



Instituto Politécnico  
de Castelo Branco  
Escola Superior  
de Saúde  
Dr. Lopes Dias

## Relatório da Prática Clínica

### O caminho mais certo:

Contributo para a formação de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Mestrado em Cuidados Paliativos

Aurora Maria Silveira Picardo Fernandes Tomaz

#### **Orientadores**

Mestre Maria Madalena Tavares da Mata Moreira Feio

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Julho de 2014





Instituto Politécnico  
de Castelo Branco  
Escola Superior  
de Saúde  
Dr. Lopes Dias

## **Relatório da Prática Clínica**

### **O caminho mais certo:**

### **Contributo para a formação de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos**

Aurora Maria Silveira Picardo Fernandes Tomaz

#### **Orientadores**

Mestre Maria Madalena Tavares da Mata Moreira Feio

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Mestre Maria Madalena Tavares da Mata Moreira Feio e coorientação da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Julho de 2014



## Composição do Júri

### Presidente do júri

Mestre Jorge Salvador Pinto de Almeida

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias  
Instituto Politécnico de Castelo Branco

### Orientadores

Mestre Maria Madalena Tavares da Mata Moreira Feio

Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, Lisboa

Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias  
Instituto Politécnico de Castelo Branco

### Arguente

Mestre Edna Maria Fonseca Gonçalves

Centro Hospitalar de São João, Porto



## **Dedicatória**

A todos os doentes incuráveis, seus familiares e profissionais que deles cuidam.



## Epígrafe

“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo, com o silêncio que vai além das palavras, saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”.

Elisabeth Kübler-Ross



## **Agradecimentos**

À Mestre Madalena Feio e à Professora Doutora Paula Sapeta pelas críticas e sugestões, disponibilidade e incentivo ao longo destes dois últimos anos.

Aos profissionais do Hospital Garcia de Orta com quem tenho tido o privilégio de partilhar uma vivência gratificante e motivadora ao longo das últimas quase duas décadas.

Aos profissionais com quem realizei o estágio de Prática Clínica pelo exemplo de como se cuida de doentes em fim de vida.



## Resumo

A organização e implementação de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos no Hospital Garcia de Orta têm como objectivo suprir uma lacuna institucional na prestação de cuidados aos doentes com doença crónica, progressiva e sem cura.

Dando resposta aos imperativos legais e reconhecendo os Cuidados Paliativos como sendo uma abordagem que "visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado" (OMS, 2002), um grupo de profissionais da instituição empreendeu um projecto de formação avançada em Cuidados Paliativos, na procura de um modelo assistencial concordante com as necessidades apresentadas pelos doentes incuráveis.

Constituídos como Equipa multidisciplinar pretendem prestar cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo, centrados na dignidade da pessoa.

O presente relatório de estágio apresenta o percurso formativo na área dos Cuidados Paliativos, mediante a realização de um estágio com uma Equipa de Cuidados Paliativos de referência do Hospital Oncológico de Lisboa, com vertente domiciliária (Unidade de Assistência Domiciliária) e hospitalar (Equipa Intra-Hospitalar de Suporte) e de um projecto de intervenção no Hospital onde presto funções assistenciais, contribuindo para a formação de uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte, que visa colmatar carências sentidas por doentes, suas famílias, profissionais e a própria instituição hospitalar.

A avaliação dos doentes admitidos pelo Serviço de Urgência, há vários anos sede das suas funções assistenciais, permite caracterizar as necessidades da população hospitalizada, onde os doentes com patologia crónica e os idosos representam uma proporção significativa dos internamentos.

Como objectivo pretende contribuir para a difusão da prática dos Cuidados Paliativos como resposta indispensável aos problemas do final da vida, tornando-os uma realidade no Hospital Garcia de Orta.

## Palavras-chave

Cuidados Paliativos - Doença crónica - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos



## **Abstract**

The creation of a Hospital-Based Palliative Care Team at Hospital Garcia de Orta, Almada, aims at fulfilling an institutional gap in the provision of medical services to patients with chronic and terminal diseases.

In response to legal requirements, and acknowledging that “palliative care improves the quality of life of patients and families who face life-threatening illness” (WHO, 2002), a group of professionals from the above institution has undertaken an advanced education program in Palliative Care. This program seeks to find a medical support model best suited to the medical needs of patients with incurable diseases.

A multidisciplinary team was formed with the intent to deliver Palliative Health Care that, whilst scientific in nature, would remain deeply humane and conscious of human dignity.

This report describes the goals of the Palliative Care program above. Reference training was undertaken at Lisbon’s main Oncology Hospital, which included delivery of both home-based and hospital palliative care, with the Palliative Home Care Team and Hospital Care Team. The constituted team subsequently delivered Palliative Care services at their own hospital, thus contributing to the formation of a Hospital Care Team and addressing the needs of patients, their families and carers, health professionals and the Hospital as a whole.

Evaluation of patients admitted through Emergency Department, namely those with advanced age and chronic diseases, has helped characterise the needs in Palliative Care within the Hospital, as these have been found to constitute a significant portion of all the patients seeking hospital care.

Dissemination of Palliative Care as a fundamental response to end of life problems, and delivery of Care Services at Hospital Garcia de Orta constitute an ultimate goal.

## **Keywords**

Palliative Care – Chronic disease – Palliative Hospital Care Team



# Índice geral

1. Introdução.....	1
2. Cuidados Paliativos / Medicina Paliativa.....	3
2.1 Cuidados Paliativos no Serviço de Urgência / Emergência .....	8
3. Caracterização do HGO - diagnóstico de necessidades.....	15
3.1 Implementação da EIHSCP no HGO .....	19
3.1.1 Enquadramento e Fundamentação.....	19
3.1.2 Como nasce uma EIHSCP .....	21
3.1.3 Prestação de Cuidados e Processo Clínico .....	26
3.1.4 Acções de Formação .....	27
3.1.5 Acções a implementar.....	28
3.1.6 Reflexão crítica .....	28
4. Estágio em UAD e EIHSCP .....	30
4.1 UAD.....	30
4.1.1 Calendário de actividades da UAD: Plano semanal .....	31
4.1.2 Processo e avaliação do doente.....	33
4.2 EIHSCP.....	35
4.2.1 Calendário de actividades da EIHSCP .....	36
4.3 Consulta Externa de Cuidados Paliativos .....	37
4.4 Acção de Formação em Serviço .....	37
4.5 Análise de objectivos, actividades e competências adquiridas.....	38
4.5.1 Um caso de Oclusão Intestinal Maligna.....	40
4.6 Comunicação.....	46
4.7 Apoio à família.....	48
4.8 Controlo Sintomático.....	49
4.8.1. Dor .....	49
4.8.2 Sintomas Gastrointestinais .....	54
4.8.3. Dispneia.....	57
4.8.4 Sintomas Neuropsiquiátricos.....	59
4.8.5. Urgências em Cuidados Paliativos .....	62
4.8.6. Agonia .....	62

4.9. Cursos de Formação .....	64
4.10 Reflexão final .....	65
5. Referências Bibliográficas .....	67

## **ANEXOS**

**Anexo A – Nomeação da EIHSCP**

**Anexo B - Regulamento da EIHSCP**

**Anexo C – Pedido de colaboração à EIHSCP**

**Anexo D – Ficha de apreciação inicial pela EIHSCP**

**Anexo E – Ficha de monitorização telefónica da EIHSCP**

**Anexo F – Ficha de registo de actividades da EIHSCP**

**Anexo G – Intranet HGO: área reservada da EIHSCP**

## **APÊNDICES**

**Apêndice A – Revisão Sistemática da Literatura**

**Apêndice B – Viver com dependência**

**Apêndice C – Encontro ACES**

**Apêndice D – Dia do Doente**

**Apêndice E – Doença crónica no SU / papel dos Cuidados Paliativos**

**Apêndice F – Certificados de participação**

## Índice de figuras

<b>Figura 1</b> - Agregados domésticos privados.....	4
<b>Figura 2</b> - Admissões no SU -1º Trim 2014.....	18
<b>Figura 3</b> - Destino das Altas SU - 1º Trim 2014.....	18
<b>Figura 4</b> - Prevalência do <i>delirium</i> .....	61
<b>Figura 5</b> - Sintomas nos últimos dias de vida.....	64



## Índice de tabelas

<b>Tabela 1</b> - Medidas do OE 2012 relativas a cuidados continuados integrados e Paliativos.....	8
<b>Tabela 2</b> - Altas do HGO 1º Trim 2014 .....	17



## Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

AINES	Anti Inflamatórios não Esteróides
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CP	Cuidados Paliativos
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
EAPC	European Association for Palliative Care
EIHSCP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
HGO	Hospital Garcia de Orta
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
NMDA	N-Metil-D-Aspartato
OE	Orçamento do Estado
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPSS	Observatório Português dos Sistemas de Saúde
PNCP	Plano Nacional de Cuidados Paliativos
PNS	Plano Nacional de Saúde
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SIDA	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SU	Serviço de Urgência
UAD	Unidade de Assistência Domiciliária
UCDI	Unidade de Cuidados Diferenciados Imediatos
UIMC	Unidade de Internamento Médico-Cirúrgico
WHO	World Health Organization



## 1. Introdução

A Medicina Interna, como especialidade charneira ocupando-se do Doente integral, tem norteado a minha vivência profissional dentro do mundo hospitalar há mais de trinta anos. A abordagem da pessoa doente como um todo, a procura incessante das razões das suas queixas mediante a avaliação clínica e diagnóstica praticada de forma rigorosa e exaustiva, na busca da melhor resposta para a multiplicidade dos seus problemas têm sido o cerne da minha actividade clínica assistencial. O percurso de vida profissional, já longo, tem suscitado momentos de intensa reflexão pessoal a propósito da actuação do médico a quem a sociedade confere o nobre privilégio de intervir técnica e humanamente no Homem doente. Nos últimos quinze anos, ao optar pela Urgência/Emergência como local da prática hospitalar diária, fui analisando as trajectórias dos doentes acometidos de doenças graves verificando que o sistema assistencial vigente tem sido incapaz, por razões diversas, de orientar a pessoa doente de acordo com as suas necessidades particulares e individuais. A Medicina Interna, por definição uma disciplina holística, é frequentemente a responsável pelo acompanhamento, desde a entrada no Hospital maioritariamente pelo Serviço de Urgência, e durante o internamento, dos doentes incuráveis com prognóstico de vida limitado (Carneiro, 2011).

A doença grave e ameaçadora da vida torna a pessoa particularmente vulnerável, levando-a a confrontar-se com os seus limites e mortalidade. A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002a) define cuidados paliativos como “os cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais até ao fim da vida e englobam o luto”.

O tratamento apropriado para um doente deve respeitar a sua integridade e trajectória de doença, promover a qualidade de vida e não apenas a necessidade de prolongar a qualquer custo, pois as medidas tecnicistas sofisticadas adequadas para a doença aguda tratável são, na maioria das situações, para o doente crónico incurável uma violência, causadoras de intenso sofrimento (Quest, 2009). O sofrimento humano é uma realidade complexa e única para cada indivíduo que a experimenta, e sua intensidade é medida nos termos do próprio doente, à luz dos seus valores, vivências, crenças e recursos (Barbosa, 2010).

Cassel (1991), Singer (1999), Steinhauer (2000), Kuhl (2002), Gameiro (2003) e Powis (2004) apontam alguns aspectos como fonte de sofrimento para os doentes terminais: perda da confiança, perda da autonomia, perda ou abandono de projectos de vida, sintomas mal controlados, perda de papéis sociais e estatuto, perda da dignidade, alterações nas relações intersociais, perda de regalias económicas, abandono. “A dor total” (Twycross, 2003) conceito introduzido por Cicely Saunders,

fundadora do “movimento dos cuidados paliativos”, integra as múltiplas dimensões da dor e do sofrimento.

Os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar cujo objectivo é o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças incuráveis e de suas famílias. Os Cuidados Paliativos estão baseados numa filosofia coerente do cuidar que Cicely Saunders definiu como “cuidados com a pessoa integral” (Saunders, 1984).

Quando a cura, mediante zelosa abordagem técnica, não é opção possível, o foco dos cuidados é a afirmação da vida com qualidade até ao seu fim natural, onde a morte, não antecipada ou acelerada, surge como processo normal. Este objectivo pressupõe uma aliança entre o doente, a família e a equipa interdisciplinar, pois os Cuidados Paliativos visam a satisfação das necessidades do doente e família, respeitando a sua individualidade, promovendo a melhoria da qualidade de vida, podendo proporcionar oportunidades de crescimento pessoal e influenciar positivamente a trajectória da doença (WHO, 2002a). A escolha das Equipas (Unidade de Assistência Domiciliária e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte) de Cuidados Paliativos do Hospital Oncológico de Lisboa, para realização do estágio de prática clínica (200h) prendeu-se com a necessidade de conhecer em profundidade a dinâmica e as competências de uma Equipa de referência no panorama português, numa instituição credenciada e com elevado volume assistencial em relação aos doentes oncológicos na vertente domiciliária e hospitalar, para daí extrair o conhecimento e as boas práticas a implementar na instituição onde exerço funções.

Como objectivo deste Mestrado desejo contribuir para a difusão dos Cuidados Paliativos e participar na construção e implementação de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos num hospital terciário, como projecto de intervenção na instituição onde sou médica há cerca de vinte anos.

O presente relatório integra a unidade curricular de Prática Clínica no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. A prática clínica em cuidados paliativos, inserida no 1º semestre do 2º ano do Curso de Mestrado, visa a integração e mobilização dos conhecimentos adquiridos ao longo do curso assim como a aquisição de competências nas áreas chave desta filosofia de cuidados. Segundo o regulamento deste mestrado a prática clínica caracteriza-se por 300 horas de contacto. Destas, 100 horas podem ser realizadas no serviço onde o estudante desempenha funções sendo as 200 horas restantes obrigatoriamente realizadas numa equipa de cuidados paliativos.

NOTA: O presente relatório não foi elaborado de acordo com as regras do Acordo Ortográfico.

## 2. Cuidados Paliativos / Medicina Paliativa

*“One of the hospital’s primary tasks within the system is to move things along... Policies, care plans, and medical algorithms are all designed to move the patient on routinized tracks of diagnoses and treatments that categorize, ameliorate, and manage disease. For many patients the tracks lead to cure and to the saving of lives. For others who are near death, the tracks move, almost inexorably, from one hospital unit to another and from one treatment to another.” (Kaufman, 2005).*

Este modelo de actuação na prática clínica hospitalar engloba as doenças crónicas abordadas de modo idêntico às agudas, tornando-se crises nos períodos de exacerbação e alvo de intervenções heróicas com objectivo na cura. As atitudes dos médicos, em particular, em relação ao morrer nos hospitais reflectem um padrão cultural de busca de domínio sobre a doença como exercício moral, tentando o controlo do caos da doença e do morrer. Com o incremento da população idosa e de doentes com múltiplas doenças crónicas, para não falar do número cada vez mais significativo de doentes com dependência, na sequência de traumatismos graves ou de doenças agudas com défices major, os paradigmas do cuidar nos hospitais vão sendo confrontados com outras necessidades e objectivos. Como refere M Silvério Marques (2010): *“O acto médico, que já foi principalmente regime (dieta) e profecia (prognóstico), hoje é cura e cuidado, prevenção e reabilitação, tende a ser cada vez mais reparação e palição”.*

Na sociedade actual, os Cuidados Paliativos são indissociáveis dos cuidados de saúde com qualidade, como referido por Sapeta (2014) *“Urge disseminar esta filosofia de cuidados, recusar aceitá-los como o de ‘fim de linha’ mas sim como uma área de intervenção tão prioritária no Sistema Nacional de Saúde como qualquer outra, ou talvez mais, dada a realidade demográfica e epidemiológica do nosso País.”*

As doenças crónicas são actualmente as principais causas de morte com elevada prevalência de sofrimento físico, psicossocial e espiritual associado à doença grave e complexa em todos os níveis de cuidados, incluindo nos Serviços de Urgência (Von Gunten, 2005; Smith, 2009). Ao longo das últimas décadas, com as rápidas mudanças da estrutura da nossa sociedade, tem-se assistido ao aumento do número de pessoas com reduzido apoio familiar, e à redução do número de famílias alargadas (Fig. 1), com menor disponibilidade para cuidar dos idosos e de pessoas com doença crónica transferindo essa responsabilidade para as instituições. Este aumento do índice de dependência total é resultante do aumento do índice de dependência de idosos, que

segundo relatório dos Censos 2011, só na última década aumentou cerca de 21% (PORDATA Portugal, 2012b).

### Agregados domésticos privados: total e por tipo de composição

Anos	Tipo de agregado doméstico privado					
	Total	1 indivíduo	Casal sem filhos	Casal com filhos	Família monoparental	Outros
2004	3 747 595	628 955	802 337	1 618 720	275 826	421 757
2005	3 785 090	629 156	815 181	1 619 095	283 805	437 853
2006	3 839 279	646 493	837 594	1 624 101	305 947	425 144
2007	3 852 207	657 402	849 590	1 600 969	309 987	434 259
2008	3 891 699	683 491	874 981	1 571 114	314 719	447 394
2009	3 925 626	688 234	884 308	1 572 312	332 769	448 003
2010	3 942 216	696 388	907 372	1 560 602	346 104	431 751
2011	4 008 900	758 100	903 157	1 532 466	400 135	415 042
2012	4 017 664	767 632	899 258	1 522 518	423 518	404 739
2013	4 005 239	784 658	914 071	1 483 195	415 289	408 025

Fontes de Dados: INE - Inquérito ao Emprego

Fonte: PORDATA

Última actualização: 2014-02-10

Figura 1 - Agregados domésticos privados

O número de pessoas que morrem de doenças crónicas está em contínuo incremento como resultado do envelhecimento populacional e dos avanços tecnológicos que propiciam o aumento da longevidade. Em 2012 a esperança média de vida à nascença aumentou, passando a ser de 76,9 anos para os homens, e 82,8 anos para as mulheres (PORDATA Portugal, 2012a). O índice de dependência total subiu de 47,8% em 2001, para 51,3% em 2011, ou seja: por cada 100 pessoas em idade activa existem 52 dependentes.

