

# **Últimos Dias e Horas de Vida**

## **Os benefícios da desprescrição**

Eva Carla Pascoal Martinho Claro

### **Orientadores**

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

Relatório de Estágio 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, realizado sob a orientação científica da Doutora Ângela Sofia Lopes Simões, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Junho 2022**



## Composição do júri

### Presidente do júri

Prof. Doutor Francisco José Barbas Rodrigues

Diretor da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

### Vogais

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

Professora Adjunta convidada da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Doutora Catarina Maria Gonçalves Faria

Assistente Hospitalar de Medicina Interna no Hospital de Santo André



## Dedicatória

À minha filha, ao meu marido, ao meu pai e à minha irmã.



## Agradecimentos

À minha família que sempre me incentivou neste caminho e que muitas vezes me levaram a colo para que possa continuar a caminhada. Ao meu marido, porque teve a resiliência que só o amor tolera e a força que nos sustenta. À minha filha que me ensina todos os dias que a alegria da vida é o que nos move, a verdadeira Victória é poder abraçar o amor. Ao meu pai, pelo seu exemplo de persistência e apoio incondicional.

À minha amiga de mestrado, companheira das horas de desespero e de conquistas, que com o seu exemplo me fez querer continuar esta aprendizagem constante muitas vezes acompanhada de sofrimento pessoal e familiar. Mariana Pinto, a tua força é inexplicável e é um privilégio ver o teu caminho de perto. À minha amiga de todas as horas, Joana Cardoso, que faz o check-up do nível de angústia e desespero, mas traz sempre consigo a esperança, obrigada pelo cuidado. À minha amiga Tânia Leite, que sabe sempre incentivar e projetar o futuro como ninguém.

À minha orientadora de estágio e à equipa que me acolheu e me fez querer pôr em prática tudo o que aprendi durante os 3 meses de permanência o meu obrigado.

Um agradecimento especial à Doutora Ângela Simões, que apesar dos meus silêncios prolongados lembrava-me sempre que ela estava disponível para o meu tempo.

A todas as vidas que tive o privilégio de ver partir, mas sobretudo àquelas que me acompanham mesmo que à distância da eternidade.



## **Resumo**

Este relatório de estágio é elaborado no âmbito do 8º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPBC). Tem como objetivos a reflexão da prática clínica, a demonstração de competências adquiridas nas áreas-chave dos cuidados paliativos e a descrição detalhada das atividades desenvolvidas no estágio e no projeto de intervenção/plano de formação.

A parte prática inerente ao estágio decorreu na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital X, tendo início no mês de março de 2020, posteriormente foi interrompido devido à pandemia COVID-19, pelo que foi retomado em setembro / outubro de 2021, a fim de completar as 300 horas de estágio.

Os Cuidados Paliativos pressupõem uma formação específica baseada em competências clínicas (controlo sintomático), comunicativas de apoio ao doente e à família fundamentada num trabalho de equipa multidisciplinar. A fim de obter o nível de formação necessário realizei a análise de um caso clínico com vista a demonstrar as competências adquiridas pela aquisição de conhecimentos teóricos e práticos ao longo da oferta curricular que este Mestrado oferece.

A revisão sistemática da literatura subordinada ao tema da desprescrição em Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) demonstra a importância de adequar a terapêutica do doente consoante o benefício atempado que cada fármaco aporta, adequando assim a terapêutica às necessidades de controlo sintomático do doente. Posto isto é importante identificar os obstáculos à desprescrição e a importância da mesma em doentes em situação frágil de UDHV.

## **Palavras chave**

Cuidados Paliativos; Desprescrição; Últimos dias e horas de vida



## **Abstract**

This internship report is prepared within the scope of the 8th Master's Degree in Palliative Care at Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias from the Polytechnic Institute of Castelo Branco (IPBC). The objectives indeed are the reflection of clinical practice, the demonstration of skills acquired in the key areas of palliative care and the detailed description of the activities developed in the internship and in the intervention project/training plan.

The practical part inherent to the internship took place in the Palliative Care Unit of Hospital X, starting in March 2020, it was later interrupted due to the COVID-19 pandemic, so it was resumed in September / October 2021, in order to complete the 300 hours of internship.

Palliative Care presupposes specific training based on clinical skills (symptomatic control), communicative support for the patient and family, based on multidisciplinary team work. In order to obtain the necessary training level, I carried out the analysis of a clinical case in order to demonstrate the skills acquired through the acquisition of theoretical and practical knowledge throughout the curricular offer that this Master offers.

The systematic review of the literature on the subject of deprescription in Last Days and Hours of Life (UDHV) demonstrates the importance of adapting the patient's therapy according to the timely benefit that each drug provides, thus adapting the therapy to the patient's symptomatic control needs. That said, it is important to identify the obstacles to deprescription and its importance in patients in a fragile situation of UDHV.

## **Keywords**

Palliative care; Deprescription; Last days and hours of life

## Índice geral

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Introdução .....                                                                                          | 1  |
| 2. Modelo de Organização e Funcionamento .....                                                               | 5  |
| <b>2.1. Descrição do local de ensino clínico</b> .....                                                       | 8  |
| 3. Reflexão de Desenvolvimento de Competências .....                                                         | 12 |
| <b>3.1. Caso Clínico</b> .....                                                                               | 13 |
| 3.1.1. Comunicação .....                                                                                     | 23 |
| 3.1.2. Controlo de Sintomas .....                                                                            | 32 |
| 3.1.3. Apoio à família .....                                                                                 | 75 |
| 3.1.4. Trabalho em Equipa .....                                                                              | 80 |
| <b>3.2. Questões éticas decorrentes da prática clínica</b> .....                                             | 83 |
| 4. Projeto de intervenção .....                                                                              | 90 |
| <b>4.1. Identificação da área em estudo</b> .....                                                            | 90 |
| <b>4.2. Análise SWOT</b> .....                                                                               | 92 |
| 4.2.1. Plano pedagógico das 1ª Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo .....                           | 94 |
| 4.2.2. Plano pedagógico do seminário “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida” ..... | 94 |
| 4.2.3. Poster sobre “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida” .....                  | 95 |
| <b>4.3. Revisão Sistemática da Literatura</b> .....                                                          | 95 |
| 4.3.1. Metodologia .....                                                                                     | 95 |
| 4.3.2. Critérios de elegibilidade .....                                                                      | 96 |
| 4.3.3. Protocolo de pesquisa PI[C]OD .....                                                                   | 96 |
| 4.3.4. Identificação e seleção dos estudos relevantes .....                                                  | 97 |

|                                                                                                                           |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 4.3.5. Resultados e Discussão.....                                                                                        | 98         |
| 4.3.6. Conclusões.....                                                                                                    | 107        |
| 5. Conclusão.....                                                                                                         | 109        |
| Bibliografia .....                                                                                                        | 112        |
| Anexos .....                                                                                                              | 124        |
| <b>Anexo A - Escala de Edmonton.....</b>                                                                                  | <b>125</b> |
| <b>Anexo B - Palliative Performance Scale.....</b>                                                                        | <b>126</b> |
| <b>Anexo C - Escala de Nível de Consciência para Cuidados Paliativos .....</b>                                            | <b>127</b> |
| Apêndices.....                                                                                                            | 128        |
| <b>Apêndice A - Plano pedagógico das 1ª Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo .....</b>                           | <b>129</b> |
| <b>Apêndice B - Plano pedagógico do seminário “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida” .....</b> | <b>130</b> |
| <b>Apêndice C - Cartaz de divulgação da Formação “Cuidados nos últimos dias e horas de vida” .....</b>                    | <b>131</b> |
| <b>Apêndice D - Certificado Formação.....</b>                                                                             | <b>132</b> |
| <b>Apêndice E - Conteúdos da formação “Fim de Vida - um olhar mais Humanizado” .....</b>                                  | <b>133</b> |
| <b>Apêndice F - Poster “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida” .....</b>                        | <b>164</b> |

## Índice de figuras

|                                                                                     | <b>Página</b> |
|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| <b>Figura 1:</b> Integração dos CP na continuidade de cuidados e no curso da vida   | 6             |
| <b>Figura 2:</b> Genograma e Ecomapa                                                | 21            |
| <b>Figura 3:</b> Abordagem da dor neuropática utilizando adjuvantes analgésicos     | 53            |
| <b>Figura 4:</b> Procedimentos de seleção dos artigos baseado no diagrama de PRISMA | 98            |

## Índice de tabelas

|                                                                  | <b>Página</b> |
|------------------------------------------------------------------|---------------|
| <b>Tabela 1:</b> Análise SWAT                                    | 93            |
| <b>Tabela 2:</b> Descrição de ações a curto, médio e longo prazo | 93            |
| <b>Tabela 3:</b> Plano pedagógico da formação                    | 95            |
| <b>Tabela 4:</b> Protocolo de investigação                       | 96            |
| <b>Tabela 5:</b> Protocolo de atuação                            | 97            |

## Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

|         |                                                                   |
|---------|-------------------------------------------------------------------|
| ACES    | Agrupamento de Centros de Saúde                                   |
| AINE's  | Anti-inflamatórios não esteroides                                 |
| CAM     | Confusion Assessment Method                                       |
| CF      | Conferência Familiar                                              |
| CHMT    | Centro Hospitalar do Médio Tejo                                   |
| CID-11  | 11ª revisão da Classificação Internacional de Doenças             |
| CNCP    | Comissão Nacional de Cuidados Paliativos                          |
| COX     | Enzima ciclo-oxigenase                                            |
| CP      | Cuidados Paliativos                                               |
| DCNO    | Dor crónica não oncológica                                        |
| DCO     | Dor crónica oncológica                                            |
| DSM-5   | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5ª edição |
| ECG     | Eletrocardiograma                                                 |
| EIHSCP  | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos         |
| ENCCP   | Escala de Nível de Consciência para Cuidados Paliativos           |
| ESAS    | Edmonton Symptom Assessment Scale                                 |
| ESMO    | Sociedade Europeia de Oncologia Médica                            |
| IPBC    | Instituto Politécnico de Castelo Branco                           |
| NMDA    | N-metil-D-aspartano                                               |
| OMS     | Organização Mundial de Saúde                                      |
| PAIN-AD | Pain Assessment in Advanced Dementia                              |
| PEDCP   | Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos  |
| PEDCP   | Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos  |
| PPI     | Palliative Prognostic Index                                       |
| PPS     | Palliative Performance Scale                                      |
| RNCP    | Rede Nacional de Cuidados Paliativos                              |
| SNS     | Serviço Nacional de Saúde                                         |
| TC      | Tomografia Axial Computorizada                                    |
| UAD     | Unidade de Assistência Domiciliária                               |
| UCI     | Unidades de cuidados intensivos                                   |
| UCP     | Unidades de Cuidados Paliativos                                   |
| UDHV    | Últimos Dias e Horas de Vida                                      |
| ULS     | Unidade Local de Saúde                                            |

## 1. Introdução

Este relatório de estágio, executado no âmbito do 8º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, destina-se à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Como médica especialista em Medicina Interna e integrante de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) elaborarei o presente relatório a fim de refletir na minha vivência pessoal da prática clínica, demonstrando as competências que fui adquirindo ao longo deste percurso por meio das atividades desenvolvidas durante o estágio, mas também na execução do projeto de intervenção.

O artigo 58º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos referente aos Cuidados Paliativos (CP) delimita o seu alvo de ação nas doenças avançadas, progressivas e incuráveis onde o médico tem como finalidade o bem-estar do doente. Há assim o “objetivo de minimizar o sofrimento e melhorar, tanto quanto possível, a qualidade de vida dos doentes, constituem o padrão de tratamento nestas situações sendo a forma mais condizente com a dignidade do ser humano.” (Ordem dos Médicos, 2009).

Este conjunto de normas de comportamento supracitado, que deverá servir de orientação ao exercício profissional do médico, afirma ainda que se deve evitar meios fúteis de diagnóstico e terapêutica, quando estes por si mesmos, podem conduzir ao sofrimento do doente, sem que haja qualquer benefício da sua realização.

Os Cuidados Paliativos asseguram uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, pela articulação de ciência e humanismo e focam-se na importância da dignidade da pessoa, que apesar de doente, vulnerável e limitada, encaram a morte como uma etapa natural da vida que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim. (Machado et al, 2018, p. 287).

Os Cuidados Paliativos fundamentam-se nos valores, preferências e objetivos do doente, não descurando a evidência científica e os valores éticos, dado que só desta forma se alcançam cuidados de excelência (Capelas, 2013).

Os CP apresentam-se então como uma

“filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes, incluindo no modelo médico tradicional os objetivos de promoção de qualidade de vida do doente e sua família assim como o apoio na tomada de decisão e disponibilização de oportunidades para o crescimento pessoal, com adequada sensibilização emocional e cultural. São de tal forma importantes que podem e devem ser implementados concomitantemente com terapêuticas dirigidas à cura / controlo da doença” (Bernardo, et al., 2016, p. 6).

Este conceito veio propor alterações nos objetivos dos modelos de cuidar para os quais as diversas organizações de saúde estavam vocacionadas, quando atuavam perante doentes com doença avançada e terminal (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

Este objetivo já se encontrava previsto desde 2012 na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei N.º 52/2012, de 5 de setembro) que veio não só consagrar o direito, mas também regular o acesso dos Cidadãos aos Cuidados Paliativos. Atualmente, o plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022, desenvolvido pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, mantém o objetivo de garantir equidade no acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, adequadas às necessidades multidimensionais (físicos, psicológicos, sociais e espirituais) e às preferências dos doentes e suas famílias.

Apesar de todos os esforços institucionais para a implementação de Cuidados Paliativos de forma atempada e precoce, pela minha prática clínica, constato que há ainda um longo caminho a percorrer, sendo que uma das dificuldades assenta no reconhecimento do doente com necessidades paliativas. Este desconhecimento tem o seu expoente máximo no diagnóstico de Últimas Horas e Dias de Vida (UDHV), apesar do existir um evidente agravamento clínico devido às mudanças fisiológicas e consequente aparecimento de novos sintomas (Braga, et al., 2017). O reconhecimento deste diagnóstico é influenciado por diferentes perspetivas, atitudes, crenças, conhecimentos, aptidões e culturas distintas por parte dos profissionais de saúde e família que estão incluídos num sistema de saúde vocacionado para a cura (Dees, et al., 2018).

Apenas pela adequação da terapêutica às necessidades do doente e família, evitamos a obstinação terapêutica, que tanto pode atrasar como acelerar o processo de morte, mas que sobretudo não permite o controlo sintomático (Neto, 2016).

Tendo por base estas duas premissas considero que seja fundamental o ajuste terapêutico às necessidades dos doentes em UDHV, pois só assim se dá resposta aos novos sintomas típicos desta fase, mas por outro lado é muitas vezes necessário descontinuar terapêutica que não demonstra benefício nesta última fase da vida. Desprescrever em UDHV é uma das formas a evitar a obstinação terapêutica, sendo a meu ver tão importante com a introdução de novos fármacos para o controlo sintomático. Foi esta a razão que motivou a elaboração desta revisão sistemática da literatura.

A desprescrição deve ser então reconhecida como uma necessidade inerente à fase de UDHV. Como forma de responder a este problema é urgente “a formação em Medicina Paliativa, (...) e a criação de protocolos de controlo sintomático em doentes em fim de vida, (...) só deste modo é que a morte (...) pode ser, hoje e para sempre, digna” (Machado, et al., 2018, p. 291).

Posto isto, sendo que a maioria das referências à EIHSCP à qual pertença dizem respeito a doentes em UDHV com cuidados e terapêuticas inadequadas, considero pertinente implementar um projeto de intervenção que assente na formação e divulgação da Medicina Paliativa no Centro Hospitalar onde exerço funções. Por outro lado, reconheço que o recente início da atividade da EIHSCP onde exerço a minha atividade profissional necessita da experiência e conhecimento que outras unidades

possuem. Assim sendo, optei por ir estagiar num serviço de referência em Portugal, reconhecido pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e certificado pela Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO), que apresenta 3 valências de cuidados: consulta externa, equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos e unidade de assistência domiciliária. Esta última valência referida pessoalmente é de extrema importância, dado que anteriormente ao estágio, nunca tive contacto com as necessidades específicas destes doentes, bem como da necessária articulação interdisciplinar que tem subjacente de forma a prestar cuidados de qualidade. Apesar deste serviço cuidar exclusivamente doentes oncológicos, considero que por um lado a minha formação de base em Medicina Interna colmata a abordagem paliativa de doentes não oncológicos e por outro lado a pluripatologia é uma constante da prática clínica sobretudo em doentes oncológicos, a qual também necessita abordagem paliativa.

O Regulamento do ciclo de estudos conducentes ao grau de mestre do IPCB que prima pelo elevado nível científico, propõe os seguintes objetivos gerais:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos na prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

Posteriormente foram propostos os seguintes objetivos específicos:

- Aprofundar habilidades da comunicação entre serviços;
- Aprofundar habilidades da comunicação com o doente e família;
- Adquirir competências na adequação de cuidados nos últimos dias e horas de vida;
- Promover o desenvolvimento da filosofia dos cuidados paliativos.

Este relatório de estágio apresenta-se em 3 partes, sendo a primeira referente à descrição do modelo de organização e funcionamento do serviço de CP. A segunda parte descreve um caso clínico retirado da prática clínica, onde se procede à análise do mesmo com base nos pilares e princípios dos Cuidados. A terceira parte aborda a

importância da desprescrição de forma a proporcionar Cuidados Paliativos de qualidade aos doentes em últimos dias e horas de vida, realizando uma revisão científica da literatura atual e implementação de um projeto de intervenção no centro hospitalar onde exerço funções.

Cabe-me ainda ressaltar que durante a elaboração deste relatório foram mantidos o anonimato e a privacidade dos doentes mencionados, tendo sido obtido o consentimento para a utilização de dados junto dos doentes e família com o devido conhecimento da coordenadora da equipa onde estive inserida.

É ainda de referir que este trajeto de formação viu-se interrompido devido às restrições impostas pela Pandemia COVID-19, tendo o estágio clínico sido interrompido por mais de um ano após o seu início, contudo, a necessidade pessoal de formação nesta área alimentou a persistência para a sua conclusão.

## 2. Modelo de Organização e Funcionamento

A nível internacional a Organização Mundial de Saúde (OMS), regula que o Sistema de Saúde de cada país deve integrar os Cuidados Paliativos na oferta global de cuidados disponibilizados ao indivíduo que apresenta doenças crónicas e ameaçadoras da vida, dado que estes aumentam a sua eficácia quando são introduzidos precocemente, melhoram a qualidade de vida do doente / família e reduzem os custos com a saúde diminuindo hospitalizações e a utilização dos serviços de saúde.

Em Portugal no ano de 2012 promulga-se a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Decreto Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro) que regulamenta, consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos a esta tipologia de cuidados, criando então a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), tutelada pelo Ministério da Saúde. Esta Lei define Cuidados Paliativos como

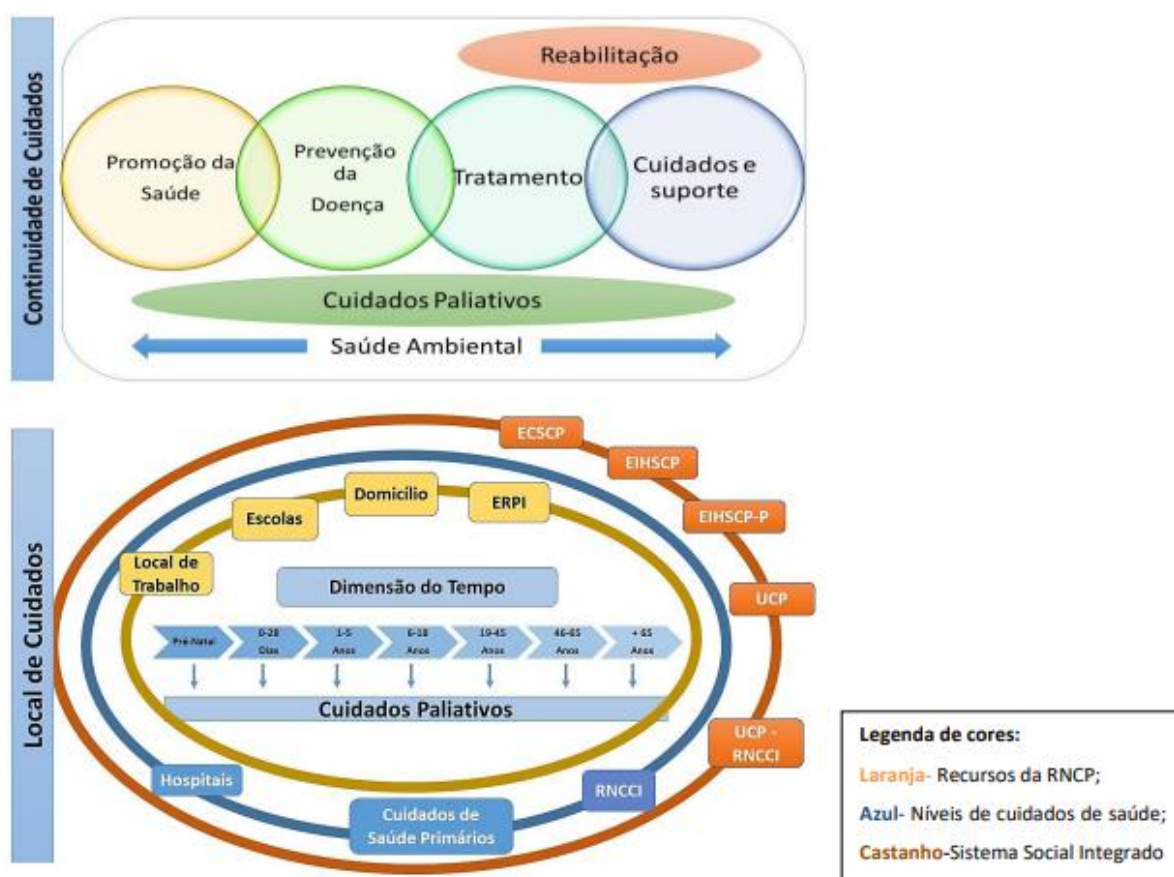
“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através de 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 nº52/2012 de 5 de setembro).

Os Cuidados Paliativos são um dos componentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS), integrando-se nas suas valências de cuidados de saúde primários, hospitalares e cuidados continuados integrados. A articulação entre as diferentes valências encontra-se regulamentada Portaria n.º 66/2018 de 6 de Março, sendo a terceira alteração à Portaria n.º 340/2015, de 8 de Outubro, alterada e republicada pela Portaria n.º 165/2016, de 14 de Junho, e alterada pela Portaria n.º 75/2017, de 22 de Fevereiro. Com esta legislação estabeleceu-se que a coordenação da RNCP mantém-se sobre a tutela do Ministério da Saúde, sendo que a coordenação da RNCP fica assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) em articulação com as Administrações Regionais de Saúde, através dos respetivos Coordenadores Regionais da RNCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

Passados quase 10 anos da primeira abordagem da organização do Serviço Nacional de Saúde Português, a CNCP elaborou o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio 2021-2022, que continua o trabalho desenvolvido pelas CNCP anteriores. Embora já se assista a uma distribuição geográfica alargada dos recursos, o acesso aos CP são ainda privilégio de algumas regiões do nosso país, sobretudo no que diz respeito ao CP pediátricos.

De acordo com os dados da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021) muitas das equipas de CP existentes apresentam dotações de recursos humanos abaixo

dos mínimos decretados como necessários, assim como nem todos possuem formação adequada, assim, o PEDCP do biénio 2021-2022 visa a integração avançada dos princípios e filosofias dos CP em todos os serviços clínicos do SNS, prestados pelas suas equipas que devem trabalhar em interligação próxima e com apoio de equipas especializadas. Só desta forma se atingirá o grande objetivo de que os CP estejam acessíveis a nível nacional prestando suporte ao doente e família em todos os níveis de cuidados, tal como mostra a figura 1.



**Figura 1.** Integração dos CP na continuidade de cuidados e no curso da vida.  
Fonte: PEDCP 2021-2022

Apesar deste ser o objetivo a atingir, de acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (no seu PEDCP de 2021-2022) projeta-se para Portugal continental que 89.236 pessoas necessitem desta tipologia de cuidados. Após o levantamento das equipas de CP já existentes a referida Comissão conclui que faltam 46 equipas por Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) e 8 equipas por ULS (Unidade Local de Saúde), sendo que o objetivo seria 1 equipa por cada ACES ou ULS, com o número de profissionais adaptados às características sociodemográficas da região. Relativamente às EIHSCP, existem 43, todas com consulta externa funcionante, contudo necessitam de investimento em recursos humanos, instalações e

equipamentos. No que concerne à necessidade de camas hospitalares referentes a Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) estima-se que o número necessário se situe entre 392 e 490 camas, contudo esta estimativa não tem em conta a totalidade das necessidades dos doentes não-oncológicos, pelo que a necessidade de camas será maior. Atualmente existem 227 camas distribuídas por 16 UCP em Portugal continental, que prestam atendimento à população adulta.

Relativamente ao nível da contextualização organizativa dos CP, estes podem desenvolver-se em quatro níveis:

- *Ações paliativas*: são cuidados que respeitam os princípios e filosofias dos CP que são implementadas por qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em CP;
- *Cuidados paliativos gerais*: correspondem a cuidados prestados por profissionais de saúde com conhecimentos e competências em CP, mas que estes não são o foco da sua atividade profissional;
- *Cuidados paliativos especializados*: são cuidados prestados por equipas interdisciplinares (com um elevado nível de diferenciação) ou em serviços com atividade exclusiva em prestação de CP, tendo como alvo doentes com necessidades paliativas complexas.
- *Centros de excelência*: disponibilizam CP numa vasta área de tipologias contribuindo assim para o desenvolvimento da investigação nesta área (Capelas, Neto, & Coelho, 2016).

Assim sendo, há que dar importância à formação pré-graduada de diversas áreas científicas (medicina, enfermagem, farmácia, serviço social e psicologia), mas também na formação pós-graduada podendo esta ser de 3 níveis:

- *Nível 1 (Básica)*: promover o conhecimento generalizado em CP entre os profissionais de saúde, de forma a promover a identificação precoce das necessidades paliativas do doente e ativar a referência a equipas especializadas quando necessário.
- *Nível 2 (Intermédia)*: formação de equipas que acompanham um maior número de doentes com necessidades paliativas, pelas formações com duração entre 90 e 180 horas, lecionadas como pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo.
- *Nível 3 (Avançada)*: formação contínua das equipas de CP pela criação de programas de formação específicos para cada um destes elementos dando resposta à exigência de cada grupo (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos e nutricionistas) de forma individualizada (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

Relativamente à Especialidade em CP como expoente máximo da formação nesta área científica, a mesma está regulamentada para a Enfermagem em Diário da República n.º 135, 2ª série de 16 de Julho de 2018, regulamento nº 429/2018. A da Competência em Medicina Paliativa da Ordem dos Médicos existe desde 2013, onde o

Colégio referente a esta temática criou um plano curricular para a especialidade em Medicina Paliativa que se encontra atualmente a ser analisado pelos órgãos da Ordem dos Médicos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

De acordo com PEDCP 2021-2022, para melhorar a interligação entre as várias equipadas de CP que correspondem a vários níveis de cuidados, devem ser realizadas reuniões entre as mesmas abrangidas pela mesma zona geográfica de forma a partilharem responsabilidades por doentes para revisão e discussão de casos clínicos complexos e definir planos de cuidados que podem passar por mudanças de nível da equipa dadas as necessidades identificadas. Para a melhoria continua da atividade prestada pelas equipas de CP é necessário realizar auditorias internas e externas de forma a assegurar tratamentos de qualidade e equidade de acesso pela população.

Os Cuidados Paliativos devem procurar responder aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local da prestação de cuidados e ao local da sua morte. Posto isto são necessárias várias tipologias de recursos especializados (UCP, EISHC, UAD, RNCP) que se articulam entre eles (Capelas, Neto, & Coelho, 2016).

## **2.1. Descrição do local de ensino clínico**

O local de ensino clínico no qual permaneci 300 horas, com duração de cerca de 2 meses, será designado de “Hospital X”. Este encontra-se acreditado pela Sociedade Europeia de Oncologia Médica como um Centro Integrado de Oncologia e Cuidados Paliativos desde 2015. Para obter a dita certificação, o Hospital x teve de apresentar uma candidatura que foi analisada (de forma anónima) por um conjunto de peritos de vários países. O Hospital X é o primeiro hospital do Serviço Nacional de Saúde a obter este certificado de qualidade que abrange a área médica e de enfermagem, suporte psicossocial e também ensino e investigação científica.

O Hospital X onde realizei estágio apresenta três valências de prestação de Cuidados Paliativos que integrei:

- *Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)*, destina-se à consultadoria ou acompanhamento partilhado de doentes internados em qualquer serviço do hospital, independentemente do motivo do internamento.
- *Consulta Externa de Cuidados Paliativos*, onde se realiza o acompanhamento de doentes em regime ambulatorio, referenciados pelo médico assistente do hospital X. Este é o único meio de referenciação para a consulta, dado que o doente tem de efetivamente ser acompanhado por dito hospital.
- *Unidade de Assistência Domiciliária (UAD)*, reserva-se a doentes com necessidades paliativas residentes no concelho, previamente seguidos por

este hospital, podendo ser propostos pelas outras valências dos Cuidados Paliativos do Hospital X ou pelo médico assistente do doente.

A equipa de Cuidados Paliativos deste hospital é constituída por 3 médicos, 7 enfermeiras, 1 assistente operacional, 1 assistente social, 1 psicóloga a tempo parcial e o apoio espiritual está a cargo do capelão do hospital. Esta equipa divide-se por diferentes funções tal como a consulta externa, cuidados domiciliários e o apoio ao internamento. Os 2 médicos da equipa possuem Competência em Cuidados Paliativos e o outro tem grau de Mestrado em CP. De referir cada médico apresenta dois períodos de consulta por semana, sendo que 2 integram a EIHSCP e 1 a UAD, sendo que alternam entre eles mensalmente. Os elementos da equipa de enfermagem possuem pós-graduação em Cuidados Paliativos, sendo que 3 deles tem grau de Mestrado. A assistente social tem Mestrado em Cuidados Paliativos e a Psicóloga pós-graduação.

Existe ainda um apoio telefónico que funciona diariamente das 8h às 15h para que os doentes seguidos em consulta ou os internados em UAD podem contactar a equipa, sendo o atendimento inicial da responsabilidade da equipa de enfermagem que posteriormente se articula com os restantes membros da equipa de forma a intervir na necessidade subjacente ao contacto.

A Unidade de Assistência Domiciliária do Hospital X foi criada em fevereiro de 1956. O objetivo do serviço era então assistir doentes com cancro que permaneciam no seu domicílio e que não tinham recursos para se deslocar ao hospital. Já nesta altura foram visíveis os benefícios na qualidade de vida dos doentes e famílias ao ser possível usufruir de cuidados de saúde no domicílio. Ao longo do tempo a UAD foi-se adaptando à necessidade crescente de cuidados prestados, passando a privilegiar os doentes com doença avançada, progressiva e incurável prestando então cuidados paliativos domiciliários a adultos seguidos no Hospital X e residentes no concelho.

O trabalho da equipa multidisciplinar permite que os doentes possam permanecer na sua residência com acompanhamento multidisciplinar com o apoio de todas as valências desta equipa. As visitas regulares de médico, enfermeiro, assistente social, psicóloga (e quando necessário apoio espiritual) são programadas de acordo com as necessidades dos doentes de forma a adequar os cuidados e promover a qualidade de vida vigiando a evolução da doença, adequando os cuidados aos objetivos dos doentes e das famílias.

Assim sendo os critérios para admissão UAD são apresentar descontrolo sintomático que necessite de acompanhamento médico e de enfermagem, específico e diferenciado, tendo que o doente e/ou família (no caso de incapacidade do doente para decidir) aceitar ser internado em regime de ambatório, após a informação dos objetivos dos cuidados paliativos.

A UAD tem como lotação máxima 20 doentes, em algumas situações menos dependendo da complexidade de cuidados dos doentes admitidos, assim como a distância que é necessário percorrer entre os domicílios.

As visitas aos doentes adequam-se às suas necessidades de cuidados, há doentes com visita diária, outras bissemanal, etc. Diariamente ao início da manhã a equipa de enfermagem, médicos e assistente social reúnem-se para abordar as intercorrências do dia anterior dos doentes visitados e de possíveis contactos telefónicos que tivessem sido realizados. De acordo com as necessidades identificadas selecionam-se as visitas a realizar naquele dia, sendo que uma equipa é composta apenas por enfermeiro e outra por enfermeiro e médico. Por vezes surge a necessidade de o médico ir no mesmo dia com as duas equipas, caso haja alguma intercorrência que necessite avaliação deste profissional.

Quando surge uma situação que não possa ser resolvida no domicílio, por necessidade de tratamentos mais complexos ou realização de exames complementares, a equipa entra em contacto com o médico de referência do doente e promove-se uma solução mais adequada – em internamento ou outra. O mesmo é válido para quando a equipa identifica a necessidade de recorrer aos outros membros da mesma. A assistente social, acompanha sempre a equipa na admissão dos doentes (exceto quando já avaliou previamente a família por meio da consulta externa ou do internamento). A psicóloga, realiza o seu acompanhamento em regime de consulta (sendo que no caso do doente em domicílio tem de dirigir-se à unidade hospitalar ou realiza-se o atendimento por telefone quando se trata de seguimentos e com acordo mútuo dos intervenientes). Relativamente ao apoio espiritual este está a cargo do capelão do hospital, sendo de índole católica, contudo se for necessária uma abordagem religiosa distinta, contacta-se a referência do doente neste âmbito para prestar o apoio (durante a minha permanência nesta unidade não observei tal necessidade).

A par com esta unidade, e pelos mesmos profissionais, é desenvolvida atividade pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), que funciona de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup> feira das 8h às 16h, com o objetivo de prestarem cuidados paliativos de forma integrada com os tratamentos dirigidos à doença, estando disponíveis ao longo de toda a sua trajetória e não apenas no fim da vida. As ações paliativas são ainda asseguradas pelos profissionais dos diferentes serviços (médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais) com formação específica na área.

A EIHSCP realiza uma reunião semanal onde são abordados todos os doentes seguidos pela equipa que podem rondar aos 20 doentes de forma a debater o plano de cuidados para cada um deles, assim como a necessidade da articulação com outros membros da equipa. Na EIHSCP estão 2 médicos que se dividem entre os diferentes serviços deste hospital (Oncologia, Pneumologia, Hematologia, Ginecologia, etc.), e ambos assistem à reunião médica semanal dos respetivos serviços, onde se promove a discussão não só do plano de cuidados dos doentes acompanhados pela EIHSCP com o médico responsável pelo internamento, como também se avaliam critérios e necessidades de novas avaliações e admissões pela equipa. Pessoalmente considero este momento de reunião com o médico assistente do doente uma mais valia na

verdadeira adequação dos cuidados aos objetivos do doente e família, mas também de forma a evitar avaliações tardias, que se resumem a últimos dias e horas de vida.

A referenciação de doentes à Rede Nacional de Cuidados Paliativos pode ser realizada em qualquer das valências de CP deste hospital (consulta externa, UAD e EIHSCP). O registo dos cuidados de todas as valências da equipa processa-se em formato digital pela plataforma *S-Clínico* e utilizam-se escalas em papel (*Palliative Performance Scale* (PPS), Fases Paliativas, Estado do nível de consciência para Cuidados Paliativos e Escala de Edmonton) cujo o registo se transfere posteriormente para o diário clínico do doente. De referir ainda, que na consulta externa, estão presentes médico, enfermeira e assistente social de forma permanente, sendo que todos possuem apoio informático individual para a realização de registos sendo vantajoso para a economia de tempo e recursos.

De forma programada e de acordo com as necessidades do serviço, são realizados encontros entre os profissionais do serviço a fim de realizar formação pela apresentação de artigos científicos, revisões bibliográficas.

Constatee ainda a existência de protocolos do serviço elaborados pela equipa, que se encontram disponíveis na *Intranet* da instituição sendo de fácil acesso a todos os profissionais de saúde, sendo eles: hipodermóclise, dispneia e delirium.

Relativamente ao espaço físico os Cuidados Paliativos deste hospital dispõem de 4 gabinetes para uso exclusivo dos profissionais, 2 gabinetes de consulta externa, 1 sala de reuniões e 1 copa partilhada com outros serviços. Ao localizar-se num terceiro andar sem acesso a macas, quando os doentes se deslocam desta forma a consulta faz-se no piso 0 num gabinete sem logística informática. Relativamente à UAD, esta possui ainda duas viaturas ligeiras com respetivos motoristas, fornecidos pela instituição.

De uma forma global posso concluir o serviço da Cuidados Paliativos do Hospital X presta CP especializados, sendo formado por profissionais qualificados nesta ciência, permitindo a prestação de CP de qualidade, baseados na formação e investigação nesta área, sendo, portanto, um centro de excelência a nível nacional. Ao ser uma equipa experiente e reconhecida, proporcionou-me o desenvolvimento de competências científicas e técnicas na área de internamento, consultadoria e apoio domiciliário, de forma a potenciar o meu crescimento pessoal de maneira a poder aplicar todas as mais-valias na minha prática clínica diária.

### 3. Reflexão de Desenvolvimento de Competências

Com o intuito de desenvolver a capacidade de integrar e articular os conhecimentos apreendidos na formação teórica, foi-nos proposto a realização de estágio com duração de 300 horas de forma a obter o grau de Mestrado em Cuidados Paliativos. Assim sendo, o formando ao obter o grau de Mestre deverá possuir as seguintes competências:

- Integra os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de Cuidados Paliativos;
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avalia e controla as necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisa, em profundidade, e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos Cuidados Paliativos;
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementa programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de Cuidados Paliativos;
- Promove programas de formação em Cuidados Paliativos para diferentes profissionais de saúde;
- Estrutura e implementa programas em Cuidados Paliativos;
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados.

A Prática Clínica é o culminar de um trajeto formativo onde o “saber agir” com base nos conhecimentos teóricos vê a sua aplicabilidade sob a filosofia dos Cuidados Paliativos. Posto isto, selecionei um caso clínico de forma a responder ao objetivo de *“compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos na prática existencial”*, onde a prestação de cuidados tem como base os pilares dos Cuidados Paliativos: controlo sintomático, trabalho em equipa, comunicação adequada e apoio à família.

Nesta análise do caso clínico terei por base que “a prática de Cuidados Paliativos, embora não dispensando nunca o rigoroso controlo sintomático, não se esgota neste e vai mais além do mesmo” (Neto, 2016). A mesma autora sublinha que a aplicação dos quatro pilares dos Cuidados Paliativos requiere uma formação específica que visa a aquisição de competências clínicas, comunicativas, éticas e de gestão de casos.

A Medicina Paliativa implica que no seu exercício haja um médico capaz de integrar todos os conceitos anteriormente referidos através de um percurso formativo especializado, onde se integra na equipa multidisciplinar a fim de prestar cuidados

paliativos. Estes cuidados (nível especializado e intermédio) não devem ser confundidos com ações paliativas (nível básico) (Neto, 2016).

O caso clínico que vou descrever reforça a importância de intervir de forma rigorosa tendo por base o conhecimento científico, onde o principal objetivo é a promoção da qualidade de vida do doente adotando medidas proporcionadas ao plano terapêutico interdisciplinar.

### 3.1. Caso Clínico

Apresento aqui o caso clínico da Sr.<sup>a</sup> MTGC com 62 anos de idade, que foi referenciada à consulta de Cuidados Paliativos 2 anos após o diagnóstico de um Adenocarcinoma papilar infiltrante, moderadamente diferenciado da ampola duodenal pT3N2.

Como antecedentes pessoais a ressaltar epilepsia na infância. Como antecedentes familiares: pai – carcinoma da próstata aos 70 anos, tia materna carcinoma da mama aos 50 anos de idade, tios paternos: carcinoma colorretal e próstata; uma prima com Carcinoma da mama antes dos 50 anos.

O diagnóstico e seguimento inicial da sua doença realizou-se em Itália, onde foi submetida a duodeno pancreatectomia cefálica radical e colecistectomia a 07/2018, tendo o diagnóstico histológico sido de Adenocarcinoma papilar infiltrante, moderadamente diferenciado da ampola duodenal pT3N2. Realizou quimioterapia adjuvante, mas a Tomografia Axial Computorizada (TC) de 12/2018 documentou micronódulos subpleurais, sendo então assumida progressão da doença pelo que iniciou quimioterapia até 03/2019. Repete TC em 08/2019 onde se documentou adenopatia supraclavicular esquerda e adenopatias interaortocava e para-aórticas, tendo a citologia destes gânglios confirmado carcinoma. Realizou novo tratamento de quimioterapia de 01 a 05/2020, tendo a TC de 06/2020 documentado redução de adenopatia supraclavicular.

A 07/2020 regressa a Portugal, tendo em conta a gravidade e progressão da doença a fim de estar próxima dos seus pais. O filho também se desloca para Portugal dada a possibilidade de manter o seu vínculo laboral em teletrabalho, tendo então adquirido um apartamento contíguo ao da mãe com vista a respeitar a sua independência e privacidade, mas simultaneamente prestar cuidados.

Iniciou então nesta altura seguimento em consulta de Oncologia Médica do Hospital X a 22/07/2020. Realizou TC em 09/2020 que evidenciou persistência de doença ganglionar supraclavicular esquerda, tendo sido submetida a radioterapia sobre a adenopatia.

Nos exames de 03/2021 constata-se o aparecimento de micronódulos pulmonares no lóbulo superior esquerdo e lóbulo inferior direito, adenopatias traqueais e hilares direitas, pelo que foi proposto reinício de quimioterapia paliativa com esquema idêntico aos anteriores.

Nos exames de controlo de 06/2021 registou-se evolução favorável dos nódulos pulmonares e adenopatias. Em 07/2021 por queixas de dor lombar, suspendeu quimioterapia e esteve temporariamente em Itália, tendo regressado em Setembro com dor lombar intensificada. Fez Ressonância Nuclear Magnética da coluna lombossagrada que mostrou metastização em D12, L4 e L5, pelo que realiza radioterapia antiálgica a 09/2021, sendo então referenciada para consulta de Cuidados Paliativos por dor não controlada. Foi proposto à doente, pela Oncologia Médica, reiniciar quimioterapia paliativa a 10/2021, mas que a doente recusou.

Relativamente à caracterização sócio-familiar a Sr.<sup>a</sup> MTGC era professora de Português em Itália, estava atualmente de baixa médica e encontrava-se a residir de forma definitiva em Portugal desde há 1 ano e 3 meses. Viúva há 1 ano e meio (o marido faleceu em 12/2019 devido a doença oncológica), reside em domicílio próprio. Tem um filho de 27 anos (adotado ao 1 ano de idade) reside em apartamento contíguo. Os pais residem perto e são presentes no apoio e cuidado à filha. Para o seu cuidado e acompanhamento no domicílio tem uma cuidadora 24h/dia, sendo as suas folgas suportadas pelo filho e pais. Também tem apoio de uma tia materna que reside em França, mas que se encontra atualmente de férias em Portugal durante 3 meses.

Teve a primeira consulta de Cuidados Paliativos a 23/09/2021, sendo que na primeira avaliação refere dor lombar constante que descreve em escala de avaliação numérica como de 4/10 com períodos de exacerbação para 8/10, de tipo facada, sem irradiação, que agrava com o movimento e melhora com a decúbito dorsal. Não caracteriza o desencadeante específico para a dor. Refere realizar em média 3 SOS de Morfina oral por dia de predomínio diurno, com alívio da dor para 3/10 durante cerca de 2 horas. Encontra-se atualmente medicada com Tapentadol 50mg (2id), Morfina (solução oral) 6 gotas (SOS), Gabapentina 300mg (2id), Lactulose (SOS) e Pantoprazol 20mg. Neste primeiro contacto com os Cuidados Paliativos a doente apresentava nível de 70% na escala *Palliative Performance Scale*.

A fim de obter controlo sintomático da dor ajustou-se medicação para:

- Tapentadol 100mg (2id)
- Morfina (solução oral), 6 gotas em SOS
- Paracetamol 1 g 2id.
- Gabapentina 300mg, 3id.
- Dexametasona 4mg, 1id
- Venlafaxina 75mg, 1id
- Paracetamol 1g, 3id.
- Lactulose – SOS

Foi reavaliada novamente em consulta passada uma semana (01/10/2021), encontrando-se agora mais debilitada, apresentando Nível de PPS 50%, mantendo dor não controlada com nível basal 3-4/10 com períodos de exacerbação de tipo queimadura para 8-9/10, que cedem ao SOS de Morfina diminuindo para o nível basal referido. Relata que tem realizado em média 4 SOS por dia, sendo que nas últimas 24h realizou 5 SOS, mantendo-se dor ao momento da observação 5/10. Apresenta transito intestinal com tendência a obstipação tendo realizado lactulose 1 vez dia.

Refere estar preocupada com a rapidez da progressão da sua doença e sua maior dependência apesar de considerar que tem apoio suficiente por parte da família e da cuidadora formal.

Ajustou-se medicação para Tapentadol 150mg (2id) e respetivo SOS de Morfina (solução oral) para 12 gotas, Dexametasona 4mg (id), mantendo-se restante medicação. Dado não existir um controlo sintomático satisfatório foi-lhe proposto ingressar em lista de espera para a Hospitalização Domiciliária que aceita.

É admitida em internamento em Unidade de Assistência Domiciliário a 07/10/2021, altura que iniciei o seguimento da doente. Na primeira avaliação refere queixas de dor em região lombar 1/10 de tipo moimha com irradiação para a região da anca e articulação coxofemoral direita até ao pé, que surge quando se coloca de pé. Neste momento de exacerbação de dor esta atinge os 9/10 com hiperalgesia ao toque, fazendo-se acompanhar de dor 4/10 em coxa esquerda com irradiação ao pé ou até ao joelho. Refere ainda dor cervical 1/10 que define tipo aperto e que se agrava com a mobilização e ao falar. Tem realizado pelo menos 5 SOS de Morfina (solução oral) por dia.

Apresenta ainda queixas de sonolência, cansaço, anorexia marcados com sensação náusea e obstipação. Nega ansiedade e tristeza, contudo refere sensação de dispneia, não relacionada com esforços.

Realiza rotação de opioide, sendo proposta a seguinte medicação para controlo sintomático:

- MST 60mg (2id)
- Dexametasona 4mg (2id)
- Morfina (solução oral), 12 gotas em SOS
- Paracetamol 1 g 2id.
- Gabapentina 300mg, 3id.
- Venlafaxina 75mg 1id
- Domperidona 10mg, 2id
- Lactulose 10g/15mL, 2id

Neste primeiro contacto a doente demonstra-se agradada com o fato de ter cuidados especializados a fim de obter controlo da dor, sendo este o sintoma mais incapacitante do ponto de vista da doente. Outro sintoma que refere como bastante

incomodativo é o cansaço para mínimos esforços que limitavam a deambulação e o levante, contudo nega dispneia. A doente chegou mesmo a dizer: “eu que sempre adorei as palavras, agora são elas que cansam”. Neste momento aproximei-me da doente, coloquei a minha mão sobre o seu ombro e disse “faremos tudo o que estiver ao nosso alcance para melhorar o seu cansaço, estamos aqui para a ajudar”. A doente sorriu e pareceu-me mais tranquila. Nessa altura acrescentei “Ajustaremos a medicação para que melhorando a dor tenha maior disponibilidade para aquilo que lhe dá mais prazer. Enquanto não atingimos este objetivo podemos sempre pensar em alternativas: ajustar as visitas às alturas do dia em que está mais confortável por exemplo. Tem outra sugestão?”. A Sr. MTGC referiu então que iria pedir à tia que viesse mais cedo dado que ao final do dia estava muito cansada.

