as VD existia uma avaliação e caracterização da dor pelos profissionais segundo os princípios referidos. A administração da medicação analgésica era realizada em intervalos fixos de tempo,

sendo que a escolha do analgésico e da sua dosagem era realizada de acordo com as características da dor do doente (Pina, 2016a).

Porém, os fármacos apresentam efeitos adversos e os opioides não são exceção. Esses efeitos adversos, pela sua intensidade e impacto na QV do doente, podem ser motivadores da não adesão ao regime medicamentoso, pelo que existia por parte da equipa a preocupação em titular os fármacos mediante essa avaliação, sendo que a dose ideal de um fármaco seria aquela que aliviava a dor do doente sem efeitos adversos intoleráveis (Pina, 2016a). Tal como a dor, a existência de efeitos secundários intensos decorrente do uso de fármacos, nomeadamente os opioides, apresentam um grande impacto na QV dos doentes (Pina, 2012b). Os principais efeitos secundários dos opioides são as náuseas e vômitos, obstipação e neurotoxicidade induzida por opioides.

Os doentes com náuseas e vômitos induzidos por opioides tendem a apresentar uma tolerância aos mesmos. Profilaticamente, no início do uso dos opioides verificou-se que a equipa instituíra antiemético nos primeiros 4 a 7 dias e quando fosse possível, o fármaco era suspenso (Pina, 2016a). A obstipação induzida por opioides é o efeito secundário mais comum (Sweglw & Logermann, 2006 cit. por Pina, 2016a) e apenas uma minoria de doentes faz tratamento profilático com laxantes (Lanza & Carey, 2006 cit. por Pina, 2016a). A obstipação induzida por opioides está relacionada com a dose de opioide. A tolerância a este sintoma raramente se desenvolve, agravando mesmo com o tempo, pelo que a utilização de laxantes deve ocorrer profilaticamente (Canty, 1994 cit. por Pina, 2016a). Pelos dados explanados anteriormente, este era um sintoma muito recorrente nos doentes acompanhados pela ECSCP pelo que em todos os doentes acompanhados eram iniciados laxantes estimulantes e laxantes osmóticos (Sweglw & Logermann, 2006 cit. por Pina, 2016a). Pode também observar-se alguns casos de neurotoxicidade induzida por opioides, manifestada por sonolência diurna, letargia, mioclonias, confusão e *delirium*, podendo ser necessário utilizar antipsicóticos, como o haloperidol e a levomepromazina para o seu tratamento (Breitbart et al., 1996 cit. por Pina, 2016a). Outras estratégias de tratamento também utilizadas pela equipa relacionavam-se com a diminuição da dose do fármaco opioide, o alargamento do intervalo posológico, o reforço da hidratação oral ou por via SC (hipodermóclise) e a ponderação da rotação do opioide (Pina, 2016a). Como estas alterações do estado de consciência assim como os restantes efeitos adversos potenciam a crença dos malefícios dos opioides e os mitos a eles subjacentes, é essencial que enquanto profissionais façamos uma gestão correta destes fármacos, intervindo antecipadamente nos efeitos adversos que deles podem decorrer, a fim de transmitir à família a confiança e a credibilidade decorrente do uso destes fármacos, aumentando os níveis de adesão à terapêutica instituída.

Delirium

Paralelamente à dor, este foi um dos sintomas mais frequentemente observado e que maiores desafios implicaram na sua gestão, principalmente em contexto

domiciliar. O *delirium* assume-se como um sintoma altamente causador de sofrimento físico, psicológico e existencial nos doentes e família. Ocorre em cerca de 80% dos doentes em fase final de vida, sendo a sua etiologia multifatorial (Braga et al., 2017). Segundo Twycross (2003), o *delirium* com agitação psicomotora assume-se como a terceira causa mais comum de início de sedação paliativa (39%).

Muito embora a maioria dos profissionais não valorize este impacto, a verdade é que este é um dos sintomas em fim de vida que maior morbimortalidade e custos apresenta para os sistemas de saúde, que maior interferência assume na avaliação e abordagem de outros sintomas saúde, acarretando um elevado *distress* nos doentes, famílias e profissionais de saúde. Neste contexto, é comum as famílias expressarem sentimentos de medo em cuidar dos doentes sozinhos, medo de deixar os doentes sozinhos, ansiedade, tristeza, culpa e preocupação por não terem tido a oportunidade de se despedirem (Prayce et al., 2018). Por todo o impacto que tem nos serviços de saúde, nos profissionais e, sobretudo, nos doentes e seus familiares, o mesmo autor relevou a necessidade de atribuir uma maior atenção ao *delirium*, sugerindo passar a considerá-lo como o 7º sinal vital.

Segundo Blazer e van Nieuwenhuizen (2012) os critérios diagnósticos de *delirium* relacionam-se com uma diminuição do nível de consciência, a presença de uma atividade psicomotora anormalmente aumentada ou diminuída (agitação, sonolência), acompanhada de perturbações cognitivas, do ciclo sono-vigília (doente sonolento de dia e desperto à noite) e da percepção. Predominantemente apresenta uma instalação aguda ou subaguda com flutuações do estado de consciência, sendo que no modo hiperativo, é predominante a agitação enquanto que no modo hipoativo o doente encontra-se com redução do nível de consciência, prostração (Braga et al., 2017), podendo existir quadros de delírio misto com a presença simultânea destes elementos caracterizadores (Barbosa et al., 2016).

No contexto do estágio ambas as manifestações eram geradoras de intenso sofrimento nos cuidadores, embora o modo hiperativo tenha sido verbalizado como o causador de maior angústia para os cuidadores acompanhados pela equipa. Nas suas verbalizações, o facto de presenciarem os períodos de agitação, acabavam por associá-los a um maior índice de sofrimento do seu familiar doente por lhes transmitir a sensação de que “não estariam em paz”. Além disso, a sua correlação com a possibilidade de maior proximidade do momento de morte era frequentemente realizada. Na verdade, o aparecimento deste diagnóstico neuropsiquiátrico é frequentemente preditor de um mau prognóstico. Ao contrário do expresso pelos familiares, é a forma hipoativa que está associada a uma mortalidade superior, porém, no que respeita ao controlo sintomático e impacto no doente e família, este é mais fácil de gerir do que o *delirium* hiperativo (Hosie et al., 2012), o que corrobora as percepções descritas pelos familiares cuidadores.

Em relação aos instrumentos de avaliação deste sintoma, existem várias escalas para a avaliação de *delirium* (Braga et al., 2017) sendo que a CAM é muito utilizada por

ser fácil de aplicar e estar validado em língua portuguesa (Freitas, 2016). No âmbito do estágio clínico era esta a ferramenta utilizada e preconizada.

Perante um quadro de *delirium* é fundamental discernir se se trata de uma situação terminal ou de uma situação reversível, pelo que antes de ser efetuada alguma intervenção farmacológica devem ser primordialmente excluídas as causas (Emanuel et al., 2015). As causas reversíveis de *delirium* como a presença de dor, de retenção urinária ou obstipação, causas de origem metabólica, medicamentosa, infecciosa (Antunes, 2015; Barbosa et al., 2016) foram sempre despistadas na realização do diagnóstico diferencial. Adicionalmente, pode considerar-se que os fatores psicológicos também são predisponentes da agitação. Uma vez que estes doentes lidam simultaneamente com o seu processo de morrer e outras situações de vida não resolvidas, nomeadamente familiares, económicas e outras, pode ser necessária a introdução precoce de um acompanhamento espiritual, emocional ou social, como resposta a essas necessidades (Freitas, 2016). Esta foi uma preocupação muito presente na abordagem a estes doentes pela equipa, tendo sido mobilizados os recursos desta natureza sempre que justificado.

No que respeita à gestão do *delirium* este compreende medidas farmacológicas e não-farmacológicas, com medidas globais e intervenções dirigidas à causa, caso esta seja identificada (Barbosa et al., 2016; Prayce et al., 2018). As medidas não farmacológicas são a primeira linha de intervenção e relacionam-se com a gestão do ambiente físico (Freitas, 2016) e implementação de estratégias ambientais, comportamentais e sociais (Prayce et al., 2018). As medidas farmacológicas objetivam o controlo da crise assim como evitam o aparecimento de novas crises, através da introdução de um tratamento de manutenção. O tratamento farmacológico baseia-se fundamentalmente no uso de neurolépticos que apresentam características terapêuticas ideais para controlo do *delirium*. As benzodiazepinas são também fármacos muito utilizados, sobretudo no controlo da crise e preferencialmente em associação com neurolépticos, devendo optar-se pelas benzodiazepinas de ação curta, como o midazolam (Gonçalves et al., 2012). Embora a literatura recomende o uso de um protocolo de agitação que combine o midazolam com haloperidol como uma mais-valia independentemente das medidas instituídas de controlo do *delirium* (Freitas, 2016), o facto é que a equipa não possuía nenhum protocolo desta natureza. Os fármacos mais utilizados neste contexto foram o midazolam, haloperidol e levomepromazina, mas sem a existência do referido protocolo.

Uma vez que o *delirium* é uma situação que provoca um enorme stress e preocupação na família (Antunes, 2015), podendo criar maior sensação de exaustão, sofrimento e grande angústia com quebras emocionais nos cuidadores (Braga et al., 2017), é fundamental que os profissionais invistam numa intervenção que vise o melhor controlo sintomático possível a fim de diminuir o impacto deste sintoma nos doentes e família. Para isso é fundamental que a educação e formação dos profissionais de saúde se foque no desenvolvimento de protocolos e formação de equipas com profissionais que permitam a prevenção, identificação precoce do *delirium* e

implementação de estratégias de intervenção adequadas dado o grande impacto que este sintoma apresenta nos serviços de saúde, profissionais e doentes/ famílias (Prayce et al., 2018), pelo que se identifica esta área como uma possível área de intervenção de melhoria, através da revisão do uso dos fármacos e protocolos neste domínio pela equipa.

Dispneia

A dispneia é um dos sintomas mais frequentemente apresentado pelos doentes em fase avançada da sua doença e em fim de vida, sendo que cerca de 65% dos doentes sofrem de dispneia nas semanas que precedem a morte (Solano et al., 2006), estando esta associado a mau prognóstico (Cipriano et al., 2017). É um dos sintomas que mais compromete a QV dos doentes, assim como é aquele que mais angústia acarreta para doentes, familiares e profissionais de saúde (Frade et al., 2019). É também um sintoma gerador de muito sofrimento, pelas alterações de ordem física, emocional, social e espiritual que representam, sendo esta ponderação fundamental na compreensão do conceito de “dispneia total” (Lovell et al., 2019).

No contexto de últimos dias ou horas de vida é frequente a ocorrência de alterações respiratórias sob diferentes manifestações, como a polipneia, períodos de apneia, o recurso a músculos acessórios ou instalação do padrão de *Cheyne-Stokes* (T. Costa, 2016). Tendo em consideração a definição de dispneia como experiência subjetiva de desconforto ou dificuldade respiratória, na qual as sensações individuais são distintas e de intensidade variável (Sobanski et al., 2020), temos que nem sempre existe uma relação entre a observação de determinados sinais ou a constatação da diminuição da saturação de oxigénio com a ocorrência de dispneia, podendo existir doentes com claros sinais de dificuldade respiratória, que não referem dispneia e vice-versa (T. Costa, 2016). Por este motivo, a abordagem do doente com dispneia em CP deve começar pela identificação da causa da dispneia e pelo seu tratamento (Frade et al., 2019). Havendo fatores de agravamento potencialmente reversíveis devem ser investigados e adequadamente tratados (Stanzani & Pina, 2020).

No decorrer da prática clínica este foi um sintoma observado em alguns dos doentes acompanhados. Nas experiências ocorridas em ambiente domiciliar, este era um sintoma causador de grande angústia para os doentes e seus cuidadores, principalmente pelo seu potencial papel ameaçador à integridade da pessoa, ao ser associado a maior proximidade de morte. Capacitar os doentes e cuidadores a gerir este sintoma no domicílio foi bastante desafiante por esta ameaça percecionada, tendo sido preocupação da equipa tranquilizar doentes e cuidadores quanto à sua gestão. Neste contexto, o controlo da dispneia foi realizado através de medidas farmacológicas e não farmacológicas (Martins et al., 2020) que eram explicadas ao doente e cuidadores. Relativamente às medidas não farmacológicas, estas passavam por instruir os doentes e cuidadores a utilizar medidas como a adaptação e gestão das atividades

diárias geradoras de maior esforço físico e a utilização de um ventilador ou ventoinha⁹ (Cipriano et al., 2017). Em relação às medidas farmacológicas, a literatura consultada por Barnes et al. (2016) demonstrou que, especialmente em SUD, o uso de opióides por via oral ou parentérica apresentou um papel ímpar no alívio sintomático da dispneia. Paralelamente, o recurso a benzodiazepinas também reuniu consenso sobre os benefícios da sua implementação, enquanto que a utilização de oxigenoterapia se demonstrou mais controversa (T. Costa, 2016). Muito embora em casos específicos o uso da oxigenoterapia possa ser eficaz, o facto é que o seu uso tem sido um recurso terapêutico amplamente discutido. Aliás, a literatura tem mostrado uma forte evidência na utilização de opioides (nomeadamente a morfina) e de intervenções terapêuticas não farmacológicas, em detrimento da utilização da oxigenoterapia, principalmente em doentes sem hipoxemia (Stanzani & Pina, 2020).

De facto, a experiência detida ao nível da EIHS CP e mesmo ao nível da minha prática de cuidados demonstraram que existem ainda algumas lacunas ao nível da abordagem e tratamento da dispneia em doentes em fim de vida, não sendo este um cuidado sistematizado. Muitos profissionais de saúde continuam a deter a perceção de que o oxigénio é útil para aliviar a dispneia, independentemente da circunstância, embora estudos recentes tenham vindo a contrariar essa premissa (Frade et al., 2019). Não raras vezes, o recurso a oxigenoterapia como primeira linha de tratamento da dispneia, sem aplicação das medidas farmacológicas e não farmacológicas recomendadas eram as práticas mais frequentemente observadas. O estabelecimento de uma relação errónea entre a mensuração das saturações periféricas de oxigénio e a intensidade do sintoma, foram fatores que diminuíram a capacidade do profissional valorizar o impacto do sintoma no doente, com consequente prejuízo do seu alívio sintomático.

Perante isto, fica claro que o uso de oxigénio com intenção paliativa deve ser prescrito e utilizado de forma criteriosa já que detém efeitos secundários associados que devem ser considerados, estando longe de ser uma medida de conforto inócua¹⁰ (Stanzani & Pina, 2020). Apesar de ser frequentemente utilizado, não está demonstrado que o uso do oxigénio melhore a sensação de dispneia (Blinderman & Billings, 2015; Frade et al., 2019). Embora num determinado conjunto de doentes com hipoxemia, a oxigenoterapia esteja indicada (Kelley & Morrison, 2015) o certo é que na maioria dos casos, este não é um tratamento de primeira linha para alívio dispneia em doentes terminais. A oxigenoterapia em doentes paliativos deve estar reservada a doentes com saturações de oxigénio persistentemente inferiores a 90% e a doentes com melhoria significativa da dispneia após curso de oxigenoterapia. Em doentes não hipoxémicos, as intervenções não farmacológicas e farmacológicas com opióides devem ser prioritárias, uma vez que doentes com dispneia, mas com saturações de oxigénio normais não obtêm qualquer benefício na introdução da oxigenoterapia

⁹ Esta medida mostra-se eficaz no alívio da dispneia por meio da estimulação do ramo maxilar do nervo trigêmeo através da movimentação do ar na cara do doente (Alves et al., 2017) o que inibe a sensação de falta de ar (I. Costa, 2016).

¹⁰ A oxigenoterapia pode ser um potencial promotor de ansiedade pela dependência do equipamento; pode provocar a secura de mucosas, com possíveis lesões na mucosa ocular, nasal e oral (Frade et al., 2019).

comparativamente aos doentes sujeitos apenas ao ar ambiente (Frade et al., 2019; LeBlanc & Abernethy, 2014).

Tendo em consideração que o recurso excessivo a oxigenoterapia se deve à não clarificação dos conceitos de dispneia e hipoxemia, é fundamental que essa diferenciação seja feita como fundamentação à tomada de decisão terapêutica (Frade et al., 2019), analisando o nexo causalidade frequentemente atribuídas a estas dimensões no âmbito da prática clínica. Relativamente à relação entre a hipoxemia e a sensação de dispneia, verificou-se que não existe evidência de uma relação clara entre ambas no doente paliativo. De igual modo, verifica-se que a dispneia se relaciona fracamente com a saturação periférica de oxigénio (Frade et al., 2019), pelo que em determinados contextos específicos, nomeadamente em SUD, a quantificação da saturação por oximetria é dispensável (Ben-Aharon et al., 2012), não devendo ser realizada por se assumir como uma intervenção irrelevante e desadequada. Na existência de conforto e adequado controlo sintomático, estes valores são irrelevantes e não devem desempenhar qualquer papel na tipologia ou nível de cuidados prestados, podendo a oxigenoterapia ser descontinuada na ausência de benefício clínico ou quando existem desvantagens sobreponíveis aos benefícios (Frade et al., 2019).

Perante estes pressupostos, considero que este uso abusivo e errático da oxigenoterapia como tratamento de primeira linha nos contextos de doença avançada, alicerçado em critérios pouco ajustados, poderá comprometer em larga medida o alívio sintomático da dispneia nestes doentes. Considerando que estas medidas são amplamente utilizadas como forma de mitigar as angústias dos familiares e até mesmo dos próprios profissionais de saúde, perante cenários de grande complexidade e impotência (Tiep et al., 2013), urge a necessidade de ajustar a intervenção profissional mediante a melhor evidência disponível, incorrendo-se no risco de não ajustar convenientemente os cuidados nem o doente e família à fase final de vida que estão a vivenciar. No sentido de dissipar as controvérsias decorrentes da sua gestão, sugere-se o aumento de formação na área e propostas de protocolos/fluxogramas de intervenção que orientem as práticas clínicas vigentes e facilitem a tomada de decisão profissional, sendo uma sugestão de melhoria para a equipa.

Estertor

O estertor assume-se como um ruído provocado pela acumulação e movimentos oscilatórios das secreções nas vias aéreas superiores (Antunes, 2015), presente em doentes muito debilitados e com incapacidade de expetorar ou deglutir as secreções (I. Costa, 2016). É um achado frequente nas últimas horas de vida, havendo estudos que defendem que é preditivo de morte nas 48h seguintes ao seu aparecimento (Nunn, 2014), com variabilidade entre as 16 e 57h segundo outros estudos (Wildiers & Menten, 2002). O estertor ocorre em cerca de 45% dos doentes em SUD e é uma fonte de inquietação frequente para os familiares que o confundem habitualmente com dispneia (Braga et al., 2017; Neto, 2016c). “Embora o doente não percecione o estertor

como um problema, este com frequência tem impacto importante nos cuidadores, família e profissionais de saúde” (I. Costa, 2016, p. 25). Mais de 50% dos familiares referem que o estertor é muito perturbador, descrevendo-o como uma sensação de afogamento ou sufocação para o doente. Por esta razão, é frequente que os familiares evidenciem uma forte necessidade de encontrar formas de eliminar ou pelo menos diminuir o impacto deste ruído (Shimizu et al., 2014).

No âmbito da prática clínica, nomeadamente no contexto domiciliário, este foi um dos sintomas mais frequentemente apontado como perturbador para a família no contexto de fim de vida. A sua presença foi apontada como dificultador da prestação de cuidados ao doente, pela sensação de iminente sufocação e de morte. Neste domínio, a nossa intervenção profissional para além de mobilizar estratégias farmacológicas e não farmacológicas (I. Costa, 2016) para gerir este problema, passará por intervir junto da família a fim de minimizar o impacto do problema.

O tratamento farmacológico deve ser precocemente instituído, de forma a evitar a acumulação de secreções da cavidade oral, evitando o recurso a técnicas invasivas e dolorosas como a aspiração de secreções (Antunes, 2015). Os anticolinérgicos anti muscarínicos são os fármacos de eleição. O recurso a anticolinérgicos (escopolamina ou butiloscopolamina) podem ser benéficos, pois diminuem a produção das secreções brônquicas (I. Costa, 2016). É necessário que a sua administração seja realizada antes da instalação da respiração ruidosa (Moreira, 2013) já que o tratamento não vai atuar sobre as secreções já existentes (Antunes, 2015; I. Costa, 2016).

Em relação ao tratamento não farmacológico, posicionar o doente em decúbito lateral com a cabeça ligeiramente inclinada para a frente pode ser suficiente para aliviar o estertor. O decúbito dorsal deve ser evitado (I. Costa, 2016; Neto, 2016c). Não raras vezes, a família solicitava o recurso à aspiração de secreções como forma de alívio sintomático. Porém, este é um procedimento que deve ser bem ponderado. Se em situações nas quais se verifique a existência de secreções em grande quantidade, o seu uso possa estar justificado como forma de poder diminuir a intensidade do estertor sem causar necessariamente desconforto ao doente (Antunes, 2015; I. Costa, 2016), o mesmo não ocorre quando o doente se encontra num elevado grau de prostração. Esta é uma técnica invasiva, potencialmente dolorosa que provoca reflexos intensos ao nível das vias aéreas superiores (Antunes, 2015). O uso indevido, persistente e constante da aspiração de secreções, para além de poder não trazer benefício ao doente, é bastante traumática e aumenta ainda mais a produção de secreções, acarretando um maior desconforto (Braga et al., 2017), sendo uma medida a usar apenas em casos extremos (Neto, 2016c). Em alternativa, os cuidados à boca como forma de a manter limpa das secreções e diminuir o impacto do tratamento farmacológico que causa xerostomia deve ser uma prioridade de ação (Braga et al., 2017). Já o oxigénio não está indicado, nem tem benefício pelo que não deve ser instituído (Braga et al., 2017; Neto, 2016c). Como referido, foi frequente observar pedidos da família para a realização deste tipo de intervenções mais agressivas como a aspiração de secreções, na crença de serem capazes de aliviar por completo o ruído e o desconforto que pensam que o doente sente.

Tendo em consideração que este sintoma é extremamente impactante para quem o assiste, tornou-se crucial tranquilizar estas famílias, explicando que o doente não está a asfixiar (Neto, 2016c) e que o ruído produzido resulta do facto do doente não conseguir engolir ou expelir as secreções. Explicar aos familiares que este ruído por si só não significa desconforto ou dispneia, é importante para diminuir a sua ansiedade (I. Costa, 2016). Por último, explicar que este sintoma representa um sinal de iminência e proximidade da morte (Antunes, 2015) é algo ao qual deve ser dado ênfase nos cuidados prestados à família (I. Costa, 2016), como forma de adaptação à SUD.

Sedação paliativa

A sedação paliativa é uma importante ferramenta terapêutica no tratamento de sintomas refratários no doente em fim de vida. A sua prática comporta um conjunto de decisões ético-clínicas rigorosas, devendo corresponder a uma medida ponderada e devidamente antecipada e discutida com o doente e família (Blinderman & Billings, 2015; Cherny & Radbruch, 2009; Voeuk & Oneschuk, 2014). O seu objetivo é aliviar o sofrimento condicionado por sintomas não controlados pelas medidas de primeira linha, devendo ficar claro que o seu objetivo primordial não é abreviar a vida da pessoa (Neto, 2016c). Aliás, não existe evidência de que a sedação paliativa quando administrada apropriadamente tenha a capacidade ou a finalidade de encurtar a vida (Martins, 2016). Em contrapartida, o seu uso inadequado, abusivo ou irracional pode levar a consequências adversas para o doente, incluindo a aceleração do processo de morte (Cherny & Radbruch, 2009).

Existe uma grande diversidade de termos para nomear esta medida terapêutica, sendo frequente encontrar-se o termo “sedação terminal” como um sinónimo de “sedação paliativa” que na realidade é o termo mais correto da definição. O uso do termo “sedação terminal” pode conduzir a interpretações como se a intencionalidade da sedação fosse “terminar” a vida, ao invés do alívio dos sintomas, como sugere o termo “sedação paliativa”. O objetivo da sedação paliativa num contexto de doença progressiva e incurável é reduzir o estado de consciência da pessoa até a um nível tal que os sintomas geradores de desconforto e de intenso sofrimento sejam controlados com vista à melhoria do conforto e à preservação da dignidade da vida humana até o seu final. Esta característica evidencia que “é o grau do controlo sintomático e não o nível de diminuição de consciência que determina a dose, as combinações de sedativos usados e a duração do tratamento” (Martins, 2016, p. 49).

A sedação paliativa pode ser classificada conforme o grau mediante o nível de consciência que é mantido: **a.** Leve (quando a consciência é mantida permitindo a comunicação com o doente) ou **b.** Profunda (quando o doente permanece semiconsciente ou inconsciente). Quanto à duração pode ser classificada com: **a.** Intermittente (quando o doente tem alguns períodos de alerta) ou **b.** Contínua (quando o doente se mantém inconsciente até ao óbito). Um dos critérios para a iniciação de uma sedação contínua e profunda, deve ser a irreversibilidade da doença avançada,

sendo a morte expetável em horas ou dias (Cherny & Radbruch, 2009; Voeuk & Oneschuk, 2014).

As principais indicações para sedação paliativa contínua incluem *delirium* hiperativo refratário e dispneia refratária e intolerável (Voeuk & Oneschuk, 2014). Segundo Morrison e Youngwerth (2016), os critérios para iniciação da sedação paliativa devem ser: **a.** Doença terminal (esperança de vida inferior a 6 meses); **b.** Morte iminente (horas ou dias, máximo 2 semanas); **c.** Sofrimento intolerável; **d.** Sintomas refratários; **e.** Envolvimento de especialista em CP ou equipa interdisciplinar; **f.** Obtenção de consentimento informado pelo doente ou seu representante legal; **g.** Esta decisão deve estar de acordo com a vontade do doente, família ou representante legal e em consenso com a equipa médica. Na revisão efetuada por Alves et al. (2017) acrescentam que a ponderação da sedação paliativa deve ser antecipada no curso da doença, pelo que os profissionais deveriam seguir um protocolo no âmbito da mesma: **a.** Avaliar o doente, procurando causas reversíveis ou tratáveis de sofrimento; **b.** Discutir detalhadamente a abordagem de fim de vida com o doente e significativos que ele deseje; **c.** Obter consentimento, após explicar os objetivos, benefícios e riscos do tratamento; **d.** Discutir com os familiares (caso não tenham participado no processo anteriormente); **e.** Selecionar os fármacos apropriados; **f.** Escolher a via de administração dos fármacos; **g.** Monitorizar os sinais vitais do doente e ajuste da dose dos fármacos mediante aparecimento de sinais de depressão respiratória (somente justificável se o doente não estiver em processo de morte iminente); **h.** Discutir os riscos / benefícios de hidratação e nutrição para o doente; **i.** Administrar a medicação regular e relevante para o controlo sintomático do doente.

Para deixar bem explícita a intencionalidade da nossa ação terapêutica é necessário refletir sobre as definições de sedação paliativa, eutanásia e suicídio medicamente assistido a fim de dissipar possíveis ambiguidades que possam surgir da interpretação dos termos. Na sedação paliativa, a intencionalidade da ação é diminuir o estado de consciência do doente para obtenção de controlo de sintomas refratários no âmbito do processo de morte da pessoa, que ocorrerá no decurso natural da sua doença. Por outro lado, tanto no suicídio medicamente assistido como na eutanásia, a morte não é iminente e resulta da aplicação intencional de uma dose letal de medicação autoadministrada (suicídio medicamente assistido) ou administrada pelo médico (eutanásia). Assim, na sedação paliativa, o alívio do sofrimento resulta da alteração do estado de consciência, considerando-se não existir uma antecipação da morte; por outro lado, no suicídio medicamente assistido e na eutanásia, o alívio do sofrimento cursa com a própria morte que é deliberadamente encurtada (Cherny, 2014; Morrison & Youngwerth, 2016). Pelo princípio do duplo efeito depreende-se que sendo a intenção da intervenção a obtenção de um resultado benéfico, mesmo que as consequências sejam nefastas ou fatais, possam ser justificadas por esse prisma. Assim temos, que a morte não é um motivo necessário para atingir o objetivo benéfico desejado; mas já o alívio adequado de sintomas insuportáveis afirma-se como uma

razão apropriada e plausível para que o doente seja colocado em risco de um desfecho fatal (Morrison & Youngwerth, 2016).

Por último, relativamente às indicações farmacológicas verifica-se que benzodiazepinas são consideradas os fármacos de primeira escolha, podendo ser administrados por via SC, endovenosa, em bólus intermitentes ou em infusões contínuas. O midazolam é considerado o fármaco de primeira escolha e o mais usado. Os neurolépticos podem ser sedativos particularmente eficazes se o doente estiver agitado. Além da levomepromazina (usada com frequência sobretudo quando o motivo da sedação é a agitação) são também usados o haloperidol e a clorpromazina. Por último, o uso de anticonvulsivantes, nomeadamente o fenobarbital poderá ser uma alternativa quando os fármacos anteriores falham (Martins, 2016).

Pelos seus contornos ético-clínicos anteriormente expostos, a questão do recurso à sedação paliativa foi um dos temas que mais interesse despertou no âmbito da prática clínica realizada. Em primeiro lugar, a possibilidade de explicitar a doentes, famílias e profissionais a sua utilidade como recurso terapêutico com indicações rigorosas e específicas foi uma das aprendizagens mais relevantes neste contexto. De facto, dos erros mais comumente cometidos por profissionais inexperientes no âmbito da sedação paliativa, destacam-se o uso indevido dessa terapia e o uso indevido de opióides com o objetivo de induzir sedação (Cherny & Radbruch, 2009; Voeuk & Oneschuk, 2014). A morfina não tem indicação como sedativo e é incorreto usá-la para esse fim (Cherny & Radbruch, 2009; Voeuk & Oneschuk, 2014), nem tão pouco deva ser justificado o seu uso com o princípio do duplo efeito (Braga et al., 2017). Ter a oportunidade de desmistificar este conceito no âmbito da prática clínica, foi bastante importante para a mudança de paradigma e perceção da sua utilização nos diferentes contextos clínicos. Paralelamente e no âmbito dos contextos domiciliários, o recurso à sedação paliativa foi algumas vezes utilizado principalmente em casos de *delirium* hiperativo e dispneia refratários ao tratamento convencional. Um dos maiores desafios encontrados relacionou-se com o esclarecimento de doentes e famílias no que respeita à sua intencionalidade e indicação terapêutica. Em algumas situações, fomos confrontados com o facto dos familiares percecionarem o recurso a estas medidas com a intencionalidade de encurtarem a vida aos seus familiares doentes, comparando-as a eutanásia, em detrimento da tentativa do alívio do seu sofrimento, em contextos de sintomas refratários e altamente perturbadores. No âmbito domiciliário, no qual a parceria dos cuidadores é de grande importância para a manutenção dos doentes nos locais onde querem ser cuidados, a sua capacitação no que respeita ao objetivo terapêutico destas intervenções é dos desafios mais importantes a desempenhar. Tranquilizar as famílias quanto à natureza das intervenções, desmistificando que os atos por si praticados não têm a intencionalidade nem estão a contribuir para o encurtamento da vida do seu familiar, mas a proporcionar-lhe o seu maior alívio sintomático, é de extrema importância, até mesmo numa perspetiva de preparação para os seus processos de luto que são influenciados pelas vivências experienciadas no cuidar em fim de vida.

Emergências em cuidados paliativos

A referência a situações de emergência em CP não se resume apenas a situações em que há risco de morte iminente, mas a toda e qualquer alteração clínica inesperada que provoque grande stress no doente e seus cuidadores e que represente um grande desafio para os profissionais de saúde (Gonçalves & Oliveira, 2016). Existem vários exemplos de situações de emergência em CP, entre os quais serão abordadas a hemorragia, a asfixia e as crises convulsivas uma vez que foram as emergências mais comumente observadas ao longo deste estágio clínico.

Tendo em consideração que muitas das potenciais urgências em CP são previsíveis em função da natureza e extensão da doença, deve ser uma das nossas prioridades de intervenção profissional, antecipar a sua ocorrência, discutindo as formas de atuação e de resolução do problema com doentes e cuidadores (Gonçalves & Oliveira, 2016). Quando acompanhamos doentes em contexto domiciliário, esta é uma questão que pode fazer toda a diferença na forma como estas situações serão vivenciadas por doentes e familiares. A capacidade de antever as necessidades, de discutir planos de intervenções e estratégias de resolução e gestão dos problemas no domicílio é um dos contributos fundamentais que as ECSCP podem e devem facultar.

Hemorragia

Os episódios de hemorragia maciça normalmente estão associados à erosão tumoral de zonas onde se localizam grandes artérias. Frequentemente, estas hemorragias são precedidas de hemorragias menores que alertam a equipa clínica para a possibilidade de ocorrência de um evento major. Perante esta quase inevitabilidade, é fundamental que a equipa converse com o doente e família sobre a probabilidade e as estratégias para diminuir o impacto da sua ocorrência (exemplo: utilização de panos escuros para diminuir o impacto visual da hemorragia). Efetuar um plano de intervenção farmacológico que inclua a possibilidade de uma sedação paliativa com o objetivo de diminuir o impacto destes episódios, nos casos em que se preveja um tempo de vida limitado e que a sua ocorrência esteja associada a grande ansiedade para o doente, é também uma das estratégias a utilizar neste âmbito (Gonçalves & Oliveira, 2016).

Asfixia

A asfixia pode resultar da obstrução das grandes vias aéreas por crescimento tumoral, edema, compressão extrínseca ou hemorragia, sendo frequente encontrar achados clínicos como os sibilos, o estridor e a dispneia (Gonçalves & Oliveira, 2016).

Conforme o prognóstico clínico, a abordagem desta intercorrência é diferente. Mediante discussão com o doente pode ser equacionado, se indicado, a realização de traqueostomia como forma de manter o suporte ventilatório. Em contrapartida e valorizando o controlo sintomático, pode ser proposta a alternativa de iniciar uma

sedação paliativa no momento em que se inicia a asfixia. É extremamente importante que o doente possa decidir de forma informada sobre as opções de tratamento que tem disponíveis e consequentemente que os familiares sejam capacitados a intervir mediante a sua decisão, nomeadamente quando se encontram a cuidar no domicílio (Gonçalves & Oliveira, 2016).

Nestas duas situações (hemorragia e asfixia), os profissionais de saúde poderão ter que recorrer a uma sedação transitória de urgência, como manobra terapêutica com a intenção deliberada de diminuir o nível de consciência do doente a fim de reduzir o sofrimento desencadeado por situações agudas (Gonçalves & Oliveira, 2016), sendo que a aplicação da sedação paliativa implica o cumprimento das garantias éticas e indicações farmacológicas anteriormente descritas.

Crises convulsivas

As crises convulsivas detêm um grande impacto nos doentes e cuidadores pelas alterações do estado de consciência e as manifestações sensitiva ou motoras que desencadeiam. Estima-se que 15 a 30% dos doentes com tumores cerebrais primários apresentem crises convulsivas no curso da sua doença, pelo que é fundamental capacitar os cuidadores para a sua gestão (Gonçalves & Oliveira, 2016). Ao longo do estágio clínico, a ECSCP acompanhou um doente com um glioblastoma em SUD. Nesse contexto de terminalidade de vida, o doente desencadeou vários episódios de crises convulsivas que geravam grande angústia na família. Com o apoio da equipa e na tentativa de respeitar a vontade do doente em falecer no domicílio, foi otimizado o regime medicamentoso e capacitada a família para intervenção nas situações de crise tendo sido possível satisfazer o seu desejo.

Situação de últimos dias de vida

Muitas pessoas com necessidades de CP não recebem os melhores cuidados no final da vida (Herrmann et al., 2019) pelo que a definição oportuna deste período possibilita a discussão do prognóstico, a definição de preferências e prioridades dos doentes bem como a antecipação de cuidados e problemas futuros com o doente e a sua família (Brighton & Bristowe, 2016; Thoonsen et al., 2016; Urquhart et al., 2018). Vários estudos suportam que a existência de um plano avançado de cuidados (PAC) precoce evita a realização de intervenções agressivas nos últimos meses de vida que não aumentam a sobrevida (Ferreira et al., 2012; Langton et al., 2016; Robinson et al., 2014; Temel et al., 2010; Zimmermann et al., 2014), permite a adequação do esforço terapêutico e consequente evicção da obstinação terapêutica (Braga et al., 2017) e melhora a QV dos doentes (Kelley & Morrison, 2015; Temel et al., 2010; Zimmermann et al., 2014) inclusivamente nos seus últimos dias de vida (Temel et al., 2010).

No contexto específico dos cuidados ao doente em fim de vida, o período de agonia tem suscitado múltiplos desafios aos profissionais de saúde, não só pela sua

complexidade diagnóstica, mas também pela inerente complexidade de cuidados a prestar ao doente e família. O período de agonia compreende os últimos dias ou horas de vida de uma pessoa com uma doença irreversível e avançada, na qual são experienciadas mudanças clínicas e fisiológicas e o aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes¹¹ (Braga et al., 2017).

A morte é um momento difícil para os cuidadores pelos sentimentos de tristeza e angústia vivenciados (M. Ferreira, 2013), pelo que o esclarecimento oportuno destes sinais e a sua discussão podem proporcionar maior tranquilidade à família (Antunes, 2015; Braga et al., 2017). Identificar e cuidar de forma antecipada alterações clínicas expetáveis na fase de agonia pode prevenir a ocorrência de um luto patológico (Fernandes, 2019), pelo que informar a família sobre formas de lidar com a morte iminente do seu familiar doente é fundamental (Seamark et al., 2014). No âmbito do estágio clínico, foi perceptível que nem sempre os cuidadores eram capazes de reconhecer os sinais que se instalam nas últimas horas de vida, pelo que foi fundamental a nossa intervenção estruturada nessa identificação.

Muito embora existam sintomas/sinais bem descritos que indiciam o seu início (Monteiro et al., 2013), o reconhecimento deste período pode ser difícil pela forma insidiosa de instalação dos múltiplos sinais e sintomas característicos (Pais et al., 2019). Se por um lado, a identificação de sinais precoces¹², pela sua baixa especificidade, não consegue prever com confiança a proximidade da morte, por outro lado, a identificação dos sinais tardios consegue prever a morte iminente com uma alta taxa de especificidade (aproximadamente 95%). Contudo, há que reconhecer que apesar da presença de sinais tardios sugerir com maior sensibilidade a proximidade da morte, o facto é que a sua ausência não impossibilita a ocorrência de morte a curto prazo, o que torna o reconhecimento do processo de morte numa *clinical skill* complexa (Taylor & Johnson, 2011). Quando todas as causas reversíveis para a deterioração do estado geral do doente foram ponderadas, considera-se que o doente se encontra em processo de morte o que determina a necessidade de ajustar os objetivos dos cuidados à condição do doente (Braga et al., 2017; Pais et al., 2019).

O reconhecimento e a incerteza do prognóstico da doença continuam a demonstrar-se demasiadamente desafiadores para a maioria dos clínicos, estando descrita a necessidade de melhorar o treino de competências e a capacidade de tomada de decisão das equipas a fim de que sejam melhoradas e revistas as práticas vigentes (Hodgkinson et al., 2016). Sabendo que a dificuldade no reconhecimento da agonia é

¹¹ Os sinais e sintomas que se agravam e/ou surgem nesta tipologia de doentes são múltiplos desde: deterioração do nível de consciência, deterioração do estado físico, diminuição da ingestão de alimentos e fluidos, aumento das secreções orofaríngeas, alterações da eliminação, edema periférico, alteração da temperatura corporal, sinais de má perfusão periférica, alterações respiratórias bem como evidência, verbalizada ou não, da realidade da aproximação da morte (Moreira, 2013)

¹² Num estudo por Hui e colaboradores (Hui et al., 2014) os sinais clínicos foram classificados em precoces (ocorrem > 3 dias antes da morte e incluem agravamento do performance status, diminuição da ingestão oral e do estado de consciência) e tardios (ocorrem geralmente < 3 dias antes da morte e refletem a presença de processos fisiológicos irreversíveis como períodos de apneia, respiração de *Cheyne-Stokes*, secreções orofaríngeas - chamado de *death rattle*, cianose periférica ou diminuição do débito urinário) (Braga et al., 2017).

repetidamente apontada na literatura como um dos fatores causadores da adoção de abordagens inapropriadas quer ao nível das atitudes quer ao nível da intervenção terapêutica (Monteiro et al., 2013), torna-se imperioso refletir sobre os cuidados que prestamos e a forma como os prestamos. Sabe-se que a identificação das pessoas em fim de vida ocorre num *timing* demasiadamente tardio para que os planos de cuidados definidos sejam implementados e executados o que poderá contribuir para que cuidados potencialmente menos ajustados possam ser prestados nas últimas semanas e dias de vida assim como a maior possibilidade de necessidade de apoio no luto *a posteriori* (Harrison et al., 2012).

Por estes motivos, e apesar de todas as dificuldades inerentes, foi uma preocupação da equipa de CP executar o diagnóstico diferencial o mais precocemente possível. Reconhecer os sinais de iminência de morte que desaconselham explorações ou intervenções mais agressivas foram a sua prioridade de ação, no sentido de promover a proporcionalidade e pertinência das suas intervenções, adequando os cuidados a esta fase da sua vida (Barbosa et al., 2016). De igual forma, considerando que os critérios para iniciar, continuar ou suspender tratamento farmacológico no doente em fim de vida se focam na melhoria da QV e na promoção do conforto (Bausewein et al., 2015; Ferreira et al., 2012; van Nordennen et al., 2016), era preocupação da equipa a evicção de prescrição de fármacos que não beneficiavam o doente a curto prazo¹³ (van Nordennen et al., 2016), assim como a descontinuação de tratamentos dirigidos à doença e de suporte de órgãos que se demonstrassem desproporcionados (Bausewein et al., 2015). Esta adequação do esforço terapêutico corresponde a uma boa prática clínica e a um imperativo ético-legal fundamental (Manalo, 2013; Thomas et al., 2014) que foi verificado no âmbito da prática clínica experienciada.

Porém, há também que reconhecer que mesmo em equipas treinadas para o efeito possam existir dificuldades na identificação e gestão desta fase, muito pela forma insidiosa de instalação de sintomas. Ao ter uma experiência profissional num contexto de internamento em CP, reconheço que a possibilidade de acompanhar continuamente a evolução clínica dos doentes, acaba por ser um fator facilitador na definição deste diagnóstico. Penso que esta componente se assume como um desafio adicional ao trabalho realizado ao nível comunitário, o que exige dos profissionais uma grande acurácia diagnóstica e atenção ao apoio à família que é disponibilizado, a fim de que estes se consciencializem de que o familiar de quem estão a cuidar se encontra num contexto de iminência de morte. Até porque, esta mudança de objetivos de cuidados acaba por comportar uma reformulação no plano de cuidados que a família deve compreender e aceitar enquanto parceira de cuidados.