Com a mudança do perfil populacional e o aumento de longevidade, tem-se verificado o aumento da prevalência de doenças crónicas e incapacitantes, que inevitavelmente resulta no aumento das necessidades e da procura de respostas não só na área da saúde como também ao nível social (Osório, 2007). Melhores cuidados em fim de vida exigem formação contínua específica de todos os profissionais de saúde, humanização das estruturas do Sistema de Saúde e mudança de mentalidades que favoreçam a qualidade de vida do doente (Pulido, 2010). Acompanhando o envelhecimento da população em Portugal, a proporção de doentes idosos internados nos hospitais tem também vindo a aumentar. Os doentes idosos tendem a ter internamentos mais longos e mais frequentes, maiores incapacidades funcionais e efeitos adversos de medicamentos, o que condiciona uma maior probabilidade de institucionalização após a alta (Sousa, 2002).

O aumento da população idosa e das doenças crónicas dá origem a maior necessidade de Cuidados Paliativos: os cuidados em saúde estão progressivamente mais dispendiosos, com maior número de admissões hospitalares, e afastamento dos

doentes dos seus domicílios. Os serviços na comunidade para os mais idosos permitem reduzir os internamentos, os custos e melhorar a qualidade de vida (Fassbender, 2009; Lopes, 2010). Algumas intervenções oferecidas a estes doentes decorrentes do não estabelecimento de prioridades, nomeadamente aqueles em fim de vida, não resultam em benefício, aumentam os gastos e sobrecarregam os doentes com sofrimento adicional (Davies, 2004b).

Priorizar recursos, promover a melhoria do acesso nos diferentes níveis de cuidados, melhorar a articulação dos Cuidados de Saúde Primários e Cuidados Continuados Integrados, pode diminuir a utilização inadequada dos serviços de urgência hospitalar, e libertar esses recursos para quem deles verdadeiramente carece (Ministério da Saúde, 2012).

A premência destas questões penetra a globalidade do Hospital, das unidades e serviços com doentes agudos graves, Serviços de Urgência e Unidades de Cuidados Intensivos, confrontados com a necessidade de cuidar de doentes com múltiplas comorbilidades e com frequência idosos.

Desde há alguns anos, principalmente após o estudo SUPPORT (1995) ter evidenciado o fraco desempenho das instituições de doentes agudos - inadequado controlo sintomático (dor e outros sintomas) dos doentes em fim de vida, ausência ou pouca comunicação acerca dos objectivos dos cuidados e directivas avançadas de vida e o forte impacto económico negativo dos cuidados nesta fase da vida, tem-se vindo a documentar a qualidade dos cuidados com os doentes em fim de vida nos hospitais. A exposição destas realidades trouxe a filosofia dos Cuidados Paliativos para a prática hospitalar, enfatizando a necessidade do controlo sintomático e do alívio do sofrimento dos doentes com doenças graves, desde o seu início e diagnóstico numa esfera populacional muito mais abrangente que a do “doente moribundo”.

Segundo a OMS (WHO, 2002a) a prática dos Cuidados Paliativos assenta nos seguintes princípios:

- a) Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;

- i) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.

A aquisição das necessárias competências para cuidar com qualidade de doentes incuráveis é imprescindível, sendo a Medicina Paliativa, que representa o "componente médico da prática interdisciplinar dos Cuidados Paliativos" (Quest, 2009), actualmente reconhecida como área de saber médico de pleno direito. Esta disciplina retoma os conceitos primordiais e humanísticos da Medicina de cuidar dos doentes quando não se alcança a cura, apresentando-se como alternativa à Medicina despersonalizada com alicerces no diagnóstico e cura de todas as doenças. A abordagem preconizada assenta num modelo de cuidados partilhados e de gestão da doença crónica, sendo a formação considerada como factor crítico de sucesso na implementação dos serviços de Cuidados Paliativos (APCP, 2006a; EAPC, 2013a; EAPC, 2013b).

Assiste-se em Portugal, no ano em curso, à inscrição da Medicina Paliativa no quadro das Competências Médicas (Ordem dos Médicos) a par de outras como a Medicina da Dor e a Emergência Médica, fruto das diligências de um grupo dinamizador, acompanhando o movimento mundial que considera a Medicina Paliativa uma especialidade ou subespecialidade (Neto, 2014). Recorde-se, por exemplo, que a Medicina Paliativa é reconhecida como especialidade na Grã-Bretanha há mais de 20 anos (desde 1987) e mais recentemente na Austrália, Nova Zelândia, França, Alemanha, Polónia, Roménia e Eslováquia. Nos Estados Unidos da América a Medicina Paliativa é reconhecida como subespecialidade da Medicina de Emergência desde 2006 (Quest, 2009).

A integração dos Cuidados Paliativos no tratamento global de doentes não oncológicos ainda tem resistências e obstáculos a transpôr. O rápido e evidente declínio da saúde física, paradigmático da doença oncológica, não é o padrão apresentado nas insuficiências de órgão, em especial do coração e pulmão, estas com limitações de longa duração e episódios intermitentes de agudização. Os doentes com DPOC grave, insuficiência cardíaca avançada, hipertensão pulmonar, insuficiência renal terminal, doenças neurodegenerativas, apresentam sintomas de intensidade elevada (Solano, 2006). O benefício na melhoria da qualidade de vida destes doentes tem vindo a ser cada vez mais reconhecido com a integração precoce dos Cuidados Paliativos na trajectória da doença (Selecky, 2005; Lancken, 2008).

Os avanços tecnológicos e farmacológicos têm disponibilizado meios para um excelente controlo sintomático, contudo persiste um desequilíbrio entre as medidas orientadas para a cura da doença e as que visam debelar o sofrimento da pessoa; este

desajustamento tem decorrido de uma cultura não inclusiva, da primazia da tecnologia em relação à pessoa em sofrimento devido à doença, de uma prática da medicina com perfil “defensivo”. Continua-se a assistir a procedimentos invasivos como entubação naso-gástrica, hidratação e cateterizações venosas ou vesicais de forma rotineira, traduzindo uma atitude com perfil curativo e não o cuidar holístico centrado nas necessidades sentidas pelo doente em fim de vida (Carneiro, 2011).

Muitos médicos e outros profissionais continuam a igualar cuidados paliativos a cuidados ao doente moribundo. A maioria da população de doentes que ocupa os hospitais apresenta doenças crónicas incuráveis em diversos estadios a carecerem de planos de cuidados multidisciplinares ajustados à singularidade de cada doente (Servei Catalá de la Salut, 1995; Davies, 2004a; Gómez-Batiste, 2012).

A elevada prevalência de doenças crónicas tem evidenciado que a morte surge, na maioria das pessoas, no final de um percurso de doença incapacitante. Este aspecto reforça a necessidade de introduzir os Cuidados Paliativos em todos os níveis de cuidados de saúde, incluindo os serviços de urgência, a maior porta de admissão dos doentes nos hospitais. A actual difusão dos Cuidados Paliativos está bem longe do necessário: apenas uma minoria dos doentes portugueses tem acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, e os doentes morrem com frequência com sintomas não reconhecidos nem tratados, em grande sofrimento. Apesar de a sua oferta ser obrigatória, por imperativo legal, conforme a Lei nº 52/2012 (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos) os recursos continuam deficitários, não correspondendo às necessidades da população de doentes que deles carece.

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (Capelas, 2010) há neste momento em Portugal uma Equipa de Cuidados Paliativos domiciliários por cada cerca de 750 a 1170 mil habitantes, sendo que as actuais recomendações são de uma equipa por 100 mil habitantes (EAPC, 2009). No que se refere ao número de camas para internamento em cuidados paliativos a oferta está claramente aquém das actuais recomendações da EAPC de 80 a 100 camas por milhão de habitantes.