O filho mostra-se meticoloso com a mãe na toma da medicação, apresentando-nos um registo escrito diário da toma dos SOS, assim como sintomas que vão surgindo ocasionalmente (nomeadamente náuseas). Discutimos com a doente e o filho os objetivos do plano de cuidados, tendo ficado acordado que a prioridade seria o controlo sintomático (sobretudo da dor neste primeiro momento) capacitando a família e cuidadores para o manuseio de terapêutica farmacológica e não farmacológica.

Realizamos reforço positivo sobre a forma como o filho cuidava da mãe e da forma organizada como tratava a medicação, bem como todas as medidas não farmacológicas (fisioterapia, etc.) que promoviam o bem-estar da sua familiar. O filho mostrou-se ainda preocupado com a diminuição da ingesta alimentar da mãe, pelo que lhe foi explicado as alterações próprias do fim de vida, com diminuição do apetite e sensação de enfartamento, devido às mudanças fisiológicas características desta etapa, pelo que deveriam privilegiar a comida preferida da Sr.<sup>a</sup> MTGC, assim como oferecer pequenas quantidades de alimentos ao longo do dia. Explicamos ainda a previsível evolução da via oral no decorrer da evolução da doença. Uma das opções que teriam relativamente à via oral seria mantê-la por métodos invasivos (sonda nasogástrica) que ambos declinaram dado o desconforto associado à entubação e manutenção da sonda em orifício nasal.

Indagamos ainda sobre os pais e tia da doente, o filho informou-nos que estes costumam almoçar com a doente e ficar durante a tarde e a tia mais ao final do dia. Comunicamos ao filho a vontade da mãe do ajuste da hora das visitas, sobretudo da tia. Disponibilizamo-nos para esclarecer quaisquer outras dúvidas que surjam por parte de outros familiares.

Nesta conferência familiar estive ainda presente a cuidadora formal da doente, que demonstrou ter alguma experiência no cuidado de doentes paliativos, o que foi um elemento facilitador da informação transmitida ao filho e à doente.

É reavaliada no dia seguinte (08/10/2021), contudo não iniciou terapêutica prescrita por indisponibilidade da farmácia de ambulatório, a medicação estará disponível ainda nesse próprio dia, pelo que decidimos aguardar o início da mesma. Como intercorrências, a destacar que, ao início da manhã apresentou vômito bilioso

com posterior alívio sintomático de enfartamento. Mantem queixas de sensação de falta de ar e aperto torácico, apirexia mantida, com saturações periféricas de oxigénio de 86% em ar ambiente. Auscultação cardíaca e pulmonar sem alterações. Palpação e auscultação abdominal sem alterações, sem edemas periféricos. Prescreveu-se então oxigenioterapia a 2L/min a realizar aquando do aparecimento das queixas de dispneia ou de forma continua se a doente manifestasse conforto com esta terapêutica. A nível de terapêutica farmacológica aumentou-se domperidona 10mg para 3id, mantendo atitude expectante para a evolução do quadro clínico com as alterações instituídas no dia anterior, reforçando-se a ideia de o SOS ser para dor ou dispneia. Sugerimos a compra de ventoinha de mão que podem utilizar nos períodos de exacerbação da dispneia, ou quando a doente solicitar.

Neste dia a doente mostrava-se preocupada sobre a progressão da doença, dada a necessidade de oxigenioterapia, verbalizando esta apreensão dizendo “cada vez preciso de mais coisas para não conseguir fazer nada, tudo me cansa, nem para ler tenho cabeça”, contudo reconhece a melhoria dos sintomas pelo tratamento instituído. Tranquilizamos a doente assegurando-lhe que todas as medidas implementadas terão como finalidade o seu conforto e só serão efetuadas com o seu consentimento. Alertamos para o facto de que apesar da sua maior dependência e debilidade física permaneceremos atentos ao que lhe pode proporcionar maior autonomia. Reforçamos a ideia de que apesar de não conseguirmos sequer imaginar por tudo o que está a passar, compreendemos que sinta incapaz, contudo, a sua presença no seu seio familiar, mesmo não fazendo nada fisicamente, tem uma importância extraordinária tanto para ela como para os seus familiares.

O filho informa-nos ainda que a mãe se encontra a realizar fisioterapia e Reiki no domicílio, questionando a equipa se deveria manter estes cuidados. Tentamos perceber a nível do tratamento de fisioterapia qual o objetivo desta terapêutica, pelo que o filho nos disse que inicialmente seria para manter a mobilidade da mãe, mas que desde que houve este agravamento tinham sobretudo realizado cinesioterapia respiratória. Relembramos mais uma vez qual o objetivo do plano terapêutico nesta fase – o conforto, e tudo o que o promovesse era benéfico. Se a Sr.<sup>a</sup> MTCG está confortável e encontra benefício na realização da fisioterapia e na terapêutica complementar, a equipa não tinha nada a opor, dados que todos atuávamos em conjunto para um objetivo comum. Disponibilizamo-nos para esclarecimentos de dúvidas por parte destes terapeutas.

Na avaliação do dia 11/10/2021 constata-se que durante o fim de semana foi aumentada a dose de Morfina de libertação retardada de 60 para 80mg de 12 em 12h, dado que teria feito 8 SOS no prazo de 14h. Referência a períodos de confusão sem agitação. Aquando do exame físico nega dor, contudo apresenta discurso confuso, queixas de sonolência, mas sem sinais físicos de desconforto. Segundo o filho por vezes nota respiração irregular. Apresenta ingesta alimentar diminuída, praticamente só ingere os suplementos alimentares, nessa manhã houve dificuldade em administrar medicação pelo que só realizaram o comprimido de morfina. Ao exame objetivo

apresenta saturações periféricas de oxigénio superiores a 98% com O<sub>2</sub> a 2L/min, sem alterações à auscultação cardiopulmonar e palpação abdominal, sem edemas periféricos. Apresenta o grau 3 na Escala de Nível de Consciência para Cuidados Paliativos (ENCCP) e PPS de 20%. Dado a dificuldade na ingestão ajusta-se a formulação de alguma medicação e sugere-se a abertura de cápsulas e diluir em água.

O filho indaga a equipa sobre estes períodos de confusão da mãe, se deveríamos realizar exames complementares de diagnóstico. Foi-lhe explicado que estas alterações são expectáveis na progressão da doença, contudo estaríamos atentos a toda a etiologia que pudesse regredir o quadro. Abordamos ainda a necessidade a curto prazo do início de terapêutica subcutânea em caso de perda de via oral. Após a conversa ficou mais tranquilo reconhecendo os benefícios da visita diária de profissionais de saúde, nomeadamente destes esclarecimentos sobre a doença da sua mãe.

Durante os 3 dias que se seguiram a doente apresentou estabilidade clínica, com melhoria inclusive da ingestão oral, com necessidade média de 2 a 3 SOS por dia de morfina por queixas algícas ou por dispneia. No dia 13/10/2021 no período de início da noite a doente apresentou episódio de agitação pedindo aos familiares para ir para o hospital. O filho relata que este episódio estava relacionado com o facto de a doente não conseguir urinar, tendo durado cerca de 20 minutos e que após conversa com a doente ficou calma e confortável no leito. Desde este episódio já urinou espontaneamente.

Nos dias seguintes a doente apresentou melhoria significativa do controlo algíco com diminuição da necessidade de SOS para 1 por dia, manteve por vezes discurso confuso, mas sem períodos de agitação psicomotora. Durante estes dias foi novamente abordado com o filho a provável necessidade de iniciar terapêutica subcutânea à doente no caso de perda de via oral. O filho mostrou-se sempre confortável com a permanência da mãe no domicílio, contudo apresentou alguns receios quanto à administração de terapêutica por parte dos cuidadores e ele mesmo inclusive. Após explicação detalhada do procedimento e indicações do mesmo o filho ficou mais tranquilo, tendo decidido ser ele a gerir e a administrar a medicação à mãe caso fosse necessário.

A 16/10/2021 por recusa da doente em ingerir alimentos e comprimidos iniciou perfusão SC de 60mg de Morfina e 4mg de Haloperidol, com necessidade de ajuste a 17/10 para 60mg de Morfina + 6mg de Haloperidol a perfundir em 24h. Nas últimas 24h realizou 1SOS de Morfina (solução oral, 20 gotas) por dispneia e 1 SOS de Haloperidol (10 gotas) por agitação psicomotora. A doente manteve-se em PPS 30% e ENCCP de 3 o que permitia a administração de SOS per-os.

A doente permaneceu estável até ao dia 20/10 altura em que se apresentou subfebril tendo realizado 1 SOS de Paracetamol 1g com apirexia mantida desde então, não apresentando alterações ao exame físico. Realizou ainda 1 SOS de Morfina gotas por dor. Nessa madrugada, o filho envia SMS para telemóvel da Unidade de Apoio

Domiciliário a informar que mãe tinha solicitado falecer de forma imediata pedindo esclarecimento sobre a sedação paliativa.

Durante a visita realizou-se nova Conferência Familiar onde foi abordado o tema da sedação paliativa. Foram explicados princípios e indicações de sedação paliativa que pareceu compreender. Explicou-se também que quando a doente verbaliza estes pensamentos devem excluir-se desconforto, dor e/ou dispneia com administração de SOS de morfina ou haloperidol de acordo com a situação identificada. Reforçamos a ideia de que a condição clínica é reavaliada diariamente e se necessário e indicado será realizada sedação com o consentimento da doente e família. O filho após a conversa pareceu mais tranquilo e confiante no cuidado da mãe, contudo solicita à equipa que se mantenham os SOS por via per-os. Explicado a necessidade da segurança na administração de terapêutica por esta via dado o risco de aspiração brônquica e consequente dispneia, contudo iríamos perguntar à doente se sente confortável com a medicação per-os ou se prefere outra via de administração. Indagamos ainda episódios de disfagia junto do filho e cuidadora que negam. Disponibilizado apoio psicológico e espiritual para o filho e pais da doente, que de momento recusam.

À observação a doente mantém abertura espontânea do olhar, dirige, responde a perguntas simples assertivamente nesse momento, pelo que foi questionada sobre o seu desejo de ficar sedada ao que responde “quero que tudo fique como está” – sic. Avaliou-se ainda a deglutição pela administração de água, o que decorreu sem intercorrências, mas com alguma lentificação. Pergunta-se à doente se quer manter medicação per-os e a mesma confirma que não sente desconforto com a sua administração. Mantém-se eupneica por ON a 2L/min/24h, sem episódios de tosse ou expetoração. Apresenta PPS de 20% e ENCCP de 4. Ajusta-se medicação para:

- Morfina 60mg + Haloperidol 10mg a perfundir em 24h por via SC.
- Dexametasona 6mg (SC), 1id
- Haloperidol 1mg (10 gotas) - SOS se agitação psicomotora
- Morfina solução oral 20mg/ml, 20 gotas em SOS se dor ou dispneia
- Paracetamol 1g (efervescente) em SOS de 8/8h se febre

Até ao dia 22/10 a doente mantém o mesmo estado, contudo apresentou picos febris cada vez mais frequentes, com maior dificuldade em realizar SOS de Paracetamol pelo que após conversa com o filho e a doente, suspenderam-se SOS per-os sendo os mesmos administrados por via subcutânea. O filho recebeu ensinamentos relativamente ao manuseio do cateter subcutâneo, tendo ficado no domicílio doses necessárias de SOS para gestão do filho:

- Morfina 10mg (SC) – SOS se dor ou dispneia
- Butilescopalamina 10mg – SOS se respiração ruidosa
- Haloperidol 2.5mg – SOS se agitação psicomotora
- Diclofenac 75mg – SOS se febre

Aquando da saída da equipa do domicílio o filho refere que acha que mãe está mais ansiosa porque amanhã é o seu aniversário comemorando 63 anos, e no dia seguinte é

o aniversário do filho. Reforçamos a ideia que é natural que se sintam mais tristes por comemorar estes dias desta forma, contudo, nunca deixarão de ser dias especiais, pelo que deverão realizar algo especial. Sugerimos colocar uma música que a doente goste ou outra coisa que tenha significado para a doente e para a família. O filho ficou mais tranquilo relativamente à forma de assinalar aquele dia. No dia do seu aniversário a Sr.<sup>a</sup> MTGC foi visitada por todos os seus familiares, o filho colocou no seu quarto, nas horas em que estava desperta, as músicas da sua preferência e reviram álbuns de fotografias. No dia do aniversário do filho a família e alguns amigos fizeram um almoço na casa da doente, tendo o filho relatado no dia seguinte que tinha sido um dia agradável e diferente dos últimos dias.

Durante os próximos 2 dias a doente apresentou controlo sintomático com necessidade média de 1 SOS de Morfina por dor e outro de Haloperidol por agitação. Apresentou ainda febre que cedia à administração de Diclofenac duas vezes dia. A doente faleceu no seu domicílio na madrugada de 26/10 de forma tranquila de acordo com a informação do filho.

Quatro dias após a morte da doente a equipa de enfermagem deslocou-se ao domicílio a fim de recolher o material hospitalar e oferecer apoio no luto, tendo o filho e os familiares agradecido à equipa o facto de poderem acompanhar a sua familiar em permanência até ao último dia de vida, recusando de momento o referido apoio psicológico.

### **Genograma e ecomapa**

Após a apresentação do caso clínico e com vista a compreender de forma clara a situação psicossocial desta família através das suas relações familiares com estrutura e dinâmicas próprias realizarei o respetivo genograma e ecomapa.

O genograma deve então ser “parte constituinte do processo global de recolha de informação, avaliação e ajuda da família” (McGoldrick, Gerson, & Petry, 2008). De acordo com estes autores, a informação pode ser obtida por entrevista a um membro ou vários membros da família, tendo a vantagem de que quando se utiliza vários membros para a recolha de informação esta é mais fidedigna dado que temos perspetivas pessoais sobre a mesma realidade.

O genograma em cuidados paliativos tem assim a utilidade de o profissional de saúde perceber a relação da família com a doença e os seus mecanismos de adaptação a esta realidade única. É uma ferramenta à qual pode recorrer e atualizar em qualquer momento da relação terapêutica dado que o evoluir da doença pode alterar a situação psicossocial da família. Por outro lado, a informação em falta num genograma é um sinal das limites e barreiras impostas pela família, o que em si mesmo pode constituir uma pista sobre as relações familiares. (McGoldrick, Gerson, & Petry, 2008)

Pelo acima exposto elaborarei em seguida o genograma e ecomapa da família alvo do caso clínico (Figura 2). Há que ressaltar que alguns dados são omissos dado que a

informação foi fornecida pelo filho da doente e este desconhecia a idade de óbito dos seus bisavós.

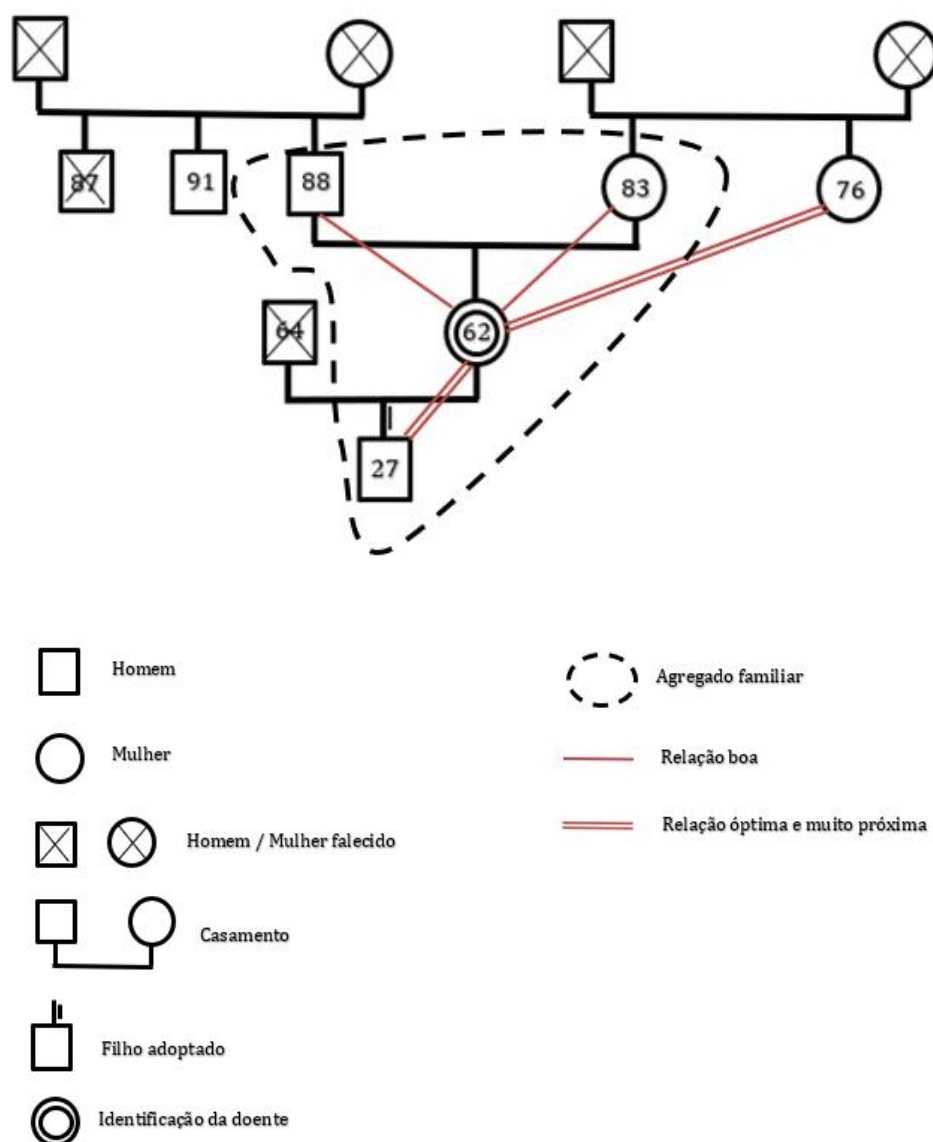


Figura 2. Genograma e Ecomapa

Claramente se observa que apesar do agregado familiar ser composto pelos pais da doente e filho, há uma evidente relação de proximidade com a tia materna que prolongou as suas férias em Portugal para poder estar com a sobrinha. Esta relação íntima de suporte era reconhecida tanto pela doente como pela tia, sendo que esta fazia questão de visitar todos os dias a sobrinha, participando ativamente nos cuidados. Apesar de terem uma cuidadora formal 24horas/dia, esta apenas tinha iniciado o seu contacto com esta família há cerca de 2 semanas previamente à admissão da doente na Unidade de Apoio Domiciliário, pelo que não havia relação familiar instituída.

### 3.2. Pilares dos Cuidados Paliativos

De acordo com Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) de 2021-2022, Cuidados Paliativos são definidos como “cuidados de saúde holísticos, ativos, necessários para as pessoas de todas as idades em sofrimento (e suas famílias)” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021, p. 10). Estes cuidados abrangem assim todos os tipos de doença (graves/crónicas/complexas/progressivas) independente do ambiente de cuidados em que se desenvolvem.

Dado esta definição denota-se a ampla necessidade de Cuidados Paliativos. Por um lado, temos a sua vasta população alvo (doenças crónicas, complexas ou limitantes da vida) e por outro lado estes cuidados devem aplicar-se de forma precoce e atempada, podendo conjugar-se com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que “40 milhões de pessoas necessitam de Cuidados Paliativos anualmente. (...) Apenas 14% das pessoas com necessidade de Cuidados Paliativos o recebem” (OMS, 2020). Em Portugal estima-se que a população adulta com necessidades paliativas para o biénio 2021-2022 seja entre 81.553 e 96.918 pessoas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

Os Cuidados Paliativos iniciam-se quando buscamos a etiologia do sofrimento do indivíduo e família, com os seus inerentes componentes multidimensionais (físicos, emocionais, sociais e espirituais), com o objetivo centrado na promoção da qualidade de vida, tendo por base as prioridades e metas do doente / família (Neto, 2016). Os Cuidados Paliativos não se extinguem com a morte do doente, fornecem apoio no luto de acordo com as necessidades individuais de cada elemento familiar (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

De forma a concretizar o que se expôs anteriormente é necessário que os Cuidados Paliativos tenham por base 4 pilares fundamentais e interdependentes:

- Comunicação
- Controlo sintomático
- Apoio à família
- Trabalho em Equipa

A articulação e entrosamento destes quatro componentes fundamentais pode ser explicado como “(...)O doente e a família são a unidade básica de tratamento, a conceção terapêutica é ativa, integral e global, procurando o máximo de conforto e qualidade de vida para ambos, promove a autonomia e a dignidade do doente, dá importância ao ambiente e cuida os detalhes; a essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família, por essa razão alicerçam-se na comunicação como o “cimento” que une todos os cuidados prestados pela equipa (multi)interdisciplinar, a qual está unida numa mesma missão” (Sapeta, 2011, p. 75).

Os Cuidados Paliativos requerem assim uma abordagem multidisciplinar contínua onde se proporcionam cuidados holísticos ao doente e família. Esta abordagem requer então uma equipa multidisciplinar capaz de prestar esta tipologia específica de cuidados de saúde, que envolvem aspetos éticos, morais, científicos, espirituais, emocionais e socioculturais.

### 3.1.1. Comunicação

A comunicação é de tal forma importante que começa logo nos mitos associados ao conceito de “Cuidados Paliativos”. Esta problemática foi alvo de um estudo randomizado sobre a perceção errónea que doentes com doença oncológica avançada tinham sobre esta área. Este estudo concluiu que a utilização do termo acima descrito tinha um impacto negativo sobre os doentes, contudo tal não acontecia quando as palavras utilizadas eram “cuidados de suporte” para se referirem aos cuidados paliativos (Maciasz, et al., 2013).

Apesar desta problemática já existir em 2013, a mesma mantém-se atual, dado que a sociedade em geral encara que os Cuidados Paliativos são apenas indicados para os últimos dias e horas de vida, o que erroneamente apelidam de “fim de vida” ou “estado terminal”, porém, reconhecem o seu mérito ao promover a melhoria da qualidade de vida (Flidner, Zambrano, & Eychmueller, 2021).

Por tudo isto, a comunicação em Cuidados Paliativos pode ter subjacente o medo, sobretudo no contacto inicial com as equipas, gerando-se ansiedade e incerteza que enviesam a tentativa de desmitificar as ideias do doente e família ligadas ao sofrimento, à doença e à morte (Salazar, 2017, p. 4). A mesma autora afirma ainda que uma comunicação de qualidade é preponderante no alívio do sofrimento, ou pela sua transformação numa dimensão exponencial da vida (Salazar, 2017, p. 11).

Relativamente ao meu contacto com a doente e família, não foi propriamente o primeiro contacto deste núcleo familiar com os Cuidados Paliativos, dado que já eram acompanhados em consulta externa. Contudo esta modalidade de cuidados domiciliários em vertente paliativa foi recebida de bom grado pela doente e respetiva família, dado a gentileza com que acolheram a equipa de profissionais no seu lar.

A comunicação vai assim para além da mera troca de informação e por isso requer o desenvolvimento de habilidades que permitam adaptá-la ao recetor, das suas necessidades, preocupações e expectativas. Só através deste ajuste na forma de comunicar uma informação verídica é que se torna possível a sua interiorização e incorporação na sua experiência de vida (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Só uma comunicação de qualidade permite o acesso à escuta das necessidades do doente e família. De acordo com o autor supracitado a comunicação constitui-se assim como um componente essencial dos Cuidados Paliativos, sendo uma obrigação ética e moral da equipa multidisciplinar, colocando a comunicação empática como estratégia terapêutica.

A comunicação tem por base a empatia, ou seja, tem por base “a capacidade de compreender os pensamentos, emoções, significados, necessidades, contradições, etc., sem que estes tenham sido transmitidos de forma objetiva e explícita” (Bermejo, 2014). Esta atitude implica sintonizar a frequência emocional do outro, sendo capaz de criar o ambiente propício à escuta.

A escuta é assim um dos instrumentos fundamentais da comunicação na medida em que permitimos que o outro transmita a sua história pela narrativa e narrar é pôr sentido à própria existência. O autor supracitado, define ainda a escuta ativa como aquela que acolhe os significados e a experiência peculiar da pessoa objeto de cuidado. Para realizarmos escuta ativa é necessário utilizar várias dimensões, que Bermejo (2014) enumera:

- *Perceber*: estar atento e observar o que o outro nos diz, como o diz e em que contexto o faz.
- *Pensar*: avaliar o relato realizado.
- *Sentir*: demonstrar estar interessado com o que nos conta, mas sobretudo como a pessoa se sente.
- *Agir*: informar ao outro pela nossa conduta de escuta que estamos atentos, interessados ou necessitamos de mais explicações.
- *Postura física*: apresentar uma disposição corporal e fisiológica ajustada e relaxada ao que nos conta.

Esta arte de escuta ativa implica a utilização das dimensões física e intelectual do profissional, para além de requerer ainda a aprendizagem do silêncio interior. É por este silêncio interior que o profissional se coloca em posição de fragilidade pessoal, dado que tem de lidar com a vulnerabilidade do outro quando compreende o significado pessoal do seu discurso (Bermejo, 2014).

De acordo com Querido, Salazar, & Neto (2016) o ritmo da comunicação é pautado pelo doente, de acordo com as suas necessidades de informação, preocupações e expectativas. Isto torna-se ainda mais visível na realização de conferências familiares, dado que estes são momentos em que o doente e família expõem as suas vivências e as suas dificuldades. Estes momentos muitas vezes acontecem de forma algo inesperada, como foi o caso do caso clínico que aqui apresento. No primeiro dia de admissão da doente, na Unidade de Assistência Domiciliária, realizamos esta reunião familiar onde foram abordados vários temas que preocupavam esta família sem que tenha havido necessidade de marcar dia e hora. Isto demonstra que a comunicação verbal e não verbal foi adequada e que a família sentiu-se de tal maneira acolhida, que logo no primeiro encontro exprimiu a sua vulnerabilidade. Comunicar de forma eficiente diminui a incerteza, fortalece as conexões indicando uma direção a seguir (Twycross, 2003), que a meu ver foi conseguido desde o primeiro contacto com esta família.

Contudo haviam vários elementos que podiam contribuir para que o desfecho deste encontro inicial não fosse positivo. Nas barreiras à comunicação há que ter em

conta que se apresentam em dois planos da comunicação: verbal e não verbal, onde cada uma delas se desenvolve a três níveis: conteúdo, expressão emocional e relação emissor/recetor (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Relativamente ao *nível de conteúdo*, com intuito paternalista e de proteção do outro de informação que o profissional considera dolorosa e angustiante, a mensagem transmitida ao doente pode não ser clara e honesta, mantendo-o numa ilusão ou expectativa irrealista. No caso que aqui apresento considero que desde o início transmitimos uma esperança realista baseando-nos em metas realistas e viáveis. O ajuste do horário das visitas ao período em que a doente sente maior bem-estar foi uma dessas medidas, ao mesmo tempo que alertamos que a terapêutica farmacológica podia ser um aliado na melhoria dos sintomas, mas que não resolveria totalmente o problema. Por outro lado, ao abordarmos a evolução da via oral de acordo com a progressão da doença prestamos informação sobre o prognóstico da doença, de forma a produzir no filho uma expectativa realista.

Por um lado, há que adequar a linguagem profissional à capacidade de compreensão do recetor, assim como aos seus valores culturais. Por outro lado, a quantidade de informação fornecida num momento que é vivenciado pelo doente/família com cansaço, ansiedade e medo enviesa a forma como a informação é ouvida e integrada, sendo comum diferentes elementos da família recordarem-se de partes distintas da conversa. Assim sendo considero que neste caso, apesar do volume de informação que a equipa transmitiu num primeiro encontro esta respondeu às necessidades que a doente e filho apresentavam naquele momento, dado que foram eles que comandaram o tempo da informação.

No que concerne ao *nível de expressão emocional*, esta é muita das vezes o responsável pela falha da comunicação na medida em que os profissionais não valorizam a sua expressão. No entanto tal como nos explica Querido, Salazar, & Neto (2016) elas manifestam-se recorrendo à linguagem não verbal que representa mais de 75% da nossa comunicação. Assim sendo a linguagem não verbal constrói-se a partir da linguagem corporal (expressão facial, contacto visual, postura e movimentos corporais, contacto físico e toque) e da linguagem paraverbal ou paralinguagem (qualidade da voz, segregados vocais).

O autor supracitado, reforça ainda a ideia da importância da comunicação não verbal, sendo esta crucial em dois momentos centrais das interações em CP: “na abertura de um encontro/consulta (com o estabelecimento das primeiras impressões) e nos momentos em que há que responder às emoções do doente”. Considero que estive atenta à expressão emocional da doente, pois valorizei a maneira como ela manifestou a sua debilidade física acompanhada de sofrimento emocional por não realizar o que lhe dá prazer – usar as palavras (“eu que sempre adorei as palavras, agora são elas que cansam”). Acolhemos este sofrimento fazendo silêncio, colocando-nos ao seu nível e tocando na doente como forma de demonstrar-lhe que queremos acompanhá-la no seu percurso de forma a apoiá-la.

Por outro lado, observamos que o filho manifestava o seu cuidado pela mãe controlando rigorosamente os seus sintomas, sendo os mesmos alvo de registo escrito minucioso. Valorizamos o seu cuidado meticoloso, contudo chamamos a atenção para o bem-estar da doente por uma atitude tão singela como a alteração do horário das visitas, ou de fornecer a comida de acordo com o gosto da doente. Considero que soubemos alojar as pistas emocionais da doente e filho, acolhendo a emoção e dando-lhes o protagonismo da tomada de decisão sobre o que seria mais benéfico para ambos.

Relativamente ao *nível da relação emissor/recetor*, este obstáculo surge quando os profissionais de saúde querem ser eles a controlar todo o processo de doença não sendo capaz de partilhar com o doente e família os objetivos do plano terapêutico. Isto pode acontecer por uma atitude paternalista dos profissionais, que inferiorizam e limitam a participação do doente na tomada de decisão. A relação terapêutica fica assim comprometida. No caso clínico apresentado, as decisões foram sendo partilhadas, nomeadamente no que concerne ao início da administração subcutânea da terapêutica de resgate, dado que o filho e a doente mostraram grande interesse em manter a via oral tanto quanto possível desde que houvesse segurança para a mesma. Assim sendo, uma vez mais respeitamos a cadência das necessidades do doente, estando atentos à sua linguagem (verbal e não verbal), onde as suas hesitações nos revelam o seu verdadeiro estado emocional (Sapeta, 2011).

Neste nível (relação emissor/recetor) pode acontecer o contrário do que descrevemos anteriormente. Na articulação do doente/família com os prestadores de cuidados, são os familiares que querem dominar e controlar a relação. Isto é visível quando algumas famílias excluem o paciente das decisões sobre o seu plano terapêutico, chegando mesmo a omitir diagnósticos, dado que encaram que o doente não é capaz de lidar com o sofrimento que estas decisões lhe poderiam causar. Este conflito ético com que os profissionais de saúde se deparam (autonomia do doente) pode ser um elemento de conflito na comunicação e no nível da relação estabelecida. Uma negociação com a família nestes casos pode conduzir a um acordo nestas situações, se o doente concordar em permitir que a família tome decisões médicas em seu nome. A confiança é assim um elemento crucial na aliança terapêutica entre o doente/família e os prestadores de cuidados, esta é diretamente proporcional à adesão das propostas terapêuticas por parte da equipa de saúde e à satisfação do doente (Bermejo, 2011).

A comunicação vê-se ainda afetada pela cultura dos intervenientes, sobretudo quando estas são distintas, mas também quando são aparentemente semelhantes, mas que se revestem de elementos distintos. A cultura é um sistema de crenças, valores, regras e costumes compartilhados por um grupo, usado para interpretar experiências e padrões de comportamento, nomeadamente em contexto de saúde e doença, impactando então na forma de prestar cuidados de saúde bem como na tomada de decisões (Betancourt, et al., 2021).

O uso de intervenções complementares vem cada vez sendo mais comum por parte da sociedade, dado a miscelânea cultural que a facilidade migratória que os nossos dias proporciona. Por outro lado, a manifestação da doença na pessoa e na família é experienciada de acordo com os modelos sociais e culturais onde está inserida. Este contexto social não está limitado apenas pelo status socioeconómico, mas também abrange a história da migração, literacia e suportes sociais. Existem três aspetos específicos do contexto social do doente que assumem particular relevância no encontro clínico transcultural: a mudança de ambiente (migração) a alfabetização e linguagem, e por último a rede social de suporte (Betancourt, Green, Carrillo, Aronson, & Givens, 2021).

No caso clínico exposto, na cultura desta doente e família, o uso de intervenções complementares providencia conforto a esta vivência de doença. Tal como outros aspetos culturais, este deve ser respeitado pela equipa, dado que neste caso, apesar de aparentemente a equipa e a família apresentarem ambientes socioculturais semelhantes, existem diferenças quanto aos valores e expectativas relativas a ao bem-estar que determinada ação proporciona à doente. A negociação aqui teve lugar dado que se manteve a autonomia da doente na decisão do tipo de cuidados que quer receber.

Por todo o exposto não há dúvidas que a uma comunicação efetiva desempenha um papel fundamental na adaptação familiar e individual a uma doença grave, sobretudo quando ela progride alcançando a sua fase final – últimos dias e horas de vida (UDHV). Nesta altura o doente e família são confrontados com o desafio de realizar escolhas perante as opções terapêuticas, de forma a alinhar os cuidados com as necessidades mais importantes do doente. A discussão dos objetivos de cuidados deve ser conceptualmente separada da comunicação prognóstico ou más notícias, dado que a discussão de objetivos implica que o doente seja conhecedor do seu prognóstico e tenha tido tempo para a sua assimilação (LeBlanc & Tulskey, 2020).

De acordo com os autores supracitados, a discussão de objetivos de cuidados, deve introduzir-se o mais precocemente possível abrangendo a tomada de decisões sobre os cuidados de saúde, sejam eles tratamentos específicos, intensidade ou até o planeamento de futuras necessidades de cuidados. A abordagem das metas de cuidado quando ocorrem no início da trajetória de doença, são exploratórias, comunicativas e longitudinais; quando acontecem durante uma crise ameaçadora da vida as discussões tornam-se desinformadas e transacionais, convertendo-se mesmo em elementos perturbadores e geradores de conflitos. O processamento de informações complexas deve, portanto, ser realizado fora de uma situação de crise, dado que se tratam de discutir a vida. O mesmo autor propõe ainda uma abordagem sistematizada sobre a abordagem deste tema guiada pela sigla “REMAP”:

- “**Reframe**” (reformular) – avaliar a perceção do doente e cuidadores acerca do seu estado clínico e prognóstico, no caso de esta ser incorreta informa-los de forma a proporcionar-lhe um correto entendimento. Se a

sua percepção for correta pedir ao doente para discutir o futuro da sua situação clínica (“Perante este cenário, parece-me um bom momento para falar sobre o que podemos fazer a seguir”).

- *“Expect emotion”* (esperar emoção) – os profissionais devem estar atentos às emoções que surgem ao comunicar-se diagnósticos e prognósticos dado que os doentes fornecem pistas emocionais que refletem as suas necessidades. O profissional de saúde deve saber reconhecer e nomear as emoções envolvidas, assim como usar criteriosamente o silêncio.
- *“Map out the future”* (projetar o futuro) – devemos assegurar-nos que o doente está preparado e deseja discutir os objetivos de cuidado antes de recomendar qualquer tipo de abordagem. Podem utilizar-se expressões como “ao pensar no futuro o que o preocupa?” e averiguar o que não quer “ao pensar no futuro existem situações ou coisas que deseja evitar?”
- *“Align with patient’s goals”* (ajustar-se com os objetivos do doente) – ao alinhar-se com os valores e objetivos dos doentes, o profissional demonstra que as intenções do doente foram ouvidas, pelo que nesta fase se deve repetir em jeito de resumo as vontades expressas pelo doente e família.
- *“Plan treatments that match values”* (planear tratamentos que correspondam aos valores) – o profissional deve realizar a transição dos valores e vontades expressas pelo doente relativamente aos seus cuidados em tratamentos ou plano de cuidados específicos.

Este método apresentado é sem dúvida uma mais valia na hora de definir plano de cuidados. As metas obtidas em conjunto com o doente devem estar explícitas no processo clínico do doente de forma a serem acessíveis a todos os profissionais intervenientes no cuidado. No caso clínico em questão estes objetivos de tratamento passaram sem dúvida pela própria escolha de internamento em domicílio, e por outro lado pela não utilização de meios invasivos de alimentação aquando da perda de via oral, mas também pela manutenção de intervenções complementares como o Reiki, tendo de uma forma geral, estabelecidos objetivos de cuidados.

Por tudo exposto é imperativo abordar a comunicação da avaliação prognóstica em Cuidados Paliativos dado que influencia a tomada de decisão e a sinalização de prioridades do doente/família no trajeto da doença, bem como influencia a relação médico-doente. Apesar de existirem algumas escalas que ajudam os profissionais a definir o prognóstico em Cuidados Paliativos, como PPS (*Performance Palliative Scale*) e PPI (*Palliative Prognostic Index*), elaborar um prognóstico implica conjugar fatores complexos, dinâmicos, multidimensionais assentes em bases incertas. Estes constrangimentos não devem impedir a sua estimativa, pelo contrário, devem estimular os profissionais a adquirirem competências específicas baseando-se em ferramentas validadas, de forma a contribuírem para a construção da expectativa realista da situação clínica por parte do doente e familiares.

Se calcular o prognóstico é difícil, comunicá-lo ao doente e família é ainda mais constrangedor para o profissional de saúde que erroneamente considera que a transmissão de esta informação é sinónimo de sofrimento e anulação da esperança. Existem vários estudos relativamente às vantagens de abordar o prognóstico com os doentes, sendo o ponto comum destes estudos é a necessidade de avaliar se o doente está preparado ou não abordar este tema. Na maioria dos casos, os doentes e família querem abordar o tema, contudo quando o doente não quer debatê-lo há que compreender o motivo da relutância dado que as razões em si constituem pistas em como abordar o assunto de forma aceitável para o doente (Alexander, 2021).

Assim sendo, tal como já referido anteriormente o prognóstico deve ser abordado em fases precoces da doença sobretudo quando esta não se encontra em fase de agudização e/ou deterioração que implicam no doente, estados maiores de ansiedade e medo. De acordo com o autor supracitado a informação do prognóstico é um componente essencial da tomada de decisão compartilhada e informada, onde os riscos e benefícios de qualquer tratamento devem ser considerados à luz do prognóstico estimado para o doente, dado que este tem influência nas decisões médicas, mas também em questões espirituais, financeiras e relacionais. Por tudo isto, estas discussões requerem a perícia comunicativa dos profissionais de saúde que devem em todo o momento estar atentos às reações emocionais do doente e família consoante vão assimilando a informação transmitida. No caso clínico que apresento, aquando da admissão da doente em UAD tanto a Sr.<sup>a</sup> MTGC como filho estavam cientes do prognóstico limitado da doença e foram realizando decisões partilhadas de fim-de-vida adequadas a esta etapa.

No decorrer da trajetória da doença, o doente tem que ressignificar conceitos como a sua autonomia e independência, o que muitas vezes leva a alterações na dignidade e no sentido da vida, ameaçando consequentemente a esperança. De acordo com Twycross, (2003), na doença incurável, o foco da esperança apresenta-se de forma crucial na vivência do período de fim da vida. Assim sendo, o estabelecimento de objetivos realistas junto com a capacidade de tomar decisões restauraram e mantêm a esperança. A esperança é assim um “processo multidimensional, dinâmico e multifacetado que é central à vida, orientado para o futuro, intencional e altamente personalizado” (Querido, 2016, p. 783). De acordo com esta autora a promoção da esperança requer treino de comunicação, uma relação entre profissionais de saúde e doente eficaz, bem como incentivar a utilização de estratégias que potenciam as ações iniciadas pelos doentes, onde a natureza da esperança deve ser focalizada no “ser” em vez do “fazer”.

Relativamente ao caso clínico apresentado, a esperança foi sendo cultivada, ao longo da relação entre a equipa e a doente, pela valorização da sua presença apesar da sua debilidade física, melhoria do controlo sintomático, manutenção de intervenções complementares de acordo com os seus valores, etc. Considero então que foram promovidas as últimas duas etapas do processo de transição da esperança que

(Querido, 2016, p. 784) refere: esperança de prolongamento de vida e esperança de uma morte digna.

Devemos então facilitar a flutuação da esperança de acordo os desejos e objetivos específicos definidos com base naquilo que é importante para o doente e família, a fim de reconstruir o sentido da existência. A Conferência Familiar (CF) torna-se assim um momento essencial para informar, delinear objetivos realistas de acordo com as expectativas e prioridades do doente e família, apoiar emocionalmente e verificar se as metas delineadas estão a ser cumpridas, promovendo assim a dinâmica da esperança (Kirby, et al., 2021).

Para que a Conferência Familiar seja eficaz existem cinco competências comunicacionais que é preciso adquirir, sendo ela a informação, verificação, perguntas, comunicação empática e tomada de decisão compartilhada (Powazki, Walsh, Hauser, & Davis, 2014). Contudo, isto apenas é possível se houver uma escuta ativa e terapêutica, tal como Bermejo, (2014, p. 91) clarifica, a escuta é auxiliada por perguntas, mas o diálogo não se deve converter num interrogatório, em sua substituição devemos utilizar respostas empáticas, tendo estas mais sucesso em cumprir o objetivo do que realizando uma pergunta.

Na realização de Conferências Familiares há que ter presente a dinâmica familiar, permitir a reformulação de problemas com vista à sua resolução simplificada, todos os elementos familiares devem expressar-se de forma a prestar apoio individual a cada um maximizando o seu esforço conjunto para encontrar soluções de acordo com a matriz familiar, mas prevalecendo a vontade expressa do doente; reconhecer famílias disfuncionais para referência especializada (Neto, 2008).

Assim sendo as Conferências Familiares devem realizar-se o mais precoce e frequentemente possível. A CF inicial visa compreender o sistema familiar e cada um dos membros individualmente, não devendo ser objetivo pressionar para a tomada de decisões específicas, sendo que as reuniões posteriores servirão então para obter consensos e tomada de decisões partilhadas, reduzindo-se assim os conflitos familiares e entre a família-equipa (Rosenstein & Park, 2021).

A gestão da duração da CF também é responsabilidade da equipa e do moderador, não só deve existir o tempo necessário para informar a família da situação clínica atual dos doentes, mas esta também deve ter espaço para realizar questões, exprimir preocupações e emoções. De acordo com Rhoads & Amass (2019) o incremento da satisfação familiar e a minoração do stress é directamente proporcional ao tempo que as famílias possuem para se manifestarem.

No caso clínico apresentado, a CF inicial respeitou o descrito anteriormente, com excepção da presença dos pais e tia da doente, que apesar da disponibilidade da equipa no contacto com os mesmo, não conseguiu realizar o encontro entre todos os membros. Os contactos com os pais e tia da doente, resumiram-se a encontros ocasionais, onde cada um deles individualmente expôs algumas dúvidas sobre a situação clínica, que foram esclarecidas pela equipa. A segunda CF foi realizada dada a

perda iminente de via oral com necessidade de introdução de terapêutica subcutânea, onde o filho teve a oportunidade de exprimir os seus receios relativamente a esta via de administração, mas também para esclarecer as indicações da sedação paliativa. Abordaram-se ainda questões sobre o que realizar em caso de morte.

Todo o ser humano tem uma dimensão de vulnerabilidade, constituída por trajectos e vivências particulares (saúde, luto, separação, doença, etc), da mesma forma tem uma dimensão de cura, composta por recursos físicos, psíquicos e espirituais, que se utilizados de forma correcta permitem curar feridas (Bermejo, 2011, p. 162). Desta dualidade surge assim o conceito de “*sanador herido*” quando o indivíduo é capaz de cuidar e ajudar o outro, ao mesmo tempo que tem consciência das suas feridas, o que proporciona uma autoterapia que previne o risco de *burn-out*. Ainda de acordo com o autor supra-citado, os cuidadores devem então ser capazes de curar as suas próprias feridas, empregando a sua dimensão de cura de forma a contactar em paz com a dimensão obscura da vida (sofrimento, doença e morte).

Contactar diariamente com o sofrimento do outro através da empatia terapêutica constitui um risco para o próprio profissional dado que as emoções do doente/família (medo, angústia, ansiedade, culpa, tristeza,...) tendem a passar pelo fio da comunicação e serem contagiosas (Bermejo, 2014, p. 137). O profissional deve assim realizar uma constante reflexão sobre estas vivências, promovendo uma autoconfrontação, de forma a manter um equilíbrio claro e sereno entre o mundo de valores pessoais e os daqueles a quem cuida, apesar de sempre existirem dúvidas e incertezas. Em suma, de acordo com Bermejo, (2014, p. 140) a empatía abarca o eco da própria vulnerabilidade susceptível de ser curada pelo encontro empático.

Pessoalmente considero que esta é uma vertente essencial do cuidar em CP, dado que muitas vezes realizamos projeções pessoais perante determinada situação por meio do contexto laboral. Penso que nesta situação clínica, soube identificar o sofrimento e como o enfrentar e acompanhar de forma saudável.

Os doentes em UDHV podem apresentar sofrimento físico, emocional, espiritual e social, pelo que necessitam um tratamento cuidadoso dos sintomas, por outro lado as suas famílias, à medida que a morte se aproxima necessitam reforço do apoio emocional e na autonomia do cuidado, que nestes últimos dias é mais exigente. Os profissionais não devem esquecer-se que o cuidado prolonga-se pela notificação do familiar à equipa da ocorrência do óbito, na declaração de óbito e no apoio ao luto (Harman, et al., 2021).

Após o óbito da Sr.<sup>a</sup> MTGC a equipa passados cerca de 4 dias a equipa retornou ao domicílio a fim de recolher equipamento médico, tendo sido disponibilizado apoio psicológico a qualquer elemento da família, que recusaram de momento, contudo agradeceram o cuidado que toda a equipa prestou ao seu familiar. No luto, é importante a rede familiar e social, dado que é nesta fase que se fortalecem relações entre familiares e acompanhantes favorecendo a aceitação da perda a fim de se ir preparando o futuro com esperança (Bermejo, 2012).

Posto isto, e de forma a aprofundar as minhas competências nesta área, tendo por base o conhecimento adquirido sobre a comunicação, durante o estágio realizei as seguintes atividades:

- Investigação bibliográfica sobre a comunicação;
- Observação atenta das dinâmicas da equipa no que concerne às estratégias de comunicação utilizadas de acordo com as diferentes situações, ora em meio intra-hospitalar (EIHSCP), como no domicílio (UAD) e consulta externa.
- Utilização, sob supervisão da orientadora de estágio, das estratégias comunicacionais que previamente observei (escuta ativa, compreensão empática, postura, reformulação, etc.) realizando uma reflexão crítica sobre minha ação e o impacto da mesma no doente e família.
- Participação em Conferências Familiares como observadora e moderadora, tendo de abordar conspirações do silêncio e conflitos interfamiliares.
- Estabelecimento uma relação terapêutica com o doente e família com disponibilidade para acolher as suas emoções, preocupações, angústias e medos, sem emissão de julgamentos.
- Realização de reflexão crítica após o contacto com cada doente de forma a analisar se a estratégia de comunicação utilizada foi a mais adequada;
- Comunicação de “más notícias” e prognósticos e delinear objetivos terapêuticos partilhados com o doente/família.

### 3.1.2. Controlo de Sintomas

No caso clínico exposto anteriormente o primeiro contacto com os Cuidados Paliativos (na valência de Consulta Externa) dá-se quando existe um descontrolo sintomático – a dor, que não cede a várias medidas terapêuticas. A doente encontrava-se a realizar tratamentos de quimio e radioterapia paliativa desde o seu seguimento na consulta de Oncologia Médica. Esta referência pode ser considerada tardia pelo fato de que para otimizar a qualidade de vida do doente no decorrer da sua doença, deve realizar-se uma “transição progressiva e de colaboração entre os cuidados ditos curativos e aqueles de índole paliativa” (Neto, 2016, p. 3). Após o início do seguimento em Cuidados Paliativos, a doente apenas teve mais uma consulta de Oncologia Médica onde recusou reiniciar quimioterapia paliativa, pelo que a transição progressiva e colaborativa na tipologia de cuidados não se observou neste caso.

De acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos os CP devem estar disponíveis a partir do diagnóstico de risco de vida ou debilidade, o que implica que as equipas não trabalhem isoladamente, mas que se articulem entre serviços de forma eficaz (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021). Esta coordenação entre diferentes ambientes de cuidados deve então ter por

base uma abordagem colaborativa independentemente do local onde a pessoa/família requerente dos mesmos se encontra (domicílio, hospital, etc.).

Considero que uma das razões para estas referenciações tardias de forma geral prende-se por dois motivos. O primeiro tem subjacente o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre o que são cuidados paliativos, a sua população alvo e os benefícios da sua introdução precoce. O segundo resulta da dificuldade em estimar prognóstico e comunica-lo ao doente/família. Concordo assim com o PEDCP de 2021-2022 que considera que a forma de evitar esta situação é pela definição de uma linha orientado de critérios de referenciação de doentes para CP, bem como da articulação entre todos os recursos existentes, de forma a identificar e referenciar precocemente os casos complexos. Só desta forma se pode integrar a diversidade de conhecimentos dos diferentes prestadores de cuidados melhorando a eficácia e eficiência (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

O doente em estadio avançado de doença, independentemente se esta é oncológica ou não oncológica, apresenta múltiplos sintomas comuns, sendo os mais prevalentes a dor, depressão, ansiedade, confusão, astenia, dispneia, obstipação, diarreia e anorexia (Moens, Higginson, & Harding, 2014). Estes sintomas podem ser o resultado da própria doença, por outras condições clínicas prévias (antecedentes) ou por efeitos adversos medicamentosos.

Ouvir a descrição da gravidade dos sintomas físicos por parte do doente, apenas constituem a avaliação inicial da sintomatologia. Estes relatos devem ser explorados de forma meticulosa e persistente sobretudo quando o doente apresenta dificuldades em comunicar-se devido a estes mesmos sintomas (dispneia, confusão, ...). Por outro lado, para além de dar espaço ao doente para relatar os seus sintomas o clínico deve realizar uma abordagem sistemática da sintomatologia, de forma a ter uma visão geral do quadro clínico, sendo um mecanismo de controlo da sua abordagem. Cada sintoma identificado deve ser investigado relativamente ao seu início, fatores desencadeantes e de alívio, qualidade, resposta a tratamentos anteriores, gravidade, temporalidade e fatores ou sintomas relacionados, mas também sobre o que esse sintoma interfere na qualidade de vida do doente (Chang, 2020).

Temos de ter em conta que cada sintoma apresenta uma correspondência multidimensional com diferentes fases. Na fase inicial há a produção do sintoma (aspetos somáticos da doença), posteriormente a perceção do sintoma (variabilidade inter-individual – resposta a fármacos, ansiedade) e por último a expressão do sintoma (depende de múltiplos fatores circundantes à doença). Assim sendo, os doentes com doença crónica e avançada apresentam aquilo que Neto, (2016) denomina de “complexos multissintomáticos”. Após a avaliação e caracterização dos sintomas, o profissional deve dedicar-se à sua reavaliação frequentemente a fim de ajustar o tratamento aos objetivos de cuidados preconizados pelo doente.

Em suma, de acordo com Neto, (2016) os princípios do controlo sintomático são os seguintes:

- Avaliar e monitorizar adequadamente os sintomas;
- Privilegiar a estratégia terapêutica mista (medidas não farmacológicas e farmacológicas);
- Adequar a via de administração;
- Antecipar as medidas terapêuticas no sentido de adotar uma atitude preventiva;
- Estabelecer planos com o doente e família;
- Explicar a sintomatologia;
- Reavaliar periodicamente;
- Estar alerta aos detalhes (otimizando o grau de controlo e minimizando efeitos secundários);
- Permanecer disponível;

A aplicação dos princípios referidos para o controlo sintomático, implica que o profissional de saúde ofereça cuidados de saúde ativos e globais (personalizados e contínuos abrangendo as dimensões físicas emocionais, sociais, psicológicas e espirituais) à unidade de cuidados constituída pelo doente e família, de forma a promover a sua dignidade e autonomia num ambiente empático (Neto, 2016). O sucesso ou insucesso da aplicação destes princípios é monitorizado pelas constantes de conforto: presença de sintomas, qualidade do sono, bem-estar-psicológico.

Uma forma estandardizada de monitorizar a evolução destes sintomas, ou até mesmo identificar novos sintomas é pela aplicação de ferramentas formais como a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) (Anexo 1). Apesar de serem escalas validadas e de reconhecido valor internacional, podem existir erros na sua utilização que enviesam os resultados obtidos. Doentes com deficiências motoras, debilidade cognitivas, fenómeno da mudança de resposta (as classificações do mesmo sintoma variam de acordo com nova condição do doente apesar de aparentemente o sintoma estar estável), a interpretação das “âncoras” (0 e 10 na escala numérica de 0 a 10) pode variar de acordo com experiências prévias e são de interpretação individual (Chang, 2020).

Durante o estágio clínico observei amplamente a utilização da ESAS, sendo a mesma preenchida pelo doente previamente à realização da consulta, pelo que não só auxiliava a equipa para onde dirigir esforços com vista ao controlo sintomático, mas também para monitorizar e avaliar as estratégias terapêuticas adotadas. No caso específico que apresento não se aplicou a ESAS dado a debilidade física da doente, contudo a mesma foi sendo abordada no decorrer da observação clínica de forma descritiva pela interpelação direta da doente.

Por outro lado, avaliar a autonomia do doente monitorizando a funcionalidade pode ser útil no estabelecimento do prognóstico. Existem alguns instrumentos que nos auxiliam nessa avaliação, um dos mais utilizados é a *Palliative Performance Scale* (PPS)

(Anexo 2). Como se denota das avaliações que foram sendo realizadas pela aplicação desta escala, à medida que o valor se vai aproximando do 0, implica a proximidade da morte do doente, o que de facto se confirmou.

Relativamente à Escala de Nível de Consciência para CP (Anexo 3), a mesma encontra-se validada para Portugal desde 2008 e possui 6 níveis, em que o nível 1 refere-se ao doente acordado e o nível 6 ao doente não reativo, sendo aplicável em doentes sedados e não sedados (Gonçalves, Bento, Costa, & Costa, 2008). É uma escala de fácil utilização, promove a comunicação uniforme entre profissionais tanto em ambiente clínico como de investigação.

Posto isto a utilização de escalas validadas permite a reavaliação periódica dos sintomas, sendo por isso de grande importância para identificar ou modificar os objetivos de tratamento, monitorizar a resposta às intervenções e comunicar entre profissionais de saúde (Bruera, 2021).

Dada a abrangência de atuação dos CP torna-se necessário que clinicamente esta multiplicidade de sintomas sejam abordados particularmente realizando uma avaliação clínica específica. Quando se seguem os métodos tradicionais da avaliação clínica (história médica, exame físico, diagnóstico e tratamento) e respetiva elaboração do plano de cuidados, há sintomas que são ignorados, subdiagnosticando-se o sofrimento.

Embora haja consenso sobre quais os domínios da avaliação, que estrutura, processo e escalas de avaliação a utilizar para prestar CP, ainda não existe um formato padrão da avaliação clínica em cuidados paliativos (Okon & Christensen, 2021). Esta dificuldade advém de que a avaliação paliativa, ao ser abrangente, envolve situações específicas de:

- conteúdo (controlo sintomático de sintomas físicos, psicológicos, psiquiátricos, cognitivos, espirituais, existenciais, socioeconómicos de acordo com os objetivos do doente que se devem adaptar de acordo com a trajetória da doença),
- foco (focada no doente e orientada para a família) e
- fontes de planeamento de cuidados multidisciplinares (o clínico utiliza várias fontes para elaborar um plano de cuidados interdisciplinar pela colaboração da enfermagem, assistentes sociais, assistentes espirituais, terapeutas, nutricionais).

A avaliação em cuidados paliativos deve basear-se numa atitude de acolhimento e de presença no sofrimento do doente e família dado que desta forma a própria avaliação diagnóstica transforma-se em intervenção terapêutica (Okon & Christensen, 2021). Esta avaliação abrangente raramente se conclui num único momento dada a complexidade das áreas avaliadas e a necessidade de contruir uma relação terapêutica fundamentada em competências comunicacionais (Bruera, 2021).

Passarei agora a abordar individualmente os principais sintomas que foram alvo de ações terapêuticas no caso clínico descrito: dor, náuseas e vômitos, astenia / fadiga, dispneia, confusão / delirium, desejo de antecipação da morte.

### Dor

De acordo com Portenoy & Dhingra (2019) a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial. Ao ser uma experiência pessoal é influenciada em diferentes medidas por fatores biológicos, psicológicos e sociais. Dor e nociceção são fenómenos diferentes dado que a dor não só é inferida pela atividade dos neurónios sensoriais, mas também pelas experiências de vida onde os indivíduos aprendem o conceito de dor. Embora a dor tenha um papel adaptativo fisiológico, apresenta nefastos efeitos adversos na função de bem-estar social e psicológico. A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor, sendo que o relato que indivíduo apresenta sobre a mesma deve ser respeitado (Raja, et al., 2020).

Assim sendo a dor aguda deve ser considerada um sintoma, enquanto a dor crónica deve ser encarada como uma doença dada as alterações permanentes na qualidade de vida que esta última provoca ao ter uma duração superior a 3 meses afetando uma ou mais regiões anatómicas (Nicholas, et al., 2019). No decorrer desta dor crónica basal podem identificar-se episódios de dor exacerbados, que são diferentes da dor aguda, assim sendo, estes aumentos transitórios da intensidade da dor podem ser de dois tipos: dor incidental e dor irruptiva (Pina, Controlo da Dor em Cuidados Paliativos, 2016, p. 74). Na dor incidental o doente identifica o que exacerba a dor, podendo realizar-se terapêutica prévia ao evento desencadeador. Pelo contrário, na dor irruptiva não se identificam os fatores causais, surge de forma inesperada e com elevada intensidade sendo geralmente de curta duração, o que torna a sua abordagem farmacológica mais desafiante (Tauben & Brett, 2022).

A nível fisiológico a dor pode então ser explicada pela capacidade que o organismo tem de perceber um estímulo potencialmente lesivo para os tecidos (nociceção) que engloba quatro eventos: transdução, transmissão, modulação e perceção. A transdução ocorre nos nociceptores (neurónios do sistema nervoso periférico) onde o estímulo nocivo é transformado num potencial de ação. Pela transmissão permite-se a propagação do potencial de ação através das vias nociceptivas. A modulação compreende um conjunto de mecanismos que atenuam ou amplificam os impulsos nociceptivos, podendo ocorrer a nível periférico ou central, contudo é o corno posterior da espinhal medula o local mais importante onde esta ação se dá. A perceção consiste num conjunto de mecanismos cerebrais em que se discrimina, descodifica e se atribui significado ao fenómeno doloroso. A dor resulta da ativação, lesão ou disfunção dos neurónios aferentes primários específicos (nociceptores) ou do sistema nervoso central (Portenoy & Dhingra, 2020).

O conhecimento da fisiopatologia da dor permite-nos diferenciar (Tauben & Brett, 2022):

- *Dor nociceptiva* com aquela experiência dolorosa causada por uma (excessiva) estimulação dos nociceptores, que por sua vez pode ser subdividida em:
  - dor nociceptiva somática (envolve estruturas somáticas como ossos, articulações e músculos, sendo descrita pelos doentes como “facada”, “pressão”, “pulsante”)
  - dor nociceptiva visceral (envolve as vísceras, sendo caracterizada pelos doentes como “roer”, “cólica”)
- *Dor neuropática* sendo aquela que resulta de uma disfunção ou lesão do sistema nervoso periférico ou central que afeta a modulação da dor, sendo caracterizado pelos doentes como “choque elétrico”, “formigueiro”, “queimadura”. Este tipo de dor está presente em aproximadamente 40% dos doentes com neoplasia podendo ser causadas pela própria doença ou pelo tratamento da mesma (Caraceni & Portenoy, 1999). O exame físico nestes casos deve abranger a alodinia (dor provocada por estímulos não dolorosos), a hiperalgesia (percepção aumentada a estímulos dolorosos), bem como avaliação dos reflexos osteotendinosos.
- *Dor nociplástica* (Kosek, et al., 2016) quando a dor não é totalmente explicada pela lesão tecidual ou pela disfunção ou lesão do sistema nervoso, sendo então definida pela dor que resulta da alteração da nocicepção. Esta nova categoria surge em resposta à 11ª revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-11) que visava categorizar uma série de condições de dor crónica como doenças por si só.

Posto isto o tratamento farmacológico para a dor crónica pode ter como alvo vários locais incluindo os neuroreceptores (por exemplo, receptores opioides), canais iónicos (por exemplo canais de sódio e cálcio) e neurotransmissores (por exemplo noradrenalina e serotonina). A abordagem não farmacológica da dor pode abranger mecanismos de ação periférica (acupuntura, manipulação e estimulação nervosa transcutânea e periférica...), de ação central (terapias cognitivo-comportamentais, higiene do sono e dispositivos de neuroestimulação espinal...) ou ambos (exercícios de relaxamento, ioga...) (Tauben & Brett, 2022).

A prevalência da dor nos doentes oncológicos é alta, dado que por um lado praticamente todos os doentes com doença maligna apresentam episódios recorrentes de dor aguda, por outro lado relativamente à dor crónica esta está presente em 30 a 50% dos doentes submetidos a terapia antineoplásica ativa e em 75 a 90% dos doentes com doença oncológica avançada (Teunissen, et al., 2007). Relativamente à dor crónica não oncológica esta pode ser identificada em 18% da população dos países desenvolvidos, contudo este valor pode estar subestimado dado que os artigos alvo desta revisão sistemática dos últimos 15 anos apresentam uma prevalência muito variável sobretudo em relação ao limiar adotado para categorizar a cronicidade da dor,

bem como a própria definição de dor crónica, assim como o ano da publicação (Sá, et al., 2019).

Apesar das consequências da dor (incapacidade física e funcional, dependência, isolamento social, alterações na dinâmica familiar, desequilíbrio económico, desesperança...) o seu controlo é muitas vezes desajustado e subótimo (Pina, 2016, p. 49). Este autor identifica 3 tipos de barreiras que impedem o tratamento da dor que podem ser agudas em aspetos relacionados com o doente, profissionais de saúde e o sistema de saúde. Estas razões, cada qual com o seu ponto de vista, podem resumir-se em - dor como significado de doença não controlada e falta de conhecimentos sobre mecanismos de controlo da dor.

Torna-se assim fundamental avaliar regularmente a dor de forma a eleger a melhor forma de a mitigar, assim como, realizar o respetivo registo e resposta ao plano terapêutico, de forma a que todos os profissionais intervenientes tenham acesso a alterações na intensidade da dor ou na eficácia do seu tratamento. Esta caracterização da dor deve abranger os seus múltiplos domínios: intensidade, características descritivas e temporais, localização, irradiação, fatores precipitantes e de alívio, fármacos prescritos com dosagem e se aplicáveis efeitos adversos, bem como o nível de limitação das atividades de vida diárias. A conjugação das características identificados pode logo à partida ser suficiente para identificar uma síndrome dolorosa específica que elucida a etiologia, direciona a avaliação diagnóstica e prognóstico das terapêuticas possíveis (Portenoy & Dhingra, 2020). A melhor forma de homogeneizar esta avaliação é pela introdução de escalas validadas que permitem clarificar a linguagem subjetiva da dor emitida pelo doente, que varia em função da idade, personalidade, experiências prévias, cultura e o meio envolvente atual.

Existem várias escalas para avaliar dor, umas com a colaboração do doente (escala de faces, escala visual analógica, escala de avaliação numérica) outras sem a colaboração do doente (escala do observador, escala PAIN-AD – *Pain Assessment in Advanced Dementia*) contudo uma das a escala mais utilizada em CP é a ESAS dado a avaliação global de sintomas, nomeadamente a dor que é pontuada de 0 (sem dor) a 10 (dor máxima).

Relativamente à escala de faces o doente classifica a intensidade da sua dor de acordo com a mímica das faces onde a expressão de felicidade corresponde a “0 - sem dor” e a de tristeza / angústia corresponde a “5 - dor máxima”. A escala visual analógica avalia a dor pela utilização de uma régua onde em um extremo se encontra “sem dor” e no extremo oposto “pior dor possível”, o doente ao posicionar-se num local deste segmento, no lado oculto da régua para o doente, corresponde a um número da escala numérica. A escala de avaliação numérica atribui então um número a dor entre 0 “sem dor” e 10 “pior dor possível” associada à componente qualitativa: sem dor, dor ligeira, modera, intensa ou máxima.

Quando não é possível a colaboração do doente para avaliação da dor decorrentes de alterações do estado de consciência crónicas ou agudas a utilização de escalas

validadas mantêm-se pela aplicação da escala do observador (onde se avalia o grau de conforto – sem dor, confortável com o movimento, desconfortável, sofredor consolável ou não consolável) e da PAIN-AD de extrema importância sobretudo na doença de Alzheimer onde a pontuação varia entre 0 “sem dor” e 10 “dor insuportável” avaliando-se respiração, vocalização, expressão facial, linguagem corporal e consolabilidade.

No caso clínico apresentado a escala mais utilizada para avaliação da dor foi a escala de avaliação numérica que foi sendo consecutivamente aplicada em cada visita médica de forma a averiguar a eficácia da terapêutica antiálgica instituída e seu respetivo ajuste. Dadas as habilitações académicas da doente não houve dificuldades na sua aplicabilidade, contudo reconheço que nem sempre o conceito numérico é compreendido por todos os doentes sendo necessário recorrer a avaliações qualitativas ou à conjugação de ambas.

Posto isto, após a correta caracterização da dor em todas as suas valências, os profissionais de saúde devem ainda debruçar-se sobre as comorbilidades do doente com o decorrente uso de polifarmácia onde a medicação antiálgica é adicionada aumentando o risco de efeito adversos (Portenoy & Dhingra, 2020). Além disso, o exame clínico deverá incidir no estado cognitivo (se possível com a utilização da Escala de Consciência para Cuidados Paliativos), zonas anatómicas dolorosas com inspeção da pele e seu nível de hidratação e edema, bem como a integridade da via oral dado que estes aspetos influenciam a escolha da modalidade terapêutica analgésica (Pina, 2016). Deve-se ainda avaliar a necessidade de realizar exames complementares de diagnóstico no sentido de averiguar a etiologia da dor e eleger qual a terapêutica multimodal que deve ser considerada tendo em conta as características da dor, a via de administração da terapêutica farmacológica e as preferências do doente relativas à mesma (Portenoy & Dhingra, 2019). O doente / família deve ainda ser implicado na decisão da estratégia terapêutica (farmacológica e não farmacológica) bem como da avaliação da sua eficácia.

À semelhança do caso clínico apresentado, cerca de 80% dos doentes com tumores sólidos desenvolvem metástases ósseas dolorosas a nível da coluna, pélvis e extremidades durante o curso da sua doença (Nielsen, 1999). Nestes casos, os objetivos do tratamento paliativo são o alívio álgico, a preservação da função e a manutenção da integridade esquelética. Isto é conseguido pela aplicação de radioterapia sobre os locais dolorosos (um único ou número limitado) o que pode proporcionar alívio da dor em aproximadamente 60 a 85% dos casos, e resposta completa à dor em 15 a 58% (Lutz, et al., 2017). Este tipo de abordagem para o controlo álgico mostra-se eficaz independente da intensidade da dor (leve, moderada ou intensa) onde a sua utilização precoce (em tratamento único ou fracionado) pode ser útil para minorar os efeitos adversos do tratamento farmacológico, melhorando assim a qualidade de vida do doente (Kachnic & DiBiase, 2021). O uso de radioterapia para controlo álgico não deve excluir o tratamento álgico com fármacos opióides e o uso de fármacos coadjuvantes como os inibidores de osteoclastos (bifosfonatos) de forma a aumentar a analgesia e a

diminuir o risco de fraturas patológicas, compressão medular ou hipercalcémia (Kachnic & DiBiase, 2021).

No caso clínico apresentado a radioterapia paliativa foi utilizada de forma fracionada, contudo sem erradicação das queixas álgicas, do que se depreende que apesar de melhorar o quadro clínico álgico, por si só, pode não ser suficiente. Por outro lado, neste caso não se utilizaram bifosfonatos dado que na observação da doente o prognóstico vital da mesma era já limitado, pelo que não foram considerados como opção.

No que respeita a procedimentos invasivos para o tratamento da dor uma das opções são os bloqueios nervosos temporários pela aplicação de anestésicos locais, sendo de especial utilidade na dor visceral. Existem ainda técnicas cirúrgicas ablativas (avulsão nervosa, rizotomia dorsal, lobectomia frontal...), porém estes procedimentos raramente estão indicados dado o avançado estado de debilidade dos doentes (Pina, 2016, p. 89).

De acordo com o autor supracitado os fármacos utilizados para o tratamento da dor devem ser eleitos em função da intensidade da dor e não pela severidade da doença. Posto isto, já na década de 80, a OMS elaborou o que se denomina a Escada Analgésica com três degraus de uso sequencial para o controlo da dor crónica oncológica:

- 1º degrau – dor ligeira: devem utilizar-se fármacos não opióides (os quais tem dose teto)
- 2º degrau – dor moderada: devem utilizar-se fármacos opióide fracos (com dose teto)
- 3º degrau – dor intensa: devem utilizar-se fármacos opióides fortes que na sua maioria não possuem dose teto.
- 4º degrau – procedimentos (cordotomias, bloqueios simpáticos...) e vias de administração específicas (por exemplo epidurais, intratectais...) que devem ser analisados pelo benefício que o doente terá destes procedimentos.

Esta abordagem da dor preconizada pela OMS considera ainda que a analgesia deve ser multimodal, com a utilização de fármacos de resgate de libertação imediata, sendo que em qualquer degrau pode ser adicionado um fármaco adjuvante.

Apesar desta escada ser de fácil uso, num estudo realizado após 10 anos da sua introdução, observou-se que 76% dos doentes referiam alívio da dor oncológica, enquanto que 12% relataram um alívio satisfatório e outros 12% referiram uma inadequada ineficácia no controlo da dor (Zech, Grond, Lynch, Hertel, & Klaus, 1995). O mesmo estudo refere ainda que em últimos dias de vida, 84% dos doentes classificaram a sua dor como moderada ou menor, enquanto 10% não souberam avaliar.

Posto isto, dado que este método não é eficaz para todos os indivíduos é importante atingir o controlo álgico da forma mais rápida e eficaz sendo necessário avaliar detalhadamente a dor, de forma a eleger em que patamar estamos. Posto isto, em vez

de adotar uma estratégia sequencial pode-se utilizar, o que Pina (2016) designa por “elevador analgésico” onde se avançam alguns passos da escada a fim de atingir mais rápido o objetivo terapêutico – aliviar o sofrimento.

No caso clínico em questão a doente, no início das consultas de CP, apresentava uma dor basal moderada (4/10 na escala visual numérica), estando já medicada com um opioide forte (Tapentadol 50mg bid) e fármacos não opióides (paracetamol, ...). Não apresentava dor controlada pelo que necessitava de várias doses de resgate diárias. Encontravamo-nos assim no 2º degrau da escada da OMS, contudo a doente já se encontrava medicada com opioide forte e fármacos adjuvantes que caracterizarei posteriormente. Posto isto, apesar de na dor oncológica moderada a grave os opióides serem a primeira linha de tratamento, para a abordagem multimodal da dor torna-se necessário utilizar fármacos não opióides com o paracetamol, anti-inflamatórios não esteroides (AINE's) e um grupo de fármacos adjuvantes que contribuem para o controlo algico, que em muitos casos é de difícil controlo.

Relativamente aos fármacos não opióides o paracetamol é um dos fármacos mais vulgarmente utilizados para tratamento da dor, contudo o seu mecanismo de ação ainda não é totalmente conhecido, sendo que a sua analgesia multimodal provém da sua intervenção no sistema nervoso central. Não só inibe a enzima ciclo-oxigenase (COX) tipo 3 obtendo o seu efeito analgésico e antipirético ao diminuir os níveis de prostaglandinas, mas também interfere no circuito do óxido nítrico espinal e no sistema serotoninérgico (Solomon, 2021).

Este fármaco é absorvido no trato gastrointestinal (sendo esta influenciada pela presença de alimentos e pela taxa de esvaziamento gástrico), metabolizado a nível hepático (devendo por isso a sua dose ser reduzida para 2g/24h em anoréticos, pessoas em jejum prolongado e cirróticos) e eliminado a nível renal (Pina, Controlo da Dor em Cuidados Paliativos, 2016). O seu uso crónico e prolongado para além de hepatotoxicidade pode ter como efeitos adversos hipertensão, cefaleia, insuficiência renal e úlcera péptica (Pino & Wakeman, 2021).

Categorizar o paracetamol no grupo dos AINE's não é correto dado não ter ação anti-inflamatória. Assim é razoável considerar o paracetamol com adjuvante da dor musculoesquelética leve a moderada, ou episódios de dor aguda ou crónica, em doentes que relatam benefício no seu uso (Tauben & Stacey, 2021).

Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides (AINE's) abarcam um grande número de fármacos que apesar de diferentes características químicas são analgésicos, antipiréticos, anti-inflamatórios e antiagregantes plaquetares dado inibirem de forma reversível (nos salicilatos a inibição é irreversível) as ciclooxigenases (COX) 1 e 2, diminuindo assim as prostaglandinas e tromboxanos (Pina, 2016). Estes fármacos apresentam uma baixa clearance oral, isto é, a sua absorção acontece primariamente na grande superfície do estômago e intestino delgado por difusão passiva. Os AINE's são eliminados por via renal e excreção biliar após biotransformação hepática através

da oxidação mediada por citocromo P-450, ação da glucuronidase ou ambas (Solomon, 2021).

Ao inibir a COX-1 os efeitos adversos são sobretudo gastrointestinais (desconforto abdominal, náuseas, diarreia, refluxo gastroesofágico, dor ligeira epigástrica), dado que as prostaglandinas têm grande importância na proteção da mucosa gástrica, regulando a secreção de muco pelo epitélio, o fluxo sanguíneo local, a secreção de bicarbonato e a proliferação epitelial. Os AINE's ao exercerem uma inibição competitiva e reversível da COX-1 são insuficientes para bloquear apropriadamente a agregação plaquetária (Pina, 2016).

A inibição da COX-2 tem como efeito adverso a lesão renal, contudo esta aparenta ser totalmente reversível com a suspensão do fármaco. O risco cardiovascular pelo aumento da pressão arterial (e suas respectivas consequências) é tanto maior quanto maior a afinidade do AINE pela COX-2, sendo o naproxeno o mais seguro neste aspeto (Birmingham & Buvanendran, 2014). Os inibidores seletivos da COX-2 ou Coxibes possuem ação analgésica e anti-inflamatória semelhante aos outros AINE's e a segurança cardiovascular não está de todo esclarecida, para além de representarem um custo económico mais alto que os seus similares. Este subgrupo terapêutico no caso de ser necessário à sua utilização deve ser reservado para doentes com risco acrescido de hemorragia gastrointestinal (Solomon, 2021).

Atualmente existem mais de 20 AINE's disponíveis, contudo, a escolha do mais inócuo e mais eficaz depende de vários fatores (Pino & Wakeman, 2021). Em doses equipotentes a eficácia dos AINE's é semelhante, contudo existe uma variação individual na resposta terapêutica e nas reações adversas ao mesmo fármaco, sendo que alguns doentes parecem responder melhor a um medicamento do que a outros havendo divergência nas respostas. Estas diferenças, de acordo com Solomon (2021), forma atribuídas a variações no mecanismo de ação (incluindo na seletividade da inibição da enzima COX), diferentes capacidades para alterar reações biológicas não mediadas por prostaglandinas, e por último, diferenças na farmacodinâmica, farmacocinética e metabolismo de drogas incluindo fatores farmacogenéticos. A seleção do AINE's deve então ter em conta as comorbilidades do doente, bem como a sua estratégia terapêutica medicamentosa basal (Portenoy & Dhingra, 2020).

Abordando agora o segundo degrau da OMS, para a dor moderada ou intensa será necessária a introdução de fármacos opioides, que num primeiro momento serão opioides fracos, mas que podem ser conjugados com os fármacos não opióides e fármacos adjuvantes, onde que os fármacos incluídos neste grupo (opióides fracos) tem dose máxima (teto terapêutico) (Pina, 2016).

O uso de opióides para tratamento da dor crónica não oncológica (DCNO) e da dor crónica oncológica (DCO) tem o mesmo objetivo – controlar a dor, contudo há que salvaguardar que o tratamento da DCNO tem o objetivo acrescido de se obter a recuperação funcional do doente (a nível físico, mental) melhorando a sua qualidade de vida e fazendo com que o tempo de utilização dos opióide seja muito mais

prolongado quando comparado à DCO, pelo que há que ponderar neste casos a relação entre riscos/benefícios desta abordagem terapêutica (Sá, et al., 2019). A prescrição de opióides fortes para a DCNO em Portugal está regulamentada de acordo com a Portaria nº 981/98 de 8 de Junho publicada em Diário da República, 2ª série, nº 216, de 18 de Setembro de 1998.

À semelhança da introdução de qualquer fármaco na abordagem terapêutica do doente, deve informar-se o doente e família do tipo de opióide que se pretende introduzir bem como das implicações do mesmo. Esta abordagem permite avaliar e esclarecer as crenças e medos do doente / família sobre este grupo farmacológico e por outro lado, avaliar a suas expetativas sobre a eficácia desta terapêutica no controlo algico, devendo então o doente e família consentir a sua introdução (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021).

Os opióides devem ser utilizados preferencialmente em formulações de libertação prolongada e administrados de forma regular, com o menor número de vezes por dia (de forma a promover a adesão terapêutica). Devem iniciar-se em doses baixas que são progressivamente aumentadas regularmente até a obtenção do efeito desejado com a dose mínima possível (processo designado de titulação) ou até que os efeitos secundários limitem a sua utilização, sendo que a dose ótima é determinada pelo equilíbrio entre o efeito analgésico e os efeitos adversos relatados pelo doente (Vieira, Brás, & Fragoso, 2019). A ausência de resposta de terapêutica ou o aparecimento de efeitos secundários intoleráveis, justifica a rotação entre opióide, dado que a resposta individual a cada opioide é variável, não só no que respeita à sua eficácia terapêutica como, também, quanto aos efeitos secundários (Pina, 2016). Assim sendo, a escolha do opióide deve ter em conta o estado geral do doente (cognição, condição física, grau de autonomia, via oral / via transdérmica, polifarmácia, antecedentes clínicos...), as condições económicas (custo monetário da polifarmácia), sociais (autonomia/dependência na gestão e administração farmacológica) e organizacionais (acesso a cuidados de saúde) (Pino & Wakeman, 2021).

No caso clínico apresentado, manteve-se o opióide forte oral administrado duas vezes por dia até a via oral estar disponível, a rotação de opióide foi despoletada pela perda de via oral, tendo sido escolhida a via subcutânea para a administração da terapêutica tendo em conta a via que fornecia maior conforto ao doente e maior segurança à equipa.

Os fármacos mais representantes dos opióide fracos são a codeína e o tramadol. A codeína é um derivado do ópio com baixa afinidade para o recetor opióide  $\mu$  ( $R_{\mu}$ ), onde o seu efeito analgésico se deve à sua conversão em morfina, onde alguns indivíduos são metabolizadores rápidos e outros não conseguem metabolizar o fármaco. Possui dose máxima de 240mg. Pode encontrar-se comercializado conjugado com paracetamol com quem tem uma ação sinérgica, contudo pode similarmente aumentar os efeitos secundários (náusea e tonturas) (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021).

Relativamente ao tramadol este tem um duplo mecanismo de ação, como agonista do recetor opióide  $\mu$  ( $R\mu$ ) e inibidor da recaptação de serotonina e noradrenalina (IRSN), tendo assim efeito modulador na transmissão da dor a nível da medula espinhal. Este duplo mecanismo faz com que este fármaco seja apenas parcialmente inibido pela naloxona (antagonista opióide), mas por outro lado é útil no tratamento da dor neuropática e nociceptiva. Sofre metabolização hepática e excreção renal pelo que nos indivíduos com insuficiência renal a dosagem deve ser reduzida entre 25 a 50% (Pina, Controlo da Dor em Cuidados Paliativos, 2016). A sua dosagem máxima é de 400mg/dia e encontra-se comercializado em várias formulações (cápsulas, comprimidos de libertação prolongada de 12 ou 24h, supositórios, injetável, orodispersível e solução oral). Pode ser administrado concomitante com outros AINE's existindo já associações farmacológicas com o paracetamol (comprimido ou efervescente). Os efeitos adversos são similares aos opioides (sobretudo proeméticos) sendo que a introdução paulatina do fármaco com escalada de dosagem progressiva minora estes efeitos. Não deve ser administrado concomitantemente com inibidores da mono-amino-oxidase e antidepressivos tricíclicos por aumento do efeito sedativo e do risco aumentado da síndrome serotoninérgica. Em idosos podem observar-se distúrbios cognitivos e da marcha, bem como convulsões em doentes com patologia prévia epileptogénica. O tramadol é inibido quando utilizado conjuntamente com paroxetina, sertralina, brupopion e terbinafina (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020).

Relativamente aos opioides fortes, estes são utilizados para controlar a dor moderada a intensa, quando os fármacos do 2º degrau da escada da OMS, apesar de em doses teto, não são suficientes. Neste 3º degrau da escada da OMS podemos optar por morfina, buprenorfina, hidromorfona, oxicodona, fentanilo e tapentadol (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021). Revisitando o caso clínico apresentado, a abordagem inicial de tentativa de controlo da dor aquando da observação em consulta externa de CP a doente encontrava-se já medicada com opioides fortes em conjunto com AINE's e fármacos adjuvantes.

Antes de analisar cada fármaco deste patamar da escada da OMS, convém ainda refletir que a via preferencial de administração analgésica é a via oral, por ser a que proporciona maior autonomia do doente. A medicação analgésica deve ser administrada em intervalos regulares fixos de tempo, tendo em conta que se deve evitar queixas álgicas relacionadas com fim de dose. Ao prescrever-se um opióide deve ser concomitantemente prescrito um procinético e um laxante de forma a evitar os efeitos adversos mais comuns (Portenoy & Dhingra, 2020). Além disto todo o doente deve ter prescrito medicação extra (também denominados de SOS) ou resgates de forma a colmatar a necessidade de analgesia que as formulações prolongadas não alcançam. Quando a via oral não está disponível a dosagem deve ser convertida para via subcutânea ou intravenosa, para tal deve dividir-se a dose total por 2 ou por 3 respetivamente. Da mesma forma se é necessário realizar uma rotação de opióide, deve

reduzir-se a dose entre 25 a 30% para evitar circulação cruzada simultânea de diferentes princípios ativos (Pina, 2016).

A morfina é vista como padrão no tratamento da dor moderada a intensa, dada a sua comercialização generalizada pois existe um exaustivo conhecimento científico a nível internacional deste fármaco, associado a baixo custo e variabilidade de apresentações e formas farmacêuticas. Tudo isto faz com que haja uma vasta experiência clínica tanto na dor oncológica como não oncológica com múltiplos estudos na literatura científica (Vieira, Brás, & Fragoso, 2019).

A morfina é metabolizada no fígado (>90%) em três metabolitos: morfina-3-glucoronidato (M3G), morfina-6-glucoronidato (M6G) e normorfina. O M6G é o que mais contribui para o efeito analgésico deste fármaco e previsivelmente é o responsável pelos efeitos adversos graves (depressão respiratória). Os outros dois metabolitos são responsáveis pelas propriedades neuro-excitatórias (alucinações, mioclonias...) (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). A nível comercial estão disponíveis comprimidos de sulfato de morfina de libertação prolongada e de libertação rápida, bem como solução oral e ampolas de diferentes dosagens para administração intra venosa, sub-cutânea e intra-retal (Pina, Controlo da Dor em Cuidados Paliativos, 2016).

É ainda de referir que a recirculação enterohepática é responsável pela presença de M3G e M6G dias após a última toma, sendo que a eliminação renal destes metabolitos é extremamente afetada em casos de insuficiência renal, motivo pelo qual a sua dose deve ser reduzida entre 25 a 50% (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). A morfina está assim indicada no tratamento da dor moderada a intensa independentemente da etiologia oncológica ou não oncológica, dado ter indicação para ser realizada no pós-operatório, no enfarte agudo de miocárdio, no edema pulmonar agudo, esclerose múltipla, pós-lesão vertebro medular, pós-acidente vascular isquémico, neuropatia diabética, nevralgia pós-herpética, etc. Para além do controlo da dor a morfina é ainda utilizada no controlo de sintomas como dispneia, tosse e diarreia refratárias (Vieira, Brás, & Fragoso, 2019).

Outra opção deste patamar é a buprenorfina que apresenta um perfil de maior segurança relativamente à depressão respiratória quando comparado a outros opióides, dado ser um agonista parcial dos receptores  $\mu$  e agonista dos recetor  $\kappa$ . Esta última propriedade da buprenorfina também faz com que esta tenha menos sinais e sintomas de privação de opióide após a sua suspensão (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). Ao ser agonista parcial dos receptores  $\mu$  põe-se em causa se existirá uma dose teto para este fármaco, contudo a experiência clínica com doses elevadas ainda não permite concluir com certeza este facto, contudo não se recomenda o seu uso naqueles doentes crónicos sob doses elevadas de fármacos opióide (300mg ou mais de dose diária equianalgésica de morfina) (Pina, 2016).

É metabolizada no fígado e eliminada por via biliar, sendo que no caso de insuficiência hepática a sua semivida é prolongada, mas por baixa atividade dos seus

metabolitos a manifestação clínica deste facto é irrelevante. Pelos mesmos motivos, a buprenorfina é o fármaco ideal quando existe insuficiência renal (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021). Existe comercializada em emplastos transdérmicos de libertação prolongada, que na sua primeira aplicação a analgesia clínica percecione-se às 12h devendo o doente à semelhança de outros opioides com um fármaco de libertação imediata a fim de se realizar o ajuste da sua titulação. Os efeitos adversos mais comuns são: prurido e eritema local, náuseas, vômitos, tonturas e obstipação. A buprenorfina é bastante eficaz no tratamento da dor moderada a intensa quer a etiologia seja oncológica ou não oncológica, sendo também eficaz em diferentes tipos de dor neuropática (Vieira, Brás, & Fragoso, 2019).

A hidromorfona é um agonista forte dos receptores  $\mu$ , mas fraco dos recetores  $\kappa$ , metabolizado a nível hepático e excretado a nível renal, sendo um bom fármaco para doentes que necessitam doses elevadas de opióide (a sua razão de conversão de hidromorfona para morfina é de 5:1) que não toleram os efeitos adversos da morfina, tem insuficiência renal ou asma (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). Encontra-se comercializado em Portugal pela tecnologia OROS® *push-pull*® fazendo com que a sua administração seja possível cada 24h, dado que a sua libertação realiza-se no cólon (o invólucro é eliminado intacto nas fezes) pelo que encurtamento cirúrgico ou congénito do intestino grosso contraindica a sua utilização. Como efeito adversos observaram-se mioclonias, alodínia e convulsões (Pina, Controlo da Dor em Cuidados Paliativos, 2016).

A oxiconona é um agonista relativamente seletivo do recetor  $\mu$ , sendo metabolizada no fígado e com excreção maioritariamente na urina, mas também nas fezes, tendo uma potência aproximada de 1.5 a 3 vezes mais que a morfina. É comercializada em Portugal associada a naloxona - antagonista opióide que se liga ao receptores  $\mu$  do intestino tendo uma afinidade mais elevada do que oxiconona (Vieira, Brás, & Fragoso, 2019). Devido a esta ligação aos receptores intestinais, a naloxona atua diretamente no tratamento da obstipação e disfunção intestinal causada pela oxiconona. Obtém-se assim o melhor de dois mundos: eficácia analgésica com mínimos efeitos adversos intestinais, sendo que a associação mantém a potência analgésica da oxiconona de forma isolada. Os comprimidos são de libertação prolongada devendo ser administrados cada 12 horas, não devendo ser partidos, mastigados ou triturados. Está contraindicado na insuficiência hepática dado que a não metabolização do fármaco impede a analgesia do mesmo (Pina, Controlo da Dor em Cuidados Paliativos, 2016).

Relativamente ao fentanilo ao ser um agonista  $\mu$  altamente lipofílico e pouco absorvido por via oral permite a sua formulação transdérmica. É metabolizado no fígado e sobretudo eliminado pela urina (sendo que uma pequena percentagem seja eliminado pela biliar), pelo que se deve monitorizar cautelosamente a sua administração nos casos de insuficiência renal (Pina, 2016). Na primeira aplicação deste sistema transdérmico é formado um depósito na pele e tecido subcutâneo, a formação deste reservatório leva por um lado a um início de ação mais lento e por outro a uma eliminação lentificada mesmo após a retirada do sistema da pele. Posto isto, a

concentração plasmática pode levar 12 a 18 horas a ser atingida e a sua eliminação entre 13 a 22 horas (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). Posto isto apesar do efeito analgésico ter a duração de 72h, este não é o fármaco de eleição para doente com dor descontrolada e necessidade flutuantes de opióides ou especificamente nos doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica por aumentarem o risco de depressão respiratória em doentes que cronicamente hipoventilam. Outros efeitos adversos são sobretudo obstipação, sonolência e náuseas, mas com uma baixa incidência, com a vantagem de não alterar a função cognitiva e psicomotora (Pina, 2016). A febre e outras formas de aumentar a temperatura corporal (saunas, cobertores elétricos, almofadas de aquecimento, banhos de imersão...) podem aumentar a libertação deste fármaco opioide podendo haver sobredosagem, enquanto que na caquexia a sua absorção pode estar diminuída. Por outro lado, os pensos transdérmicos contêm metal, pelo que podem provocar queimaduras locais aquando da realização de ressonância magnética (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021).

O tapentadol é um analgésico de ação central com duplo mecanismo de ação: agonismo dos recetores  $\mu$  e inibição da recaptação de noradrenalina, possuindo uma poder analgésico 2-3 vezes inferior ao da morfina. Este mecanismo de ação particular torna-o adequado para o tratamento da dor neuropática (Pina, 2016). Este fármaco é rapidamente absorvido por via oral (contudo a sua biodisponibilidade é limitada devido ao efeito da 1ª passagem), a sua metabolização é hepática com eliminação renal, não devendo ser administrado na insuficiência hepática (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). Está contraindicada a sua administração concomitante com inibidores da monoaminoxidasa, sendo que um síndrome serotoninérgico pode ser desencadeado com outros inibidores da recaptação de serotonina (seletivo ou misto com noradrenalina), antidepressivos tricíclicos e triptanos, dado que aumenta o risco da síndrome serotoninérgica (Vieira, Brás, & Fragoso, 2019). A nível nacional encontra-se comercializada em formulação de libertação prolongada que deve ser ingerida cada 12 horas.

Relativamente à metadona, ressaltar que é um medicamento de uso hospitalar não estando disponível em todos os hospitais. É um opióide sintético com uma forte afinidade com os recetores  $\mu$  e  $\kappa$  e, ao mesmo tempo, antagoniza os recetores do NMDA (N-metil-D-aspartato), sendo especialmente útil no controlo de síndromes dolorosas de difícil controlo tal como em casos de hiperalgesia e alodinia (Portenoy & Dhingra, 2019). Apresenta uma biodisponibilidade oral extensa e parece não produzir metabolitos ativos, potencialmente tóxicos. É lipofílica e com elevada distribuição tecidual, sendo libertada lentamente, podendo atingir uma semivida de 24 horas. Apesar de ser utilizada como opióide de segunda ou terceira linha em diversos países, o tempo imprevisível da semivida da droga torna difícil a sua conversão e titulação, o que apresenta uma limitação ao seu uso mais frequente (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). Por outro lado, é sabido que a metadona produz um prolongamento do intervalo QT observável em eletrocardiograma em doses elevadas (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021).

Há que salientar que alguns autores têm defendido o aumento da escala analgésica da OMS introduzindo um quarto degrau para dar resposta aos doentes que respondem inadequadamente aos três degraus anteriores (Portenoy & Dhingra, 2020). Este novo degrau assenta em procedimentos invasivos como intervenções adjuvantes, tais como bloqueios nervosos (ex.: plexo celíaco), administração de anestésicos e opióides intra-espinais, cordotomias, entre outros (Tauben & Stacey, 2021).

Tal como já referido anteriormente, quando se prescrevem formulações prolongadas de opióides deve prescrever-se simultaneamente uma formulação de libertação imediata, para auxiliar na titulação de dose da forma prolongada. A dose de resgate deste fármaco de ação imediata deve corresponder a um sexto ou um décimo da dose diária equi-analgésica de morfina (Pina, 2016). Da mesma forma se a dor episódica é frequente e requer mais do que 2 a 3 doses de resgate em 24 horas, deve ser considerado um aumento de dose da analgesia de base ou realizar rotação de opióide, diminuindo a dose deste novo fármaco em 25 a 30% (evita a circulação cruzada concomitante de princípios ativos). Existem várias tabelas de conversão de opióide de acordo com a potência de cada fármaco relativa à morfina (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020).

Relativamente às formulações de libertação imediata estes devem ter como característica a ação rápida. Nas formulações per-os comercializadas (solução oral e comprimidos de libertação imediata), devido à sua natureza lipofílica, o efeito desejado pode tardar entre 30 a 60 minutos, fazendo com que possam ser utilizados na dor incidental (salvaguardando-se que sejam ingeridos com o tempo prévio necessário ao evento desencadeador da dor) (Pina, 2016).

Outra opção destes fármacos de libertação imediata comercializada é o citrato de fentanil por via transmucosa. Esta via tem a vantagem de ser de fácil acesso sendo a mucosa oral altamente permeável à fricção continua do aplicador obtendo-se efeito analgésico aos 15 minutos se o procedimento foi realizado corretamente (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021). A mucosite, a infeção local, a xerostomia e a necessidade de colaboração ativa do doente para executar a fricção podem limitar o seu uso (Pina, 2016). O citratato de fentanil existe ainda em formulação sublingual, sendo esta via de mais fácil acesso ao doente e cuidadores. Há dois comprimidos disponíveis no mercado, sendo que um deles inicia o seu efeito após 10 minutos da toma (Abstral®) e outro é mais rápido atingindo o seu efeito aos 6 minutos (Vellofent®), ambos se mantêm até aos 60 minutos, fazendo destas formulações ideais para a abordagem da dor irruptiva (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021). Existe ainda uma terceira formulação de citrato de fentanil em película bucal não muito utilizada devido ao seu manuseio complexo por parte do doente, dado que película tem uma face rosa (que entra em contacto com a mucosa) e uma face branca que minimiza o contacto e a libertação do fármaco na saliva, deve pressionar-se e manter no lugar pelo menos 5 segundos, iniciando o efeito analgésico aos 15 minutos e persistindo até 60 minutos (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). De acordo com este autor o doente pode consumir líquidos após

5 minutos da administração deste fármaco, contudo em caso de dor não controlada deve esperar 4 a 6 horas até a administração da próxima dose.

Pela abordagem anterior realizada aos fármacos opióides denota-se que os principais efeitos adversos são comuns a todos eles, pelo que os mesmos constituem uma das principais razões para a descontinuação do tratamento (Swegle & Logemann, 2006). Para que o tratamento com opióide tenha sucesso, não só há que atingir a analgesia adequada sem efeitos adversos excessivos, para isto há que reduzir a dose do fármaco opioide (sem comprometer a analgesia), controlo absoluto dos efeitos adversos, rotação de opióide e alteração da via de administração (Cherny, et al., 2001).