¹³ A desprescrição corresponde ao processo de otimização do regime terapêutico de um doente através da cessação de fármacos potencialmente inapropriados ou desnecessários. Recorre-se a um processo de simplificação, cessação ou descontinuação de fármacos, mediante a ponderação dos danos reais ou potenciais que ultrapassam os benefícios reais ou potenciais, tendo em conta um conjunto de objetivos de cuidados individualizados (Akinbolade et al., 2016; Scott et al., 2015). Este processo deve integrar-se no plano de cuidados de todos os doentes, mas sobretudo nos doentes em fim de vida (últimos 12 meses de vida) (Romero et al., 2018).

Por esta razão, é extremamente importante que após o estabelecimento do diagnóstico de SUD pela equipa, esta o comunique ao doente e família, envolvendo-os, sempre que possível, nos cuidados (Antunes, 2015), como forma de prevenir o seu sofrimento (Pazes et al., 2014). A não receção de informações uniformizadas por parte da equipa gera perda de confiança na família, os cuidados tendem a não ser ajustados à satisfação das suas necessidades espirituais e ao controlo sintomático do doente, o que poderá conduzir a um fim de vida sem dignidade (Paiva, 2012). Reconhecendo que a morte é um processo natural e inevitável, é fundamental preparar a família para a inevitabilidade da sua ocorrência (Holm et al., 2015). E de facto, quando os cuidados são realizados no domicílio pelos familiares cuidadores todo o contexto de ação complexifica-se uma vez que, perante a iminência da morte, os cuidadores são confrontados com a necessidade de executar tarefas e responder a situações para as quais não estavam preparados, mesmo que exista o acompanhamento de uma equipa de cuidados especializada (Fernandes, 2019).

Por fim, importa referir que toda a intervenção da equipa multidisciplinar será ajustada e planeada segundo as necessidades identificadas, com base numa hierarquização definida pela avaliação efetuada conjuntamente com o doente e família. A grande preocupação e foco de atenção dos profissionais de saúde em CP na fase final da vida, consiste em garantir QV nos momentos finais, proporcionando uma morte digna ao doente e fornecer auxílio na manutenção do equilíbrio possível à família (Paiva, 2012), pelo que a pertinência e adequabilidade da ação terapêutica dos profissionais deverá ter sempre por base essa premissa.

Nutrição e alimentação em fim de vida

A debilidade crescente e as alterações do estado de consciência presentes no fim de vida originam o desinteresse pelos alimentos e a ocorrência de alterações da deglutição (Braga et al., 2017). Compreendendo que, por sua vez, a disfagia inviabiliza a administração de fármacos por via oral, assim como a manutenção da alimentação e hidratação surgem novos desafios no âmbito do cuidar em fim de vida (Mercandante et al., 2009).

Segundo Baillie et al. (2018) uma das dificuldades dos cuidadores a lidarem com a gestão de sintomas no fim de vida relacionam-se com a perda de apetite. A forte carga emocional e a sua função na relação interpessoal tornam a questão da alimentação e hidratação em fim de vida num assunto controverso. Pelo seu significado e simbolismo ao longo da vida, a tomada de decisões neste domínio é complexa (Thompson & Farrell, 2013) e deve resultar de uma discussão entre a equipa multidisciplinar e o doente/família, sendo a autodeterminação do doente primordial (Prevost & Grach, 2012). Não existem evidências dos benefícios da decisão de alimentar e hidratar o doente em fim de vida, devendo ser uma decisão que respeite a individualidade de cada doente (Antunes, 2015).

Torna-se fulcral apoiar a família nesta dimensão pela reconhecida controvérsia ético-legal e carga emocional associadas ao recurso a estratégias alternativas de manutenção da alimentação na doença avançada (Orrevall, 2015). Perante o apelo frequente da família em dar continuidade à alimentação em fim de vida, é fulcral que os profissionais sejam capazes de ajustar a família para os objetivos atuais dos cuidados, dando enfoque que forçar a alimentação não só não irá reverter a progressão da doença, como poderá ser responsável pelo aumento do desconforto no familiar doente, não existindo por isso benefício em forçar a alimentação (Alves et al., 2017; Braga et al., 2017).

Se o doente tolerar e manifestar vontade em fazê-lo, a via de eleição para nutrição e hidratação é a via oral. Porém, é frequente que em SUD exista um maior desinteresse pela alimentação, verificando-se a redução da ingesta alimentar que muito frequentemente não é acompanhada de sensação de fome (Botejara & Neto, 2016).

Pela grande angústia que a perda de via oral representa na família, impera a discussão dos benefícios das opções terapêuticas para o doente, no que respeita à melhor evidência científica neste âmbito. Relativamente à hidratação, tem surgido alguma controvérsia no que respeita à desidratação durante a fase de agonia. Se por um lado, a desidratação pode ser benéfica por diminuir as secreções respiratórias, o edema, a ascite e o débito urinário (Emanuel et al., 2015); por outro lado, pode ser nociva para o doente, ao provocar xerostomia, sede e confusão (Botejara & Neto, 2016). Em contrapartida, estudos realizados têm demonstrado que a administração de fluidos intravenosos ou por hipodermóclise nesta fase pode aumentar os edemas periféricos ou pulmonares piorando a dispneia e o estertor respiratório se presentes (Emanuel et al., 2015). Perante isto, compete aos clínicos considerar o benefício da introdução de medidas desta natureza como fatores potencialmente indutores do aparecimento de sintomas iatrogénicos como a dispneia e edemas periféricos que apenas contribuem para o aumento do desconforto dos doentes nesta fase (Carvalho, 2016). Porém, há que considerar que existem situações nas quais a hidratação tem indicações específicas e um benefício terapêutico potencial, nomeadamente no controlo de alguns sintomas ou na minimização dos efeitos secundários de alguns fármacos, pelo que deve ser considerada a sua opção (Botejara & Neto, 2016).

Relativamente à alimentação, a colocação de sondas nasogástricas trazem ao doente um maior desconforto e sofrimento, não havendo evidência científica de que estes procedimentos melhorem o estado geral do doente ou modifiquem o prognóstico (Rothaermel et al., 2009). Sabe-se que a nutrição parentérica acarreta alguns riscos importantes, como as infeções e alterações metabólicas, não oferecendo benefícios imediatos para o doente (Antunes, 2015). Entende-se, portanto, que a alimentação enteral ou a parentérica não melhoram o controlo de sintomas nem prolongam a vida, pelo que a adoção destas atitudes terapêuticas perante o doente em fim de vida são desproporcionadas e não trazem qualquer tipo de benefício terapêutico para o doente (Emanuel et al., 2015). Por isso, nestes contextos deverá ser sempre considerada e

explicada à família a proporcionalidade desta medida no contexto clínico do doente (Ribeiro, 2016).

No âmbito da prática clínica, foi frequente verificar que para as famílias, a incapacidade de o doente alimentar-se ou deglutir assume-se como uma situação geradora de ansiedade e conflito, podendo mesmo pôr em causa a continuidade de cuidados no domicílio. Esta dificuldade em aceitar a perda da via oral é perfeitamente compreensível pelo forte simbolismo social que esta detém ao longo da vida. A sensação de que estão a deixar o seu familiar a “morrer à fome e à sede”, que “sem comer não vão ter forças para vencer a doença” mostra que a existência de uma forte componente emocional e de sentimento de abandono dificulta a aceitação da sua ocorrência nos contextos de fim de vida. Assim, há que esclarecer as famílias que a perda de via oral não contribui de forma taxativa para o aumento do sofrimento do seu familiar, nem tão pouco será responsável por acelerar o seu processo de morte (Botejara & Neto, 2016).

2.4.5.2. Comunicação

O ser humano é um ser eminentemente de relação. É essa mesma condição que torna a coexistência da comunicação e da vida humana como algo indissociável e interdependente. Admitir a comunicação como uma ferramenta de interação com o outro, é de igual modo reconhecer o seu poder potencialmente facilitador ou destrutor da relação. Perante esta premissa, parece-me que a habilidade para a transformar numa aliada no âmbito da relação terapêutica será o ponto fulcral da presente reflexão.

A comunicação é uma medida terapêutica ímpar (Ribeiro, 2016). Esta deve ser profícua e focar-se na: partilha da informação, partilha da tomada de decisão, esclarecimento de dúvidas, discussão de tratamentos e planeamento do futuro (Pina, 2016b). O envolvimento de todos é fundamental neste processo de transição (Ribeiro, 2016), sendo que a nossa intervenção será tão mais eficaz quanto mais inclusiva conseguir ser. Por estes motivos, é uma ferramenta de excelência no domínio do cuidar, sendo imprescindível no estabelecimento de uma relação de ajuda entre o profissional e o doente (Santo, 2015). Esta capacidade é fundamental nos contextos de fim de vida, nomeadamente quando o profissional auxilia a pessoa a ponderar a melhor forma de dar resposta às necessidades por si expressas e a capacita para enfrentar essa necessidade (Querido et al., 2016). Ao permitir a expressão de sentimentos e de necessidades, a comunicação é capaz de aliviar o sofrimento, promover a esperança e o bem-estar da pessoa pelo que os profissionais de saúde ao ignorarem esta ferramenta, correm o risco de desumanizar as suas respostas (Béphage, 2009; Neto, 2003). Dado o seu potencial para construir ou degradar relações, é inegável a importância da manutenção de um padrão de comunicação eficaz, como ferramenta ímpar no estabelecimento de relações de cuidar consistentes. Por isso, o conhecimento de técnicas ou estratégias de comunicação que sejam facilitadoras da interação e possam transparecer atenção, compaixão e conforto são de extrema relevância neste

contexto (Araújo & Silva, 2012). Considerando esta premissa, é fulcral refletir sobre a importância de adotar modelos de comunicação que sejam capazes de potenciar a nossa ação terapêutica ao invés de fragilizarem aqueles de quem cuidamos, que *per si*, pelos seus contextos de saúde/doença, já se encontram em situação de grande vulnerabilidade.

São vários os fatores que condicionam a nossa disponibilidade para nos relacionarmos, interagirmos emocionalmente e comunicarmos com o outro, sendo comuns comportamentos de fuga e evitamento. Esses comportamentos não passam de mecanismos que refletem a incapacidade de o profissional abordar o sofrimento e a morte e que decorrem da sua dificuldade em confrontar-se com a sua própria finitude e com a dos que lhe são próximos (Sapeta, 2011). Ao rever-me nesta postura considero fundamental o treino de competências no âmbito da comunicação como forma de potenciar o seu valor terapêutico. Além da componente prática do cuidar, existe acima de tudo uma competência emocional que nos permite ter a capacidade de ser empático, de compreender a perspetiva do outro, de o escutar e de conseguir mobilizar todos os recursos que garantam o sucesso desta relação de ajuda. Sem mecanismos de comunicação eficientes, que são de facto, uma componente essencial da assistência em CP, não nos será possível aceder e atender o outro com dignidade (Querido et al., 2016).

Roach (1993 cit. por Antunes, 2012) considera que o ser humano manifesta vários comportamentos quando cuida, designando-os como “os atributos do cuidar”: compaixão, competência, confiança, consciência e comprometimento. Avaliando as experiências vivenciadas ao longo do estágio clínico existiram algumas situações em que, dadas algumas fragilidades da minha parte, me foi difícil desenvolver uma comunicação eficaz, baseada neste conjunto de atributos do cuidar. Existem de facto situações, que pela sua alta complexidade e pelos sentimentos que nos despoletam se assumem como verdadeiros paralisadores da ação. Relembro-me de uma situação específica que aconteceu no início do estágio. Pela manhã recebemos o telefonema da esposa de um doente acompanhado pela ECSCP há cerca de um mês. Um homem, de 46 anos, com o diagnóstico de adenocarcinoma do pulmão. Conhecia o seu diagnóstico e prognóstico de vida limitado. Tinha o desejo de falecer no seu domicílio onde vivia com a esposa e o filho. Desde há três dias, em agravamento franco e progressivo do seu estado geral, com dispneia de difícil controlo e períodos de agitação de predomínio noturno. Em consultas de seguimento anteriores já tinha sido discutido com o doente e família um plano de cuidados em fim de vida. Ao telefone, a esposa revela-se muito angustiada, referindo que o doente “não acorda”. Prevendo a possibilidade do doente se encontrar em SUD, a equipa dirigiu-se até ao seu domicílio para avaliar a situação e prestar apoio à família. À chegada, o doente encontrava-se de facto nessa circunstância, tendo acabado por falecer durante a VD. Confesso que esta foi das situações mais marcantes que alguma vez vivenciei ao longo de toda a minha vida profissional, e apesar de todo o esforço em me capacitar para responder a estas demandas ao nível comunicacional, a verdade é que não fui capaz de o fazer. Na verdade, o facto de ter sido a primeira VD que realizava a esta família e o desconhecimento prévio do plano

de cuidados definido foram alguns dos fatores que interferiram na minha conduta já que não tinha estruturado qualquer tipo de relação terapêutica e de confiança com esta família. Num momento tão difícil e sensível como este, ter estabelecida com a família uma aliança terapêutica desta natureza é extremamente importante para o apoio a prestar pelas equipas pelo que considero que na transmissão da notícia do falecimento do doente à esposa e ao filho este foi um fator importante na aceitação da ocorrência da perda. Paralelamente, gerir as suas reações emocionais à morte do seu familiar foi um momento bastante difícil para mim. Muito embora, profissionalmente esta não tenha sido a primeira vez que me confrontava com esta necessidade, a verdade é que este contexto introduziu dois novos contornos: a ocorrência do falecimento fora de um serviço hospitalar e a presença de uma criança no momento do falecimento. A ocorrência da morte num serviço hospitalar elimina muito da sua componente afetiva: o doente encontra-se num ambiente externo muitas vezes desprovido de ligações emocionais; já quando a sua ocorrência é presenciada no seu domicílio, essas ligações emocionais são retomadas, intensificando-se a forma como se vivencia a perda. Em ambas as situações, a perda existe e não deixa de ser difícil de gerir, mas o segundo contexto torna a morte num acontecimento inevitavelmente mais real, expondo a nossa vulnerabilidade perante a finitude humana. A acrescentar, a presença do filho do doente no momento do falecimento aumentou a complexidade da gestão emocional do contexto vivenciado. Transmitir a notícia da morte a uma criança traz outros desafios, uma vez que a capacidade de entendimento do conceito de morte é variável com a idade da criança, exigindo que os profissionais acompanhem essa mesma variabilidade na forma como abordam o assunto. Respeitar esta premissa e dar espaço a que a criança se possa despedir do seu ente querido, caso seja a sua vontade, fez parte da conduta adotada pela equipa. Muito embora também tenha sido difícil para os colegas da ECSCP gerir toda a complexidade desta situação, a verdade é que ter tido a oportunidade de observar a sua atuação foi um grande momento de aprendizagem e de capacitação. Não me refiro apenas à aquisição de competências na transmissão de más notícias, mas sobretudo à oportunidade de reflexão sobre os sentimentos e emoções experienciados, como forma de desenvolver mecanismos de superação e de gestão emocional das adversidades apresentadas.

Esta situação alerta-nos para influência que os nossos sentimentos, fragilidades e emoções podem determinar na nossa relação com o outro e como inevitavelmente somos mudados por ela. Ao existir um sentido de entrega e disponibilidade para com o outro, somos forçosamente confrontados com a necessidade de nos expormos ao seu sofrimento, com o risco de sermos ainda mais fragilizados com esta interação. Considero que quanto maior for a nossa proficiência neste domínio, maior será a nossa capacidade para estabelecer uma relação terapêutica ponderada, eficaz e humanizada que seja capaz de ajudar tanto doentes como famílias a preservarem a sua dignidade, pelo que considero indubitável o contributo desta reflexão para essa construção.

Por este motivo e apesar de todos os conflitos emocionais e de todas as dificuldades que possam existir no nosso processo de interação com a pessoa doente, acredito que

a nossa capacidade de superação e resiliência nos permita prosseguir. Concordo com Bermejo (2004 cit. por Pereira, 2016) quando este defende que na nossa prática profissional devemos adotar um estilo comunicacional facilitador e centrado na pessoa que dê enfoque às suas vivências, valores e significados próprios a fim de sermos capazes de estabelecer uma relação de ajuda que permita à pessoa doente descobrir em si mesma recursos para aceitar a sua situação e condição e assim, adaptar-se.

A literatura sobre comunicação em CP mostra que para que a pessoa se sinta compreendida e acompanhada durante o processo de doença (Silva & Alvarenga, 2014), a comunicação deva ser alicerçada em três competências básicas: a compreensão empática, a escuta ativa e o feedback (Querido et al., 2016), pois só assim nos será possível acolher o outro e ir ao seu encontro numa abertura de espírito feita de tolerância, calor humano e autenticidade (Alvarenga, 2008). Dar a possibilidade ao doente de expressar os seus medos e as suas preocupações é fundamental para intervir no seu sofrimento, logo usar a comunicação como recurso para atingir esse fim deve ser uma das nossas prioridades de ação profissional (Querido et al., 2016).

Mesmo que no âmbito dessa relação nos sejam colocadas pelos doentes muitas perguntas difíceis, há que entender que na maior parte delas, a sua intencionalidade não é obter respostas, mas ter a possibilidade de partilhar os seus pensamentos, as suas preocupações e as suas emoções (Alvarenga, 2008). No âmbito da prática clínica, tendencialmente queremos dar resposta a todas estas inquietações verbalizadas, numa possível tentativa de nos apaziguarmos relativamente às angústias a que somos expostos. Mas, na verdade o que os doentes precisam é de alguém que seja capaz de os escutar para que, de forma gradual, mediante a sua vontade e ao seu ritmo, se consigam ir apercebendo da sua situação e daquilo que estão a viver (Osuna et al., 2003 cit. por Mendes, 2009; Pires, 2001 cit. por Alvarenga, 2008). Muito embora possamos oferecer-lhes a nossa compaixão, capacidade de escuta ou proteção, são eles que decidem como usam a nossa ajuda (Alvarenga, 2008).

Mais do que impor aos doentes confrontações violentas com realidades desajustadas das suas necessidades, é imperioso explorar e avaliar as suas expectativas (Silva & Araújo, 2012), tentando perceber o seu mundo como se da sua própria perspectiva se tratasse (Pinto, 2014). Esta não sincronização temporal do planeamento que o profissional perspectiva para o doente e aquele que é efetivamente priorizado por ele, leva a que a satisfação dessas mesmas necessidades também não se encontre sincronizada. Isto faz-nos refletir sobre a utilidade de intervenções profissionais diferenciadas que não se coadunam com as necessidades do doente, levando a crer que a eficácia da nossa intervenção não estará tanto na sua complexidade, mas na sua pertinência e adequação. Por este motivo, há que aniquilar esta promiscuidade relacional na qual impomos ao outro uma priorização de necessidades não congruentes consigo mesmo, dando lugar a um espaço de cuidado mais humanizado e centrado na resposta ao seu sofrimento. Por isso, realinhar os objetivos terapêuticos com base nas preocupações e expectativas do doente, transmitir-lhe apoio e compreensão no seu sofrimento, será a forma mais exímia de lhe conferir dignidade e proporcionar um

cuidado mais humanizado, ao transmitir-lhe reconhecimento, compreensão e respeito pelas suas escolhas terapêuticas, capacidade de autonomia e autodeterminação (Barbosa, 2016a; Borges & Júnior, 2014; Chochinov, 2006; Querido et al., 2016; Silva & Araújo, 2012).

Conferência familiar

A CF é uma ferramenta estruturada de intervenção na família no âmbito dos CP (Fernandes, 2016). A realização de uma CF é uma forma extremamente vantajosa de prestar apoio e aconselhamento à família, através da validação das suas reações emocionais, do incentivo à expressão dos medos, preocupações e sentimentos ambivalentes, avaliação de expectativas irrealistas e auxílio na construção de elos de comunicação eficazes entre a família, a fim de facilitar a adaptação normal às perdas (Neto, 2003; Santos, 2012). O seu objetivo não é apenas transmitir a informação, mas também promover a adaptação emocional à perda e ao processo doença e de luto, promovendo a comunicação entre a equipa e a família a fim de ultrapassar obstáculos, tais como a conspiração do silêncio. Pelo seu potencial no âmbito das tomadas de decisão, estas não devem ser realizadas apenas em situações de crise, mas sempre que se entenda necessário estimular o diálogo entre o doente, família e equipa. Procurando responder ao doente e família com verdade e honestidade, com base naquilo que estes querem conhecer da sua situação clínica e são capazes de compreender, é fundamental que as CF obedeam a um conjunto de princípios (Fernandes, 2016): **a.** Criar um ambiente de confiança e adaptação, em local apropriado; **b.** Preparar os conteúdos a abordar; **c.** Definir quem vai estar presente; **d.** Nomear um moderador entre os membros da equipa; **e.** Informar o doente e restantes intervenientes para estarem presentes.

É um facto, que no âmbito das CF, se possa dar espaço à comunicação de más notícias, dada a natureza do conteúdo de informação que é frequentemente transmitido. Para Querido et al. (2016) uma má notícia refere-se a toda a informação que tenha a potencialidade de introduzir uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na sua perspetiva de futuro. Dada a sua natureza e o seu potencial destrutor da pessoa, a sua transmissão é uma das tarefas mais complexas a realizar neste domínio profissional. Por esse motivo, é necessário que o profissional detenha a perícia, os conhecimentos e as habilidades específicas para o fazer.

Para dissipar as dificuldades que surgem neste contexto, existe um conjunto de princípios que devem ser adotados no sentido de minimizar o impacto da sua transmissão. Para o efeito, Buckman (1998 cit. por Querido et al., 2016) apresentaram um protocolo de atuação dividido em seis passos, denominado “SPIKES”, que pode ser utilizado em situações onde a comunicação poderá ter um provável impacto negativo, nomeadamente na transmissão de diagnósticos desfavoráveis, progressão da doença. Neste contexto, considero que a questão da adequação do conteúdo de informação a transmitir baseado no conhecimento da pessoa sobre a sua situação clínica e sobre

aquilo que quer saber nesse âmbito é das premissas mais importantes neste domínio. Tal como referido anteriormente, os profissionais devem estar preparados para responder às questões colocadas de forma adequada e honesta, devendo ter a capacidade e sensibilidade de perceber a capacidade do doente para ouvir a verdade. Quando o objetivo da CF é a transmissão de más notícias (exemplo: agravamento da situação clínica) e a família se encontra em processo de negação, importa refletir se a transmissão da informação compensa o seu custo emocional (Novellas e Valsera, 2002 cit. por Fernandes, 2016).

Ter tido a oportunidade de participar em CF no âmbito do estágio, permitiu-me perceber a vantagem da existência de uma intervenção estruturada na transmissão da informação aos doentes e seus familiares. Relevou também a importância sobre a reflexão do conteúdo da informação a transmitir e a forma como é realizada. Erraticamente, em alguns momentos, equacionamos que a transmissão da verdade em toda e qualquer circunstância é o caminho mais adequado, mas rapidamente descobri que há uma diferença conceptual entre falar a verdade e falar com verdade, e nestes contextos a segunda talvez supere a primeira no que toca ao conteúdo de informação a transmitir. Desta forma, falar toda a verdade, nem sempre é o caminho que os doentes procuram, afinal há informações que pela sua dureza e carga emocional são muito difíceis de gerir, e em processos de terminalidade de vida essa é uma realidade muito presente. Não é por estarem perante um processo de iminência de morte que os doentes têm de ser confrontados a todo e qualquer momento com a sua proximidade, até porque apesar de inevitável e expetável, não deixará de ser, por certo, muito dolorosa essa confrontação frequente. Por outro lado, falar com verdade corresponderá àquilo que será uma das maiores necessidades do ser humano: ser entendido e acolhido no seu sofrimento, com toda a autenticidade possível.

Conspiração do silêncio

O fenómeno da conspiração do silêncio é definido por Roca (2006, cit. por Almeida, 2008) como um ato de amor mal-organizado, da parte de quem oculta a informação, com o objetivo de proteger-se e proteger o outro, ao evitar o acesso a todas as informações. Porém, esta conduta a nada mais leva se não a um ambiente de desconfiança e isolamento. Como fenómeno gerador de grande tensão, impede a pessoa de poder organizar o tempo que lhe resta, de resolver assuntos pendentes e de se despedir (Twycross, 2003). Osuna et al. (2003) e Deschepper et al. (2007) citados por Mendes (2009, p. 28) afirmam que “todos os profissionais deverão ser capazes de propiciar ao doente e à família a capacidade de expressarem os seus sentimentos sobre a fase final de vida e sobre a morte, rompendo com a conspiração do silêncio, situação na qual o doente, a família e os profissionais não falam da morte que se aproxima, embora todos estes atores saibam o que vai acontecer”.

Ao longo do estágio ocorreram situações nas quais fui confrontada com pedidos de conspiração de silêncio, principalmente realizados por familiares. Muitos desses

pedidos surgiam no sentido da ocultação do real estado de saúde ao próprio doente e aos demais elementos da família, com o alegado o objetivo de os protegerem do sofrimento provocado por essa consciencialização. Sabendo que, perante este cenário de conspiração de silêncio, o doente se sentirá tendencialmente mais isolado na incompreensão do seu sofrimento, torna-se claro que este não é o caminho mais adequado para prevenir o seu sofrimento (Barbero, 2006).

Como profissional reconheço que há situações em que é difícil romper com esses pedidos. Se por um lado, não queremos contrariar o pedido da família sob pena de perder a sua confiança, por outro lado, sabemos que retirar a oportunidade ao doente de ter acesso à verdade consiste numa quebra às nossas próprias condutas deontológicas e profissionais. Adicionalmente, existem alguns condicionalismos relacionados com a nossa própria incapacidade emocional de responder e estar perante situações de confronto com a finitude humana do outro, levando a que a convivência a estes pedidos, seja na verdade uma forma de proteção e evicção à exposição ao sofrimento do outro. Por isso, refletir sobre os fatores que permeiam a nossa conduta e potenciar ambientes de comunicação claros e verdadeiros serão as estratégias mais adequadas a adotar, até porque desmontar contextos desta natureza por via da utilização de confrontações violentas não será a opção mais prudente já que todos os intervenientes da relação necessitam de tempo para gerir as más notícias, as suas expectativas e as suas emoções.

Esperança

A progressão das doenças está comumente associada a um declínio funcional e presença de sintomas indesejáveis que além de comprometerem a autonomia da pessoa, provocam-lhe alterações drásticas nos seus projetos pessoais e perdas de papéis. Estes condicionalismos podem conduzir à perda da sua dignidade e de sentido da vida, ameaçando drasticamente a sua esperança (McClement & Chochinov, 2008 cit. por Querido, 2016).

A esperança não se deve resumir à crença de que algo irá correr bem (Mitchell, 1997), devendo ser percecionada como uma força motriz de energia física, psicossocial e de procura de sentido. Será, portanto, essa força a responsável por ajudar a pessoa a suportar as privações da vida e os desafios pessoais, e fazer com que aja mediante a convicção de que tem uma razão por que e para que viver (Silva & Alvarenga, 2014). Concordo com Querido (2005, p.15) quando esta afirma que “à esperança é atribuído um poder terapêutico, sendo mais forte que o otimismo, é um mecanismo de *coping* importante, que influencia o bem-estar físico, psicológico e espiritual”, sendo totalmente legítima a sua promoção em CP, como fator promotor da adaptação à doença avançada (Querido, 2012 cit. por Pereira, 2016). Nestes contextos, as pessoas afirmam a esperança e a necessidade de a manter, como forma de viver cada dia o melhor possível (Querido, 2005) pelo que quanto maior for o nível de esperança, maior será a capacidade para enfrentar e superar os obstáculos (Pritsch, 2007). Assumindo a

esperança numa perspetiva de procura de sentido de vida, tem-se que é a sua existência que torna a vida suportável, pela contínua definição de planos e objetivos (Olver, 2012; Pritsch, 2007). Enquanto existir sentido para os acontecimentos da vida, existirá esperança; não são os acontecimentos em si que fomentam a esperança, mas sim o sentido e significado que lhes são atribuídos (Parker-Oliver, 2002), daí que em contextos de doenças terminais seja aceitável a constante mutabilidade dos construtos da esperança como forma adaptativa à realidade do doente que se encontra permanentemente em mudança.

Ter a oportunidade de refletir sobre a importância desta dimensão, pela sua capacidade promotora de dar sentido ao sofrimento vivenciado pelos doentes, foi uma das aprendizagens adquiridas neste estágio. Nos estados avançados de doença, a perda de autonomia e dependência de terceiros, a existência de sintomas mal controlados, as alterações da imagem corporal são fatores que contribuem para o sofrimento percecionado pelos doentes pela perda de sentido de vida e de dignidade potencial. A experiência de sentimentos desta natureza está altamente relacionada com sofrimento espiritual, síndrome de desmoralização e desesperança (Neto, 2016a). Por estes motivos, promover a esperança nestes doentes consistirá numa forma ímpar de os ajudar a encontrar a sua força interior, através do controlo sintomático e da validação das suas preocupações (Ramos, 2013).

Embora existam muitos determinantes clínicos que influenciam a determinação dos objetivos terapêuticos, compete-nos não anular ou destruir a esperança do doente ao ajustá-lo à realidade e àquilo que é passível de ser concretizado (Alvarenga, 2008), através da construção de um conceito de esperança realista (Pereira, 2016). Na realidade, este é ponto de reflexão central a partir do qual a nossa atenção profissional deve recair. De facto, a esperança não tem que estar necessariamente focada e relacionada com a hipótese de cura. Em boa verdade, grande parte dos doentes de quem cuidamos tem a noção da sua terminalidade e da gravidade da sua doença, por isso, criarmos a oportunidade de construirmos com eles um conceito de esperança centrado na hipótese de viver sem sofrimento, de um bom controlo sintomático, da manutenção de relações estáveis com a família e da possibilidade de ver resolvidas as suas questões pendentes poderá ser o caminho a percorrer. Aliás, em CP “mesmo que a morte se apresente próxima (...), a esperança numa morte serena é sempre um objetivo a cumprir. De facto, a esperança em CP é acreditar que se tem meios para atingir pelo menos esse fim, nem que esse seja a morte tranquila, serena, em família e sem sofrimento” (Alvarenga, 2008, p.62).

Barreiras dos profissionais na comunicação com o doente e família

Por último, e considerando que as dificuldades na comunicação com os doentes são frequentemente referidas como desafios na prestação de cuidados em fim de vida (Flierman et al., 2019) parece-me importante dedicar espaço a esta reflexão. Considerando as barreiras que mais frequentemente são citadas na literatura como

dificultadoras dos processos de comunicação, penso que será importante refletir criticamente sobre elas à luz das vivências experienciadas no contexto do estágio clínico, a fim de desenvolver estratégias de superação nesta área específica.

Incerteza prognóstica

Pelos dados expostos anteriormente (capítulo 2.3) ficou perceptível que a maior parte dos doentes acompanhados durante o estágio clínico detinham patologia oncológica. A literatura sugere que a trajetória clínica tipicamente associada ao cancro, por apresentar uma fase de declínio estável que é interrompida por um declínio severo nas últimas semanas (Pais et al., 2019) possibilita que os prognósticos do final da vida sejam razoavelmente precisos (Siouta et al., 2016), o que poderá ajudar os profissionais a criarem oportunidades de discussões iniciais (Brighton & Bristowe, 2016).

De facto, o contexto da prática clínica demonstrou que o conhecimento da trajetória de doença exetável das doenças oncológicas traz vantagens relativamente às demais trajetórias, na medida em que dificultavam a capacidade dos profissionais perceberem a diferenciação entre as consecutivas agudizações e a ocorrência do contexto de fim de vida, com impacto no plano de cuidados estabelecido. Muitas das dificuldades observadas na equipa relacionavam-se com a sua capacidade de realizar um prognóstico da situação clínica com razoável adequabilidade. Apesar do seu treino e experiência, em algumas situações, a complexidade de realizar um prognóstico assumia-se como uma tarefa clínica difícil. Isto mostra que a realização de um prognóstico é uma competência clínica que requer treino e perícia. Por isso, investir no treino e desenvolvimento desta competência deve ser uma prioridade dos profissionais, como forma de responder antecipadamente às demandas clínicas, principalmente em contextos de fim de vida.

Medo de causar angústia

Muitos profissionais continuam a evitar discussões em fim de vida devido ao medo de destruir a esperança (Wittenberg et al., 2018) ou causar danos no doente (Brighton & Bristowe, 2016; Gärtner et al., 2019), muito embora as evidências sugiram que as discussões sobre cuidados no final da vida não estão associadas a piores resultados psicológicos nos doentes (Brighton & Bristowe, 2016) e que os familiares dos doentes conseguem manter a esperança e preparar-se para a morte do doente mesmo que conheçam o seu prognóstico de vida limitado (Shirado et al., 2013). Na verdade, este é um medo que ainda tenho muito presente na minha ação profissional, pelo que reconheço a necessidade de continuar a investir em estratégias que me ajudem a ultrapassar esta dificuldade no âmbito do estabelecimento da relação terapêutica, até porque ajudar os doentes e famílias a canalizar e redirecionar a sua esperança para objetivos tangíveis é de extrema importância no âmbito do seu final de vida.

Natureza pessoal do profissional

Grande parte dos profissionais de saúde acha difícil o diálogo sobre a morte (Fosse et al., 2017). As conversas em fim de vida são bastante complexas e desafiadoras pela sua imprevisibilidade e pela intensidade das histórias pessoais de cada doente o que, invariavelmente, poderá condicionar os profissionais (MacKenzie & Lasota, 2020). Em virtude desta natureza complexa e emocional da interação entre o doente e família, existem profissionais que categorizam estes cuidados como emocionalmente desgastantes (Herrmann et al., 2019), estando documentado o adiamento das discussões sobre os cuidados a fim de serem evitadas conversas e emoções desconfortáveis pelos profissionais (Schmit et al., 2016). De facto, revejo-me bastante nesta dificuldade. Não me refiro apenas ao medo da confrontação com a morte do outro e com o seu sofrimento, que por razões claras nos abalam. Refiro-me que realmente é nesta confrontação que me deparo com a minha própria finitude e com a dos que me são próximos, e é exatamente esta aproximação que nos afasta; que nos afasta da pessoa, dos seus contextos como forma de autoproteção. Sem dúvida que há um trabalho diário a fazer neste domínio: um trabalho de autoconhecimento, de estratégia e de superação.

Falta de preparação do profissional para a comunicação

Na minha perspectiva todas as dificuldades anteriormente descritas culminam e dependem desta vertente, pelo que é fundamental investir na sua eficácia. De facto, muitos profissionais continuam a não se sentir preparados (Wittenberg et al., 2018) para as discussões sobre cuidados no final da vida e a não se sentir seguros sobre as melhores estratégias a adotar (Herrmann et al., 2019; MacKenzie & Lasota, 2020), identificando-se a falta de educação e treino de competências para discutir questões de fim de vida com os doentes como uma dificuldade (Herrmann et al., 2019).

Vários estudos demonstraram que as habilidades de comunicação em fim de vida podem ser ensinadas e que os programas de treino neste domínio são fundamentais para o desenvolvimento de competências comunicacionais (Price et al., 2019; Schmit et al., 2016). Uma metanálise publicada por Chung et al. (2016) constatou que intervenções educacionais para melhorar a comunicação em situações de fim de vida foram associadas a maior autoeficácia, mais conhecimento e melhores *scores* de comunicação pelos profissionais. Mediante o exposto anteriormente, o investimento no desenvolvimento desta competência continua a ser uma das minhas prioridades de melhoria profissional pelo que continuarei a dar grande enfoque ao seu treino.

2.4.5.3. Apoio à família

A família é uma fonte de suporte insubstituível para doentes em fim da vida (Laryionava et al., 2018). Além de fornecerem apoio emocional aos doentes, desempenham um papel considerável nas suas tomadas de decisão nomeadamente

quanto ao tipo de cuidados que estes desejam receber (Hui et al., 2013; Lester et al., 2013). A sua integração precoce no processo de tomada de decisão é fundamental e não deve ser realizada apenas quando as decisões de final de vida devem ser tomadas (Laryionava et al., 2018). Por estes motivos, o apoio à família assume-se como um pilar fundamental da intervenção em CP. O facto de as famílias serem simultaneamente recetoras e prestadoras de cuidados nestes contextos, evidencia a complexidade da sua abordagem (Fernandes, 2016). O recurso a instrumentos de avaliação sociofamiliar como o genograma e o ecomapa podem trazer benefícios para a compressão da estrutura e relação familiar pela sistematização de informações que proporcionam. A exibição gráfica do genograma permite uma visualização facilitada da complexidade dos padrões familiares facilitando a compreensão dos mesmos. Já o ecomapa permite identificar os padrões organizacionais da família, a natureza das suas relações com o meio, mostrando-nos o equilíbrio entre as necessidades e os recursos da família o que facilitará a adequação da intervenção profissional (Sousa & D’Almeida, 2016).

A utilização destes meios permitirá à equipa aliar-se à família na descoberta de recursos que possam devolver a sua estabilidade e equilíbrio familiar (Reigada et al., 2014). Por sua vez, o envolvimento dos familiares no ato de cuidar, será uma atitude capaz de desencadear afetos e aumentar a autoestima do doente e dos cuidadores: se por um lado o doente se sente no centro dos cuidados; por outro lado, os cuidadores sentem-se satisfeitos pela sua capacidade de exercer esse papel (SECPAL, 2003 cit. por Fernandes, 2016). Stajduhar (2013 cit. por Fernandes, 2019) revela que, muito embora alguns cuidadores sintam sobrecarga no exercício desse papel, esta é minimizada pela sua sensação de dever cumprido, atribuindo a esta experiência um sentido positivo baseado na crença de retribuir algo à pessoa de quem cuidam.

Paralelamente, a confrontação constante do cuidador com a finitude da vida e a perda iminente do seu familiar, coloca-o numa situação de fragilidade e vulnerabilidade que se pode traduzir em sentimentos de angústia, medo e ansiedade face à incapacidade de dar resposta às novas necessidades de cuidados dos seus familiares dependentes (Costa, 2012). Neste contexto, Alves et al. (2015) referem que o grande desafio para os cuidadores nesta fase é “vencer a negação da terminalidade” e evitar o seu próprio sofrimento decorrente do constante contacto com o outro que sofre. Embora a proximidade da morte seja inevitável, o facto é que a sua aceitação é difícil, pelo que esta consciencialização da proximidade e iminência da morte exige um apoio profissional específico que tranquilize a família e a ajude a vivenciar esta fase da maneira mais adaptativa possível (Barbosa, 2016b). A consciência da aproximação inevitável da morte é geradora de sentimentos de ambivalência na família. Se por um lado, deseja que o seu familiar doente permaneça vivo durante mais tempo, de modo a evitar a separação e a ausência, por outro, deseja que o seu sofrimento termine o mais rápido possível, desejando inconscientemente a sua morte. É importante que o enfermeiro assegure à família que estes sentimentos são normais e não devem ser geradores de culpa (Correia & Torres, 2011).

O contexto específico da SUD, pela sua natureza multidimensional, releva a importância do apoio à família neste âmbito do cuidar. Nesta fase da vida é comum o aparecimento e/ou agravamento de sintomas que levam o cuidador a experienciar alguns anseios, emoções e sentimentos específicos (Braga et al., 2017). Cuidar da pessoa neste contexto, traz ao cuidador grandes desafios em consequência das múltiplas exigências que dele decorrem, nomeadamente a necessidade de reorganizar dinâmicas familiares, de prestar cuidados diretos ao doente, muitos deles exigentes e desgastantes, e a necessidade de redefinir papéis e funções para responder às demandas da nova realidade (Oliveira et al., 2017 cit. por Fernandes, 2019). Pode também ser expectável, a ocorrência de reivindicações terapêuticas pouco realistas como resposta ao *stress* emocional sentido ou pela falta de conhecimento sobre a situação de doença do familiar. Logo, uma preparação antecipada e educação da família são essenciais para reduzir os níveis de ansiedade, *stress*, desconforto que possam surgir (Antunes, 2015; Emanuel et al., 2015) e fundamental na clarificação das necessidades reais dos doentes nesta fase da vida. O uso de estratégias de comunicação adequadas permitirá ao doente e família contextualizarem-se no âmbito dos cuidados, criando a oportunidade de serem capazes de resolver assuntos pendentes, de efetuarem decisões e despedidas (Paiva, 2012).

Quando confrontados com contextos de fim de vida, a literatura tem demonstrado que os doentes e as famílias identificam a comunicação honesta, a disponibilidade da equipa (Virdun et al., 2015), a oportunidade de discutir o seu processo de proximidade de morte (Pais et al., 2019) e a preparação dos familiares para as tarefas futuras a desempenhar como sendo altamente importantes na sua capacitação para o processo de fim de vida (Laryionava et al., 2018; Virdun et al., 2015). Como demonstrado anteriormente, o recurso a CF como uma forma estruturada de intervenção junto da família poderá ser um recurso valioso neste âmbito, nomeadamente quando se trata de famílias desajustadas aos objetivos terapêuticos (Neto, 2003). Acredita-se que esta intervenção possa ser facilitadora da elaboração e hierarquização dos problemas manifestados através da construção de consensos, decisões e planos em equipa conjuntamente com o doente e família (Neto, 2016a). Paralelamente, ao assumirem-se como espaços de escuta da família, de compreensão e ventilação dos seus sentimentos, medos, angústias são fundamentais para o enfrentamento desta situação (Areia et al., 2017; Braz & Franco, 2017). O acompanhamento do desenvolvimento dos processos de doença e a compreensão do risco iminente de morte do doente podem permitir um enfrentamento do luto com menor impacto. A compreensão que o doente recebeu todos os cuidados necessários e proporcionados à sua condição de saúde, pode diminuir as manifestações de raiva ou revolta com a perda, ao serem mantidos canais de comunicação eficazes entre os membros das famílias (Aciole & Bergamo, 2019).