Há evidência relativamente à discrepância entre a oferta de cuidados e as preferências dos portugueses: num estudo europeu (Gomes, 2012) 51,2% dos portugueses inquiridos, se em situação de doença grave com expectativa de sobrevivência inferior a um ano de vida, prefeririam morrer em casa, caso tivessem hipótese de escolher o local da morte, e 35,7% em unidade de cuidados paliativos. Estes dados reflectem uma necessidade de ajustamento nalgumas decisões políticas de saúde, pois não sendo eticamente aceitável fundamentar a alocação de recursos em razões exclusivamente orçamentais, será igualmente suspeito em termos éticos ignorar os constrangimentos financeiros nos planos estratégicos de planificação dos recursos em saúde.

Segundo Capelas (2009), é de esperar que cerca de 60% dos doentes que virão a falecer em Portugal necessitem de cuidados paliativos. A actual crise socio-financeira,

geradora de profundo desequilíbrio e fragilização no Serviço Nacional de Saúde pela redução do financiamento e dispersão dos recursos humanos (OPSS, 2013), surge em paralelo como oportunidade de crescimento e difusão dos Cuidados Paliativos, dada a premente e inadiável necessidade de reestruturar recursos em saúde, com a necessária integração das questões financeiras (Tabela 1).

**Tabela 1** - Medidas do OE 2012 relativas a cuidados continuados integrados e Paliativos

<p>Procura da sustentabilidade financeira da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, assegurando o funcionamento das unidades já existentes e mantendo a expansão da rede de forma controlada</p>
<p>Reforço dos mecanismos de gestão da Rede, substituindo a Unidade de Missão, no âmbito da orgânica aprovada para o Ministério da Saúde, por uma unidade de gestão que se ligará às Administrações Regionais de Saúde e estruturas locais, em articulação com a segurança social, de forma a garantir uma célere referenciação dos doentes;</p>
<p>Reforço dos cuidados paliativos com especial atenção ao reforço das unidades intra-hospitalares e aos cuidados domiciliários.</p>

Fonte: Portugal. Ministério das Finanças, 2011.

Actualmente a criteriosa gestão de recursos é uma demanda permanente no Serviço Nacional de Saúde – a implementação de programas de Cuidados Paliativos durante as hospitalizações por doença avançada e grave, está associada a significativa redução dos custos hospitalares directos nos hospitais incluindo medicamentos e exames complementares de diagnóstico, quando comparados com serviços *standard*. (Penrod, 2010). O modelo do cuidar das equipas de cuidados paliativos, ao estabelecer com o doente e família um plano de cuidados e apoio à tomada de decisões, permite escolhas com tratamentos menos agressivos de menor iatrogenia, e com frequência menor recurso a internamentos indevidos (Feio, 2007; Smith, 2013; Gomes, 2013b).

## 2.1 Cuidados Paliativos no Serviço de Urgência / Emergência

O Serviço de Urgência (SU) desempenha um papel fulcral no acesso dos doentes, urgentes ou não, ao sistema de saúde, sendo com frequência o único recurso de saúde a que podem livremente aceder, quando em crise devido à sua doença. Como afirma

Quest (2012) “*o serviço de urgência é sem qualquer dúvida o primeiro local para se ter uma avaliação de cuidados paliativos*”. Para estes doentes, particularmente vulneráveis, pela idade, condição clínica ou escassez de vários recursos de suporte, o Serviço de Urgência representa uma rede de segurança oferecendo solução para o grande hiato existente nas respostas em saúde no regime ambulatorio. O Serviço de Urgência permite ininterruptamente o acesso a equipas multidisciplinares de avaliação, planificação de cuidados e diversas intervenções (Grudzen, 2011).

O SU é reconhecido como local de prestação de cuidados em diversos contextos, onde os doentes crónicos com falência de órgão, com doenças neoplásicas e idosos com múltiplas fragilidades são frequentemente a maioria dos assistidos. No SU, pelas suas características particulares, são identificados pacientes com necessidades paliativas específicas, particularmente em fim de vida, quando a carga sintomática é elevada, o sofrimento multidimensional mais intenso e os cuidadores apresentam maior carência de apoio. Uma vez admitidos no dinâmico, ruidoso e com frequência congestionado ambiente do SU, os doentes em fim de vida são submetidos a intervenções visando o prolongamento da vida, por ausência de protocolos facilitadores de intervenções paliativas, nomeadamente um plano de cuidados ajustado aos idosos recorrentemente assistidos no SU (Rosenberg, 2013).

A investigação tem mostrado (Van den Bulck, 2002) que há em geral uma expectativa não realista relativamente a tratamentos e cuidados com as pessoas gravemente doentes, nomeadamente no que se refere à ressuscitação cardio-respiratória, resultante em parte da mensagem transmitida pelos meios de comunicação social.

O resultado destas crenças erróneas associadas a factores culturais sobre os cuidados em fim de vida dá origem a múltiplos mal-entendidos realçados, por vezes, pela formação insuficiente dos médicos na abordagem do conceito de tratamentos não benéficos (fúteis). Kasman (2004) identifica a futilidade médica como “a acção clínica sem finalidade útil para a obtenção de objectivo específico para um doente em particular”. Aborda três conceitos éticos nesta discussão: em primeiro lugar, o médico não é obrigado a providenciar um tratamento que seja ineficaz ou possa ser lesivo; em segundo, as solicitações de tratamentos fúteis devem ser abordadas com recurso a informação ampla e discussão de alternativas em vez de uma recusa formal; finalmente, a suspensão de tratamentos não beneficentes não é sinónimo de suspensão de tratamentos de conforto e palição. Realça que os profissionais devem ser humildes, honestos e íntegros para comunicar com eficácia estas questões sensíveis.

Burns (2007) propôs uma abordagem mais minuciosa da futilidade médica, focada no que denominou “negociação por princípios”. Esta abordagem envolve dados qualitativos e quantitativos sobre a probabilidade de sucesso de uma intervenção ou tratamento.

Marco (2000) e O'Connor (2011) referem que é no SU que se iniciam tratamentos que *a posteriori* são considerados fúteis, pela baixa probabilidade de eficácia e sem repercussão na qualidade de vida, mas é também aí o local onde se tomam as decisões clínicas “difíceis” sobre a suspensão de tratamentos.

Estes pressupostos estão igualmente consignados no Código Deontológico dos Médicos, Artigo 58º (Regulamento 14/2009) versando o Fim da Vida, que refere estarem os Cuidados Paliativos indicados “nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua acção para o bem-estar dos doentes, evitando meios fúteis de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício”.

A qualidade de vida dos doentes com patologia grave, e o cuidar proporcionado às pessoas com doenças crónicas, incuráveis ou em fim de vida, não tem ainda a abordagem adequada, nomeadamente no Serviço de Urgência/Emergência. Recentemente organismos afectos à Urgência/Emergência, como o American College of Emergency Physicians (ACEP), elaboraram recomendações no sentido de orientar precocemente para os Cuidados Paliativos os doentes que deles beneficiam (ACEP, 2012).

O grande benefício da proximidade dos Cuidados Paliativos do SU é a oportunidade de apoiar os doentes graves muito mais cedo - no primeiro dia da admissão hospitalar. Nesta perspectiva são referidos na literatura (Meier, 2007) indicadores específicos como dor descontrolada, múltiplas admissões no hospital devidas ao mesmo problema, doença avançada com infecções de repetição, acamamento em permanência, falência avançada de órgão, que permitem o diagnóstico precoce, logo no Serviço de Urgência, de doentes a carecer de Cuidados Paliativos. A consulta de Cuidados Paliativos logo a partir da admissão no SU é possível, mediante a intervenção de consultores e a formação dos profissionais que aí prestam funções, contribuindo para maior eficiência na utilização dos recursos globais do hospital, reduzindo as intervenções convencionais e avaliações não ajustadas ou benéficas ao doente (Todd, 2012). Há evidência que no meio hospitalar os Cuidados Paliativos diminuem a carga sintomática (Moore, 2002; Rabow, 2004a), melhoram a qualidade de vida (Casarett, 2005; Rummans, 2006; Engelhardt, 2006), melhoram o grau de satisfação dos doentes e familiares (SUPPORT, 1995; Engelhardt, 2006; Brumley, 2007; O'Mahony, 2010) e diminuem os custos (Cowan, 2004; Casarett, 2005; Morrison, 2008; Penrod, 2010).

Está documentada (Duncan, 2008; Todd, 2012) a acção formativa desses consultores em Cuidados Paliativos - médicos, enfermeiros e assistentes sociais, como difusores da boa prática nos cuidados em fim de vida.

Os profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos podem intervir como consultores em áreas particulares da actividade da Urgência/Emergência, como na transmissão de diagnósticos e prognósticos desfavoráveis, na tomada de decisões

complexas envolvendo o doente-família, na comunicação dos óbitos e apoio aos familiares no luto, nas directivas antecipadas de vontade (regulamentadas na Lei nº25/2012), nas decisões de ressuscitação/não ressuscitação cardio-pulmonar, dada a sua formação específica nestas temáticas (Meier, 2007).