Devem então abordar-se as náuseas e vômitos induzidos por opióides, devido à ativação da zona de gatilho dos quimiorrecetores, dado que a sua incidência é de 10 a 50%, devendo profilaticamente introduzir-se antieméticos nos primeiros 4 a 7 dias e posteriormente tentar suspendê-los, permanecendo ao dispor do doente se necessário (Pina, 2016). Da mesma forma a obstipação provocada pelos receptores  $\mu$  do trato gastrointestinal está diretamente relacionada com a dose de opióide, não havendo aquisição de tolerância como no caso da náusea e vômitos. Deve assim prescrever-se de forma profilática laxantes estimulantes e osmóticos de forma a obter uma dejeção cada 2 dias (Swegle & Logemann, 2006). Relativamente à neurotoxicidade induzida por opioides surge no início do tratamento ou aquando do aumento de dose, sendo que os seus sintomas são diversos (sonolência, alucinações, confusão, letargia, ansiedade, delirium, obnubilação...), sendo que o seu tratamento pode envolver diminuída a dose de opióide, alargar o intervalo posológico ou rotação de opióide, assegurando-se previamente a hidratação do doente, etiologia infecciosa, alterações metabólicas ou progressão de doença (Pina, 2016). O prurido induzido por opioides varia entre 2 a 10% sendo controlado com anti-histamínicos e em segunda linha diminuição da dose de opióide ou rotação de opióide (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021). Relativamente à depressão respiratória induzida por opióides a dor é o maior antagonista deste efeito adverso, sendo que é rara quando a titulação do opióide é lenta e parte de doses baixas, estando geralmente relacionada com comorbilidades do doente (idosos, caquexia, patologia respiratória previa, esclerose múltipla...), tendo contudo antídoto – naloxona, que deve ser administrada de forma progressiva a fim de evitar a deflagração do quadro algico do doente (Tauben & Stacey, 2021).

Face ao caso clínico apresentado e após a exposição das diferentes opções a nível farmacológico para o tratamento da dor, devemos agora abordar o fato de apesar da doente referir dor moderada de predomínio lombar descrita na escala visual numérica de 4/10 de características nociceptiva somática com períodos de dor incidental de 8/10 a terapêutica na primeira consulta de cuidados paliativos era de um opióide forte do 3º degrau da escada da OMS. Posto isto não é um opióide do 3º degrau que resolve toda a problemática da dor, sobretudo quando se encontra prescrito em doses baixas (100mg/dia de tapentadol equivalem a 200mg de tramadol per-os).

Além do mais, na segunda consulta de CP apesar de se ter aumentado o fármaco tapentadol para 200mg/dia e se ter obtido uma discreta diminuição da dor basal para 3-4/10 a doente descreve agora dor incidental de tipo neuropática. Daqui se denota a importância de uma caracterização pormenorizada das características da dor em cada encontro com o doente. A doente mantinha necessidade frequente de terapêutica de resgate (mais de 3 vezes por dia com morfina de libertação imediata em solução oral) apesar da terapêutica multimodal já instituída com fármacos coadjuvantes.

Assim sendo torna-se necessário abordar mais detalhadamente o papel dos fármacos coadjuvantes na abordagem da dor. Estes fármacos consistem em medicamentos com uso clínico diferente da dor, mas que se usam como analgésico em circunstâncias selecionadas, podendo também denominar-se de “analgésicos adjuvantes” ou “coanalgésicos” (Portenoy, Ahmed, & Keilson, 2022). O seu uso é indicado quando o doente não responde adequadamente à terapêutica com opioides sendo uma opção quando a titulação dos mesmos se mostra ineficaz, contudo são mais uma opção terapêutica a par da rotação de opióide, tratamento intensivo dos efeitos adversos da terapêutica instituída que impedem a titulação ou de tratamentos invasivos ou não farmacológicos.

Tal como já referido anteriormente estes medicamentos tem especial utilidade na dor neuropática dado que existe uma atividade disfuncional somatosensorial que pode ser classificada de acordo com a localização em central ou periférica (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021). A nível central a lesão encontra-se no sistema nervoso central como é o caso do acidente vascular cerebral, esclerose múltipla, doença de Parkinson, mielopatia post-irradiação ou pós-HIV, etc. A nível periférico destacam-se a neuropatia diabética, neuropatia pós-herpética, dor fantasma, polineuropatia induzida por quimioterapia ou radioterapia (Pina, 2016). Outro sistema de classificação da dor neuropática é consoante o estímulo desencadeador, podendo ser espontânea (independente do estímulo) contínua ou intermitente, ou provocada (dependente do estímulo) por alodínia ou hiperalgesia (Portenoy & Dhingra, 2019).

Nos casos da dor neuropática focal o controlo da mesma pode passar pela aplicação de anestésicos tópicos como a lidocaína a 5% (atua através da estabilização dos canais de sódio nos neurónios periféricos bloqueando os impulsos ectópicos de forma dose dependente, existente a nível ambulatorio) ou a capsaicina (derivado das pimentas-chili que atua pela depleção da substância P que com aplicações repetidas provoca uma dessensibilização a longo prazo à dor, de uso exclusivo hospitalar) (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020).

Quando a dor neuropática é de tipo sistémica devem utilizar-se antidepressivos e/ou anticonvulsivantes, iniciando-se primariamente cada classe individualmente e doses baixas com titulação progressiva, se não houver melhoria alternar para o outro grupo e atuar da mesma forma. Se o doente mantiver dor podem usar-se os dois em simultâneo e posteriormente adicionar um fármaco opióide forte ou fraco de acordo com a necessidade (Pina, 2016).

Os antidepressivos exercem efeito analgésico, independente da atividade antidepressiva, favorecendo as vias de inibição descendentes diminuindo assim a sensibilização periférica e central, sendo que o seu efeito analgésico requer menos dose e o período de tempo transcorrido para obter o seu efeito analgésico é menor quando comparado com o efeito antidepressivo (Portenoy, Ahmed, & Keilson, 2022). Os antidepressivos tricíclicos são eficazes na dor neuropática principalmente na nevralgia post-herpética, na neuropatia diabética e na dor neuropática oncológica. Os efeitos adversos comuns são a sedação, xerostomia, obstipação, retenção urinária, hipotensão ortostática, sendo que as aminas secundárias (nortriptilina) são melhor toleradas que as terciárias (amitriptilina e imipramina) (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). Relativamente aos inibidores da recaptação de serotonina e noradrenalina, tanto a duloxetina como a venlafaxina mostraram-se eficazes na dor neuropática oncológica, que ao revés dos antidepressivos tricíclicos não aumentam o intervalo QT. A venlafaxina interage com o haloperidol aumentando a sua concentração no plasma pelo que se uso concomitante a dosagem de haloperidol deve ser reduzida, enquanto que a duloxetina interage com a ciprofloxacina, pelo que nos casos de necessidade de este antibiótico este fármaco adjuvante deve ser interrompido (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). No caso clínico exposto a venlafaxina foi então utilizada como um dos fármacos adjuvantes no tratamento da dor oncológica neuropática.

Os anticonvulsivantes são justificados no tratamento da dor neuropática dadas as semelhanças fisiopatológicas (hiperexcitabilidade neuronal) com a epilepsia, sendo estes fármacos estabilizadores de membrana (Pina, 2016). A estabilidade de membrana atinge-se por três mecanismos: modulação dos canais (sódio ou cálcio) de voltagem dependentes, aumento dos efeitos inibitórios do ácido gama-amino-butírico e diminuição da transmissão excitatória glutaminérgica (Portenoy, Ahmed, & Keilson, 2022). Este grupo farmacológico é extenso, contudo a gabapentina e pregabalina são amplamente utilizados na abordagem da dor neuropática, dado ligarem-se aos canais de cálcio dependentes de voltagem o que diminui a libertação de neurotransmissores excitatórios das vias ascendentes (glutamato e a substância P) da nociceção (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). A gabapentina deve iniciar-se com 300mg/dia e aumentos de dose cada 4 dias, sendo que o seu efeito é percecionado a partir da segunda semana de tratamento (Pina, 2016). A pregabalina tem um início de ação mais rápido (7 dias) com um importante efeito ansiolítico associado permitindo iniciar o tratamento já numa dose efetiva (75 a 300mg/dia) (Portenoy, Ahmed, & Keilson, 2022). Este último autor sublinha que tanto a pregabalina como a gabapentina possuem um efeito sedativo pelo que a sua administração simultânea com opióide deve ser monitorizada, assim como a sua dose deve ser diminuída em caso de insuficiência renal. A gabapentina foi sendo progressivamente titulada no caso clínico apresentado até à dosagem de 900mg/dia, dado as queixas de sonolência da doente, contudo a dosagem máxima situa-se nos 1800mg/dia (Pina, 2016).

Outros fármacos anticonvulsivantes atuam na modulação dos canais de sódio dependentes de voltagem, aumento dos efeitos inibitórios do ácido gama-amino-

butírico e diminuição da transmissão excitatória glutaminérgica como é o caso da carbamazepina, ácido valpróico, lamotrigina e topiramato (Pina, 2016). A sua metabolização hepática é muitas vezes uma limitação à sua utilização, sendo uma alternativa aos doentes que não responderam adequadamente aos antidepressivos e às gabapentinas (Portenoy, Ahmed, & Keilson, 2022).

Outro fármaco adjuvante é o cloridrato de cetamina, anestésico não barbitúrico de ação rápida, metabolizado no fígado e com eliminação renal, pelo que deve ser manuseado com cautela em casos de insuficiência renal ou hepática (Pina, Controlo da Dor em Cuidados Paliativos, 2016). Adquire a sua ação analgésica quando usado em doses subanestésicas pelo que está indicado no tratamento da dor neuropática, inflamatória, isquémica, dor fantasma e sempre que o doente não responda aos tratamentos habituais (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). A cetamina produz um efeito dissociativo dose-dependente (alucinações, sonhos vívidos, alterações cognitivas e da memória recente, alucinações, alteração da imagem corporal) que podem ser reduzidas com a administração prévia de benzodiazepinas, barbitúricos ou propofol (Pina, 2016). O uso de doses subanestésicas de cetamina bloqueia os recetores NMDA (N-metil-D-aspartato) o que resulta numa diminuição da necessidade de fármacos opióide, contudo deve ser utilizado com precaução em doentes com cardiopatia isquémica, insuficiência cardíaca e doença cerebrovascular devido aos seus efeitos simpaticomiméticos, que ainda podem induzir broncoespasmo e sialorreia (Portenoy, Ahmed, & Keilson, 2022).

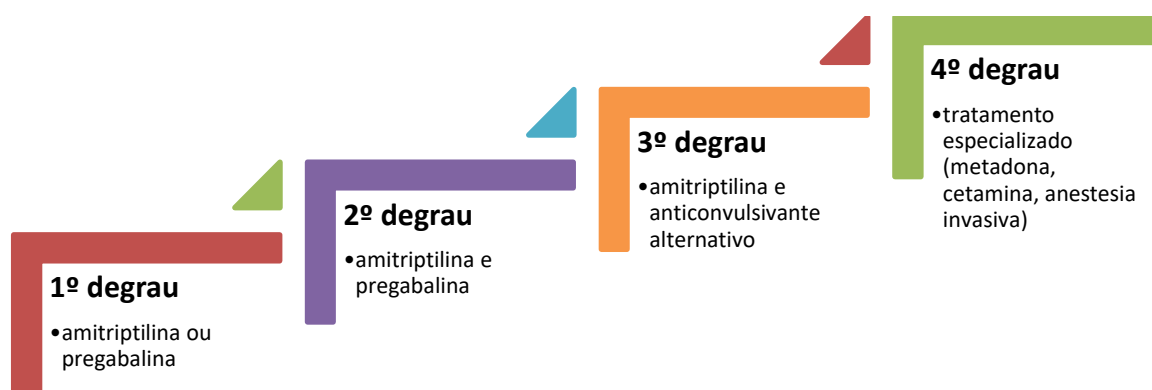
Relativamente aos corticosteroides aplicam-se no tratamento adjuvante da dor neuropática, nociceptiva óssea e visceral, dado que inibem a produção de prostaglandinas e permeabilidade vascular (reduzindo o edema celular) o que reduz a excitabilidade neuronal (Pina, 2016). Os corticosteroides devem ser usados na menor dose eficaz a fim de evitar os seus efeitos adversos (hiperglicemia, síndrome de Cushing, insónia, fraqueza muscular proximal, distúrbios gastrointestinais – esofagites, úlceras, gastrites, delirium, ansiedade, psicose, aumento do apetite/peso) (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). No caso clínico apresentado a doente encontrava-se a realizar dexametasona 4mg/dia em toma única, este fármaco tem intensa atividade corticoide, mas escassa ação mineralocorticoide, sendo 7 vezes mais potente que a prednisolona. Está indicada no tratamento da anorexia, náuseas e vómitos, síndromes obstrutivos, metastização cerebral e compressão medular, podendo ser administrada per-os, subcutânea ou intravenosa (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020).

Quando necessário, os relaxantes musculares de maior uso são o baclofeno, a ciclobenzaprina e a tizanidina. O baclofeno é agonista do GABA atuando a nível pré e pós-sináptico, ativando os receptores GABA-B inibe a atividade do motoneurónio gama e reduz a sensibilidade do fuso muscular, apresentando efeito miorelaxante e antineurálgica (independentemente da existência de espasmo muscular) (Pina, 2016). Os seus efeitos adversos são sonolência, tonturas, tremor, insónias, convulsão (Portenoy, Ahmed, & Keilson, 2022). O uso da ciclobenzaprina não deve exceder as 2 a 3 semanas, estando indicada como adjuvante para alívio do espasmo muscular

relacionado com contrações músculo-esqueléticas dolorosas, enquanto a tizanidina está indicada no tratamento da espasticidade associada a lesões do sistema nervoso central (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020).

As benzodiazepinas como fármacos adjuvantes proporcionam um efeito indireto diminuindo a ansiedade e síndromes depressivos associados a processos de dor não controlada tendo um papel a desempenhar na “dor total” (Pina, 2016).

Em suma, na figura 3 encontra-se resumidos os diferentes fármacos adjuvantes e a sua articulação entre os mesmos indicados na abordagem da dor neuropática quando o tratamento com opióide não é suficiente (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020).



**Figura 3** - Abordagem da dor neuropática utilizando adjuvantes analgésicos. Adaptado de (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020, p. 321)

No primeiro degrau pode considerar-se a duloxetina se a amitriptilina não é tolerada, contudo se a amitriptilina é ineficaz não se deve substituir por duloxetina dado o mecanismo de ação similar. Neste primeiro degrau pode ainda associar-se corticosteroides sistémicos para a dor neuropática oncológica. No terceiro degrau a pregabalina é retirada assim que o novo anticonvulsivante seja titulado para uma dose eficaz. Relativamente à anestesia invasiva do quarto degrau refere-se a cordotomias, bloqueios neurolíticos, mielotomia da linha média puntiforme dorsal, estimulação da medula espinal e procedimentos de infusão neuroaxial, vertebroplastia (Portenoy & Copenhaver, 2020).

Por tudo o exposto a dor invade os domínios psicológico, cognitivo, social e espiritual dos doentes e é agravada por fatores emocionais, cognitivos, sociais e espirituais. O peso da dor vai para além do sofrimento, mas também pela perda de autonomia, da alteração no senso de identidade e papel social. O seu não controlo pode mesmo desencadear desesperança e desejo de uma morte acelerada no doente, enquanto que a família cuidadora experiencia desamparo e uma sobrecarga avassaladora do ato de cuidar (Strada & Portenoy, 2021). Para além de todas as terapias para a abordagem da dor descritas anteriormente (farmacológicas e não

farmacológicas: tratamento primários para a etiologia da dor – radioterapia por exemplo e tratamentos invasivos anestésicos) há que abordar as terapias sintomáticas não invasivas de controlo algico que podem ser divididas, de acordo com o autor supracitado em 3 grandes grupos: abordagens psicológicas, abordagens de reabilitação, abordagens de medicina integrativa.

A experiência multidimensional da dor afeta e é afetada por fatores psicológicos e o estilo cognitivo do indivíduo, sendo que na abordagem psicológica a terapia cognitivo-comportamental demonstrou benefício em ensaios randomizados dado que favorece a confrontação com a dor, sensação de controlo da mesma e a autoeficiência na sua gestão (Gorin, et al., 2012). Abordar pensamentos e emoções relacionadas com a experiência de dor ajuda a aliviar o stress, a ansiedade e outros distúrbios de humor relacionados com a dor, reduzindo o seu impacto nas atividades de vida diárias, pela análise e interpretação das reações emocionais do doente e família à dor, de forma a proporcionar ao doente uma versão alternativa (baseada na realidade ou na interpretação de eventos) a fim de obter uma resposta adaptativa mais eficiente pelo enfrentamento (onde define objetivos específicos e avalia a sua eficácia posteriormente) (Turk, 2003).

Relativamente à abordagem de reabilitação o seu objetivo é a melhoria funcional e/ou o controlo de sintomas, incluindo-se neste grupo exercícios terapêuticos orientados por fisioterapia, hidroterapia, utilização de próteses e outros dispositivos, e outras modalidades como a aplicação de frio, calor, vibração por ultrassons, estímulos elétricos (dispositivo de estimulação elétrica nervosa transcutânea) e terapia para linfedema (Strada & Portenoy, 2021).

No que concerne às abordagens de medicina integrativa esta tem ser encarada como um modelo de cuidado no qual a terapêutica médica convencional se interliga com outros tratamentos denominados de medicina complementares (mantém o tratamento médico convencional adicionando-se outro tipo de terapia – massagem, musicoterapia, ioga, hipnose...), que é distinto de medicina alternativa (uso da terapia complementar no lugar da medicina convencional) (Greenlee, et al., 2017).

Estas intervenções complementares podem agrupar-se nas seguintes categorias (Strada & Portenoy, 2021):

- Sistemas médicos alternativos (medicina tradicional chinesa, ayurveda, homeopatia e naturopatia;
- Intervenções mente-corpo (hipnose, meditação, dança, música, arte-terapia, oração e cura-mental);
- Terapias de base biológica (terapia ervanária, nutrição ortomolecular e terapias biológicas individuais);
- Métodos manipulativos baseados no corpo (massagem, quiropraxia);
- Terapias energéticas (terapias de biocampo – reiki e toque terapêutico; e bioelectromagnéticas).

O reiki baseia-se numa crença oriental em uma energia que suporta a habilidade de cura inatas e naturais do corpo, induzindo diminuição do stress pela indução do relaxamento (Henneghan & Schnyer, 2015). Dado que no caso clínico apresentado a doente utiliza reiki como terapia complementar integrativa, de acordo com bibliografia atual os dados existentes são limitados sobre a eficácia das terapias de biocampo não podendo ser recomendada (Strada & Portenoy, 2021). O mesmo autor considera que não há razão para desencorajar estas medicinas integrativas complementares se o doente as encarar como benéficas para a sua situação clínica.

Ainda analisando o caso clínico, o tema da sedação paliativa foi abordado aquando da angústia da doente manifestada aos seus familiares, sendo os familiares a requererem sedação paliativa. É esperado uma relação inversa entre sofrimento físico e dignidade, sendo que esta diferença acentua-se quando o controlo sintomático é tardio e insuficiente (Julião, 2014). Torna-se assim necessário prestar atenção aos detalhes, explorando os medos, angústias, limitações e conhecimentos do doente sobre a sua vivência presente e futura, de forma a identificar o conceito de “dor total”. Este conceito de dor total é utilizado pela primeira vez por Cicely Saunders, uma das fundadoras dos cuidados paliativos, que constatou já em 1964 que a dor ultrapassava o sofrimento físico, dado que também atingia a vertente emocional, mental, social, económica e espiritual do doente (Saunders, 2006). Este conceito de dor total espelha os complexos mecanismos e manifestações do sofrimento.

A sedação paliativa encontra-se reservada para doente em últimos dias e horas de vida que apresentam sintomas graves e refratários a terapêutica otimizada. Realiza-se pela administração de medicamento sedativos (opioides, benzodiazepina e outros) em ambientes monitorizados com o objetivo de alcançar a diminuição do estado de consciência, de forma a aliviar a carga de sofrimento intolerável, preservando assim a sensibilidade moral do paciente e seus familiares (Cherny & Portenoy, 1994).

Testemunhar ou considerar a sedação paliativa pode ser um evento extremamente angustiante para o doente, família e profissionais de saúde envolvidos. Acontece sobretudo quando erroneamente se pensa que a sedação paliativa acelera o processo de morte ou é confundida com eutanásia (Cherny, 2021). O doente e familiares devem ser informados de que o sofrimento não controlado em UDHV é uma situação crítica, sendo que a opção de sedação paliativa é acionada após a obtenção do consentimento informado pelo doente (ou seu substituto) ou por diretivas antecipadas de vontade. A sedação paliativa constitui uma resposta proporcional e eficaz ao sofrimento estando balizada pelas diretrizes médicas legais e apoiada no princípios da autonomia e autodeterminação do paciente (Tursunov, Cherny, & Ganz, 2016).

O recurso à sedação paliativa deve ser abordado antes de uma situação de crise, aportando informações sobre o objetivos, benefícios e riscos da sedação paliativa bem como as alternativas ao seu uso (Cherny, 2021). Remetendo-me ao caso clínico este fato não foi realizado pela equipa, dado que nas conferências prévias a este evento, esta abordagem de controlo sintomático não foi referida. Contudo, de forma a responder às

dúvidas do filho da doente, prestaram-se esses esclarecimentos e assumiu-se que a terapêutica de resgate utilizada para realizar controlo sintomático foi eficaz e aliviou o sofrimento intenso da doente naquele momento. Não estamos então perante sintomas refratários, não havendo indicação para realizar sedação paliativa, procedimento que foi rejeitado pela doente aquando da visita da equipa estando com controlo sintomático.

Em suma, a uma estratégia eficaz para a abordagem da dor oncológica abarca vários princípios (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021):

- Avaliação detalhada da dor inicialmente e sempre que houver alterações no seu padrão ou localização.
  - Esta avaliação inclui história clínica e se necessário a realização de exames (laboratoriais ou imagiológicos) de forma a identificar a etiologia, fisiopatologia da dor.
  - No caso específico da dor oncológica isto também permite verificar progressão (ou não) da doença oncológica e qual a estratégia terapêutica adicional face ao avanço da doença.
  - Deve identificar a expectativa do doente relativamente ao controlo algico.
  - Avaliar o peso dos outros sintomas na qualidade de vida do doente, dado que o seu controlo implica melhoria do estado funcional
- A dor pode ser tratada com terapias modificadoras da doença e outras intervenções direcionadas à etiologia da dor (como é o caso da cirurgia, radioterapia, quimioterapia).
- A dor deve ser tratada de acordo com a severidade da mesma descrita pelo doente e não pela gravidade ou prognóstico da doença que a desencadeia.

A correta abordagem e manuseio da dor é de importância fulcral para o plano de cuidados, que à sua vez abarca uma multitude de domínios com vista à obtenção de qualidade de vida. O controlo da dor deve ser assim integrado nas estratégias utilizadas no controlo de outros sintomas chave (como a dispneia e a astenia), no planeamento antecipado de cuidados e na gestão do sofrimento familiar (Portenoy, Mehta, & Ahmed, 2021). O controlo da dor ultrapassa o mero problema clínico, é um direito humano básico e um dever ético de todos os profissionais de saúde, dado que doença pode não ser reversível, mas a dor geralmente é reversível com tratamento específico (Pina, 2016, p. 50).

### Náuseas e vómitos

A presença de náuseas e vómitos nos doentes paliativos é comum, sendo um importante condicionador da qualidade de vida do doente e família, dado que a sua frequência fomenta o sofrimento físico e psicológico (ansiedade, tristeza e a sensação de perda de controlo) (Pina, 2016). A náusea é definida pela sensação desagradável de estar prestes a vomitar (enjoo) podendo ou não culminar no vômito e fazer-se

acompanhar de sudorese, palidez, salivação, sendo uma experiência totalmente subjetiva. O vômito é um sintoma físico objetivável que corresponde à saída forçada e abrupta pela boca de conteúdo gástrico, devido à contração vigorosa dos músculos abdominais e diafragma (Fabbro, 2021). A falsa vontade de vomitar é denominada de arranque, onde existe o aumento da pressão intraabdominal pela contração muscular ativa e repetitiva sem que haja exteriorização de produtos gástricos (Pina, 2016).

Este sintoma foi identificado na avaliação da doente aquando da sua admissão em internamento domiciliário, tendo referido sensação frequente de náusea com enfartamento apresentado posteriormente um episódio de vômito de tipo bilioso, sem que houvesse alterações dignas de registo ao exame físico, tal como foi exposto anteriormente. A doente referiu ainda o vômito como aliviador da sensação de enfartamento.

Relativamente à etiologia das náuseas e vômitos esta é geralmente multicausal, dado que os seus mecanismos nas diferentes vias neurais inter cruzam-se terminando o vômito no tronco encefálico e a náusea nas regiões cerebrais superiores (Wickham, 2020). No tronco cerebral existem duas zonas interconectadas capazes de desencadear o vômito: o centro do vômito e a zona de gatilho dos quimiorreceptores, sendo elas as responsáveis pela salivação, secreção de suco gástrico, contração dos músculos abdominais entre outras (Pina, 2016, p. 103). O centro do vômito concentra vários receptores (histminérgicos H1, serotoninérgico 5HT e neurocinérgicos NK1), que recebe *in-puts* do córtex cerebral, sistema límbico, núcleo vestibular, pressão intracraniana, vago e estimulação simpática gastrointestinal e da zona de gatilho dos quimiorreceptores. Esta última zona possui receptores 5HT, NK1 e dopamina D2, sendo responsável por detetar toxinas, fármacos e outros produtos metabólicos recebendo aferências do nervo vago e vestibular (Davis, et al., 2021).

Nos doentes com neoplasias avançadas, de acordo com Wickham (2020), as causas mais comuns de náuseas e vômitos são: obstipação, terapêutica com opióides e obstrução intestinal maligna, contudo em 40% das vezes a causa é indeterminada. Por outro lado, Bruera (2021) agrupa a etiologia de náuseas e vômitos em três categorias:

- Etiologia toxica / metabólica
  - Fármacos (antibióticos, anticonvulsivantes, citotóxicos, digitálicos, AINES, antidepressivos (IRSS), opioides, esteroides, ferro, ...)
  - Falência de órgão (renal e hepática)
  - Metabólica (hipercalcemia, hipernatremia, cetoacidose)
- Etiologia visceral
  - Obstrução
  - Hepatomegalia
  - Obstipação severa
  - Gastroparesia
  - Inflamação (quimioterapia / radioterapia, gastrite, colecistite, hepatite, pancreatite...)

- Tumores gastrointestinais e torácicos
- Ascite
- Etiologia no Sistema Nervoso Central
  - Aumento de pressão intracraniana (abcesso, hemorragia, metástases...)
  - Metastização meníngea
  - Vestibular (labirintite, secundária a fármacos)
  - Ansiedade (náusea e vômitos antecipatórios, receio de fracasso terapêutico, angústia existencial, ...)
  - Dor

Os doentes com necessidades paliativas podem apresentar mais do que uma etiologia, de forma simultânea ou sequencial, sendo que 40% dos doentes submetidos a quimio ou radioterapia apresentam vômitos e náuseas, esta percentagem varia de acordo com o citostático (são agrupados de acordo com a potência emetogénica) ou com a percentagem de área irradiada (90 a 100% dos doentes que realizam radioterapia corporal total apresentam náuseas e vômitos) (Fabbro, 2021).

Relativamente ao caso clínico, a sensação de enfiamento com náusea que alivia com vômito sem alterações no exame físico, considero que a etiologia mais provável é a gastroparesia favorecida pela terapêutica opióide. No entanto não posso descartar que a dor não controlada na altura pudesse também ter um papel nesta situação, bem como a própria etiologia do tumor oncológico da doente, assim como o perfil ansioso da doente.

Este sintoma também é prevalente em doentes em últimas horas e dias de vida, sendo que a sua prevalência em doentes oncológicos com doença avançada que não se encontram sob tratamento de quimio ou radioterapia varia entre 30 a 60%, contudo vários estudos que avaliam a intensidade destes sintomas (aplicando a ESAS) referem que apenas 20% dos doentes classifica a náusea como superior ou igual a 4 nos últimos 7 dias de vida (Hui, dos Santos, Chisholm, & Bruera, 2015). Este valor pode significar que os doentes em fim de vida abordados por equipas paliativas apresentam um controlo satisfatório deste sintoma. Relativamente aos doentes não oncológicos os estudos sobre a prevalência de náuseas e vômitos são escassos, contudo são mais prevalentes na insuficiência renal e cardíaca avançada (Fabbro, 2021).

A caracterização desta sintomatologia pela história clínica, exame físico e realização de exames complementares diagnóstico com vista à identificação de etiologias modificáveis é essencial na escolha da estratégia terapêutica a adotar. Contudo, nos doentes em UDHV o peso dos testes diagnósticos pode superar o benefício dos mesmos pelo que semiologia nestes doentes detém uma relevância fundamental (Pina, 2016).

O tratamento das náuseas e vômitos é abordado por medidas farmacológicas e não farmacológicas. Relativamente à abordagem não farmacológica, Pina (2016) ressalta a necessidade de realizar ensinamentos ao doente e família adotando uma comunicação eficaz para assim:

- Proporcionar um ambiente calmo, sobretudo na hora da refeição, não forçando a alimentação.
- Reduzir estímulos visuais, olfativos e paladar (fracionar as quantidades de alimentos, evitar odores intensos, bem como alimentos condimentados) e ajustar a dieta ao gosto pessoal do doente
- Manter uma boa higiene oral
- Prevenir os vômitos promovendo a posição de sentado, tanto quanto possível após a ingesta alimentar.

A abordagem não farmacológica abrange ainda técnicas psicológicas / comportamentais (relaxamento, distração), aromaterapia, toque terapêutico e a acupuntura, entre outros, contudo ainda não existem estudo randomizados que permitam evidenciar o efetivo benefício dos mesmos (Fabbro, 2021).

Relativamente ao caso clínico exposto, a abordagem não farmacológica realizou-se na medida em que se incentivou a família a proporcionar a dieta da doente consoante os seus gostos pessoais, promovendo a ingesta de pequenas quantidades repartidas ao longo do dia.

O tratamento farmacológico de náuseas e vômitos de acordo com Pina (2016, p. 108) requer uma abordagem de sete passos:

1. Identificar o estímulo;
2. Reconhecer a via ematogénica;
3. Nomear os neurotransmissores e recetores envolvidos;
4. Eleger um agonista ou antagonista potentes;
5. Escolher a via de administração;
6. Titular dose;
7. Se náuseas e vômitos persistirem iniciar nova busca de estímulo.

O mesmo autor alerta para o facto de estes sintomas poderem estar relacionados com a iatrogenia medicamentosa, pelo que impera rever a terapêutica do doente e se necessário efetuar alterações na medicação potencialmente favorecedores da emése. A mesma atenção deverá ter-se com as infeções da boca e orofaringe, nomeadamente as candidíases (Pina, 2016).

Os fármacos pró-cinéticos estimulam a motilidade do trato gastrointestinal (não devendo por isso ser usados no caso de obstrução intestinal completa por exemplo). Um dos representantes deste grupo é a metoclopramida (atua como antagonista dos receptores da dopamina da zona gatilho dos quimiorreceptores e da região superior do trato gastrointestinal) que é metabolizada pelo fígado e sofre eliminação renal, sendo que apesar de ter efeito imediato o seu benefício aumenta após uma semana de utilização (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020, p. 262). Como efeitos secundários destacam-se a sonolência e sintomas extrapiramidais (discinesia tardia), assim como arritmias quando utilizada concomitantemente com ondansetron. Outro fármaco pertencente a este grupo é a domperidona que atua como antagonista dos recetores da dopamina periféricos, tendo a vantagem de não apresentar efeitos extrapiramidais

como a metoclopramida dado que não atravessa a barreira hematoencefálica, contudo pode prolongar o intervalo QT no eletrocardiograma. De acordo com o autor supracitado a domperidona pode ser eficaz quando não há resposta à metoclopramida, porém não deve ser administrada na insuficiência hepática. Outros fármacos incluídos neste grupo são a mirtazapina e a eritromicina.

Foi este o grupo farmacológico escolhido para a abordagem deste sintoma no caso clínico referido dado que a etiologia mais provável seria a gastroparesia, que após a introdução de domperidona 10mg (duas vezes dia), tendo no dia seguinte apresentado vômito bilioso tendo a dosagem sido aumentada para 30mg/dia. A escolha deste fármaco prendeu-se com o facto de apresentar menos efeitos secundários, sobretudo relativos à sonolência.

Outro grupo farmacológico utilizado no tratamento de náuseas e vômitos é representado sobretudo por antipsicóticos que bloqueiam os receptores da dopamina na zona de gatilho dos quimiorreceptores, no entanto também possuem ação bloqueadora (exceto o haloperidol) dos receptores histamínicos, muscarínicos, serotoninérgicos e alfa-adrenérgicos, inclusive podem realizar bloqueio vagal no trato gastrointestinal, sendo então pro-cinéticos (Pina, 2016, p. 111). Ao apresentar esta variedade de locais de ação os efeitos adversos são igualmente diversificados: sedação, hipotensão, sintomas extrapiramidais, leucopénia, prolongamento do intervalo QT, etc. Neste grupo está incluído o haloperidol que é extremamente útil no controlo de náuseas e vômitos em UDHV dado também estar indicado no tratamento do delirium (tendo a mesma eficácia que a olanzapina, risperidona e quetiapina) e na agitação terminal. A sua ação como antagonista dos receptores da dopamina pode ter um efeito procinético semelhante à domperidona e metoclopramida, contudo ainda não confirmado pela literatura, sendo que a sedação é o efeito adverso mais comum na sua utilização (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). Deste grupo fazem ainda parte a levomepromazina e a clorpromazina como fármacos antieméticos de segunda ou terceira linha, e ainda a olanzapina.

Para o controlo sintomático de náuseas e vômitos podem ainda utilizar-se agentes anti-histamínicos como a hidroxizina que atua também como ansiolítico, sedativo, hipnótico e anti-histamínico. Outro grupo farmacológico, mas com papel limitado em cuidados paliativos são os antagonistas seletivos do recetor 5HT<sub>3</sub>, como o ondansetron, sendo uma opção de segunda ou terceira linha em casos refratários, mas úteis na insuficiência renal dado que apresenta metabolização hepática (Pina, 2016, p. 113).

Apesar de desconhecermos o seu mecanismo de ação nas náuseas e vômitos os corticoides são uma opção na abordagem destes sintomas, sobretudo na obstrução intestinal maligna, hipertensão intracraniana e no cancro, sendo que a dexametasona deve ser manejada com cautela nos doentes diabéticos e aumenta o risco de sepsis (Wickham, 2020). As benzodiazepinas podem ainda ser úteis dado atuarem como sedativo, ansiolítico e amnésico podendo ser úteis na emése associada a ansiedade,

podendo ser utilizados o lorazepam e o alprazolam. A butilescopolamina pode ainda mostrar benefício antiemético ao relaxar a musculatura lisa do trato gastrointestinal assim como as suas secreções (Chang, 2020).

Existem vários estudos randomizados que comprovam a eficácia antiemética do haloperidol, metoclopramida e olanzapina. Os fármacos de primeira linha para náuseas e vômitos na doença oncológica avançada são a metoclopramida e o haloperidol, e os de segunda linha a olanzapina (Davis, et al., 2021).

As vias de administração destes medicamentos poderá ser a via oral se a náusea é ligeira, contudo esta é inviabilizada no caso de vômitos e náuseas persistentes e intensas pelo que constituem alternativas a via endovenosa (no caso de episódio único isolado com necessidade de controlo imediato), a via subcutânea ou via rectal (Pina, 2016).

Por este motivo, no caso clínico apresentado, a terapêutica com domperidona manteve-se até que a via oral esteve presente, sendo que com a passagem da terapêutica a via subcutânea fez com que a ação antiemética fosse assegurada pelo haloperidol e corticoide (dexametasona).

De acordo com Wickham (2020), é necessário fomentar a investigação de forma a definir potenciais estratégias terapêuticas que diferenciem as náuseas e vômitos, dado que apesar da náusea ser mais comum e persistente, mesmo a náusea mais leve é incomodativa para o doente precipitando quadros ansiosos ou depressivos.

### Fadiga

A fadiga relacionada com a doença oncológica pode ser definida como uma sensação subjetiva angustiante e persistente de cansaço ou exaustão física, emocional e/ou cognitiva, relacionada com a doença ou tratamento oncológico desproporcional à atividade realizada, não sendo aliviada pelo repouso e interferindo significativamente com o desempenho individual habitual (Bower, et al., 2014). Apesar de em linguagem clínica o termo mais frequentemente utilizado seja astenia para descrever esta sintoma, o vocábulo fadiga foi sendo cada vez mais aceite ao ser o utilizado pela *European Association for Palliative Care* (Galvão & Pazes, 2016) e pelo *National Cancer Institute* dos Estados Unidos ao publicarem a escala “Common Terminology Criteria for Adverse Events”, que atualmente se encontra na sua 5ª versão, publicada em 2017 (Escalante, 2021).

A dificuldade de avaliar e mensurar este sintoma, faz com que os estudos relativos à sua prevalência e incidência sejam díspares, pois, os critérios utilizados para o seu diagnóstico variam. Isto explica que a incidência da fadiga em doentes oncológicos é estimada entre 15 a 90% (Escalante, 2021). Nos doentes não oncológicos a fadiga também é frequente sobretudo nos doentes com HIV, esclerose múltipla, doença pulmonar obstrutiva crónica e insuficiência cardíaca abrangendo entre 47 a 99% destes doentes (Radbruch, et al., 2008).

A fadiga clínica tem assim 3 componentes: cansaço fácil com diminuição da capacidade de executar a tarefa, fraqueza generalizada (que inclusive impede o início da tarefa) e a fadiga mental (perda de memória, labilidade emocional e dificuldade na concentração) (Galvão & Pazes, 2016). Relativamente ao caso clínico exposto, a fadiga expressa pela doente abrange estas 3 vertentes, dado que apresenta incapacidade para realizar as actividades de vida diárias (higiene, deambular, etc), inclusivamente durante a nossa observação a doente manifestou que falar era uma acto cansativo, apresentando um nível 3 na Escala do Nível de Consciência para Cuidados Paliativos, perdendo então a capacidade de concentração na leitura (fadiga mental).

Para este quadro contribuem vários os elementos que de acordo com Escalante (2021) incluem:

- Tratamento oncológico (cirurgia, imunoterapia, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia);
- Crescimento tumoral;
- Descontrolo sintomático (nomeadamente a dor);
- Distúrbio metabólicos, nutricionais, hormonais, hidroelectrolíticos, hematológico, endócrinos;
- Comorbilidades (insuficiência cardíaca, renal, hepática, respiratória, endócrina; quadros infecciosos)
- Efeitos adversos medicamentosos
- Humor deprimido, sofrimento emocional, distúrbios do sono.

Reportando-nos ao caso clínico a fadiga da doente era o resultado de vários elementos, por um lado progressão da doença, por outro lado controlo sintomático deficitário acompanhado de sofrimento emocional. Posto isto, a fadiga pode constituir-se como um sintoma isolado, um conjunto de sintomas ou apresentar-se na forma de síndrome clínica, sendo que a caracterização da patofisiologia deste sintoma seja difícil e controverso (Radbruch, et al., 2008). Contudo os estudos existentes nesta área compilados por Saligan, et al. (2015) revelam que a fadiga resulta de uma cascata de eventos decorrentes da produção de citocinas pró-inflamatórias, disfunção da ativação hialâmica-hipofisária-adrenal, disfunção metabólico-endócrina com interrupção do ritmo circadiano e alterações na função neuromuscular.

Tal como nos sintomas anteriores a avaliação sistemática do doente é preponderante (salvo em UDHV) onde o uso de escalas (nomeadamente a ESAS) bem como a caracterização da fadiga relativamente ao padrão temporal, intensidade, fatores de alívio/agravamento e repercussão nas actividades de vida diárias, de forma a avaliar a sua influência na qualidade de vida do doente (Galvão & Pazes, 2016). Quando o doente não é capaz de transmitir esta informação, a mesma deve ser recolhida entre os familiares / cuidadores do doente, tendo em atenção que a fadiga é geralmente exacerbada na avaliação dos familiares e minorada pelos profissionais de saúde (Radbruch, et al., 2008).

Os factores relacionados com a fadiga, previamente mencionados, devem ser investigados, como é o caso da anemia, dor não controlada, sofrimento emocional, distúrbios do sono, distúrbio hidroelectrolíticos, bem como a presença de comorbilidades associadas (insuficiência cardíaca, hepática, renal, pulmonar) dado que seu tratamento dirigido pode diminuir significativamente este sintoma. O mesmo cuidado realizar-se analisando a terapêutica habitual do doente, dado que muitas das vezes são os principais agentes etiológicos da fadiga, devendo efectuar-se uma análise do benefício de cada fármaco, assim como dos seus efeitos colaterais e interações medicamentosas (Escalante, 2021).

Quando não se identificam factores reversíveis para a fadiga o seu tratamento passa pelos ensinamentos ao doente e familiares sobre a evolução da fadiga no decorrer da doença, mas também por medidas farmacológicas e não farmacológicas. O tratamento farmacológico da fadiga pode ser realizado aplicando fármacos dirigidos de acordo com etiologia potencialmente reversível identificada, assim sendo, o controlo de sintomas como dispneia, dor, depressão, náusea, insónia, quadro infeccioso pode ser preponderante para o alívio da fadiga (Henson, et al., 2020).

Relativamente à anemia como causa reversível de fadiga o seu tratamento pode consistir em transfusões sanguíneas aplicando o princípio da proporcionalidade de acordo com o prognóstico estimado do doente. Não devem ser consideradas tratamentos de primeira linha dado o risco de reacções transfusionais, custos económicos e de recursos, estando mesmo contraindicada em UDHV. Outra possibilidade a equacionar é a radioterapia hemostática com efeitos benéficos quando indicada. Assim, tratamentos com eritropoietina e darbopoietina alfa raramente estão indicados dado que o seu efeito demora cerca de 3 semanas a observar-se (Escalante, 2021).

De acordo com Galvão & Pazes (2016) o tratamento farmacológico pode incluir psicoestimulantes como o metilfenidato que pode mostrar benefício em doentes em tratamento oncológico ou com doença avançada, dado o seu início de ação em 24-48 horas, contudo o seu uso não deve prolongar-se mais do que oito semanas. O modafenil é outro psicoestimulante alternativo ao anterior quando este não é tolerado. Ambos apresentam efeitos secundários semelhantes que incluem tremores, agitação, insónia, alucinações, anorexia, cefaleia, arritmias, taquicardia, hipertensão e trombocitopenia (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020).

Outra opção farmacológica é a corticoterapia com metilprednisolona ou dexametasona aplicadas em curtos períodos de tempo, que a curto prazo pode causar insónia, mucosite, alterações do humor e edemas, e a longo prazo aumentar a resistência à insulina, o risco de infeções e miopatia proximal, agravando paradoxalmente a fadiga (Galvão & Pazes, 2016).

A abordagem da fadiga neste caso clínico visou então explicar ao doente e família que a mesma era decorrente da doença oncológica em progressão, contudo a estratégia terapêutica farmacológica adoptada, a dexametasona, visava também a melhoria deste

sintoma. Para além disso a reavaliação da evolução da fadiga seria uma preocupação da equipa tanto que sugeriu mudanças no horário das rotinas da doente, de forma a promover o seu bem-estar. Esta última acção da equipa refere-se ao tratamento não farmacológico da fadiga que inclui assim a terapia cognitivo-comportamental, ou seja, promove estratégias de adaptação da actividade diária à capacidade do doente e se necessário priorizar actividades promovendo o ajuste das expectativas do doente ao nível realístico da actividade. Realizar exercício físico aeróbico quando tolerado pode ser uma opção que melhora a fadiga a longo prazo (Radbruch, et al., 2008). Outras opções incluem a redução de stress pela prática de yoga, acunpuntura, reiki, massagens, musicoterapia, etc (Escalante, 2021).

Em doentes com UDHV, a fadiga pode fornecer uma “armadura” contra o sofrimento do doente, sendo o seu tratamento nestes casos prejudicial (Radbruch, et al., 2008). De acordo com estes autores, a identificação do momento em que o tratamento deste sintoma não é o mais indicado é de extrema importância para o alívio da angústia no final da vida. Considero que no caso clínico exposto, a fadiga é abordada de forma farmacológica e não farmacológica com a inclusão da família na estratégia adoptada, tendo sido estabelecido um prognóstico realista da mesma, não tendo realizado exames complementares dirigidas à mesma dado o diagnóstico de UDHV.

### Dispneia

De acordo com a declaração de consenso da *American Thoracic Society* de 1999 a dispneia é definida como “uma experiência subjetiva de desconforto respiratório consistindo em sensações qualitativamente diferentes e de variada intensidade” (American Thoracic Society, 1999), ou seja, é o desconforto associado à dificuldade em respirar que se expressa de forma pessoal. Posteriormente em 2012, a mesma associação actualiza a definição dado o desenvolvimento do conhecimento da neurofisiologia da dispneia reconhecendo então a dispneia como o resultado relatado pelo doente (Parshall, et al., 2012).

A dispneia é um sintoma multidimensional composto por aspectos afetivos e físicos derivados de múltiplos factores fisiológicos, psicológicos e ambientais (American Thoracic Society, 1999). A sua presença e gravidade não podem ser totalmente inferidas pelo exame físico ou pelos exames complementares de diagnóstico, dado que pode ocorrer sem que haja alterações nos dois tipos de avaliação realizados (Dudgeon, 2021).

De acordo com Solano, Gomes, & Higginson (2006), a prevalência da dispneia é comum nos doentes com doença avançada e risco de vida, sendo um dos sintomas mais frequentemente relatado pelos doentes com doença oncológica avançada nos últimos seis meses de vida. Estes autores realizaram uma revisão sistemática onde a prevalência da dispneia foi superior a 50% dos doentes analisados cuja a patologia de base incluía neoplasias, síndrome de imunodeficiência adquirida, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crónica ou insuficiência renal, sublinhando o

facto de que a gravidade e a prevalência da dispneia tendem a aumentar nos últimos meses de vida. De acordo com Higginson, (2010) 90% dos doentes com cancro, 95% dos doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica, 88% dos doentes com insuficiência cardíaca e 80% dos doentes com insuficiência renal em estadio terminal sofrem de dispneia, representando um sintoma assustador e desvotador para os doentes e família / cuidadores.

A dispneia é um sintoma que deve ser distinguido dos sinais que são reveladores de dificuldade respiratória (taquipneia, uso dos músculos acessórios, retração intercostal). A dispneia envolve mecanismos centrais (centro respiratório do bulbo, córtex cerebral, atividade cortical, sistema límbico) e periféricos (quimiorreceptores da parede torácica e receptores pulmonares, parede torácica e músculos respiratórios). A dispneia geralmente inicia-se por uma alteração fisiológica da ativação de quimio e mecano-recetores pulmonares e extrapulmonares, que transmitem informação ao córtex cerebral que a interpreta como desagradável (Feio, 2006). Os quimiorreceptores são estimulados pela hipoxia, hipocapnia, alterações do pH, enquanto que os mecano-recetores respondem ao estiramento pulmonar.

Existe ainda a teoria do desfasamento eferente para explicar a dispneia, onde a esta surge de uma perturbação na relação entre a força ou tensão gerada pelos músculos respiratórios e a alteração resultante no comprimento do músculo e no volume pulmonar. Ou seja, num determinado contexto, o cérebro espera um certo padrão de ventilação com um feedback aferente associado e os desvios desse padrão causam ou intensificam a sensação de dispneia (Parshall, et al., 2012).