A evicção de sobrecarga dos cuidadores (Areia et al., 2017; Muñoz, 2018) e a preparação da família para a perda são questões de intervenção prioritárias das equipas de CP nomeadamente na prevenção de processos de luto complicado (Pereira, 2014). Perante isto, a nível estratégico está preconizado que o planeamento dos

cuidados neste âmbito pressuponha uma avaliação estruturada das necessidades da pessoa e família, promovendo a sua adaptação à doença, o seu envolvimento e capacitação para os cuidados de forma a preservar a sua autonomia sustentada num suporte psicossocial também ele sustentado (CNCP, 2021). Fernandes (2016) concorda com os autores anteriores quando refere que este apoio prestado à família deve assentar em três grandes objetivos: o primeiro relaciona-se com a promoção da adaptação emocional da família à a situação de doença grave e incurável e às perdas inevitáveis e progressivas; o segundo com a sua capacitação para prestar cuidados ao doente; e o terceiro com a sua preparação para o processo de luto e prevenção de um luto patológico. Analisando a sua concretização, considera-se que a utilização de estratégias de educação e informação da família e de promoção de suporte emocional são fundamentais e constituem-se como prioritárias na intervenção (SECPAL, 2003 cit. por Fernandes, 2016).

Em relação à avaliação das necessidades da família, esta deve ter em consideração a multiplicidade de características do doente e dos seus cuidadores, devendo englobar o conhecimento das suas expectativas e dificuldades reais ou percecionadas. Esta avaliação deve ser complementada com a avaliação da capacidade do PC em assumir esse papel, dos recursos que tem disponíveis e das experiências prévias na confrontação e resolução de conflitos (Gomez-Batiste, 2005 cit. por Fernandes, 2016). Além disso, uma melhor compreensão por parte das equipas sobre as eventuais discordâncias da família em relação às decisões de cuidados assumidas para o doente tem-se mostrado como fundamental no seu processo de aceitação relativo à não instituição de medidas desproporcionadas ao doente em determinados contextos específicos (Majesko et al., 2012). Torna-se fulcral apoiar e clarificar as famílias quanto aos objetivos dos cuidados, determinando um plano terapêutico com objetivos e metas realistas conjunto (Pires e Gonçalves, 2017) que foque os objetivos terapêuticos relacionados com a busca de conforto e de bem-estar, alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual. Dada a exigência das tarefas a cumprir pelas famílias estas tinham de se reajustar frequentemente, nomeadamente através da adoção de estratégias de *coping* que as auxiliassem na gestão de situações complexas e lhes permitisse adquirir competências para apoio efetivo ao doente (Fernandes, 2009 cit. por Fernandes, 2016). Porém, nem todas as famílias são capazes de assegurar os cuidados aos seus familiares não só pelo medo do sofrimento, mas também pela sua incapacidade física emocional e psíquica (Fernandes, 2016) e esse fator deve ser ponderado na gestão dos cuidados pela equipa de CP.

Exaustão dos cuidadores

Cuidar do doente no domicílio é uma tarefa particularmente desafiante para o familiar que o assume. É frequente que no âmbito deste processo, os familiares cuidadores tendam a priorizar as necessidades daqueles de quem cuidam, deixando para segundo plano as suas próprias necessidades e o tempo dedicado a si mesmos

(Girão, 2005 cit. por Fernandes, 2016). As exigências deste papel podem mesmo levar a que os cuidadores alterem ou desistam de alguns projetos de vida (Pereira, 2014), conduzindo-os ao isolamento social, a elevados níveis de morbilidade psicológica, sobrecarga e *burnout* com prejuízo para a sua QV (Stajduhar & Cohen, 2009, cit. por Areia et al., 2017).

Os familiares cuidadores encontram-se numa posição particularmente difícil no âmbito do cuidar, uma vez que o processo de progressão da doença é acompanhado por um processo de degradação física muito acentuado, que além de ser um indicador visível da proximidade da morte, também se assume como um aspeto perturbador para a tarefa do cuidar (Fernandes, 2019). É exatamente neste momento que os cuidadores poderão manifestar uma maior sobrecarga física e emocional decorrente do aumento da dependência física dos seus familiares doentes (Pereira, 2014) e no qual o apoio emocional e de orientação nos cuidados ao doente por parte dos profissionais é fundamental (Fernandes, 2019). Neste âmbito, é fundamental que as equipas estejam sensibilizadas para a importância da avaliação precoce da sobrecarga dos cuidadores através do recurso a instrumentos de avaliação preconizados para o efeito tais como Carer Assessment of Difficulties Index, Carer Assessment of Satisfaction Index, Carer Assessment of Managing Index, Carers' Assessment of Managing Index, Escala de avaliação da Satisfação com o Suporte Social e a Burden Interview Scale de Zarit que avaliam diferentes áreas da vida do cuidador, desde a sua saúde física, mental, social e financeira (Guimarães et al., 2020).

Paralelamente, o aumento e complexidade das tarefas a realizar, a não adaptação ao contexto de progressão de doença e as expectativas irrealistas são fatores que levaram a equipa a ponderar em cada VD a necessidade de rever e redefinir o local de prestação de cuidados em virtude das novas exigências de cuidados que os cuidadores poderiam não deter condições para desempenhar. Esta reavaliação constante é uma atitude terapêutica muito importante, nomeadamente pela tentativa de encontrar estratégias alternativas ao cuidar que evitem e previnam a sobrecarga dos cuidadores. Uma das realidades mais preocupantes observadas ao longo deste estágio relacionou-se com a constatação da falta de apoio aos cuidadores no domicílio, o que leva a refletir sobre as suas implicações para o cuidar. Relembrando os dados referidos no capítulo 2.3, a grande maioria dos doentes detinha um cuidador principal que assumia praticamente em exclusivo a execução desse papel, sendo que apenas um pequeno número detinha um cuidador secundário. Muitos desses cuidadores tiveram de abandonar as suas atividades profissionais, ou pelo menos acrescer às mesmas, a função de cuidar dos seus familiares, com visível impacto na prestação de cuidados. Apesar de grande parte da área de influência da ECSCP se desenvolver num meio rural, o facto é que os contextos sociodemográficos vigentes não permitem uma prestação de cuidados exclusiva aos doentes, sem que para isso haja um prejuízo inerente nas suas atividades pessoais e/ou profissionais. Este pode ser um alerta para as equipas prestadoras de cuidados, nomeadamente no que respeita à avaliação da sobrecarga que estes familiares cuidadores podem sofrer. Assim, considerando um possível

aumento da sobrecarga dos cuidadores e a ocorrência de hospitalizações evitáveis por esse motivo, releva a necessidade de refletir sobre as estratégias a aplicar para diminuir o impacto da sua ocorrência.

Local de cuidados e importância dos sistemas de redes de apoio na comunidade

Ao assumir-se que o local de cuidados privilegiado é o domicílio, é uma prioridade da intervenção profissional a identificação do cuidador principal uma vez que a existência deste apoio aumenta a probabilidade de o doente morrer em casa, caso esse seja o seu desejo (Gomes, Sarmiento et al., 2013). Desta forma, “a importância do local de morte tem sido estudada e valorizada parecendo existir uma forte associação entre a ocorrência da morte no local escolhido e a satisfação com os cuidados em fim de vida por parte dos familiares” (Capelas & Ferreira, 2018, p. 2).

Segundo os dados demonstrados, durante o estágio verificou-se que um número significativo de mortes acompanhadas pela ECSCP ocorreu no hospital, facto que contraria o desejo da maior parte dos doentes que, querendo ser cuidados no seu domicílio, também manifestavam a vontade de morrer em casa. Embora os dados não sejam representativos da realidade, servem de mote à reflexão no sentido de ponderar as práticas vigentes. Considerando que em parte dessas mortes a recorrência aos serviços hospitalares não era evitável, também existiram algumas em que essa possibilidade era viável. E é exatamente nesse grupo de doentes que temos de refletir a fim de encontrar pontos de melhoria da nossa ação profissional. Entendendo que a claudicação dos cuidadores deteve uma grande influência nos números apresentados, fica claro que é extremamente importante relevar a sua importância na manutenção dos cuidados no domicílio. Para que tal seja possível é necessário criar condições a que estes cuidadores consigam esta gratificante, mas também exigente tarefa de cuidar de um doente em fim de vida no domicílio. Além da capacitação para a realização das atividades instrumentais e técnicas do cuidar, deve também ser propiciado um ambiente calmo e seguro de cuidados, onde a existência de redes de apoio na comunidade assumem uma grande relevância. Essas redes de apoio, passam por um grupo de cuidadores formais dos quais a equipa de CP, mas também pela existência de outros cuidadores informais que podem ser outros familiares.

Paralelamente, a literatura demonstra que o apoio informal prestado por familiares tem um papel fundamental na vida do cuidador. Se por um lado pode ser uma forma de apoio físico perante a dependência do familiar, por outro lado traduz um apoio emocional indispensável ao cuidador ao permitir a partilha na tomada de decisão (Pereira, 2014). Os sentimentos de isolamento e abandono pelos restantes membros da família na prestação dos cuidados coloca os cuidadores em especial risco de exaustão física e psicológica (Sautter et al., 2014), o que corrobora a opinião de Romero et al. (2014) e Johnson et al. (2012), quando defendem que sentimentos negativos

durante o papel e a sobrecarga de PC aumentam a probabilidade de desenvolvimento de um luto complicado.

Por outro lado, a existência de estruturas de apoio com cuidadores formais apresentou-se como uma grande mais valia neste âmbito. Como será expetável pelo seu objetivo de cuidados, as equipas especializadas em CP não poderão assumir a integralidade de cuidados a estes doentes e apesar dos cuidados de proximidade que presta, necessita de estar integrada num sistema de cuidados coordenado. Para o efeito, pressupõe-se a existência de um processo dinâmico no qual o doente e a família são apoiados de acordo com as suas necessidades, pelos diversos recursos existentes, que se articulam entre si de um modo direto e eficiente, num modelo de “rede funcional” (CNCP, 2016).

Uma vez que o principal critério de referenciação para a RNCCI é a dependência, este assume-se como um recurso de grande importância na articulação e colaboração de cuidados com as equipas especializadas de CP. No que respeita à articulação com as unidades de internamento da RNCCI, verificou-se uma adequada articulação entre ambas através da realização de atividades de consultadoria com a equipa de CP, nomeadamente no processo de tomada de decisão e no controlo de sintomas dos doentes. Embora o doente devesse ser acompanhado no local da sua preferência, a verdade é que era preocupação da equipa de CP, a avaliação da capacidade do cuidador continuar a prestar os cuidados no domicílio. Quando necessário, verificava-se que a equipa propunha o internamento dos doentes em UCP, nomeadamente nos casos de exaustão do cuidador que justificassem uma intervenção estruturada no cuidador de forma a capacitá-lo a cuidar e a melhorar o seu bem-estar (CNCP, 2019).

Não esquecendo as assimetrias regionais no que respeita à dispersão de recursos e à dificuldade na sua acessibilidade nesta zona concreta do país, fica claro que a existência de estruturas de apoio na comunidade, nomeadamente a existência de ECCI, é de grande importância na prestação de cuidados neste âmbito, principalmente em regime de parceria de cuidados. De facto, a relação de proximidade destas estruturas com as equipas de CSP é muito importante em termos de acessibilidade, eficácia e eficiência e deve ser aproveitada para um trabalho em rede com a equipa de consultadoria em CP. Através da formação e do apoio adequado, acredita-se que as ECCI serão excelentes parceiras na prestação de cuidados de saúde de âmbito paliativo, numa relação de proximidade, a doentes que permaneçam no domicílio e que necessitem diariamente de cuidados de enfermagem. Avaliando o trabalho realizado pela ECSCP neste domínio, considero que a articulação de cuidados com estas equipas teve uma importância preponderante, tendo em consideração as múltiplas necessidades destes doentes. Sem a sua colaboração, em muitos casos não teria sido possível respeitar a vontade dos doentes e famílias em permanecerem a ser cuidados nos seus domicílios ao longo do seu processo de doença e inclusivamente no seu processo de morte. No entanto, ressalva-se que em determinadas regiões da área de influência da equipa, a falta de recursos neste domínio, com clara ineficiência de resposta, foi uma dificuldade acrescida ao desafio e compromisso da equipa para

cumprir o desejo dos seus doentes em permanecerem no domicílio. Cabe aos decisores políticos a responsabilidade de investir em estratégias de minimização do impacto desta realidade, através de um planeamento estratégico e de reforço destas equipas como forma de potenciar a qualidade de cuidados prestado e o respeito pela vontade destes doentes.

Na minha perspetiva, concordo com a CNCP (2019) quando define como atividade estratégica neste âmbito a promoção da cidadania, através de práticas como a fomentação de “cidades compassivas” e outros programas de responsabilidade social que promovam o envolvimento da população nos cuidados em fim de vida e no acompanhamento de pessoas em situação de dependência, com vista a “normalizar” o processo de morrer por doença incurável ou velhice. Estas estratégias enquadradas no desenvolvimento do PEDCP em Portugal, serão grandes mais valias pelo menos no que respeita à fomentação de cuidados de proximidade nas comunidades enquanto se desenvolvem as demais estratégias de desenvolvimento de cuidados de saúde especializados nesta área. Paralelamente, investir no desenvolvimento do Estatuto do Cuidador Informal seria uma das estratégias de eleição neste domínio com potenciais vantagens na proteção social destas pessoas.

Luto

Ao longo do seu ciclo vital existem perdas com as quais a pessoa tem de se confrontar, sendo a morte de um ente querido uma das experiências mais dolorosas com as quais o ser humano se depara ao longo dessa mesma existência (Rebelo, 2013 cit. por Pereira, 2014). A sua ocorrência pode ter diferentes significados para cada elemento da família, dependendo do vínculo existente com a pessoa, dos contextos da perda, da preparação para a morte e do contexto familiar e social (Rodrigues & Zago, 2012). Além disso, acarreta desafios adaptativos e exige uma reorganização imediata da estrutura familiar, de modo a ultrapassar a fase inicial do luto e as mudanças na identidade da família a longo prazo (McIlpatrick, 2007).

Apesar do luto ser um processo normativo e necessário para a continuação da vida sem o ente querido, frequentemente observa-se uma dificuldade da sociedade em lidar com as manifestações próprias deste processo (Pereira, 2014), muito pela vivência de um grande sofrimento (Nunes et al., 2014) emocional decorrente da perda por parte da família. Embora a maioria das pessoas tenha recursos internos e informais suficientes para se adaptar perante uma situação de luto, o facto é que existem outras que pela sua vulnerabilidade podem estar em risco de desenvolver problemas de ordem física ou psíquica neste contexto de transição, sendo fulcral a intervenção dos CP neste domínio dada a complexidade destas vivências (Fernandes et al., 2016; Nunes & Alminhas, 2013). Ao identificarem de forma integrada os fatores de risco/proteção para o desenvolvimento do luto complicado são capazes de proporcionar intervenções precoces e um planeamento de cuidados preventivos com impacto relevante nos cuidados de saúde prestados (Souza et al., 2010 cit. por Braz & Franco, 2017). Além

disso, ao permitirem a criação de condições mais favoráveis para a aceitação da realidade da perda, fomentam o enfrentamento das emoções e a reorganização da vida (Souza & Peres, 2012).

Analisar e interpretar o contributo que cada um destes mecanismos representa no processo de luto, permitirá aos profissionais identificar precocemente os fatores de risco para um luto complicado e adaptar a sua intervenção profissional no ajuste da família à perda. A literatura consultada sugere um conjunto diverso de fatores mediadores do luto. O apoio dos familiares é facilitador do processo de luto (Pereira, 2014), pelo que a existência de um apoio escasso por parte dos familiares (Thomas et al., 2013) ou a existência de conflitos e problemas familiares pode dificultar a vivência do processo de luto. Os conflitos familiares são fatores agravantes para a não resolução do luto (Kissane et al., 1996) pelo que um histórico de conflitos na família é um forte preditor de conflitos familiares no fim de vida (Kramer et al., 2010). Famílias com estas características tendem a ter maior taxa de morbilidade psicossocial e a experienciarem processos de luto mais intensos (Kissane et al., 2006) o que serve de alerta às equipas. O lugar que o doente ocupa na família, os vínculos que tem consolidados e o tipo de relação que mantém com os seus cuidadores (Muñoz, 2018) tem muita importância na forma como é vivido o luto (Leal, 2012; Nunes et al., 2014). A literatura tem demonstrado que o luto tem hipótese de se tornar mais complicado quando existe um *parentesco próximo* com a pessoa perdida (nomeadamente pais) (Chiu et al., 2010) e quando a natureza da relação com o falecido se assume como uma ligação afetiva intensa e de vinculação forte (Pereira, 2014) ou quando a mesma é marcada pela excessiva dependência e ambivalência (Barbosa, 2016b). Não só a natureza das relações, mas também a circunstância da morte detém um grande impacto no processo de vivência do luto, sendo que mortes resultantes de doença crónicas, incapacitantes e prolongadas, parecem ser, pelos contextos envolventes, mais atenuantes, provavelmente pelo tempo que a família detém para se preparar emocionalmente para a perda (Pereira, 2010). Em contrapartida, a longa duração de cuidados, a ausência de controlo de sintomas durante a doença (Barreto & Soler, 2008) e internamentos prolongados do doente (Chiu et al., 2010) são fatores que podem dificultar a aceitação da morte pré-perda (Leal, 2012) e consequentemente contribuir para o risco de luto prolongado embora este possa surgir independentemente da morte ter decorrido de uma forma inesperada ou resultante da progressão de uma doença (Delalibera et al., 2011). Também alguns fatores internos relacionados com a pessoa enlutada, tais como a sua vulnerabilidade psíquica (Leal, 2012), a sua personalidade (Thomas et al., 2013), a adequabilidade das suas estratégias de *coping* (Chan et al., 2013) e a sua história individual podem refletir o seu poder adaptativo e consequentemente condicionar a sua reação à perda (Pereira, 2010). Logo temos que as experiências vividas anteriormente em circunstâncias semelhantes (Pereira, 2010), perdas precoces ou história de lutos não resolvidos (Barreto & Soler, 2008) influenciam o luto.

A intervenção psicossocial permite diagnosticar, avaliar e intervir em situações de crise. Esta permitirá um planeamento preventivo e resolutivo de cuidados ao

proporcionar a adaptação da família. Através da sua capacitação será possível promover a sua autodeterminação e o desenvolvimento de recursos que promovam e devolvam a estabilidade e o equilíbrio familiar (Reigada, 2014). O sucesso desta intervenção dependerá do apoio, informação e orientação disponibilizada pela equipa prestadora de cuidados (Nunes & Alminhas, 2013).

Apesar da maioria das pessoas conseguir reconciliar-se com a perda, adaptar-se e retomar a funcionalidade da sua vida (Bonano et al., 2004), o certo é que existem pessoas que tem dificuldade em aceitar a perda (Mota, 2013), experimentando uma desorganização prolongada que as impede de retomar suas atividades com qualidade anterior à perda (Braz & Franco, 2017). Havendo risco de desenvolvimento de condições extremamente limitantes por processos de luto complicados que comprometem a funcionalidade da pessoa e o estabelecimento das suas relações sociais (J. Marques, 2018), torna-se fulcral a intervenção dos profissionais no processo de ajustamento a esta nova realidade de vida pela mudança permanente que esta exige na vida do próprio (Joe et al., 2016).

Para a CNCP (2019) é fundamental continuar a fomentar o desenvolvimento de programas estruturados de acompanhamento no luto com vista a dar continuidade aos cuidados à família/cuidador após a morte do doente. As equipas de CP devem desenvolver programas de forma a assegurar que as necessidades de informação e de apoio das famílias são consideradas e baseadas na compreensão sensível da sua experiência e da pessoa doente (Morasso et al., 2008 e Gaudio et al., 2011 cit. por Sapeta & Capelas, 2020).

Durante o estágio clínico tive a oportunidade de presenciar a intervenção estruturada no apoio no luto. Nesse contexto, no primeiro mês após a morte do doente, era enviada uma carta de condolências à família em nome de toda a equipa de cuidados, assim como eram fornecidas informações sobre o processo de luto. Juntamente era facultado o contacto da equipa, mostrando a sua disponibilidade para auxiliar a família neste processo. No 2º mês após a morte, era realizado um contacto telefónico ao familiar de referência, normalmente pela enfermeira destacada para o efeito. Nesse telefonema era dada a possibilidade à pessoa de ventilar as suas emoções, de falar sobre o processo de perda e de adaptação à mesma. Era dada ênfase à identificação de sinais indicadores de presença de luto complicado ou de sinais de alarme, ficando a pessoa sinalizada caso estes fossem objetiváveis. No 6º mês após a morte, o mesmo profissional que efetuou o contacto anterior, realizava novo contacto para a aplicação da PG-13 (Prolonged Grief Disorder). Caso fosse identificada uma situação de luto patológico e fosse autorizado pela pessoa, esta seria referenciada para observação pela psicóloga da equipa. A referenciação para grupos de luto não se encontrava em funcionamento dado o contexto de pandemia pela Covid-19.

O estágio clínico veio confirmar que de facto, ninguém está preparado para lidar com a morte, independentemente da quantidade e qualidade do apoio, mas que a existência desse suporte influencia o processo de luto (Chan et al., 2013). Intervir de

forma antecipatória e resolutiva é sem dúvida alguma crucial para o sucesso da nossa intervenção profissional, prevenindo impactos não só ao nível das dinâmicas pessoais e familiares dos indivíduos que, perante contextos desta natureza se encontram em situações de grande vulnerabilidade, fragilidade e potencial morbilidade; mas também porque intervir a este nível permite a obtenção de melhores indicadores de saúde global. Refletir sobre o impacto dos contextos sociofamiliares na gestão destes cuidados de saúde foi de facto uma grande mais valia, principalmente pela parca relevância que lhe é atribuída nos demais contextos de intervenção em saúde.

2.4.5.4. Trabalho em equipa

A atuação multidisciplinar em CP assume uma grande importância dada a complexidade de cuidados e decisões efetuadas no seu âmbito. O cuidado a estes doentes implica uma intervenção multifatorial na qual o contributo de conhecimentos de cada atividade profissional, a partilha de responsabilidades e a resolução de diferentes conflitos éticos se resolvem em conjunto (Ribeiro & Martinez, 2016), sendo também em conjunto que se encontram as respostas mais adequadas para cada necessidade (Hermes & Lamarca, 2013 cit. por Ribeiro & Martinez, 2016). As ações interdisciplinares em CP são, por essa razão, fundamentais e extremamente necessárias. O trabalho em equipa multidisciplinar contribui para uma assistência paliativa diferenciada e humanizada (Baere et al., 2017), fomenta o planeamento antecipado de cuidados, aumenta a tomada de decisão baseada em evidência, promovendo a prestação de cuidados de alta qualidade (Siouta et al., 2016).

O trabalho em equipa só é realizado quando as perícias dos diferentes grupos profissionais se intersectam, e em conjunto, elaboram um plano assistencial que converge para o mesmo objetivo (Bernardo et al., 2016). Daí que a tentativa de uns grupos profissionais se sobrevalorizarem em relação a outros pode incorrer no risco de uma partilha de conhecimentos inadequada entre eles (Paiva et al., 2012). Esta situação serve de alerta às demais condicionantes que podem servir de ameaças à funcionalidade das equipas multidisciplinares, nomeadamente a ambiguidade dos papéis distribuídos (Herrmann et al., 2019), os conflitos entre os membros da equipa, as questões relacionadas com a liderança (Siouta et al., 2016), a colaboração insuficiente interprofissional (Flierman et al., 2019) e os problemas de comunicação entre os seus elementos (Baere et al., 2017; Herrmann et al., 2019). A falta de concordância entre os elementos da equipa pode conduzir ao estabelecimento de planos com objetivos terapêuticos díspares, e por vezes antagónicos, com claro prejuízo para o doente.

Para garantir um trabalho em equipa multidisciplinar eficiente e eficaz (Wentlandt et al., 2018), é necessário melhorar os processos de comunicação e construir relacionamentos entre os vários profissionais de saúde (Herrmann et al., 2019). A comunicação efetiva entre os diferentes profissionais da equipa é essencial (Paiva et al., 2012), afetando a prestação de cuidados em fim de vida. A existência de uma

comunicação honesta, aberta e clara pode diminuir o *stress* da equipa (Maddocks, 2009 cit. por Paiva et al., 2012); pelo contrário, uma comunicação desadequada pode destruir a confiança dos elementos entre si (Crawford & Price, 2003 cit. por Paiva et al., 2012). Desta forma, o sucesso de uma equipa está dependente das boas competências de comunicação dos seus membros (IAHPC, 2008 cit. por Paiva et al., 2012).

Uma das estratégias recomendadas na literatura para melhorar os processos de comunicação interdisciplinar relaciona-se com a existência de reuniões de equipa. As reuniões de equipa são muito importantes na promoção do trabalho interdisciplinar entre os diferentes elementos (Speck, 2011), estando a eficácia do trabalho em equipa relacionado com a sua concretização (Youngwerth & Twaddle, 2011 cit. por Paiva et al., 2012). É através das reuniões em equipa que é possível estabelecer um plano de cuidados holístico, onde a competência de cada grupo profissional contribui para a tomada de decisão que é realizada pelo contributo conjunto de todos (Speck, 2011). A equipa deve reunir-se periodicamente mediante as necessidades de atendimento da população a quem presta cuidados (Brennan et al., 2015 cit. por Sapeta, 2020), sendo recomendada a existência de um registo dessas reuniões, para a análise da progressão e necessidade de reavaliar e reajustar cuidados (Capelas, 2014 cit. por Sapeta, 2020). Idealiza-se que estas reuniões de equipa sejam capazes de contemplar e promover a partilha de sentimentos, experiências e perceções entre os membros da equipa (Capelas, 2014 cit. por Sapeta, 2020) no sentido de quebrar barreiras profissionais, resolver conflitos entre os elementos, a promover relações interpessoais e uma atmosfera de partilha (Youngwerth & Twaddle, 2011 cit. por Sapeta, 2020). No estudo realizado por Paiva et al. (2012), demonstrou-se que especificamente para os enfermeiros as reuniões de equipa não são sentidas como um espaço que proporciona liberdade e oportunidade de partilha pelo que deve existir um investimento na mudança desta perceção sob pena de aumentar os níveis de insatisfação laboral deste grupo profissional.

Por último, e perante esta problemática, destaca-se o potencial do trabalho em equipa na promoção de ambiente de autocuidado, de apoio mútuo e de resiliência capaz de prevenir a ocorrência de *burnout* tão expetável de ocorrer considerando os contextos exigentes de cuidar de pessoas com doenças graves, progressivas e incapacitantes (Sapeta, 2020).

2.4.5.5. Caso clínico

A exposição deste caso clínico tem por objetivo representar os cuidados prestados aos doentes seguidos pela ECSCP, resumindo a intervenção da equipa multidisciplinar e o plano de cuidados proposto de acordo com os pressupostos teóricos anteriormente expostos naqueles que são os 4 pilares da atuação em CP.

Caso clínico 1

A equipa de CP recebeu um pedido de colaboração realizado pela consulta externa de oncologia para uma doente de 88 anos com suspeita de diagnóstico de Ca da parótida (aguarda resultado da biópsia). O motivo de referência foi dor não controlada ao nível da tumefação cervical esquerda.

Durante o estágio foram realizadas 8 VD a esta doente.

A **primeira VD** teve como objetivo a avaliação inicial da doente (avaliação da história clínica, contexto sociofamiliar, aplicação dos instrumentos de avaliação anteriormente descritos) e a explicação dos objetivos de cuidados.

Assim temos que a D.^a Maria (nome fictício) é uma senhora consciente e orientada, dependente em grau moderado nas suas atividades de vida diárias. É viúva, tem três filhos que lhe dão apoio, embora a sua cuidadora seja a sua filha Isabel (nome fictício) com quem vive mais o neto. A D.^a Isabel é auxiliar num lar de idosos, embora não esteja a trabalhar para cuidar da mãe. O neto apoia na prestação de cuidados. É seu desejo e da família ser cuidada no seu domicílio.

A principal queixa da doente é a dor ao nível da região cervical esquerda onde apresenta uma tumefação. Ao exame físico, apresenta dor ao toque, sem sinais inflamatórios, com integridade cutânea preservada. Trata-se de uma dor nociceptiva com episódios de dor irruptiva, necessitando de 4 a 5 doses de resgate por dia.

A filha refere episódios de confusão e agitação noturna.

Encontrava-se medicada com: fentanilo 25mcg/h TD; dexametasona 4mg PO 1x/dia; haloperidol 1 mg PO 1 x/dia; fentanilo 400mcg sublingual (SL) em SOS 1/1h. Opta-se pela seguinte alteração terapêutica: fentanilo 50mcg/h TD; dexametasona 4mg PO 2x/dia; haloperidol 1 mg PO 2 x/dia; levomepromazina 12,5mg PO à noite; fentanilo 600mcg SL em SOS 1/1h; levomepromazina 12,5mg PO em SOS (máximo 2x/dia).

A D.^a Isabel encontrava-se bastante ansiosa com a questão do prognóstico, verbalizando receio que este fosse o fim de vida da mãe uma vez que a médica oncologista lhe terá dito que “não havia nada a fazer” e isso lhe tinha retirado toda a esperança. Encorajada a verbalização de sentimentos.

Na **segunda VD**, mantinha episódios esporádicos de agitação noturna associados a dor na tumefação cervical. Desde a última VD repara-se num aumento da tumefação cervical com áreas de rubor e maior vascularização. Apresenta saída de conteúdo hemático pelo canal auditivo à esquerda. Explicado à filha a possibilidade de risco hemorrágico e medidas tópicas de controlo da mesma.

Realizado ajuste terapêutico: fentanil 50mcg/h TD; dexametasona 4mg PO 2x/dia; haloperidol 1 mg PO 2 x/dia; levomepromazina 12,5mg SC à noite; ácido aminocaprílico 2,5gr PO 3x/dia; fentanilo 600mcg SL em SOS 1/1h; levomepromazina 12,5mg SC em SOS (máximo 2x/dia) – após despiste de dor.

Efetuada ensinosa à cuidadora sobre administração de terapêutica por via SC.

A D.^a Isabel apresenta períodos de claudicação no exercício do papel de PC nomeadamente pela dificuldade em gerir os episódios de agitação.

Na consulta de oncologia foi transmitido à doente e família a confirmação do diagnóstico de Ca da parótida (aguarda consulta de grupo).

Na **terceira VD**, mantém-se a dor não controlada e a inquietação como os principais sintomas. Realizado ajuste terapêutico: fentanilo 50mcg/h TD; dexametasona 4mg PO 2x/dia; haloperidol 1 mg PO 2 x/dia; levomepromazina 25mg SC à noite; ácido aminocapróico 2,5gr PO 3x/dia; morfina 5mg SC em SOS 1/1h; levomepromazina 25mg SC em SOS (máximo 2x/dia) – após despiste de dor.

Mantido o apoio à da filha como prestadora de cuidados, reforçando a importância do seu papel.

Na **quarta VD**, mantém o mesmo quadro de dor e agitação noturna tendo sido otimizada a terapêutica: fentanilo 75mcg/h TD; carbamazepina 200mg 2 x/dia; morfina 7,5mg SC em SOS 1/1h; dexametasona 4mg PO 2x/dia; haloperidol 1 mg PO 2 x/dia; levomepromazina 25mg SC à noite; ácido aminocapróico 2,5gr PO 3x/dia; midazolam 6mg SC em SOS.

Na **quinta VD**, apresenta períodos de agitação diurnos e noturnos. Apresenta aumento da lesão tumoral à esquerda com perda da integridade cutânea (proposta para radioterapia paliativa que recusou) e dispneia de novo com saturações periféricas de O₂ na ordem dos 90%. Efetuado ajuste terapêutico: fentanilo 75mcg/h TD; carbamazepina 200mg 2 x/dia; morfina 7,5mg SC em SOS 1/1h; dexametasona 8mg PO 2x/dia; haloperidol 1 mg PO 2 x/dia; levomepromazina 50mg SC à noite; ácido aminocapróico 2,5gr PO 3x/dia; midazolam 6mg SC em SOS; O₂ em SOS.

Explicado à D.^a Isabel o contexto de provável agravamento de estado geral.

Na **sexta VD**, a D.^a Maria apresenta-se muito inquieta no leito, confusa. Apresentava estridor por aumento da lesão tumoral. A filha apresentava-se muito chorosa, referindo que "Não sei se vou conseguir cuidar dela assim. Não quero que ela sofra". Realizada CF com a filha e neto, onde foi exposta a mudança de objetivos de cuidados, informando a família do provável contexto de SUD. Explicada a possibilidade de risco de asfixia, hemorragia, alteração do estado de consciência e perda de via oral como consequência da progressão da doença. Discutido o local de cuidados em virtude do aumento da complexidade de cuidados requeridos e da sobrecarga e exaustão familiar evidenciada. A família mantém vontade em continuar a cuidar da doente no seu domicílio como havia sido sua vontade expressa.

Realizado ajuste terapêutico com suspensão da terapêutica por via oral: fentanilo 75mcg/h TD; levomepromazina 50mg SC à noite; morfina 10mg SC em SOS 1/1h; midazolam 5mg SC em SOS 1/1h; haloperidol 1mg SC 8/8h; midazolam 5mg SC às 8/12/16/20; midazolam 10mg SC às 0h; dexametasona 8mg SC 2x/dia.

Na **sétima VD**, a D.^a Maria mantém quadro de *delirium*, apresentando confusão e um discurso desconexo que tem transtornado muito a filha que não reconhece a mãe

nessa postura ("Estas mentiras que ela diz magoam-me muito... Nem parece a minha mãe"). Apresenta ligeiro estertor de novo. Em retenção urinária pelo que foi algaliada.

Realizada revisão terapêutica: fentanilo 75mcg/h TD; *Disposable Infusion Baloon* (DIB) SC de 48h com butilescopolamina 60mg; levomepromazina 25mg e midazolam 15mg; dexametasona 8mg SC 2x/dia, levomepromazina 25mg SC à noite; morfina 10mg SC em SOS 1/1h; midazolam 5mg SC em SOS 1/1h.

Na **oitava VD**, a D.^a Maria apresentava-se tranquila e sem sinais de desconforto. Os episódios de dor e agitação têm sido menos frequentes. Sem evidência de estridor ou estertor, tendo sido mantida a terapêutica instituída.

A filha mantém-se chorosa face ao agravamento de estado, com sinais evidentes de exaustão. Mantém desejo de manter a mãe no domicílio embora verbalize que tem sido cada vez mais difícil. Não aceita a mudança de local de cuidados.

Este foi o acompanhamento realizado ao longo do estágio clínico, não havendo mais dados a expor sobre a evolução da história clínica. Foi escolhido este caso pela sua complexidade clínica e dificuldade na obtenção do controlo sintomático, mas também pelos desafios que surgiram no acompanhamento desta doente no domicílio, nomeadamente pela complexidade de cuidados a gerir pela sua família. Acresceu ainda a dualidade desta cuidadora entre o seu contexto de sobrecarga de prestação de cuidados e a vontade em satisfazer o desejo da mãe em morrer no domicílio, o que constituiu como um desafio para equipa no que respeita ao seu acompanhamento. De seguida, apresentam-se os principais problemas identificados e respetivo plano de intervenção. Em cada um dos problemas, além das intervenções, serão explorados alguns condicionalismos/desafios encontrados no âmbito da prática clínica:

Problema A: Reconhecimento e identificação do contexto de últimos dias de vida

Durante o período de acompanhamento, verificou-se uma alteração no que respeita aos objetivos de cuidados. Se por um lado, numa fase inicial, o objetivo centrava-se no controlo sintomático da dor, o facto é que a evolução clínica da doente remeteu a equipa para um contexto de progressão da doença oncológica, sendo que no final do acompanhamento a doente se encontrava em SUD.

Intervenções:

- Executar o diagnóstico diferencial do contexto de últimos dias de vida.

Problema B: Comunicação do diagnóstico ao doente, família e equipa

Assim que o diagnóstico foi realizado pela equipa foi transmitido ao doente e família, sendo evidenciada a necessidade de mudança de objetivos de cuidados.

Intervenções:

- Comunicar ao doente e família o diagnóstico da fase de SUD;

- Explicar à família o significado das alterações clínicas evidenciadas pela doente;
- Explicar os sinais de transição para a fase de SUD, preparando a família para a proximidade da morte.

Problema C: Redefinição do plano de cuidados

A redefinição do plano de cuidados foi fundamental na clarificação dos objetivos de cuidados e como forma de integrar a família nas tomadas de decisão.

Intervenções:

- Realizar uma CF para discussão do plano terapêutico;
- Avaliar as expectativas da família no contexto de fim de vida;
- Promover a discussão dos objetivos terapêuticos, antecipando e prevenindo crises;
- Promover a aceitação da finitude como parte da natureza humana no respeito pela sua dignidade;
- Responder de forma realista às questões colocadas e assegurar ao doente e família a disponibilidade para esclarecer dúvidas;
- Dar oportunidade à família da doente acompanhá-la neste processo de doença, fazendo-a sentir que a pode ajudar;
- Fomentar a participação da família na tomada de decisões.

Problema D: Definição do local de cuidados

Este foi um assunto discutido diversas vezes com a doente e família em virtude da sobrecarga apresentada pela cuidadora. Porém, era desejo de a doente morrer no seu domicílio e da família respeitar essa intenção, pelo que através do apoio da ECSCP foi possível cumprir esse desejo.

Intervenções:

- Ponderar a redefinição do local de cuidados;
- Propor o internamento para continuidade de cuidados ou pelo menos até estarem garantidas condições ao nível do controlo sintomático e bem-estar do cuidador para que os cuidados possam continuar a ser prestados no domicílio.

Problema E: Controlo sintomático em fim de vida

Pela descrição efetuada anteriormente, o controlo sintomático foi um grande desafio nesta doente, não facilitado pela existência de sintomas refratários à aplicação da terapêutica convencional. Tentar encontrar o equilíbrio entre a intensidade do sintoma e o limite temporal para o seu controlo foi um grande desafio para equipa que necessitou mobilizar vários recursos para a sua obtenção.

Problema E1: Dor

Intervenções:

- Avaliar a dor através da utilização de instrumentos de avaliação da dor;
- Implementar um esquema de tratamento farmacológico da dor;
- Implementar medidas não farmacológicas de alívio da dor.

Problema E2: Lesão maligna com risco de hemorragia e sufocação

Intervenções:

- Executar o tratamento à lesão maligna;
- Implementar um esquema de tratamento farmacológico para controlo da hemorragia;
- Ensinar a família sobre medidas tópicas de controlo de hemorragia;
- Ensinar à família estratégias de minimização do impacto visual da hemorragia, caso ocorra;
- Ensinar a família sobre procedimentos em caso de hemorragia ou sufocação.

Problema E3: Flutuações de estado de consciência: Prostração /Agitação / Delirium

Intervenções:

- Investigar e tratar as causas reversíveis de *delirium*;
- Explicar à família as causas do *delirium*;
- Explicar que o *delirium* terminal não causa necessariamente sofrimento à doente;
- Promover um ambiente calmo e tranquilo e evitar medidas de contenção físicas;
- Implementar um esquema de tratamento farmacológico do *delirium*.

Problema E4: Estertor

Intervenções:

- Implementar um esquema de tratamento farmacológico do estertor;
- Implementar medidas não farmacológicas de controlo do sintoma;
- Explicar à família a etiologia do sintoma.

Problema E5: Considerações éticas em fim de vida (sedação paliativa)

Intervenções:

- Explicar à família as questões relacionadas com a indicação terapêutica da sedação paliativa;
- Instituir um tratamento farmacológico no âmbito da sedação paliativa

Problema E6: Considerações éticas em fim de vida (perda de via oral vs. alimentação e hidratação)

Intervenções:

- Explicar à família que a diminuição da ingestão de alimentos se deve à evolução da sua doença e consequente proximidade da morte pelo que não deve ser forçada;
- Explicar à família que forçar a ingestão de alimentos pode causar mal-estar no doente, nomeadamente náuseas e vômitos, problemas de aspiração, podendo pôr em causa a QV da mesma;
- Propor aos familiares outras manifestações de carinho e afeto alternativas à alimentação, permitindo o abandono do sentimento de não estarem a fazer nada pelo seu familiar;
- Ensinar aos familiares que os cuidados à boca são uma atividade importante na qual podem participar, contribuindo para uma diminuição da sensação de sede.

Problema F: Avaliação das necessidades psicossociais e fornecimento de suporte emocional e espiritual ao doente e família

Este foi um problema muito abordado ao longo do acompanhamento. A promoção do bem-estar do cuidador é fundamental para o seu próprio equilíbrio, mas também para serem mantidas as condições de segurança para cuidar do doente no domicílio.

Problema F1: Sobrecarga/ exaustão do cuidador e a sua capacitação para o cuidar

Intervenções:

- Proceder à avaliação da família apurando a existência de cansaço físico e stress emocional, assim como o seu nível de ansiedade face ao cuidar do doente e a existência de sobrecarga de tarefas que podem conduzir ao *burnout*;
- Instruir a família sobre estratégias de *coping* para enfrentar a situação:
 - Reconhecer e colocar enfoque nos aspetos positivos e no esforço empregue pela família no cuidado à doente, valorizando o seu papel de PC;
 - Dar reforço positivo aos esforços adaptativos da família, manifestando interesse e preocupação verdadeiros pelos seus problemas e pelo seu desgaste físico e psicológico.

Problema F2: Suporte emocional e promoção da aceitação da transição para a fase de últimos dias de vida

Intervenções:

- Incentivar a família a expressar as suas emoções, medos, dificuldades e angústias para que possam alcançar a reconciliação interna e o equilíbrio interior;
- Aconselhar a família a conversar com a doente, encorajando-a a despedir-se e a resolver situações pendentes;
- Mostrar a compreensão da equipa, verbalizando-a sempre que possível.

Problema F3: Preparação da família para o luto

Intervenções:

- Fornecer suporte emocional durante e após a morte da doente;
- Providenciar apoio no luto por equipa especializada, se necessário.

Reflexão sobre as limitações da intervenção proposta:

A análise do plano terapêutico instituído permite refletir sobre os pontos de melhoria passíveis de ser instituídos. Relewa-se a importância da elaboração de um plano avançado de cuidados (PAC) que, neste caso, não foi elaborado antecipadamente.

Uma referenciação tardia em contexto de progressão rápida da doença impede a discussão antecipada de cuidados com prejuízo sobre as decisões em saúde tomadas. O rápido declínio cognitivo apresentado pela doente, fez com que esse plano não pudesse ter sido discutido atempadamente com equipa, fazendo com que muitas decisões tenham sido realizadas pela equipa em conjunto com a família, naquilo que se ponderava ser o melhor benefício da doente.

Não foi possível a aplicação de instrumentos de avaliação, nomeadamente da sobrecarga da cuidadora, por uma questão de gestão de prioridades da equipa. Embora se reconheça a importância do recurso a estes instrumentos, a verdade é que em cada VD foi dado ênfase ao treino e aquisição de competências no que respeitava às atividades técnicas e instrumentais a serem realizadas pela cuidadora e ao seu apoio psicoemocional como forma de a capacitar para a continuidade do exercício do seu papel de PC.