Um grande número dos profissionais exercendo na Urgência/Emergência não tem formação para reconhecer e cuidar de doentes em fim de vida. A comunicação com os doentes e seus familiares deve ser igualmente objecto de formação. Refere-se por exemplo o Affective Competency Score (ACS), um programa educacional estruturado dirigido aos médicos, criado por Quest e colaboradores (Quest, 2006) para ensino e avaliação dos aspectos afectivos necessários à comunicação do óbito aos familiares do falecido, acontecimento assaz frequente nos serviços hospitalares, e na Urgência/Emergência em particular. Promover a excelência da comunicação, informar adequadamente sobre as fases evolutivas da doença e as suas manifestações, validar a relação de cuidados, encorajar a tomada de decisões, demonstrar empatia nas vivências emocionais, apoiar nas perdas e no luto, são áreas fundamentais a desenvolver no suporte e cuidados a prestar a familiares e cuidadores de doentes em fim de vida em todos os níveis de cuidados (Kutzen, 1998; Rabow, 2004b; Russell, 2008).

A transmissão do prognóstico, competência indispensável do médico, é crucial para uma escolha verdadeiramente informada por parte dos doentes e familiares. Em relação aos doentes com cancro avançado, segundo a revisão da EAPC, os preditores clínicos com valor prognóstico estatisticamente significativo incluem: estado funcional diminuído, síndrome de anorexia-caquexia (anorexia, perda de peso, disfagia, xerostomia), dispneia e *delirium* ou alterações cognitivas. A intensidade ou o número elevado de sintomas, não predizem necessariamente um menor tempo de vida, mas o seu agravamento está frequentemente associado a um pior prognóstico (Maltoni, 2005; Scarpi, 2011). Apesar da sua reconhecida importância, muitos profissionais de saúde sentem-se pouco aptos científica e emocionalmente para formular e comunicar um prognóstico (Tavares, 2013).

Esta conduta, talvez devida à incapacidade em enfrentar o prognóstico terminal e evitar ao profissional de saúde o sentimento de impotência perante a morte, merece uma profunda reflexão - os valores em causa, a defesa de cuidados paliativos de qualidade aos portugueses em fim de vida e respectivas implicações financeiras, não podem ser ignorados.

Há evidência (McClain, 2002; General Medical Council, 2010) de que as aptidões necessárias à abordagem de doentes com doenças terminais são diferentes das requeridas para a ressuscitação e estabilização de doentes críticos.

Nos doentes em fim de vida, a abordagem é distinta da situação reversível, pois apresentam múltiplas complicações e quadros clínicos complexos (Kompanje, 2010)

representando os doentes idosos uma proporção elevada dos doentes do SU (Fromme, 2006).

Um elevado número de doentes idosos em situação terminal é admitido no SU, sabendo-se que a moderna medicina intervencionista pouco lhes oferecerá de benéfico (Hébert, 1991; Marco, 2000; Van Walraven, 2001; Le Conte, 2004; Le Conte, 2010).

A admissão pelo Serviço de Urgência ou o internamento hospitalar são com frequência a única resposta viável mas nem sempre a mais ajustada às verdadeiras necessidades do doente. Como referido em vários estudos (Meier, 2007; Grudzen, 2011; Quest, 2012; Todd, 2012) a existência e difusão ampla nos serviços de critérios de referência para cuidados paliativos auxiliam os profissionais da Urgência a balancearem o risco/benefício de tratamentos invasivos e a qualidade de vida como objectivo dos cuidados; a prestação de acções paliativas, intervenções básicas de apoio a doentes em fim de vida e não integradas num trabalho multidisciplinar, são igualmente práticas a difundir activamente em todos os serviços.

Actualmente, os Cuidados Paliativos iniciam-se cada vez mais no momento do diagnóstico, acompanhando o doente e a família em toda a trajectória da doença; devem ser prestados em todos os níveis de cuidados de saúde incluindo serviços de agudos dos hospitais (Urgência/Emergência e Cuidados Intensivos), de reabilitação, no ambulatório, no domicílio, na comunidade, unidades de longa duração, por equipas específicas interdisciplinares e dirigem-se aos doentes em qualquer idade, desde os recém – nascidos até aos idosos que apresentem doenças graves ou limitadoras da esperança de vida.

Assim as populações a merecer cuidados paliativos são designadamente (Capelas, 2014a):

- Indivíduos com lesões crónicas e ameaçadoras da vida resultantes de acidentes ou outras formas de trauma;

- Indivíduos, de qualquer idade, com doenças agudas, graves, e limitativas da esperança de vida (p.ex. traumatismo grave, acidente vascular cerebral agudo, e leucemia) cuja cura ou reversibilidade é um objectivo realista, mas cuja situação e/ou tratamento acarretam sobrecarga significativa e resultam em baixa qualidade de vida;

- Pessoas com doenças crónicas progressivas (p.ex. doenças vasculares periféricas, cancro, insuficiência renal ou hepática, AVC com sequelas significativas, insuficiência cardíaca ou doença pulmonar avançadas, doenças neurodegenerativas, as várias formas de demência e a fragilidade);

- Doentes em situação terminal (p.ex. demência avançada, neoplasias terminais, ou AVC com deficits major) com improvável recuperação ou estabilização, para os quais os cuidados paliativos intensivos são o principal objectivo dos cuidados até ao fim da vida;

- Recém-nascidos, crianças, adolescentes e adultos com doenças congénitas condicionando dependência de tratamentos de suporte de vida e/ou tratamentos de longa duração, carecendo do apoio de terceiros para as actividades de vida diária ou com incapacidades intelectuais ou do desenvolvimento que desenvolvam uma doença grave ou ameaçadora da vida;

- Populações vulneráveis, com baixos recursos e insuficientes apoios que apresentem uma doença grave ou limitadora da esperança de vida.

Muitos doentes com o perfil dos acima referidos são diariamente admitidos nos Serviços de Urgência e internados nas enfermarias hospitalares, em que os idosos e os doentes crónicos em fase avançada representam a maioria dos assistidos. Para além do diagnóstico das situações, a formulação do prognóstico, igualmente competência dos médicos, permite apoiar os doentes na delineação do plano individual e na sua gestão de expectativas, bem como na tomada de decisões terapêuticas por parte da equipa assistencial e do próprio doente e família. Na prática clínica a estimativa clínica de sobrevivência (ECS) é usada frequentemente para formular prognósticos em que o clínico se apoia na sua experiência assistencial e elabora um juízo totalmente subjectivo, nomeadamente em doentes com cancro avançado. Dispensando exames complementares, a apresentação do resultado ajusta-se na forma às necessidades do doente e/ou família. Não obstante a subjectividade e não reprodutibilidade, todos os autores consideram importante a avaliação da ECS (Maltoni, 2005; Tavares, 2013).

Vários estudos demonstraram que o controlo sintomático é, com frequência, uma razão legítima para a admissão no hospital de agudos (National Audit Office, 2008; LE, 2010).

Muitas admissões no SU dos doentes em fim de vida são devidas à falta de recursos na comunidade, à má comunicação entre médicos e doentes, entre cuidadores e doentes, falta de informação e factores culturais (Hillman, 2009).

Há doentes admitidos no SU que seriam cuidados de modo mais adequado no domicílio caso tivessem acesso a cuidados paliativos e a transição dos objectivos no plano de cuidados fosse atempadamente estabelecida (Silvester, 2011). Muitos destes vêm a falecer no Serviço de Urgência em circunstâncias que não se adequam a uma "boa morte" (Emanuel, 1998), definida como a morte sem sofrimento evitável para o doente, familiares e cuidadores, que está em concordância como os desejos do doente e família, e de acordo com os padrões clínicos, culturais e éticos.

De um modo geral entre 45% a 70 % dos doentes em fim de vida querem morrer em casa, contudo mais de 70% vêm a falecer nos hospitais de agudos (National Audit Office, 2008; Guru, 1999; Gomes, 2012; Gomes, 2013a).

A organização dos cuidados mais adequados aos doentes em fim de vida é complexa, envolvendo muitos profissionais nos diversos níveis dos recursos de saúde.

Exige disponibilidade, envolvimento permanente, capacidade em comunicar com clareza e honestidade e transmitir informação sensível sobre prognóstico, riscos/benefícios de tratamentos ou investigações subseqüentes, tomada de decisões partilhadas envolvendo os doentes e familiares, capacitação dos doentes respeitando as suas decisões (Forero, 2012).

É necessária maior investigação sobre as várias intervenções em fim de vida na Urgência/Emergência, pois só recentemente foi considerada como local da prática dos Cuidados Paliativos (Chan, 2006).

Aprender a lidar com as perdas num ambiente no qual predomina o carácter curativo, e assim ajudar as pessoas com doenças avançadas e potencialmente fatais e seus familiares num dos momentos mais cruciais de suas vidas, é um desafio que poucos se propõem discutir, e ainda menos enfrentar.