A dispneia pode ser percebida como um sinal de gravidade e associar-se a ansiedade, medo ou depressão, condições sociais, existenciais e espirituais (Bruera, 2021). Posto isto, a maioria das patologias que causam dispneia provavelmente fazem-no por mais do que um mecanismo e diferentes patologias têm mecanismos comuns.

A observação clínica deverá ser detalhada de forma a identificar a provável etiologia, reconhecer o impacto da dispneia na qualidade de vida doente e estabelecer uma estratégia de conduta de forma a minorar este sintoma. A análise dos antecedentes do doente (patologia respiratória ou cardíaca prévia, tabagismo, por exemplo), apoiadas num exame físico cuidadoso, com a avaliação da necessidade de realizar exames complementares, se deles dependem tomadas de decisão, são atitudes fundamentais da equipa de cuidados paliativos para abordar este sintoma (Feio, 2006).

Estabelecer a etiologia da dispneia é uma necessidade de forma a direcionar a estratégia terapêutica. De acordo com Feio (2006) estas podem dividir-se em:

- Causas relativas à neoplasia maligna
  - Por ação direta: Neoplasia pulmonar / pleural primária ou metastática; Derrame pleural ou pericárdico maligno; Obstrução (extrínseca ou intrínseca) das vias aéreas principais; Atelectasia pulmonar; Paralisia do frénico; Fístula traqueo-esofágica; Invasão da parede torácica; Linfagite carcinomatosa;

- Por ação indireta: Pneumonia; tromboembolia pulmonar; alterações hidroelectrolíticas / metabólicas; ascite / esplenomegalia, caquexia; anemia; fibrose pulmonar, cardiomiopatia secundárias a quimioterapia; pneumonite ou pericardite rádicas;
- Causas não malignas
  - Pulmonares: doença pulmonar obstrutiva crónica, Asma, doença restritiva ou intersticial pulmonar;
  - Cardíacas: insuficiência cardíaca, cardiopatia isquémica, arritmias.
  - Outras: doença neuromusculares, bócio retrosternal, obesidade, síndrome hepatopulmonar, síndrome de hiperventilação, crises de pânico.

O tratamento da dispneia é realizado tendo em conta a suas três vertentes: a dispneia enquanto sintoma, a sua causa subjacente e os sintomas a ela associados (ansiedade / depressão) (Bruera, 2021). O conceito de “dispneia total” surge quando na percepção este sintoma é intenso e insuportável onde estão refletidos factores físicos, psicológicos e existenciais (Abernethy & Wheeler, 2008). Posto isto, o seu tratamento requer uma abordagem multidisciplinar: farmacológica (com ou sem oxigenioterapia) e não farmacológica.

Reportando-me ao caso clínico em análise, a referir que na primeira avaliação da doente, esta refere cansaço para mínimos esforços, negando dispneia, contudo, na reavaliação passadas 24 horas refere “sensação de falta de ar e aperto torácico” constatando-se hipoxemia com saturações periféricas de 86% em ar ambiente, sem alterações ao exame físico. Considerando a etiologia da dispneia, parece-me como causa mais provável a progressão da doença oncológica (provável metastização pulmonar) com algum componente depressivo que considero não poder descartar-se.

Um dos grupos farmacológicos utilizados para tratar a dispneia persistente, apesar do tratamento da causa subjacente, são os opióide, tendo a morfina como maior representante, sendo este fármaco fundamental para o tratamento da dispneia em doenças avançadas e irreversíveis. O seu mecanismo de ação na dispneia não é de todo esclarecido, contudo a morfina (à semelhança de outros opióides) reduz a resposta ventilatória à hipercapnia, hipoxemia e exercício, reduzindo o esforço respiratório e consecutivamente a dispneia (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020, p. 404). Pode ser administrada por via oral ou parentérica, não havendo benefício no seu uso inalado, devendo ser titulada na dose mínima eficaz para alívio sintomático com as respetivas doses de resgate para os períodos de exacerbação do sintoma (Feio, 2006).

Apesar da morfina apresentar um efeito ansiolítico a associação de opióides com fármacos que controlem a ansiedade gerada pela dispneia é uma necessidade dos doentes sobretudo em últimas horas e dias de vida. É sabido que a dispneia aumenta com a proximidade da morte, sendo que o medo da morte em exaustão respiratória pode por si só agravar o sintoma. Torna-se assim essencial a administração de ansiolíticos como as benzodiazepinas (diazepam, alprazolam, etc.) nas formas leves de

ansiedade, ou quando é necessário o uso da via endovenosa ou subcutânea utilizar midazolam, haloperidol ou levomepromazina (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). Este mesmo autor, refere que nos doentes com patologias prévias respiratórias (doença pulmonar obstrutiva crónica, asma, fibrose pulmonar) pode justificar-se o uso de broncodilatadores ou corticoides inalados sob o princípio do ajuste do tratamento ao prognóstico do doente.

Relativamente à oxigenioterapia esta deve ser utilizada na correção da dispneia que se acompanha de hipoxemia onde outras opções de tratamento foram ineficazes (Feio, 2006). Em doentes em últimas horas e dias de vida, coloca-se a questão de se a ação do oxigénio no alívio da dispneia é pela oxigenioterapia em si ou pela passagem forçada de ar pelas vias nasais (Higginson, 2010). Este tipo de abordagem da dispneia tem como principais efeitos adversos restrição física, dependência psicológica, hipercapnia progressiva, lesão oxidativa das vias aéreas, risco de fogo / explosão, claustrofobia, estigma social e custo económico (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). A ventilação não invasiva, poderá estar indicada nas doenças do neurónio motor ou na doença pulmonar obstrutiva crónica desde que o seu uso esteja de acordo com o prognóstico da doença (Dudgeon, 2021).

As medidas não farmacológicas podem complementar o tratamento farmacológico ou constituir-se como uma alternativa (Feio, 2006). Entre estas atitudes inclui-se a reabilitação pulmonar (principalmente na doença pulmonar obstrutiva crónica) o uso de ventoinhas manuais dirigidas à face ou membro inferior (diminui a dissociação eferente-referente), ajustar o posicionamento (sentado, dobrado para a frente...), estratégias de conservação de energia (andarilho, cadeira de rodas, ...) e estratégias de redução da ansiedade (acupuntura) (Dudgeon, 2021).

No caso clínico apresentado a opção terapêutica para a abordagem deste sintoma foi de encontro à literatura, dado aplicarem-se opióides (morfina), ansiolíticos (haloperidol) medidas não farmacológicas (cinesioterapia respiratória, ventoinha manual, ajuste das atividades de vida diárias) e oxigenioterapia dada a hipoxemia constatada. Relativamente aos exames complementares de diagnóstico para melhor esclarecimento da etiologia da dispneia, dado o prognóstico limitado da doente, sem outros sintomas associados (nomeadamente tosse, secreções respiratórias, agravamento da hipoxemia) estes não foram realizados dado não haver um benefício evidente para a sua realização.

Para doentes em fim de vida cuja dispneia grave não é aliviada com as medidas supracitadas, o uso da sedação paliativa constitui uma opção terapêutica, devendo a sedação ser proporcional ao alívio do sofrimento usando doses tituladas de forma a atingir a inconsciência após o consentimento prévio do doente e família (Dudgeon, 2021).

### Confusão / Delírium

O delirium é uma síndrome aguda que implica uma disfunção cerebral global pelo que tem subjacente uma complexa neuropatogénese. Do ponto de vista clínico constitui-se como um distúrbio da atenção e da consciência que se pode instaurar de forma rápida com carácter flutuante e com alterações da cognição (Maldonado, 2013). Assim sendo o delírium modifica não só a comunicação e o comportamento do indivíduo, mas também o reconhecimento e controlo de outros sintomas físicos e psicológicos (Francis, 2019).

O delirium é um distúrbio comum em Cuidados Paliativos com uma prevalência entre 13 e 88%, e uma incidência entre 3 a 45%, sendo que entre 30 a 50% dos casos de delírium em doentes paliativos são reversíveis, contudo tal não acontece no casos de UDHV denominando-se de delírium terminal (Grassi, et al., 2015).

O delirium é assim gerador de sofrimento e angústia criando um triângulo erosivo entre doente, família e equipa terapêutica, sendo este quadro desencadeador de internamentos sucessivos do doente por exaustão da família e equipa, o que se denomina de síndrome da porta giratória (Barbosa, Gama, & Lawlor, 2016).

O delirium pode ter uma forma hipoativa, hiperativas e mistas. O delirium hipoativo (doente apáticos e pouco reativos a estímulos, sonolentos, letárgicos, confusos, lentificados) tem uma prevalência entre 68 a 86% em alguns estudos e 20% em outros, estando associado a mortalidade precoce, que pelas suas características pode ser diagnosticado tardiamente ou erroneamente (diagnostico diferencial com depressão por exemplo). O delirium hiperativo representa 15 a 47% dos episódios de doença, encontrando-se os doentes confusos, agitados, hiperalertas, podendo apresentar mioclonias e hiperalgias. Existe ainda uma forma mista que representa 46 a 56% dos doentes que alternam entre períodos hipo e hiperativos (Grassi, et al., 2015).

No caso clínico exposto, foi a família (filho) que identificou inicialmente períodos de discurso confuso da sua mãe, mas sem agitação, tendo-se inicialmente identificado uma forma hipoativa, mas que evoluiu para períodos de hiperatividade com agitação, fazendo com que neste caso estejamos perante uma forma mista.

O delirium apresenta etiologia multifatorial em 33% dos doentes com cancro, podendo ser consequência de terapêutica com opióides (64%), transtornos metabólicos (53%), quadros infecciosos (46%), pós-operatórios (32%), lesões estruturais (15%), sendo que é idiopática em 10% (Barbosa, Gama, & Lawlor, Confusão / Delirium, 2016).

Existem vários factores que influenciam a ocorrência e a gravidade da clínica de delirium que de acordo com Barbosa, Gama, & Lawlor (2016) podem ser agrupados em quatro dimensões:

- *Orgânicos*
  - Alterações metabólicas (desidratação, insuficiência renal / hepática, hipoxia, hiponatremia, hipo/hipercalcémia, acidose, etc.);

- Intoxicação por fármacos (corticoides, anticolinérgicos, citostáticos, anticonvulsivantes, sedativos-hipnóticos, opióides, etc.);
- Abstinência de drogas / fármacos (álcool, benzodiazepinas, opióides, corticosteroides, antidepressivos);
- Infecções (respiratórias, urinárias, meningite, encefalite, sepsis, etc.);
- Doença neurológica (epilepsia, doenças neurovasculares, VIH, neoplasias cerebrais primárias ou secundárias, etc.);
- Outros (insuficiência cardíaca / respiratória, hiperventilação, síndrome hiperviscosidade, anemia, trauma, obstipação, retenção urinária, febre ou dor não controlada, privação sensorial ou do sono, etc.);
- *Predisponentes* (idade avançada, envelhecimento cerebral, doença cerebral estrutural, fadiga, má nutrição, diminuição da acuidade visual e auditiva, reduzida capacidade para a regulação homeostática, etc.);
- *Facilitadores* (stress, estado emocional, ansiedade, alterações do sono, isolamento social, alternância de ambientes e rotinas);
- *Precipitantes* (malnutrição, desidratação, polimentação, algaliação, etc.).

De acordo com Maldonado (2013) a etiopatogenia do delirium é multifatorial onde sobre um estado neurobiológico prévio atuam um ou vários dos agentes supracitados, que promovem a:

- Diminuição do metabolismo oxidativo cerebral (encefalopatia metabólica) o que desencadeia um excesso de dopamina;
- Ativação do sistema nervoso simpático e do eixo hipófise-hipotálamo-suprarrenal pelo stress com aumento de adrenalina e noradrenalina;
- Liberação de citocinas o que aumenta a atividade dos sistemas dopaminérgico e serotoninérgico e liberação de acetilcolina.

Estes processos etiopatogénicos do delirium podem produzir uma disfunção cerebral de novo ou agravar uma disfunção pré-existente, pela sua ação isolada ou pela sua interação com intensidade variável (Grassi, et al., 2015).

No caso clínico a etiologia será então multifatorial dado a hipoxemia, a epilepsia nos antecedentes da doente, o estado emocional da doente e prováveis alterações metabólicas características de UDHV, típicas do delirium terminal.

Clinicamente de acordo com Rivest & Levenson (2020) o delírium caracteriza-se por alterações ao nível da:

1. Consciência (incapacidade para focar, manter ou mudar a atenção a estímulos);
2. Cognição (diminuição da memória, pensamento desorganizado, linguagem, desorientação);
3. Psicomotor (agitação, sonolência, apatia);
4. Perceção (alucinações, ilusões);
5. Emocional (ansiedade, depressão, euforia, irritabilidade, medo, labilidade, disforia);

6. Sono/Vigília (insónia ou sonolência diurna);
7. Somático (incontinência, alteração da marcha, afasia, tremor, asterexis, mioclonias, sudorese, taquicardia).

De acordo com critérios diagnósticos da American Psychiatry Association (presentes na DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5ª edição), para realizar o diagnóstico de delirium devem apresentar o ponto 1 supracitado, e pelo menos duas das condições anteriormente referidas enumeradas de 2 a 7 (Rivest & Levenson, 2020). Relativamente à classificação diagnóstica da CID-10 (Classificação Internacional de Doenças – 10ª versão) sublinha que o início do delírium é rápido com curso flutuante durante o dia, há menos de seis meses, afirmando ainda que o quadro clínico é tão característico que o diagnóstico pode ser realizado mesmo que a causa subjacente não esteja totalmente esclarecida.

Assim sendo o diagnóstico é sempre clínico, através de uma história clínica recolhida não só ao doente, mas também junto dos seus familiares e cuidadores. Para auxiliar as equipas neste diagnóstico existem instrumentos e escalas validadas para português que podem ser utilizados como a *Confusion Assessment Method* (CAM) e a Escala de Nível de Consciência para Cuidados Paliativos (ENCCP) (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2020). Como já referido foi o familiar que alertou inicialmente a equipa para os períodos de confusão da doente, tendo a equipa utilizado como auxiliar de avaliação a ENCCP, tendo-se observado o declínio da consciência com o aproximar da morte.

Uma vez mais a realização de exames complementares de diagnóstico para a busca da etiologia deverá ser realizado sempre que o estado geral do doente e os recursos o permitam de acordo com o prognóstico vital do doente (Rivest & Levenson, 2020). Relativamente ao diagnóstico diferencial importa diferenciar delirium de demência (início insidioso não reversível), psicose (alteração do pensamento) e depressão (alteração do humor) (Barbosa, Gama, & Lawlor, 2016).

O tratamento do delirium efetua-se em três vertentes direcionando-se à eliminação da etiologia, ao sintoma e ao meio envolvente do doente. Ao identificar a causa do delírio o tratamento pode passar por antibioterapia para correção de quadros infecciosos, oxigenioterapia no caso de hipoxemia, controlo de dor e febre, correção hidroelectrolíticas, rotação de opióides, suspensão ou diminuição de dosagem de alguns fármacos, ou a sua reintrodução no caso de suspensão brusca (Barbosa, Gama, & Lawlor, 2016).

Quando a etiologia não é clara ou se ainda as medidas instituídas para o tratamento etiológico não obtiveram sucesso na reversão do delírium devem tratar-se as manifestações clínicas deste síndrome. O doente em delirium (independentemente da tipologia – hiperativo, hipoativo ou misto) apresenta risco de complicações (tanto pela imobilidade, como pelos períodos de agitação psicomotora) o que conduz a uma alta prevalência de declínio funcional irreversível (Francis, 2019).

No caso clínico analisado o diagnóstico de delirium terminal não justificou a realização de exames de diagnóstico, dado que apesar da febre não havia foco infeccioso identificado para a mesma, nem outros sintomas a ela associados, pelo que se descartou a infeção como provável etiologia.

De acordo com Barbosa, Gama, & Lawlor (2016) os antipsicóticos deverão ser utilizados como fármacos de primeira linha de forma a reduzir as alterações cognitivas e diminuir o sofrimento psicológico prevenindo a agitação da forma hiperativa, pelo que as formas hipoativas também devem medicar-se. Para isto os fármacos a utilizar podem categorizar-se em tranquilizantes (haloperidol, olanzapina, clorpromazina, levomepromazina), sedativos (midazolam, lorazepam) e anestésicos (propofol, fenobarbital) (Wilcock, Howard, & Charlesworth, 2020). À semelhança de outros sintomas, a sedação paliativa poderá ser um recurso quando esgotadas todas as estratégias terapêuticas, mantendo-se o doente em sofrimento intenso, desde que a família (e se possível o doente) concordem com tal opção terapêutica. A doente do caso clínico exposto apresentou uma resposta adequada à terapêutica com haloperidol, tendo-se progressivamente titulado a dose deste fármaco com respectivo controlo sintomático sem necessidade de introdução de sedação paliativa por este motivo.

Por último o tratamento do delirium deve ser dirigido ao meio envolvente do doente, o que inclui a prestação de cuidados ao próprio doente, à família e no ambiente onde o doente está inserido. Estas ações não farmacológicas visam transmitir segurança e confiança ao doente, promovendo o seu contacto com a realidade, respeitando a sua dignidade evitando a restrições físicas. Para isso deve facilitar-se a reconstituição do tempo (tratando-o pelo nome, informar do momento do dia, estruturar uma rotina diária). Estas ações promovem a autonomia e favorecem a comunicação (verbal e não verbal) e a regularização do ciclo sono-vigília (Francis, 2019).

A equipa pode atuar no controlo do ambiente onde o doente se encontra inserido de forma a que este seja seguro, calmo, estável e confortável, pelo uso de objetos pessoais no espaço do doente, com calendário e relógio se possível, evitar mudanças de espaços a que o doente está habituado (mudanças de quarto/enfermaria), durante a noite ter uma luz ténue, evitar sons alarmantes (telefones, alarmes...). Deve ainda evitar-se o uso de grades e outros meios de contenção, contudo podem ser necessários se não há uma presença contínua atenta de um cuidador (Barbosa, Gama, & Lawlor, 2016).

No meio envolvente do doente, encontra-se um elemento fundamental na abordagem do delirium – a família. Tal como já referido anteriormente o delirium altera significativamente a dinâmica familiar, pelo que deve explicar-se aos elementos familiares os comportamentos, prováveis causas e estratégias terapêuticas de abordagem deste sintoma, bem como do seu prognóstico. Há que ressaltar junto dos cuidadores a flutuação do delirium durante o dia, devendo os mesmos adotar uma atitude serena perante a desorganização do doente (Rosenstein & Park, 2021).

Fomentar que todos os elementos da família expressem as suas dúvidas e preocupações, sabendo que a necessidade de internamento ou de sedação paliativa pode ser a derradeira forma de controlo sintomático (Barbosa, Gama, & Lawlor, 2016).

No caso clínico exposto dado a doente encontrar-se em hospitalização domiciliaria as medidas não farmacológicas foram de fácil instauração após a explicação ao filho do sintoma, seu prognóstico e qual a abordagem terapêutica possível. Não houve entraves pela gestão das visitas familiares, bem como aceitaram o facto da flutuação do delirium com períodos alternados de apatia / agitação. Considero ainda que a equipa permitiu ao familiar expressar as suas preocupações e dúvidas relativamente a este sintoma o que lhe permitiu gerir a estratégia terapêutica de forma adequado, obtendo-se desta forma controlo sintomático.

### Desejo de antecipar a Morte

De acordo com Rosenfeld, et al., (2014) o desejo de antecipação da morte refere-se à vontade de adiantar a morte relativamente à evolução natural da doença limitante de vida, acelerando o seu processo. Apesar deste desejo de morte acelerada possa evidenciar desespero ou sofrimento psíquico, pode também representar uma resposta ao sofrimento crónico dos doentes diagnosticados de doenças incuráveis, que frequentemente expressam níveis elevados de depressão e desesperança acompanhado de baixos níveis de bem-estar espiritual (Barbosa, 2016). O mesmo autor refere que este desejo pode subentender a ideação suicida, pedidos de suicídio assistido e eutanásia, podendo manifestar-se como um desejo passivo (passageiro ou persistente), um pedido de assistência para antecipar a morte ou um desejo ativo com plano letal.

O desejo de antecipação da morte pode estar incluído em estados depressivos, contudo o desespero é o maior predictor deste desejo, muitas vezes fruto de descontrolo sintomático. A revisão sistemática da literatura realizada por Rosenfeld e colegas revelou que é mais importante atuar sobre o desespero (sobretudo na sua prevenção) do que focar-se somente na depressão, dado que alterações nos níveis de depressão não afetaram o desejo de antecipação da morte. Observaram ainda que o desejo de antecipação da morte tem uma variação flutuante nas últimas semanas de vida (Rosenfeld, et al., 2014).

Barbosa (2016, p. 271) enumera as razões subjacentes ao desejo de antecipar a morte:

- Futilidade da existência dadas o grau de dependência e a morte iminente;
- Sofrimento físico, psicológico
- Ser uma sobrecarga para os cuidadores / família;
- Aceitar a morte;
- Morte entendida como aliviadora do sofrimento;
- Manter a autonomia da escolha de quando morrer;

- Ter vivenciado a morte de outros.

Assim sendo, de acordo com o autor supracitado, existe uma perda de significado, de propósito, de dignidade, muitas vezes apoiado em quadros orgânicos como nos casos de delirium e história psiquiátrica e personalidade prévia.

No caso clínico apresentado a doente expressa o desejo de antecipar a morte após o início do quadro de delirium, sendo patente que esta vontade não voltou a manifestar-se quando a doente apresentava controlo sintomático.

Os instrumentos capazes de avaliar o desejo da antecipação da morte como são: *Desire for Death Rating Scale*, *Schedule of Attitudes Toward Hastened Death* e *Hasten Death Scale* entre outras (Bellido-Pérez, Monforte-Royo, Tomás-Sábado, Porta-Sales, & Balaguer, 2017), contudo, nenhuma delas se encontra validada para português. Contudo, reconheço que apesar de não terem sido utilizados no caso clínico, poderiam ter sido úteis na avaliação deste sintoma.

Recentemente uma revisão sistemática sobre o desejo de antecipação da morte realizado por Ohnsorge, Rehmann-Sutter, Streeck, & Gudat (2019) revelou que existem momentos claros na trajectória da doença em que esta vontade pode surgir. Para os doentes com patologia neurológica os eventos despoletadores desta vontade foram a dispneia, elevado grau de dependência de cuidados, considerar a alimentação por sonda ou suporte ventilatório; para os doentes com falência de órgãos manifestava-se aquando de uma exacerbação aguda e grave da doença de base; para os doentes oncológicos observava-se após o diagnóstico inicial, na primeira recaída ou na mudança de tipologia de cuidados para cuidados paliativos; nos idosos frágeis era a mudança de instalações de cuidados, a perda de relacionamentos ou capacidades importantes. A sensação de ser um fardo para os outros foi relatada em todos os grupos de doentes.

Considero que a perda de autonomia e dependência total associada a UDHV foi um dos factores que levou a que Sr.<sup>a</sup> MTGC a manifestar o desejo de antecipar a morte, dado que o mesmo interferiu com a sua dignidade enquanto atributo intrínseco da pessoa mas também como elemento construído pela relação e comportamento dos outros (Simões, 2019). A meu ver considero que a doente vivenciou um luto de si mesma, dado que não reconhecia o seu papel e valor enquanto indivíduo, como parte activa da família e da sociedade. Esta perda da dignidade de identidade, descrita por Nordenfelt (2004), foi comprometida pela evolução da doença que alterou a integridade física, autonomia, autoestima e consequentemente as relações sociais da doente. Este autor refere ainda que a dignidade de identidade assenta essencialmente na integridade do corpo e mente do indivíduo, contudo, em muitos casos poderá estar dependente da autoimagem do sujeito. Esta dignidade pode então ser ameaçada ou reforçada pelas acções de outros, mas também pelas mudanças no corpo e mente do indivíduo. Assim sendo, a equipa de CP nas suas ações e pela elaboração do plano de cuidados devem fomentar a dignidade de identidade em todas as fases evolutivas da doença.

Posto isto, quando os doentes manifestam o desejo de antecipar a morte, os profissionais de saúde podem tendencialmente adoptar atitudes defensivas, de evitamento com respostas de tranquilizações automáticas, contudo, a equipa de cuidados paliativos, de acordo com Barbosa, (2016) deve adoptar uma atitude de:

- Não julgamento, empregando escuta activa, demonstrando preocupação e empatia;
- Facilitar a expressão emocional do doente validando-a;
- Conscencializar que a postura de cada elemento da equipa relativamente ao desejo do doente influencia a comunicação podendo intervir negativamente;
- Investigação dos factores precipitantes do desejo de antecipar a morte;
- Resposta aos problemas específicos identificados que podem modificar a vontade de morte do doente;
- Clarificar e sumarizar as percepções do doente promovendo a sua discussão;
- Registar o plano de intervenção para que seja do conhecimento de todos os membros da equipa.

No caso clínico a equipa validou o desejo manifestado pela doente, promoveu a discussão entre o filho e a doente, tendo identificado como factor precipitante o descontrolo sintomático (sobretudo o delirium) associado à fase de UDHV. Toda esta trajectória ficou registada no diário clínico da doente acessível a toda a equipa, bem como foi o tema abordado na reunião diária da equipa domiciliária, bem como na reunião multidisciplinar semanal. A equipa ofereceu ainda apoio psicológico e espiritual que a família e doente recusaram.

Posto isto, perante a angústia dos doentes em situação terminal que solicitam a morte rápida, deve-se primeiro diagnosticar o motivo do pedido e posteriormente descobrir as diligências necessárias para a resolução do mesmo, onde permitir morrer não significa administrar a morte (Simões, 2007). Em suma, o desejo de antecipar a morte pode ser desencadeado na natural trajectória da doença: por condições específicas e pontos de transição que implicam sofrimento existencial (significado, propósito e dignidade). Uma melhor compreensão das preocupações e desafios de uma determinada trajectória de morte, bem como os seus pontos-gatilho característicos, podem facilitar a comunicação precoce e abrangente sobre o desejo de antecipar a morte dos doentes e as motivações subjacentes e fatores de proteção (Ohnsorge, Rehmann-Sutter, Streeck, & Gudat, 2019).

A sedação paliativa foi sendo abordada ao longo desta análise de controlo sintomático. Convém destacar que a sedação paliativa pode ser utilizada em adultos ou crianças com doença avançada incurável de forma a aliviar sintomas graves e refractários a outras formas de tratamento. Os sintomas são refractários quando as estratégias para o seu controlo comprometem severamente o nível de consciência, estão associadas a efeitos adversos intoleráveis, não fornecem alívio dentro de um prazo tolerável, ou quando o doente considera o sofrimento intolerável (Cherny, 2021).

A sedação paliativa pode ser uma emergência em caso de hemorragia maciça, asfixia, dor insuportável e dispneia terminal grave. Contudo, de acordo com Ciancio, Mirza, Ciancio, & Klinger (2020), a sedação paliativa para o manejo de sintomas psicológicos refractários e sofrimento existencial é controverso e difere do uso da sedação paliativa por diferentes razões:

- Devido à natureza dos sintomas é difícil estabelecer se realmente são refractários;
- A gravidade da angústia pode ser muito dinâmica e idiossincrática;
- Os sintomas psicológicos graves ou sofrimento existencial podem ser modificados com o uso de psicoterapia, aconselhamento religioso e apoio espiritual e não indicam necessariamente um estado avançado de deterioração fisiológica.

A *European Association of Palliative Care* publicou assim orientações para abordar o uso da sedação paliativa nestas circunstâncias (Cherny, et al., 2009):

- Esta abordagem deve ser reservada a doentes em estadios avançados de doença terminal;
- A validação destes sintomas como refractários deve ser realizada por médicos especializados em avaliações repetidas junto do doente e família, simultaneamente ao uso de estratégias para controlo da ansiedade, depressão e angústia existencial;
- A avaliação deve ser ainda validade em contexto multidisciplinar com representantes da psiquiatria, espiritualidade e ética, bem como dos cuidadores diários.
- Nas raras situações em que esta estratégia é realmente apropriada e proporcional à situação, deve ser iniciada com uma sedação temporária com terapia intermitente intensiva e só posteriormente a sedação contínua deve ser considerada.

Em suma, a sedação paliativa é assim o uso monitorizado de fármacos sedativos de forma a induzir um estado de consciência diminuído ou inconsciência completa a fim de aliviar a carga de sofrimento intolerável no final da vida. Quando se compara a sobrevida de doentes sedados e não sedados, varios estudos demonstram que esta não sofre alterações (Maltoni, et al., 2012). Esta é a ultima linha de abordagem para o controlo sintomático, devendo ser abordada com o doente e família como mais uma medida terapêutica disponível.

### 3.1.3. Apoio à família

Os cuidados paliativos centram-se na avaliação e gestão de sintomas, no apoio às necessidades do cuidador e na coordenação dos cuidados, atendendo às consequências físicas, funcionais, psicológicas, práticas e espirituais de doenças graves e incuráveis. Avaliar em cuidados paliativos inclui determinar a capacidade do cuidador em prestar

cuidados, detetando sinais e/ou sintomas de angústia do mesmo durante a ação cuidadora (Twaddle & McCormick, 2021).

Fernandes (2016) reforça esta ideia afirmando que a unidade de observação da equipa de cuidados paliativos é o doente e a família, sendo necessário averiguar a diversidade de factores socioculturais que afectam e condicionam o envolvimento e responsabilidade do acto de cuidar. Para executar esta tarefa a família deverá ser dotada de capacidades físicas, psíquicas, emocionais, económicas e habitacionais.

De forma a capacitar a família para a função cuidadora integrando-a como elemento da equipa multidisciplinar será necessário educar e informar (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014). O conhecimento e compreensão do diagnóstico e prognóstico da doença com a formulação conjunta de objetivos realistas torna-se preponderante para sintonizar a intensidade necessária dos cuidados por parte de todos os intervenientes.

A resposta adaptativa da família às novas realidades com que se vai deparando na trajetória da doença surge quando a família integra na sua vivência cada novo acontecimento ou necessidade. Receber informação clara e concisa perante a nova realidade dá resposta à necessidade de proteção e segurança, facilitando o reajuste familiar atempado (Salazar, 2017). A equipa multidisciplinar deve focar-se no reforço positivo do esforço adaptativo da família e manifestar interesse e preocupação também com os seus problemas, como cansaço físico, psicológico ou medos, proporcionando oportunidades para verbalizar dúvidas e emoções (Sales, Gómez-Batiste, & Rodriguez, 2004).

Ao proporcionar ao doente e família informações adequadas evita-se a ansiedade da unidade doente/família, sendo que ao longo do caso clínico exposto foram vários os momentos em que se prestaram informações sobre o diagnóstico e prognóstico da doença, assim como intercorrências previsíveis no evoluir da doença (perda de via oral e estratégias a adotar). Apesar do filho estar informado, sempre que requereu esclarecimentos a equipa atendeu às suas necessidades delapidando a ansiedade sentida nestes momentos pelo delinear de estratégias terapêuticas tendo em conta a sua opinião e a da doente. Por outro lado, considero que a equipa realizou reforço positivo do esforço realizado por este filho e família em manter a doente no domicílio, ao longo das visitas realizadas.

A equipa de cuidados paliativos deve ainda prestar suporte emocional à família. As doenças graves e incuráveis afectam não só o doente como todo o seu sistema familiar, sendo que a fase de UDHV é particularmente exigente para a família como um todo, mas sobretudo para os cuidadores familiares em particular, que podem experimentar um impacto emocional, morbidade psicológica para além de problemas sociais, financeiros, espirituais e de bem estar físico (Areia, Góngora, Major, Oliveira, & Relvas, 2020). Estes autores na sua revisão sistemática da literatura concluem que o apoio prestado à família não se realiza de forma homogênea, dado não existirem directrizes claras sobre como o fazer. Referem ainda que a intervenção familiar deve visar a

prevenção de respostas patológicas como exaustão do cuidador, luto antecipatório ou luto patológico.

Tal como refere Bermejo & Santos (2015), uma das causas mais frequentes dos familiares desenvolverem lutos complicados ou patológicos são os sentimentos de culpa e a ideia de que não se fez tudo o que era possível. Assim sendo, a equipa de cuidados paliativos deve promover a saúde holística através do *counselling*, o que Bermejo (2011) define como o acto de proporcionar à pessoa experienciar a harmonia e responsabilidade na gestão da própria vida, dos seus recursos, limites e disfunções nas suas dimensões física, intelectual, relacional, emocional, espiritual e religiosa. Só assim se pode atingir a saúde relacional onde cada membro da família e o próprio doente se reconhecem como interdependentes nas diferentes dinâmicas familiares.

Depois de identificadas as carências, todas as intervenções desenvolvidas devem ter por base “a promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal, a capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família, a preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico” (Neto, 2008).

O internamento domiciliário permite à equipa uma perspetiva única sobre a vida e as relações do doente no âmbito da sua família e comunidade, podendo observar *in loco* as condições habitacionais, quem vive com o doente, quem presta cuidados e quem está disponível para apoio. A equipa entra na esfera privada do doente e família, no seu espaço íntimo, que apesar de forma consentida, mantém-se como um elemento perturbador da intimidade daqueles indivíduos. Transmitir respeito pelo espaço, definir um objetivo ou motivo específico para a consulta / visita torna-se importante para que a equipa se integre progressivamente na dinâmica familiar estabelecendo então uma relação terapêutica (Twaddle & McCormick, 2021).

A visita domiciliária para além da avaliação dos sintomas, realiza avaliação funcional (capacidade de realizar as atividades e qual a necessidade do uso de dispositivos para maior conforto); da segurança física (obstáculos ao movimento que podem provocar lesões – escadas, iluminação, tapetes...; no caso da oxigenioterapia cabos, ruído que impedem o descanso...); armazenamento e segurança dos medicamentos (de forma a evitar erros e confirmar a adesão terapêutica, segurança relativamente a crianças,...); avaliação nutricional (disponibilidade de alimentos e líquidos, acesso às refeições) e avaliação social (avaliar a sobrecarga do cuidador e necessidade de apoio para o seu descanso, avaliar possíveis negligências ou abusos) (Twaddle & McCormick, 2021).

A família é então receptora e prestadora de cuidados num clima de instabilidade fruto do diagnóstico de UDHV (Salazar, 2017), sendo muitas vezes necessárias reestruturações familiares de forma a manter o equilíbrio frágil onde a perícia comunicativa da equipa com a família é o fio elástico unificador, que permite a identificação das áreas que necessitam apoio familiar de forma a que morte se instale progressivamente (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014).

De acordo com os autores supracitados a comunicação eficaz permite que se desenvolvam ações mediante gestos, olhares e palavras de forma a intensificar o protagonismo da família no acto de cuidar, bem como na resolução das suas próprias necessidades apoiando-se na equipa. A família recupera assim a confiança e o controlo vencendo o silêncio, que situações de sofrimento podem potenciar. Esta situação foi particularmente visível no caso clínico devido à dificuldade que o filho manifestou em celebrar o aniversário da mãe e o seu. A equipa permitiu assim que este familiar drenasse a suas emoções, compartilhasse os seus medos, falando espontaneamente de morte, dando nome aos sentimentos (Bermejo & Santos, 2015). A equipa tranquilizou-o relativamente à possibilidade de celebrar a vida num momento de morte valorizando os seus sentimentos.

Ao estabelecer-se uma relação conjunta na triologia equipa-doente-família estabiliza-se o estado emocional, favorece-se a autoestima do doente porque é merecedor da atenção e dos cuidadores por verem valorizadas as suas habilidades cuidadoras. Deve assim integrar-se neste acto de cuidar (directa ou indirectamente) o maior número de familiares possíveis, para que todos possam beneficiar destes sentimentos de pertença (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014). No caso clínico abordado, a equipa não conseguiu um contacto próximo com os pais e tia da doente, tendo apenas estabelecido contacto num único momento. Contudo, percebemos que o filho, como representante familiar no contacto com equipa era um adequado elo de ligação com os restantes membros, dado que apesar de um único contacto este pareceram tranquilos com a nossa presença, fazendo questões sobre o prognóstico da doente, confirmando informação que de antemão eram conhecedores.

A comunicação tem o seu momento de evidência nas conferências familiares, dado que não se trata apenas de transmitir informação, mas sobretudo promover a adaptação emocional à perda e ao processo de luto, devendo realizar-se de forma estruturada e preparada antecipadamente (Fernandes, 2016). Esta autora, ressalta a ainda a necessidade do moderador da conferência familiar estar capacitado para responder às perguntas dos intervenientes de forma honesta, sendo perspicaz para saber o que o doente quer saber e que está preparado para ouvir.

Para a grande referência dos Cuidados Paliativos – Cicely Saunders – o luto implica maior sofrimento na família que muitos aspectos da morte (Saunders, 2011, p. 81). O luto produz uma “dor total” dado que apresenta uma dimensão biológica (somatização), psicológica (personalidade), social (ritos e costumes), familiar (a dor dos que nos são próximos) e espiritual (dor na alma), invadindo o passado, o presente e o futuro, ou seja, toda a vida em seu conjunto magoa (Montoya, 2008).

A medicina paliativa contribui assim para a ressocialização da morte e do morrer, dado que o pensamento paliativo tem poder humanizador e de alento perante a morte humana, contribuindo para naturalizar a morte e diminuir a intensidade do sofrimento evitável que pode ser aliviado (Bermejo, 2012). O mesmo autor sublinha o facto de que o luto é a fase onde mais relações familiares se estabelecem, pois só ao

aceitar a perda se pode preparar o futuro com esperança. Esta fase implica a redifinição do “eu” pela reestruturação dos modelos de representação interna de si mesmo de acordo com a nova situação, favorecendo o crescimento pessoal (Barbosa, 2016).

O autor supracitado identifica um conjunto de fatores que podem conduzir a um processo de luto complicado:

- Circunstâncias da perda (súbita e inesperada, traumática);
- Vulnerabilidade (perturbação psiquiátrica, estilo de vinculação, experiências prévias);
- Natureza da relação (excessivamente dependente, ambivalente);
- Apoio familiar e social (disfunção familiar, isolamento, alienação);
- Características do “objeto” (mãe, filho, irmão);
- Contato problemático com serviços de saúde (falta de controlo dos sintomas, relações disfuncionais com os profissionais de saúde, encarniçamento terapêutico).

A abordagem do luto deve realizar-se em três direções: revisitar (revive-se emocionalmente a relação perdida), reconectar (encontrar novos objetivos de vida) e reintegrar (acomodar a nova identidade resultante do crescimento pessoal provocada pela perda). Desta forma Barbosa (2016) esclarece que desta forma a intervenção da equipa foca-se na centralidade relacional evitando erros no acompanhamento do enlutado.

No caso clínico exposto não tive a oportunidade de reavaliar a família após a morte da doente, contudo o filho após alguns dias enviou uma mensagem de agradecimento dirigida à equipa, demonstrando serenidade relativamente à perda. Cerca de 3 dias após a morte a equipa de enfermagem dirige-se ao domicílio para recolher material hospitalar aproveita este momento para avaliar a família relativamente ao processo de luto e uma vez mais disponibilizar apoio psicológico por parte da equipa.

Por tudo isto considero que a esta família sentiu o apoio e a disponibilidade da equipa em responder às suas necessidades pela escuta, empatia, apoio emocional, realização de conferência familiar, gestão de momentos de crise, discussão de planos antecipadamente, garantindo a continuidade de cuidados e a articulação de recursos (Neto, 2016).

Toda esta vivência de apoio do doente e família apresenta ainda repercussões nos profissionais de saúde, dado que a vivência institucional do acolhimento do sofrimento do outro, constitui uma fonte de violência com repercussões na equipa de saúde traduzindo-se em burnout, fadiga da compaixão, trauma secundário/vicariante, sobrecarga da morte ou sobrecarga de luto (Barbosa, 2016). De acordo com este autor, a equipa de cuidados paliativos deve então ser capaz de gerir o luto preparatório do doente, o luto antecipatório dos seus cuidadores familiares ou informais e o luto dos próprios profissionais de saúde. Posto isto, torna-se necessário abordar o trabalho em equipa como uma das formas de autocuidado da mesma.

### 3.1.4. Trabalho em Equipa

A generalidade dos profissionais de saúde trabalha em equipa, sendo essa uma das bases fundamentais da prática clínica. A própria OMS reconhece que no âmbito das profissões relacionadas com a saúde, competência relacionais, técnicas e cognitivas tem igual importância, dado que nenhum profissional de saúde trabalha isoladamente de forma a dar resposta à crescente complexidade dos doentes, perante um desenvolvimento tecnológico (científico e não científico) em constante crescimento (Organização Mundial de Saúde, 2016).

O trabalho em equipa pressupõe uma atividade síncrona e coordenada de vários profissionais com distintas categorias a fim de um objetivo comum, onde o trabalho realizado isoladamente por cada elemento da equipa é diferente do efetuado em conjunto (Twycross, 2003). Trabalhar em equipa permite a integração de diversos conhecimentos de diferentes indivíduos num plano de cuidados, aumentando a probabilidade que os doentes sejam abordados como um todo, de forma holística. Para que o desempenho geral da equipa seja adequado há que desenvolver um trabalho solidário por meio de uma comunicação eficaz, habilidades de liderança e respeito mútuo. Aumenta-se assim a probabilidade de vigiar pormenorizadamente o bem-estar do doente sem que haja negligência das suas necessidades (Fernando & Hughes, 2019).

Em cuidados paliativos a abordagem realizada requer uma conceção transdisciplinar onde os elementos da equipa usam uma conceção comum, para elaborar a teoria e a abordagem dos problemas que assumem como sendo de todos, de forma a promover o bem-estar do doente e família (ou cuidadores) (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016). Esta equipa deve ser então formada por médico, enfermeiro e assistente social no seu nível básico, podendo valorizar a equipa a integração de outros profissionais (psicólogos, orientador espiritual, farmacêuticos, nutricionistas, etc.) onde cada membro desempenha uma tarefa profissional integrada numa função e papel conjunto (Twycross, 2003).

Esta abordagem permite um aumento do suporte do binómio doente-família, controlo adequado de sintomas, abertura da equipa para acolher as preocupações do doente/família, preservação da autonomia, maior satisfação e qualidade de vida relatados pelos receptores de cuidados (Fernando & Hughes, 2019).

O trabalho em equipa pode ser condicionado por diversos pressupostos que vão desde a partilha de objetivos comuns, tendo cada membro da equipa a noção de missão da mesma até à compreensão e aceitação dos papéis e funções de cada um, passando pela existência de recursos humanos e matérias suficientes, bem como pela cooperação ativa e de confiança mútua, na qual os profissionais se exprimem livremente e sem receios e ainda por uma liderança adequada e eficaz com uma comunicação circular aberta e multidirecional (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

O desenvolvimento da dinâmica da equipa acontece por etapas sequenciais, onde cada membro vai evoluindo em experiência e maturidade. De acordo com Flin, O'Connor, & Crichton (2008), a equipa, nos estágios iniciais - formação - os membros

inexperientes tendem a definir os seus papéis pela orientação de um líder, se bem que esta fase é caracterizada pela ambiguidade e confusão. Durante o estágio de confrontação, os conflitos surgem como resultado de opiniões contraditórias entre diferentes subgrupos com uma competição pelo poder, acompanhado de frustração pela falta de progresso na execução da tarefa. Na fase de normatização, os membros aceitam os seus papéis e responsabilidades, podendo discutir abertamente as suas preocupações entre os parceiros da equipa dado já estarem estabelecidos os padrões e procedimentos de comunicação. No estágio final – atuação - os membros entreeajudam-se a fim de funcionarem de forma sinérgica utilizando estratégias próprias para a resolução de conflitos, encontrando-se agora solidaria, confiante, aberta, integrada, competente e eficaz. Todo este percurso da equipa implica que esta não funcionaria eficientemente desde o início, mas que paulatinamente foi-se transformando num grupo funcional.

A equipa necessita assim de uma avaliação contínua do seu funcionamento de forma a estimular a diminuição de tensões ou conflitos interpessoais por vezes evitáveis se todos os membros reconhecerem o estadio evolutivo que em que a sua equipa se integra, sendo que para isto é necessária formação prévia de como trabalhar em equipa (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

As equipas de cuidados paliativos devem operar sob o modelo integrativo, dado que cada profissional tem o mesmo valor e a experiência individual em conjunto permite visualizar o espectro de bem-estar do doente/família. Contudo há momentos em que é necessária uma liderança “diretiva” no sentido de identificar as habilidades de cada membro e atribuir tarefas adequadas, motivar e colaborar com recursos externos, lidar com obstáculos e orientar o desempenho geral da equipa para o alcance das metas estabelecidas. Na ausência de liderança o trabalho em equipa pode ser frustrante assim como fomentar conflitos sobre a autoridade do líder (Fernando & Hughes, 2019).

Uma boa comunicação entre os membros da equipa é fundamental para obter decisões, resolução de conflitos, incitar a confiança, gerir questões burocráticas e administrativas, partilhar conhecimentos, experiências e favorecer a aquisição de competências individuais e coletivas (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

Os elementos constituintes da equipa de cuidados paliativos ao executarem tarefas emocionalmente exigentes e pessoalmente perturbadoras enquanto lidam com a morte, sofrimentos e incerteza ficam mais vulneráveis ao *burnout* e depressão. Ora isto tem consequências mentais, emocionais e físicas que afetam a performance do profissional. Isto aliado a uma equipa com conflitos internos torna-se avassalador para cada elemento. Contudo, trabalhar em equipa influencia positivamente cada membro pelo reforço das relações interpessoais, proporcionando oportunidade de avaliação profissional e partilha de experiências, responsabilidades e preocupações, constituindo-se numa rede de suporte de cada elemento integrante da equipa (Fernando & Hughes, 2019).

Apesar das dificuldades do trabalho em equipa sobrepõe-se a concretização pessoal e profissional dos seus elementos. Bernardo, Rosado, & Salazar (2016) identificam as seguintes vantagens do trabalho em equipa:

- O apoio entre os membros da equipe permite ultrapassar os obstáculos individuais;
- Reconhecimento;
- Garantia da unidade, continuidade e nível de diferenciação dos cuidados;
- Partilha de experiências a fim de realizar decisões complexas;
- Permitir realizar formação com vista ao aperfeiçoamento da competência.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) estabelece então critérios de qualidade para o trabalho em equipa das unidades de cuidados paliativos: a equipa deverá ser estruturada (identificação do coordenador e das funções de cada elemento); a equipa interdisciplinar deverá reunir-se regularmente, com um intervalo máximo de 15 dias; devem existir de protocolos de cuidados; variabilidade assistencial deve ser reduzida (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

Equipas coesas apresentam compromisso e espírito de equipa excecionais identificáveis por uma maior longevidade, visto que seus membros desejam continuar juntos na prática clínica. Flin, O'Connor, & Crichton (2008) identificam ainda outros requisitos para equipas eficazes:

- Competências individuais: habilidades técnicas pessoais e de trabalho em equipa);
- motivação para as tarefas;
- flexibilidade;
- capacidade de monitorizar o seu próprio desempenho;
- resolução eficaz de conflitos e capacidade de aprender com eles;
- empenho na monitorização de ocorrências

No caso clínico apresentado a avaliação da doente, foi realizada por equipa médica, de enfermagem e serviço social (durante o acompanhamento em consulta externa), sendo que lhe foi oferecido repetidamente o apoio da psicologia que foi rejeitado em várias ocasiões.

A equipa onde me inseri durante o estágio realizava diariamente ao início da manhã uma reunião onde estão presentes os 3 elementos básicos da equipa (médico, enfermeira e assistente social) onde se discute a situação clínica do doente, os problemas identificados e o plano terapêutico. Uma vez por semana esta reunião realiza-se com a presença do orientador espiritual e psicóloga, onde se realizam pontos de situação e se discutem a eficácia das abordagens instituídas. Neste encontro realizam-se ainda formações em serviço de acordo com temas pertinentes identificados no decorrer da prática clínica. Foi nesta ocasião que pude participar com uma ação de formação interna abordando o tema da revisão sistemática da literatura apresentado à posteriori.