3. Projeto de intervenção e formação

3.1. Cuidados paliativos ao doente com doença renal crónica: enquadramento conceptual

A DRC apresenta vários desafios à prestação de cuidados pela complexidade da sua sintomatologia e tratamento. Ponderar o contributo dos CP na gestão desta doença é uma prioridade em saúde.

3.1.1. Doença renal crónica

A DRC caracteriza-se por um declínio gradual da função renal com frequentes episódios de agudização ao longo da sua evolução (Faria, 2019). É uma doença progressiva associada a complexas comorbilidades. A sua evolução está associada a um maior risco de mortalidade cardiovascular e de morte prematura (Jha et al., 2013), estando entre as 10 principais causas de incapacidade ou mortalidade em todo o mundo (Santos, 2018). Este alto risco de morbilidade associado à DRC confere-lhe o estatuto de doença com elevado impacto clínico e socioeconómico (Correia, 2018). A presença de sintomas físicos e psicológicos exacerbados são representativos da alta carga sintomática associada à DRC com impacto na diminuição da QV dos doentes (Faria, 2019). Na realidade, os doentes idosos com DRC apresentam frequentemente sintomas perturbadores, declínio funcional, institucionalização de longo prazo ou tratamentos invasivos como diálise (Toneli et al., 2018 cit. por Santos, 2018).

No que diz respeito às modalidades terapêuticas, muito embora permitam prolongar o tempo de vida, o facto é que não representam uma cura para a doença (Faria, 2019). Segundo a Norma da Direção Geral da Saúde nº 017/2011 atualizada em 2012 (DGS, 2012), as modalidades terapêuticas para a DRC em estadio 5 são: **a.** Transplantação Renal; **b.** HD crónica e as técnicas depurativas extracorpóreas afins; **c.** Diálise peritoneal crónica; **d.** Tratamento médico conservador.

O desenvolvimento das TSFR mostrou-se como uma importante revolução no prognóstico e na sobrevida destes doentes. Apesar da melhoria dos tratamentos ter permitido um aumento da sobrevivência do doente, o facto é que a sua esperança de vida continua limitada, muito pelo envelhecimento da população e o aumento das suas comorbilidades (Correia, 2018; Grosso, 2019). A *Renal Physicians Association* (RPA, 2010) recomenda que em doentes com mau prognóstico ou nos quais a diálise não seja um procedimento seguro, não se considere a sua implementação como opção de tratamento. É neste contexto que a reflexão sobre a integração de abordagem paliativa a estes doentes possa surgir como uma resposta complementar as suas necessidades e que a designada medicina curativa *per si* não consegue responder.

3.1.2. Importância dos cuidados paliativos em doenças não oncológicas

Por todos os pressupostos anteriormente expostos, é importante reconhecer que a abordagem paliativa deve ser encarada de forma integrativa nos cuidados ao doente, incluindo os tratamentos com intenção curativa, e que não esteja apenas restrita à fase terminal da doença, devendo ser reconhecido o seu contributo em fases precoces da mesma quer, ao nível da aceitação da doença, melhoria da QV dos doentes e facilitador no processo de tomada de decisão (Hannon et al., 2016). Mais ainda, a complexidade de cuidados e comorbilidades, a existência de conflitos ético-clínicos na tomada de decisão e o consumo elevados de recursos nos últimos meses de vida justificam uma vez mais a importância dos CP na gestão destas doenças, nomeadamente no que respeita à evicção de admissões hospitalares desnecessárias e tratamentos agressivos e intensivos no fim de vida (Gomez-Batiste et al., 2011 cit. por Faria, 2019).

O alvo de atenção dos CP, não são apenas as pessoas com doença incurável, mas, também, prolongada, progressiva e complexa, nas quais se incluem pessoas com doença oncológica e não-oncológica. Porém, a literatura tem demonstrado desigualdades no acesso dos doentes a CP, sendo que os doentes oncológicos têm maior acesso a esses cuidados do que os doentes não oncológicos, nomeadamente os doentes com falência de órgão no qual se inclui a DRC (Bostwick et al., 2017; Wachterman et al., 2016). Este facto deve-se principalmente à evolução mais previsível da doença oncológica e ao não reconhecimento de outras patologias crónicas não-oncológicas como sendo irreversíveis, progressivas e com elevado sofrimento associado e caracterizadas por um percurso de doença pautadas por múltiplas intercorrências, agudizações e internamentos. Por estes motivos, torna-se importante refletir sobre os contornos das trajetórias de doença e as limitações na referenciação a CP (Lunney et al., 2003 cit. por Araújo et al., 2017).

Cuidados Paliativos: Trajetória de doença

Analisando as trajetórias de doença oncológica e não oncológica no que respeita à fase final de vida, é perceptível que na doença oncológica essa fase é caracterizada por um declínio marcado e curto, enquanto que nos doentes não oncológicos, a fase final de vida é marcada por sucessivas agudizações da doença, hospitalizações e tempos prolongados de estabilização da doença. Embora seja claro que ambas as trajetórias de doença tenham em comum o facto de os doentes apresentarem um declínio físico significativo e dificuldades psicossociais passíveis de beneficiarem de uma abordagem paliativa, a verdade é que as diferenças no que respeita à sua evolução e declínio morosos possa dificultar a integração dos CP na sua gestão (Feeg & Elebiary, 2005 cit. por Remondes, 2015). No que respeita especificamente à DRC vemos que a sua trajetória de doença lenta e variável tem implicações na capacidade prognóstica por parte dos profissionais de saúde, doentes e cuidadores (Bostwick et al., 2017; Lovell et al., 2017).

Cuidados Paliativos: Referenciação

O conjunto de fatores referidos leva a que os doentes não oncológicos recebam menos CP muito pelo facto da sua referenciação para equipas ou serviços especializados ser feita de forma tardia, quando o doente apresenta uma alta carga sintomática ou se encontra em SUD (Beernaert et al., 2015). Sabe-se que a referenciação tardia aos CP, em contextos de fase avançada de doença constituem-se como barreiras na abordagem de questões relacionadas com o fim de vida com os doentes e seus familiares, pelo que é pertinente ponderar sobre o *timing* correto de iniciação de medidas paliativas ou referenciação¹⁴ para uma equipa de cuidados especializada. A melhor evidência tem demonstrado que os doentes com patologia crónica não oncológica avançada devem ser referenciados, ou receber ações paliativas de forma precoce no curso da doença e não apenas nos últimos dias de vida. A sua abordagem deve basear-se num modelo de cuidados partilhados, em que a intervenção dirigida à doença por diferentes especialidades coexiste com a prestação de CP (Araújo et al., 2017). Tal como será abordado posteriormente, o recurso a ferramentas de avaliação de necessidades paliativas como a Palliative Needs Tool (NECPAL) poderão ser ferramentas úteis na identificação e referenciação precoce destes doentes.

Também a qualidade de CP prestados a doentes não oncológicos sofre repercussões na medida em que segundo Wachterman et al. (2016), a qualidade dos cuidados em fim de vida foi significativamente melhor para doentes oncológicos e com demência, do que para doentes com falência orgânica muito pelo facto de serem maiores as taxas de consultas de CP, documentação de ordens de não reanimação e menor número de mortes em unidades de cuidados intensivos nos doentes oncológicos, comparativamente aos doentes não oncológicos. Considerando que os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, as admissões nos serviços de urgência e cuidados intensivos com impacto nos custos em saúde produzidos fica clara a necessidade urgente na mudança de paradigma no que respeita à conceção e execução de cuidados prestados aos doentes, nomeadamente aqueles que padecem de doenças não oncológicas, no sentido de dissipar a fragmentação de cuidados a que tão comumente são sujeitos (Temel et al., 2010).

3.1.3. Cuidados paliativos em nefrologia

Tendo em consideração que a falência orgânica (DRC) representa uma das principais condições clínicas de doentes com necessidades paliativas, sabe-se que o desenvolvimento do conceito de CP renais, como um modelo de cuidados interdisciplinar centrado na pessoa, que procura otimizar a sua QV e a preservação da

¹⁴Segundo Davison (2012) os critérios de referenciação à equipa de CP deve ser realizada na presença de: **a.** Controlo de Sintomas difícil; **b.** Problemas familiares, sociais ou psicológicos apesar da intervenção da equipa de nefrologia; **c.** Doentes com tratamento conservador em situação de últimas semanas de vida ou se preferem morrer em casa; **d.** Os doentes com dificuldade em decidir se iniciam/param HD apesar das discussões abertas com a equipa de nefrologia; **e.** Situações de conflito familiar, negação, limitação cognitiva; **f.** Situação de comorbilidade complexa.

sua dignidade humana surge como uma tentativa de resposta às necessidades complexas destes doentes (Davison et al., 2015). A evolução lenta, progressiva e irreversível das funções renais apresenta inúmeros desafios à gestão dos cuidados e justificam a importância dos CP na prestação desses mesmos cuidados em todas as fases de evolução da doença, quer no seu início, quer em cuidados de fim de vida (Luz et al., 2013).

Ao longo da evolução da sua doença, os doentes com DRC apresentam uma elevada carga sintomática, com sintomas físicos e emocionais com um grau de complexidade sobreponível aos registados em doentes com doenças oncológicas ou até mesmo com outra patologia de falência de órgãos (Faria, 2019). Um estudo realizado por Brown et al. (2017) com o objetivo de explorar a carga de sintomas na DRC nos diferentes estádios acrescenta que a maioria dos doentes com DRC, independentemente do estadio, apresenta pelo menos um sintoma, parecendo existir uma associação crescente entre o número de sintomas relatados e a progressão da doença. Apesar de se considerar que este conjunto de sintomas tem um impacto negativo na QV do doente, a verdade é que ainda é muito negligenciado pelas equipas de saúde (Weisbord, 2007 cit. por Tavares et al., 2021).

Em relação aos doentes nos quais foi decidido o início de uma modalidade de tratamento dialítico, os estudos têm demonstrado que doentes em TSFR têm menos acesso a CP e morrem mais no hospital em comparação com doentes em tratamento conservador, levando-nos a ponderar sobre a importância dos CP não só nas fases iniciais da doença, mas também em contextos de fim de vida. (Lovell et al., 2017). A ponderação do tipo de TSFR a instituir, a suspensão ou não iniciação desses mesmos tratamentos e o controlo dos sintomas são pontos fundamentais a serem definidos. O estabelecimento de limites de intervenção é mandatório, e de facto, a abordagem paliativa é fundamental na resposta à complexidade das necessidades destes doentes. Daí que a existência de diretrizes de cuidados avançados e decisões de fim de vida sejam fundamentais na gestão destes cuidados (Faria, 2019).

Davison et al. (2015) acrescenta que a utilização de estratégias como comunicação adequada, tomada de decisão compartilhada, planeamento antecipado de cuidados e tratamento dos problemas biopsicossociais e espirituais, incluindo luto e cuidados adequados no final da vida são fundamentais na capacidade de tomada de decisões dos profissionais ao longo do processo de doença e também nos contextos de fim de vida destes doentes. Porém, o percurso até esta capacidade de tomada de decisão tem-se demonstrado bastante moroso e difícil. Não é fácil tomar decisões, principalmente quando estas decisões envolvem situações complexas, pessoas, vontades e expectativas pelo que é fundamental continuar a investir no desenvolvimento desta competência.

3.1.4. Tomada de decisão: pressupostos teóricos

Seguidamente são demonstrados os pressupostos que fundamentam a tomada de decisão neste domínio.

Suspensão e abstenção de tratamentos

A decisão de não iniciar um tratamento ou de suspender um tratamento em curso são decisões moralmente perturbadoras para profissionais, doentes e famílias. É comum considerar-se que existe uma diferença importante entre a abstenção e a suspensão de um tratamento. Porém, em termos de formulação ética, não existe diferença entre não iniciar terapêuticas ou suspender tratamentos que se revelem fúteis ou desproporcionados e que apenas prolonguem o processo de morte da pessoa (Barbosa, 2016c). Tal situação pode acontecer pelo facto da suspensão dos tratamentos estar intimamente mais associada à morte, enquanto que a abstenção está mais frequentemente associada à evolução natural da doença. Daqui entende-se que, perante a suspensão de um tratamento, seja possível o profissional encará-la como um abandono do doente e, em última instância, responsável pela sua morte quando esta acontece. Perante isto, compreende-se que a diferenciação existente entre abstenção e suspensão de tratamentos não se prende com uma distinção do ponto de vista ético em si, mas com uma diferenciação emocional e psicológica existente entre ambas (Nunes, 2009). Assim, não iniciar ou suspender uma terapêutica é legítimo desde que o objetivo da ação do profissional seja promover uma morte digna. Muito embora a abreviação da vida esteja prevista, esta não é definida como o principal objetivo ou intencionalidade da ação (Barbosa, 2016c).

Suspensão de diálise

Pelas suas particularidades, os doentes com DRC estão envolvidos em questões complexas ao longo de todo o seu percurso de doença. Em determinada altura equacionam-se as questões ético-clínicas no âmbito da transplantação renal, mas também no âmbito da decisão da iniciação, manutenção e suspensão do tratamento dialítico instituído (O'Connor & Corcoran, 2012 cit. por Araújo et al., 2017). A complexidade desta última decisão traz inúmeros desafios tanto aos doentes, famílias e representantes legais assim como às próprias equipas multidisciplinares de saúde. Na realidade, a decisão de suspender tratamentos gera grande controvérsia nos profissionais de nefrologia, muito pelo facto de ainda ser escassa a integração dos CP na DRC. Todavia, a verdade é que a suspensão da diálise deveria estar precocemente incluída num PAC inserido num plano de cuidados de fim de vida, que nem sempre existe (Castro, 2018).

Por todas estas razões, fica claro que a decisão de suspender um tratamento de diálise é extremamente difícil e exige habilidades e treino dos profissionais para promover as tomadas de decisão que se desejam ser compartilhadas (O'Hare et al., 2019; RPA, 2010). A evicção do sentimento de abandono e desinvestimento do doente comumente presentes após a suspensão do tratamento devem ser uma prioridade de atenção dos profissionais, assim como a ponderação sobre os fatores potencialmente corrigíveis como a depressão, dor ou outros sintomas e outros condicionalismos

sociais devem ser abordados sob pena da decisão de suspender os tratamentos se encontrar enviesada pelos mesmos (Araújo et al., 2017; Davison et al., 2015).

Algumas diretrizes emanam recomendações para a tomada de decisões de qualidade sobre os tratamentos a instituir, assim como estabelecem estratégias para ajudar os profissionais na sua implementação, nomeadamente as diretrizes de prática clínica desenvolvidas pela Renal Physicians Association (RPA, 2010) para a tomada de decisão compartilhada no início e na retirada da diálise. A familiarização com estas diretrizes pode ajudar a equipa de nefrologia a sentir-se mais preparada para a tomada de decisões sobre o fim da vida, reduzindo as variabilidades presentes nas práticas clínicas nomeadamente no que à suspensão da diálise respeita (Holley et al., 2007 cit. por Lazenby et al., 2017).

Muitos dos princípios emanados por estas diretrizes serão explorados e refletidos nesta explanação, embora com enfoque de prioridade e estruturação diferentes. De forma a sistematizar os intervenientes e princípios envolvidos na tomada de decisão temos que a decisão da interrupção de tratamentos se realiza com base em dois grandes eixos: doente/família/representante legal e equipa multidisciplinar de saúde. Por um lado, pode ser realizada a pedido do doente, no respeito pela sua autonomia quando competente (quando não competente de tomar decisões através da figura do seu representante legal, no respeito pelas sua vontade presumida/expressa pelas Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV); e por outro lado, realizada pelo profissional de saúde que ao correlacionar dados clínicos e valores do doente, avalia a atitude terapêutica mediante um contexto de futilidade terapêutica e de ponderação do potencial benefício/mafeício da sua continuidade. Nenhum dos intervenientes terá uma decisão unidirecional. Este é um processo dinâmico que envolverá ambas as partes. Vejamos mais detalhadamente o resumo de cada uma das situações anteriormente citadas e suas implicações na determinação da decisão da suspensão de tratamentos dialíticos.

Do ponto de vista dos doentes e representantes legais relevam-se os seguintes contextos (Castro, 2018):

- Doente com capacidade de tomar decisões que, voluntariamente, recusa a diálise ou solicita a sua suspensão;
- Doente sem capacidade de tomar decisão que tenha previamente, de forma oral ou preferencialmente escrita, recusado iniciar a diálise ou solicitado a sua descontinuação;
- Doente sem capacidade de tomar decisões que tenha indicado adequadamente um responsável legal que recusa ou solicita a descontinuação da diálise.

Do ponto de vista dos profissionais, a decisão de não iniciar ou suspender a diálise pode ser facilitada quando o doente apresenta um mau prognóstico ou quando se cogita que esta possa não ser oferecida com segurança, nomeadamente em (Castro, 2018):

- Doentes com lesão neurológica irreversível e profunda;
- Doentes com incapacidade de compreensão (demência avançada, que tentem remover as agulhas ou o cateter de diálise);
- Doentes com condição hemodinâmica muito instável (hipotensão grave);
- Doentes com necessidade de sedação para realização do procedimento dialítico;
- Doentes com doença terminal não renal (cuja realização de diálise não signifique nenhum benefício para a sua condição global de saúde);
- Doentes com DRC com mais de 75 anos e dois ou mais dos seguintes critérios:
 - Resposta negativa à Pergunta Surpresa (PS);
 - Índice de comorbilidade de *Charlson* ≥ 8 ;
 - Acentuada incapacidade funcional com Karnofsky Performance Status (KPS) ≤ 40 ;
 - Desnutrição severa com albumina sérica $< 2,5\text{g/dl}$.

3.1.5. Deliberação ética e tomada de decisão: fatores intervenientes

O avanço tecnológico nas áreas da biomedicina tem trazido para reflexão diversos desafios éticos. O ritmo de evolução frenético que temos assistido nestas áreas coloca-nos perante a urgência de refletir sobre a implicação que este desenvolvimento representa no domínio da condição humana. Se por um lado, temos encontrado resolução para situações em que a morte era inevitável, por outro lado temo-nos confrontado com situações em que se torna perentória a definição de limites da intervenção humana, como forma de preservar a inviolabilidade da vida humana através da preservação da sua dignidade. Esta potencial perversidade existente entre o humanamente alcançável e o eticamente realizável, assume-se como o maior desafio que enfrentamos atualmente no âmbito da nossa prática profissional. Nos contextos de fim de vida têm sido inúmeras as situações que suscitam reflexão quanto à possibilidade de ser esgotado o uso de todos os recursos terapêuticos disponíveis num sentido de proteger o valor inviolável da vida humana, em contrapartida da legitimidade da abstenção ou suspensão de tratamentos fúteis ou desproporcionados numa perspetiva de evitar a obstinação terapêutica.

Os problemas ou conflitos éticos surgem exatamente nestas situações em que concorrem valores e deveres igualmente obrigatórios, mas que os profissionais não sabem como agir (Zoboli, 2013). Neste âmbito, a bioética surge como uma área do saber capaz de nortear a conduta dos profissionais no sentido da procura da melhor solução possível perante um conflito ético, embora este seja de facto um caminho difícil no qual a busca da verdade se faz diante da incerteza (Freire, 2015; Junges & Zoboli, 2012).

A decisão ética é de facto complexa, uma vez que são múltiplos os elementos e os interesses envolvidos nesse processo de tomada de decisão, tornando-se fundamental deliberar o curso de ação mais adequado (Braunack-Mayer, 2001). Perante a necessidade de resolução de situações de conflito moral, o procedimento deliberativo proposto por Diego Gracia (2001) permite a análise de cada problema em toda a sua complexidade, nomeadamente através da ponderação dos valores e deveres envolvidos em determinada situação concreta, assim como as consequências previsíveis (Zoboli, 2010). Este modelo defende que os juízos morais se constroem pelo encadeamento de fatos, valores e deveres, sendo a ética construída em três momentos: **1.** Cognitivo (dos fatos, que se orienta pela lógica cognitiva); **2.** O da valoração, estimação ou preferências (dos valores); e **3.** O da realização, que é o mais propriamente moral, é o momento do dever, do ato voluntário (Zoboli, 2010). O fim último deste processo, passa por equacionar de forma contextualizada e sistematizada todos os cursos de ação de modo a que seja encontrada a solução mais adequada, ou pelo menos, a menos prejudicial. Assim, a ponderação dos valores em conflito no problema ético tem como objetivo reduzir ambiguidades a fim de alcançar a decisão razoável, ou seja, a mais prudente, e não somente a mais correta ou a consensual (Gracia, 2001; Zoboli, 2010; Zoboli, 2013). A fim de aumentar esta capacidade de deliberação ética nas tomadas de decisão, como instrumento ímpar de obtenção das melhores decisões em saúde, ou pelo menos a mais integrativa, abordar-se-ão todos os intervenientes nesse processo com base nos três domínios anteriormente descritos: valores, factos e realização.

Domínio dos Valores: Integração da futilidade terapêutica com os princípios éticos

Muito embora o valor da vida seja um valor absoluto, há que conceber que em determinados contextos, nomeadamente nos contextos de fim de vida, a obsessão pela manutenção da vida biológica a qualquer custo conduzir-nos-á a nada mais do que a uma oposição incansável contra a morte, nos meandros questionáveis da obstinação terapêutica e da distanásia (Schramm, 2012; Siqueira, 2005). É neste contexto que surge o conceito de futilidade terapêutica, não como um sinónimo dos termos anteriores, mas como um contributo para a reflexão da pertinência e aplicabilidade de determinadas condutas profissionais.

“Fútil” deriva do latim *futilis*, que significa ausência de benefício, utilidade (inutilidade) (Silva, 2008), entendendo-se que futilidade terapêutica ou tratamento fútil será aquele que não atinge os objetivos pretendidos, considerando-se desaconselhável pela pouca probabilidade de conferir benefícios (Lima, 2006; Moritz, 2003). Para a American Thoracic Society (1991, cit. por Gonçalves, 2006), a futilidade de um tratamento deverá definir-se por dois critérios: por um lado, pela ausência de eficácia médica (julgada pelo clínico); por outro, pela ausência de sobrevivência com significado (julgado pelo próprio doente mediante o seu sistema de crenças e valores).

Daqui se entende que a avaliação deste conceito tem um carácter interdependente, refutando-se que seja da total exclusividade do clínico.

Muito embora seja da responsabilidade profissional do clínico ponderar e propor os cuidados que sob o ponto de vista do princípio ético da beneficência, poderão trazer o melhor benefício para o doente, é um facto que a sua integridade profissional os obriga a recusar pedidos de intervenções sem sentido, fúteis ou contraindicados, num respeito pelo princípio da não-maleficência (Lantos et al., 1989, cit. por Freire, 2015). É-lhes igualmente reservado o direito de recusar iniciar tratamentos cujo impacto na QV dos doentes é questionável ou cause sofrimento desproporcionado, mesmo que os próprios doentes os tenham solicitado¹⁵ (Nunes, 2009; Silva & Schramm, 2007). Na realidade quando a tónica da decisão se prende com o benefício do doente, a ênfase da justificação não deve estar no benefício da suspensão do tratamento, mas na avaliação do benefício da sua continuidade (Gonçalves, 2006).

É igualmente importante refletir sobre a importância de atribuir a este conceito um carácter dinâmico e até mesmo polissémico, na medida em que se perspetiva que não há uma única definição de futilidade terapêutica, mas várias. Lima (2006) refere que a afirmação de futilidade deve ser sempre contextualizada e centrada no doente individual e que os tratamentos não são fúteis em si, mas fúteis em relação a um objetivo. De facto, a ambiguidade existente entre aquilo que se define como ajustado ou excessivo para cada pessoa nada mais é que um reflexo da existência de diferentes conceções sobre o sentido da existência humana. Neste sentido, incorrer na tentativa de delimitar a futilidade a um determinado tipo de procedimentos de forma taxativa e isenta de qualquer apreciação do contexto da pessoa, é incorrer na perigosa estigmatização dos procedimentos com grande probabilidade de limitar a eficácia da nossa ação profissional. Erroneamente, é comum observar-se no âmbito da prática clínica que os procedimentos são tendencialmente catalogados como fúteis, num vazio de fundamentação e reflexão. Diria mesmo que esta atitude se assume como precipitada, isenta de rigor e se constituiu como uma resposta pouco humanizada às necessidades do outro, ao não sermos capazes de conferir-lhes as soluções mais ajustadas. Há que romper com estas barreiras, e tornarmo-nos suficientemente permeáveis ao entendimento de que somente através destes processos reflexivos, seremos capazes de alcançar a excelência profissional através de um agir ético e responsável.

A fim de evitar esta imprecisão fenomenológica, relacionada com a semântica da palavra fútil, concordo com Carneiro et al. (2018) quando estes sugerem a eliminação do termo fútil da adjetivação de tratamento e cuidados e que estes passem a ser qualificados como proporcionados ou desproporcionados / adequados ou inadequados. Segundo os mesmos autores (p. 159), “designar como fútil e futilidade

¹⁵ Sendo inquestionável a importância do respeito pela autonomia do doente, no que respeita à sua capacidade de autodeterminação, tem-se que essa autoridade não é absoluta, nomeadamente quando afeta a integridade ética do profissional (Moritz, 2003).

situações e procedimentos que envolvem pessoas em situação frágil e vulnerável é um erro comunicacional (...). Há tratamentos com indicação e outros sem indicação. Alguns dos que em determinado momento estavam indicados podem deixar de o estar pelo que devem ser suspensos e nada disto é fútil”. Esta mudança parece-me ser uma oportunidade para quebrar com termos e juízos de valor enraizados a esta terminologia, dando espaço e abertura a uma conceção mais abrangente e ajustada do conceito.

Assumindo a complexidade da definição deste conceito torna-se mais claro que a definição de futilidade terapêutica não se reduz à conceção isolada de cada um dos intervenientes da relação terapêutica, mas que brota da interação entre ambos, ao aliar os conhecimentos clínicos aos sistemas de valores de cada um dos intervenientes, no respeito pela dignidade humana. Temos que a definição do conceito não se esgota na individualidade de cada um dos intervenientes, ganhando forma pelo processo interativo estabelecido entre ambos. Perante estas considerações fica claro que um dos desafios mais importantes que enfrentamos no âmbito da nossa atividade profissional se prende com o desenvolvimento crescente de práticas reflexivas que nos orientem nos processos deliberativos e de tomada de decisão. Esclarecer conceitos e integrar as ambiguidades que deles decorrem possibilitam a conceção de novas formas de interpretar os problemas a fim de alcançar soluções mais eficientes e ajustadas. Ao permitirem o desenvolvimento de um cuidado cada vez mais integral e humanizado, ser-nos-á possível encontrar respostas que preservem a dignidade da pessoa face aos contextos de vulnerabilidade que os próprios processos de doença comportam.

Domínio dos Factos: Prognóstico

Predizer quando os doentes com DRC se encontram no último ano de vida, pode dar-lhes a oportunidade de tomar as decisões adequadas sobre os seus tratamentos e sobre o seu fim de vida de forma a melhorar a qualidade da sua morte através da evicção de cuidados fúteis (Feyi et al., 2015). Neste contexto, a realização do prognóstico é um elemento crucial. Além de fornecer dados referentes à estimativa de vida da pessoa, também permite a possibilidade de identificar precocemente os doentes que podem beneficiar da implementação de uma abordagem paliativa (Galla, 2000 cit. por Tavares et al., 2021). Porém, a incerteza prognóstica existente assume-se como a principal barreira à prestação de CP, especialmente nos doentes com doença não oncológica (Kennedy et al., 2014) pelo que é fundamental encontrar estratégias que consigam dissipar esta dificuldade.

A evidência tem mostrado que os médicos são imprecisos nos seus prognósticos, sendo sistematicamente otimistas nas suas avaliações (Tavares et al., 2021). As previsões de sobrevivência clínica dos médicos tendem a ser superiores às ferramentas de prognóstico a curto prazo (Bock et al., 2017), pelo que a combinação de ambas pode melhorar a precisão do prognóstico em comparação com o uso de um desses elementos isoladamente (Calsina-Berna et al., 2018). Assim, aliado ao julgamento clínico, o

recurso a ferramentas prognósticas pode ser uma mais valia nomeadamente no início das discussões sobre os cuidados de fim de vida com o doente (Cohen et al., 2010).

Avaliando todas as ferramentas prognósticas existentes é necessário ponderar a capacidade preditiva de cada uma delas, sensibilidade e especificidade no sentido de optar por aquelas que avaliações mais fidedignas conseguirão traduzir. Segundo a literatura, a avaliação geriátrica global, a avaliação do estado nutricional, disfunção cognitiva e fragilidade, a idade, a albumina sérica, o índice de comorbilidades (índice de *Charlson*), o grau de incapacidade funcional ou escala de desempenho (KPS), a frequência e a severidade de sintomas durante a realização das sessões de diálise têm sido utilizadas como marcadores prognósticos para doentes com DRC avançada. Estas ferramentas ajudam na identificação dos doentes com maior risco de mortalidade, muito embora nenhuma delas seja sensível ou específica o suficiente para permitir uma previsão precisa (Castro 2018; Tavares et al., 2021).

O primeiro instrumento desenvolvido para identificar pessoas com doenças crónicas avançadas e com necessidades de CP no âmbito dos CSP foi a ferramenta GSF-PIG, sendo que a criação desta ferramenta estimulou o desenvolvimento de ferramentas semelhantes posteriormente (Gomez-Batiste et al., 2017). Entre os instrumentos propostos e utilizados para avaliar o risco de mortalidade nos doentes submetidos a diálise, um dos mais simples e eficazes baseia-se na resposta à PS (Moss et al., 2008). A questão: *Ficaria surpreendido se este doente morresse nos próximos 6 a 12 meses?* foi incluída em muitas ferramentas que identificam as necessidades paliativas dos doentes, nomeadamente aqueles que apresentam alto risco de mortalidade precoce e que beneficiariam de CP (Gomez-Batiste et al., 2013). As evidências têm demonstrado que a sua utilização é extremamente útil, principalmente quando combinada com outros parâmetros em ferramentas de avaliação (Cohen et al., 2010; Pang et al., 2013; Schmidt et al., 2018), muito embora a sua acurácia para prever a mortalidade em doentes não oncológicos tivesse sido recentemente questionada (Downar et al., 2017). Desta forma, a resposta à PS além de dever ser intuitiva, deve integrar dados clínicos, comorbilidades, fatores sociais e outros indicadores de deterioração global do doente. A integração das preferências e dos desejos dos doentes e do conjunto de critérios passíveis de identificar o *status* avançado de condições específicas (cardíacas, respiratórias, renal, ...) devem ser usados como complemento à decisão da tipologia de cuidados a instituir, pelo que recorrer ao uso de ferramentas que incluam a maior parte destes conjuntos será a melhor opção (Solano et al., 2006 cit. por Araújo et al., 2017; Gomez-Batiste et al., 2012 cit. por Santos, 2018).

Como exemplos de ferramentas validadas que permitem identificar com objetividade os doentes com necessidades paliativas e que recorrem ao uso da PS e os demais condicionadores clínicos descritos anteriormente temos a Palliative Needs Tool (NECPAL), o Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG) e o Supportive and Palliative Care Indicators (SPICT) (Murtagh et al., 2014 cit. por Araújo et al., 2017). Estes instrumentos são muito úteis pela sua simplicidade e

utilidade na identificação dos doentes com necessidade de CP, nomeadamente aqueles com doenças crónicas não oncológicas da qual a DRC é exemplo.

No estudo de Gomez-Batiste et al. (2017), ficou demonstrado que a PS e a ferramenta NECPAL conseguem identificar com um razoável grau de precisão os doentes com necessidades paliativas a fim de diminuir o sofrimento em fim de vida relacionado com doenças crónicas avançadas de etologia diversa. No que respeita especificamente ao contexto dos doentes com DRC, o estudo de Moss et al. (2008) validou a PS para as pessoas com DRC. Responder “Não” à PS pode ser uma forma de incentivar as equipas de nefrologia a iniciar discussões sobre o fim da vida. Nesse estudo, revelou-se que em doentes com DRC em fase terminal em HD, a resposta “Não” a essa pergunta aumentava a probabilidade desses doentes morrerem em cerca de 3,5 vezes, mostrando o quão fundamental esta resposta possa ser no planeamento e adequação dos cuidados a prestar a estes doentes.

Uma vez que o objetivo do desenvolvimento deste conjunto de ferramentas foi a identificação das necessidades de CP e não a predição da mortalidade, torna perceptível o facto de serem tão pouco valorizadas neste domínio (Cohen et al., 2010) e o seu recurso ser tão escasso. Entendendo que o recurso a ferramentas prognósticas melhora a QV dos doentes e famílias e facilita o planeamento dos cuidados no fim de vida e os decisores políticos a alocar e a distribuir os recursos de maneira eficiente mediante as necessidades identificadas será importante refletir sobre a possibilidade da introdução de uma utilização sistemática das mesmas nestes contextos (Gomez-Batiste et al., 2017). Reconhecendo a importância desta temática e perante a indefinição dos instrumentos mais recomendados a utilizar no contexto da DRC, será posteriormente exposta a realização de uma RSL subordinada ao tema (capítulo 4).

Domínio da Realização: Plano avançado de cuidados

Estudos têm demonstrado que as práticas de cuidados em fim de vida não são consistentes com as preferências dos doentes com DRC avançada. Dados do estudo do (Saeed et al., 2019) demonstram que a grande maioria dos doentes com DRC desejava estar totalmente informada sobre sua doença e prognóstico. Embora em minoria, uma parte dos doentes referiram lamentar o início de tratamentos dialíticos, preferindo outros cuidados que não aqueles que prolongassem apenas as suas vidas (Saeed et al., 2019). Como resposta a esta problemática, outros estudos demonstraram que a oportunidade de discutir os desejos de cuidados com os profissionais de saúde aumenta a probabilidade dos doentes receberem cuidados no final da vida de acordo com suas preferências (Tavares et al., 2021).

Isto demonstra que aumentar o acesso aos CP e promover a discussão de cuidados pode melhorar a qualidade dos cuidados em fim de vida para doentes com DRC. Porém, a realidade é que os doentes em HD são muito pouco envolvidos nas decisões dos cuidados em fim de vida, sendo comum evitar as questões relacionadas com a morte até à ocorrência de um evento clínico agudo ou até ao estadio final da doença. Um

estudo do (Bhargava et al., 2009 cit. por Lazenby et al., 2017) estima que mais de metade dos doentes em HD não são envolvidos nessas decisões, muito embora tenham demonstrado vontade em falar sobre o fim da vida e receber mais informações sobre a sua doença. Neste âmbito, fica claro que o PAC deva ser definido como uma prioridade clínica, nomeadamente no planeamento de cuidados em fim de vida. Porém, a complexidade clínica dos doentes com DRC, a fragmentação de cuidados a que são sujeitos e a incerteza da trajetória de doença, tem-se assumido como barreiras à implementação de um PAC. Acrescem ainda a essas dificuldades, a falta de definição da responsabilidade e de habilidades de comunicação para iniciar e conduzir essas discussões, podendo perder-se importantes oportunidades de iniciar discussões sobre cuidados em fim de vida por esta indefinição de papéis e responsabilidades no âmbito da equipa multidisciplinar que deve ser menorizada tanto quanto possível (O'Hare et al., 2016 cit. por Faria, 2019) Assim, a compreensão limitada dos profissionais sobre os valores dos doentes aliada à perda de oportunidades de inclusão dos doentes nas tomadas de decisão pode afetar negativamente a QV do doente e a qualidade de morrer (Davison, 2010).

O arrependimento dos doentes sobre a modalidade de tratamento escolhida, a evidência de cuidados de fim de vida menos ajustados comparativamente aos doentes com outras doenças graves e a alta utilização de cuidados de saúde no final da vida podem efetivamente ser fatores que comprometam a qualidade de cuidados prestados e que devem ser considerados como uma preocupação para os profissionais. É neste contexto que o PAC se pode assumir como uma ferramenta clínica útil no que respeita à dissolução destas contrariedades, sendo capaz de ajudar tanto os clínicos como os doentes na gestão dos cuidados a instituir (Davison, 2010; Wachterman et al., 2016).

O PAC garante que de uma maneira estruturada e formal sejam documentadas as preferências do doente no que se refere aos cuidados que definiram para si mesmos, nomeadamente em contextos nos quais não lhes seja possível expressar uma opinião, para que possam ser consultados pelos PC (Luckett et al., 2014). Além de permitir que o doente tenha controlo sobre seus cuidados de saúde, em contextos de fim de vida pode ser encarado como um facilitador da preparação do doente e família para uma boa morte (Warwick et al., 2013). Relativamente aos seus atributos no que respeita à DRC a literatura consultada por diversos autores tem apontado que o PAC deve (Castro 2018; Lai et al., 2013; Lazenby et al., 2017; Tavares et al., 2021):

- Ser um processo de comunicação dinâmico e de discussão entre um doente, família e equipa de saúde;
- Permitir ao doente ter controlo sobre os seus cuidados de saúde;
- Incluir informação sobre a doença, opções de tratamento e o seu prognóstico;
- Os doentes com DRC estadios 4 e 5 devem ser informados sobre o diagnóstico e as opções de tratamento;

- Os doentes no estadio 5 devem ser informados da sua estimativa de prognóstico de acordo com a condição clínica atual;
- Identificar as preferências sobre cuidados no fim da vida;
- Identificar as prioridades do doente em relação aos cuidados de fim de vida e desenvolver um plano de ação;
- Abordar as decisões de final de vida incluindo os valores dos doentes e as questões éticas, psicossociais e espirituais relacionadas com o início, continuação, suspensão e interrupção da diálise, sabendo que nenhuma delas é uma decisão irrevogável;
- Auxiliar na definição das DAV e testamento vital, ordens de não-reanimação e nomeação de um representante legal para a tomada de decisões;
- Definir, em conjunto com o doente e família, um limiar mínimo de benefícios produzidos pela diálise, abaixo dos quais a sua iniciação ou manutenção é desproporcional ou inaceitável;
- Preparar o doente e a família para a morte.

Domínio da Realização: Diretivas Antecipadas de Vontade e Testamento Vital

A declaração das DAV pretende a garantia de respeito à vontade do doente em fase final de vida, porém ainda são poucos aqueles que optam pela sua definição. É comum que os profissionais peçam aos familiares para participarem ativamente nas decisões, esperando que estes conheçam os desejos dos doentes, muito embora a realidade seja que a maior parte das vezes os familiares desconhecem as suas vontades. Mesmo em situações de previsibilidade de morte a curto prazo, verifica-se que é frequente as famílias não estarem preparadas para o desfecho da doença, assim como se verifica que são muito escassas as discussões sobre fim de vida entre equipas de saúde e doentes enquanto estes ainda são capazes de decidir (Handy, 2015).

Caso não seja possível determinar qual seria a vontade do doente num determinado contexto clínico, a equipa, em colaboração com a família, deve determinar o curso de tratamento que considere mais benéfico para o doente (Vilhena, 2013), pelo que a opção por uma decisão em conjunto, é aquela que é reconhecida internacionalmente como a postura eticamente ideal a adotar nestes contextos (RPA, 2010). A lei portuguesa regula as DAV, designadamente sob a forma de testamento vital e da nomeação de um procurador de cuidados. No caso dos doentes incapazes de decidir, recorrer às DAV deixadas pelo doente é uma forma facilitada de aceder aos seus desejos. No cenário internacional, no qual a prática das DAV vigora há décadas, constata-se que, embora a temática suscite certas dificuldades de aplicação é moderadamente bem aceite pelos profissionais, doentes e família (Lei nº 25/2012).

Na prática clínica há que refletir sobre os sobejos benefícios da sua aplicabilidade como facilitador na tomada de decisão dos profissionais na certeza, porém, que existem

algumas limitações éticas da sua aplicabilidade, nomeadamente quando analisadas à luz da condição atual do doente, que na realidade pode não ser igual àquela em que o doente se encontrava no momento da sua definição. Assim, um olhar unidirecional e isento de mutabilidade, pode tornar as DAV numa ferramenta demasiadamente rígidas para atender à complexidade das decisões a serem tomadas pelos profissionais nos contextos de fim de vida.

Na incerteza que os desejos expressos pelo doente nas DAV sejam atuais no momento em que tem de ser tomada a decisão, a lei portuguesa prevê que as “directivas possam não ser respeitadas quando seja manifestamente presumível que a pessoa não as desejaria manter, quando se demonstre fundamentadamente que tal declaração contraria a “história de valores” da pessoa em causa ou quando haja evidente desatualização da vontade manifestada em face do progresso dos meios terapêuticos” (Projecto de Lei nº 62/XII/ 1ª; p. 5).

“A maior parte dos eticistas é da opinião de que, não se tratando de tratamentos fúteis, os profissionais não estão eticamente obrigados a seguir as instruções prévias, muito menos ainda se houver uma probabilidade razoável de que a vida do doente seja salva com o uso das medidas terapêuticas proporcionadas que o doente recusou” previamente, demonstrando que nem sempre a equipa de saúde é obrigada a seguir essas diretivas (Vilhena 2013, p. 53). Daqui percebe-se que as DAV não têm um valor absoluto, devendo ser sempre consideradas como mais um elemento para a tomada de decisão (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009).

3.2. Justificação da temática em estudo

A DRC é considerada um problema de saúde pública que afeta 9,1% da população mundial. Em 2010, cerca de 2,6 milhões de pessoas efetuavam tratamentos de diálise, estimando-se um aumento para 5,4 milhões, em 2030 (Liyanage et al., 2015). Portugal acompanha esta tendência crescente, tendo o número de doentes com DRC de estágio 5 com necessidade de TSFR aumentado consecutivamente nos últimos anos muito em parte pelo envelhecimento da população e o aumento da esperança de vida, havendo dados que demonstram que a incidência de doentes aceites para diálise em Portugal é maior em indivíduos com idade superior a 80 anos (Macário, 2018).

Mais de três quartos das pessoas com DRC são tratados com diálise e muito embora a diálise e o transplante renal aumentem significativamente a expectativa de vida e permitam uma QV razoável, a maioria dos idosos com esta doença apresenta comorbilidades graves, um aumento do seu declínio funcional e probabilidade de hospitalizações mais frequentes após o início de diálise (Davison, 2010). Nos estudos consultados por Santos (2020) os doentes considerados elegíveis para TSFR têm vindo a aumentar e são cada vez mais idosos e frágeis, sendo que 25% desses doentes têm idade igual ou superior a 75 anos e padecem de múltiplas comorbilidades. Além disso, detêm necessidades complexas de cuidados e maior probabilidade de morrer de

complicações decorrentes da doença sendo que 65% dos doentes morrem em 5 anos (Song et al., 2013).