### 3. Caracterização do HGO - diagnóstico de necessidades

O Hospital Garcia de Orta, EPE (HGO) presta cuidados de saúde diferenciados servindo actualmente uma população estimada em cerca de 350 mil habitantes dos concelhos de Almada e Seixal, estendendo-se a sua acção a toda a Península de Setúbal.

O HGO dispõe de uma lotação de 545 camas, distribuídas por várias especialidades, articulando-se com vários Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES).

A instituição conta com uma Equipa de Cuidados Continuados (ECC) que estabelece a ponte entre o Hospital e os Cuidados de Saúde Primários (CSP), acompanhando doentes no domicílio.

Na península de Setúbal existe uma Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários, longínqua em relação à área de influência do Hospital Garcia de Orta.

O desenvolvimento gradual do Hospital e as necessidades assistenciais da população que serve, levaram o HGO a disponibilizar ao longo dos anos novos serviços como o transplante renal e a urgência polivalente para toda a Península de Setúbal.

O Serviço de Urgência Geral tem a responsabilidade assistencial directa na urgência/emergência aos habitantes dos Concelhos de Almada e Seixal (cerca de 350 mil habitantes), e responsabilidade complementar da população proveniente dos Hospitais da Península de Setúbal, em especial aos doentes neurocirúrgicos e trauma complicado (cerca de 790 mil habitantes), dividindo-se em termos organizacionais numa área de ambulatório e uma área de internamento.

A área de ambulatório compreende a reanimação, a triagem, salas de atendimento médico, cirúrgico e de outras especialidades.

No Serviço de Urgência é utilizado o Sistema de Triagem de Prioridades de Manchester, instituído em Junho de 2003, na sequência do protocolo estabelecido com o Grupo Português de Triagem. Utiliza um protocolo clínico que realiza uma rápida identificação (por código de cores) dos doentes que recorrem ao Serviço de Urgência, permitindo atender, em primeiro lugar, os doentes mais graves e não necessariamente quem chega primeiro. Existem 5 cores, vermelho (emergente), laranja (muito urgente), amarelo (urgente), verde (pouco urgente) e azul (não urgente), cada uma representando um grau de gravidade e o tempo ideal em que o doente deverá ser atendido.

A área de internamento integra:

UCDI (Unidade de Cuidados Diferenciados Imediatos) com 6 camas (das quais 3 de ventilados). Esta unidade é orientada para cuidados a doentes que carecem de monitorização e cuidados específicos.

UIMC (Unidade Internamento Médico-Cirúrgico) com 20 camas (mais uma de isolamento) das quais 8 monitorizadas.

Como unidade hospitalar de referência da península de Setúbal nalgumas áreas como Oncologia, Infecçiology, Cardiologia, Gastroenterologia, Neurologia e Neurocirurgia recebe doentes de elevada complexidade, para quem a dependência e sofrimento surgem na fase de cronicidade das suas doenças à medida que as terapêuticas instituídas não lhes dão a almejada cura. Na área de influência do HGO existem numerosos lares de idosos cujos utentes são responsáveis por percentagem significativa de repetidas admissões no Serviço de Urgência e de internamentos prolongados. As suas múltiplas co-morbilidades e grande fragilidade global determinam que estas pessoas, quando chegam à alta do hospital, apresentam ainda maior vulnerabilidade. A actual crise sociofinanceira tem vincado as carências da população fragilizada pela doença e atingida pelo desemprego, pela escassez de apoios sociais e financeiros e isolamento social. Os recursos disponibilizados pelo Serviço Nacional de Saúde, frequentemente mal alocados - a região de Lisboa e Vale do Tejo tem globalmente menor cobertura populacional, apresentando também o maior número de utentes a aguardar vaga a nível nacional (UMCCI, 2012) - dão respostas insuficientes e morosas aos doentes que deles carecem, particularmente no caso de doenças crónicas e incuráveis.

A título exemplificativo (Tabela 2) são apresentados alguns indicadores da actividade assistencial do HGO no primeiro trimestre de 2014. Apresentam-se números totais referidos às altas hospitalares e ao número de falecidos, distribuídos por especialidades; estão incluídos todos os serviços de internamento hospitalar, e as áreas de internamento do Serviço de Urgência atrás referidas (UCDI e UIMC).

Tabela 2 - Altas do HGO 1º Trim 2014

Especialidade	Medidas					
	Saidas Total	DS - Altas	DS - Falecidos	DS - Out Hospitais	DS - Transf Internas	DS - Sem Transf Internas
jan a mar 2014						
Todas Especialidades	9258	5187	385	140	3509	5714
BERCARIO	571	561	0	0	10	561
BLOCO PARTOS	657	0	0	0	657	0
CARDIOLOGIA	386	348	3	10	25	361
CIRURGIA I	371	300	10	2	59	312
CIRURGIA II	359	304	11	2	42	317
CIRURGIA PEDIATRICA	64	50	0	0	13	50
CIRURGIA PLASTICA	46	42	1	0	3	43
CIRURGIA VASCULAR	147	117	2	7	21	126
DERMATOLOGIA	18	14	1	1	2	16
ENDOCRINOLOGIA	41	30	0	0	11	30
GASTROENTEROLOGIA	185	124	16	1	44	141
GINECOLOGIA	190	169	0	0	21	169
GRAVIDAS	286	55	0	0	231	55
HEMATO-ONCOLOGIA	103	64	20	2	17	86
INFECIOLOGIA	32	25	0	0	6	26
MAXILO-FACIAL	41	37	2	0	2	39
MEDICINA I	292	218	36	1	37	255
MEDICINA II	277	214	27	0	36	241
MEDICINA III	198	163	16	1	18	180
NEFROLOGIA	96	56	8	0	31	64
NEONATOLOGIA	40	12	2	9	17	23
NEUROCIRURGIA	377	159	5	33	179	197
NEUROLOGIA	154	129	7	5	12	141
OFTALMOLOGIA	118	112	0	0	6	112
ORTOTRAUMATOLOGIA	393	297	6	0	61	303
OTORRINOLARINGOLOGIA	184	166	1	0	16	167
PEDIATRIA	183	145	1	4	33	150
PNEUMOLOGIA	150	110	21	2	16	134
PSIQUIATRIA	106	95	0	0	11	95
PUERPERAS	596	572	0	0	24	572
REUMATOLOGIA	35	24	0	0	11	24
U.I.M.C.-UNIDAD.INTERNA.MEDICO/CIRU	1540	198	119	25	1198	342
UCDI	229	8	22	6	193	36
UCI	77	0	20	4	53	24
UCI NEUROCIRURGIA	89	7	8	3	71	18
UCI PEDIATRIA	26	2	2	4	18	8
UICD1	119	35	0	1	83	36
UICD2	56	15	0	2	39	17
UNID.INTERNAM.OBSTETRICO/GINECOL	74	33	0	1	40	34
UNIDADE CUIDADOS CORONARIOS	111	12	9	9	80	30
UNIDADE MEDICA DIFERENCIADA - MED	47	4	8	0	35	12
UNIDADE TRANSPLANTE RENAL	11	7	0	0	4	7
UROLOGIA	183	154	1	5	23	160

A título representativo mostram-se na Fig. 2 as admissões no SU, por escalões etários e gravidade, e na Fig. 3 o destino das altas a partir do SU, ambas referidas ao 1º Trimestre de 2014. Notar o número significativo de doentes idosos com patologia grave, e a representatividade do número de internamentos oriundos da Urgência (>12 %). Da análise conjunta da Tabela 2 e das Figs. 2 e 3 infere-se o total de óbitos ocorridos em relação directa com o Serviço de Urgência (256, onde se incluem os falecidos na área de internamento - UIMC e UCDI - e ambulatório).