Durante o estágio tive ainda a oportunidade de contactar em regime de consultadoria com outras especialidades médicas, sobretudo pela integração da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos, pelo que considero ter atingido o objetivo “Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento, consulta externa e serviço de consultadoria aos outros serviços”.

### 3.3. Questões éticas decorrentes da prática clínica

As questões éticas associadas aos cuidados paliativos surgem quando afloram preocupações sobre quanto e que tipo de cuidados faz sentido proporcionar à pessoa com expectativa de vida limitada. Para além do conflito interior do profissional de saúde muitas vezes este abrange os pares profissionais (médicos, enfermeiros, outros membros da equipa de saúde) mas também pacientes e familiares sobre o que constitui um cuidado apropriado, particularmente quando o doente se encontra em UDHV (Fromme, 2020).

O problema ético para Barbosa (2016) é quase sempre um facto real, que o indivíduo considera como problemático devido aos seus aspectos contaditórios que interrompem a decisão imediata estagnando a ação dado que algo incomoda a sua consciência moral. Como resposta a esta problemática surge a bioética que intenta então ordenar a conduta de forma responsável e prudente para que a deliberação final seja fundamentada na responsabilidade.

A estrutura mais comum para o raciocínio ético é o principalismo, que surgiu como resposta aos problemas bioéticos despoletados pela 2ª Guerra Mundial devido à realização de pesquisas científicas tendo seres humanos como cobaias. Diante destes fatos, foi criada em 1974, nos Estados Unidos, a Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental que elaborou o Relatório de Belmont, baseando-se em quatro princípios que iriam orientar a ética médica (Petry, 2005):

- Respeito pela autonomia
  - garante o direito de o paciente informado participar na tomada de decisões médicas;
  - reconhece o direito do indivíduo de se expressar e agir conforme a sua vontade, desde que devidamente informado e sem prejuízos a outros indivíduos;
- Beneficência
  - Os cuidados devem servir o melhor interesse dos seus receptores;
  - Requer do profissional de saúde um equilíbrio entre os benefícios, riscos e custos de uma determinada ação;

- Não-maleficência
  - Os cuidados não devem causar dano
- Justiça
  - Todos os indivíduos devem ser bem cuidados de forma justa, sendo os cuidados de saúde usados de forma equitativa.

Os quatro princípios proporcionaram a transição do paternalismo (onde o profissional de saúde decide) para a autonomia (onde o doente ou seu representante decide). Porém, esta transição aparentemente positiva, acompanha-se da tendência de alguns profissionais evitarem realizar recomendações médicas difíceis, escondendo-se no escudo da autonomia do paciente (Roeland, et al., 2014). Ou seja, o clínico apresenta opções ao doente e família, convida-os a decidir, mas não elabora nenhuma recomendação.

Esta situação pode ser evitada quando o profissional de saúde é capaz de explorar os valores e objetivos do doente de forma a elaborar uma recomendação informada com base na sua experiência e especialização clínica, sendo que o doente/família decide se segue ou não a recomendação (Jacobsen, Blinderman, Alexander Cole, & Jackson, 2018).

Aqueles médicos que, preocupados que os doentes escolham uma decisão que não os beneficiará se uma determinada opção for apresentada, ao decidirem não oferecer essa opção, incorriam em “paternalismo paliativo” (Roeland, et al., 2014).

Os quatro princípios enumerados são indispensáveis para a prática clínica, contudo podem mostrar-se insuficientes na orientação de tomada de decisões de saúde nas sociedades e ambientes clínicos atuais, especialmente no âmbito dos cuidados paliativos devido a (Lorenzi, 2013):

- Tecnologia médica em rápida evolução;
- Ambiente político-médico-legal cada vez mais polarizado e escrutinado;
- Esperança média de vida aumentada, inclusive para doentes com carga significativa de doença e/ou comprometimento severo funcional;
- Maior consciencialização sobre diferentes necessidades dos indivíduos com base na diversidade cultural, étnica, económica, educacional, religiosa, etc.

Assim sendo, restringir a prática clínica à aplicação do princípalismo pode limitar os profissionais de saúde a seguir uma estrutura de questões éticas que aumenta o risco de conflito entre os membros da equipa, entre a equipa e doente/família sobretudo quando a situação clínica é complexa. Os profissionais devem então adotar múltiplas estruturas éticas como por exemplo adotando a visão: utilitarista, deontológica, comunitária, doutrina de duplo efeito, visão contratualista-social, abordagens baseadas em direitos, ética do cuidado (ou ética feminista) e ética da virtude (Fromme, 2020).

De acordo com o autor supracitado, independentemente da perspetiva abordada, utilizar diferentes perspetivas e habilidades dos membros da equipa interdisciplinar

para abordar questões éticas é fundamental em cuidados paliativos. No entanto, os problemas éticos podem surgir relacionados com:

- Tomada de decisões;
- Questões de futilidade;
- Conflitos de valores pessoais e profissionais.

Debates de alta qualidade sobre o que é importante para o doente / família promovem a tomada de decisão consciente e centrada no binómio referido, evitando assim desacordos que poderiam evoluir para conflitos éticos. A compreensão dos valores, preferências e objetivos de cuidado do doente no contexto de doença grave permite à equipa alinhar os cuidados prestados com o que realmente importa ao doente / família (Jacobsen, Blinderman, Alexander Cole, & Jackson, 2018).

Os cuidados prestados devem ser então consentidos pelo doente e família. O consentimento tem assim a finalidade de assegurar o respeito, promoção e proteção da autonomia do indivíduo. Fornecer informação suficiente, em linguagem adequada que permita a compreensão da mesma, confirmando que o conteúdo foi apreendido é dever de todo o profissional de saúde como elemento da equipa, pois sem compreensão não há livre consentimento. Conhecimento e informação são conceitos distintos, pois o conhecimento organiza e a informação fornece a noção da realidade (Morin, 2001). Assim se percebe que cada indivíduo organiza uma mesma informação de forma pessoal e única, de acordo com as suas vivências pessoais, o que conduz a que perante a mesma informação indivíduos diferentes assumam decisões diferentes.

Todo este processo de transmissão e receção de informação implica a construção de uma relação de confiança entre o indivíduo e profissional de saúde, ou seja, é fundamental uma relação terapêutica eficaz. De acordo com a Entidade Reguladora da Saúde a informação a transmitir tem que ter por base três premissas (Entidade Reguladora da Saúde, 2009). A primeira, a informação perante situações idênticas deve ser similar, segunda, as expectativas pessoais do doente relativamente à informação e em terceiro, as necessidades específicas do indivíduo em questão. Os profissionais de saúde devem assim realizar todas as diligências possíveis para assegurar o cumprimento destas três premissas, para que a informação transmitida seja a adequada e a necessária ao esclarecimento do doente.

O livre consentimento assenta então na liberdade do indivíduo, onde este não é submetido a intimidações ou pressões, respeitando a sua autodeterminação, ou seja, honrando a sua capacidade ética para definir a sua vida, sem represálias relativas à sua decisão. Esta situação encontra-se prevista no ponto 1 do Artigo 6º da Declaração Universal sobre Bioética e os Direitos Humanos: “qualquer intervenção médica de carácter preventivo, diagnóstico ou terapêutico só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em causa, com base em informação adequada. Quando apropriado, o consentimento deve ser expresso e a pessoa em causa pode retirá-lo a qualquer momento e por qualquer razão, sem que daí resulte para ela qualquer desvantagem ou prejuízo” (Organização das Nações Unidas para a Educação,

Ciência e Cultura, 2006). A mesma declaração no seu Artigo 5º refere que a “autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada”.

Por tudo o que foi exposto anteriormente, um conceito que numa abordagem superficial pode parecer simples levanta problemas complexos, (1) como que afere o consentimento informado no caso das pessoas incapazes de consentir e nestes casos quem o substitui; (2) como se pode assegurar a autonomia e a competência do indivíduo para que este possa decidir; e por último, (3) a informação prestada pelo profissional de saúde é a mais pertinente e isenta de forma a não enviesar a escolha do indivíduo (Almeida, 2007).

Assistimos assim ao efeito da vulnerabilidade no consentimento “a lucidez perante os condicionamentos existentes é um bom caminho para um maior grau de liberdade. Esta depende também do enquadramento em que o consentimento se processa” (Elizari, 2006, p. 243). A vulnerabilidade ao fazer parte da condição humana encontra-se enfatizada no indivíduo doente o que afeta a sua autonomia e poder de decisão, sobretudo nos doentes alvo de cuidados paliativos e respetiva família.

Por outro lado, o consentimento só existe porque existe a possibilidade de recusa (dissentimento), o que é previsto por Engelhardt & Tristram (2004): “o princípio do consentimento dá a devida fundamentação ao direito de ser deixado em paz, ao direito de privacidade, ao direito de recusar o toque e as intervenções de outras pessoas”. Esta mesma ideia está patente no Decreto Lei nº 21/2014, referindo que o consentimento informado permite que a pessoa interveniente num estudo clínico, possa a qualquer momento desistir da sua participação do mesmo após o doente ou o seu representante legal terem sido informados “sobre a natureza, o alcance, as consequências e os riscos do estudo” (Assembleia da República, 2014).

Em suma, o consentimento informado em doentes vulneráveis, tal como são exemplo aqueles que recebem cuidados paliativos, deve ser realizado com a mesma seriedade e ética, tal como se realizar para os demais doentes. A melhor forma de avaliar se o doente está devidamente esclarecido a fim de tomar uma decisão é pela relação estabelecida entre os intervenientes (médico-doente; enfermeiro-doente), pois só assim o profissional de saúde pode corretamente identificar as situações de encarniçamento terapêutico.

No caso clínico exposto a doente exerceu o seu direito de autonomia ao declinar manter os tratamentos de quimioterapia, e quando declinou a sedação paliativa, apesar de no dia anterior ter solicitado a morte antecipada, manter os tratamentos de fisioterapia e reiki de acordo com os seus valores. Durante todo o trajeto de doença o princípio da não maleficência foi considerado, a recomendação da equipa foi a de não introdução de sonda nasogástrica, tendo a doente e família concordado com a equipa após o devido esclarecimento das opções terapêuticas. A equipa procurou assim o agir responsável com uma tomada de decisão adequada e correta procurando gerir e respeitar os valores e crenças em conflito, prevendo as consequências das ações

atendendo ao espaço-temporal, histórico e psicossociocultural e político (Barbosa, 2016).

De acordo com Beauchamp & Childress (2001) os profissionais de saúde devem ainda apresentar cinco virtudes que são centrais na prática biomédica:

1. *Compaixão*: atitude de consideração e respeito pelo outro, resposta emocional inquietante de simpatia, misericórdia e ternura perante o sofrimento do outro, que levam a atos de beneficência a fim de aliviar o sofrimento alheio.
2. *Discernimento*: habilidade de saber quais princípios ou regras relevantes em determinadas circunstâncias e alcançar decisões sem a influência de considerações ou constrangimentos pessoais
3. *Confiabilidade*: a ação é acionada por motivos corretos e de acordo com as normas morais.
4. *Integridade*: firmeza, confiança, fidelidade com a qual se adere às normas morais. Implica que o indivíduo apresente integração coerente das características pessoais (emoções, aspirações) que se complementam com uma atitude de confiança nos próprios valores.
5. *Conscienciosidade* (“*conscientiousness*”): auto-reflexão, de sanção interna que faz com que a pessoa julgue os atos que são obrigatórios ou proibidos, certos ou errados, bons ou maus. A pessoa age de acordo com os valores próprios e que considera corretos mesmo quando há influência de outros sobre as suas decisões.

Assim sendo, aplicar na prática clínica a deliberação moral auxilia na identificação, responsável e prudente, das opções de resolução (positivas e negativas) perante um problema ético. Torna-se necessário ampliar este leque de opções avaliando e percebendo o que está envolvido naquela situação específica, de forma a eleger a saída que lese menos os dois extremos (Dalla Nora, Zoboli, & Vieira, 2015). A deliberação é mais do que um procedimento ou método, é uma pedagogia para o autoconhecimento, autoanálise e tolerância (Zoboli, 2013). Por isso, mesmo após uma deliberação é possível que duas pessoas cheguem a conclusões diferentes, podendo escolher cursos de ações diferentes, dado que a escolha prudente admite mais do que uma solução (Gracia, 2001).

De acordo com o autor supracitado, as decisões prudentes resultam do questionamento da incerteza, conhecendo as circunstâncias e avaliando as consequências. A prudência implica avaliar o que está envolvido no conflito ético de forma a tomada de decisão razoável, implicando então uma construção coletiva de forma a diminuir a incerteza individual na tomada de decisão ética.

A saúde é ao mesmo tempo fato e valor, a deliberação vai então interpretar os fatos e dados, as suas conexões de sentido com os valores, dado que se olharmos os dados sem uma conexão de sentido com os valores estes nada dizem (Zoboli, 2013). A deliberação ética para abordar os problemas éticos nos cuidados de saúde prestados

por equipas multidisciplinares, possibilita conhecer as diversas experiências e perspetivas dos envolvidos no processo (Dalla Nora, Zoboli, & Vieira, 2015).

O processo deliberativo proposto por Diego Gracia que pode ser utilizado para deliberar acerca de fatos, valores, deveres e responsabilidades apresenta as seguintes etapas (Gracia, 2001):

1. Apresentação do caso pela pessoa responsável por tomar a decisão;
2. Esclarecimento dos fatos do caso;
3. Identificação dos problemas éticos;
4. Identificação do problema ético fundamental;
5. Determinação dos valores em conflito;
6. Identificação dos cursos extremos de ação;
7. Identificação dos cursos intermédios;
8. Análise do curso de ação ótimo;
9. Decisão final;
10. Aplicação das provas de consistência (prova de legalidade, publicidade e teste de tempo)

Sumariamente, aplicado o processo supracitado, considero que o caso clínico apresentado coloca em causa o princípio da beneficência, da não maleficência e do respeito pela autonomia dado a doente ter manifestado o desejo de antecipação da sua morte. Por um lado, o doente tem o direito de escolher os cuidados que deseja receber, por outro lado os mesmos não devem causar-lhe dano promovendo o seu conforto e qualidade de vida dentro do código legal. Assim sendo o problema ético fundamental será a autonomia com o exercício da sua liberdade individual que deve ser praticada sem restrições políticas ou sociais versus a aceitação da vontade expressa livremente pela doente que colide com regime jurídico atualmente vigente (Beauchamp & Childress, 2001).

O curso extremo da ação seria então proporcionar a eutanásia à doente apesar de todas as punições ético-legais da mesma, ou ignorar totalmente o seu pedido sem nada fazer. O curso intermédio e ótimo será então proporcionar o conforto que a doente solicita por meio do controlo sintomático da dor, dispneia e fadiga.

Realizando as provas de legalidade (essa decisão é constitucional?), publicidade (estaria disposto a defender publicamente a decisão) e temporalidade (tomaria a mesma decisão se tivesse mais tempo para decidir?), considero que a decisão intermédia aplicada neste caso foi a mais prudente dado que responde afirmativamente às estas três questões, podendo então ser elegida como definitiva.

A vulnerabilidade implícita nas doenças graves pode originar problemas éticos, contudo o objetivo de uma morte sem sofrimento de acordo com os valores e crenças do doente deve respeitado. Da mesma forma, os dias que a antecedem devem ser vividos com o maior conforto e qualidade de vida, sendo que estes parâmetros são definidos pelo doente e não pelos cuidadores.

Posto isto para atingir o objetivo “demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar” e “demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP” realizei as seguintes atividades:

- Observei os procedimentos instituídos na equipa onde me inseri e a sua dinâmica a nível intra-hospitalar, consulta externa e internamento domiciliário;
- Tomei conhecimento dos protocolos existentes;
- Identifiquei a importância da avaliação inicial (avaliação do impacto da situação no doente e família);
- Adequiei e atualizei o plano de cuidados em conjunto com a equipa multidisciplinar nas três valências de CP;
- Participei ativamente nas reuniões de equipa;
- Avaliei os sintomas físicos, emocionais, psicossociais e espirituais utilizando os vários instrumentos de medida validados para o efeito;
- Utilizei estratégias farmacológicas e não farmacológicas no controlo de sintomas;
- Promovi a esperança realista;
- Comuniquei de forma terapêutica com doente e familiares/cuidadores;
- Apoiei os familiares/cuidadores na expressão de sentimentos, esclarecimento de dúvidas, na realização de conferências familiares e no apoio no luto;
- Participei na tomada de decisões, tendo por base os princípios éticos (autonomia, beneficência/não maleficência, justiça, vulnerabilidade e dignidade);
- Participei na gestão de dilemas éticos nomeadamente na área de nutrição e hidratação na fase de UDHV;
- Adequiei os cuidados com o objetivo de não incorrer na obstinação/futilidade terapêutica.

## 4. Projeto de intervenção

### 4.1. Identificação da área em estudo

Apesar do aumento crescente das necessidades de cuidados paliativos há todo um caminho a percorrer no campo da formação dos profissionais de saúde, bem como na investigação da melhor forma de os prestar. Por outro lado, apesar de ser reconhecida como vital no acompanhamento do doente com doença crónica e incurável, há ainda um desconhecimento entre profissionais de saúde da filosofia dos cuidados paliativos, bem como do diagnóstico de UDHV.

Estima-se que para o biénio 2021-2022, aumente o número de portugueses que necessitam de cuidados paliativos (entre 81.553 e 96.918 pessoas). Este aumento reflete, muito provavelmente, o envelhecimento da população e as doenças a ele associadas, nomeadamente as degenerativas e oncológicas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021). Obviamente que esta realidade vai para além do nosso país. Já em 2018 a *“Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief”* afirmou que nenhuma outra área vital da saúde se encontra tão negligenciada ou injustamente distribuída. Estima-se que para o ano de 2060 que as mortes por neoplasia aumentarão em 109% e as de demência em 264% o que justifica a necessidade premente de Cuidados Paliativos (Sleeman, et al., 2019). Há que destacar ainda o facto de que o acesso de doentes não oncológicos a cuidados paliativos, ainda é deficitário, apesar de apresentarem semelhanças na carga sintomática, ou seja, igualmente complexos. Esta assimetria de acesso centra-se na falta de reconhecimento de prognóstico da doença (Silva, et al., 2019).

Torna-se assim premente a necessidade de transformação de paradigma na assistência destes doentes vulneráveis, que não pode ter um carácter curativo exclusivo, mas sim cuidar, respeitando a cultura e a ética da relação médico-doente (Machado, Pina, Mota, & Marques, 2018).

Os doentes com multipatologias são frequentemente tratados de forma segmentada para cada doença. Posto isto, é frequente o uso de polimedicação, o que segundo a Organização Mundial de Saúde define-se como o uso simultâneo ou a administração de um número excessivo de medicamentos, assumindo-se uma situação de polimedicação major quando a terapêutica apresenta cinco ou mais fármacos (WHO Centre for Health Development, 2004).

O uso de polimedicação aumenta o risco de interações e reacções adversas medicamentosas. Assim nos doentes idosos com doença crónica aumenta o risco de morbimortalidade, para além de diminuir a adesão ao regime terapêutico potenciada pela fisiologia do envelhecimento (Bemben, 2016). Se esta é uma problemática de extrema importância no doente idoso, será ainda mais preponderante no doente com

necessidade de receber cuidados paliativos sobretudo quando o prognóstico do doente está limitado a UHVV.

Surgem assim dois termos quando analisamos intervenções com discutível benefício. O primeiro denominado de “terapêutica fútil” que deve ser utilizado quando a intervenção não atinge o objetivo fisiológico esperado. O segundo termo designa-se como “terapêutica potencialmente inapropriada” usado quando as intervenções têm o potencial de atingir o efeito desejado, contudo os profissionais reconhecem a existência de considerações éticas para o seu não uso (Miller-Smith, Lantos, & Pope, 2019).

Por tudo o que foi exposto anteriormente é imperativo que a terapêutica farmacológica do doente seja reavaliada frequentemente e adaptada ao controlo sintomático, prognóstico e expectativa do doente/família. Surge assim o termo desprescrição, como resposta a esta problemática, pela primeira vez na literatura em 2003, definindo-se como o processo de seleção, suspensão ou descontinuação de medicamentos de forma a gerir a polimedicação, otimizando os resultados de acordo com os objetivos terapêuticos. Esta ação deve respeitar os princípios bioéticos clássicos (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça) (Woorward, 2003; Thompson & Farrell, 2013).

Um dos desafios que acompanham o ato da desprescrição é exigir mudanças em três áreas: nos doentes/famílias dado que implica conhecimento e aceitação do prognóstico da doença, nos profissionais de saúde que devem ser capazes de reconhecer o benefício dos fármacos prescritos de acordo com a situação clínica do doente e no próprio sistema de saúde assente num modelo curativo. O mesmo artigo reflete sobre a necessidade de formação nestas três áreas, contudo reconhece que desde 2003 já se reconhecem alguns avanços no esforço de integrar a desprescrição na prática clínica (Sadowski, 2018).

É fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos adequando os cuidados às reais necessidades do doente, sabendo que se não o realizarmos poderemos incorrer em obstinação terapêutica atrasando ou acelerando o processo de morte (Neto, 2016). Isto é mais patente quando se constata o agravamento do estado do doente sendo então identificado o diagnóstico de UHVV, o que por si só é caracterizado por agravamento clínico e mudanças fisiológicas com o aparecimento de novos sintomas (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017).

Para além das mudanças anteriormente referidas para o doente, este diagnóstico (UHVV) é influenciado pelas diferentes perspetivas, atitudes, crenças, conhecimento, aptidões e cultura por parte dos profissionais de saúde e família que estão incluídos num sistema de saúde específico vocacionado para a cura (Dees, et al., 2018).

Este tema foi abordado num estudo efetuado em 2017 que avaliou 1689 doentes com cancro avançado de 12 diferentes países, que receberam Cuidados Paliativos. Concluíram que nos últimos 5 meses de vida, a medicação para alívio sintomático aumentou e a desprescrição foi essencialmente realizada nos hipertensores e tratamento oncológico (Paque, et al., 2017).

Mais recentemente em 2019 realizou-se um estudo com 103 doentes na última semana de vida, que analisou o uso de antidiabéticos (38,8%), antihipertensores (23,3%) e estatinas (3,9%) em doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos, tendo concluído que muitos dos doentes que morriam com cancro avançado mantinham a medicação para as doenças crónicas até a última fase da sua vida. Concluiu-se que é urgente realizar estudos que justifiquem a necessidade da desprescrição desta terapêutica fútil ou potencialmente inapropriada (Al-Shahri, et al., 2019).

Relativamente aos antibióticos em 2018 foi realizado um estudo em Oregon onde foram avaliados 845 doentes admitidos em Unidades de Cuidados Paliativos. Do total de doentes 17,6 % encontravam-se medicados com antibióticos, onde apenas metade destes apresentava infeção ativa. De referir que 19,4% destas prescrições foram exigidas pelo doente/família e 9,7% foram prescritas com justificação paliativa (Servid, Noble, Fromme, & Furuno, 2018).

Urge por isso repensar as atuais práticas e demonstrar cientificamente a importância da desprescrição de forma a proporcionar os melhores cuidados aos doentes no período de fim de vida.

Tendo em consideração que as revisões sistemáticas são ferramentas essenciais para clarificar benefícios ou desvantagens de comportamentos ou intervenções, também são um ponto de partida para o potencial desenvolvimento de diretrizes para a prática clínica (Liberati, et al., 2009). Faz assim sentido procurar estudos que para além de mostrarem a importância da desprescrição, que evidenciassem o seu benefício aquando do diagnóstico de UDHV, atendendo a que este é um período complexo e delicado com grande impacto na equipa multidisciplinar que exige atenção e intensificação dos cuidados ao doente.

Assim, parece pertinente demonstrar a importância da desprescrição nos últimos dias e horas de vida para o doente; identificar os obstáculos à desprescrição nos últimos dias e horas de vida e reconhecer as suas vantagens e benefícios.

Este capítulo apresentado foi realizado em conjunto com a colega de mestrado Marina Pinto uma vez que começou a ser realizado no 1º ano do mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do IPCB.

## **4.2. Análise SWOT**

A análise SWOT permite avaliar os pontos fortes, pontos fracos, as oportunidades e as ameaças para que seja possível executar ações em curto, médio e longo prazo. Assim, no decorrer do projeto, efetuei a seguinte análise SOWT:

Tabela 1 - Análise SWOT

|                         | FAVORÁVEL                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | DESFAVORÁVEL                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>AMBIENTE INTERNO</b> | <b>Pontos fortes</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Existência de uma equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos no CHMT (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogo) onde alguns profissionais possuem formação avançada em Cuidados Paliativos;</li> <li>- Profissionais motivados, em formação, sensibilizados comprometidos com os objetivos e resultados;</li> <li>- Trabalho em equipa;</li> <li>- Existência de protocolo sobre cuidados nos UDHV.</li> </ul> | <b>Pontos fracos</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Profissionais sem formação específica em Cuidados Paliativos, nomeadamente no reconhecimento de UDHV;</li> <li>- Escassez de recursos humanos;</li> <li>- Nº de horas insuficientes atribuídas aos profissionais de saúde das equipas intra-hospitalares;</li> <li>- Tabela terapêutica não adaptada à fase de UDHV.</li> </ul>                                                                                                     |
| <b>AMBIENTE EXTERNO</b> | <b>Oportunidades</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Existência de um plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - biénio 2021-2022;</li> <li>- Lei de bases dos Cuidados Paliativos;</li> <li>- Existência de cursos de formação avançada em Cuidados Paliativos;</li> <li>- Evolução sociodemográfica da população abrangida pelo CHMT- com necessidade de Cuidados Paliativos.</li> </ul>                                                                  | <b>Ameaças</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Existência de 3 Unidades do Centro Hospitalar geograficamente distantes;</li> <li>- Recursos escassos: humanos e materiais (nomeadamente frota automóvel);</li> <li>- Desconhecimento sobre a real necessidade de Cuidados Paliativos por parte do conselho de Administração;</li> <li>- Pouco reconhecimento por parte dos profissionais da instituição;</li> <li>- Visão dos profissionais de saúde direcionada para a cura.</li> </ul> |

Após análise SWOT propus as seguintes ações a desenvolver:

Tabela 2 - Descrição de ações a curto, médio e longo prazo

| Tempo              |                  | Ações                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------------|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Curto Prazo</b> | <b>Até 1 ano</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar poster sobre os benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida;</li> <li>- Organizar as 1ª Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo;</li> <li>- Realizar um seminário sobre “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”.</li> </ul>                                                                                                                |
| <b>Médio prazo</b> | <b>3 Anos</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organizar anualmente as Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo;</li> <li>- Promoção de ações formativas sobre Cuidados paliativos e UDHV na Comunidade (Centros de Saúde, Unidade de Cuidados Continuados e Lares de idosos);</li> <li>- Monitorizar o número de doentes em que se reconhece e se regista no processo clínico a fase de UDHV e respetivas alterações terapêuticas.</li> </ul> |

|                    |               |                                                                                                              |
|--------------------|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Longo prazo</b> | <b>5 Anos</b> | - Realizar investigação sobre as vantagens e desvantagens da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de Vida. |
|--------------------|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

#### 4.2.1. Plano pedagógico das 1ª Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo

De modo a dar resposta às ações a curto prazo planeei em conjunto com a colega de Mestrado a realização das 1ª Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo de 16 horas, dirigido a profissionais de saúde do Centro Hospitalar do Médio Tejo (CHMT).

O objetivo geral desta ação a curto prazo era adquirir conhecimentos de modo a permitir o desenvolvimento de ações básicas paliativas, sobretudo no UDHV, melhorando os cuidados prestados aos doentes, familiares e cuidadores com necessidade de CP e contribuindo para as referenciações precoces à EIHS CP.

O plano pedagógico consta no presente relatório (Apêndice A), contudo, as jornadas não foram realizadas devido ao contexto pandémico em que nos encontrávamos, mas pensamos retomar o seu planeamento logo que possível.

#### 4.2.2. Plano pedagógico do seminário “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”

Em conjunto com a colega de mestrado, propusemo-nos a realizar um seminário sobre “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida” de 2 horas, dirigido a médicos e Enfermeiros a realizar em cada unidade do CHMT (Apêndice B). O objetivo deste seminário era sensibilizar e elucidar os profissionais de saúde para os benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida de modo a que os mesmos possam adequar o plano de cuidados de forma a melhorar os cuidados prestados aos doentes nesta fase.

Contudo, uma vez que os planos de formação se encontraram suspensos durante o período pandémico, a sua realização não foi possível. Em setembro de 2021, os planos formação foram retomados gradualmente, de notar que, os planos propostos para execução em 2021 respeitavam os temas intitulados no ano anterior pelo que ainda não foi possível executarmos este seminário proposto.

De forma a contornar este obstáculo, consegui, juntamente com uma colega da EIHS CP, abordar esta temática dos benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida dentro de uma formação intitulada de “Cuidados nos últimos dias e horas de vida” com duração de 4 horas e 30 minutos.

A formação realizada foi divulgada através de um cartaz de divulgação (Apêndice C) na Intranet do centro hospitalar, como janela *pop up* de todos os computadores e enviado por email pelo departamento de formação do centro hospitalar. Esta formação realizou-se no dia 17 de Dezembro de 2021 e teve o seguinte plano:

**Tabela 3** - Plano pedagógico da formação

| <b>Objetivos Específicos</b>                                                                                                                                                                                                | <b>Conteúdos</b>                                     | <b>Tempo</b>         | <b>Metodologia Letiva</b>     | <b>Recursos</b>                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|----------------------|-------------------------------|----------------------------------------|
| Definição de CP;<br>Definição e identificação de UDHV;<br>Sintomas mais frequentes nos UDHV;<br>Controlo Sintomático;<br>Adequação do plano de cuidados;<br>Desprescrição em UDHV;<br>Sedação Paliativa;<br>Apoio à Família | Cuidados Paliativos;<br>Últimos dias e horas de vida | 4 horas e 30 minutos | Métodos expositivo;<br>Debate | Computador;<br>Projetor<br>Multimédia. |

Com a realização desta formação obtive um certificado de formadora que consta no presente relatório (Apêndice D), bem como todo conteúdo de “Cuidados nos últimos dias e horas de vida” (Apêndice E) lecionado.

#### 4.2.3. Poster sobre “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”

Juntamente com a colega de mestrado realizamos um poster sobre os benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida (Apêndice F). Este poster tem como finalidade elucidar os profissionais de saúde para a importância da desprescrição, os seus obstáculos e vantagens da mesma. O mesmo será afixado nos *placards* das três unidades do centro hospitalar onde exerço funções.

### 4.3. Revisão Sistemática da Literatura

#### 4.3.1. Metodologia

A revisão sistemática da literatura foi realizada a fim de dar resposta à seguinte questão de partida: Quais os benefícios da desprescrição para o doente nos últimos dias e horas de vida?

Face à questão, definimos os seguintes objetivos:

- ❖ Demonstrar a importância da desprescrição nos últimos dias e horas de vida para o doente;
- ❖ Identificar os obstáculos à desprescrição nos últimos dias e horas de vida para o doente;

- ❖ Reconhecer as vantagens e benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida.

Para dar resposta à problemática foi desenhado um protocolo de pesquisa, no qual foi definido um conjunto de critérios de exclusão e inclusão.

#### 4.3.2. Critérios de elegibilidade

Optou-se por excluir estudos realizados exclusivamente em unidades de cuidados intensivos (UCI) ou em serviços de urgências. Foram também excluídos estudos realizados com crianças.

Foram incluídos estudos publicados entre 2014 e 2019, a fim de encontrar a evidência científica mais recente e atualizada quanto à problemática exposta. Apenas os textos integrais foram aceites, e estudos escritos em inglês, espanhol e português. Incluíram-se estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa, realizados em unidades de cuidados paliativos, ou em diferentes contextos, mas com filosofia de cuidados paliativos, como *hospice* (estrutura que não existe em Portugal), com intervenções em pessoas em idade adulta, com doença prolongada, incurável e progressiva com necessidades paliativas.

#### 4.3.3. Protocolo de pesquisa PI[C]OD

Como ponto de partida para a revisão sistemática da literatura formulou-se a pergunta em formato PI[C]OD - Participantes, Intervenções, Comparações; Resultados/*Outcomes*, e Desenho do estudo: Quais os benefícios (O-Resultados) da desprescrição (I-Intervenção) nos últimos dias e horas de vida para os doentes (P-Participantes)? Na tabela 4 está sintetizado o protocolo de pesquisa, baseado neste método.

**Tabela 4** - Protocolo de investigação

|            |                 |                                                |                                                                                     | Palavras-chave                                                            |
|------------|-----------------|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| <b>P</b>   | Participantes   | Quem foi estudado?                             | Indivíduos maiores de 18 anos com doença crónica, prolongada e progressiva;         | <i>Deprescription, Polypharmacy, palliative care, Last days and hours</i> |
| <b>I</b>   | Intervenções    | O que foi feito?                               | Desprescrição e controlo sintomático                                                |                                                                           |
| <b>[C]</b> | Comparações     | Podem ou não existir                           | Quais?                                                                              |                                                                           |
| <b>O</b>   | <i>Outcomes</i> | Quais os resultados, efeitos ou consequências? | Objetivos, benefícios, vantagens da desprescrição nos últimos dias e horas de vida. |                                                                           |

|          |                   |                                     |                                                                                                                      |  |
|----------|-------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>D</b> | Desenho do Estudo | Como é que a evidência foi colhida? | Recolha e análise sistemática de estudos qualitativos, quantitativos, fenomenológico, inquérito, entrevista, outros. |  |
|----------|-------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

#### 4.3.4. Identificação e seleção dos estudos relevantes

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: “*deprescription*”, “*polypharmacy*”, “*palliative care*”, “*last days and hours*”. O operador booleano “AND” foi usado para ligar os termos.

A literatura científica publicada entre 2014 e 2019, foi revista, das seguintes bases de dados: EBSCO (CINAHL *(Plus with Full Text)*), Medline *(Plus with Full Text)*, Biblioteca do Conhecimento B-On, PubMed e RCAAP. Considerou-se igualmente as referências bibliográficas mencionadas nos estudos analisados.

Este processo resultou num total de 57 artigos. Após colocação de texto integral e horizonte temporal (2014 a 2019) resultaram 33 artigos. Nesta segunda fase, após a leitura do título reduziu-se para 22 e após resumo, reduziu-se a pesquisa a 7 artigos. Posteriormente na última etapa, realizamos a leitura integral da totalidade dos artigos, sujeitos aos critérios já estipulados no protocolo definido (figura 4). Desta leitura foram acrescentados 3 artigos resultantes das referências bibliográficas.

**Tabela 5** - Protocolo de atuação

|                       |                                                                                             |                             |                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>PERGUNTA PICOD</b> | <b>Quais os benefícios da desprescrição para o doente nos últimos dias e horas de vida?</b> | Palavras-chave              | <b><i>Deprescription; Polypharmacy; Palliative care; Last days and hours</i></b>            |                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                       |                                                                                             | <b>Estratégias de busca</b> | <b>Crítérios de exclusão</b>                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Artigos não disponíveis para consulta;</li> <li>• Duplicação de artigos;</li> <li>• Crianças</li> <li>• UCI e serviço de urgências</li> </ul>                                                                                         |
|                       |                                                                                             |                             | <b>Crítérios de inclusão</b>                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adultos com doença crónica, prolongada e progressiva com necessidades paliativas</li> <li>• Artigos em inglês, português e espanhol</li> <li>• Textos integrais</li> <li>• Estudos empíricos, qualitativos e quantitativos</li> </ul> |
|                       |                                                                                             |                             | <b>Horizonte temporal</b>                                                                   | 2014-2019                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|                       |                                                                                             | <b>Base de dados</b>        | EBSCO – CINAHL ((Plus with Full Text) e Medline ((Plus with Full Text); PubMed; B-On; RCAAP |                                                                                                                                                                                                                                                                                |

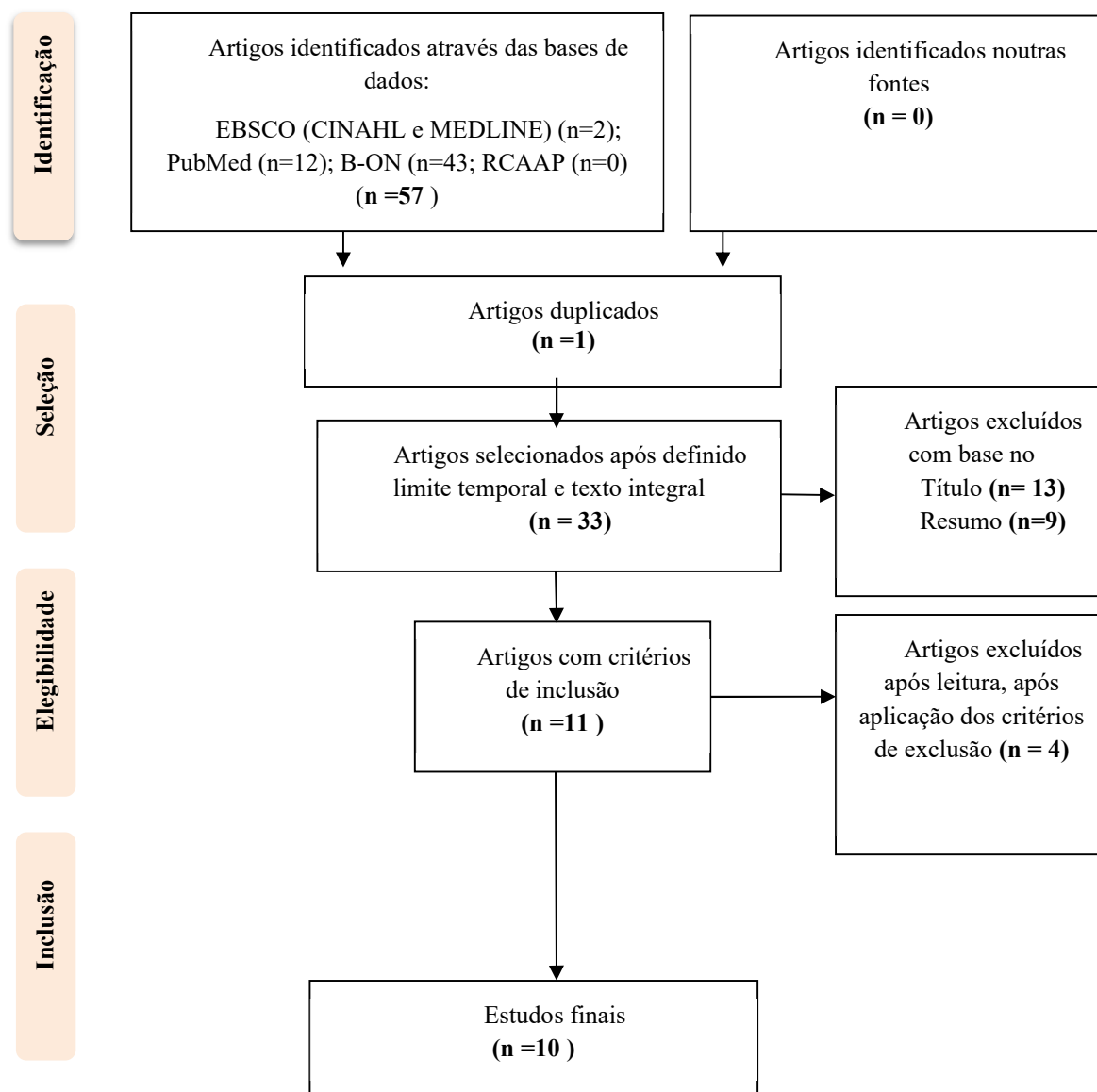


Figura 4 - Procedimentos de seleção dos artigos, baseado no diagrama do PRISMA

#### 4.3.5. Resultados e Discussão

Após leitura e análise do texto integral dos 10 artigos seleccionados, verificou-se que:

Na revisão sistemática da literatura de Gonçalves (2018) ***Deprescription in Advanced Cancer Patients***, a desprescrição de alguns fármacos é possível e segura e pode inclusivamente influenciar de forma positiva o bem-estar, função cognitiva, quedas e admissão hospitalar assim como a redução de custos. Esta deve ser realizada de forma individual com consentimento do doente e família.

O autor refere ainda uma proposta de um método sistemático para a desprescrição com 6 etapas, de forma a permitir uma desprescrição eficiente e segura.

Relativamente às barreiras à desprescrição é de salientar que estas podem surgir dos profissionais de saúde como médicos, enfermeiros, farmacêuticos e do próprio doente. Identifica especificamente as seguintes barreiras: doentes com múltiplas comorbilidades, *guidelines* de tratamento que não estão adaptadas a uma expectativa limitada de vida, expectativa irrealista de prognóstico do doente e cuidadores, doentes que utilizam terapêuticas alternativas, interpretação errónea de efeitos adversos da terapêutica instituída que requerem novos medicamentos para o seu controlo. Salienta ainda a importância de estimar a esperança de vida do doente, para assim realizar um ajuste adequado da medicação, de forma a que o doente obtenha benefícios da mesma em tempo útil.

No artigo *Deprescribing in palliative care* de Thompson (2019) informa a necessidade da desprescrição em doentes com necessidade paliativas sobretudo nos últimos meses de vida. Este artigo também remete para as *guidelines* da desprescrição do OncPal, contudo estas não são extensíveis aos doentes não oncológicos. Por outro lado, as ferramentas que permitem a desprescrição na população idosa não traduzem as necessidades do doente paliativo. O mesmo autor reforça a ideia que a desprescrição tem como epicentro o doente, não se tratando de negar tratamento, mas sim de diminuir riscos de efeitos secundários assim como a parafernália de terapêutica múltipla. Define então polimedicação como uso de múltipla medicação ou o uso de qualquer medicação desnecessária ou inapropriada. Salienta o facto dos doentes paliativos ao terem várias comorbilidades são frequentemente alvo de polimedicação, onde se acrescenta ainda terapêutica específica para o controlo sintomático.

As barreiras que este autor identifica para a desprescrição é o tempo limitado de vida do doente, qual o profissional que assume o papel da desprescrição de medicação introduzida por especialistas (que na dúvida se mantém). Este problema torna-se mais evidente quando o doente interpreta a desprescrição como um ato de abandono ou desistência dos profissionais de saúde no seu tratamento.

O autor identifica várias classes farmacológicas passíveis de desprescrição como as estatinas, anti hipertensores, protetores gástricos e antidiabéticos orais. Que normalmente são prescritos para prevenção primária e secundária, não tendo benefício a curto prazo.

Este artigo alerta para o fato de não existir uma ferramenta que permita a desprescrição protocolada.

No artigo *Prescription and Deprescription of Medication During The Last 48 Hours of life* (2016) os autores observaram os doentes que faleceram em hospitais geriátricos com internamento prévio superior a 48 horas, entre 1 outubro de 2012 a 30 de setembro de 2013 onde o médico assistente responde um questionário até 1 semana após a morte do doente, do qual resultaram 290 doentes estudados de um total de 338 óbitos. Este estudo observou que 65,4% dos doentes tinham medicação para o controlo sintomático previamente prescrita nas últimas 48 horas de vida, onde 45,5% tinham morfina, 15,5% benzodiazepinas, 13,8% butilescopolamina. Concluíram não

haver relação entre a causa de morte imediata e a classe medicamentosa prescrita. Os médicos que preveem a morte do doente apresentam uma maior taxa de prescrição antecipada para o controlo de sintomas. Constatam ainda que a prescrição antecipada, sobretudo de morfina é menor nos doentes com demência, especialmente nos seus estados iniciais. Assim sendo, a medicação prescrita de forma antecipada nos doentes cuja morte era espectável é maior enquanto esta diminui nos doentes com demência. Verificou-se que os doentes na admissão ao hospital geriátrico apresentam hipertensores (71,5%) antibióticos (63,6%), diuréticos (61,3%), inibidores da bomba de protões (59,2%) e broncodilatadores (58,4%). Em 67,9% dos doentes umas das medicações prescritas à admissão hospitalar foi suspensa nas últimas 48 horas de vida. Esta percentagem sobe para os 86% quando a morte é espectável. Os medicamentos suspensos mais frequentemente são: anti hipertensores e antibióticos.

Assim, a probabilidade de desprescrever medicação era maior nos doentes cuja morte era espectável pelo médico, comparando com aqueles em que a morte não era espectável. Da mesma forma, a probabilidade de desprescrever era maior nos doentes com doença oncológica do que nos doentes com demência.

Em suma, existe uma relação entre a prescrição antecipada e o reconhecimento do diagnóstico de últimas horas e dias de vida pelo médico. Verificou-se que apenas metade da medicação prescrita na admissão era retirada, o que poderá indicar a utilização de medicação potencialmente inadequada nas últimas 48 horas de vida. Os autores salientam que a possível explicação para a não desprescrição nas últimas horas e dias de vida é a falta de evidência científica sobre os benefícios e malefícios da medicação retirada. Referem ainda que o facto de haver maior desprescrição nos doentes oncológicos pode estar relacionado com a dificuldade de estabelecer um prognóstico de sobrevivência nos doentes com pluripatologias levando a manutenção da medicação.

O manuseio farmacológico adequado ao controlo de sintomas é um indicador de cuidados paliativos de qualidade.

No artigo *Deprescription in Advanced Cancer Patients Referred to Palliative Care* (2016) os autores definem desprescrição como o termo usado para a suspensão de fármacos com benefício limitado devido à evolução clínica da doença. A desprescrição nos últimos dias e horas de vida pode ser controversa devido à incerteza do prognóstico e pelo facto das atuais linhas orientadoras terem sido obtidas por consenso de peritos, o que provoca dúvidas quanto à sua generalização.

A identificação de medicação potencialmente inapropriada implica uma revisão frequente da terapêutica farmacológica, tendo em conta o objetivo do tratamento e os potenciais riscos e benefícios de acordo com a esperança de vida. Desta forma evita-se potenciais efeitos adversos e o uso da polimedicação, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida. Assim sendo, a medicação que não exerce um controlo sintomático ou melhora a qualidade de vida nos doentes paliativos pode ser considerada fútil.

Para clarificar esta designação de medicação fútil os autores utilizaram os critérios de Fede, uma vez que estes são mais objetivos que outros critérios e estabelecem padrões de exclusão claros e reproduzíveis entre a medicação fútil e não fútil.

Neste estudo 63% dos doentes foram referenciados à equipa de Cuidados Paliativos para controlo sintomático, enquanto 37% para cuidados em fim de vida. Após análise da amostra, identificaram-se as percentagens da terapêutica fútil nos seguintes grupos farmacológicos: estatinas 97%, protetores gástricos 50%, hipertensores 27%, antidiabéticos 1%, bifosfanatos 26%, fármacos para a demência 100%. Destas percentagens denota-se que os critérios de Fede podem ser demasiado redutores em alguma medicação como por exemplo os antidiabéticos.

Em suma, a desprescrição é um tema a carecer de investigação sobretudo com estudo similares com a utilização de critérios menos restritivos e incluindo outras classes farmacológicas.

No artigo ***STOPPFrail (Screening Tool of Older Persons Prescriptions in Frail adults with limited life expectancy): consensus validation*** (2017) reuniram 17 peritos membros de Hospitais Universitários Irlandeses e elaboraram uma lista de 27 critérios que auxiliam a desprescrição de medicamentos potencialmente inapropriados em idosos frágeis. Estes idosos frágeis são definidos como: maiores de 65 anos com patologia irreversível e prognóstico de sobrevida inferior a um ano, observando-se compromisso funcional e/ou deterioração cognitiva grave, onde o controle sintomático é a prioridade e não a prevenção da progressão da doença.