Em relação à mortalidade, os dados de Portugal, refletem que cerca de 43% dos doentes que se encontravam em HD e morreram em 2017, tinham mais de 80 anos e que cerca de 8% dessas mortes ocorreram durante os primeiros 90 dias após o início da diálise (Macário, 2018). Perante isto, fica claro que a opção pelas TSFR, nomeadamente a terapêutica dialítica nem sempre oferece vantagens, podendo estar associada a maior morbimortalidade, bem como a pior QV (Song, 2016). As TSFR têm sido intensamente aplicadas, com elevados custos, em doentes cujos benefícios são questionáveis (Wong et al., 2014). Desta forma, a elevada complexidade de cuidados e da problemática em si, enfatiza a necessidade de adequar a prestação de cuidados às necessidades desta população, através do estabelecimento de limites razoáveis para as TSFR, devendo estes ser suspensos quando se considera que a sua manutenção não trará benefício ao doente (Araújo et al., 2017).

Perante este conjunto de dados, fica clara a dimensão da problemática em estudo, trazendo para a nossa prática profissional reflexões profundas não só no domínio científico e clínico, mas também no domínio da ética e responsabilidade profissional. Não raras vezes, no âmbito da nossa atividade profissional, somos confrontados com decisões ético-clínicas extremamente complexas e que exigem de nós, além de um vasto conhecimento e julgamento clínico, uma grande capacidade ética para decidir sobre os melhores cuidados a instituir. É exatamente esta preocupação em tornar estes julgamentos mais claros e mais facilitados que surgiu a necessidade de sistematizar os elementos cruciais para uma tomada de decisão clínica ajustada. Reconhecendo que a natureza multidimensional da questão nos impossibilita de chegar a um algoritmo de decisão rígido e aritmético, fica a pretensão de demonstrar a causalidade entre todos os elementos envolvidos na tomada de decisão do profissional de forma a que o contributo de cada um deles seja considerado. Sabendo que a tomada de decisão em causa se prende com a suspensão de tratamentos dialíticos em doentes em programa regular de HD, fica claro que navegaremos muitas vezes por terrenos difíceis. Não se tratam apenas de critérios clínicos cuja definição exímia determina ou não a suspensão de determinado tratamento, muito em parte baseado na definição de contexto de fim de vida, que por si só já é extremamente difícil de predizer, principalmente nestes doentes. Refiro-me também a sistemas de valores de doentes, famílias, cuidadores e profissionais, a objetivos de cuidados e à sua proporcionalidade, a questões ético-legais com algumas fragilidades. Fatores que, observados sob uma perspetiva isolada, em pouco conseguirão responder à complexidade do problema, mas que devidamente interrelacionados e geridos por uma equipa de CP multidisciplinar e coordenada, terão grande potencial de contribuir para a melhor tomada de decisão possível nos diversos contextos das pessoas de quem cuidamos.

3.3. Projeto de intervenção e proposta de melhoria

3.3.1. Identificação das áreas de melhoria

O serviço no qual se pretendeu efetivar a proposta de melhoria trata-se de uma unidade de HD em contexto de ambulatório. Apesar de todos os doentes cuidados nesse serviço se encontrarem numa condição terminal da evolução da sua DRC (a necessitarem de uma TSFR: HD), a verdade é que as suas necessidades paliativas são frequentemente desvalorizadas, em prol de um modelo predominantemente biomédico. Tratam-se de doentes extremamente complexos pela sua doença de base e comorbilidades, mas também pelos desafios que colocam à equipa no que respeita aos seus contextos de fim de vida. Trajetórias de doença insidiosas e de difícil prognóstico, pautadas por uma elevada carga sintomática decorrente do declínio do estado geral, confrontam os profissionais com a necessidade de tomarem decisões clínicas eticamente difíceis que envolvem a ponderação de valores dos próprios e dos outros. A proximidade da morte e a inevitabilidade da sua confrontação desvirtuam frequentemente a capacidade de tomada de decisão dos profissionais, quer seja pelo medo que esta lhes provoca quer pela sua negação.

Urge a necessidade de capacitar os profissionais quanto a esta necessidade de tomar decisões assertivas e baseadas na melhor evidência disponível, mas também de tomar decisões centradas no doente, em prol do seu máximo benefício e respeito pela sua autodeterminação. Essa capacitação passará pelo incremento das práticas formativas, das atividades crítico - reflexivas sobre as práticas vigentes e pela sistematização formal da melhor evidência disponível na área a fim de construir propostas de melhoria e uniformizar os cuidados prestados.

Perante esta problemática torna-se clara a importância da monitorização de indicadores de qualidade nos serviços uma vez que, ao assumirem-se como itens explicitamente definidos e mensuráveis do desempenho da prática, podem ser usados para julgar a qualidade do atendimento prestado pela organização de saúde (Henson et al., 2020). Para concretizar estes intuitos foram construídos três indicadores que auxiliam na capacidade de tomada de decisão dos profissionais na suspensão da HD em doentes em fim de vida com DRC e que serão posteriormente expostos.

Análise SWOT

As principais forças (Quadro 1) são a presença de uma equipa multidisciplinar motivada com um trabalho institucional coordenado, em que são mobilizados os contributos de cada uma delas na concretização de um plano individual de cuidados ao doente.

As principais fraquezas (Quadro 1) são a inadequação de formação de grande parte dos elementos da equipa, a dificuldade diagnóstica no fim de vida, a sua comunicação

com o doente, família e equipa e a inexistência de protocolos de uniformização de cuidados e registos clínicos no âmbito das decisões clínicas a implementar neste âmbito.

Quadro 1 - Análise SWOT

	Fatores positivos	Fatores negativos
Ambiente interno	Forças 1. Motivação da equipa 2. Existência de reuniões de equipa multidisciplinar mensal 3. Filosofia de equipa de cuidados coordenados 4. Trabalho em equipa multidisciplinar (médico, assistente social, enfermeiro, nutrição) 5. Anos de experiência e prática clínica considerável no cuidado à pessoa com DRC	Fraquezas 1. Inadequada formação dos profissionais (Falta de formação nos novos elementos/baixo número de profissionais com formação avançada em CP) com impacto no planeamento, discussão do prognóstico e objetivos dos cuidados 2. Dificuldades no confronto com a finitude humana 3. Dificuldades na comunicação com o doente /família/ equipa 4. Inexistência de protocolos de uniformização de cuidados em fim de vida 5. Dificuldade diagnóstica fim de vida 6. Adoção de atitudes de obstinação terapêutica por alguns profissionais
Ambiente externo	Oportunidades 1. Partilha de sistema de registo informático entre os profissionais 2. Reconhecimento da competência em CP na medicina e da especialidade em enfermagem 3. Lei de bases dos CP 4. Planos de formação anual 5. Existência de equipas de CP especializadas nos hospitais de referência (periféricos e centrais) capazes de prestar consultadoria	Ameaças 1. Pouca previsibilidade da trajetória da DRC 2. Equipa multidisciplinar em dedicação não exclusiva à equipa 3. Conceção da sociedade sobre CP e cuidados em fim de vida 4. Dificuldades na referenciação dos doentes a equipas de CP especializadas, caso a complexidade do doente justifique 5. Complexidade crescente dos doentes (comorbilidades, necessidades, ...) 6. Falta de interesse institucional na implementação dos projetos (indicadores de qualidade em CP não contratualizados)

Perante a análise do Quadro 2 são identificadas as seguintes áreas de melhoria:

- Capacitação dos profissionais para a identificação do fim de vida e prestação de cuidados em fim de vida à pessoa com DRC em programa regular de HD e sua

família, o que inclui o aumento da capacidade de tomada de decisão na suspensão de tratamentos fúteis (HD), quando aplicável;

- Exigência de formação básica em CP a todos os profissionais que integrem a equipa;
- Adequação do tempo de dedicação dos profissionais da equipa ao serviço;
- Desenvolvimento de indicadores que orientem a contratualização e monitorizem o trabalho da equipa.

Quadro 2 - Análise SWOT cruzada

Forças – Oportunidades Estratégia ofensiva	Fraqueza – Oportunidade Estratégia de reforço
- Os anos de experiência e prática clínica considerável no cuidado à pessoa com DRC podem facilitar o desenvolvimento de conhecimentos nesse âmbito. - Uma equipa multidisciplinar com um sistema de informação partilhado pode ajudar na definição e acessibilidade dos objetivos terapêuticos a todos os colaboradores.	- A inexistência de profissionais com formação avançada em CP tem na existência de um plano de formação anual a oportunidade de estabelecer programas de formação consistentes. - A inexistência de protocolos uniformizados de cuidados em fim de vida tem na existência de equipas de CP especializados a oportunidade de estes serem desenvolvidos, em parceria.
Força – Ameaças Estratégias de confronto	Fraquezas – Ameaças Estratégia de defesa
- As reuniões multidisciplinares poderão promover a consciencialização de todos os elementos da equipa da necessidade de serem abordadas determinadas questões do fim de vida nestes doentes, assim como a possibilidade dessas decisões serem compartilhadas. - Os largos anos de experiência dos membros da equipa podem facilitar a deteção precoce de doentes mais complexos, promovendo a sua referenciação precoce a equipas especializadas de CP, sempre que necessário. - Os anos de experiência podem mitigar a dificuldade de estabelecimento de prognóstico em fim de vida, evitando a obstinação	- A dificuldade diagnóstica do fim de vida tem na menor previsibilidade da trajetória da DRC o desafio de aumentar a sua acuidade diagnóstica - Inexistência de protocolos de uniformização de cuidados em fim de vida pode decorrer da falta de interesse da instituição na implementação de projetos pelo que poderá ser fundamental a procura de apoio na liderança local e nos pares. - As dificuldades de comunicação da equipa para com o doente e família podem ser condicionadas pela conceção da sociedade sobre CP e cuidados em fim de vida, o que poderá dificultar a discussão dos planos de cuidados em fim de vida, nomeadamente a questão de suspensão de tratamentos fúteis. - As dificuldades na confrontação com a finitude humana e a obstinação podem incorrer numa menor referenciação a equipas de CP especializadas, sendo fundamental a criação de ferramentas uniformizadas que apoiem a tomada de decisão e orientem as práticas clínicas.

3.3.2. Objetivos

Objetivos gerais

Assegurar a prestação de cuidados de qualidade à pessoa em fim de vida com DRC em programa regular de HD e sua família através do adequado reconhecimento dessa etapa e da documentação prévia de todos os critérios clínicos, valores do doente e DAV que fundamentem a tomada de decisão de suspensão de tratamentos fúteis (HD), em contexto de fim de vida.

Objetivos específicos

- Garantir que a equipa reconhece os fatores intervenientes na tomada de decisão sobre a suspensão de tratamentos fúteis e importância do PAC nesse contexto;
- Garantir que a equipa é capaz de realizar a identificação e o reconhecimento dos critérios de deterioração do estado geral, quer sejam eles clínicos ou mensuráveis através de escalas prognósticas;
- Desenvolver competências de comunicação no âmbito do trabalho em equipa;
- Desenvolver competências de comunicação com o doente/família;
- Garantir a identificação dos familiares que podem ter acesso às informações e podem ser envolvidos nas tomadas de decisão;
- Desenvolver documento orientador das tomadas de decisão clínicas, nomeadamente na área da suspensão de tratamentos fúteis (HD);
- Desenvolver o processo de registo e documentação da informação clínica, nomeadamente dos aspetos que mais contribuem para a tomada de decisão (aspetos clínicos, preferências dos doentes, ...);
- Aumentar a articulação da equipa com equipas especializadas em CP existentes nos hospitais de referência, de forma a auxiliarem na gestão dos cuidados a doentes com necessidades complexas, criando-se parcerias de cuidados entre instituições.

3.3.3. Proposta de intervenção

Ações a curto, médio e longo prazo

Identificar áreas de melhoria da qualidade dos cuidados, com recurso a indicadores de qualidade, permite a delineação estratégica de atividades com vista à eficiência e efetividade dos cuidados. A análise da matriz SWOT assume-se como um contributo ímpar na definição dessas mesmas estratégias que serão apresentadas seguidamente segundo a apreciação da sua prioridade de implementação.

Curto prazo (1 a 3 meses):

- Caracterização das necessidades formativas dos profissionais da equipa;
- Formação à equipa sobre CP em nefrologia (importância, destinatários, filosofia e contributos na melhoria dos cuidados, desafios diagnósticos no fim de vida);
- Formação à equipa sobre prognóstico em nefrologia e tomada de decisão na suspensão de tratamentos fúteis;
- Desenvolvimento de ações de formação no âmbito da importância do PAC, obstinação terapêutica e cuidados em fim de vida ao doente e família;
- Elaboração de um protocolo de uniformização de cuidados ao doente em fim de vida:
 - Identificação das expectativas e motivação dos profissionais para o envolvimento no projeto;
 - Definição do local de registo das preferências dos doentes;
 - Uniformização dos instrumentos a usar e respetiva implementação;
 - Definição do profissional responsável pela realização desta documentação no processo clínico do doente;
 - Designação dos elementos responsáveis pela elaboração do protocolo.
- Identificação do gestor de caso;
- Realização de um plano de cuidados antecipatório com o objetivo de preparar o doente e família para a proximidade da fase final de vida.

Médio prazo (6 meses a 1 ano):

- Manutenção da formação a todos os novos elementos da equipa:
 - Atualização do documento uniformizador da integração de novos elementos no serviço onde conste a necessidade a obrigatoriedade desta formação.
- Discussão dos planos de cuidados individuais nas reuniões multidisciplinares mensais:
 - Mensalmente, eleger um caso para partilha das dificuldades e discussão de estratégias de melhoria na equipa.
- Sensibilização da instituição para a importância da melhoria dos CP, nomeadamente aos doentes em fim de vida e suas famílias;

- Desenvolvimento, em conjunto com o doente, de um PAC e sua documentação no processo clínico do doente;
- Demonstração junto da instituição da importância de melhorar os registos clínicos eletrónicos:
 - Possibilidade de melhorar o registo clínico eletrónico nomeadamente através da criação e introdução do standard “plano avançado de cuidados”.
- Análise e revisão anual dos motivos de óbito registados:
 - Análise dos motivos que justificaram o óbito e em quantos desses doentes foram discutidas decisões de fim de vida e em quantos doentes os tratamentos dialíticos foram suspensos antes da sua ocorrência.
- Envolver as equipas de auxiliares e na importância da comunicação aos doentes em fim de vida e suas famílias;
- Incluir a abordagem da problemática no congresso anual da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.

Longo prazo (1-3 anos):

- Elaboração de folhetos informativos sobre os cuidados em fim de vida;
- Criação de CF como estratégia facilitadora da comunicação entre a equipa e o doente/família:
 - Formação dos elementos da equipa sobre a sua importância;
 - Capacitação dos elementos da equipa no âmbito das CF;
 - Realização de um workshop sobre CF.
- Sensibilização da instituição da necessidade de rever os tempos de afetação dos profissionais da equipa multidisciplinar ao serviço (dedicação exclusiva dos profissionais em vez da situação de vínculo laboral atualmente presente; contratação de psicólogo para a equipa; revisão dos *ratios* de enfermeiros e médicos por doente);
- Fomentar a articulação da equipa com as equipas especializadas em CP dos hospitais da área de referência ou hospitais periféricos para gestão de doentes com necessidades complexas;
- Criação de um grupo de trabalho alargado a outras clínicas da empresa, entre as quais possa existir uma colaboração no processo de discussão no que respeita às tomadas de decisão na área e um desenvolvimento de um plano de formação mais consistente;

- Promoção de encontros científicos entre as unidades de diálise da empresa para partilha de experiências, práticas, dificuldades, projetos de melhoria da qualidade...;
- Desenvolver a produção científica e publicação na área da pessoa em fim de vida com DRC e sua família;
- Implementação de um programa de avaliação contínua da qualidade;
- Existência de uma comissão de ética interna para gestão dos casos.

3.3.4. Indicadores de qualidade para avaliação da melhoria

Muito embora a definição de tratamentos fúteis nos doentes em fim de vida com DRC em programa regular de HD não se limite à suspensão de tratamentos dialíticos, foi usado esse critério por ser aquele que a literatura indica como aquele que levanta mais questões ético-clínicas tal como explanado anteriormente na justificação da problemática.

❖ **Indicador 1:** Proporção de doentes da clínica a quem o nefrologista responsável registou a realização da PS

Método para calcular o standard:

Numerador: Nº de doentes da clínica a quem o nefrologista responsável realizou a PS anualmente

Denominador: Nº total de doentes da clínica

Comentários

- A resposta à PS deve constar do processo nos primeiros 15 dias após a admissão ao serviço e excetuam-se os doentes com ligação inferior a 15 dias à equipa.
- Devem ser excluídos os doentes com estado transitório na clínica.
- A aplicação da PS é realizada anualmente na consulta de nefrologia do primeiro semestre, devendo ser excluídos os doentes a quem não foi realizada essa consulta.

❖ **Indicador 2:** Proporção de doentes da clínica com quem foi realizada a discussão da suspensão da HD.

Método para calcular o standard:

Numerador: Nº de doentes da clínica com resposta “Não” à PS e com quem foi discutida a suspensão da HD

Denominador: Nº total de doentes da clínica com resposta “Não” à PS

Comentários

Acrescem aos comentários anteriores:

- A discussão sobre a suspensão da HD deve realizar-se a partir da primeira consulta em que se observe a resposta sim à PS. A responsabilidade dessa discussão é de todos os elementos da equipa multidisciplinar.
- No caso do doente não ser capaz de discutir a suspensão de tratamentos, esta deve ser realizada com o familiar de referência/representante legal, se aplicável.
- Doentes sem familiar de referência/representante legal devem ser contabilizados como se a discussão tivesse ocorrido.

❖ **Indicador 3:** proporção da suspensão da HD nos doentes da clínica que faleceram

Método para calcular o standard:

Numerador: Nº de doentes da clínica que suspenderam a HD antes do óbito

Denominador: Nº de doentes que faleceram

Comentários

Acrescem aos comentários anteriores:

- A suspensão da HD deve ocorrer e estar documentada 24h antes do óbito.
- No denominador excluem-se doentes que faleceram por causas acidentais e/ou morte súbita.

Fonte de informação/local de registo dos dados dos indicadores: Processo clínico

Standard recomendado para os indicadores anteriores:

Ano n: 50% | Ano n+1: 70% | Ano n+2: 85% | Ano n+3: 100%

3.3.5. Avaliação da concretização do projeto de intervenção

Inicialmente, após a apresentação do projeto à direção local da clínica (enfermeira chefe e diretor clínico) este obteve aprovação por parte dos mesmos, tendo-se procedido à sua planificação para posterior aprovação pelos dirigentes nacionais responsáveis.

Posteriormente, foram seguidos os trâmites institucionais para o pedido de aprovação do projeto. Apesar das tentativas de sensibilização para a importância e contributos da temática no âmbito da qualidade dos cuidados de saúde prestados, assim como de esclarecimento sobre a possibilidade da sua concretização, o facto é que, até à data, não existiu um parecer oficial e favorável sobre a sua aplicabilidade.

3.4. Projeto de formação: Tomada de decisão dos profissionais sobre a suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica

3.4.1. Descrição do projeto de formação

A existência de programas de formação estruturados é uma mais-valia na resposta aos desafios existentes nas práticas de cuidados com o intuito de ser assegurada a qualidade das mesmas. Neste sentido, foi proposto o desenvolvimento de um plano de formação em serviço, dirigido à equipa multidisciplinar da clínica de HD onde trabalho em acumulação de funções. Esse plano de formação é constituído por cinco sessões pedagógicas e abordam o tema da “Tomada de decisão dos profissionais sobre a suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica” (Apêndices B, C, D, E e F). Relativamente ao meio de divulgação da formação, estava prevista a realização de um cartaz a expor na sala de reuniões do serviço, complementado pela divulgação nos grupos das redes sociais com acesso restrito aos profissionais do serviço.

3.4.2. Avaliação da concretização do projeto de formação

Aquando do pedido de submissão do Projeto de Intervenção foi requerida a aprovação do Projeto de Formação, relevando o seu potencial no que respeita à capacitação dos profissionais de saúde para a prestação de cuidados de qualidade neste âmbito. Porém, à semelhança do Projeto de Intervenção, não foi obtida aprovação para a concretização deste projeto.

4. Projeto de investigação: Utilização de ferramentas prognósticas e de necessidades paliativas nos doentes com doença renal crónica - revisão sistemática da literatura

Enquadramento teórico

De acordo com o enquadramento realizado anteriormente no capítulo 3.1.5, ficou claro que é pouco comum os profissionais de saúde usarem ferramentas para identificar doentes com necessidades paliativas de forma sistemática (Santos, 2018). Este contexto poderá conduzir a situações de obstinação terapêutica, através da adoção de atitudes desproporcionadas, uma vez que não se procede à correta identificação destes doentes (Faria, 2019).

Por estes motivos e avaliando todas as ferramentas prognósticas existentes é necessário ponderar a capacidade preditiva de cada uma delas, sensibilidade e especificidade no sentido de optar por aquelas que avaliações mais fidedignas conseguirão traduzir. Para o efeito optou-se por realizar uma RSL cuja finalidade é conhecer o estado da arte no que respeita ao uso de ferramentas prognósticas no contexto específico da DRC. Pretende-se analisar a capacidade destas ferramentas de predizerem a mortalidade e as necessidades paliativas deste grupo de doentes a fim de mostrar a importância e evidência da recomendação da sua aplicabilidade, nomeadamente em contextos de fim de vida.

Metodologia

Para a concretização deste estudo, definiu-se como questão de partida: qual a utilidade das ferramentas prognósticas na previsão das necessidades paliativas e no risco de mortalidade de doentes com DRC?

O objetivo principal do estudo é caracterizar a capacidade de as ferramentas prognósticas predizerem as necessidades paliativas e o risco de mortalidade dos doentes com DRC. Como objetivos específicos foram identificados os seguintes: **a.** Identificar as ferramentas prognósticas utilizadas na DRC; **b.** Avaliar a capacidade preditiva do risco de mortalidade das ferramentas prognósticas através da análise dos seus atributos psicométricos [especificidade, sensibilidade, Valor Preditivo Positivo (VPP), Valor Preditivo Negativo (VPN)]; **c.** Identificar o contributo das ferramentas na predição das necessidades paliativas. No Quadro 3 está definida a estratégia PICOD seguida.

Quadro 3 - PICOD

Population	Doentes renais crónicos
Intervention	Utilização das ferramentas prognósticas e de necessidades paliativas
Comparison	Comparação entre as ferramentas prognósticas utilizadas
Outcome	Capacidade de as ferramentas prognósticas avaliarem as necessidades paliativas e predizerem o risco de mortalidade
Desenho do estudo	Metodologia quantitativa e qualitativa

Estratégia de pesquisa

As bases de dados usadas para pesquisa de artigos publicados foram a MEDLINE, EMBASE, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), PsycINFO e Cochrane Library. Foi realizada a identificação de artigos adicionais de outras fontes, nomeadamente revisão da lista de referências bibliográficas dos artigos selecionados.

A pesquisa bibliográfica foi realizada a 5 de janeiro de 2021 e 16 de abril de 2021.

Para a pesquisa de artigos foi utilizada uma combinação de termos Mesh: “Kidney Failure, Chronic” e palavras-chave: “Surprise Question”; “Supportive and Palliative Care Indicators”; “Karnofsky performance status”; “Prognostic Indicator Guidance” e “NECPAL” (Estratégia de busca: (“kidney failure, chronic”[MeSH Terms] OR “kidney failure, chronic”[All Fields]) AND (“Surprise question” [All Fields]) OR (“NECPAL” [All Fields]) OR (“Prognostic Indicator Guidance” [All Fields]) OR (“Supportive and Palliative Care Indicators” [All Fields]) OR (“Karnofsky performance status” [All Fields]))).

Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídos estudos que abordam ferramentas prognósticas de mortalidade e de avaliação de necessidades paliativas usadas em doentes com DRC, nomeadamente a NECPAL; Prognostic Indicator Guidance; Karnofsky performance status e Supportive and Palliative Care Indicators.

Foram selecionados os estudos realizados no horizonte temporal entre 1 de janeiro de 2010 e 1 de dezembro de 2020, em língua inglesa, portuguesa ou espanhola, sendo incluídos estudos observacionais analíticos, experimentais e revisões sistemáticas e/ou meta-análises.

Foram excluídos os estudos que visem indivíduos com idade igual ou inferior a 18 anos, patologias oncológicas, artigos cujos resultados não fossem individualizados para a DRC e artigos com animais. Foram também excluídos os artigos de opinião, cartas ao editor e revisões narrativas.

Seleção de Estudos

Através da aplicação da metodologia anteriormente descrita foram encontrados 6450 artigos. Recorrendo ao *software* de gestão de referências EndNote foram eliminadas 1007 referências duplicadas. Da análise dos títulos e dos resumos foram elegíveis para leitura completa do artigo, 45 referências. Após esta análise foram selecionados 13 artigos para inclusão no estudo. Dois revisores avaliaram, de forma independente, todos os artigos encontrados, selecionando aqueles que cumprem os critérios de inclusão.

Foi utilizado um fluxograma (baseado no *PRISMA Flow Diagram*) para apresentação do processo de seleção dos estudos (Figura 2). (Moher et al., 2009)

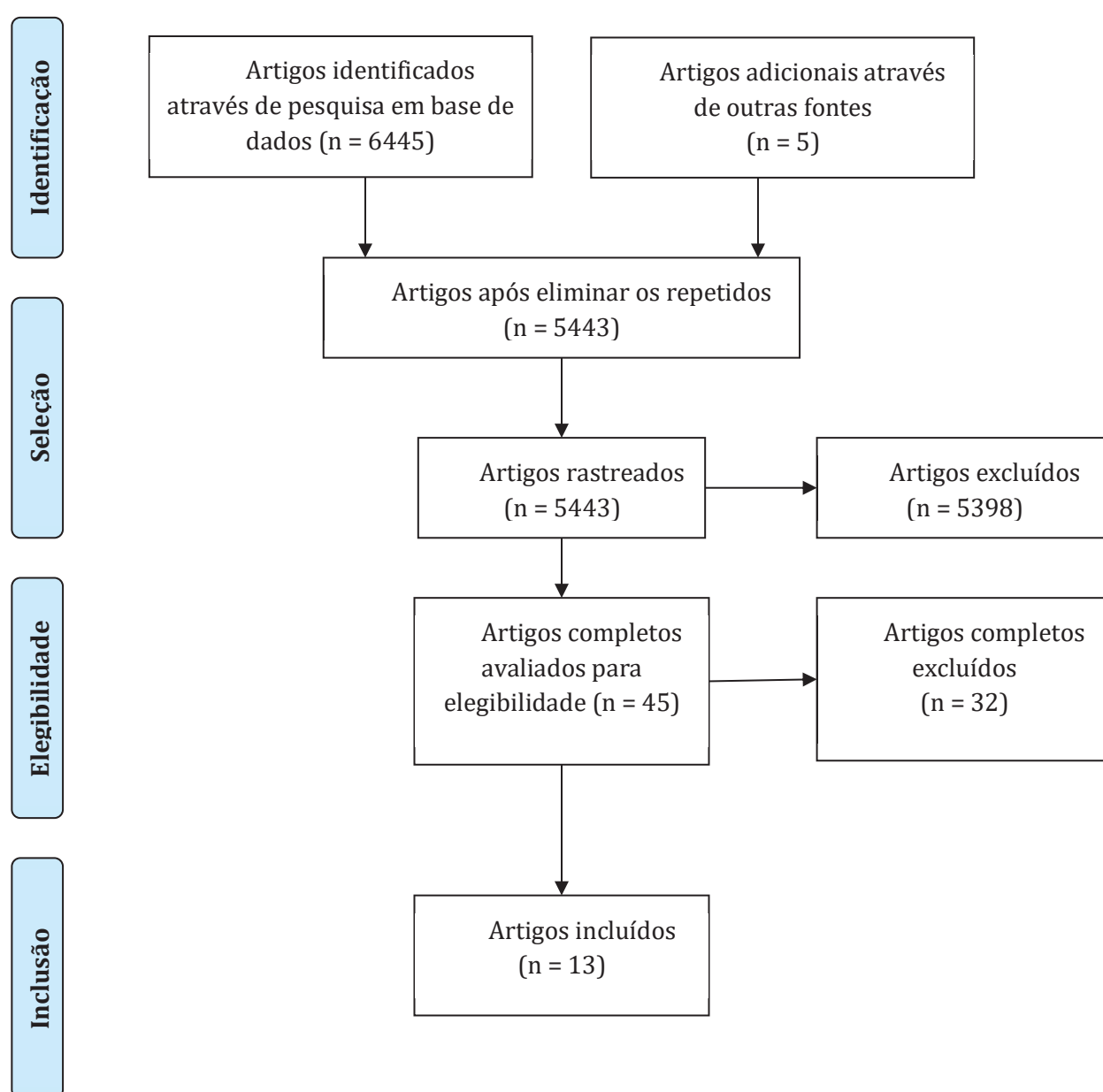


Figura 2 - Fluxograma de prisma (adaptado de Moher et al., 2009)

Extração e análise de dados

Para a extração e registo de dados elaborou-se um quadro (Quadro 7) em Excel® contendo os seguintes elementos: autor, ano de publicação, país, título, objetivo do estudo, metodologia do estudo e local de realização do estudo e ferramenta utilizada e principais resultados/*outcomes*.

Para análise dos resultados foi realizada a descrição e síntese dos temas identificados, seguida da sua agregação em diferentes categorias em conformidade com os objetivos específicos.

Avaliação da qualidade e risco de viés

Para avaliar o estudo observacional transversal presente nesta revisão (Mavillard et al., 2017) recorreu-se à *National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI) Study Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies* (2021), tendo-se verificado que vários critérios presentes nesta escala não eram aplicáveis a este estudo e que não existia um ajuste dos resultados para os possíveis fatores de confundimento (Quadro 4).

Quadro 4 - Avaliação da qualidade do estudo observacional transversal: *NHLBI Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Mavillard et al., 2017	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não	NA	Não	NA	Sim	NA	NA	Não
Grade	Fair													

Legenda: 1. Was the research question or objective in this paper clearly stated? 2. Was the study population clearly specified and defined? 3. Was the participation rate of eligible persons at least 50%? 4. Were all the subjects selected or recruited from the same or similar populations (including the same time period)? Were inclusion and exclusion criteria for being in the study prespecified and applied uniformly to all participants? 5. Was a sample size justification, power description, or variance and effect estimates provided? 6. For the analyses in this paper, were the exposure(s) of interest measured prior to the outcome(s) being measured? 7. Was the timeframe sufficient so that one could reasonably expect to see an association between exposure and outcome if it existed? 8. For exposures that can vary in amount or level, did the study examine different levels of the exposure as related to the outcome (e.g., categories of exposure, or exposure measured as continuous variable)? 9. Were the exposure measures (independent variables) clearly defined, valid, reliable, and implemented consistently across all study participants? 10. Was the exposure(s) assessed more than once over time? 11. Were the outcome measures (dependent variables) clearly defined, valid, reliable, and implemented consistently across all study participants? 12. Were the outcome assessors blinded to the exposure status of participants? 13. Was loss to follow-up after baseline 20% or less? 14. Were key potential confounding variables measured and adjusted statistically for their impact on the relationship between exposure(s) and outcome(s)?
NA - não aplicável

Para avaliar a revisão sistemática de Downar et al. (2017) foi utilizada a *Critical Appraisal Skills Programme (CASP) Systematic Review Checklist* (2019a), tendo-se verificado que os autores realizam uma análise quantitativa dos dados e exploram a qualidade dos artigos incluídos na sua revisão (Quadro 5).

Quadro 5 - Avaliação da qualidade da RSL: CASP *Systematic Review Checklist*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Downar et al., 2017	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não

Legenda: 1. Did the review address a clearly focused question? 2. Did the authors look for the right type of papers? 3. Do you think all the important, relevant studies were included? 4. Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies? 5. If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so? 6. What are the overall results of the review? 7. How precise are the results? 8. Can the results be applied to the local population? 9. Were all important outcomes considered? 10. Are the benefits worth the harms and costs?

Os artigos de coorte foram avaliados recorrendo à CASP *Cohort Study Checklist* (2019b) (Quadro 6).

Quadro 6 - Avaliação da qualidade dos estudos de coorte: CASP *Cohort Study Checklist*

	Cohen et al., 2010	Schmidt et al., 2018	Forzley et al., 2018	Bonner et al., 2018	Salat et al., 2017	Malhotra et al., 2017	Javier et al., 2017	Feyi et al., 2015	Pang et al., 2013	Gane et al., 2013	Murtagh et al., 2011
1	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
2	Sim	Sim	Sim	Can't tell	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não
3	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
4	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
5a	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	sim	Sim	Sim	Sim	Sim
5b	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
6a	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
6b	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
7	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
8	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
9	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
10	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não
11	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
12	Sim	Sim	sim	Sim	sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim

Legenda: 1. Did the study address a clearly focused issue? 2. Was the cohort recruited in an acceptable way? 3. Was the exposure accurately measured to minimise bias? 4. Was the outcome accurately measured to minimise bias? 5a. Have the authors identified all important confounding factors? 5b. Have they taken account of the confounding factors in the design and/or analysis? 6a. Was the follow up of subjects complete enough? 6b. Was the follow up of subjects long enough? 7. What are the results of this study? 8. How precise are the results? 9. Do you believe the results? 10. Can the results be applied to the local population? 11. Do the results of this study fit with other available evidence? 12. What are the implications of this study for practice?

Todos os artigos definem de forma clara os objetivos e a população estudada, sendo que apenas dois (Bonner et al., 2018; Murtagh et al., 2011) não demonstram que o recrutamento dos elementos para o grupo de coorte seja o mais favorável para representar a população do estudo prevista. À exceção do artigo de Bonner et al.

(2018), todos os outros artigos tentam identificar o máximo de variáveis confundidoras e aspetos a ter em conta na determinação de comorbilidades e que possam ter impacto na mortalidade. Aparentemente em todos os artigos os resultados foram explorados de forma minuciosa, sendo que em Bonner et al. (2018) e em Murtagh et al. (2011) a generalização dos resultados para a população em estudo poderá não ser linear devido ao método de seleção dos doentes que integram o estudo. A totalidade dos artigos apresentam resultados que vão de encontro a resultados disponíveis na literatura para áreas semelhantes, uma vez que na área específica da DRC não existem muitos estudos disponíveis.

O estudo de Bonner et al. (2018) e o de Murtagh et al. (2011) apresentam uma amostra pequena, sendo que excluem doentes pela língua que falam (Bonner et al., 2018), pela baixa taxa de adesão (doentes não capazes de dar o consentimento ou que recusam o estudo) (Bonner et al., 2018; Murtagh et al., 2011), por apresentarem patologia psicológica grave ou por habitarem longe do centro de recolha de informação (Bonner et al., 2018), o que pode representar algum viés de seleção.

Resultados

Foram selecionados treze artigos que apresentavam uma dispersão temporal entre 2010 e 2018. A população dos estudos incluídos contemplava doentes com DRC em TSFR e/ou tratamento conservador, sendo que a maioria se encontrava no seu último ano de vida.

Em relação às ferramentas prognósticas utilizadas, os estudos utilizavam as seguintes: NECPAL (1 artigo), AKPS (Australian Karnofsky Performance Status) ou KPS (3 artigos), PS (10 artigos); Modelo Preditivo de Mortalidade (MPM) (4 artigos).

Quadro 7 - Resumo dos artigos incluídos na RSL

Estudos Observacionais					
Autor/ País/ Ano	Título	Objetivo	Desenho/ Metodologia	Local/ Serviço	Ferrament a utilizada
Cohen et al., 2010. Estados Unidos da América	Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Hemodialysis	Desenvolver um modelo prognóstico integrado de sobrevida em 6 meses para doentes que recebem HD	Estudo de <i>coorte</i> prospetivo <i>Coorte</i> de derivação (n=512) <i>Coorte</i> de validação (n=514)	Clínicas de HD de New England	PS + MPM
Murtagh et al., 2011. Reino Unido	End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life	Determinar a trajetória funcional no último ano de vida na DRC tratada sem diálise.	Estudo de <i>coorte</i> longitudinal (n=74)	Três Unidades de Nefrologia no Reino Unido	KPS
Gane et al., 2013.	How robust is the 'surprise	Avaliar o valor prognóstico da PS e a	Estudo <i>coorte</i> longitudinal	Três unidades de	PS

Reino Unido	question' in predicting short-term mortality risk in haemodialysis patients?	variabilidade entre os clínicos que cuidam de uma <i>coorte</i> de doentes em HD.	(n=344)	HD em Hertfordshire e Bedfordshire, Reino Unido.	
Pang et al., 2013. China	Predicting 12-month mortality for peritoneal dialysis patients using the "surprise" question	Avaliar a capacidade preditiva da PS prever a mortalidade de doentes com DRC em diálise peritoneal	Estudo de <i>coorte</i> longitudinal (n=367)	Prince of Wales Hospital, China	PS
Feyi et al., 2015. Reino Unido	Predicting palliative care needs and mortality in end stage renal disease: use of an at-risk register	Prever quais os doentes com maior probabilidade de morrer dentro de um ano através da utilização da PS	Estudo observacional prospetivo (n=58)	Southend General Hospital. Reino Unido	PS
Javier et al., 2017. Estados Unidos da América	Reliability and Utility of the Surprise Question in CKD Stages 4 to 5	Demonstrar que a PS é um preditor eficaz de mortalidade em doentes mais velhos com DRC não dependente de diálise	Estudo observacional prospetivo (n=388)	Clínica de Nefrologia Hospitalar, Estados Unidos da América	PS
Malhotra et al., 2017. Estados Unidos da América	Performance of the surprise question compared to prediction models in hemodialysis patients: a prospective study	Avaliar o desempenho da PS em comparação com um modelo de predição estatística sofisticado para prever mortalidade em 6 e 12 meses em doentes em HD.	Estudo observacional prospetivo <i>Coorte</i> de derivação n=6633 <i>Coorte</i> de validação n=6634 PS n=215	Clínicas de HD Estados Unidos da América	PS + MPM
Mavillard et al., 2017. Espanha	Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis	Determinar a prevalência de necessidades paliativas em clínicas de HD mediante a aplicação do NECPAL Identificar a complexidade do doente com necessidades paliativas usando a ferramenta IDC PAL	Estudo observacional descritivo transversal (n=50)	Unidade de HD do Hospital de Manacor, Maiorca	NECPAL
Salat et al., 2017. Estados Unidos da América	Nephrology provider prognostic perceptions and care delivered to older adults with advanced kidney disease	Demonstrar que doentes com resposta "Não" à PS seriam mais propensos a receber tratamento conservador, ter uma DAV ou outra evidência de PAC e morrer em casa ou internamento hospitalar com	Estudo observacional prospetivo (n=488) com DRC estágio 4 ou 5 da clínica de nefrologia não dependentes de diálise	Clínica de Nefrologia do Vanderbilt University Medical Center	PS

		serviços de hospício do que doentes com resposta “Sim” à PS.			
Bonner et al., 2018. Austrália	Tracking patients with advanced kidney disease in the last 12 months of life	Descrever os sintomas, a QV e as necessidades de cuidados de suporte no período previsto de 12 meses antes da morte em adultos com DRC estádios 4 ou 5.	Estudo prospectivo, longitudinal e observacional. (n=19)	Serviço de nefrologia hospital público Austrália	AKPS
Forzley et al., 2018. Canada	External validation and clinical utility of a prediction model for 6-month mortality in patients undergoing hemodialysis for end-stage kidney disease	Avaliar a validade externa e utilidade clínica de um MPM de 6 meses para doentes em diálise	Estudo <i>coorte</i> n=374	Doentes em diálise na região de Columbia Britânica no Canada	PS + MPM
Schmidt et al., 2018. Estados Unidos da América	Derivation and validation of a prognostic model to predict mortality in patients with advanced chronic kidney disease	Derivar e validar o valor preditivo de um modelo prognóstico integrado para a sobrevivência de 12 meses que utiliza a PS e características objetivas em doentes com DRC avançada que podem optar por diálise ou tratamento conservador sem diálise.	Estudo de <i>coorte</i> prospectivo <i>Coorte</i> de derivação n=749 <i>Coorte</i> de validação n=437	Clínicas em Massachusetts e West Virgínia, Estados Unidos da América	PS + KPS + MPM
Revisões sistemáticas e/ou meta-análises					
Downar et al., 2017.	The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis	Rever as características de desempenho da PS na previsão da morte.	RSL	Não aplicável	PS

Analisando o conteúdo dos artigos, verificou-se que os seus objetivos gerais estavam relacionados com a **Predição do risco de mortalidade** e a **Predição das necessidades paliativas**. A fim de facilitar a interpretação dos dados extraídos optou-se por dividir cada um destes temas em categorias.

- Predição do risco de mortalidade
 - Instrumentos e suas características psicométricas
 - Variáveis sociodemográficas e clínicas
 - Experiência dos profissionais em CP

- Predição das necessidades Paliativas
 - Plano avançado de cuidados
 - Limitação de tratamentos fúteis
 - Local de cuidados

Predição do risco de mortalidade:

Instrumentos e suas características psicométricas

No estudo de Cohen et al. (2010), 512 doentes (*coorte* de derivação) em programa de HD foram acompanhados, tendo sido aplicada aos nefrologistas assistentes a PS sobre 450 destes doentes. Os autores verificaram uma razão de risco de mortalidade de 4,88 nos doentes do grupo de resposta “Não” à PS em relação ao grupo de resposta “Sim”. Este estudo também concluiu que a baixa concentração de albumina, a idade avançada, a presença de demência e a presença de doença vascular periférica foram marcadores de pior sobrevivência. Verificaram que o modelo de prognóstico multivariável por si criado (PS, albumina, idade, DVP, demência) previu satisfatoriamente os doentes com pior e melhor prognóstico. Posteriormente, os autores aplicaram o mesmo modelo numa *coorte* de validação (n= 514 doentes dos quais apenas 427 com dados suficientes para integrarem o estudo). Neste grupo de validação, o mesmo modelo mostrou uma forte capacidade para prever a mortalidade a 6 meses. Os autores concluíram ainda, que o modelo apresenta maior sensibilidade e especificidade na estratificação dos doentes do que a aplicação individual de cada um dos seus componentes.

O estudo de Forzley et al. (2018) pretendeu determinar a validade externa e utilidade clínica do MPM a 6 meses em doentes em HD descrito pelo estudo de Cohen et al. (2010). Para o efeito, o estudo incluiu 374 doentes em programa de HD no Canadá, verificando que o modelo apresentava apenas uma razoável capacidade de discriminar os doentes com risco de mortalidade nesta população.