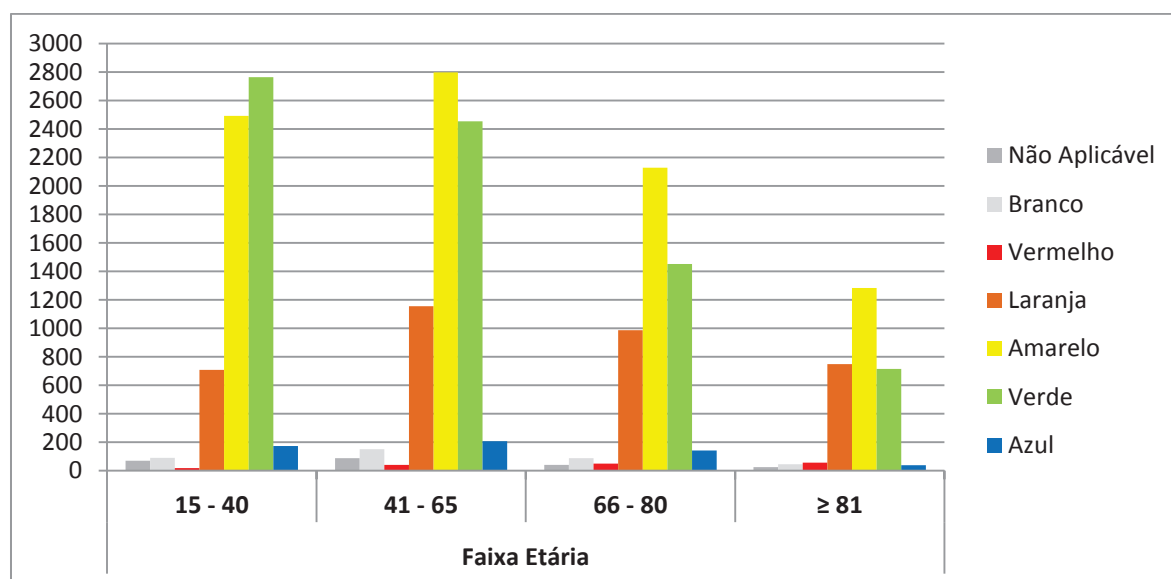


Figura 2 - Admissões no SU - 1º Trim 2014

Razão da última alta	Métrica	N.º de episódios
Abandono		974
Abandono com intervenção médica		59
Alta administrativa		149
Alta disciplinar		2
Alta para outra Instituição		406
Alta por transferência externa		52
Consulta Externa		1.791
Domicílio		11.135
Hospital Dia		7
Internamento		2.573
Médico de Família		3.615
Morte		115
Não Aplicável		30
Saída contra parecer médico		99
<b>Total</b>		<b>21.007</b>

Figura 3 - Destino das Altas SU - 1º Trim 2014

## 3.1 Implementação da EIHSCP no HGO

### 3.1.1 Enquadramento e Fundamentação

Em consonância com a comunidade internacional (EAPC, IAPC), a APCP subscreveu a Carta de Praga, que afirma que os Cuidados Paliativos são um direito de cada Homem e um imperativo ético e organizacional, chamando a atenção para a necessidade de desenvolvimento de políticas de cuidados paliativos, de equidade no acesso a estes, de disponibilidade de fármacos nomeadamente opióides, de disponibilidade destes cuidados a todos os níveis dos cuidados de saúde, e da integração da formação em cuidados paliativos nos diversos níveis de estudo dos profissionais de saúde.

São de acordo com a OMS (WHO, 2002b) “uma resposta às necessidades dos doentes que apresentam doença avançada, incurável, com múltiplos sintomas em evolução e numa situação de sofrimento tendo como objectivo principal a garantia da melhor qualidade de vida do doente e sua família”.

Segundo Twycross (2003) os Cuidados Paliativos “*dirigem-se mais ao doente do que à doença, aceitam a morte, mas também melhoram a vida, constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados e preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura*”. Os tratamentos curativos e paliativos não se excluem mutuamente, como reforça a SECPAL (Guía de Cuidados Paliativos SECPAL), sendo antes uma questão de ênfase pois à medida que as doenças avançam e deixam de responder ao tratamento específico, aplicam-se gradualmente um maior número e proporção de medidas paliativas.

O Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 (PNS 2004-2010) identificou os Cuidados Paliativos como uma área prioritária de intervenção com enfoque na intervenção, organização e formação, dado a insuficiência de recursos em Portugal (Direcção Geral da Saúde, 2004).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) foi aprovado por despacho de 15 de Junho de 2004 do Ministro da Saúde e integra o Plano Nacional de Saúde 2004 - 2010; há uma nova edição do Programa Nacional de Cuidados Paliativos em 2010 (Direcção Geral da Saúde, 2010).

Foi criada por Decreto-Lei a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) dadas as “*novas necessidades de saúde e sociais, que requerem respostas novas e diversificadas que venham a satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida*” (Decreto-Lei nº 101/2006).

Através da RNCCI há expansão dos Cuidados Paliativos em Portugal com a integração formal destes nos cuidados de saúde.

Em 2008 são regulamentadas as condições de dispensa, comparticipação e utilização de opióides no tratamento da dor oncológica e não oncológica moderada a forte (Ministério da Saúde, 2008a; Ministério da Saúde, 2008b).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010 (PNCP 2010) é *“liderado pela Administração Pública/Ministério da Saúde (MS), visa a cobertura de toda a população, no respeito pelos princípios de equidade, acessibilidade, qualidade de cuidados, eficiência, adequação e aceitabilidade”*.

Em 2011 o Plano Nacional de Saúde volta a evidenciar a necessidade de desenvolvimento sustentado e equitativo de um programa nacional de cuidados paliativos destinados a *“doentes oncológicos e não oncológicos com doença evolutiva que necessitem de Cuidados Paliativos por via de uma rede prestadora de cuidados continuados integrados nos diferentes níveis de cuidados do SNS e com a participação de IPSS e do sector privado”* (Ministério da Saúde, 2012).

O Despacho n.º 7968/2011 da Ministra da Saúde determina que em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS) tem de existir uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) (Ministério da Saúde, 2011).

No Plano Nacional de Saúde 2012-2016 está referido:

*“A correcta utilização dos recursos é uma obrigação de cidadania vinculativa tanto para os profissionais de saúde no plano assistencial, como para os decisores políticos e responsáveis pelo planeamento das estratégias reguladoras da saúde das populações”*.

Deste modo, como consignado na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, cabe ao Ministério da Saúde *“assegurar a prestação de cuidados paliativos através de uma rede pública em regime de internamento e ambulatório, no âmbito do SNS, reforçando progressivamente o investimento em equipamento e demais recursos materiais e humanos”*.

É de amplo reconhecimento que os Cuidados Paliativos são transversais a todos os níveis dos cuidados de saúde, dos hospitais terciários aos cuidados primários da comunidade (EAPC, 2013a), assegurando o envolvimento dos cuidadores no meio habitual de vida do doente, principal objectivo dos cuidados de proximidade (PNCP 2010).

A aplicação dos cuidados paliativos (PNCP, 2004) foca-se em quatro grandes áreas:

- a. Controlo dos sintomas
- b. Comunicação adequada
- c. Apoio à família
- d. Trabalho em equipa

Para Gómez-Batiste (2005), a criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de

longa duração dá resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e terminal.

Como exemplo, deveriam existir 80 camas de internamento de CP para cada milhão de habitantes; uma equipa de CP domiciliária por cada 100 mil habitantes ou uma equipa hospitalar de suporte em CP em cada hospital de 250 camas (Capelas, 2009). Assim, em termos teóricos, extrapolando para a realidade da população na área de influência do Hospital Garcia de Orta deveríamos contar com 18-20 camas de internamento, quatro a cinco Equipas domiciliárias e uma Equipa de suporte intra-hospitalar (os recursos destas últimas poderiam ajustar-se). Estamos a caminho destas metas...

### **3.1.2 Como nasce uma EIHSCP**

#### Princípios estruturantes

A implementação dos Cuidados Paliativos no Hospital Garcia de Orta deriva de um conjunto de condições estruturais, organizativas e profissionais que a dado momento geraram a formação de uma Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos aliando as necessidades existentes com a determinação de um grupo multidisciplinar da instituição.

Na fase inicial de planificação houve lugar a reuniões semanais em Equipa para definição do programa de acção, objectivos e modo de funcionamento, com acompanhamento do Conselho de Administração (reunião geral mensal) a fim de avaliar necessidades, suprir meios em carência e gerir integralmente os recursos existentes na instituição.

Os estágios práticos e formação em sala, dos elementos da Equipa em formação avançada, foram autorizados pelo Conselho de Administração (CA) do HGO com a menção específica de “úteis para a formação individual e para a instituição”.

A difusão e oferta de um conceito novo dentro da instituição, o elevado número de doentes com patologia crónica e progressiva com múltiplas necessidades não respondidas, e a racionalização de recursos estruturais agudizada pelos condicionalismos socio-económicos, foram naturais aliados de um grupo de profissionais da instituição com interesse comum pelos Cuidados Paliativos. A possibilidade de articulação com as várias especialidades hospitalares, tendo a seu cargo doentes crónicos e incuráveis em contínuo incremento, surgiu como janela de oportunidade e motivação para o grupo multidisciplinar com formação avançada em Cuidados Paliativos, alinhados com as recomendações da APCP (APCP, 2006a; APCP, 2006b).

Assim, os profissionais devem receber formação e treino para a prestação de cuidados de qualidade elevada de acordo com as necessidades, por vezes complexas,

dos doentes, com qualquer diagnóstico, e de suas famílias. Não obstante as especificidades na formação de cada grupo profissional, há um núcleo de formação e competências práticas relevante para todos os profissionais envolvidos nas Equipas multidisciplinares de Cuidados Paliativos. A formação é “o pilar fundamental da garantia de cuidados de saúde de efectiva qualidade” e todos os profissionais com actividade clínica deverão conhecer as competências básicas no âmbito da palição como defende a APCP (APCP, 2006a). Esta problemática é igualmente abordada por Bruera (2006) ao afirmar que os programas de cuidados paliativos têm na génese forte determinante clínica pelas circunstâncias assistenciais concretas.