Os 27 critérios foram agrupados por sistemas fisiológicos não devem substituir a avaliação clínica, mas para auxiliar os médicos nas revisões terapêutica e na avaliação dos objetivos do tratamento nestes doentes com necessidades específicas. Nesta fase os benefícios de muitos medicamentos preventivos são insignificantes naqueles idosos frágeis com uma expectativa de vida limitada.

O objetivo desta ferramenta é que seja aplicada de forma rotineira na prática clínica, contudo são necessários estudos randomizados sobre os seus benefícios práticos, quer ao nível de utilização quer ao nível dos custos, dado que se reduz a polimedicação do doente.

O objetivo da revisão sistemática ***Barriers and enablers to deprescribing in people with a life-limiting disease: a sytematic review*** (2018) é identificar de forma sistematizada as barreiras e elementos facilitadores da desprescrição em doentes com expectativa de vida limitada, tendo para isso analisado 5 estudos de um total de 1026 referências. Estes estudos sumarizam as barreiras e facilitadores da desprescrição que foram categorizados em 3 grupos: suporte organizacional, colaboração e comunicação interdisciplinar entre profissionais de saúde, e comunicação com o doente e familiares.

### Barreiras e Facilitadores Organizacionais:

Fatores contextuais – a escassez de recursos humanos, a falta de apoio organizacional para introduzir nas equipas pessoal qualificado destes doentes específicos foram identificados como barreiras. Por outro lado, identificaram-se como facilitadores as reuniões interdisciplinares dentro da própria organização, bem como existirem recomendações formais da instituição para a desprescrição de determinados grupos medicamentosos.

Nível de cuidados – um estudo identificou que a desprescrição de sinvastatina e quetiapina era mais frequente quando os doentes se encontravam internados em ambiente hospitalar.

Serviço Nacional de Saúde – os objetivos das políticas de saúde interferem na prescrição medicamentosa e consequentemente na desprescrição.

### Barreiras e Facilitadores dos Profissionais de Saúde

Perceção por parte do profissional das características do doente e família – se o profissional de saúde entender que o doente e família irá apresentar renitência à desprescrição, esta torna-se uma barreira para a suspensão de terapêutica potencialmente inapropriada pois esta irá constituir um desafio para a equipa de saúde.

Perceção por parte do profissional de saúde das características farmacológicas – se o profissional acredita no benefício da descontinuação do medicamento, a sua desprescrição está facilitada. O reverso também é válido.

Qualificação dos profissionais – a falta de conhecimento sobre farmacologia e interações medicamentosas por parte do profissional médico e de enfermagem constituem barreiras à desprescrição. Por outro lado, a comunicação interdisciplinar nesta área pode favorecer a desprescrição.

Comunicação interdisciplinar – os profissionais de saúde consideram que a comunicação entre pares pode ser frustrante dadas especificidades do doente em fim de vida. Estas dificuldades acentuam-se de acordo com o nível de cuidados. Outro fator referido é a hierarquia entre profissionais que pode não permitir a comunicação entre os mesmos.

### Barreiras e Facilitadores do doente e família:

Perceção por parte do doente e família das características farmacológicas – medo de a suspensão medicamentosa gerar um problema, dado que muitas vezes tem informação de que a terapêutica é para toda a vida. Encaram a desprescrição como todo o esforço anterior foi em vão e que os profissionais estão a desistir do seu cuidado, ou que significa que a morte é iminente. Como facilitador da desprescrição encontram-se

motivos económicos (menos gastos com a medicação) e diminuição da polimedicação o que constituiu um incómodo para o doente e família.

Comunicação com os profissionais de saúde – é especialmente difícil a desprescrição de medicação à qual o doente foi informado que deveria tomar para toda a vida. Este desajuste de expectativas entre doente e profissional de saúde não favorecem a desprescrição. Por outro lado, a explicação por parte do profissional de saúde dos riscos e benefícios de determinado fármaco facilita a desprescrição. A tomada de decisão em conjunto (profissional de saúde, doente e família) sobre a suspensão de medicação potencialmente inapropriada é um elemento favorecedor do ajuste terapêutico.

Os facilitadores que mais se destacaram foram o apoio organizacional (por exemplo, a revisão padronizada de medicamentos), envolvimento de equipas multidisciplinares na revisão de medicamentos e a perceção da importância de se chegar a uma decisão conjunta sobre a prescrição, o que destacou a necessidade de colaboração interdisciplinar envolvendo o doente e família no processo de tomada de decisão. As barreiras mais importantes foram a escassez de profissionais e a dificuldade ou a resistência percebida da família do doente ou do próprio doente.

A desprescrição consome tempo, logo é necessário que se criem momentos adicionais para que a mesma seja eficaz, dado que necessita de espaço para a discussão entre profissionais de saúde e posteriormente com o doente e família.

A contribuição da equipa de enfermagem ao comunicar ao médico os efeitos secundários, interações medicamentosas ou o fardo para o doente da polimedicação facilita a alterações do plano terapêutico do doente.

No artigo *The development and evaluation of na oncological palliative care deprescribing guideline: the ‘OncPal deprescribing guideline’* (2015) é definida medicação potencialmente inapropriada como aquela que possui possíveis efeitos secundários ou que não apresenta benefício a curto prazo. Os autores deste estudo assumem que os doentes paliativos devem possuir medicação ajustada, tendo em conta a qualidade de vida, controlo sintomático relativo à doença oncológica e tratamento de doença aguda com benefício a curto prazo. A gestão da medicação para atingir os objetivos anteriores passa pela desprescrição. Apesar desta necessidade, não existe consenso ou diretrizes para a sua realização. Para suprir esta necessidade construíram uma *guideline* que denominaram ‘*OncPal deprescribing guideline*’. Para tal, realizaram um estudo com 61 doentes oncológicos com esperança média de vida inferior 6 meses, onde 70% dos doentes encontravam-se a realizar medicamentos potencialmente inapropriados. Este resultado apoia a necessidade de uma *guideline* que ajude o profissional a identificar este tipo de medicação e posteriormente desprescrevê-la. Para tal compararam a desprescrição realizada por um painel de peritos com a desprescrição realizada por um profissional de saúde aplicando a *guideline* de desprescrição da OncPal. A mesma foi validada com sucesso, dada a concordância

estatisticamente significativa da desprescrição do painel de peritos com a aplicação da *guideline*.

A *guideline* da OncPal identificou que 70 % dos doentes se encontram a realizar pelo menos uma medicação potencialmente inapropriada, o que demonstra o benefício da aplicação da mesma.

No artigo ***The impact of palliative care consults on deprescribing in palliative cancer patients*** (2019), os autores definem desprescrição como processo sistemático de identificar e descontinuar fármacos que podem causar danos ou que não trazem benefício tendo em conta os objetivos, esperança de vida, valores e autonomia do doente. Para tal, definem “objetivos do doente relativos ao cuidado” como sendo aqueles cuidados que são consistentes com os seus desejos, clinicamente viáveis, claros e que evitem tratamentos desnecessários. Estes objetivos foram agrupados em 3 categorias: cuidados de conforto, cuidados médicos e cuidados curativos. Assim sendo, denota-se que os objetivos do doente podem mudar de acordo com a trajetória da doença.

Este estudo identifica os fármacos potencialmente inapropriados aquando da primeira consulta de Cuidados Paliativos de doente oncológicos. A percentagem de medicação potencialmente inapropriada de acordo com a Guideline OncPal era de 21% antes da consulta e de 14% após a mesma. Esta percentagem varia de acordo com os “objetivos do doente relativos ao cuidado”. Quando após a consulta de Cuidados Paliativos o doente transita da categoria de cuidados curativos para médicos observou-se uma redução da medicação potencialmente inapropriada em 59%. Quando passa da categoria de cuidados curativos para conforto a percentagem é de 57%, enquanto que na mudança de cuidados médicos para curativos esta é de 51%. Em 30% dos doentes o seu objetivo já era de cuidados de conforto na avaliação inicial na consulta. Não se observou uma associação estatisticamente significativa entre desprescrição potencialmente inapropriada e os “objetivos do doente relativamente ao cuidado”.

Este estudo ressalva a importância da consulta em Cuidados Paliativos na desprescrição e o uso de *guidelines* para a mesma. Por outro lado, ao não haver associação estatisticamente significativa entre desprescrição potencialmente inapropriada e os “objetivos do doente relativamente ao cuidado” demonstra que um dos benefícios da consulta ao abordar o tema dos “objetivos do doente relativamente ao cuidado” ajusta a expectativas do doente relativas ao prognóstico realista da doença.

No artigo **Fármacos Potencialmente Inadequados no Fim de Vida e sua Desprescrição por uma Equipa de Cuidados Paliativos** (2019) as autoras alertam para o facto de que a desprescrição deve ser realizada quando os fármacos não possuem o tempo necessário para obter os seus benefícios, dada a expectativa limitada do doente. Ao analisar os doentes com sobrevida estimada inferior a 6 meses referenciadas a uma equipa domiciliária de cuidados paliativos em 2016, constata-se que estes doentes apresentam já perda ponderal, caquexia, anorexia e disfagia. Este quadro clínico faz com que a administração medicamentosa seja um momento de

desconforto, com risco acrescido de complicações, sem benefícios da medicação administrada. Definem então desprescrição como a otimização do plano terapêutico do doente, pela suspensão de fármacos inapropriados ou desnecessários, baseando-se no plano individual de cuidados. A desprescrição têm subjacente uma relação terapêutica de confiança e compromisso com o bem-estar do doente. Se tal não acontece, este ato pode ser interpretado como uma atitude de desistência do doente pela equipa de saúde. Esta análise confirma a maior dificuldade em estimar a sobrevida na doença não oncológica do que na doença oncológica. Por outro lado, alerta para o facto que a probabilidade de desprescrição ser 5 vezes superior nos doentes com mais de uma consulta de Cuidados Paliativos. De tudo isto se denota a importância dos doentes com doença avançada e incurável sejam referenciados a equipas especializadas em cuidados paliativos, para que haja tempo e oportunidade de realizar a desprescrição de acordo com estado evolutivo da doença.

No estudo **“Desprescrever” nos doentes em fim de vida: Um guia para melhorar a prática clínica** (2018). Os autores alertam para o facto da desprescrição ser realizada sobretudo nos doentes em fim de vida, isto é, nos últimos 12 meses de vida. Definem então desprescrição como uma avaliação sistemática dos riscos e benefícios potenciais de cada fármaco, considerando a condição clínica e prognóstico vital do doente. Assim sendo, fármacos cujo benefício ultrapassa a sobrevida exspectável do doente, devem ser descontinuados. Os autores identificam ainda que estes fármacos são sobretudo utilizados para a prevenção primária de doenças. O objetivo da desprescrição será então priorizar, otimizar e potencialmente reduzir a polimedicação, melhorando a qualidade de vida, evitar e prevenir efeitos adversos reduzindo também os custos associados. A desprescrição só terá sucesso se o plano de tratamento for discutido com o doente e família, tendo como base as suas preferências, crenças, valores e cultura, estando este de acordo com os objetivos de cuidados e o tempo estimado de vida do doente. Elaboram assim um conjunto de etapas para uma desprescrição correta e minuciosa, tendo particular atenção a alguns grupos terapêuticos: Estatinas, anticoagulantes, antimicrobianos, protetores gástricos e hipoglicemiantes. Torna-se assim imperativo a reavaliação regular da terapêutica, tendo em conta as recomendações existentes na literatura atual.

Após análises dos artigos supracitados e dando resposta aos objetivos deste trabalho podemos verificar o seguinte:

Todos os autores dos 10 artigos analisados concordam com a importância da desprescrição na pessoa com necessidades paliativas nos últimos dias e horas de vida. Este doente apresenta frequentemente pluripatologia com a sua consequente polimedicação, onde para o necessário controlo sintomático dos últimos dias e horas de vida é ainda adicionada terapêutica específica (Thompson, 2019).

A desprescrição deve ter por base um ajuste adequado da medicação para que o doente obtenha os benefícios da mesma em tempo útil (Gonçalves, Deprescription in Advanced Cancer Patients, 2018).

A desprescrição permite adequar a medicação aos objetivos de tratamento estabelecidos com o doente e família de acordo com a esperança de vida, reduzindo os potenciais riscos da polimedicação (Oliveira, Ferreira, Rola, Magalhães, & Gonçalves, 2016).

A desprescrição influencia de forma positiva o bem-estar, função cognitiva, quedas e necessidade de admissão hospitalar assim como a redução de custos (Gonçalves, Deprescription in Advanced Cancer Patients, 2018).

A desprescrição implica colaboração interdisciplinares entre profissionais de saúde envolvendo o doente e família no processo de tomada de decisão (Paque, et al., 2018).

Os objetivos do doente mudam de acordo com a trajetória da doença, a desprescrição permite o ajuste da expectativa do doente relativa ao prognóstico realista da doença (Marin, et al., 2019).

Por outro lado, a desprescrição permite a construção de uma relação terapêutica de confiança e compromisso tendo por base o bem-estar do doente. (Maia, Tavares, & Rocha, 2019).

A desprescrição como componente do plano de tratamento do doente permite incluir as preferências, crenças, valores e culturas do doente/família, ajustando os objetivos de cuidados ao tempo estimado de vida do doente (Romero, Braga, Rodrigues, Rodrigues, & Neto, 2018).

Relativamente aos obstáculos à desprescrição é de salientar que estes podem surgir dos profissionais de saúde como médicos, enfermeiros e farmacêuticos e do próprio doente. Identifica especificamente as seguintes barreiras: doentes com múltiplas comorbilidades, guidelines de tratamento que não estão adaptadas a uma expectativa limitada de vida, expectativa irrealista de prognóstico do doente e cuidadores, doentes que utilizam terapêuticas alternativas, interpretação errónea de efeitos adversos da terapêutica instituída que requerem novos medicamentos para o seu controlo (Gonçalves, Deprescription in Advanced Cancer Patients, 2018)

As barreiras identificadas por Thompson (2019) para a desprescrição são o tempo limitado de vida do doente, qual o profissional que assume o papel da desprescrição de medicação introduzida por especialistas (que na dúvida se mantem).

A desprescrição é ainda afetada pela perícia dos profissionais de saúde em reconhecer o diagnóstico de últimos dias e horas de vida do doente, sendo esta facilitada quando os doentes têm doença oncológica quando comparados com os doentes com demência (Noortgate, et al., 2016).

De acordo com o artigo *Barriers and enablers to deprescribing in people with a life-limiting disease: a sytematic review* (2018) as barreiras podem surgir por parte dos profissionais de saúde, doente/família e da própria organização dos serviços de saúde. Relativamente as barreiras organizacionais esta são: escassez de recursos humanos qualificados e os objetivos das políticas de saúde focalizados para a cura. As barreiras dos profissionais de saúde são: conhecimento insuficiente sobre

farmacologia e interações medicamentosas, comunicação e concordância entre pares do objetivo do plano de cuidados e dificuldade de comunicação com a família das vantagens da suspensão de medicação fútil. As barreiras da família existem quando encaram o ato da desprescrição como uma desistência do cuidado do doente sobretudo quando apresentam expectativas irrealista relativas ao prognóstico da doença. A desprescrição consome tempo na discussão entre profissionais de saúde e com o doente e família (Paque, et al., 2018).

A investigação até hoje realizada nesta área demonstra que os estudos utilizam critérios restritivos, abordam apenas algumas classes farmacológicas e a maioria deles são realizados em doentes oncológicos. A *guideline* da desprescrição da Onc Pal foi sem dúvida um incentivo à desprescrição, contudo apresenta limitações na sua aplicabilidade nos doentes com necessidade paliativas não oncológicas.

Assim sendo os artigos analisados identificam as vantagens e benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida. Uma delas é estimar a esperança de vida do doente de forma a ajustar a medicação para usufruir do seu benefício em tempo útil (Gonçalves, Deprescription in Advanced Cancer Patients, 2018).

No artigo *Deprescribing in palliative care* o autor refere que a vantagem da desprescrição é centrar o plano terapêutico do doente aplicando a desprescrição como forma de diminuir os riscos de efeitos secundários inerente à polimedicação (Thompson, 2019).

A desprescrição implica uma revisão frequente da terapêutica farmacológica onde aquela que não contribui para a qualidade de vida do doente é considerada fútil (Oliveira, Ferreira, Rola, Magalhães, & Gonçalves, 2016).

A desprescrição implica reuniões interdisciplinares, diminuição dos custos em saúde, estimula a atualização de conhecimentos de interações medicamentosas e farmacológicas, favorecem a tomada de decisão em conjunto (profissional de saúde, doente e família) (Paque, et al., 2018).

A desprescrição implica a existência de equipas especializadas em Cuidados Paliativos, para que haja tempo e oportunidade de realizar o ajuste farmacológico de acordo com o estado evolutivo da doença (Maia, Tavares, & Rocha, 2019).

#### 4.3.6. Conclusões

Após análise dos artigos selecionados verifica-se que esta é uma temática onde a investigação ainda é limitada, contudo de extrema importância para a qualidade de vida do doente. Como limitações pode-se identificar o facto de dividirem doentes paliativos em oncológicos e não oncológicos, onde a maioria dos estudos reportam aos oncológicos. Outra limitação transversal aos estudos diz respeito à formação dos profissionais generalistas nesta área, dado que a desprescrição só é realizada quando

do seguimento por equipa de cuidados paliativos. O método de desprescrição dos grupos farmacológicos também não é clara e uniforme em todos os estudos.

De forma a proporcionar resposta a todas as necessidades associadas aos últimos dias e horas de vida, são necessários profissionais treinados na sua identificação, de forma a utilizarem a terapêutica farmacológica tendo por base o seu benefício a curto prazo. A desprescrição deve estar fundamentada no estado clínico e funcional do doente, tendo em conta a esperança de vida e o controlo sintomático. Posto isto, a terapêutica do doente, deve ser repensada quando o doente atinge o auge do declínio físico suspendendo toda a terapêutica potencialmente inapropriada com o intuito de promover o conforto.

Esta revisão sistemática da literatura foi enviada para uma revista científica nacional de forma a proceder à sua publicação estando até à data em processo de avaliação.

## 5. Conclusão

Os cuidados paliativos, na minha opinião, representam ainda o grande desconhecido do serviço nacional de saúde, apesar de nunca como agora ser tão necessário. O caminho pessoal percorrido até aqui demonstra isto mesmo. Como enfermeira e médica o contacto com esta área do saber apenas se deu nos últimos 5 anos. A realização deste relatório reporta assim o meu crescimento pessoal e científico enquanto eterna aprendiz, mas também o crescimento desta disciplina que se adaptou e cresceu fruto das necessidades de uma pandemia.

A prática clínica foi sem dúvida um momento importantíssimo desta formação dado que o ver fazer e fazer bem feito, com suporte em evidência científica permitiu adquirir conhecimentos e experiências que espero ter a capacidade de aplicar na minha prática clínica diária. Experienciar as 3 valências da equipa onde me inseri (EIHSCP, Consulta Externa e Unidade de Apoio Domiciliário) foi muito enriquecedor dado que a perspetiva da abordagem do doente de acordo com a valência onde está inserido tem particularidades próprias que desconhecia anteriormente. Ser acolhida no seio de uma equipa que ainda se adaptava às alterações introduzidas pela Pandemia COVID-19 foi constatar *in loco* a resiliência que o trabalho em equipa agrega.

O caso clínico que escolhi permitiu-me aprofundar a importância dos quatro pilares dos cuidados paliativos e da forma como se articulam entre eles, adaptando a intensidade dos cuidados às necessidades do doente e família. Abordar UDHV em domicílio é sem dúvida um desafio para as equipas na gestão do controlo sintomático do doente, mas também no apoio à família. Vivenciar estes momentos na esfera privada destas pessoas foi um privilégio que espero honrar com a minha prática clínica futura.

Em todo este processo a comunicação entre pares, e entre profissionais - doente / família mostrou-se ser a arma mais poderosa na abordagem e gestão de plano de cuidados e relações interpessoais. A experiência e o conhecimento da minha orientadora de estágio fomentaram ainda mais o meu interesse por esta arte de comunicar, dado que com ela tive aulas magistrais nas situações mais difíceis e complexas que não posso deixar de evidenciar.

Praticar os princípios éticos durante a prática clínica fomentou o meu estado de alerta para esta temática, dado muitas vezes é a equipa de cuidados paliativos que baliza as ações de outros profissionais, o que requer conhecimento atualizado em diferentes áreas do saber, mas também pela necessidade dos profissionais reconhecerem o prognóstico dos seus doentes.

A revisão sistemática da literatura efetuada relativa aos benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida surgiu como uma necessidade da prática clínica diária, e as dúvidas sobre como fazer a desprescrição. Após a análise dos dados rapidamente concluímos que esta é uma área que carece de investigação e sobretudo a criação de linhas orientadoras em como a efetuar, dado que este é um meio de proporcionar conforto e qualidade de vida aos doentes nesta fase. O impacto que a desprescrição apresenta nos doentes e família, quando realizada atempadamente e com preparação prévia é sem dúvida encarada como um investimento na persecução do conforto do

doente, apresentando ainda a função de estabelecer um prognóstico realista para o doente e família.

Este trajeto foi sem dúvida desafiante devido às várias interrupções pandémicas, mas é com grande regozijo que me vejo diferente do que era inicialmente, capacitada para prestar cuidados paliativos buscando incessantemente a prestação de cuidados de qualidade e proporcionados às necessidades do doente e família que o grau de mestre me pode atribuir.

O percurso até aqui percorrido fez-me reconhecer que o pensamento paliativo está agora em todo o lado das minhas ações profissionais e pessoais. Se por um lado, a nível profissional, sou vista com estranheza pelos pares que projetam em mim as suas dúvidas e incertezas relativas às suas opções terapêuticas e ao processo de morte, por outro lado a minha forma de perspetivar a doença centrada na pessoa e família doente os influencia. Ver que a pouco o pouco, os colegas que outrora renitentes constataam as vantagens de uma abordagem paliativa na qualidade de vida do doente e mudam a sua prática clínica habitual é sem dúvida uma força que me impele a continuar. Esta “evangelização” do que são Cuidados Paliativos é diária em todos os membros da equipa de cuidados (médicos, enfermeiros e auxiliares de ação médica), sendo muitas vezes extenuante por não vermos alterações nas práticas diárias, sendo estes pequenos focos de mudança motivo de energia e perseverança.

O pensamento paliativo transformou-me ainda pessoalmente, na maneira como usufruo do outro, como estou atenta aos pormenores da comunicação, o que me fez a mim mais desperta para o valor da comunicação em todas as relações.

Por tudo isto estou ciente da responsabilidade que este grau académico me pode outorgar pois é meu dever aplicar na minha conduta clínica diária conhecimentos atualizados, de forma a poder servir de exemplo e de aprendizagem para os demais. Mas sobretudo impelir-me à busca incessante do conhecimento do outro de forma a proporcionar-lhe um efetivo alívio do sofrimento de acordo com os seus princípios, independentemente se é doente ou familiar. Esta minha bidimensionalidade enfermeira-médica faz-me naturalmente não ser imune à dor e ao sofrimento do outro porque sei o que é estar com um doente 8 horas e não 10 minutos. Por isso sei que apesar do impacto da morte, a pior dor é a separação, a ausência do outro, o redimensionar do quotidiano que é a vida.

Considero mesmo que apesar do meu trajeto profissional inicial estar voltado para a emergência médica e cuidados intensivos esta dimensão do cuidar e paliar em fim de vida sempre esteve em mim. Este trabalho reflete o caminho percorrido até aqui para o saber fazer de forma sustentada e científica.

Compreendo agora que ninguém pode ajudar a dor do outro sem que ele próprio tenha aceite a sua própria dor. Conhecer as minhas vulnerabilidades e não ignorar o impacto que a relação com outro provoca em mim foram das maiores revoluções pessoais que experienciei. O aceitar das minhas imperfeições, dúvidas e inseguranças torna-me mais consciente da dimensão do outro, mas também me ajuda a definir os limites da responsabilidade profissional muitas vezes difícil de gerir. Só pela constante

reflexão saudável das experiências diárias consigo manter o equilíbrio entre os meus valores e o do outro (profissional, doente, familiar).

Com esta reflexão findo este relatório com a sensação de dever cumprido. Posso não ter percorrido o caminho ideal, que projetei com os devidos tempos, mas foi sem dúvida um caminho onde as falhas e as concretizações sucederam-se. Envoltos numa pandemia aprendi a levantar-me e a proporcionar Cuidados Paliativos, porque era ali que eles eram necessários e vitais, para os doentes e famílias, mas também para mim, enquanto pessoa e profissional.

## Bibliografia

- Abernethy, A. P., & Wheeler, J. L. (Jun de 2008). Total dyspnoea. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 2(2), pp. 110-113. doi:10.1097/SPC.0b013e328300cad0
- Alexander, S. (30 de Apr de 2021). Communication of prognosis in palliative care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/communication-of-prognosis-in-palliative-care?csi=faf16654-bf1c-451a-81a0-128d8f55ba2b&source=contentShare#H11773416>
- Almeida, F. (2007). *Bioética na Unidade de Cuidados Intensivo - autonomia individual omissão versus suspensão terapêutica* (Vol. 3). Lisboa: Cadernos de Bioética.
- Al-Shahri, M. Z., Sroor, M. Y., Ghareeb, W. A., Aboulela, E. N., & Edesa, W. (2019). The Use of Antidiabetic, Antihypertensive, and Lipid lowering Medications in the Elderly Dying with Advanced Cancer. *Indian Journal of Palliative Care*, 25, 124-126.
- American Thoracic Society. (Jan de 1999). Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 159(1), pp. 321-340. doi:10.1164/ajrccm.159.1.ats898
- Areia, N. P., Góngora, J. N., Major, S., Oliveira, V. D., & Relvas, A. P. (Oct de 2020). Support interventions for families of people with terminal cancer in palliative care. *Palliative & supportive care*, 18(20), pp. 580-588. doi:10.1017/S1478951520000127
- Assembleia da República. (16 de Abril de 2014). Decreto-Lei n.º 75/2014. *Diário da Republica, Série I*, pp. 2450-2465.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Barbosa, A. (2016). Agir responsável e decisões em fim de vida. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 691-735). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). Desejo de Antecipação da Morte. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 269-279). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). O luto em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 553-629). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A., Gama, G. M., & Lawlor, P. (2016). Confusão / Delirium. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 297-316). Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Bellido-Pérez, M., Monforte-Royo, C., Tomás-Sábado, J., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (Jun de 2017). Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliative medicine*, 31(6), pp. 510-525. doi:10.1177/0269216316669867

- Bemben, N. M. (2016). Deprescribing: An Application to Medication Management in Older Adults. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*, 36(7), 774-780.
- Bermejo, J. C. (2011). *Introducción al counselling (Relación de ayuda)* (3ª ed.). (C. d. Salud, Ed.) Santander: Editorial Sal errae.
- Bermejo, J. C. (2012). *Duelo y espiritualidad* (2ª ed.). Maliaño: Editorial Sal Terrae.
- Bermejo, J. C. (2012). *Duelo y espiritualidad* (2ª ed.). Santander: Editorial Sal Terrae.
- Bermejo, J. C. (2014). *Empatía Terapéutica: la compasión del sanador herido* (2ª ed.). Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- Bermejo, J. C., & Santos, E. (2015). *Counselling y cuidados paliativos*. Espanha: Editorial Desclée De Brouwer.
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., . . . Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Betancourt, J. R., Green, A. R., Carrillo, J. E., Aronson, M. D., & Givens, J. (29 de Nov de 2021). The patient's culture and effective communication. *UpToDate*. Obtido de UpToDate: <https://www.uptodate.com/contents/the-patients-culture-and-effective-communication/print?csi=0aeb002a-5270-4040-8b35-a89f954ebac2&source=contentShare>
- Birmingham, B., & Buvanendran, A. (2014). *Practical Management of Pain: Nonsteroidal anti-inflammatory drugs, acetaminophen, and cox-2 inhibitors* (5 ed.). Philadelphia: Elsevier Mosby. doi:10.1016/B978-0-323-08340-9.00040-2
- Bower, J. E., Bak, K., Berger, A., Breitbart, W., Escalante, C. P., Ganz, P. A., . . . Oncology, A. S. (10 de Jun de 2014). Screening, assessment, and management of fatigue in adult survivors of cancer: an American Society of Clinical oncology clinical practice guideline adaptation. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 32(17), pp. 1840-1850. doi: 10.1200/JCO.2013.53.4495
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, pp. 48-55.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24(1), 48-55.
- Bruera, E. (17 de Dec de 2021). Overview of managing common non-pain symptoms in palliative care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-managing-common-non-pain-symptoms-in-palliative-care?csi=32db640c-b8b7-4126-a4c6-f53a8bde498a&source=contentShare>
- Capelas, M. L. (2013). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Universidade Católica Portuguesa: Tese de Doutoramento. Obtido em 20 de Maio de 2019, de <http://hdl.handle.net/10400.14/16358>

- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de serviços. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 915-935). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Caraceni, A., & Portenoy, R. K. (Sept de 1999). An international survey of cancer pain characteristics and syndromes. IASP Task Force on Cancer Pain. International Association for the Study of Pain. *Pain*, 82(3), p. 263. doi:10.1016/S0304-3959(99)00073-1
- Chang, V. T. (30 de March de 2020). Approach to symptom assessment in palliative care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/approach-to-symptom-assessment-in-palliative-care?csi=2306fd6d-5aa8-400d-901a-ee975f8c97f4&source=contentShare>
- Cherny, N. (3 de March de 2021). Palliative sedation. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/palliative-sedation?csi=829a2f0e-c93e-4c4c-bda8-6de45877ee5e&source=contentShare>
- Cherny, N. (03 de Mar de 2021). Palliative sedation. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/palliative-sedation?csi=e49b4a00-f45b-49ea-8e28-9ece97c2d299&source=contentShare#H465739005>
- Cherny, N. I., & Portenoy, R. K. (1 de June de 1994). Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *Journal of Palliative Care*, 10(2). doi:0.1177/082585979401000207
- Cherny, N. I.; Radbruch, L.; Board European Association for Palliative Care. (Oct de 2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine*, 23(7), pp. 581–593. doi:10.1177/0269216309107024
- Cherny, N., Ripamonti, C., Pereira, J., Davis, C., Fallon, M., McQuay, H., . . . Network, E. W. (1 de May de 2001). Strategies to manage the adverse effects of oral morphine: an evidence-based report. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 19(9), pp. 2542–2554. doi:10.1200/JCO.2001.19.9.2542
- Ciancio, A., Mirza, R. M., Ciancio, A. A., & Klinger, C. A. (Jan de 2020). The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines. *Journal of palliative care*, 35(1), pp. 13-20. doi:10.1177/0825859719827585
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. Obtido em 13 de dezembro de 2021, de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022*.
- Dalla Nora, C., Zoboli, E. L., & Vieira, M. M. (2015). Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. *Revista Bioética*, 23(1), pp. 114-123.
- Davis, M., Hui, D., Davies, A., Ripamonti, C., Capela, A., DeFeo, G., . . . Bruera, E. (29 de Dec de 2021). MASCC antiemetics in advanced cancer updated guideline. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(12), pp. 8097–8107. doi: 10.1007/s00520-021-06437-w
- Decreto-Lei nº52/2012 de 5 de setembro. (s.d.). *Diário da República, N.º172, 1ª série. Ministério da saúde*. Obtido em 20 de Novembro de 2018, de Ministério da Saúde: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%BAblica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>

- Dees, M. K., Geijteman, E. C., Dekkers, W. J., Huisman, B. A., Perez, R. S., Zuylen, L. V., . . . Leeuwen, E. V. (2018). Perspectives of patients, close relatives, nurses, and physicians on end-of-life medication management. *Palliative and Supportive Care*, 16(5), 1-10.
- Dees, M. K., Geijteman, E. C., Dekkers, W. J., Huisman, B. A., Perez, R. S., Zuylen, L. V., . . . Leeuwen, E. V. (2018). Perspectives of patients, close relatives, nurses, and physicians on end-of-life medication management. *Palliative and Supportive Care*, 16(5), 1-10.
- Dudgeon, D. (06 de Oct de 2021). Assessment and management of dyspnea in palliative care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-dyspnea-in-palliative-care?csi=769badeb-94e2-4ddc-bce5-923ca723dad2&source=contentShare>
- Elizari, F. (2006). *Questões de Bioética: vida em Qualidade*. Porto: Edições Perpétuo Socorro.
- Engelhardt, J., & Tristram, H. (2004). *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Loyola.
- Entidade Reguladora da Saúde. (2009). *Consentimento Informado - Relatório Final*. Porto.
- Escalante, C. P. (30 de Dec de 2021). Cancer-related fatigue: Prevalence, screening, and clinical assessment. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/cancer-related-fatigue-prevalence-screening-and-clinical-assessment?csi=a0416fb1-8cf4-4e8d-a3ca-b53af736821b&source=contentShare>
- Fabbro, E. D. (05 de Nov de 2021). Assessment and management of nausea and vomiting in palliative care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-nausea-and-vomiting-in-palliative-care?csi=9d96469d-b9e3-4937-983f-3dd94b88fc7b&source=contentShare>
- Feio, M. (2006). Dispneia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 219-229). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 653-663). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Fernando, G., & Hughes, S. (2 de Sep de 2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International journal of palliative nursing*, 25(9), pp. 444-451. doi:10.12968/ijpn.2019.25.9.444
- Fliedner, M. C., Zambrano, S. C., & Eychmueller, S. (8 de Jun de 2021). Palliat Care Soc Pract. *Public perception of palliative care: a survey of the general population*(15), p. 26323524211017546. doi:10.1177/26323524211017546
- Flin, R., O'Connor, P., & Crichton, M. (2008). *Safety at the sharp end: a guide to nontechnical skills*. Aldeshot, U.K.: Ashgate Publishing Ltd.
- Francis, J. (22 de May de 2019). Delirium and acute confusional states: Prevention, treatment, and prognosis. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/delirium-and-acute-confusional-states-prevention-treatment-and-prognosis?csi=21e24a12-21e1-4d77-af1a-7f79f7104ae1&source=contentShare>
- Fromme, E. K. (11 de Feb de 2020). Ethical issues in palliative care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/ethical-issues-in-palliative-care?csi=3d09e8d7-6a4b-435f-ae4f-fee0adc59c5a&source=contentShare>
- Galvão, C., & Pazes, C. (2016). Astenia / Fadiga. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 211-217). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Gonçalves, F. (2018). Deprescription in Advanced Cancer Patients. *Pharmacy*, 6(88), 1-6. doi:10.3390/pharmacy6030088

- Gonçalves, F., Bento, M. J., Costa, I., & Costa, L. (1 de September de 2008). Validation of a Consciousness Level Scale for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 22(8), pp. 724–729. doi:10.1177/0269216308094104
- Gorin, S. S., Krebs, P., Badr, H., Janke, E. A., Jim, H. S., Spring, B., . . . Jacobsen, P. B. (10 de Feb de 2012). Meta-analysis of psychosocial interventions to reduce pain in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(5), pp. 539–547. doi:10.1200/JCO.2011.37.0437
- Gracia, D. (2001). Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics. *Medicine, health care, and philosophy*, 4(2), pp. 223–232. doi:10.1023/a:1011445128427
- Grassi, L., Caraceni, A., Mitchell, A. J., Nanni, M. G., Berardi, M. A., Caruso, R., & Riba, M. (17 de Mar de 2015). Management of delirium in palliative care: a review. *Current psychiatry reports*, 17(3), p. 550. doi:10.1007/s11920-015-0550-8
- Greenlee, H. J., D.-R. M., G., B. L., E., C. L., R., C. M., G., D., . . . D., T. (6 de May de 2017). Clinical practice guidelines on the evidence-based use of integrative therapies during and after breast cancer treatment. *CA: a cancer journal for clinicians*, 67(3), pp. 194–232. doi:10.3322/caac.21397
- Harman, S. M., Bailey, F. A., Walling, A. M., Bruera, E., & Givens, J. (11 de Oct de 2021). Palliative care: The last hours and days of life. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life?csi=f27ce040-6861-4f96-9dde-e8224586bc61&source=contentShare>
- Henneghan, A. M., & Schnyer, R. N. (Feb de 2015). Biofield therapies for symptom management in palliative and end-of-life care. *The American journal of hospice & palliative care*, 32(1), pp. 90–100. doi:10.1177/1049909113509400
- Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (20 de Mar de 2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), pp. 905–914. doi:10.1200/JCO.19.00470
- Higginson, I. J. (4 de Sep de 2010). Refractory breathlessness: oxygen or room air? *Lancet (London, England)*, 376(9743), pp. 746–748. doi:10.1016/S0140-6736(10)61346-3
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G. B., & Bruera, E. (Oct de 2015). Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *Journal of pain and symptom management*, 50(4), pp. 488–494. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.09.003
- Jacobsen, J., Blinderman, C., Alexander Cole, C., & Jackson, V. (Apr de 2018). I'd Recommend ..." How to Incorporate Your Recommendation Into Shared Decision Making for Patients With Serious Illness. *Journal of pain and symptom management*, 55(4), pp. 1224–1230. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.12.488
- Julião, M. (2014). *Eficácia da terapia da dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em cuidados paliativos: ensaio clínico aleatorizado e controlado*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Obtido em 10 de Fevereiro de 2022, de [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781\\_td\\_Miguel\\_Juliao.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf)
- Kachnic, L. A., & DiBiase, S. J. (2 de Nov de 2021). Radiation therapy for the management of painful bone metastases. *UpToDate*. doi:<https://www.uptodate.com/contents/radiation-therapy-for-the-management-of-painful-bone-metastases?csi=d5ec513a-f673-4f03-9ce0-968da5ea02f4&source=contentShare>
- Kachnic, L. A., & DiBiase, S. J. (2 de Nov de 2021). Radiation therapy for the management of painful bone metastases. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/radiation-therapy-for-the-management-of-painful-bone-metastases?csi=d5ec513a-f673-4f03-9ce0-968da5ea02f4&source=contentShare>

the-management-of-painful-bone-metastases?csi=d5ec513a-f673-4f03-9ce0-968da5ea02f4&source=contentShare

- Kirby, E., Broom, A., MacArtney, J., Lewis, S., & Good, P. (December de 2021). The meanings and practice of hope in palliative care family meetings. *Elsevier - Social Science & Medicine*, 291. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114471>.
- Kosek, E., Cohen, M., Baron, R., Gebhart, G. F., Mico, J.-A., Rice, A. S., . . . Sluka, A. K. (July de 2016). Do we need a third mechanistic descriptor for chronic pain states? *Pain*, 157(7), pp. 1382-1386. doi:10.1097/j.pain.0000000000000507
- LeBlanc, T., & Tulskey, J. (17 de Jul de 2020). Discussing goals of care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/discussing-goals-of-care?csi=d52d3a83-012e-4603-97f1-d75cbf696460&source=contentShare>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gottzsche, P. C., Ioannidis, J. P., . . . Moher, D. (5 de junho de 2009). The Prisma statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ Online Research Methods & Reporting*. Obtido de BMJ Online.
- Lorenzi, S. (Sept de 2013). End of one's life—Decision making between autonomy and uncertainty. *Geriatric Mental Health Care*, 1(3), pp. 63-66. doi:10.1016/j.gmh.2013.04.009
- Lutz, S., Balboni, T., Jones, J., Lo, S., Petit, J., Rich, S. E., . . . Hahn, C. (Jan-Feb de 2017). Palliative radiation therapy for bone metastases: Update of an ASTRO Evidence-Based Guideline. *Practical radiation oncology*, 7(1), pp. 4-12. doi:10.1016/j.prro.2016.08.001
- Machado, S., Pina, P. R., Mota, Â., & Marques, R. (Out/Dez de 2018). Morrer num Serviço de Medicina Interna: As Últimas Horas de Vida. *Medicina Interna*, 25(4), pp. 286-292.
- Machado, S., Reis-Pina, P., Mota, Â., & Marques, R. (Out/Dez de 2018). Morrer num Serviço de Medicina Interna: As Últimas Horas de Vida. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 25(4), pp. 286 - 292.
- Maciasz, R., Arnold, R., Chu, E., Park, S., White, D., Vater, L., & Schenker, Y. (14 de Agosto de 2013). Support Care Cancer. *Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services*.(21), pp. 3411–3419. doi:10.1007/s00520-013-1919-z
- Maia, C., Tavares, T., & Rocha, C. (2019). Fármacos Potencialmente Inadequados no Fim de vida e sua Desprescrição por uma Equipa de Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 26(2), 107-111. doi:10.24950/rspmi/O/14/19/2/2019
- Maldonado, J. R. (21 de Dec de 2013). Neuropathogenesis of delirium: review of current etiologic theories and common pathways. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 21(12), pp. 1190–1222. doi:10.1016/j.jagp.2013.09.005
- Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., . . . Nanni, O. (20 de Apr de 2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(12), pp. 1378–1383. doi:10.1200/JCO.2011.37.3795
- Marin, H., Mayo, P., Thai, V., Dersch-Mills, D., Ling, S., Folkman, F., & Chambers, C. (2019). The impact of palliative care consults on deprescribing in palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 28(9), 4107-4113. doi:10.1007/s00520-019-05234-w
- McGoldrick, M., Gerson, R., & Petry, S. (2008). *Genograms Assessment and Intervention*. New York: W.W.Norton & Company;.