No estudo de Malhotra et al. (2017), os autores compararam o desempenho da PS com os MPM a 6 e a 12 meses em doentes com DRC em HD. O MPM a 6 meses era constituído por 46 preditores e a 12 meses com 47 preditores. Concluíram que os MPM são superiores à PS na predição de mortalidade a 6 meses (sensibilidade 0,62 vs 0,23; especificidade 0,92 vs 0,99) e a 12 meses (sensibilidade 0,75 vs 0,35; especificidade 0,83 vs 0,88) em doentes hemodialisados. Contudo, quando os autores fixaram a sensibilidade (mortalidade aos 12 meses) de ambos os grupos em 0,35, a especificidade dos MPM foi superior (0,98 vs 0,88), verificando-se que a sensibilidade é superior nos MPM quando se fixou a especificidade em 0,88 (0,62 vs 0,35).

O estudo de Schmidt et al. (2018) utilizou uma população de doentes com DRC estágio 4 e 5 em tratamento conservador, o qual pretendeu validar o valor preditivo de um modelo prognóstico integrado para a sobrevida de 12 meses. Na *coorte* de

derivação constituído por 749 doentes, a idade avançada, uma resposta “Não” à PS e o KPS foram preditivos de mortalidade neste estudo, com OR de 3,29 para a PS, de 2,09 para um KPS razoável (50-70) e de 1,41 para cada aumento de 10 anos na idade. Na *coorte* de validação, com 437 doentes, o MPM com estas três variáveis (PS, KPS e idade) apresentou uma boa discriminação e calibração.

No estudo de Pang et al. (2013) foi colocada a PS a 3 médicos diferentes sobre 367 doentes em diálise peritoneal. Ao final de 1 ano de follow-up, os autores concluíram que a resposta “Não” à PS está significativamente associada à mortalidade a 12 meses nestes doentes, sendo que esta opinião dos profissionais de saúde está associada a um risco de mortalidade 3.594 vezes superior (sensibilidade de 61,4%; especificidade de 70%; VPP de 24,8% e VPN de 93,4%).

O estudo de Gane et al. (2013) colocou a PS a 29 enfermeiros e 6 nefrologistas sobre 344 doentes em HD. Quando avaliadas as respostas individuais dos profissionais de saúde envolvidos, os autores observaram variações no poder preditivo das respostas à PS, sendo que a sensibilidade variou entre 14,3 a 83,3%, a especificidade entre 61,3 a 95,7%, o VPP entre 16,7 a 54,5%, o VPN entre 84,9 a 96,1% e o OR entre 1,2 a 15,65. Verificaram também que a existência de uma concordância de respostas entre os profissionais diminuiu a sensibilidade e o OR, mas aumentou a especificidade e o VPP. Assim, quanto maior o número de profissionais a responderem “Não” à PS relativamente a um doente, maior a probabilidade de mortalidade desse mesmo doente.

O estudo de Feyi et al. (2015) utilizou a PS para identificar e prever quais os doentes que tinham maior probabilidade de morrer dentro de um ano (n=58). Os autores compararam os dados dos doentes que tiveram resposta “Não” à PS com os dados dos outros doentes, durante um *follow-up* de 18 meses. Este estudo demonstrou que a PS detém um VPN para a mortalidade impressionantemente alto de 88,3% o que indica uma mortalidade muito baixa entre aqueles que não estão identificados pela PS. Já o VPP (48,3%) sugere que existiu um número de doentes que sobreviveram mais tempo do que o previsto.

O estudo de Javier et al. (2017) incluiu 388 doentes com DRC estágio 4 e 5 não dependentes de diálise, aos quais foram aplicados a PS, tanto de modo binário (resposta “Sim” e “Não”) como de modo trinário (aplicação de escala de *Likert* de 5 itens que foi analisada em três subgrupos: resposta 1 e 2 na escala de *Likert* categorizada como “Não Surpreso”, resposta 3 como “Neutro” e resposta 4 e 5 como “Surpreso”). Verificou-se que a resposta trinária à PS parece melhorar a especificidade quando comparada com a resposta binária à PS (76% vs 68%), enquanto demonstram sensibilidades semelhantes (55% vs 66%). Assim, os doentes com resposta “Não” têm uma taxa de mortalidade 5 vezes superior aos doentes cuja resposta foi “Sim”, sendo que os autores concluem que nestes doentes a PS é um preditor de mortalidade comparável a outros preditores como a insuficiência cardíaca, o nível de albumina

sérica e a pontuação no índice de comorbilidade de *Charlson*. Desta forma, a PS pode ser usada para identificar rapidamente os doentes com risco significativo de morte.

A RSL de Downar et al. (2017) refere que na generalidade a PS apresenta uma precisão fraca a moderada na previsão de morte a 12 meses, sendo o seu desempenho prognóstico pior no âmbito das patologias não oncológicas.

Variáveis sociodemográficas e clínicas

O estudo de Cohen et al. (2010) verificou que cinco variáveis foram independentemente associadas à mortalidade precoce: idade avançada, demência, doença vascular periférica, albumina diminuída e resposta à PS.

Estudos subsequentes tentaram avaliar a presença de uma relação entre a resposta “Não” à PS e um conjunto de diversas variáveis clínicas tendo-se obtido a seguinte caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes: os doentes com resposta “Não” à PS eram mais velhos (Cohen et al., 2010; Gane et al., 2013; Javier et al., 2017; Pang et al., 2013; Salat et al., 2017), tinham mais doenças vasculares (Javier et al., 2017); eram mais propensos a não aderir aos esquemas de diálise (Gane et al., 2013); tinham *scores* de comorbilidade (de *Charlson*) (Cohen et al., 2010; Gane et al., 2013; Javier et al., 2017; Pang et al., 2013; Salat et al., 2017) mais altos e valores de Taxa de Filtração Glomerular (Javier et al., 2017; Salat et al., 2017), albumina sérica (Cohen et al., 2010; Gane et al., 2013; Javier et al., 2017; Salat et al., 2017) e hemoglobina (Javier et al., 2017; Salat et al., 2017) mais baixos; perderam > 2,5% de seu peso corporal e foram internados no hospital nos últimos 3 meses (Gane et al., 2013); tinham um *score* de desnutrição de inflamação superiores (Pang et al., 2013). Relativamente ao fator longevidade em programa regular de HD, os estudos apresentam resultados díspares, sendo que o estudo de Gane et al. (2013) refere que os doentes com resposta “Não” à PS são aqueles que estão há mais tempo em tratamento de HD, enquanto que o estudo de Cohen et al. (2010) contrapõe esses dados, referindo que são os doentes que realizam diálise há menos tempo que apresentam resposta “Não” à PS.

Como referido anteriormente, no estudo de Schmidt et al. (2018) o modelo de três variáveis (PS, idade e KPS) apresentou uma predição de mortalidade em 12 meses com boa discriminação e calibração comparativamente ao modelo de duas variáveis (idade e KPS).

Experiência dos profissionais em CP

Alguns estudos ponderaram a relação entre a resposta à PS e a experiência do profissional.

No estudo de Schmidt et al. (2018) não houve diferença na taxa de respostas “Não” entre os médicos e outros clínicos, assim como não se verificaram diferenças relativas aos anos de experiência dos profissionais de saúde.

No estudo de Javier et al. (2017), a resposta à PS foi associada à sobrevivência dos doentes, porém esta associação não foi significativamente modificada pelas características do profissional ou a duração da relação doente-profissional.

O estudo de Gane et al. (2013) revelou que houve grandes variações entre os clínicos no que diz respeito ao poder preditivo de suas respostas à PS. A sensibilidade média, VPN, OR e risco relativo entre os clínicos foram significativamente maiores para os nefrologistas do que para os enfermeiros. Em relação à experiência profissional dos clínicos, houve uma fraca relação entre a antiguidade do nefrologista e o poder preditivo da PS. Porém, em relação aos enfermeiros verificou-se que as respostas dos enfermeiros com menor antiguidade tendiam a ter um poder preditivo inferior à dos seus colegas mais velhos. Isso sugere que o treino e a experiência podem ser fatores importantes para a definição do poder preditivo do instrumento.

O estudo de Gane et al. (2013) acrescenta ainda que a concordância entre os médicos sobre uma resposta adversa à PS aumentou seu poder preditivo. A concordância entre pelo menos 2 médicos previu 86,5% das mortes em 45% dos doentes identificados, com um VPP de 28,8%. A concordância entre pelo menos 1 enfermeiro e pelo menos 1 nefrologista teve um VPP maior (31,5%), prevendo 54% das mortes em 26% dos doentes identificados.

Predição de necessidades paliativas

Plano Avançado de Cuidados

O PAC tem-se demonstrado como uma ferramenta importante na definição de CP de qualidade. Alguns dos estudos analisados fazem referência à documentação dos PAC nos processos clínicos dos doentes, tentando perceber o impacto da aplicação de ferramentas prognósticas, nomeadamente a PS, na elaboração e implementação desses mesmo PAC (Javier et al., 2017).

O estudo de Javier et al. (2017) concluiu que a PS apresenta uma fiabilidade aceitável e está associada ao risco de mortalidade em doentes com DRC estágio 4 e 5 que não se encontram em programa de HD. Os mesmos autores referem que a PS pode ser um mecanismo útil para iniciar conversas preparatórias de cuidados avançados em doentes idosos com DRC, contribuindo para uma identificação célere dos doentes que poderão beneficiar da discussão precoce dos objetivos de cuidados.

O estudo de Salat et al. (2017) incluiu 488 doentes com DRC estágio 4 e 5 (com idade igual ou superior a 60 anos) não dependentes de diálise. Neste estudo verificou-se que, embora se considere que os doentes com resposta “Não” à PS estivessem em maior risco de morte, as taxas de adoção de uma gestão conservadora e de documentação de um PAC eram bastante baixas em cada grupo: 34% dos doentes com resposta “Não” à PS e 24% dos doentes com resposta “Sim”. De forma similar, também foram verificadas taxas baixas nos doentes que faleceram, sendo que apenas 39% dos doentes que faleceram no grupo com resposta “Não” à PS e 32% no grupo com resposta “Sim” à PS.

tinham um PAC documentado. Os autores deste estudo consideram que as percepções prognósticas dos nefrologistas foram associadas a mudanças modestas no atendimento destes doentes, destacando-se uma lacuna nas discussões dos tratamentos conservadores, PAC e cuidados de fim de vida. Estes factos poderão traduzir que a resposta “Não” à PS parece ser um fator que se relaciona com a existência de PAC documentados, embora nem sempre com grande impacto na melhoria dos padrões de qualidade dos cuidados em fim de vida.

No estudo de Murtagh et al. (2011), 74 doentes com DRC estágio 5 em tratamento conservador seguidos em 3 unidades de nefrologia foram incluídos no estudo. Nesses doentes, o KPS foi aplicado mensalmente até ao final do estudo ou até à data de morte do doente. A pontuação média inicial do KPS para os doentes que morreram durante o estudo foi de 60%, enquanto que para os outros doentes foi de 70%. Os autores deste estudo verificaram que o estado funcional desta população renal permanece relativamente estável ao longo do tempo, embora apresente um rápido declínio nos últimos 1 a 2 meses de vida. Desta forma, a compreensão dessa trajetória esclarece os padrões de declínio esperados nessa população fornecendo informações para a prestação de cuidados de melhor qualidade, nomeadamente na preparação dos últimos dias de vida do doente.

O estudo de Bonner et al. (2018) que acompanhou 19 doentes com DRC estágio 4 e 5 com prognóstico de vida inferior a 12 meses, obteve conclusões semelhantes ao estudo anterior, verificando que o funcionamento físico da maioria dos doentes (através da avaliação da AKPS) permaneceu relativamente alto durante o estudo, assim como a sua QV permaneceu razoável, apesar da alta carga de comorbilidades. Estes doentes apresentaram um declínio lento e longo, independentemente de permanecerem em tratamento conservador ou diálise. Os autores também concluíram que o seguimento destes doentes por um especialista em CP integrado na equipa, provavelmente traria benefícios ao doente, ao aliviar a carga de sintomas no último ano de vida.

Limitação de tratamentos fúteis

No contexto da definição do PAC, a limitação de tratamentos fúteis também surge como um indicador de qualidade em CP.

No estudo de Salat et al. (2017) a limitação de tratamentos fúteis foi relacionada com a resposta “Não” à PS, sendo perceptível que os doentes com essa resposta eram mais propensos a ter documentadas uma limitação terapêutica ou de tratamentos. Neste estudo, determinadas atitudes terapêuticas médicas (como a ordem de não reanimação) foram documentadas em 13% dos doentes com resposta “Não” à PS e em 5% dos doentes com resposta “Sim”. A maioria dos participantes com uma ordem médica desta natureza tinha especificado um desejo de limitações de tratamento, incluindo 77% dos doentes com resposta “Não” à PS e 59% com resposta “Sim”.

Também a ferramenta NECPAL, no estudo de Mavillard et al. (2017), avaliou que 19 doentes (38%) beneficiariam de CP, dos quais 12 (24%) estão incluídos atualmente no programa de CP do centro, o que demonstra que o instrumento NECPAL utilizado de forma sistemática pode ser um facilitador da identificação dos doentes com necessidades paliativas e da tomada de decisão das equipas prestadores de cuidados.

No estudo de Schmidt et al. (2018), a resposta “Não” à PS mostrou que sensivelmente 25% dos doentes foram considerados em risco de morrer no próximo ano, embora apenas 2,2% tenham recebido tratamento conservador ou tenham integrado uma unidade de CP.

Local de cuidados

O local de cuidados e a contextualização do processo de morte foi documentado nos estudos.

Em relação aos 87 doentes que morreram no estudo de Salat et al. (2017), verificou-se que 41% dos doentes com resposta “Não” à PS e 39% dos doentes com resposta “Sim” à PS morreram em casa ou no hospício. Por outro lado, 39% dos doentes com resposta “Não” à PS e 42% dos doentes com resposta “Sim” morreram no hospital. A maioria dos doentes em cada grupo foi hospitalizada no mês anterior à morte (resposta “Não” à PS: 54% versus resposta “Sim” à PS: 67%), pelo que a resposta “Não” à PS pareceu ser um fator que influencia e se relaciona com a definição do local de morte.

Discussão de resultados

O desenvolvimento das ferramentas como GSF-PIG, SPICT e NECPAL teve como principal objetivo ajudar os clínicos a identificar as necessidades paliativas dos doentes com doença crónica. Dada a incerteza prognóstica e a dificuldade em estabelecer prognósticos precisos nestes doentes, vários autores começaram a ponderar a sua capacidade preditiva de mortalidade e desenvolveram alguns estudos que tentassem demonstrar essa sua potencialidade.

O estudo de Calsina-Berna et al. (2018) no qual um dos objetivos foi comparar a ferramenta NECPAL com o índice de *Charlson* a fim de determinar o seu valor relativo como preditor de mortalidade demonstrou que a ferramenta NECPAL pode melhorar a previsão de mortalidade intra-hospitalar e mortalidade em diferentes momentos de acompanhamento, sendo que comparando doentes NECPAL positivo com o índice de *Charlson*, verifica-se que uma designação de NECPAL positivo é um melhor preditor de mortalidade em 6 e 24 meses. Também o Martínez-Muñoz et al. (2015 cit. por Calsina-Berna et al., 2018) refere que, embora a ferramenta NECPAL não tenha sido originalmente projetada como um instrumento de prognóstico, os seus resultados preliminares sugerem que ela possa ser usada para prognóstico com um grau razoável de precisão. Nos artigos incluídos nesta revisão, apenas um utiliza a ferramenta NECPAL na população de DRC (Mavillard et al., 2017). Este artigo não traz evidência da

sua capacidade de predição da mortalidade nesta população, embora evidencie a sua capacidade de predizer as necessidades paliativas destes doentes à semelhança de outros estudos como o estudo de de-la-Rica-Escuín et al. (2018) e o estudo de Gomez-Batiste et al. (2013) realizados em populações mais abrangentes, mas que também incluíam doentes com DRC.

A utilização da ferramenta SPICT como preditor da mortalidade não foi demonstrada por nenhum estudo nesta revisão, embora em estudos como Bock et al. (2017) que incluíam doentes com DRC esta tenha sido associada à capacidade de predizer a mortalidade num ano de doentes idosos internados numa enfermaria de agudos com algum grau de sensibilidade e especificidade (0,841 vs 0,579).

Também o estudo de Esteban-Burgos et al. (2018) pretendeu comparar a utilidade prognóstica de dois modelos de prognóstico de sobrevida de 6 meses com base no Palliative Prognostic Index (PPI) ou PPS e indicadores de necessidades paliativas em lares de idosos, revelando que ambos apresentaram um bom ajuste para prever o prognóstico em 6 meses, porém os estudos incluídos nesta revisão não demonstraram a sua aplicabilidade à população específica de doentes com DRC.

Desta forma, na maioria dos estudos apresentados nesta revisão, a PS é o instrumento que parece apresentar uma maior relação com o risco de mortalidade a 6 e 12 meses nos doentes com DRC. Embora os resultados relativos à sensibilidade e especificidade da PS seja diferente entre os estudos incluídos, uma resposta “Não” à mesma parece identificar doentes com risco significativo de morte nos doentes com DRC. Resultados similares tinham sido concluídos por Moss et al. (2008), os quais verificaram que a probabilidade de morrer em 12 meses para os doentes do grupo “Não” foi 3,5 vezes maior do que para os doentes do grupo “Sim”.

Estes resultados encontrados são também similares a outros estudos que avaliam a capacidade da PS na predição de mortalidade em doentes em contexto hospitalar e nos cuidados de saúde primários. De facto, a RSL e meta-análise efetuado por White et al. (2017), demonstrou que a precisão da PS variou consideravelmente entre os estudos nessas populações, tendo concluído que a PS tem um grande grau de precisão como ferramenta de prognóstico. Contudo, estes dados contrastam com a RSL de Downar et al. (2017) incluído nesta revisão, que revela que a PS apresenta uma capacidade pobre a moderada da previsão da mortalidade a 12 meses, especialmente em doentes não oncológicos.

Esta condição pode dever-se ao facto da PS ser baseada na percepção do médico ou do profissional de saúde. Essas percepções são fundamentadas no conhecimento do profissional de saúde sobre o doente, que pode incluir a história clínica pregressa, fatores clínicos e laboratoriais e a intuição baseada na perspicácia clínica (Moss et al., 2008). Em relação a este último item, o estudo de Gane et al. (2013) incluído nesta revisão sugere que o treino e a experiência dos profissionais podem ser fatores importantes para a definição do poder preditivo da PS, o que corrobora os resultados

de outros estudos que encontraram uma correlação entre a precisão dos prognósticos médicos e o seu nível de experiência (Barrera et al., 2001).

Avaliando a influência dos fatores clínicos dos doentes na resposta dos profissionais de saúde à PS, temos que, nos estudos incluídos nesta revisão, os doentes cuja resposta à PS foi “Não” eram maioritariamente mais velhos, com maior número de comorbilidades e com estado funcional e nutricional pior. Além disso, Moss et al. (2008) acrescentam que a resposta “Não” à PS foi efetiva ao conseguir identificar um subgrupo de doentes em HD que apresenta mais comorbilidades nomeadamente um estado funcional mais baixo, pior estado nutricional e mais idosos.

Os achados encontrados em vários estudos (Cohen et al., 2010; Pang et al., 2013; Schmidt et al., 2018) acrescentam que a precisão da PS parece aumentar ao ser utilizada em conjunto com outros parâmetros clínicos, nomeadamente valores de albumina, idade e algumas comorbilidades, verificando-se que alguns MPM desenvolvidos apresentam a associação da PS a outras condições, que tornam a sua capacidade preditiva superior do que quando utilizada isoladamente. Estes resultados foram também verificados num estudo em doentes de uma unidade de cuidados intensivos (Hadique et al., 2017), no qual a integração da PS no modelo prognóstico melhorou a precisão discriminativa do modelo. Nesse mesmo estudo, os autores concluíram que a integração da PS permite a integração do prognóstico subjetivo do médico com a previsão objetiva de sistemas de pontuação (APACHE¹⁶ III e CCI¹⁷), o que pode apresentar-se como uma melhoria em relação às abordagens existentes.

Paralelamente à capacidade de predizer a mortalidade, a capacidade de predizer as necessidades paliativas destes doentes é uma forma de dissipar a incerteza prognóstica inerente a estes contextos que se assume como uma barreira à iniciação de conversas sobre os objetivos dos tratamentos e dos cuidados aos doentes com DRC avançada (Parvez et al., 2015). De facto, os doentes com DRC avançada são propensos a receber cuidados mais agressivos no fim de vida que doentes com outras doenças crónicas, incluindo morte no hospital e em cuidados intensivos (Wachtermann et al., 2016), além de que os cuidados de saúde prestados perto do fim da vida são frequentemente incongruentes com os seus desejos (Periyakoil et al., 2016). Por estes motivos é um grande desafio decidir qual o momento certo para abordar com o doente o PAC para que em última instância possam receber os cuidados e morrer no local que desejam (Feyi et al., 2015).

Um dos estudos incluídos nesta revisão evidenciou a importância da aplicação da ferramenta NECPAL na determinação da prevalência de necessidades paliativas de doentes em clínicas de HD, demonstrando a sua eficácia nessa determinação (Mavillard et al., 2017). Estes dados corroboram os dados obtidos por de-la-Rica-Escuín et al. (2018) que acrescentam que a implementação de uma abordagem paliativa tem um

¹⁶ Acute Physiology and Chronic Health Evaluation

¹⁷ Charlson Comorbidity Index

impacto muito positivo na QV destes doentes e da sua família, resultando também numa economia de custos para os serviços. Dados similares aos dados encontrados foram verificados noutros contextos hospitalares e comunitários, com outras populações. O estudo de Gomez-Batiste et al. (2017), que seguiu uma lista de 1064 doentes (3 centros de cuidados primários, 1 hospital e 4 lares), verificaram que o NECPAL e a PS apresentam alta sensibilidade e VPN aos 12 e 24 meses. Apesar da validade preditiva destas ferramentas ser similar neste estudo, a NECPAL apresentou um *score* ligeiramente superior à PS (52,9% vs 55,2%). Além disso, a ferramenta NECPAL demonstrou vantagens sobre a PS, uma vez que inclui vários parâmetros objetivos relevantes para a avaliação das necessidades de CP. Serão por isso, necessários mais estudos para comprovar esta realidade, noutros contextos.

Em relação à ferramenta SPICT, esta revisão não conseguiu encontrar evidência que esta seja uma ferramenta útil na predição das necessidades paliativas dos doentes com DRC, muito embora o estudo de Bock et al. (2017) que incluía um reduzido número de doentes com DRC na sua amostra, tenha demonstrado que uma proporção maior de doentes SPICT positivos tenham apresentado uma decisão de limitação de tratamento instituídas quando comparada com doentes SPICT negativos (71,4% vs 26,9%). Já o estudo de Afshar et al. (2018) que pretendeu desenvolver e testar o SPICT-DE para a sua aplicação nos CSP concluiu que os profissionais consideram que esta é uma ferramenta útil e prática para apoiar a identificação de doentes que podem beneficiar de CP, com grande potencial para aumentar a consciencialização sobre as questões do fim da vida, apoiar o PAC e auxiliar na tomada de decisão profissional.

De igual forma, o estudo de O'Callaghan et al. (2014) teve por objetivo avaliar a utilidade clínica do PIG-GSF como uma ferramenta de triagem dos doentes que estavam no último ano de vida num ambiente hospitalar de urgência, tendo concluído que esta é altamente específica e moderadamente sensível, quando usado por médicos experientes em CP neste contexto, afirmando-se como uma maneira sistemática de atender às necessidades paliativas destes doentes. Porém, os dados desta revisão não encontraram nenhuma evidência sobre a sua utilização no contexto específico de doentes com DRC.

De facto, no que respeita à questão da predição das necessidades paliativas, a maioria dos estudos presentes nesta revisão referem que a PS e os MPM poderão ser mecanismos úteis para iniciar conversas preparatórias de cuidados avançados em doentes idosos com DRC, embora apenas uma pequena parte desses doentes estivessem a receber CP (Schmidt et al., 2018). Um estudo de Liyanage et al. (2018) em doentes institucionalizados verificou que os doentes identificados com risco de morrer através da resposta “Não” à PS eram mais propensos a receber intervenções de CP que os outros residentes. Outros estudos também confirmaram a utilidade da PS neste domínio, sendo que a maioria dos profissionais relevou o seu contributo nomeadamente no que diz respeito à influência que o seu uso significou na definição das metas de cuidados para os doentes e na discussão dos PAC em equipa (Haydar et al., 2017).

Por este motivo, os resultados encontrados nesta revisão parecem ilustrar a utilidade da PS como uma ferramenta de triagem para identificar doentes com necessidades de CP. Assim, os profissionais de saúde responsáveis pelo seguimento de doentes com DRC poderão utilizar os MPM ou a PS como uma oportunidade para integrarem os doentes com resposta “Não” à PS em discussões prognósticas a fim de orientar as decisões de tratamento e prepará-los para os acontecimentos futuros.

Avaliando a influência do estado funcional dos doentes através da utilização do AKPS, os estudos de Bonner et al. (2018) e de Murtagh et al. (2011) incluídos nesta revisão demonstraram que o estado funcional destes doentes permanece relativamente estável, apresentando um declínio mais acentuado nos últimos meses de vida. Estes resultados são semelhantes aos encontrados por outro estudo de Morgan et al. (2019), que pretendeu definir as trajetórias de declínio funcional no final da vida mediante o diagnóstico clínico usando o AKPS. Nesse estudo, os autores verificaram que a deterioração abrupta do declínio funcional de doentes com cancro, falência de órgãos sólidos e doença cardiovascular ocorre à medida que o AKPS se aproxima de 40, sendo que neste estudo este ponto de inflexão do AKPS (no valor 40) ocorre aproximadamente 2 semanas antes da morte desses doentes. Esta identificação representa uma oportunidade para planear uma resposta oportuna e ponderada ao declínio precipitado do doente e à sua morte iminente.

Limitações

Os pontos fortes desta RSL incluem a pertinência e aplicabilidade clínica do tema, assim como a adoção de uma estratégia de pesquisa rigorosa que permitisse uma abordagem global do tema. Contudo, esta revisão também apresenta algumas limitações. O reduzido número de estudos sobre esta temática aplicados especificamente a doentes com DRC, limitou os resultados obtidos. Apesar de existirem alguns estudos com populações mistas, nos quais os doentes com DRC estavam incluídos, a representatividade desta população era muito pouco significativa na grande maioria. Por outro lado, os estudos incluídos foram maioritariamente realizados apenas num único centro de diálise ou num número muito pequeno de serviços de nefrologia. Não existiram estudos multicêntricos e em alguns deles a população abrangida foi diminuta. Outra limitação dos estudos, relacionou-se com a falta de esclarecimento sobre a relação entre a classificação do risco de mortalidade dos doentes e o seu encaminhamento, ou seja, não é perceptível se essa classificação desencadeou a discussão de necessidades paliativas com os doentes, ou se foram apenas observados aqueles que tiveram acesso a CP. A última limitação relaciona-se com o facto da maioria dos estudos terem sido realizados nos Estados Unidos da América e Reino Unido, o que pode levar a diferentes resultados dado as diferenças culturais, da organização dos serviços de saúde e da prestação de cuidados nesses mesmos serviços. Assim, os resultados devem ser interpretados com cautela.

Conclusões

Os dados demonstram que são necessários mais estudos sobre MPM e de necessidades paliativas em doentes com DRC. Em algumas populações mistas, que incluíam doentes com DRC, existiram algumas ferramentas que demonstraram capacidade de prever a mortalidade e as necessidades paliativas com algum grau de razoabilidade. Contudo, é necessária a realização de mais estudos que comprovem a sua aplicabilidade nesta população específica.

Dos resultados obtidos nesta revisão, apurou-se que alguns MPM desenvolvidos nos estudos e a PS poderão ter alguma aplicabilidade neste contexto. Verificou-se que para esta população específica, a PS foi considerada como um preditor de mortalidade e de necessidades paliativas na maioria dos estudos presentes nesta revisão. Esta sua capacidade adquire maior relevo quando integrada em MPM ou noutras ferramentas que possam incluir critérios clínicos específicos. Verificou-se ainda, que mesmo os doentes integrados nos grupos de risco de mortalidade, a grande maioria não obteve acesso a PAC nem a equipas especializadas de CP, pelo que sugere o investimento de mais formação nesta área.

5. CONCLUSÃO

A execução deste relatório pretendeu sistematizar todas as aprendizagens realizadas no âmbito deste Mestrado em Cuidados Paliativos. Para o efeito, foi dada ênfase às competências adquiridas ao longo do estágio clínico, as quais foram complementadas com as aprendizagens teóricas inerentes a esse processo. A análise crítico-reflexiva das experiências proporcionadas foram fundamentais na consolidação destes conhecimentos e competências. No que respeita à aquisição de competências específicas no âmbito do cuidado à pessoa em situação paliativa, considero ter adquirido grande parte das mesmas, na certeza da necessidade de um aperfeiçoamento contínuo ao longo da minha vida profissional. Em relação à experiência no âmbito da prática clínica, esta conseguiu demonstrar a importância da existência de equipas comunitárias que permitam promover a manutenção dos doentes nos seus próprios domicílios, respeitando o seu desejo no que concerne ao local de cuidados. A disponibilidade destes cuidados de proximidade assumiu grande importância nomeadamente no apoio aos cuidadores e à parcerias de cuidados com os mesmos. Releva-se a necessidade de continuar a investir no desenvolvimento e difusão destas equipas pelo território nacional como forma de melhoria dos cuidados prestados neste âmbito. Era também um dos objetivos deste mestrado, a concretização e implementação de um projeto de intervenção no âmbito da melhoria de cuidados numa área específica em CP. Apesar de acreditar na importância e pertinência do projeto apresentado, por diversas contingências, não foi possível a sua implementação. Com motivação e resiliência continuarão a ser investidos esforços para que a sua concretização seja possível, pelo que mantereis o interesse no desenvolvimento de conhecimentos nessa área do cuidar.

Ter esta oportunidade de refletir sobre as aprendizagens adquiridas, mas também sobre as dificuldades encontradas foi de grande importância no planeamento daquilo que serão as minhas preocupações futuras neste âmbito. Assim, considero que deve existir um investimento no desenvolvimento e divulgação da filosofia dos CP junto das áreas médicas, mas também junto da sociedade em geral, como forma de promoção de literacia em saúde. Parece-me fundamental esta mudança de mentalidades e de paradigmas principalmente quando são almejados cuidados de saúde cada vez mais diferenciados e ajustados às necessidades das pessoas. Porém, este é um trabalho moroso e exigente que dependerá da existência de um contributo individual de todos de forma a que consigam ser vislumbrados resultados, nomeadamente junto dos decisores em saúde. Considero que a realização da RSL se demonstrou como um grande contributo no que respeita à sistematização de conhecimentos nesta área de cuidados, ao relevar-se a escassez de literatura e a necessidade de desenvolver mais estudos neste contexto. A sua realização também permitiu o desenvolvimento de competências no âmbito da investigação que se assumia como uma área de melhoria a investir. Por último, considero ter visto atingidos a globalidade dos objetivos inicialmente propostos, na certeza que a realização deste mestrado se assumiu como um grande contributo no desenvolvimento das minhas competências profissionais e pessoais.

6. Referências bibliográficas

- Aciole, G.G., & Bergamo, D.C. (2019). Cuidado à família enlutada: uma ação pública necessária. *Saúde Debate*, 43(122):805-818. <http://doi.org/10.1590/0103-1104201912212>.
- Afshar, K., Feichtner, A., Boyd, K., Murray, S., Junger, S., Wiese, B., Schneider, N., & Muler-Mundt, G. (2018). Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). *BMC Palliative Care*, 17:27. <http://doi.org/10.1186/s12904-018-0283-7>.
- Akinbolade, O., Husband, A., Forrest, S., & Todd, A. (2016). Deprescribing in advanced illness. *Prog Palliat Care*, 24(5):268-271. <http://doi.org/10.1080/09699260.2016.1192321>.
- Almeida, S.C. (2008). *A morte faz falar: otimizar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/715>.
- Alto Comissariado da Saúde. (2010). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016: visão, modelo conceptual e estratégia de elaboração*. Plano Nacional de Saúde. <http://pns.dgs.pt/files/2010/07/Documento-Estrategico-PNS-2011-20161.pdf>.
- Alvarenga, M. (2008). *A comunicação na transferência dos doentes dos cuidados curativos para os cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/1114>.
- Alves, M., Abril, R., & Neto I.G. (2017). Controle sintomático em paciente em final de vida. *Acta Med Port*, 30(1):61-68. <http://doi.org/10.20344/amp.7626>.
- Alves, R., Andrade, S., Melo, M., Cavalcante, K., & Angelim, R. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista de Psicologia*, 27(2):165-176. <http://doi.org/10.1590/1984-0292/943>.
- Antunes, I. (2015). *Caracterização dos Cuidados de Saúde prestados ao Doente Oncológico em "agonia", num serviço de medicina com especialidades médicas*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/39723>.
- Antunes, M.T.S.R.N. (2012). *Relação terapêutica: Enfermeiro e pessoa em fase final de vida*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde de Santarém]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Santarém. <http://hdl.handle.net/10400.15/1249>.
- Araújo, M., Neto, I.G., Abril, R., & Rodrigues, R. (2017). Cuidados paliativos nas insuficiências de órgão avançadas. *Medicina Interna*, 24(3):228-234. <http://doi.org/10.24950/rspmi/51/2017>.
- Araújo, M.M.T., & Silva, M.J.P. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a doentes sob Cuidados Paliativos. *Rev esc enferm USP*, 46(3):626-632. <http://doi.org/10.1590/S0080-62342012000300014>.
- Areia, N.P., Major, S., & Relvas, A.P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1):137-152. http://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de serviços de cuidados paliativos: Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos*. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. <http://www.associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/consultoria/ANCP%20Critérios%20de%20qualidade%20para%20unidades%20de%20cuidados%20paliativos.pdf>.

- Baere, T.B., Faustino, A.M., & Miranda, A.F. (2017). A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. *Revista Portal Divulgação*, 53:5-19. <http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/673/742>.
- Baillie, J., Anagnostou, D., Sivell, S., Van Godwin, J., Byrne, A., & Nelson, A. (2018). Symptom management, nutrition and hydration at end-of-life: a qualitative exploration of patients', carers' and health professionals' experiences and further research questions. *BMC Palliative Care*, 17(1):60. <http://doi.org/10.1186/s12904-018-0314-4>.
- Barbero, J.G. (2006). El derecho del paciente a la información: El arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar*, 29:19-27. <http://doi.org/10.4321/S1137-66272006000600003>.
- Barbosa, A. (2016a). A Relação Clínica em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.833-898). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016b). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.553-630). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016c). Agir responsável e decisões em fim de vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.631-736). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A., Gama, G.M., & Lawlor, P. (2016). Confusão/Delirium. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.297-316). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barnes, H., McDonald, J., Smallwood, N., & Manser, R. (2016). Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev*, 3(3):CD011008. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD011008.pub2>.
- Barrera, R., Nygard, S., Sogoloff, H., Groeger, J., & Wilson, R. (2001). Accuracy of predictions of survival at admission to the intensive care unit. *J Crit Care* 16(1):32-35. <http://doi.org/10.1053/jcrr.2001.21794>.
- Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5(2):383-400. <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220383A>.
- Bausewein, C., Simon, S.T., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). Palliative care of adult patients with cancer. *Dtsch Arztebl Int*, 112(50):863-870. <http://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0863>.
- Beernaert, K., Deliens, L., Pardon, K., Van den Block, L., Devroey, D., Chambaere, K., & Cohen, J. (2015). What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. *PloS one*, 10(9):e0137251. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0137251>.
- Ben-Aharon, I., Gaftor-Gvili, A., Leibovici, L., & Stemmer, S.M. (2012). Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review and meta-analysis. *Acta Oncol*, 51:996-1008. <http://doi.org/10.3109/0284186X.2012.709638>.
- Béphage, G. (2009). Promoting spiritual comfort in palliative care settings. *Nursing & Residential Care*, 11(9):463-466. <http://doi.org/10.12968/nrec.2009.11.9.43732>.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.907-914). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Blazer, D.G., & van Nieuwenhuizen, A.O. (2012). Evidence for the diagnostic criteria of delirium: an update. *Curr Opin Psychiatry*, 25(3):239-243. <http://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283523ce8>.
- Blinderman, C.D., & Billings, A. (2015). Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med*, 373:2549-2561. <http://doi.org/10.1056/NEJMra1411746>.

- Bock, R., Noortgate, N., & Piers, R. (2017). Validation of the supportive and palliative care indicators tool in a geriatric population. *Journal Palliative Medicine*, 10(10):1-5. <http://doi.org/10.1089/jpm.2017.0205>.
- Bonanno, G.A., Wortman, C.B., & Nesse, R.M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging*, 19(2):260-271. <http://doi.org/10.1037/0882-7974.19.2.260>.
- Bonner, A., Chambers, S., Healy, H., Hoy, W., Mitchell, G., Kark, A., Ratanjee, S., & Yates, P. (2018). Tracking patients with advanced kidney disease in the last 12 months of life. *Journal of Renal Care*, 44(2):115-122. <http://doi.org/10.1111/jorc.12239>.
- Borges, M.M., & Júnior, R.S. (2014). A comunicação na transição para os cuidados paliativos: Artigo de revisão. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 38(2):275-282. <http://doi.org/10.1590/S0100-55022014000200015>.
- Bostwick, D., Wolf, S., Samsa, G., Bull, J., Taylor, D. H., Johnson, K. S. & Kamal, A. H. (2017). Comparing the palliative care needs of those with cancer to those with common noncancer serious illness. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 53(6):1079-1084. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014>.
- Botejara, A., & Neto, I.G. (2016). Hidratação e nutrição em fim de vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.331-343). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I.G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24(1):48-55. http://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf.
- Braunack-Mayer, A. (2001). What makes a problem an ethical problem? An empirical perspective on the nature of ethical problems in general practice. *J Med Ethics*, 27(2):98-103. <http://doi.org/10.1136/jme.27.2.98>.
- Braz, M.S., & Franco, M.H. (2017). Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(1):90-105. <http://doi.org/10.1590/1982-3703001702016>.
- Brighton, L.J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*, 92(1090):466-470. <http://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>.
- Brown, S. A., Tyrer, F. C., Clarke, A. L., Lloyd-Davies, L. H., Stein, A. G., Tarrant, C., Burton, J.O., & Smith, A. C. (2017). Symptom burden in patients with chronic kidney disease not requiring renal replacement therapy. *Clinical Kidney Journal*, 10(6):788-96. <http://doi.org/10.1093/ckj/sfx057>.
- Calsina-Berna, A., Martinez-Munoz, M., Robles, I.B., Alba, E.B., Sanchez, R.M., & Alentorn, X.G. (2018). Intrahospital mortality and survival of patients with advanced chronic illnesses in a tertiary hospital identified with the NECPAL CCOMS-ICO tool. *Journal of palliative Medicine*, 21(5):665-673. <http://doi.org/10.1089/jpm.2017.0339>.
- Capelas, M.L. (2020). Atividade assistencial das equipas/serviços de cuidados paliativos. In M.L. Capelas (Ed). *Relatório de Outono de 2019 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Instituto de Ciências da Saúde Universidade Católica. <http://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4221/file>.
- Capelas, M.L., & Ferreira, R.C. (2018). Congruência entre local desejado de óbito e local de ocorrência. In M.L. Capelas, & R.C. Ferreira (Ed). *Relatório de Outono de 2018 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. Instituto de Ciências da Saúde Universidade Católica. <http://ics.lisboa.ucp.pt/asset/2856/file>.
- Capelas, M.L., Nabal, V.M., & Coelho, R.F. (2013). Quality assessment in palliative care - An overview. *Eur J Palliat Care*, 20(4):196-198. <http://www.researchgate.net/publication/279191636>.

- Capelas, M.L., Neto, I.G., & Coelho, S.P. (2016). Organização de serviços. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.915-935). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capelas, M.L., Silva, S., Alvarenga, M., & Coelho, S.P. (2014). Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: Visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 1(2):7-12. <http://www.researchgate.net/publication/279191632>.
- Capelas, M.L., Simões, A., Teves, C., Durão, S., Coelho, S., Silva, S., Silva, A., & Afonso, T. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2):11-24. <http://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>.
- Carneiro, A., Carneiro, R., & Simões, C. (2018). Termos e conceitos na relação clínica. *Medicina Interna*, 25(3):157-164. <http://doi.org/10.24950/rspmi/Opinao/139/3/2018>.
- Carvalho, M.D. (2016). Abordagem dos líquidos no compartimento extracelular: edemas, ascite e derrames. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.345-366). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Castro, M.C.M. (2018). Reflexões sobre a diálise no fim da vida. *J Bras Nefrol* 40(3):233-241. <http://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-3833>.
- Cerqueira, I. (2018). *O impacto do conhecimento dos indicadores de qualidade na gestão do internamento de um hospital privado*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Economia da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/117217>.
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E.L. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1):1-17. <http://doi.org/10.1002/gps.3795>.
- Cherny, N.I. (2014). ESMO Clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*, 25:143-152. <http://doi.org/10.1093/annonc/mdu238>.
- Cherny, N.I., & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*, 23(7):581-93. <http://doi.org/10.1177/0269216309107024>.
- Chiu, Y.W., Huang, C.T., Yin, S.M., Huang, Y.C., Chien, C.H., & Chuang, H.Y. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive care in cancer*, 18(10):1321-1327. <http://doi.org/10.1007/s00520-009-0756-6>.
- Chochinov, H.M. (2006). Dying, dignity and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer Journal Clinicians*, 56(2):84-103. <https://doi.org/10.3322/canjclin.56.2.84>.
- Chung, H.O., Oczkowski, S.J., Hanvey, L., Mbuagbaw, L., & You, J.J. (2016). Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med Educ*, 16:131. <http://doi.org/10.1186/s12909-016-0653-x>.
- Cipriano, P., Monteiro, N.F., Silva, S.V., & Freire, E. (2017). Dispneia. In H. Freire (Ed). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (pp.11-16). NEMPAL – Núcleo de estudos de Medicina Paliativa.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2017-2018*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. <http://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2019-2020*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Relatorio-de-implementacao-PEDCP-2019-2020_07122020.pdf.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf.

Conferência Episcopal Portuguesa (2009, novembro 12). *Cuidar da vida até à morte: Contributo para a reflexão ética sobre o morrer*. Conferência Episcopal Portuguesa. <http://www.conferenciaepiscopal.pt/v1/cuidar-da-vida-ate-a-morte-contributo-para-a-reflexao-etica-sobre-o-morrer/>.