- Miller-Smith, L., Lantos, J. D., & Pope, T. M. (Agosto de 2019). *Palliative care: Medically futile and potentially inappropriate therapies of questionable benefit*. Obtido em 4 de Setembro de 2019, de UpToDate: <http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-medically-futile-and-potentially-inappropriate-therapies-of-questionable-benefit.com>
- Moens, K., Higginson, I. J., & Harding, R. (5 de May de 2014). Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *48*(4), pp. 660-677. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009>
- Montoya, C. J. (2008). *Pérdida, Aflicción y Luto*. Medellín: Trillas.
- Morin, E. (2001). *Introdução ao Pensamento Complexo* (3ª ed.). Lisboa: Instituto Piaget.
- Neto. (2016). Cuidados na agonia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 317-330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G. (2008). As Conferências Familiares como Estratégia de Intervenção e Apoio à Família. *Revista Dor*, *16*(3), pp. 27-33.
- Neto, I. G. (Março de 2008). As Conferências Familiares como estratégia de intervenção e apoio à Família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor*, pp. 27-34.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Edição ed., pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). Modelos de Controlo Sintomático. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nicholas, M., Vlaeyen, J., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Benoliel, R., . . . (2019), I. T. (Jan de 2019). The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain. *Pain*, *160*(1), pp. 28-37. doi:[10.1097/j.pain.0000000000001390](https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001390)
- Nielsen, O. S. (Aug de 1999). Palliative radiotherapy of bone metastases: there is now evidence for the use of single fractions. *Radiotherapy and oncology : journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology*, *52*(2), pp. 95-96. doi:[10.1016/s0167-8140\(99\)00109-7](https://doi.org/10.1016/s0167-8140(99)00109-7)
- Noortgate, N. J., Verhofstede, R., Cohen, J., Piers, R. D., Deliëns, L., & Smets, T. (2016). Prescription and Deprescription of Medication During the Last 48 Hours of Life: Multicenter Study in 23 Acute Geriatric Wards in Flanders, Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1020 -1026.
- Nordenfelt, L. (Jun de 2004). The varieties of dignity. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy*, *12*(2), pp. 68-89. doi:[10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b](https://doi.org/10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b)
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. (2020). *Directório de Escalas Validadas para Português Europeu 2020*. Lisboa: Universidade Católica.
- Ohnsorge, K., Rehmann-Sutter, C., Streeck, N., & Gudat, H. (17 de Jan de 2019). Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study. *PloS one*, *14*(1). doi: [10.1371/journal.pone.0210784](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210784)
- Okon, T. R., & Christensen, A. (29 de Nov de 2021). Overview of comprehensive patient assessment in palliative care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/overview-of>

comprehensive-patient-assessment-in-palliative-care?csi=1973e592-d7c2-4dee-a6ba-48fdef39664e&source=contentShare

- Oliveira, L., Ferreira, M. O., Rola, A., Magalhães, M., & Gonçalves, J. F. (2016). Deprescription in Advanced Cancer Patients Referred to Palliative Care. *Journal of Pains & Palliative care Pharmacotherapy*(30), 201 - 205.
- OMS. (20 de Agosto de 2020). *Organização Mundial de Saúde*. Obtido de Cuidados Paliativos: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ordem dos Médicos. (2009). Regulamento nº 14/2009, 2ª Série, Nº 8, 13 de Janeiro. *Diário da República*.
- Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Paris: Comissão Nacional da UNESCO - Portugal.
- Organização Mundial de Saúde. (2016). *Guia Curricular de Segurança do Paciente da Organização Mundial da Saúde*. Obtido de <http://www.who.int/patientsafety/education/curriculum/toolsdownload/en/>
- Paque, K., Elseviers, M., Stichele, R. V., Pardon, K., Hjermstad, M. J., Kaasa, S., ... Deliens, L. (2017). Changes in medication use in a cohort of patients with advanced multicentre prospective European Palliative Care Cancer Symptom study. *Palliative Medicine*, 32(4), 775-785.
- Paque, K., Stichele, R. V., Elseviers, M., Pardon, K., Dilles, T., Deliens, L., & Chistiaens, T. (2018). Barriers and enablers to deprescribing in people with a life-limiting disease: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(1), 1-12. doi:10.1177/0269216318801124
- Parshall, M. B., Schwartzstein, R. M., Adams, L., Banzett, R. B., Manning, H. L., Bourbeau, J., ... Dyspnea, A. T. (15 de Feb de 2012). An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 185(4), pp. 435-452. doi:10.1164/rccm.201111-2042ST
- Petry, F. B. (Jan-Jun de 2005). Princípios ou virtudes na bioética? *Controvérsia*, 1(1), pp. 49-65.
- Pina, P. R. (2016). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 49-100). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Pina, P. R. (2016). O controlo de náuseas e vômitos em cuidados paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 101-119). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pino, C. A., & Wakeman, S. E. (07 de Jul de 2021). Prescription of opioids for acute pain in opioid naïve patients. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/prescription-of-opioids-for-acute-pain-in-opioid-naive-patients?csi=e74be720-0a95-48da-a085-13de47623b5f&source=contentShare#H2911413240>
- Portenoy, R. K., & Copenhaver, D. J. (19 de May de 2020). Cancer pain management: Interventional therapies. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/cancer-pain-management-interventional-therapies?csi=ab015abc-49ed-42d3-a8d8-1538a238d2d4&source=contentShare#H1840269589>
- Portenoy, R. K., & Dhingra, L. K. (18 de Jul de 2019). Overview of cancer pain syndromes. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-cancer-pain-syndromes?csi=086c29e6-5897-457a-99f5-aecf7f87212a&source=contentShare>
- Portenoy, R. K., & Dhingra, L. K. (23 de Nov de 2020). Assessment of cancer pain. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/assessment-of-cancer-pain?csi=a46b99da-ee68-47e3-bed6-e4c98d8cf8d9&source=contentShare>

- Portenoy, R. K., Ahmed, E., & Keilson, Y. Y. (13 de Jan de 2022). Cancer pain management: Role of adjuvant analgesics (coanalgesics). *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/cancer-pain-management-role-of-adjuvant-analgesics-coanalgesics?csi=59ab7bde-26d0-47f2-a696-8e154ca3a310&source=contentShare>
- Portenoy, R. K., Mehta, Z., & Ahmed, E. (14 de Oct de 2021). Cancer pain management: General principles and risk management for patients receiving opioids. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/cancer-pain-management-general-principles-and-risk-management-for-patients-receiving-opioids?csi=d187ce34-e732-4472-83f0-f98334ae2be3&source=contentShare>
- Powazki, R., Walsh, D., Hauser, K., & Davis, M. P. (2014). Communication in palliative medicine: a clinical review of family conferences. *Journal of palliative medicine*(17(10)), pp. 1167–1177. doi:<https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0538>
- Querido, A. (2016). A Esperança em Cuidados Paliativos. Em *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 781-796). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J. F., Løge, J., Kaasa, S., . . . (EAPC), R. S. (22 de Jan de 2008). Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliative medicine*, 13(32). doi:10.1177/0269216307085183
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., . . . Tutelman, P. R. (September de 2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), pp. 1976-1982. doi:10.1097/j.pain.0000000000001939
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (Jan/Jun de 2014). *Textos & Contextos*, 13(1), pp. 159-169.
- Rhoads, S., & Amass, T. (2 de Dec de 2019). Communication at the End-of-Life in the Intensive Care Unit: A Review of Evidence-Based Best Practices. *PubMed*, 102(10), pp. 30-33.
- Rivest, J., & Levenson, J. (27 de Apr de 2020). Clinical features and diagnosis of cognitive impairment and delirium in patients with cancer. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-cognitive-impairment-and-delirium-in-patients-with-cancer?csi=7cfd7289-2da1-4909-bd41-b8d3e0d5dc18&source=contentShare#H4261159667>
- Roeland, E., Cain, J., Onderdonk, C., Kerr, K., Mitchell, W., & Thornberry, K. (Apr de 2014). When open-ended questions don't work: the role of palliative paternalism in difficult medical decisions. *Journal of palliative medicine*, 17(4), pp. 415–420.
- 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"Deprescribing" In End of Life Patients: A Guide to Improve Clinical Practice. *Medicina Interna*, 25(1), 48-57. Obtido de <https://dx.doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/139/1/2018>
- Rosenfeld, B., Pessin, H., Marziliano, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, J., . . . Breitbart, W. (Jun de 2014). Does desire for hastened death change in terminally ill cancer patients? *Social science & medicine* (1982), 35(40), p. 111. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.03.027
- Rosenstein, D. L., & Park, E. (18 de Oct de 2021). Challenging interactions with patients and families in palliative care. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/challenging>

interactions-with-patients-and-families-in-palliative-care?csi=6730273e-8faa-4bd0-b132-0989c8cd524b&source=contentShare

- Sá, K. N., Moreira, L., Baptista, A. F., Yeng, L. T., Teixeira, M. J., Galhardoni, R., & de Andrade, D. C. (November / December de 2019). Prevalence of chronic pain in developing countries: systematic review and meta-analysis. *PAIN Reports*, 4(6), p. e779. doi:10.1097/PR9.0000000000000779
- Sadowski, C. A. (2018). Deprescribing - A Few Steps Further. *Journal Pharmacy*, 112.
- Salazar, H. (2017). *Intervenção psicológica em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Pactor.
- Salazar, H. (2017). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Factor.
- Sales, J. P., Gómez-Batiste, X., & Rodriguez, A. T. (2004). *Manual Control de Sintomas en Pacientes con Cancer Avanzado Y Terminal*. Madrid.
- Saligan, L. N., Olson, K., Filler, K., Larkin, D., Cramp, F., Yennurajalingam, S., . . . Group-Biomarker, M. A. (23 de Aug de 2015). The biology of cancer-related fatigue: a review of the literature. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(8), pp. 2461–2478. doi:10.1007/s00520-015-2763-0
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Saunders, C. (2006). *Selected Writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press. doi:10.1093/acprof:oso/9780198570530.003.0012
- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo: inspiración para una vida em Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Madrid: SECPAL.
- Servid, S. A., Noble, B. N., Fromme, E. K., & Furuno, J. P. (2018). Clinical Intentions of Antibiotics Upon Discharge to Hospice Care. *The American Geriatrics Society*, 1-5.
- Silva, S. V., Oliveira, A., Barbedo, I., Mirra, J., Santos, M., Alves, J., & Freire, E. (2019). Cuidados Paliativos na Insuficiência Cardíaca Avançada: A experiência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 33-39.
- Simões, Â. (Dez de 2007). Os cuidados Paliativos como acolhimento ao pedido de eutanásia. *Revista Portuguesa de Bioética: cadernos de Bioética*, pp. 363-374.
- Simões, Â. S. (2019). *A promoção e preservação da dignidade no contexto de cuidados em lares de idosos* (1ª ed.). Loures: Lusodidacta.
- Sleeman, K., Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I., . . . Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health* 2019, 883-892.
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (Jan de 2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of pain and symptom management*, 31(1), pp. 58–69. doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007
- Solomon, D. H. (15 de Sep de 2021). NSAIDs: Therapeutic use and variability of response in adults. *UpToDate*. Obtido de [https://www.uptodate.com/contents/nsaids-therapeutic-use-and-variability-of-response-in-adults?topicRef=126633&source=see\\_link](https://www.uptodate.com/contents/nsaids-therapeutic-use-and-variability-of-response-in-adults?topicRef=126633&source=see_link)
- Strada, E. A., & Portenoy, R. K. (18 de Sept de 2021). Psychological, rehabilitative, and integrative therapies for cancer pain. *UpToDate*. Obtido de

- <https://www.uptodate.com/contents/psychological-rehabilitative-and-integrative-therapies-for-cancer-pain?csi=f2430dff-8236-4990-b769-168ed4506cf4&source=contentShare>
- Swegle, J. M., & Logemann, C. (15 de Oct de 2006). Management of common opioid-induced adverse effects. *American family physician*, 74(8), pp. 1347–1354.
- Tauben, D., & Brett, S. R. (11 de Jan de 2022). Evaluation of chronic non-cancer pain in adults. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/evaluation-of-chronic-non-cancer-pain-in-adults?csi=2f51d50f-360d-47cc-b015-b8222b79d826&source=contentShare>
- Tauben, D., & Stacey, B. R. (16 de Dec de 2021). Pharmacologic management of chronic non-cancer pain in adults. *UpToDate*. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/pharmacologic-management-of-chronic-non-cancer-pain-in-adults?csi=203e42ec-d6ef-4de2-ab7b-9371facc0857&source=contentShare#H1691567168>
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain Symptom Management*, 34(1), pp. 94-104.
- Turk, D. C. (Nov-Dec de 2003). Cognitive-behavioral approach to the treatment of chronic pain patients. *Regional Anesthesia & Pain Medicine*, 28(6), pp. 573-579. doi:10.1016/s1098-7339(03)00392-4
- Tursunov, O., Cherny, N. I., & Ganz, F. D. (1 de Nov de 2016). Experiences of Family Members of Dying Patients Receiving Palliative Sedation. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), pp. E226–E232. doi: 10.1188/16.ONF.E226-E232
- Twaddle, M. L., & McCormick, E. (22 de Feb de 2021). Palliative care delivery in the home. Obtido de <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-delivery-in-the-home?csi=3c4412f1-e1d9-4705-9c5b-ae99edb06c24&source=contentShare>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª edição ed.). Lisboa: Climepsi - Sociedade Médico-Psicológica.
- Vieira, C., Brás, M., & Fragoso, M. (Maio de 2019). Opióides na Dor Oncológica e o seu Uso em Circunstâncias Particulares: Uma Revisão Narrativa. *Acta Médica Portuguesa*, 32(5), pp. 388-399. doi: <https://doi.org/10.20344/amp.10500>
- WHO Centre for Health Development. (2004). Ageing and Health Technical Report. *A glossary of terms for community health care and services for older persons*, p. 45.
- Wickham, R. J. (20 de Jan de 2020). Nausea and Vomiting: a Palliative Care Imperative. *Current oncology reports*, 22(1). doi:10.1007/s11912-020-0871-6
- Wilcock, A., Howard, P., & Charlesworth, S. (2020). *Palliative Care Formulary* (7ª ed.). London: Pharmaceutical Press.
- Zech, D., Grond, S., Lynch, J., Hertel, D., & Klaus, A. (Oct de 1995). Validation of the World Health Organization guidelines for cancer pain relief; a 10-year prospective study. *Pain*, 63(1), pp. 65-76. doi:10.1016/0304-3959(95)00017-M
- Zoboli, E. L. (2013). Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. *Revista Bioética*, 21(3), pp. 389-396. doi:10.1590/S1983-80422013000300002



## **Anexos**

## Anexo A - Escala de Edmonton

| Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)                             |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                |
|----------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------------------------|
| Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                |
| Sem Dor                                                                          | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Dor Possível              |
| Sem Cansaço                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Cansaço Possível          |
| Cansaço = falta de energia                                                       |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                |
| Sem Sonolência                                                                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Sonolência Possível       |
| Sonolência = sentir-se com sono                                                  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                |
| Sem náusea                                                                       | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior náusea possível           |
| Com apetite                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Falta de Apetite Possível |
| Sem Falta de Ar                                                                  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Falta de Ar Possível      |
| Sem Depressão                                                                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Depressão Possível        |
| Depressão = sentir-se triste                                                     |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                |
| Sem Ansiedade                                                                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Ansiedade Possível        |
| Ansiedade = sentir-se nervoso                                                    |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                |
| Com Bem-Estar                                                                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior Mal-estar Possível        |
| Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral                                |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                |
| Sem _____                                                                        | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Pior _____ possível            |
| Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)                                   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                |

Chart 3 – ESAS-r Brazilian Portuguese version. Porto Alegre, RS, Brazil, 2011.

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

Monteiro, D. (2012). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. (Dissertação de Mestrado) Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

## Anexo B - Palliative Performance Scale

### ***Palliative Performance Scale (PPSv2)*** version 2

| PPS Level | Ambulation        | Activity & Evidence of Disease                                 | Self-Care                        | Intake            | Conscious Level              |
|-----------|-------------------|----------------------------------------------------------------|----------------------------------|-------------------|------------------------------|
| 100%      | Full              | Normal activity & work<br>No evidence of disease               | Full                             | Normal            | Full                         |
| 90%       | Full              | Normal activity & work<br>Some evidence of disease             | Full                             | Normal            | Full                         |
| 80%       | Full              | Normal activity <i>with</i> Effort<br>Some evidence of disease | Full                             | Normal or reduced | Full                         |
| 70%       | Reduced           | Unable Normal Job/Work<br>Significant disease                  | Full                             | Normal or reduced | Full                         |
| 60%       | Reduced           | Unable hobby/house work<br>Significant disease                 | Occasional assistance necessary  | Normal or reduced | Full or Confusion            |
| 50%       | Mainly Sit/Lie    | Unable to do any work<br>Extensive disease                     | Considerable assistance required | Normal or reduced | Full or Confusion            |
| 40%       | Mainly in Bed     | Unable to do most activity<br>Extensive disease                | Mainly assistance                | Normal or reduced | Full or Drowsy +/- Confusion |
| 30%       | Totally Bed Bound | Unable to do any activity<br>Extensive disease                 | Total Care                       | Normal or reduced | Full or Drowsy +/- Confusion |
| 20%       | Totally Bed Bound | Unable to do any activity<br>Extensive disease                 | Total Care                       | Minimal to sips   | Full or Drowsy +/- Confusion |
| 10%       | Totally Bed Bound | Unable to do any activity<br>Extensive disease                 | Total Care                       | Mouth care only   | Drowsy or Coma +/- Confusion |
| 0%        | Death             | -                                                              | -                                | -                 | -                            |

Fonte: Capelas, Manuel Luís; Ferreira, Rita Cunha - *Diretório da Escalas Validadas para Português Europeu 2020* (p. 25), Junho de 2021, Lisboa, Universidade Católica Editora, ISBN 9789725407837, DOI: 10.34632/10.34632/9789725407837.

## Anexo C - Escala de Nível de Consciência para Cuidados Paliativos

| Nível | Descrição                                                                                    |
|-------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1     | Acordado                                                                                     |
| 2     | Acorda quando chamado pelo seu nome e permanece acordado durante a conversação               |
| 3     | Acorda quando chamado pelo seu nome, mas adormece durante a conversação                      |
| 4     | Reage com movimentos ou acorda brevemente, mas sem contacto visual, quando chamado pelo nome |
| 5     | Reage a beliscão no trapézio                                                                 |
| 6     | Não reage                                                                                    |

Fonte: Gonçalves, F., Bento, M. J., Alvarenga, M., Costa, I., & Costa, L. (2008). Validation of a consciousness level scale for palliative care. *Palliative medicine*, 22(6), 724–729. <https://doi.org/10.1177/0269216308094104>

## Apêndices

## Apêndice A - Plano pedagógico das 1ª Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo

| Objetivos específicos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Conteúdos                                                                                                                                                              | Tempo   | Metodologia Letiva                                                 | Recursos               |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|--------------------------------------------------------------------|------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender os princípios e valores dos Cuidados Paliativos<br/>Refletir sobre as necessidades do doente em cuidados paliativos e sua família</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Princípios dos Cuidados Paliativos:<br/>Aspectos Básicos da Organização de Serviços de Cuidados Paliativos.</li> </ul>        | 2 horas | Método expositivo                                                  | Computador<br>DataShow |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender os princípios de controlo sintomático:</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Princípios Gerais do Controlo Sintomático:<br/>Controlo de outros sintomas (Dispnéia, Náuseas/Vómitos, Oatipação);</li> </ul> | 4 horas | Método expositivo<br>Discussão de casos clínicos                   | Computador<br>DataShow |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Compreender e aplicar os princípios básicos de comunicação com doentes/famílias em cuidados paliativos;<br/>Conhecer as situações mais frequentes na comunicação com doentes em fim de vida e seus familiares (transmissão de más notícias, conspiração do silêncio);<br/>Identificar os princípios éticos na análise das principais questões relacionadas com o fim de vida;</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Princípios Básicos da Comunicação em Cuidados Paliativos;<br/>Questões Éticas em Cuidados Paliativos.</li> </ul>              | 4 horas | Método expositivo<br>Discussão de casos clínicos<br>"Role Playing" | Computador<br>DataShow |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar as necessidades paliativas do doente não oncológico</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Doente com doença degenerativa crónica;<br/>Doente com insuficiência de órgão</li> </ul>                                      | 2 horas | Método expositivo<br>Discussão de casos clínicos                   | Computador<br>DataShow |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Reconhecer a importância da satisfação das necessidades espirituais em fim de vida;<br/>Identificar a evolução normal do luto.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Necessidades espirituais em fim de vida<br/>Cuidar a Família, incluindo no luto</li> </ul>                                    | 4 horas | Método expositivo<br>Discussão de casos clínicos                   | Computador<br>DataShow |

## Apêndice B - Plano pedagógico do seminário “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”

| Objetivos específicos                                                                                                                                                                                                             | Conteúdos                                                                                                                                            | Tempo   | Metodologia letiva                     | Recursos               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|----------------------------------------|------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconhecer doente em UDHV;</li> <li>• Identificar os cuidados a prestar a um doente em UDHV e seus familiares;</li> <li>• Identificar os benefícios da desprescrição em UDHV.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Cuidados nas UDHV</li> <li>✓ Apoio à família</li> <li>✓ Hipodermóclis e</li> <li>✓ Desprescrição</li> </ul> | 2 horas | <p>Método expositivo</p> <p>Debate</p> | Computador<br>Datashow |

## Apêndice C - Cartaz de divulgação da Formação “Cuidados nos últimos dias e horas de vida”

O cartaz tem um fundo dividido diagonalmente em azul escuro (topo) e azul claro (base). O título principal está no topo azul. A data e a unidade também estão no topo azul. O logótipo do CHMT está no topo azul. O programa, duração, horário, formadores, participantes e inscrição estão no fundo azul claro.

# Fim de Vida – um olhar mais Humanizado

17 Dezembro 2022

Unidade de Torres Novas

 **CHMT**  
Centro Hospitalar Médio Tejo, EPE

**PROGRAMA**

9h00 - 9h30: Definição de Cuidados Paliativos e identificação de UDHV

9h30 - 10h30: Sintomas mais frequentes nos UDHV

10h - 11h: Controlo sintomático

11h - 11h30: Pausa

11h30 - 12h: Adequação do plano de cuidados

12h - 12h30: Desprescrição nos UDHV

12h30 - 13h30: Sedação Paliativa e Apoio à Família

**DURAÇÃO:** 4:30

**HORÁRIO:** 9:00 – 13:00

**FORMADORES:** Unidade de Cuidados Paliativos e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos: Dr. Eva Claro e Enf. Joana Cardoso.

**PARTICIPANTES:** Colaboradores do CHMT

**INSCRIÇÃO:** através do Programa Gestão de Recursos (RSI)

RSI - RSI, 002 08 / julho 2015

## Apêndice D - Certificado Formação



### Certificado de Formador

Entidade Acreditada, Despacho nº 13029 De 29-07-98 Do Ministério Da Saúde  
Av. Maria de Lourdes Melo e Castro 2384-909 Torres Novas Contribuinte n.º 506261626

#### CENTRO DE FORMAÇÃO

#### Certifica que

#### EVA CARLA PASCOAL MARTINHO CLARO

Natural de Coimbra, nascido(a) a 08/11/1981, nacionalidade Portugal, sexo Feminino, portador(a) do documento de identificação n.º 11925615, válido até 09/01/2029.

#### Participou no

Curso de Formação Profissional "Cuidados Paliativos", como formador(a) no(s) dia(s) 17 de Dezembro de 2021, com a duração total de 4.5 hora(s), promovido pelo Centro Hospitalar do Médio Tejo, E.P.E..

05/01/2022

CLAUDIA MARIA BATISTA DOMINGOS  
A Responsável do Serviço de Gestão  
de Recursos Humanos.

## Apêndice E - Conteúdos da formação “Fim de Vida - um olhar mais Humanizado”

17 de Dezembro 2021  
Unidade de Torres Novas



### Fim de Vida –um olhar mais Humanizado

Eva Claro & Joana Cardoso

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos



#### Ordem de trabalhos

Definição de Cuidados Paliativos

Pilares dos Cuidados Paliativos

Definição e identificação de UDHV

Sintomas mais frequentes nos UDHV

Controlo Sintomático

Adequação do plano de cuidados

Desprescrição nos UDHV

Sedação Paliativa

Apoio à Família

## Definição

Os cuidados paliativos são “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a **doentes** em situação em sofrimento decorrentes da doença **incurável ou grave**, em fase avançada ou progressiva, assim como as suas **famílias**, com o principal objetivo de **promover o seu bem estar** e a sua **qualidade de vida**, através da **prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual**, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da **dor** e outros **problemas físicos**, mas também **psicossociais e espirituais**.”

Lei de bases dos Cuidados Paliativos (n.º 52/2012 de 5 de Setembro)

## Pilares dos Cuidados Paliativos



## Fim de Vida

“Situação em que o clínico tem a percepção de que a **esperança de vida do doente pode ser inferior a 12 meses**, muitas vezes com internamentos repetidos, não planeados, com deterioração progressiva do estado funcional, dependência, perda peso e massa muscular e/ou persistência dos sintomas **apesar do tratamento da doença subjacente.**”

(Diez-Manglano et al, 2021)



## Definição de UDHV



- Últimas Horas ou Dias de Vida (habitualmente até 12-14 dias);
- É uma fase fisiológica;
- Ausência de causas reversíveis.

**Este período é marcado por uma elevada complexidade sintomática e intensidade emocional associada**



## Objetivos dos Cuidados em UDHV

- Promoção do Conforto;
- Tomar medidas proporcionadas.

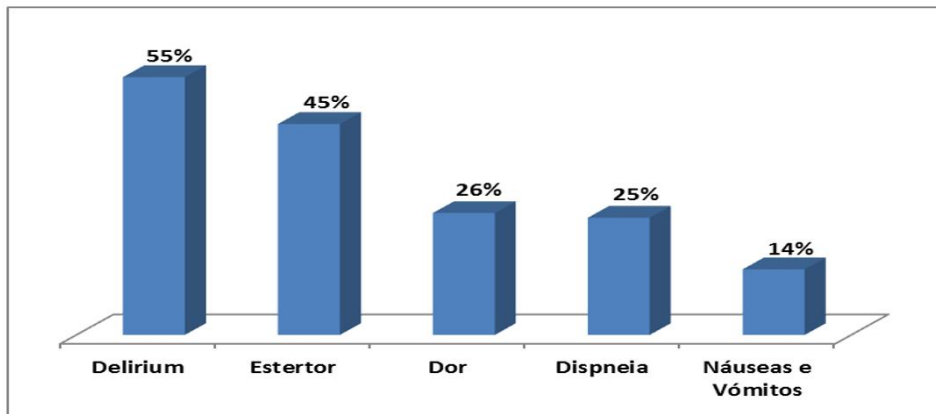


## Identificação de UDHV

- Fadiga e fraqueza progressivas;
- Diminuição da ingestão de alimentos e fluidos;
- Diminuição do reflexo de deglutição;
- Presença/aumento de secreções orofaríngeas;
- Diminuição do nível de consciência;
- Delirium terminal ou agitação;
- Alteração do padrão respiratório;
- Retenção urinária;
- Sintomas psico-emocionais;
- Alterações cardiovasculares.



## Sintomas mais frequentes



## Delirium

- Estado confusional agudo com flutuação marcante;
- Défice de atenção marcante;
- Pensamento e discurso desorganizados;
- Alteração do nível de consciência.



## Delirium

- 50% tem causas reversíveis
  - **Excluir** globo vesical ou obstipação;
- **Evitar** a contenção física;
- Optar pela **contenção Química**:
  - Haloperidol, via oral/SC
  - Levomepromazina, via oral/SC
  - Midazolam, via oral /SC



## Delirium

### **Medidas não farmacológicas:**

- Ambiente calmo;
- Presença de familiares;
- Adaptar contacto pessoal e comunicação;
- Proporcionar sono tranquilo;
- Acompanhamento psicológico prévio.



## Estertor

Resulta da passagem do ar através das secreções e saliva acumuladas na orofaringe, laringe e traqueia, como consequência da depressão do estado de consciência.

## Estertor

### Medidas não farmacológicas:

As vezes a solução  
não está no fármaco, e  
sim em você

— Patricia Cassol Eickhoff —

- Tranquilizar a família;
- Posicionamento
  - Evitar decúbito dorsal;
  - Elevar cabeceira 30-45%;
  - Decúbito lateral com cabeça inclinada para a frente;
- Limpeza da cavidade oral;
- Limitar o aporte hídrico;
- **EVITAR** aspirar secreções.

## Estertor

### Medidas farmacológicas:

**Butilescopolamina:** bólus 20mg 6-8 horas, via SC

**Atropina (gotas oftálmicas a 1%):** 1 gota por via SL, 4-6 horas

Se secreções já presentes:

**Furosemida** 10-20 mg Via SC



## Dor

### “virgem” de Opióide

- 2,5 mg morfina SC
- Se mantiver dor, ao fim de 30 min repetir
- Se mantiver dor, ao fim de 30 min repetir novamente

### Sob Opióides

Administrar dose de resgate e **REGISTAR** quantas vezes foi necessário administrar até controlar a dor.

Início do efeito da morfina IV/SC: 10-15 min.  
Duplicar a dose se não houver efeito após cada 3 doses

#### CONSIDERAR

Globo vesical  
Obstipação  
Posição desconfortável  
Infecção  
Úlcera de pressão

## Dispneia

- ▶ **Difícil** avaliação;
- ▶ Algumas formas de respiração são habituais e **não implicam desconforto**;
- ▶ **Não deve** depender da frequência respiratória ou saturação periférica de oxigénio.



## Dispneia

### Medidas não farmacológicas:

- Ventilar o quarto
- Manter quarto arejado
- Ligar ventoinha/ar condicionado
- Reposicionar o doente, elevando a **cabeceira a 45º**
- **Oxigenoterapia** – Se hipoxémia sintomática

Óculos Nasais são melhor tolerados do que as máscaras faciais.



## Dispneia

### Medidas farmacológicas:

- Administrar **Opióides**

**Morfina** oral/SC 2,5-5mg 4/4h

Morfina EV 1-1,5mg 4/4h

- Administrar **benzodiazepinas**, APENAS se existir ansiedade associada

Midazolam: dose inicial 2,5-5mg bólus SC

Lorazepam: dose inicial 0,5 – 1mg oral/SL



## Náuseas e Vômitos

### ► Medidas não farmacológicas:

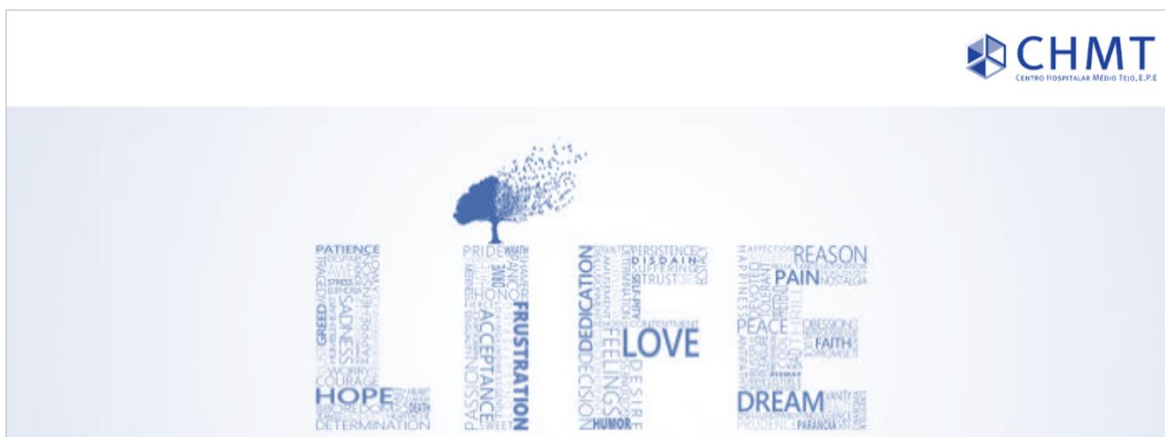
- Promover boa higiene oral;
- Garantir um ambiente tranquilo, sem odores intensos;
- Refeições pequenas e ligeiras escolhidas pelo doente, dando preferência a alimentos frios;
- Ingerir líquidos em pequena quantidade fora das refeições.



## Náuseas e Vômitos

### ► **Medidas farmacológicas**

- Administrar antiemético apropriado dependente da etiologia.
  - Metoclopramida (é uma escolha inicial adequada)
  - Haloperidol
  - Olanzapina
  - Ondansetrom
  - Dexametasona



## Adequação do Plano de Cuidados

## Avaliação de Sinais Vitais

▶ Avaliar todos os turnos e em SOS apenas:

- Dor
- Temperatura

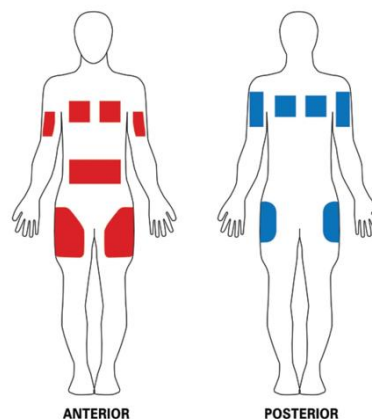


## Adequar Via de Administração da medicação

Via subcutânea como alternativa à via oral.

### Material:

- ▶ Apósito transparente
- ▶ **Agulha butterfly** calibre 23G, 25G ou 27G /agulha teflon / cateter abocath amarelo
- ▶ Luvas
- ▶ Desinfetante
- ▶ Compressas
- ▶ Seringa com 1ml soro (expurgar sistema)



▶ **PT.GRL.126.00 – Cuidados Assistenciais à Pessoa em Últimos Dias/Horas de Vida**



- ▶ Cefepima;
- ▶ Ertapenem;
- ▶ Levetiracetam

## Alteração da Nutrição e Hidratação



- ▶ Desinteresse pela alimentação e redução da ingestão não acompanhada de sensação de fome;
- ▶ Associada frequentemente a alterações da deglutição.

## Alteração da Nutrição e Hidratação

### ABORDAGEM:

- ✓ Explicar aos familiares;
- ✓ Alimentar e hidratar, se o doente manifestar fome/sede;
- ✓ Se doente mantém capacidade de deglutição, **Via Oral** privilegiada, não há restrições na alimentação, devendo ser respeitado o gosto do doente;
- ✓ Se capacidade de deglutição parcialmente comprometida, a água pode ser administrada sob a forma semi-líquida (espessante ou gelatina).

## Alteração da Nutrição e Hidratação

► Soroterapia

- **Não** resolve a sensação de sede ou boca seca;
- Deve ser suspensa em caso de estertor ou edemas;
- Não iniciar em caso de UDHV.

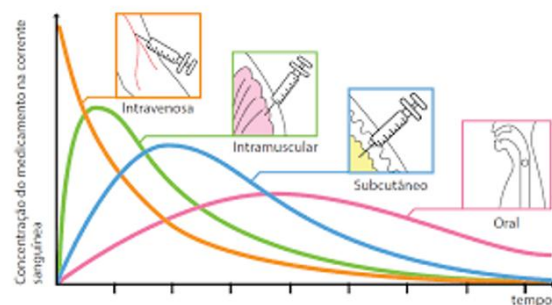


## Alteração da Nutrição e Hidratação

- ▶ Se houver indicação o doente pode ser hidratado

por via SC – Hipodermoclise

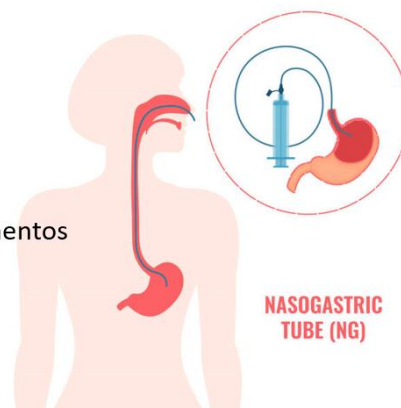
- ✓ Via eficaz
- ✓ Segura
- ✓ Fácil manutenção



## Alteração da Nutrição e Hidratação

### Nutrição parentérica, SNG ou sondas percutâneas?

- ✓ **NÃO** estão indicadas;
- ✓ **NÃO** existe evidência científica de que estes procedimentos tragam benefício.



## Estudos revelam...

- ▶ A diminuição do aporte alimentar nos doentes terminais está relacionado com as alterações gastrointestinais, as alterações do metabolismo basal, as alterações do paladar, a dor, a fadiga, as náuseas, os vômitos e a fatores psicológicos como a depressão e ansiedade que inúmeras vezes assolam estes doentes.



## Estudos revelam...

Um estudo em lar de idosos, com demência, em fim de vida, relata que a inserção de sondas de alimentação não melhorou a sobrevida em relação aos que não foram alimentados por sonda, não diminuiu o risco de pneumonia por aspiração, e não melhorou a cicatrização das úlceras de pressão, *status* do peso, conforto ou *status* funcional.



## Cuidados à boca

- ▶ Manter hidratação oral regular;
  - Aplicar lubrificante à base de água nos lábios;
  - Rever terapêutica, tratamentos ou procedimentos que possam causar boca seca ou feridas;
- ▶ Capacidade de Deglutição
  - Mantida: oferecer líquidos frios, sumos, gelatinas, pedaços de ananás, Bochechos com nistatina + bicarbonato + lidocaína
  - Ausente: Hidratar com compressa húmida



## A reter...

- ▶ Não existe unanimidade sobre o tema da nutrição e hidratação em fim de vida, o que é consensual é que qualquer intervenção deve produzir conforto no doente e não agravar o sofrimento.
- ▶ Não é a desnutrição nem a desidratação a causa de morte, mas sim o processo evolutivo e irreversível da doença de base.



## Posicionamento

- ▶ Adequar às necessidades
- ▶ SOS

## Tratamento de feridas

- ▶ Realizar pensos em SOS
- ▶ **Úlceras terminais de Kennedy**



## Úlceras Terminais de Kennedy

- ▶ Forma inicial de abrasão ou flitena
- ▶ Bordos irregulares
- ▶ Forma de pera, borboleta ou ferradura
- ▶ Coloração varia de vermelha, amarela, roxa a negra
- ▶ Localização na região sacrococcígea, calcâneos e área posterior das pernas
- ▶ Início repentino e de evolução rápida



## Úlceras Terminais de Kennedy



## Úlceras Terminais de Kennedy



## Importância da Desprescrição

- ▶ Um ajuste adequado da medicação para que o doente obtenha os benefícios da mesma em tempo útil.
- ▶ Permite adequar a medicação aos objetivos de tratamento estabelecidos com o doente e família de acordo com a esperança de vida, reduzindo os potenciais riscos da polifarmácia.



## Importância da Desprescrição

- ▶ Influência de forma positiva o bem-estar, função cognitiva, quedas e necessidade de admissão hospitalar assim como a redução de custos.
- ▶ Implica colaboração interdisciplinares entre profissionais de saúde envolvendo o doente e família no processo de tomada de decisão.



## Importância da Desprescrição

- ▶ Os objetivos do doente mudam de acordo com a trajetória da doença, a desprescrição permite o ajuste da expectativa do doente relativa ao prognóstico realista da doença.
- ▶ Permite a construção de uma relação terapêutica de confiança e compromisso tendo por base o bem-estar do doente.



## Obstáculos da Desprescrição

- ▶ Doentes com múltiplas comorbilidades, guidelines de tratamento que não estão adaptadas a uma expectativa limitada de vida, expectativa irrealista de prognóstico do doente e cuidadores, doentes que utilizam terapêuticas alternativas, interpretação errónea de efeitos adversos da terapêutica instituída que requerem novos medicamentos para o seu controlo.
- ▶ Tempo limitado de vida do doente, qual o profissional que assume o papel da desprescrição de medicação introduzida por especialistas (que na dúvida se mantem).
- ▶ Perícia dos profissionais de saúde em reconhecer o diagnóstico de UDHV, sendo esta facilitada quando os doentes têm doença oncológica quando comparados com os doentes com demência.



## Obstáculos da Desprescrição

- ▶ **Barreiras dos profissionais de Saúde:** conhecimento insuficiente sobre farmacologia e interações medicamentosas, comunicação e concordância entre pares do objetivo do plano de cuidados e dificuldade de comunicação com a família das vantagens da suspensão de medicação fútil.
- ▶ **Barreiras institucionais:** escassez de recursos humanos qualificados e os objetivos das políticas de saúde focalizados para a cura.
- ▶ **Barreiras da família:** quando encaram o ato da desprescrição como uma desistência do cuidado do doente sobretudo quando apresentam expectativas irrealista relativas ao prognóstico da doença.

**A desprescrição consome tempo na discussão entre profissionais de saúde e com o doente/família.**



## Vantagens e benefícios da desprescrição

- ▶ Estimar a esperança de vida do doente de forma a ajustar a medicação para usufruir do seu benefício em tempo útil.
- ▶ A desprescrição implica uma revisão frequente da terapêutica farmacológica onde aquela que não contribui para a qualidade de vida do doente é considerada fútil.



## Vantagens e benefícios da desprescrição

- ▶ Centrar o plano terapêutico do doente aplicando a desprescrição como forma de diminuir os riscos de efeitos secundários inerente à polifarmácia.
- ▶ Implica reuniões interdisciplinares, diminuição dos custos em saúde, estimula a atualização de conhecimentos de interações medicamentosas e farmacológicas, favorecem a tomada de decisão em conjunto (profissional de saúde, doente e família).



A **desprescrição** implica a existência de equipas especializadas em Cuidados Paliativos, para que haja tempo e oportunidade de realizar o ajuste farmacológico de acordo com o estado evolutivo da doença.



## Sedação Paliativa

- ▶ Está indicada em sintomas refratários a medidas de primeira linha e sofrimento intolerável;
- ▶ Não visa acelerar a morte do doente;
- ▶ O objetivo da sedação é o alívio do sofrimento;
- ▶ Deve ser prescrita apenas APÓS discussão com a Equipa de Cuidados Paliativos.



(Objetivo: Diminuir consciência para aliviar sintomas)

**≠**

(Objetivo: Por fim à vida)



## Sedação Paliativa

- ▶ O doente dará verbalmente ou por escrito o consentimento explícito para a Sedação Paliativa;
- ▶ Se o doente não tiver competente, consultar-se-ão:
  - ✓ Registos de instruções prévias,
  - ✓ Desejos previamente expressos pelo doente à sua família e/ou pessoas significativas,
  - ✓ Na ausência acordar-se-á a Sedação com a família.
- ▶ Todo o processo deverá, sempre, ser documentado nos registos clínicos.



## Sedação Paliativa

- A utilização de **“Perfusões de Conforto de Morfina”** correspondem a **má-prática** e deve ser rapidamente abandonada.
- A **morfina tem indicações específicas**: Dor, Dispneia, Diarreia grave e Tosse.
- **A Morfina não está indicada na sedação paliativa.**



## Sedação Paliativa

- ▶ Fármacos a utilizar:
  - Midazolam 15/30mg por dia – se dor ou dispneia
  - Levomepromazina 50-100mg por dia - se delirium



## Comunicação e Apoio à Família

- ▶ Discurso simples e empático;
- ▶ Comunicação não verbal;
- ▶ Evitar termos técnicos;
- ▶ Envolver a Família.



Ter capacidade e disponibilidade para ouvir as preocupações



## Método “ask-tell-ask”

Método facilitador da comunicação

- ▶ **ASK** (Explorar que informação doente e familiares têm relativamente à sua doença, tratamento e vontade de obter informação.)
- ▶ Ex.: “O que lhe disseram relativamente ao seu problema? Sobre o prognóstico e opções de tratamento?”



## Método “ask-tell-ask”

Método facilitador da comunicação

- ▶ **TELL** (Fornecer informação de forma simples e compreensível, dando “tiros de aviso” que permitam a preparação emocional do doente/família.)
- ▶ Ex.: “Nós também estamos preocupados e tudo faremos para promover o melhor bem estar.”; “Gostávamos de lhe dar mais informações e rever algumas medidas que podemos oferecer”; Estamos preocupados que ele tenha um agravamento clínico...”



## Método “ask-tell-ask”

Método facilitador da comunicação

- ▶ **ASK** (Compreender qual a informação que foi retirada e compreendida pelo doente/família e quais os pontos que necessitam de esclarecimento)
- ▶ Ex.: “Sabemos que é muita informação nova. A quem irá falar sobre esta reunião? Que informação lhe irá transmitir?”; “Tem outras questões?”



## Comunicação e Apoio à Família

- **Realizar Conferência Familiar;**
- **Permitir a expressão de sentimentos;**
- **Esclarecer dúvidas;**
- **Explicar a adequação do plano de cuidados;**
- **Ajustar expectativas;**
- **Antecipar cenários;**
- **Reforçar a importância do papel dos familiares em todo o processo;**
- **Promover despedidas.**



## A reter...

- Reconhecer a fase dos UDHV e registrar:
  - Estado mental
  - Sintomas presentes
  - Capacidade de deglutição
  - Presença de sondas
  - Obstipação
- Abordar a necessidade de apoio emocional;
- Comunicar com doente e família;
- Prever SOS;
- Simplificar terapêutica;
- Definir um plano com objetivo de conforto;
- Rever regularmente o plano;
- Não hesitar em pedir apoio à Equipa de Cuidados Paliativos.



## Bibliografia de bolso

### GUIA SINTÉTICO ABORDAGEM DA AGONIA

ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

1ª Edição (Março 2021)

Mariana Barosa  
Tiago Neto Gonçalves  
Isabel Gabriela Neto



## Bibliografia

- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, pp. 48-55.
- Gonçalves, F. (2018). Deprescription in Advanced Cancer Patients. *Pharmacy*, 6(88), 1-6. doi:10.3390/pharmacy6030088
- Maia, C., Tavares, T., & Rocha, C. (2019). Fármacos Potencialmente Inadequados no Fim de vida e sua Desprescrição por uma Equipa de Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 26(2), 107-111. doi:10.24950/rspmi/O/14/19/2/2019
- Marin, H., Mayo, P., Thai, V., Dersch-Mills, D., Ling, S., Folkman, F., & Chambers, C. (2019). The impact of palliative care consults on deprescribing in palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 28(9), 4107-4113. doi:10.1007/s00520-019-05234-w
- Neto, I. G. (2016). Cuidados na agonia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 317-330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Noortgate, N. J., Verhofstede, R., Cohen, J., Piers, R. D., Deliëns, L., & Smets, T. (June 2016). Prescription and Deprescription of Medication During the Last 48 Hours of Life: Multicenter Study in 23 Acute Geriatric Wards in Flanders, Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1020-1026.



## Bibliografia

- Oliveira, L., Ferreira, M. O., Rola, A., Magalhães, M., & Gonçalves, J. F. (2016). Deprescription in Advanced Cancer Patients Referred to Palliative Care. *Journal of Pains & Palliative care Pharmacotherapy*(30), 201 - 205.
- Paque, K., Stichele, R. V., Elseviers, M., Pardon, K., Dilles, T., Deliens, L., & Chistiaens, T. (2018). Barriers and enablers to deprescribing in people with a life-limiting disease: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(1), 1-12. doi:10.117/0269216318801124
- Thompson, J. (2019). Deprescribing in palliative care. *Clinical Medicine*, 19(4), 311-314. doi:10.7861 / clinmedicine.19-4-311



## Apêndice F - Poster “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”

### Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida



**CHMT**  
Centro Hospitalar de Matosinhos, E.P.E.  
Trabalho elaborado por:  
Eva Clara e Mariana Pinto

#### Introdução

Os doentes idosos são exemplo de polifarmácia (uso simultâneo ou a administração de um número excessivo de medicamentos) o que aumenta o risco de interações e reações adversas medicamentosas, sendo a desprescrição uma necessidade. Esta problemática é ainda mais preponderante no doente com necessidade de receber cuidados paliativos sobretudo quando o prognóstico do doente está limitado a Últimas Horas e Dias de Vida (UHDV) <sup>1</sup>. A desprescrição é o processo de **seleção, suspensão ou descontinuação de medicamentos** de forma a gerir a polifarmácia, otimizando os resultados de acordo com os **objetivos terapêuticos**. Esta ação deve respeitar os princípios bióticos (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça) <sup>2</sup>. Assim, parece pertinente demonstrar a **importância da desprescrição** nos últimos dias e horas de vida para o doente; identificar os **obstáculos à desprescrição** nos últimos dias e horas de vida e reconhecer as suas **vantagens e benefícios**.

**Crítérios de elegibilidade:** Foram incluídos estudos realizados exclusivamente em unidades de cuidados intensivos (UCI) ou em serviços de urgências e estudos realizados em crianças. Foram incluídos estudos publicados entre 2014 e 2023. Apenas os estudos integrados foram aceites, e estudos escritos em inglês, espanhol e português. Incluíram-se estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa, realizados em unidades de cuidados paliativos, ou em diferentes contextos, mas com filosofia de cuidados paliativos, como hospício (estrutura que não existe em Portugal), com intervenções em pessoas em idade adulta, com doença prolongada, incurável e progressiva com necessidades paliativas. Identificação e seleção dos estudos relevantes. Foram utilizadas as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: “deprescribing”, “polypharmacy”, “palliative care”, “last days and hours”, “the operating business” AND foi usado para ligar os termos. A literatura científica publicada entre 2014 e 2023, foi revista, das seguintes bases de dados: EBSCO (CINAHL, (Plus with Full Text), Medline (Plus with Full Text), Biblioteca Cochrane (B-CO), PubMed e RAMP. Considerou-se igualmente as referências bibliográficas mencionadas nos estudos analisados. Este processo resultou num total de 57 artigos. Após exclusão de todo o material duplicado (2014 a 2023) resultaram 33 artigos. Nesta segunda fase, após a leitura dos títulos reduziu-se para 22 e após resumo, reduziu-se a pesquisa a 7 artigos. Posteriormente na última etapa, realizamos a leitura integral da totalidade dos artigos, sujeitos aos critérios já estabelecidos no protocolo definido. Desta leitura foram acrescentados 3 artigos resultantes das referências bibliográficas.

#### Resultados

Todos os autores dos 10 artigos analisados concordam com a **importância da desprescrição** no doente paliativo nos últimos dias e horas de vida. Este doente apresenta frequentemente polipatologia com a sua consequente polifarmácia, onde para o necessário controlo sintomático dos últimos dias e horas de vida é ainda adicionada terapêutica específica <sup>3</sup>. A desprescrição deve ter por base um ajuste adequado da medicação para que o doente obtenha os benefícios da mesma em tempo útil, o que implica colaboração interdisciplinares entre profissionais de saúde envolvendo o doente e família no processo de tomada de decisão <sup>4,5</sup>. A desprescrição como componente do plano de tratamento do doente permite adequar a medicação aos objetivos de tratamento, incluindo as preferências, crenças, valores e culturas do doente/família, ajustando os objetivos de cuidados ao tempo estimado de vida do doente, reduzindo os riscos da polifarmácia <sup>6,7</sup>. Os objetivos do doente mudam de acordo com a trajetória da doença, a desprescrição permite o ajuste da expectativa do doente relativa ao prognóstico realista da doença <sup>8</sup>. Por outro lado, a desprescrição permite a construção de uma relação terapêutica de confiança e compromisso tendo por base o bem-estar do doente <sup>8,9</sup>.

#### Obstáculos

Podem surgir dos profissionais de saúde como médicos, enfermeiros e farmacêuticos e do próprio doente. Doentes com múltiplas comorbilidades, guidelines de tratamento que não estão adaptadas a uma expectativa limitada de vida, expectativa irrealista de prognóstico pelos doentes e cuidadores, doentes que utilizam terapêuticas alternativas, conhecimento insuficiente sobre farmacologia e interações medicamentosas <sup>4,5</sup>. A desprescrição é ainda afetada pela perícia dos profissionais de saúde em reconhecer o diagnóstico de UHDV do doente, sendo esta facilitada quando os doentes têm doença oncológica quando comparados com os doentes com demência <sup>10</sup>. Relativamente as barreiras organizacionais esta são: escassez de recursos humanos qualificados e os objetivos das políticas de saúde focalizados para a cura <sup>5</sup>.

#### Vantagens e Benefícios

Os artigos analisados identificam as vantagens e benefícios da desprescrição nos UHDV. Uma delas é estimar a esperança de vida do doente de forma a ajustar a medicação para usufruir do seu benefício em tempo útil <sup>4</sup>. A vantagem da desprescrição é centrar o plano terapêutico do doente aplicando a desprescrição como forma de diminuir os riscos de efeitos secundários inerente à polifarmácia <sup>3</sup>. A desprescrição implica uma revisão frequente da terapêutica farmacológica onde aquela que não contribui para a qualidade de vida do doente é considerada fútil <sup>6</sup>. A desprescrição implica reuniões interdisciplinares, diminuição dos custos em saúde, estimula a atualização de conhecimentos de interações medicamentosas e farmacológicas, favorecem a tomada de decisão em conjunto (profissional de saúde, doente e família) <sup>5</sup>. A desprescrição implica a existência de equipas especializadas em Cuidados Paliativos, para que haja tempo e oportunidade de realizar o ajuste farmacológico de acordo com o estado evolutivo da doença <sup>9</sup>.

#### Conclusões

Após análise dos artigos selecionados verifica-se que esta é uma temática onde a investigação ainda é limitada, contudo de extrema importância para a qualidade de vida do doente. Como limitações pode-se identificar o facto de dividirem doentes paliativos em oncológicos e não oncológicos, onde a maioria dos estudos reportam aos oncológicos. Outra limitação transversal aos estudos diz respeito à formação dos profissionais generalistas nesta área, dado que a desprescrição só é realizada quando do seguimento por equipa de cuidados paliativos. O método de desprescrição dos grupos farmacológicos também não é clara e uniforme em todos os estudos. De forma a proporcionar resposta a todas as necessidades associadas aos últimos dias e horas de vida, são necessários profissionais treinados na sua identificação, de forma a utilizarem a terapêutica farmacológica tendo por base o seu benefício a curto prazo. A desprescrição deve estar fundamentada no estado clínico e funcional do doente, tendo em conta a esperança de vida e o controlo sintomático. Posto isto, a terapêutica do doente, deve ser repensada quando o doente atinge o auge do declínio físico suspendendo toda a terapêutica potencialmente inapropriada com o intuito de promover o conforto.

**Bibliografia**

1. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

2. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

3. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

4. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

5. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

6. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

7. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

8. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

9. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>

10. Rosten, A. et al. (2016). Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review. *The Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 41(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jcpt.12111>