Correia, I.M. (2018). *Doença renal crónica - Transição de cuidados e oportunidades de melhoria*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/113681>.

Correia, I.M., & Torres, G.V. (2011). O familiar cuidador face à proximidade da morte do doente oncológico em fim de vida. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 5(spe):399-409. <http://doi.org/10.5205/reuol.1718-11976-1-LE.05spe201112>.

Costa, A. (2012). *A família cuidadora perante a dependência do seu familiar idoso*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Nova de Lisboa]. Repositório da Universidade Nova. <http://hdl.handle.net/10362/8479>.

Costa, I. (2016). Estertor. In A. Paiva, F. Gonçalves, I. Costa, O. Martins, S. Freitas, & T. Costa (Eds.), *Agonia: Cuidados paliativos, ciência e humanismo ao serviço da vida*. (pp.23-30). ACPAL – Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil - Porto.

Costa, T. (2016). Controlo de Outros Sintomas. In A. Paiva, F. Gonçalves, I. Costa, O. Martins, S. Freitas, & T. Costa (Eds.), *Agonia: Cuidados paliativos, ciência e humanismo ao serviço da vida*. (pp.39-46). ACPAL – Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil - Porto.

Cohen, L.M., Ruthazer, R., Moss, A.H., & Germain, M.J. (2010). Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*, 5:72–79. <http://doi.org/10.2215/CJN.03860609>.

Critical Appraisal Skills Programme. (2019a). *CASP Systematic Review Checklist*. http://casp-uk.b-cdn.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Systematic-Review-Checklist-2018_fillable-form.pdf.

Critical Appraisal Skills Programme. (2019b). *CASP Cohort Study Checklist*. http://casp-uk.b-cdn.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Cohort-Study-Checklist-2018_fillable_form.pdf.

Cruz, A., Oliveira, C., & Capelas, M.L. (2017). Instrumentos de avaliação da astenia/fadiga em cuidados paliativos: Revisão sistemática da literatura. *Cuidados Paliativos*, 4(1):16-28. <http://www.researchgate.net/publication/318792454>.

Davison, S.N. (2010). End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*, 5(2):195–204. <http://doi.org/10.2215/CJN.05960809>.

Davison, S.N. (2012). The ethics of end-of-life care for patients with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*, 7(12):2049-2057. <http://doi.org/10.2215/cjn.03900412>.

Davison, S.N., Levin, A., Moss, A.H., Jha, V., Brown, E.A., Brenann, F., Murtagh, F.E.M., Naicker, S., Germain, M.J., O'Donoghue, D.J., Morton, R.L., & Obrador, G.T. (2015). Executive summary of the KDIGO controversies conference on supportive care in chronic kidney disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*, 88(3):447-459. <http://doi.org/10.1038/ki.2015.110>.

de-la-Rica-Escuín, M., Garcia-Barrecheguren, A., & Monche-Palacin, A.M. (2018). Assessment of the needs for palliative care in advanced chronic patients on discharge. *Enferm Clin*, 29:18-26. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2018.07.004>.

Decreto-Lei nº52/2012, da Assembleia da República. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República: I série, nº172. <http://dre.pt/dre/detalhe/lei/52-2012-174841>.

Decreto-Lei nº437/91, do Ministério da Saúde. (1991). Aprova o regime legal da carreira de enfermagem. Diário da República: I série, nº257. <http://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/437-1991-331852>.

Decreto-Lei nº101/2006, do Ministério da Saúde. (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República: I série, nº109. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/101-2006-353934>.

Delalibera, M., Coelho, A., & Barbosa, A. (2011). Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Acta Med Port*, 24(6):935-942. <http://doi.org/10.20344/amp.1422>.

Direcção-Geral da Saúde. (2006). *Circular Informativa Nº29/DSPCS de 07/07/2006 – Manual de Boas Práticas para os Assistente Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. http://www.seg-social.pt/documents/10152/146439/rncci_boas_praticas_assistentes_sociais_saude/42a83de0-d9ed-4d97-bc6b-7e2607147555

Direcção-Geral da Saúde. (2012). *Norma nº017/2011 atualizada a 14/06/2012 – Tratamento conservador médico da insuficiência renal crónica estágio 5*. <http://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/09/tratamento-conservador-medico-da-insuficiencia-renal-cronica-estadio-5-1.pdf>.

Direcção-Geral da Saúde. (2015). *Orientação nº014/2015 de 17/12/2015 - Processo de gestão da medicação*. http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orien_tacao-n-0142015-de-17122015-pdf.aspx.

Direcção-Geral da Saúde. (2016). *Norma nº018/2016 de 30/12/2016 – Reconciliação da Medicação*. <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0182016-de-30122016-pdf.aspx>.

Downar, J., Goldman, R., Pinto, R., Englesakis, M., & Adhikari, N.K.J. (2017). The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: A systematic review and meta-analysis. *CMAJ*, 189(13):e484-e492. <https://doi.org/10.1503%2Fcmaj.160775>.

Emanuel, L., Ferris, F.D., Von Gunten, C.F., Hauser, J.M., & Von Roenn, J.H. (2015). *The last hours of living: Practical advice for clinicians*. Medscape. <http://www.medscape.com/viewarticle/716463>.

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. (2018). *Adenda ao regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do Instituto Politécnico de Castelo Branco*. Instituto Politécnico de Castelo Branco. http://www.ipcb.pt/sites/default/files/upload/sa/files/legislacao/regulamentos/projetos_estagios/2018_adenda_ao_regulamento_do_mestrado_em_cuidados_paliativos.pdf.

Esteban-Burgos, A.A., Mansouri-Yachou, J., Munoz-Ramirez, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M.P., & Montoya-Juarez, R. (2018). Prognostic models associated with 6-Month survival of patients admitted to nursing homes. *Gerontology*, 65(1):40-44. <http://doi.org/10.1159/000490243>.

Faria, L.S. (2019). *Cuidados paliativos na doença renal crónica. Estudo numa população de doentes em contexto hospitalar*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/126588>.

Fernandes, A. (2019). *Cuidar da pessoa em agonia no domicílio: necessidades do cuidador*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/2241>.

Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.653-664). Faculdade de Medicina de Lisbsantosa.

- Fernandes, M.A., Costa, S.F., Morais, G.S., Duarte, M.C., Zaccara, A.A., & Batista, P.S. (2016). Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. *Esc Anna Nery*, 20(4):1-9. <http://doi.org/10.5935/1414-8145.20160102>.
- Ferreira, A.D.S.F. (2013). *Necessidades em cuidados paliativos: na pessoa com doença oncológica*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/70517>.
- Ferreira, M. (2013). *O doente terminal e o familiar cuidador na equipa de cuidados continuados integrados*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1193>.
- Ferreira, P.L., Antunes, B., Pinto, A.B., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Rev Port Saúde Pública*, 30(1):62-70. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.04.001>.
- Feyi, K., Klinger, S., Pharro, G., McNally, L., James, A., Gretton, K. & Almond, M. K. (2015). Predicting palliative care needs and mortality in end stage renal disease: use of an at-risk register. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(1):19-25. <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000165>.
- Flierman, I., Nugteren, I.C., Seben, R., Buurman, B.M., & Willems, D.L. (2019). How do hospital-based nurses and physicians identify the palliative phase in their patients and what difficulties exist? A qualitative interview study. *BMC Palliative Care*, 18(1):54. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0439-0>.
- Forzley, B., Er, L., Chiu, H.H.L., Djurdjev, O., Martinuses, D., Carson, R.C., Hargrove, G., Levin, A., & Karim, M. (2018). External validation and clinical utility of a prediction model for 6-month mortality in patients undergoing hemodialysis for endstage kidney disease. *Palliative Medicine*, 32(2):395-403. <http://doi.org/10.1177/0269216317720832>.
- Fosse, A., Ruths, S., Malterud, K., & Schaufel, M.A. (2017). Doctors' learning experiences in end-of-life care – a focus group study from nursing homes. *BMC Medical Education*, 17(1):27. <http://doi.org/10.1186/s12909-017-0865-8>.
- Frade, L., Carreira, N., Tosatto, V., Marote, S., & Neto, I.G. (2019). Oxigenioterapia na doença avançada: Conhece a evidência?. *Medicina Interna*, 26(4):320-325. <http://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/75/19/4/2019>.
- Freire, E. (2015). Futilidade médica, da teoria à prática. *Arquivos de Medicina*, 9(4):98-102. http://www.researchgate.net/publication/317471752_Futilidade_medica_da_teor_a_pratica.
- Freitas, S. (2016). Agitação Terminal. In A. Paiva, F. Gonçalves, I. Costa, O. Martins, S. Freitas, & T. Costa (Eds.), *Agonia: Cuidados paliativos, ciência e humanismo ao serviço da vida*. (pp.31-38). ACPAL – Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Porto.
- Freitas, M., & Pereira, E.R. (2018). O diário de campo e suas possibilidades. *Quaderns de Psicologia*, 20(3):235-244. <http://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1461>.
- Gane, M.S., Braun, A., Scott, D., Wellsted, D., & Farrington, K. (2013). How robust is the 'surprise question' in predicting short-term mortality risk in haemodialysis patients?. *Nephron Clin Pract*, 123:185-193. <http://doi.org/10.1159/000353735>.
- Gärtner, J., Daun, M., Wolf, J., Bergwelt-Baildon, M., & Hallek, M. (2019). Early Palliative Care: Pro, but Please Be Precise!. *Oncol Res Treat*, 42(1-2):11-18. <http://doi.org/10.1159/000496184>.
- Gomes, A.L., & Othero, M.B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88):155-166. <http://www.revistas.usp.br/eav/article/view/124275>.

Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I.J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, 6(6):CD007760. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>.

Gomes, B.V., Sarmiento, V.P., Ferreira, P.L., & Higginson, I.J. (2013). Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4):327-344. <http://doi.org/10.20344/amp.429>.

Gomez-Batiste, X., Martinez-Munoz, M., Blay, C., Amblas, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Villanueva, A., Oller, R., Martori, J.C., & Constance, C. (2017). Utility of the NECPAL CCOMS-ICO tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliative Medicine*, 31(8):754-63. <http://doi.org/10.1177/0269216316676647>.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Villanueva, A., Espauella, J., Espinosa, J., Figuerola, M., & Constante, C. (2013). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminar prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*, 3(3):300-308. <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>.

Gonçalves, J.F. (2006). *A boa morte: ética no fim de vida*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/22105>.

Gonçalves, F., Almeida, A., Teixeira, S., Pereira, S., & Edra, N. (2012). A protocol for the acute control of agitation in palliative care: a preliminar report. *Am J Hosp Palliat Care*, 29(7):522-524. <http://doi.org/10.1177/1049909111434472>.

Gonçalves, F., Alvarenga, M., & Silva, A. (2003). The last forty-eight hours of life in a Portuguese palliative care unit: does it differ from elsewhere?. *J Palliat Med*, 6(6):895-900. <http://doi.org/10.1089/109662103322654776>.

Gonçalves, M., & Capelas, M.L. (2016). Anorexia-caquexia, nutrição e qualidade de vida no doente com cancro em Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*, 3(2):12-23. <http://www.researchgate.net/publication/326942827>.

Gonçalves, E., & Oliveira, J.E. (2016). Urgências em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.529-552). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin*, 117(1):18-23. [http://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)71998-7](http://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)71998-7).

Grosso, J.P. (2019). *Perfil do cuidador principal da pessoa com doença renal crónica em estadio avançado*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/126589>.

Grupo de Reflexão Ética da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2016). *A vulnerabilidade humana e o sofrimento em fim de vida: uma reflexão bioética*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. <http://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/ef743e3c-fc2a-46f0-86f6-55c1f078a41c.pdf>.

Guimarães, A.C., Freitas, L., Costa, S.O., & Brandão, V. (2020). Cuidar de quem cuida: Ferramentas de avaliação dos cuidadores. *Gazeta Médica*, 7(1):13-16. <http://doi.org/10.29315/gm.v7i1.281>.

Hadique, S., Culp, S., Sangani, R.G., Chapman, K.D., Khan, S., Parker, J.E., & Moss, A.H. (2017). Derivation and validation of a prognostic model to predict 6-month mortality in a intensive care unit population. *Ann Am Thorac Soc*, 14(10):1556-1561. <http://doi.org/10.1513/annalsats.201702-159oc>.

Handy, C. (2015, junho 8). *End-of-life wishes: what everyone needs to talk about but no one wants to*. US News Health. <http://health.usnews.com/healthnews/patient-advice/articles/2015/06/08/end-of-life-wishes-what-everyone-needs-to-talk-about-but-no-one-wants-to>

Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmermann, C. (2016). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(1):72-81. <http://doi.org/10.1177/0269216316649126>.

Harrison, N., Cavers, D., Campbell, C., & Murray, S.A. (2012). Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die?. *Br J Gen Pract*, 62(598):e344-e352. <http://doi.org/10.3399/bjgp12X641465>.

Haydar, S.A., Almeder, L., Michalakes, L., Han, P.K.J., & Strout, T.D. (2017). Using the surprise question to identify those with unmet palliative care needs in emergency and inpatient settings: What do clinicians think?. *Journal of Palliative Medicine*, 20(7): 729-735. <http://doi.org/10.1089/jpm.2016.0403>.

Hawker, G., Mian, S., Kendzerska, T., & French, M. (2011). Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF-36 BPS), and Measure of Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP). *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 63:S240-S252. <http://doi.org/10.1002/acr.20543>.

Henson, L.A., Edmonds, P., Johnston, A., & Johnson, H.A. (2020). Population-based quality indicators for end-of-life cancer care: A systematic review. *JAMA Oncology*, 6(1):143-150. <http://doi.org/10.1001/jamaoncol.2019.3388>.

Herrmann, A., Carey, M.L., Zucca, A.C., Boyd, L.A., & Roberts, B.J. (2019). Australian GPs' perceptions of barriers and enablers to best practice palliative care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 18(1):90. <http://doi.org/10.1186/s12904-019-0478-6>.

Hodgkinson, S., Ruegger, J., Field-Smith, A., Latchem, S., & Ahmedzai, S.H. (2016). Care of dying adults in the last days of life. *Clinical Medicine*, 16(3):254-258. <http://doi.org/10.7861/clinmedicine.16-3-254>.

Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengstro, Y., & Ohlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliat Supportive Care*, 13(3):767-775. <http://doi.org/10.1017/S1478951514000558>.

Hosie, A., Davidson, P.M., Agar, M., Sanderson, C.R., & Philips, J. (2012). Delirium prevalence, incidence and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: A systematic review. *Palliat Med*, 27(6):486-498. <http://doi.org/10.1177/0269216312457214>.

Hui, D., De La Cruz, M., Mori, M., Parsons, H.A., Kwon, J.H., Torres-Vigil, I., Kim, S.H., Dev, R., Hutchins, R.; Liem, C., Kang, D., & Bruera, E. (2013). Concepts and definitions for "supportive care", "best supportive care", "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*, 21(3):659-685. <http://doi.org/10.1007/s00520-012-1564-y>.

Hui, D., Santos, R.D., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T.B., Kilgore, K., Crovador, C.S., Yu, X., Swartz, M.D., Perez-Cruz, P.E., Leite, R.A., Nascimento, M.S.A., Reddy, S., Seriacco, F., Yennu, S., Paiva, C.E., Dev, R., Hall, S., Fajardo, J., & Bruera, E. (2014). Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *Oncologist*, 19(6):681-687. <http://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0457>.

Javier, A.D., Figueroa, R., Siew, E.D., Salat, H., Morse, J., Stewart, T.G., Malhotra, R., Jhamb, M., Schell, J.O., Cardona, C.Y., Maxwell, C.A., Ikizler, T.A., & Abdel-Kader, K. (2017). Reliability and utility of the surprise question in CKD stages 4 to 5. *Am J Kidney Dis*, 70(1):93-101. <http://doi.org/10.1053/j.ajkd.2016.11.025>.

Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., Saran, R., Wang, A.Y., & Yang, C. W. (2013). Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. *Lancet*, 382(9888):260-272. [http://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)60687-x](http://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)60687-x).

- Joe, K.K., Mapatano, M.A., Manyonga, T., Mwadianvita, C.K., Valérien, M., Stanis, W., Kavulu, M., & Esperance, K. (2016). Normal grief and its correlates in Lubumbashi, an urban city in the Democratic Republic of Congo. *The Pan African Medical Journal*, 24:24. <http://doi.org/10.11604/pamj.2016.24.24.5533>.
- Johnson, D.K., Niedens, M., Wilson, J.R., Swartzendruber, L., Yeager, A., & Jones, K. (2012). Treatment outcomes of a crisis intervention program for dementia with severe psychiatric complications: The Kansas bridge project. *The Gerontologist*, 53(1):102-112. <http://doi.org/10.1093/geront/gns104>.
- Junges, J., & Zoboli, E. (2012). Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(4):1049-1060. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232012000400026>.
- Kelley, A.S., & Morrison, S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med*, 373:747-755. <http://doi.org/10.1056/NEJMr1404684>.
- Kennedy, C., Brooks-Young, P., Gray, C.B., Larkin, P., Connolly, M., Wilde-Larsson, B., & Larsson, M. (2014). Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Support Palliat Care*, 4:263-270. <http://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000621>.
- Kissane, D.W., Bloch, S., Onghena, P., McKenzie, D.P., Snyder, R.D., & Dowe, D.L. (1996). The Melbourne family grief study II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *Am J Psychiat*, 153(5):659-666. <http://doi.org/10.1176/ajp.153.5.659>.
- Kissane, D.W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D.P., & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *Am J Psychiat*, 163(7):1208-1218. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.163.7.1208>.
- Kramer, B.J., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J.A. (2010). Predictors of family conflict at the end of life: The experience of spouses and adult children of persons with lung cancer. *Gerontologist*, 50(2):215-225. <http://doi.org/10.1093/geront/gnp121>.
- Lai, C., Tsai, H., Hsu, S., Chiang, C., Huang, J., & Huang, S. (2013). Withdrawal from long-term hemodialysis in patients with end-stage renal disease in Taiwan. *Journal Formosan Medical Association*, 112:589-599. <http://doi.org/10.1016/j.jfma.2013.04.009>.
- Langton, J.M., Reeve, R., Srasuebkul, P., Haas, M., Viney, R., Currow, D., & Pearson, S. (2016). Health service use and costs in the last 6 months of life in elderly decedents with a history of cancer: a comprehensive analysis from a health payer perspective. *Br J Cancer*, 114(11):1293-1302. <http://doi.org/10.1038/bjc.2016.75>.
- Laryionava, K., Pfeil, T.A., Dietrich, M., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W., & Winkler, E.C. (2018). The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliative Care*, 17:29. <http://doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2>.
- Lazenby, S., Edwards, A., Samuriwo, R., Riley, S., Murray, M.A., & Carson-Stevens, A. (2017). End-of-life care decisions for haemodialysis patients – ‘We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating’. *Health Expect*, 20(2):260-273. <http://doi.org/10.1111/hex.12454>.
- Leal, A.D. (2012). *A experiência de perda e o processo de luto: o papel de uma unidade de cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/13043>.
- LeBlanc, T.W., & Abernethy, A.P. (2014). Building the palliative care evidence base: lessons from a randomized controlled trial of oxygen vs. room air for refractory dyspnea. *J Natl Compr Canc Netw*, 12(7):989-992. <http://doi.org/10.6004/jnccn.2014.0095>.
- Lei n.º 25/2012, da Assembleia da República. (2012). Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e

cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República: I série, nº136. <http://data.dre.pt/eli/lei/25/2012/7/16/p/dre/pt/html>.

Lester, J.F., Agulnik, J., Akerborg, O., Chouaid, C., De Geer, A., Finnern, H.W., Herder, G.J.M., Lungershausen, J., Mitchell, P.L.R., Vansteenkiste, J., Ziske, C., & Goker, E. (2013). What constitutes best supportive care in the treatment of advanced non-small cell lung cancer patients? – Results from the lung cancer economics and outcomes research (LUCEOR) study. *Lung Cancer*, 82(1):128–135. <http://doi.org/10.1016/j.lungcan.2013.06.023>.

Lima, C. (2006). Medicina High Tech, obstinação terapêutica e distanásia. *Medicina Interna*, 13(2):79-82. http://www.spmi.pt/revista/vol13/vol13_n2_2006_079_082.pdf.

Liyanage, T., Mitchell, G., & Senior, H. (2018). Identifying palliative care needs in residential care. *Australian Journal of Primary Health*, 24:524-529. <http://doi.org/10.1071/PY17168>.

Liyanage, T., Ninomiya, T., Jha, V., Neal, B., Patrice, H. M., Okpechi, I., Zhao, M., Lv, J., Garg, A.X., Knight, J., Rodgers, A., Gallagher, M., Kotwal, S., Cass, A., & Perkovic, V. (2015). Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *Lancet*, 385(9981):1975-82. [http://doi.org/10.1016/s0140-6736\(14\)61601-9](http://doi.org/10.1016/s0140-6736(14)61601-9).

Lovell, N., Etkind, S.N., Bajwah, S., Maddocks, M., & Higginson, I.J. (2019). Control and context are central for people with advanced illness experiencing breathlessness: A systematic review and thematic synthesis. *J Pain Symptom Manage*, 57(1):140-55. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.09.021>.

Lovell, N., Jones, C., Baynes, D., Dinning, S., Vinen, K., & Murtagh, E. M. (2017). Understanding patterns and factors associated with place of death in patients with end-stage kidney disease: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*, 31(3), 283–288. <http://doi.org/10.1177/0269216316655747>.

Luckett, T., Sellars, M., Tieman, J., Pollock, C.A., Silvester, W., Butow, P.N., Detering, K.M., Brennan, F., & Clayton, J.M. (2014). Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative review. *American Journal of Kidney Diseases*, 63:761–770. <http://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.12.007>.

Luz, K., Schmitt, P.H., Vargas, M.A.O., Morera, J.A.C., Bitencourt, J.V.O., Fujii, C.C., & Trombetta, A.P. (2013). Cuidados paliativos na doença renal crônica: uma revisão integrativa. *Enfermagem em Foco*, 4(2):75-79. <http://doi.org/10.21675/2357-707X.2013.v4.n2.516>.

Macário, F. (2018, março 22-24). *Portuguese registry of dialysis and transplantation 2017*. [Comunicação oral] Encontro Renal, Algarve, Portugal. http://www.bbg01.com/cdn/rsc/spnefro/gabreg/304/REGISTRY2017_site.pdf.

MacKenzie, A.R., & Lasota, M. (2020). Bringing life to death: The need for honest, compassionate and effective end-of-Life conversations. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*, 40:1-9. http://doi.org/10.1200/EDBK_279767.

Majesko, A., Hong, S.Y., Weissfeld, L., & White, D.B. (2012). Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker. *Crit Care Med*, 40(8):2281–2286. <http://doi.org/10.1097/ccm.0b013e3182533317>.

Malhotra, R., Tao, X., Wang, Y., Chen, Y., Apruzzese, R.H., Balter, P., Xiao, Q., Usvyat, L.A., Kotanko, P., & Thijssen, S. (2017). Performance of the surprise question compared to prediction models in hemodialysis patients: A prospective study. *Am J Nephrol*, 46:390-396. <http://doi.org/10.1159/000481920>.

Manalo, M. (2013). End-of-life decisions about withholding or withdrawing therapy: medical, ethical, and religio-cultural considerations. *Palliat Care*, 7:1–5. <http://doi.org/10.4137/PCRT.S10796>.

Martins, O. (2016). Sedação Paliativa. In A. Paiva, F. Gonçalves, I. Costa, O. Martins, S. Freitas, & T. Costa (Eds.), *Agonia: Cuidados paliativos, ciência e humanismo ao serviço da vida*. (pp.47-56). ACPAL – Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Porto.

- Martins, M., Campoa, E., Ferreira, M., & Reis-Pina, P. (2020). Autonomy and dyspnea in palliative care: A case report. *Pulmonology*, 26(2):105-107. <http://doi.org/10.1016/j.pulmoe.2019.05.005>.
- Marques, A.S. (2018). A “Boa Morte” de Bacon. *Philosophica*, 52:115-126. <http://hdl.handle.net/10451/40726>.
- Marques, J.F. (2018). *Luto Patológico – revisão baseada na melhor evidência*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa] Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/42230>.
- Mavillard, I.B., Santos, J.P.L., Herrezuelo, G.B., Riutort, C.J., Móra, J.M.J., & Calero, M.A.R. (2017). Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol*, 20(3):215-220. <http://doi.org/10.4321/S2254-28842017000300003>.
- Mcilpatrick, S. (2007). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal Of Advanced Nursing*, 57(1):77-86. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x>.
- Mendes, T.S.R. (2009). *A conspiração de silêncio em cuidados paliativos: Os actores, contextos e práticas na perspectiva da equipa multidisciplinar*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/3619>.
- Meneses, R. (2007). Princípalismo e pedagogia: Entre a ética e a educação. *Eikasia. Revista de Filosofia*, 14:189-216. <http://revistadefilosofia.org/14-12.pdf>.
- Mercandante, S., Intravaia, G., & Villari, P. (2009). Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J. Pain Symptom Manage*, 37(5):771-779. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.04.020>.
- Mitchell, D. (1997). The good death: Three promises to make at the bedside. *Geriatrics*, 52(8): 91-92.
- Minton, O., & Stone, P. (2009). A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). *Ann Oncol*, 20(1):17-25. <http://doi.org/10.1093/annonc/mdn537>.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G., & Prisma Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Med*, 6(7):e1000097. <http://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
- Monteiro, P.H., Silva, M.J., Fraga, M., Mota, C., Suarez, A., Ponte, C., Rocha, C., Barbosa, A., Lucas, M. & Victorino, R.M.M. (2013). Necessidade de cuidados paliativos em serviços de medicina interna. *Medicina Interna*, 20(1):7-16. http://www.spmi.pt/revista/vol20/vol20_n1_2013_07_20.pdf.
- Moreira, T. (2013). *Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1190>.
- Moritz, R. (2003). Dilemas éticos sobre o fim de vida. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 15(1):3-4. http://www.amib.com.br/rbti/download/artigo_2010629165728.pdf.
- Morgan, D.D., Tieman, J.J., Allingham, S.F., Ekstrom, M.P., Connolly, A., & Currow, D.C. (2019). The trajectory of functional decline over the last 4 months of life in a palliative care population: A prospective, consecutive cohort study. *Palliative Medicine*, 33(6):693-703. <http://doi.org/10.1177/0269216319839024>.
- Morrison, K., & Youngwerth, J. (2016). Palliative sedation therapy. *Hospital Medicine Clinics*, 5(1):101-113. <http://doi.org/10.1016/j.ehmc.2015.08.010>.

Moss, A.H., Ganjoo, J., Sharma, S., Gansor, J., Senft, S., Weaner, B., Dalton, C., MacKay, K., Pellegrino, B., Anantharaman, P., & Schmidt, R. (2008). Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol*, 3(5):1379-84. <http://doi.org/10.2215/cjn.00940208>.

Mota, D.M. (2013). *A família em luto e os cuidados paliativos – avaliação do luto nos familiares de doentes acompanhados por uma unidade e cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/71795>.

Muñoz, I.M. (2018). *Avaliação das necessidades e potencialidades dos cuidadores informais do doente paliativo através da Escala General Comfort Questionnaire (GCQ)*. [Dissertação, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.26/25261>.

Murtagh, F.E.M., Addington-Hall, J., & Higginson, I.J. (2011). End-stage renal disease: A new trajectory of functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc*, 59:304-308. <http://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03248.x>.

National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI). (2021, julho). *Study Quality Assessment Tools*. <http://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools>.

Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19(1):68-74. <http://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>.

Neto, I.G. (2016a). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. . In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neto, I.G. (2016b). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.43-48). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neto, I.G. (2016c). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.317-330). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Nunes, R. (2009). Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Revista Bioética*, 17(1):29-39. http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/77/81.

Nunes, L.M., Pazes, C., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influencia a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 3:95-104. <http://dx.doi.org/10.12707/RIII12135>.

Nunes, P.C., & Alminhas, S.M. (2013). Competências para cuidar na vivência da morte do paciente. *Onco.News*, 23:35-43. http://www.aeop.pt/ficheiros/e37_b674b59d1d21a60dc8181427450aa.pdf.

Nunn, C. (2014). It's not just about pain: Symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing*, 12(7):338- 344. <https://doi.org/10.12968/npre.2014.12.7.338>.

Olver, I.N. (2012). Evolving definitions of hope in oncology. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(2):236-241. <http://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3283528d0c>.

O'Callaghan, A., Laking, G., Frey, R., Robinson, J & Gott, M. (2014). Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliative Medicine*, 28(8):1046-1052. <http://doi.org/10.1177/0269216314536089>.

O'Hare, A.M., Murphy, E., Butler, C.R., & Richards, C.A. (2019). Achieving a person-centered approach to dialysis discontinuation: an historical perspective. *Semin Dial*, 32(5):396-401. <http://doi.org/10.1111/sdi.12808>.

- Orrevall, Y. (2015). Nutritional support in end of life. *Nutrition*, 31(4):615-616. <http://doi.org/10.1016/j.nut.2014.12.004>.
- Pais, C., Silva, R., Carvalho, S., & Morais, A. (2019). Uma boa morte: Reconhecer a agonia a tempo. *Medicina Interna*, 26(3):238-246. <https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019>.
- Paiva, A. (2012). *Cuidados ao doente em agonia*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/16684>.
- Paiva, C., Caldas, A.C., & Capelas, M.L. (2012). Caracterização do trabalho em equipa nas unidades de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 5(1-2):47-63. <http://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2012.2829>.
- Pang, W., Kwan, B.C., Chow, K., Leung, C., Li, P.K., & Szeto, C. (2013). Predicting 12-month mortality for peritoneal dialysis patients using the “surprise” question. *Peritoneal Dialysis International*, 33(1):60-66. <http://doi.org/10.3747/pdi.2011.00204>.
- Parker-Oliver, D. (2002). Redefining hope for the terminally ill. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(2):115-120. <http://doi.org/10.1177/104990910201900210>.
- Parvez, S., Abdel-Kader, K., Song, M.K., & Unruh, M. (2015). Conveying uncertainty in prognosis to patients with ESRD. *Blood Purif*, 39(1-3):58-64. <http://doi.org/10.1159/000368954>.
- Pazes, M., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem*, IV(3):95-104. <http://doi.org/10.12707/RIII12135>.
- Pereira, C.A. (2010). *A vivência da morte de um familiar o serviço de urgência: contributos de enfermagem*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/26912>.
- Pereira, I.C. (2014). *Avaliação do Processo de Luto: na perspetiva do cuidador enlutado*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/23495>.
- Pereira, M.R. (2016). *Desenvolvimento de competências especializadas em cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1662>.
- Periyakoil, V.S., Neri, E., & Kraemer, H. (2016). Patient-reported barriers to high-quality, end-of-life care: A multiethnic, multilingual, mixed-methods study. *J Palliat Med*, 19(4):373-379. <http://doi.org/10.1089/jpm.2015.0403>.
- Petry, F.B. (2005). Princípios ou virtudes na bioética? *Controvérsia*, 1(1):49-65. <http://core.ac.uk/download/pdf/228911556.pdf>.
- Pina, P.R. (2012a). Generalidades e especificidades sobre a dor crónica. In C. Ritto, F. Rocha, I. Costa, L. Diniz, M. Raposo, P.R. Pina, R. Milhomens, & S. Faustino (Eds.), *Manual de dor crónica* (1ªed., pp.25-61). Fundação Grunenthal.
- Pina, P.R. (2012b). Tratamento farmacológico da dor crónica. Fármacos não opioides. Analgésicos opioides (em doses fracas). In C. Ritto, F. Rocha, I. Costa, L. Diniz, M. Raposo, P.R. Pina, R. Milhomens, & S. Faustino (Eds.), *Manual de dor crónica* (1ªed., pp.127-163). Fundação Grunenthal.
- Pina, P.R. (2016a). Controlo da dor em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.49-100). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Pina, P.R. (2016b). A síndrome de anorexia-caquexia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.185-210). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Pinto, A.C. (2014). A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Cuidados Paliativos*, 1(1):62-69. <http://www.researchgate.net/publication/303857665>.

Pires, C., & Gonçalves, E. (2017). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo Sintomático. In H. Freire (Ed). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (pp.11-16). NEMPAl – Núcleo de estudos de Medicina Paliativa.

Portaria nº165/2016, do Ministério da Saúde. (2016). Regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos Diário da República: I série, nº112. <http://data.dre.pt/eli/port/165/2016/6/14/p/dre/pt/html>.

Prayce, R., Quaresma, F., & Neto, I.G. (2018). Delirium: o 7º parâmetro vital?. *Acta Med Port*, 31(1):51-58. <http://doi.org/10.20344/amp.9670>.

Prevost, V., & Grach, M. (2012). Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. *European Journal of Cancer Care*, 21(5):581-590. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01363.x>.

Price, D.M., Strodtman, L.K., Montagnini, M., Smith, H.M., & Ghosh, B. (2019). Health professionals perceived concerns and challenges in providing palliative and end-of-life care: A qualitative analysis. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(4):308-315. <http://doi.org/10.1177/1049909118812193>.

Pritsch, E. (2007). O mito de Pandora. *Ciências & Letras*, 42:65-79.

Projecto de Lei nº 62/XII/1.ª. (2012). Estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade. <http://debates.parlamento.pt/catalogo/r3/dar/s2a/12/01/028/2011-09-14?sft=true&pgs=13-18&org=PLC&plcdf=true#p15>.

Querido, A. (2005). *A esperança em cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. IC-Online. <http://hdl.handle.net/10400.8/120>.

Querido, A. (2016). A esperança em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.781-796). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I.G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.815-832). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Pall Care*, 16(6):278-289. <http://www.ejpc.eu.com/ejpc/ejpcIssue.asp?Z=688305&IssueID=100>

Raja, S.N., Carr, D.B., Cohen, M., Finnerup, N.B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F., Mogil, J.S., Ringkamp, M., Sluka, K.A., Song, X., Stevens, B., Sullivan, M., Tutelman, P., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9):1976-1982. <http://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>.

Ramos, C. (2013). *A Esperança e o Sofrimento no Doente Oncológico Paliativo*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1183>.

Regulamento n.º 429/2018, da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de

enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Diário da República: II série, nº135. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>.

Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República: II série, nº26. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>.

Reigada, C.M. (2014). *Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos*. [Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle/10216/78320>.

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novellas, A., & Pereira, J.L. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1):159-69. <http://www.researchgate.net/publication/265380782>.

Relvas, R. (2018). *Implementação e organização da formação em serviço na USF Salus*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.26/23528>.

Remondes, S.O. (2015). *Acesso aos cuidados paliativos dos doentes não oncológicos*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/82450>.

Renal Physicians Association. (2010). *Shared decision making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis: Clinical practice guideline*. (2nd ed.). Renal Physicians Association. [www.renaldmd.org/resource/resmgr/Store/Shared Decision Making Recom.pdf](http://www.renaldmd.org/resource/resmgr/Store/Shared%20Decision%20Making%20Recom.pdf)

Ribeiro, A.S. (2012). *Controlo de sintomas em cuidados paliativos num serviço de medicina interna*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/8755>.

Ribeiro, M.L. (2016). *Perceções e atitudes de doentes oncológicos em cuidados paliativos e seus cuidadores relativas à alimentação: uma análise comparativa*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina na Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/102347>.

Ribeiro, S. (2012). *Gestão de Cuidados de Enfermagem: A implementação da formação em serviço na Unidade de Saúde Familiar Quinta da Prata*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.26/8448>.

Ribeiro, C.M., & Martinez, M.J.V. (2016). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa de Oncologia*, 2(1):25-29. <http://rponcologia.com/index.php/rpo/article/view/13>.

Riffin, C., Pillemer, K., Chen, E.K., Warmington, M., Adelman, R.D., & Reid, C. (2015). Identifying key priorities for future palliative care research using an innovative analytic approach. *Am J Public Health*, 105:e15-e21. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302282>.

Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review. *Palliat Med*, 28(1):18-33. <http://doi.org/10.1177/0269216313487568>.

Rodrigues, I.G., & Zago, M.M. (2012). A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Cienc Cuid Saude*, 11:31-38. <http://10.4025/cienccuidsaude.v11i5.17050>.

Romero, I., Braga, B., Rodrigues, J., Rodrigues, R., & Neto, I.G. (2018). “Desprescrever” nos doentes em fim de vida: um guia para melhorar a prática clínica. *Medicina Interna*, 25(1):48-57. <http://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/139/1/2018>.

- Romero, M., Ott, C.H., & Kelber, S.T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death Studies*, 38(6-10):395-403. <http://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>.
- Roqué-Sanchez, M., & Macpherson, I. (2018). Análise da ética de princípios, 40 anos depois. *Rev Bioet*, 26(2):189-197. <http://doi.org/10.1590/1983-80422018262239>.
- Rothaermel, S., Bischoff, S., Bockenheimer-Lucius, R., Frewer, A., Wehkamp, K., & Zuercher, G. (2009). Ethical and legal points of view in parenteral nutrition – Guidelines on Parenteral Nutrition. Chapter 12. *Ger Med Sci*, 7(16):1-4. <http://doi.org/10.3205/000075>.
- Roxo, A.T., & Gonçalves, S.C.F. (2016). *Impacto da liderança na satisfação das equipas de enfermagem*. [Dissertação de Licenciatura, Atlântica – Instituto Universitário]. Repositório Científico da Atlântica. <http://hdl.handle.net/10884/1022>.
- Sá, A.I. (2014). *Satisfação Profissional dos Enfermeiros do ACeS – Um indicador de Gestão*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.26/9468>.
- Saeed, F., Sardar, M.A., Davison, S.N., Murad, H., Duberstein, P.R., & Quill, T.E. (2019). Patients' perspectives on dialysis decision-making and end-of-life care. *Clin Nephrol*, 91(5):294-300.
- Salat, H., Javier, A., Siew, E.D., Figueroa, R., Lipworth, L., Kabagambe, E., Bian, A., Stewart, T.G., El-Sourady, M.H., Karlekar, M., Cardona, C.Y., Ikizler, T.A., & Abdel-Kader, K. (2017). Nephrology provider prognostic perceptions and care delivered to older adults with advanced kidney disease. *Clin J Am Nephrol*, 12:1762-1770. <http://doi.org/10.2215/CJN.03830417>.
- Santo, T.M.S. (2015). *O cuidado ao doente terminal num hospital de agudos da Região Autónoma da Madeira: Um contributo para os cuidados paliativos*. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <http://web.esenfc.pt/?url=jyBmoHLq>.
- Santos, A.F. (2020). *Abordagem dietética no tratamento médico conservador em doentes com insuficiência renal crónica*. [Dissertação, Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/128461>.
- Santos, E.A.A. (2018). *Cuidados paliativos para doentes idosos não oncológicos num serviço de medicina interna*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/119313>.
- Santos, M. (2012). *A importância da avaliação da dor: relatório de prática clínica de enfermagem em cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/1777>.
- Santos, L.R.P., & Araújo, N.M.F. (2018). Garantia de qualidade e eficiência em saúde. *Revista Portuguesa de Gestão & Saúde*. https://www.uc.pt/feuc/ultimo_mes/docs/2018/setembro/2018-09-01-Gestao_Saude_Garantia_de_qualidade_e.pdf.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Lusociência.
- Sapeta, A.P. (2020). Trabalho em equipa. In Observatório Português dos Cuidados Palitativos. *Relatório Outono 2019*. Universidade Católica Editora. <http://doi.org/10.34632/9789725407158>.
- Sapeta, A.P., & Capelas, M.L. (2020). Apoio no luto. In Observatório Português dos Cuidados Palitativos. *Relatório Outono 2019*. Universidade Católica Editora. <http://doi.org/10.34632/9789725407158>.
- Sarmento, V.P., Higginson, I.J., Ferreira, P.L., & Gomes, B. (2016). Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliat Med*, 30(4):363-373. <http://doi.org/10.1177/0269216315594974>.

- Sautter, J., Tulskey, J., Johnson, K., Olsen, M., Burton-Chase, A., Lindquist, J., Zimmerman, S., & Steinhauer, K. (2014). Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 32(6):1082-1090. <http://doi.org/10.1111/jgs.12841>.
- Scott, I.A., Hilmer, S.N., Reeve, E., Potter, K., Le Couteur, D., Rigby, D., Gnjdic, D., Del Mar, C.B., Roughead, E.E., Page, A., Jansen, J., & Martin, J.H. (2015). Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing. *JAMA Intern Med*, 175(5):827-834. <http://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.0324>.
- Schmit, J.M., Meyer, L.E., Duff, J.M., Dai, Y., Zou, F., & Close, J.L. (2016). Perspectives on death and dying: a study of resident comfort with end-of-life care. *BMC Medical Education*, 16:297. <http://doi.org/10.1186/s12909-016-0819-6>.
- Schmidt, R.J., Landry, D.L., Cohen, L., Moss, A.H., Dalton, C., Nathanson, B.H., & Germain, M.J. (2018). Derivation and validation of a prognostic model to predict mortality in patients with advanced chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*, 34(9):1517-1525. <http://doi.org/10.1093/ndt/gfy305>.
- Schramm, F. (2012). Finitude e bioética do fim da Vida. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(1):73-78. <http://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2012v58n1.1436>.
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X., & Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *British Journal of General Practice*, 64(629): e796-e803. <http://doi.org/10.3399/bjgp14x682885>.
- Shimizu, Y., Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2014). Care strategy for death rattle in terminally ill cancer patients and their family members: recommendations from a cross-sectional nationwide survey of bereaved family members' perceptions. *J Pain Symptom Manage*, 48(1):2-12. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.010>.
- Shirado, A., Morita, T., Akazawa, T., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2013). Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage*, 45(5):848-858. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.014>.
- Silva, C. (2008). Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Do ponto de vista do saber-fazer médico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(4):401-410. <http://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2008v54n4.1701>.
- Silva, S.C., & Alvarenga, M.I. (2014). Informação e comunicação – um olhar ético. *Cuidados Paliativos*, 1(1):45-51. <http://www.researchgate.net/publication/303857665>.
- Silva, M.J., & Araújo, M.M. (2012). Comunicação em Cuidados Paliativos. In R.T. Carvalho, & H.A. Parsons (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp.75-85). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Silva, C., & Schramm, F. (2007). Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor; em fase de insuficiência renal crônica agudizada. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53(1):17-27. <http://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2007v53n1.1824>.
- Simões, J.A.R. (2015). *Ética e cuidados de saúde primários*. [Documento por auto-depósito]. uBibliorum – Repositório Digital da UBI. <http://hdl.handle.net/10400.6/5676>.
- Siouta, N., Van Beek, K., van der Eerden, M., Preston, N., Hasselaar, J.G., Hughes, S., Garralda, E., Centeno, C., Csikos, A., Groot, M., Radbruch, L., Payne, S., & Menten, J. (2016). Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliative Care*, 15:56. <http://doi.org/10.1186/s12904-016-0130-7>.
- Siqueira, J.E. (2005). Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. *Rev Bioética*, 13(2):37-50. http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/106/111.

- Sobanski, P.Z., Alt-Epping, B., Currow, D.C., Goodlin, S.J., Grodzicki, T., Hogg, K., Janssen, D.J., Johnson, M.J., Krajnik, M., Leget, C., Martinez-Selles, M., Moroni, M., Mueller, P.S., Ryder, M., Simon, S.T., Stowe, E., & Larkin, P.J. (2020). Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. *Cardiovasc Res*, 116(1):12–27. <http://doi.org/10.1093/cvr/cvz200>.
- Solano, J.P., Gomes, B., & Higginson, I.J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, aids, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease, and renal disease. *J Pain Symptom Manage*, 31(1):58–69. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>.
- Song, M.K. (2016). Quality of life of patients with advanced chronic kidney disease receiving conservative care without dialysis. *Semin Dial*, 29(2):165–169. <http://doi.org/10.1111/sdi.12472>.
- Song, M.K., Lin, F.C., Gilet, C.A., Arnold, R.M., Bridgman, J.C., & Ward, S.E. (2013). Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation. *Nephrol Dial Transplant* 28:2815–2823. <http://doi.org/10.1093/ndt/gft238>.
- Sousa, A.D. (2012). *Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/65130>.
- Sousa, P., & D'Almeida, J.L. (2016). *Avaliação diagnóstica na prática do serviço social*. (1ª Ed.). Psicosoma.
- Souza, K.G., Peres, R.S. (2012). Cuidados paliativos e luto em oncologia. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 31:51-59. <http://doi.org/10.13037/rbcs.vol10n31.1443>.
- Speck, P. (2011). Team or group – spot the difference. In P. Speck (Ed). *Teamwork in palliative care: fulfilling or frustrating?* Oxford Scholarship Online. <http://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198567745.001.0001>.
- Stanzani, L.Z., & Pina, P.R. (2020). O papel da oxigenioterapia na doença crónica em fase avançada. *Medicina Interna*, 27(2):186-187. <http://doi.org/10.24950/CE/74/20/2/2020>.
- Tavares, A.P.S., Santos, C.G.S., Tzanno-Martins, C., Neto, J.B., Silva, A.M.M., Lotaif, L., & Souza, J.V.L. (2021). Cuidados de suporte renal: uma atualização da situação atual dos cuidados paliativos em pacientes com DRC. *J Bras Nefrol*, 43(1):74-87. <http://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2020-0017>.
- Taylor, P.M., & Johnson, M. (2011). Recognizing dying in terminal illness. *Br J Hosp Med*, 72:446-450. <http://doi.org/10.12968/hmed.2011.72.8.446>.
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A., & Lynch, T.J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 363:733-742. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>.
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2013). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: A longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3):531-541. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>.
- Thomas, R.L., Zubair, M., Hayes, B., & Ashby, M. (2014). Goals of care: a clinical framework for limitation of medical treatment. *Med J Aus*, 201(8):452-455. <http://doi.org/10.5694/mja14.00623>.
- Thompson, W., & Farrell, B. (2013). Deprescribing: What is it and what does the evidence tell us? *Can J Hosp Pharm*, 66(3):201–202. <http://doi.org/10.4212/cjhp.v66i3.1261>.
- Thoonsen, B., Groot, M., Verhagen, S., van Weel, K., Vissers, K., & Engels, Y. (2016). Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: practical application of tools and a training programme. *BMC Palliative Care*, 15:39. <http://doi.org/10.1186/s12904-016-0112-9>.

Tiep, B., Carter, R., Zachariah, F., Williams, A.C., Horak, D., Barnett, M., & Dunham, R. (2013). Oxygen for end-of-life lung cancer care: managing dyspnea and hypoxemia. *Expert Rev Respir Med*, 7:479-490. <http://doi.org/10.1586/17476348.2013.816565>.

To, T.H.M., Ong, W.Y., Rawlings, D., Greene, A., & Currow, D.C. (2012). The disparity between patient and nurse symptom rating in a hospice population. *J Palliat Med*, 15(5):542-547. <http://doi.org/10.1089/jpm.2011.0291>.

Twycross. (2003). *Cuidados Paliativos*. Climepsi Editores.

UNESCO (2006). *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*. UNESCO. http://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por.

Urquhart, R., Kotecha, J., Kendell, C., Martin, M., Han, H., Lawson, B., Tschupruk, C., Marshall, E.G., Bennett, C., & Burge, F. (2018). Stakeholders' views on identifying patients in primary care at risk of dying: a qualitative descriptive study using focus groups and interviews. *Br J Gen Pract* 2018; 68(674):e612-e620. <http://doi.org/10.3399/bjgp18x698345>.

van Nordennen, R.T., Lavrijsen, J.C., Heesterbeek, M.J., Bor, H., Vissers, K.C., & Koopmans, R.T. (2016). Changes in prescribed drugs between admission and the end of life in patients admitted to palliative care facilities. *J Am Med Dir Assoc*, 17(6):514-518. <http://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.01.015>.

Vilhena, R. (2013). *Cuidados paliativos e obstinação terapêutica: decisões em fim de vida*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/16391>.

Virdun, C., Lockett, T., Davidson, P.M., & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most importante. *Palliative Medicine*, 29(9):774-796. <http://doi.org/10.1177/0269216315583032>.

Voeuk, A., & Oneschuk, D. (2014). Continuous palliative sedation therapy. *Canadian Family Physician*, 60(9):813-815. <http://www.cfp.ca/content/cfp/60/9/813.full.pdf>.

Wachterman, M.W., Pilver, C., Smith, D., Ersek, M., Lipsitz, S. R., & Keating, N.L. (2016). Quality of end-of-life care provided to patients with different serious illnesses. *JAMA Internal Medicine*, 176(8):1095-1102. <http://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.1200>.

Warwick, G., Mooney, A., Russon, L., & Hardy, R. (2013). *Clinical practice guideline: Planning, initiating and withdrawal of renal replacement therapy* (6th ed.). UK Renal Association. <http://ukkidney.org/sites/renal.org/files/planning-initiation-final506a031181561659443ff000014d4d8.pdf>.

Wentlandt, K., Toupin, P., Novosedlik, N., Le, L.W., Zimmermann, C., & Kaya, E. (2018). Language used by health care professionals to describe dying at an acute care hospital. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(3):337-343. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.013>.

White, N., Kupeli, N., Vickerstadd, V., & Stone, P. (2017). How accurate is the "Surprise Question" at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med* 15(1):139. <http://doi.org/10.1186/s12916-017-0907-4>.

Wildiers, H., & Menten, J. (2002). Death rattle: prevalence, prevention and treatment. *J Pain Symptom Manage*, 23(4):310-317. [http://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00421-3](http://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00421-3).

Wittenberg, E., Reb, A., & Kanter, E. (2018). Communicating with patients and families around difficult topics in cancer care using the COMFORT communication curriculum. *Semin Oncol Nurs*, 34(3):264-273. <http://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007>.

Wong, S. P., Kreuter, W., & O'Hare, A.M. (2014). Healthcare intensity at initiation of chronic dialysis among older adults. *J Am Soc Nephrol*, 25(1):5-8. <http://doi.org/10.1681/asn.2013050491>.

World Health Organization, & Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Worldwide Palliative Care Alliance. <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>.

Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., Moore, M., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., Donner, A., & Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a clusterrandomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930):1721–1730. [http://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62416-2](http://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62416-2).

Zoboli, E. (2010). *Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica* [Dissertação de livre docência, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital USP. <http://doi.org/10.11606/T.7.2011.tde-22022011-104726>.

Zoboli, E. (2013). Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Rev. Bioét*, 21(3):389-396. http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/848.

Apêndices

Apêndice A

Plano de Formação em serviço subordinada ao tema: “Tomada de decisão dos profissionais na suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica”

Sessão: Tomada de decisão dos profissionais na suspensão da hemodiálise a doentes em fim de vida com doença renal crónica

TEMA CENTRAL: Os CP são uma necessidade global que respondem de forma exímia à complexidade dos problemas evidenciados por múltiplas patologias (Aliança Mundial em Cuidados Paliativos, 2014). Muitos dos sintomas geradores de intenso sofrimento podem ser mitigados pela implementação de CP, pelo que o treino de competências neste domínio é crucial para um melhor atendimento assistencial ao doente e família, no qual se promova o conforto e se preserve a dignidade dos doentes (Alves et al., 2017).

No contexto da DRC, os doentes considerados elegíveis para TSFR têm vindo a aumentar e são cada vez mais idosos e frágeis (Berman, 2014), ficando claro que a opção pelas TSFR, nomeadamente a terapêutica dialítica nem sempre oferece vantagens (Song, 2016), podendo estar associada a maior morbimortalidade, bem como a pior qualidade de vida (Reindl-Schwaighofer, 2017), pelo que o estabelecimento de limites razoáveis para as TSFR é crucial.

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS GERAIS: **a.** Refletir sobre a importância dos CP na DRC em fase avançada; **b.** Refletir sobre a importância do estabelecimento de limites de intervenção na gestão da DRC em fase avançada; **c.** Reconhecer a importância da tomada de decisão dos profissionais; **d.** Reconhecer os fatores intervenientes na tomada de decisão ética; **e.** Reconhecer a importância da deliberação ética na tomada de decisão dos profissionais

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS ESPECÍFICOS: **a.** Reconhecer a complexidade da DRC no que respeita à gestão dos seus cuidados; **b.** Definir os limites de intervenção na DRC avançada, nomeadamente ao nível da ponderação da suspensão de tratamentos fúteis; **c.** Enumerar os fatores envolvidos na tomada de decisão da suspensão de tratamentos, percebendo o conceito de deliberação ética; **d.** Reconhecer a importância da definição de futilidade terapêutica na tomada de decisão dos profissionais; **e.** Reconhecer o tipo de trajetória de doença na adequação dos cuidados; **f.** Reconhecer a importância do prognóstico na tomada de decisões clínicas e gestão dos cuidados ao doente e família; **g.** Referir a importância de um PAC e o seu objetivo.

JUSTIFICAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DA SUA REALIZAÇÃO:

A existência de conflitos ético-clínicos na tomada de decisão e o consumo elevados de recursos nos últimos meses de vida justificam a importância dos CP na gestão das insuficiências de órgão nas quais se inclui a DRC (Gómez-Batiste et al., 2014), nomeadamente no que respeita à evicção de admissões hospitalares desnecessárias e tratamentos agressivos e intensivos no fim de vida. De facto, a ponderação do tipo de TSFR a instituir, a suspensão ou não iniciação desses mesmos tratamentos e o controle dos sintomas são pontos fundamentais a serem definidos. O estabelecimento de limites de intervenção é mandatório, sendo fundamental uma abordagem paliativa

especializada na resposta à complexidade das necessidades destes doentes (Faria, 2019).

A literatura descreve inúmero fatores que interferem na tomada de decisão dos profissionais neste âmbito pelo que a sua sistematização e reflexão é fundamental para a prestação de cuidados de qualidade.

PLANO PEDAGÓGICO

|| Duração total: 60m

Introdução – 10 minutos

- Contextualização da complexidade da problemática da DRC

Desenvolvimento – 40 minutos

- Definição de suspensão e abstenção de tratamentos fúteis
- Processo de deliberação ética na tomada de decisão
- Fatores intervenientes na tomada de decisão
 - Integração dos princípios éticos
 - Futilidade terapêutica (definição e importância)
 - Diagnóstico de fim de vida (trajetórias de doença, prognóstico, critérios clínicos e ferramentas prognósticas)
 - Plano avançado de cuidados e Diretivas antecipadas de vontade (importância e aplicabilidade)

Conclusão – 10 minutos

METODOLOGIA LETIVA: **a.** Método expositivo oral direto e interativo, com recurso ao PowerPoint® para apresentação de conteúdo; **b.** Nos últimos minutos do desenvolvimento, pedir aos formandos que exponham as suas dúvidas/dificuldades na integração destes princípios na prática clínica diária.

DESTINATÁRIOS: Equipa multidisciplinar de CP do campo de estágio

RECURSOS NECESSÁRIOS: Espaço físico; Computador; Projetor

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA: Direção Geral da Saúde. Norma da Direção Geral da Saúde nº017/2011 de 28/09/2011 atualizada a 14/06/2012 – Tratamento conservador médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5.

Renal Physicians Association. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis – Clinical Practice Guideline. 2nd Editions. Maryland: Renal Physicians Association; 2010.

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA DA AÇÃO FORMATIVA: Entrega de questionário de avaliação da ação formativa aos formandos

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Aliança Mundial em Cuidados Paliativos. (2014). Atlas global de cuidados paliativos no final da vida. Genebra: OMS.
- Alves, M., Abril, R., & Neto, I.G. (2017). Controle Sintomático em paciente em final de vida. *Acta Med Port*, 30(1):61-68. <http://doi.org/10.20344/amp.7626>.
- Berman, N. (2014). End-of-life matters in chronic renal failure. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 8(4):371-377. <http://doi.org/10.1097/spc.0000000000000097>.
- Faria, L.S. (2019). *Cuidados Paliativos na Doença Renal Crónica. Estudo numa população de doentes em contexto hospitalar*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/126588>.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Espinosa, J., Constante, C., & Mitchell, G.K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4):302-311. <https://doi.org/10.1177/0269216313518266>.
- Reindl-Schwaighofer, R., Kainz, A., Kammer, M., Dumfarth, A., & Oberbauer, R. (2017). Survival analysis of conservative vs. dialysis treatment of elderly patients with CKD stage 5. *PLoS One*, 12(7):e0181345. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181345>.
- Song, M.K. (2016). Quality of Life of Patients with Advanced Chronic Kidney Disease Receiving Conservative Care without Dialysis. *Semin Dial*, 29(2):165-169. <https://doi.org/10.1111/sdi.12472>.

Apêndice B

Plano da sessão de formação: Cuidados paliativos na Doença Renal
Crónica: reflexões sobre como e a quem se “des(obs)tinam”

Sessão 1: Cuidados paliativos na Doença Renal Crónica: reflexões sobre como e a quem se “des(obs)tinam”

TEMA CENTRAL: Os CP são uma necessidade global que respondem de forma exímia à complexidade dos problemas evidenciados por múltiplas patologias (Aliança Mundial em Cuidados paliativos, 2014). Muitos dos sintomas geradores de intenso sofrimento podem ser mitigados pela implementação de CP, pelo que o treino de competências neste domínio é crucial para um melhor atendimento assistencial ao doente e família, no qual se promova o conforto e se preserve a dignidade dos doentes (Alves et al., 2017).

A morte não é uma eventualidade na vida do ser humano, mas um facto inexorável que a própria sociedade e os profissionais de saúde particularmente terão de aprender a lidar e a cuidar, sob o risco de incorrerem por cuidados cada vez menos humanizados (Neto, 2016).

Ao exercer funções numa clínica de HD em ambulatório, refletir sobre a forma como cuidamos daqueles a quem estes cuidados se destinam, auxilia os profissionais na tomada de decisões mais ponderadas para o doente e família.

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS GERAIS: a. Compreender os princípios básicos de atuação dos CP no âmbito da DRC; b. Refletir sobre a importância dos CP na DRC em fase avançada.

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS ESPECÍFICOS: a. Reconhecer a complexidade da DRC no que respeita à gestão dos seus cuidados; b. Refletir sobre a importância da filosofia de CP e seus contributos na DRC; c. Descrever os princípios e áreas de atuação no âmbito dos CP; d. Refletir sobre os fatores que dificultam a integração do CP em nefrologia; e. Refletir sobre as dificuldades dos profissionais em lidar com as situações de fim de vida; f. Reconhecer a importância das áreas de atuação em CP no sucesso dos planos terapêuticos instituídos pela equipa e consequente necessidade de mudança

JUSTIFICAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DA SUA REALIZAÇÃO: Os doentes com DRC apresentam frequentemente sintomas perturbadores, declínio funcional, institucionalização de longo prazo ou tratamentos invasivos como diálise (Murphy et al., 2009; Tonelli et al., 2018). Perante esta problemática, entende-se a importância que os CP assumem enquanto resposta diferenciada à complexidade dos problemas evidenciados não só pelas pessoas com doença oncológica, mas também pelas pessoas com doenças progressivas e incapacitantes.

Porém é também um facto que os profissionais de saúde estão mal preparados para abordar e gerir essa realidade (Braga et al., 2017; Monteiro et al., 2013) com prejuízo para os cuidados de saúde prestados. Uma das dificuldades mais comuns das equipas de saúde relaciona-se com facto de considerarem muito tardiamente que os doentes possam beneficiar da intervenção dos CP, acabando por se observar a continuidade de medidas fúteis e a adoção de uma atitude de negação para a morte com prejuízo no ajuste da intervenção clínica em final de vida (Pulido et al., 2010).

No que respeita especificamente à DRC vemos que a sua trajetória de doença lenta e variável da DRC tem implicações na capacidade prognóstica por parte dos profissionais de saúde, doentes e cuidadores (Hussain et al., 2013; Lovell et al., 2017; Morton et al., 2016; Van den Heuvel et al., 2016). Considerando que os CP diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, as admissões nos serviços de urgência e cuidados intensivos com impacto nos custos em saúde produzidos (Nathaniel et al., 2015; Scibetta et al., 2016) fica clara a necessidade urgente na mudança de paradigma no que respeita à conceção e execução de cuidados prestados a estes doentes.

PLANO PEDAGÓGICO || Duração total: 60m

Abertura do ciclo de formações – 10 minutos

- Explicação da pertinência e objetivos

Introdução – 10 minutos

- Contextualização da complexidade da problemática da DRC

Desenvolvimento – 30 minutos

- Definição de CP
- Contributos dos CP na DRC
- Fatores que dificultam integração dos CP em nefrologia
- Necessidade de mudança de paradigma

Conclusão – 10 minutos

METODOLOGIA LETIVA: **a.** Método expositivo oral direto e interativo, com recurso ao PowerPoint® para apresentação de conteúdo; **b.** Na abertura do ciclo de formações, pedir aos formandos que expressem as suas expectativas em relação à formação através da escolha de uma palavra; **c.** Nos últimos minutos do desenvolvimento, pedir aos formandos que exponham as suas dúvidas/dificuldades na integração destes princípios na prática clínica diária.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aliança Mundial em Cuidados Paliativos. (2014). *Atlas global de cuidados paliativos no final da vida*. OMS.
- Alves, M., Abril, R., & Neto I.G. (2017). Controle sintomático em paciente em final de vida. *Acta Med Port*, 30(1):61-68. <http://doi.org/10.20344/amp.7626>.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I.G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24(1):48-55. http://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf.
- Hussain, J.A., Mooney, A., & Russon, L. (2013). Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement

therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliative Medicine*, 27(9): 829-839. <https://doi.org/10.1177/0269216313484380>.

Lovell, N., Jones, C., Baynes, D., Dinning, S., Vinen, K., & Murtagh, E. M. (2017). Understanding patterns and factors associated with place of death in patients with end-stage kidney disease: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*, 31(3), 283–288. <http://doi.org/10.1177/0269216316655747>.

Monteiro, P.H., Silva, M.J., Fraga, M., Mota, C., Suarez, A., Ponte, C., Rocha, C., Barbosa, A., Lucas, M. & Victorino, R.M.M. (2013). Necessidade de cuidados paliativos em serviços de medicina interna. *Medicina Interna*, 20(1):7-16. http://www.spmi.pt/revista/vol20/vol20_n1_2013_07_20.pdf.

Morton, R.L., Webster, A.C., McGeechan, K., Howard, K., Murtagh, F.E., Gray, N.A., Kerr, P.G., Germain, M.J., & Snelling, P. (2016). Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*, 11(12):2195-2203. <http://doi.org/10.2215/cjn.11861115>.

Murphy, E.L., Murtagh, F.E., Carey, I., & Sheerin, N.S. (2009). Understanding symptoms in patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis: Use of a short patient-completed assessment tool. *Nephron Clin Pract*, 111(1): c74-c80. <http://doi.org/10.1159/000183177>.

Nathaniel, J.D., Garrido, M.M., Chai, E.J., Goldberg, G., & Goldstein, N.E. (2015). Cost Savings Associated with an Inpatient Palliative Care Unit: Results From the First Two Years. *J Pain Symptom Manage*, 50(2):147-154. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.023>.

Neto, I.G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. . In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa.

Pulido, I., Baptista, I., Brito, M., & Matias, T. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de medicina interna. *Rev Port Med Int*, 17(4):222-226. http://www.spmi.pt/revista/vol17/vol17_2010_n4_222_226.pdf.

Scibetta, C., Kerr, K., Mcguire, J., & Rabow, M.W. (2016). The Costs of Waiting: Implications of the Timing of Palliative Care Consultation among a Cohort of Decedents at a Comprehensive Cancer Center. *J Palliat Med*, 19(1):69-75. <http://doi.org/10.1089/jpm.2015.0119>.

Tonelli, M., Wiebe, N., James, M.T., Klarenbach, S.W., Manns, B.J., Ravani, P., Strippoli, B.H., & Alberta Kidney Disease Network. (2018). A population-based cohort study defines prognoses in severe chronic kidney disease. *Kidney Int*, 93(5):1217–1226. <http://doi.org/10.1016/j.kint.2017.12.013>.

Van den Heuvel, L.A., Spruit, M.A., Schols, J.M., Hoving, C., Wouters, E.F., & Janssen, D.J. (2016). Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. *Int J Palliat Nurs*, 22(5):222-229. <http://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.5.222>.

Apêndice C

Plano da sessão de formação: Suspensão de tratamentos fúteis

Sessão 2: Suspensão de tratamentos fúteis

TEMA CENTRAL: A existência de conflitos ético-clínicos na tomada de decisão e o consumo elevados de recursos nos últimos meses de vida justificam a importância dos CP na gestão destas doenças (Gomez-Batiste et al., 2014), nomeadamente no que respeita à evicção de admissões hospitalares desnecessárias e tratamentos agressivos e intensivos no fim de vida. De facto, a ponderação do tipo de TSFR a instituir, a suspensão ou não iniciação desses mesmos tratamentos e o controle dos sintomas são pontos fundamentais a serem definidos. O estabelecimento de limites de intervenção é mandatário, sendo fundamental a abordagem paliativa na resposta à complexidade das necessidades destes doentes (Faria, 2019).

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS GERAIS: **a.** Refletir sobre a importância do estabelecimento de limites de intervenção na gestão da DRC em fase avançada; **b.** Reconhecer a importância da tomada de decisão dos profissionais; **c.** Reconhecer a importância da deliberação ética na tomada de decisão dos profissionais

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS ESPECÍFICOS: **a.** Caracterizar a problemática da suspensão de tratamentos fúteis; **b.** Definir os limites de intervenção na DRC avançada, nomeadamente ao nível da ponderação da suspensão de tratamentos fúteis; **c.** Distinguir os conceitos abstenção e suspensão de tratamentos; **d.** Enumerar os fatores intervenientes na tomada de decisão dos profissionais; **e.** Explicar o conceito de deliberação ética na tomada de decisão; **f.** Enumerar os fatores envolvidos na tomada de decisão da suspensão de tratamentos, percebendo o conceito de deliberação ética

JUSTIFICAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DA SUA REALIZAÇÃO: Os doentes considerados elegíveis para TSFR têm vindo a aumentar e são cada vez mais idosos e frágeis (Berman, 2014), ficando claro que a opção pelas TSFR, nomeadamente a terapêutica dialítica nem sempre oferece vantagens (Song, 2016), podendo estar associada a maior morbimortalidade, bem como a pior qualidade de vida (Reindl-Schwaighofer et al., 2017), pelo que o estabelecimento de limites razoáveis para as TSFR é crucial.

É comum considerar-se que existe uma diferença importante entre a abstenção e a suspensão de um tratamento. Porém, em termos de formulação ética, não existe diferença entre não iniciar terapêuticas ou suspender tratamentos que de revelem fúteis ou desproporcionados e que apenas prolonguem o processo de morte da pessoa (Barbosa, 2016).

A decisão ética é de facto complexa, uma vez que são múltiplos os elementos e os interesses envolvidos nesse processo de tomada de decisão, tornando-se fundamental deliberar o curso de ação mais adequado. Perante a necessidade de resolução de situações de conflito moral, o procedimento deliberativo proposto por Gracia (2001) permite a análise de cada problema em toda a sua complexidade, nomeadamente através da ponderação dos valores e deveres envolvidos em determinada situação concreta, assim como as consequências previsíveis (Zoboli, 2010).

PLANO PEDAGÓGICO || Duração total: 60m

Introdução – 10 minutos

- Contextualização da complexidade da problemática

Desenvolvimento – 40 minutos

- Definição de suspensão e abstenção de tratamentos fúteis
- Fatores intervenientes na tomada de decisão
- Definição de deliberação ética na tomada de decisão
- Etapas do processo deliberativo

Conclusão – 10 minutos

METODOLOGIA LETIVA: **a.** Método expositivo oral direto e interativo, com recurso ao PowerPoint® para apresentação de conteúdo; **b.** Nos últimos minutos do desenvolvimento, pedir aos formandos que exponham as suas dúvidas/dificuldades na integração destes princípios na prática clínica diária.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barbosa, A. (2016). Agir responsável e decisões em fim de vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.631-736). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Berman, N. (2014). End-of-life matters in chronic renal failure. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 8(4):371-377. <http://doi.org/10.1097/spc.0000000000000097>.
- Faria, L.S. (2019). *Cuidados paliativos na doença renal crónica. Estudo numa população de doentes em contexto hospitalar*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/126588>.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Espinosa, J., Constante, C., & Mitchell, G.K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4):302-311. <https://doi.org/10.1177/0269216313518266>.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin*, 117(1):18-23. [http://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)71998-7](http://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)71998-7).
- Reindl-Schwaighofer, R., Kainz, A., Kammer, M., Dumfarth, A., & Oberbauer, R. (2017). Survival analysis of conservative vs. dialysis treatment of elderly patients with CKD stage 5. *PLoS One*, 12(7):e0181345. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0181345>.
- Song, M.K. (2016). Quality of life of patients with advanced chronic kidney disease receiving conservative care without dialysis. *Semin Dial*, 29(2):165-169. <http://doi.org/10.1111/sdi.12472>.
- Zoboli, E. (2010). *Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica* [Dissertação de livre docência, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo]. Biblioteca Digital USP. <http://doi.org/10.11606/T.7.2011.tde-22022011-104726>.

Apêndice D

Plano da sessão de formação: Princípios éticos e futilidade
terapêutica

Sessão 3: Princípios éticos e futilidade terapêutica

TEMA CENTRAL: Muito embora o valor da vida seja um valor absoluto, há que conceber que em determinados contextos, nomeadamente nos contextos de fim de vida, a obsessão pela manutenção da vida biológica a qualquer custo conduzir-nos-á a nada mais do que a uma oposição incansável contra a morte, nos meandros questionáveis da obstinação terapêutica e da distanásia (Schramm, 2012; Siqueira, 2005). É neste contexto que surge o conceito de futilidade terapêutica, não como um sinónimo dos termos anteriores, mas como um contributo para a reflexão da pertinência e aplicabilidade de determinadas condutas profissionais.

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS GERAIS: **a.** Refletir sobre a importância da definição de futilidade terapêutica na tomada de decisão de suspensão de tratamentos em doentes com DRC; **b.** Refletir sobre a influência dos princípios éticos na tomada de decisão dos profissionais

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS ESPECÍFICOS: **a.** Definir futilidade terapêutica; **b.** Enumerar os fatores que interferem na definição de futilidade terapêutica; **c.** Reconhecer a importância da definição de futilidade terapêutica na tomada de decisão dos profissionais; **d.** Enumerar os princípios éticos envolvidos nas tomadas de decisão.

JUSTIFICAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DA SUA REALIZAÇÃO: Muito embora a definição do que se constituiu como um tratamento fútil seja moldada por conceitos valorativos e relativistas da própria pessoa, impossibilitando a existência de uma definição que se aplique universalmente a todos os casos, o facto é que reconhecer a autodeterminação dos doentes no que se refere ao respeito pela sua autonomia, valores e capacidade de tomada de decisões sobre si mesmo, nomeadamente, nos contextos do seu fim de vida é a única via possível e mais ponderada para que os profissionais adequem os cuidados prestados, mediante o seu juízo clínico (Neto, 2016).

Na perspetiva de Pellegrino (2005, cit. por Freire, 2015) ao fazer confluir as capacidades clínicas com a autonomia do doente/família, os julgamentos fúteis deviam incluir os valores do médico e do doente / família, numa definição que deveria incluir o peso de três fatores: efetividade, benefícios e custos. Esta adequação do esforço terapêutico corresponde a uma boa prática clínica e a um imperativo ético-legal fundamental (Manalo, 2013; Thomas et al., 2014).

Por último, a par da necessidade de refletir sobre a preocupação da proporcionalidade terapêutica em fim de vida, existem muitos estudos que têm comprovado que o controlo inadequado dos sintomas nos doentes em fim de vida, o uso inadequado de opióides, a subutilização de neurolépticos e o abuso de estratégias invasivas na fase final da vida se afirmam como formas de procedimentos iatrogénicos (Carneiro, 2014) adotados pelos clínicos e que enviesam a forma como os cuidados são prestados, o que mais uma vez comprova a necessidade de investir na capacitação dos profissionais na aquisição de conhecimentos e competências nesta área de atuação.

PLANO PEDAGÓGICO || Duração total: 60m

Introdução – 5 minutos

- Importância da problemática na tomada de decisão de suspender tratamentos

Reflexão conjunta – 15 minutos

- Dinâmica de grupo

Desenvolvimento – 35 minutos

- Definição de futilidade terapêutica
- Fatores que interferem na definição de futilidade terapêutica
- Importância dessa definição na tomada de decisão dos profissionais
- Princípios éticos envolvidos na tomada de decisão

Conclusão – 5 minutos

METODOLOGIA LETIVA: **a.** Método expositivo oral direto e interativo, com recurso ao PowerPoint® para apresentação de conteúdo; **b.** Atividade de grupo: pedir ao formando que classifiquem um conjunto de intervenções clínicas como fúteis ou não, justificando. Após esta dinâmica de grupo, será realizada a exposição teórica dos conteúdos com síntese das ideias explanadas; **c.** Nos últimos minutos do desenvolvimento, pedir aos formandos que exponham as suas dúvidas/dificuldades na integração destes princípios na prática clínica diária.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carneiro, R. (2014). Medicina interna, cronicidade e terminalidade. *Medicina Interna*, 21(2):91-96. http://www.spmi.pt/revista/vol21/vol21_n2_2014_091_096.pdf.
- Freire, E. (2015). Futilidade médica, da teoria à prática. *Arquivos de Medicina*, 9(4):98-102. http://www.researchgate.net/publication/317471752_Futilidade_medica_da_teor_a_pratica.
- Manalo, M. (2013). End-of-life decisions about withholding or withdrawing therapy: medical, ethical, and religio-cultural considerations. *Palliat Care*, 7:1–5. <http://doi.org/10.4137/PCRT.S10796>.
- Neto, I.G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. . In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Schramm, F. (2012). Finitude e bioética do fim da Vida. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(1):73-78. <http://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2012v58n1.1436>.
- Siqueira, J.E. (2005). Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. *Rev Bioética*, 13(2):37-50. http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/106/111.
- Thomas, R.L., Zubair, M., Hayes, B., & Ashby, M. (2014). Goals of care: a clinical framework for limitation of medical treatment. *Med J Aus*, 201(8):452-455. <http://doi.org/10.5694/mja14.00623>.

Apêndice E

Plano da sessão de formação: Reconhecer o fim de vida de doentes com Doença Renal Crónica: desafios no prognóstico

Sessão 4: Reconhecer o fim de vida de doentes com DRC: desafios no prognóstico

TEMA CENTRAL: A realização de prognósticos nos doentes com DRC assume grande importância principalmente no que respeita à identificação de doentes que poderão beneficiar da implementação de uma abordagem paliativa (Galla, 2000 cit. por Tavares, 2021).

Dados internacionais indicam que muitas pessoas com necessidades de CP não recebem os melhores cuidados no final da vida (Blazer & van Nieuwenhuizen, 2012) pelo que a definição oportuna deste período possibilita a discussão do prognóstico, a definição de preferências e prioridades dos doentes bem como a antecipação de cuidados e problemas futuros com o doente e a sua família (Freitas, 2016).

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS GERAIS: **a.** Refletir sobre as dificuldades dos profissionais no reconhecimento do fim de vida de doentes com DRC; **b.** Capacitar para a realização do prognóstico dos doentes com DRC

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS ESPECÍFICOS: **a.** Reconhecer os tipos de trajetória de doença na adequação dos cuidados, nomeadamente na DRC; **b.** Identificar as principais barreiras sentidas pelos profissionais na identificação de um doente em fim de vida; **c.** Enumerar os fatores facilitadores e dificultadores do diagnóstico de fim de vida; **d.** Reconhecer a importância do prognóstico na tomada de decisões clínicas e gestão dos cuidados ao doente e família; **e.** Enumerar os fatores intervenientes na realização do prognóstico em fim de vida.

JUSTIFICAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DA SUA REALIZAÇÃO: Analisando os fatores que interferem na definição diagnóstica do fim de vida, temos que o diagnóstico de base influencia a acuidade diagnóstica, sendo que as doenças crónicas não oncológicas ou degenerativas e as situações de múltiplas patologias são as que maiores dificuldades trazem aos profissionais (Antunes, 2015). As trajetórias clínicas das insuficiências de órgão, nas quais os doentes passam por repetidos episódios de agudização severa, antes mesmo da sua morte, dificultam a previsão de morte iminente e provocam na equipa e na família a crença na recuperação, ocultando os sinais e sintomas de proximidade de morte e dificultando a transição para os cuidados adequados nesta fase da vida (Twycross, 2003).

Formular um prognóstico em CP poderá ser um elemento fundamental na tomada de decisões, uma vez que facilita a gestão de expectativas e prioridades com base nos valores e vontades individuais dos doentes e famílias, o que pode facilitar a decisão clínica do profissional (Neto, 2016). Por último, é pouco comum os profissionais de saúde usarem ferramentas para identificar doentes com necessidades paliativas, de forma sistemática (Santos, 2018), o que poderá conduzir a situações de obstinação terapêutica, através da adoção de atitudes desproporcionadas, uma vez que não se procede à correta identificação destes doentes (Faria, 2019). Por esse motivo, o uso de ferramentas prognósticas na DRC é altamente recomendado.

PLANO PEDAGÓGICO || Duração total: 60m

Introdução – 10 minutos

- Importância do reconhecimento do fim de vida

Desenvolvimento – 40 minutos

- Definição de prognóstico
- Fatores facilitadores e dificultadores do diagnóstico de fim de vida
- Trajetória de doença
- Definição de critérios clínicos
- Ferramentas prognósticas
- Consequências e impacto do não diagnóstico ou diagnóstico tardio

Conclusão – 10 minutos

METODOLOGIA LETIVA: a. Método expositivo oral direto e interativo, com recurso ao PowerPoint® para apresentação de conteúdo; b. Nos últimos minutos do desenvolvimento, pedir aos formandos que exponham as suas dúvidas/dificuldades na integração destes princípios na prática clínica diária.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Antunes, I. (2015). *Caracterização dos Cuidados de Saúde prestados ao Doente Oncológico em “agonia”, num serviço de medicina com especialidades médicas*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/39723>.
- Blazer, D.G., & van Nieuwenhuizen, A.O. (2012). Evidence for the diagnostic criteria of delirium: an update. *Curr Opin Psychiatry*, 25(3):239-243. <http://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283523ce8>.
- Faria, L.S. (2019). *Cuidados paliativos na doença renal crónica. Estudo numa população de doentes em contexto hospitalar*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/126588>.
- Freitas, S. (2016). Agitação Terminal. In A. Paiva, F. Gonçalves, I. Costa, O. Martins, S. Freitas, & T. Costa (Eds.), *Agonia: Cuidados paliativos, ciência e humanismo ao serviço da vida*. (pp.31-38). ACPAL – Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Porto.
- Neto, I.G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. . In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Tavares, A.P.S., Santos, C.G.S., Tzanno-Martins, C., Neto, J.B., Silva, A.M.M., Lotaif, L., & Souza, J.V.L. (2021). Cuidados de suporte renal: uma atualização da situação atual dos cuidados paliativos em pacientes com DRC. *J Bras Nefrol*, 43(1):74-87. <http://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2020-0017>.
- Twycross. (2003). *Cuidados Paliativos*. Climepsi Editores.

Apêndice F

Plano da sessão de formação: Plano avançado de cuidados

Sessão 5: Plano avançado de cuidados

TEMA CENTRAL Vários estudos suportam que a existência de um PAC precoce neste âmbito evita a realização de intervenções agressivas nos últimos meses de vida que não aumentam a sua sobrevivência (Robinson et al., 2014). Além disso, permite a adequação do esforço terapêutico e consequente evicção da obstinação terapêutica (Braga et al., 2017) e melhora a qualidade de vida dos doentes inclusivamente nos seus últimos dias de vida (Temel, et al., 2010).

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS GERAIS: **a.** Refletir sobre a importância da realização de um PAC nos doentes com DRC

OBJETIVOS PEDAGÓGICOS ESPECÍFICOS: **a.** Referir a importância de um PAC e o seu objetivo; **b.** Enumerar os atributos do PAC; **c.** Reconhecer a importância e contributos das DAV's no PAC; **d.** Reconhecer as fragilidades das DAV's; **e.** Implementar um plano de cuidados de qualidade integrado num sistema de prestação de cuidados dinâmico e complexo ao doente e família.

JUSTIFICAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DA SUA REALIZAÇÃO: Estudos tem demonstrado que as práticas de cuidados em fim de vida não são consistentes com as preferências dos doentes com DRC avançada (Davison, 2010). A realidade é que os doentes em hemodiálise são muito pouco envolvidos nas decisões dos cuidados em fim de vida, sendo comum evitar as questões relacionadas com a morte até à ocorrência de um evento clínico agudo ou até ao estágio final da doença (Eneanya et al., 2015).

Assim, o PAC garante que de uma maneira estruturada e formal sejam documentadas as preferências do doente no que se refere aos cuidados que definiram para si mesmos, nomeadamente em contextos nos quais não lhes seja possível expressar uma opinião, para que possam ser consultados pelos prestadores de cuidados (Luckett et al., 2014). Neste contexto, a declaração das DAV's pretende a garantia de respeito à vontade do doente em fase final de vida (Rocha et al., 2013), porém ainda são poucos aqueles que optam pela sua definição.

Na prática clínica, há que refletir sobre os sobejos benefícios da sua aplicabilidade como facilitador na tomada de decisão dos profissionais na certeza, porém, que existem algumas limitações éticas da sua aplicabilidade, nomeadamente quando analisadas à luz da condição atual do doente, que na realidade, não é de todo igual àquela em que o doente se encontrava no momento da sua definição. Assim, um olhar unidirecional e isento de mutabilidade, pode tornar as DAV's numa ferramenta demasiadamente rígidas para atender à complexidade das decisões a serem tomadas pelos profissionais nos contextos de fim de vida. Percebe-se que as DAV's não têm um valor absoluto, devendo ser sempre consideradas como mais um elemento para a tomada de decisão (Conferência Episcopal Portuguesa, 2009).

PLANO PEDAGÓGICO || Duração: 60m

Introdução – 10 minutos

- Importância do PAC na DRC

Desenvolvimento – 40 minutos

- Objetivo do PAC
- Atributos do PAC
- Importância e contributos das DAV's no PAC
- Fragilidades das DAV's

Conclusão – 10 minutos

Encerramento do ciclo de formação e atividade de grupo

METODOLOGIA LETIVA: **a.** Método expositivo oral direto e interativo, com recurso ao PowerPoint® para apresentação de conteúdo; **b.** Atividade de grupo: Distribuir uns cartões aos formandos, pedindo-lhes que escrevam uma palavra e/ou pequena frase que traduza a mudança que o ciclo de formações provocou em si mesmos ou que dimensões específicas dos cuidados esperam mudar após a conclusão das formações. Definir um local na sala de reuniões onde irão ficar expostas essas ideias, como forma de selar o compromisso e envolvimento na mudança das práticas do serviço.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I.G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24(1):48-55. http://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf.

Conferência Episcopal Portuguesa (2009, novembro 12). *Cuidar da vida até à morte: Contributo para a reflexão ética sobre o morrer*. Conferência Episcopal Portuguesa. <http://www.conferenciaepiscopal.pt/v1/cuidar-da-vida-ate-a-morte-contributo-para-a-reflexao-etica-sobre-o-morrer/>.

Davison, S.N. (2010). End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*, 5(2):195–204. <http://doi.org/10.2215/CJN.05960809>.

Eneanya, N., Goff, S., Martinez, T., Gutierrez, N., Klingensmith, J., Griffith, J.L., Garvey, C., Kitsen, J., Germain, M.J., Marr, L., Berzoff, J., Unruh, M., & Cohen, L.M. (2015). Shared decision-making in end-stage renal disease: a protocol for a multi-center study of a communication intervention to improve end-of-life care for dialysis patients. *BMC Palliative Care*, 14:30. <http://doi.org/10.1186/s12904-015-0027-x>.

Luckett, T., Sellars, M., Tieman, J., Pollock, C.A., Silvester, W., Butow, P.N., Detering, K.M., Brennan, F., & Clayton, J.M. (2014). Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative review. *American Journal of Kidney Diseases*, 63:761–770. <http://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.12.007>.

Robinson, J., Gott, M., & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review. *Palliat Med*, 28(1):18–33. <http://doi.org/10.1177/0269216313487568>.

Rocha, A.R., Buonicore, G.P., Silva, A.C., Pithan, L.H., & Feijó, A.G.S. (2013). Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev Bioét*, 21(1):84-95. http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/790/859.

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A., & Lynch, T.J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 363:733-742. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>

PLANEAMENTO COMUM ÀS 5 SESSÕES DE FORMAÇÃO:

DESTINATÁRIOS: Equipa multidisciplinar da clínica de hemodiálise

RECURSOS NECESSÁRIOS: Espaço físico; Computador; Projetor; Canetas; Papel

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA: Renal Physicians Association. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis – Clinical Practice Guideline. 2nd Editions. Maryland: Renal Physicians Association; 2010.

Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016.

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA DA AÇÃO FORMATIVA: Entrega de questionário de avaliação da ação formativa aos formandos