O interesse comum por esta área clínica e a necessidade de mudança no paradigma do cuidar do doente com patologia crónica progressiva e debilitante foi-se estruturando como projecto profissional ao longo do tempo de formação de mestrado, decorrente do conhecimento prévio das necessidades existentes, obstáculos a adornar e alvos a atingir na instituição. A EIHSCP foi nomeada pelo Conselho de Administração em 05/11/2013 (ANEXO A) tendo sido pessoalmente designada coordenadora da equipa.

Como refere Capelas (2014) há princípios básicos de organização a que os Cuidados Paliativos devem obedecer:

1. Integração no Sistema Nacional de Saúde;
2. Desenvolvimento de diferentes níveis de prestação de cuidados (básicos, especializados e de alta complexidade);
3. Cuidados paliativos básicos existentes em todos os recursos de saúde;
4. Existência de serviços especializados em todos os níveis do sistema de saúde;
5. Os profissionais devem possuir capacitação específica;
6. Desenvolvimento de sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata;
7. Cuidados paliativos flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização;
8. A organização requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital;
9. O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população;
10. A organização deve ser sensível a questões de índole cultural e de organização de saúde de cada região;
11. Os princípios de acessibilidade aos outros serviços devem ser também aplicáveis aos cuidados paliativos.

A cooperação estreita entre todo o sistema, nos processos de admissão e alta dos doentes, na elaboração no plano individual de intervenção, na transferência entre recursos, na possibilidade de urgências ou consultas/visitas não programadas, na consultoria a equipas prestadoras de cuidados, com a Equipa de Cuidados Paliativos como *pivot* nesta abordagem, são objectivos desta Equipa, consignados no

Regulamento Interno, aprovado recentemente e estando em vigor na Instituição. (ANEXO B).

Estão referidos no Regulamento os procedimentos de referenciação à EIHS CP e a tipologia dos doentes a cuidar (critérios de referenciação): doentes adultos com doença oncológica e não oncológica com doença avançada sem perspectiva de cura, com sintomas não controlados e/ou sofrimento intenso; doentes em situação terminal; famílias com necessidade de orientação no planeamento de cuidados; exaustão do cuidador.

### Constituição e caracterização da estrutura da equipa

A Equipa interdisciplinar - no caso presente constituída por três médicos, cinco enfermeiros, duas assistentes sociais, uma psicóloga, uma fisioterapeuta, uma assistente técnica - funciona como unidade colaborativa com objectivo comum, em que a comunicação e o trabalho em equipa são pilares fundamentais (Hall, 2001). O trabalho em equipa é um componente integral da filosofia dos cuidados paliativos desde os seus primórdios estando alicerçado na sua prática. A sinergia da equipa interdisciplinar é benéfica para o doente, a família e membros da equipa. O trabalho interdisciplinar requer a “interacção da equipa para produção do produto final”, com maior alcance que a soma das actividades individuais (Crawford, 2003).

Os membros de cada disciplina ou especialidade, pela sua formação específica, abordam e orientam de um modo particular as várias dimensões dos problemas encontrados, prestando cuidados globais. Os membros da equipa devem respeitar, entender, valorizar e confiar nas intervenções dos outros membros (MacMillan, 2006). Pela natureza envolvente e exigente, própria dos Cuidados Paliativos, as oportunidades de crescimento pessoal, formação e suporte são particularmente respeitadas.

A literatura evidencia (Meier, 2001; Jünger, 2007) que a comunicação próxima e continuada entre os elementos, a filosofia de equipa, o ambiente de trabalho e motivação da equipa são elementos cruciais na cooperação e estruturação. A tomada de consciência do princípio da incerteza e da impossibilidade de curar os doentes, continuando o exercício profissional na serenidade que transcende a imperfeição e a aceitação, é protectora da exaustão. Como indica Delbrouck (2006), são mecanismos de protecção da síndrome de exaustão o sentimento de autonomia, a auto-estima, a solidez interior, a partilha com doentes e colegas e as estratégias de adaptação activa.

Como determina a APCP (2006a) nas suas recomendações para a Organização de Serviços em Cuidados Paliativos, os doentes e familiares têm sido envolvidos pela EIHS CP no processo de tomada de decisões.

Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam,

necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos (Astudillo, 1995; Ramirez, 1998; Kutzen, 1998; Rabow, 2004a; Rabow, 2004b; Brumley, 2007; Russel, 2008).

A EIHS CP foi dotada de linha telefónica e endereço informático próprios, amplamente divulgados pelos doentes, familiares, hospital e ACES de acesso fácil durante o horário de funcionamento da Equipa (todos os dias úteis das 8h-16h), que tem possibilitado intervir nas intercorrências e de forma controlada, não obstante o horário autorizado pela hierarquia para o desempenho das actividades assistenciais; por determinação do CA do Hospital Garcia de Orta todos os elementos da Equipa Intra-hospitalar estão em tempo parcial, decisão fundamentada na actual redução de recursos humanos do Hospital, em todos os grupos profissionais.

Atendendo aos pedidos de intervenção recebidos e ao número de monitorizações telefónicas já efectuadas e objecto de registo em impresso próprio (Ficha de monitorização telefónica - ANEXO E) apelaremos à necessária extensão do horário atribuído para actividade efectiva na Equipa (refira-se que, com frequência, a estrutura organizativa da EIHS CP tem sido criada em horário *pro bono*) - a hierarquia institucional tem sido assiduamente informada da actividade da Equipa e das necessidades diagnosticadas (Ficha de Registo de Actividades - ANEXO F).

A imposição deste modelo, dedicação a tempo parcial, tem permitido que a Equipa Intra-Hospitalar funcione como elemento difusor da filosofia dos Cuidados Paliativos pelos vários serviços onde estão sedeados os seus elementos, obrigando contudo a esforço assistencial e organizativo suplementares. Esta aparente dispersão permite resgatar recursos hospitalares (Unidade de Cuidados Continuados) e extra hospitalares (Equipas Domiciliárias da Comunidade), possibilitando a assistência a alguns doentes e suas famílias no domicílio (Homsí, 2002; Manfredi, 2000), assim como disponibilizar equipamentos médicos de apoio em algumas situações. Projectamos criar um “Banco de Empréstimos” com a cooperação do Serviço de Instalações e Equipamentos da instituição.

A admissão urgente e não programada também tem sido disponibilizada durante o horário de funcionamento da Equipa em casos concretos de descompensação sintomática.

Tem sido possível ir flexibilizando o horário de visita de familiares quando o doente paliativo está internado, criando condições mínimas para que os familiares o acompanhem até à morte se assim o desejarem, no SU em particular, apesar da exiguidade de recursos existentes e das características próprias deste serviço.

As características sociodemográficas da população na área de influência do Hospital Garcia de Orta implicam estratégias de articulação com todos os eventuais parceiros nomeadamente centros de dia, Lares de 3ª idade, Equipas dos Cuidados Primários, Equipas de Apoio Domiciliário, IPSS, voluntariado, cuidadores informais, de modo a garantir a continuidade de cuidados e minorar a sobrecarga induzida pela doença, fragilidade e dependência dos doentes e seus familiares. Autores como Teno

(2004) enfatizam que esta prestação de cuidados de saúde de modo integrado é particularmente necessária, por ir ao encontro das necessidades do doente assistido em níveis diversos de cuidados e por múltiplos profissionais de saúde. A articulação de cuidados é igualmente fundamental entre a equipa de cuidados paliativos e as várias especialidades hospitalares, Unidade da Dor, Oncologia, entre outros e, quando for o caso, de prestadores de cuidados espirituais e religiosos integrando as suas intervenções no processo de cuidar, de modo a prestar cuidados globais e evitar replicação inútil de intervenções, potenciadoras do sofrimento dos doentes (Haggerty, 2003; Puchalski, 2004; APCP, 2006b).

A experiência internacional demonstra (Ellershaw, 1995; Higginson, 2003) que as Equipas de Suporte podem ter grande impacto na melhoria dos cuidados, sensibilizando transversalmente outros profissionais na prática dos Cuidados Paliativos. Ciente da importância deste modo de “trabalhar em rede” na assistência aos doentes dependentes ou em fim de vida, institucionalizados ou não, fui chamada a participar no encontro “Viver com Dependência – Os Desafios de Hoje” (Apêndice B) integrado nas III Jornadas da Pastoral da Saúde da Diocese de Setúbal, numa mesa-redonda versando a responsabilidade social e solicitude das IPSS, como parceiros no cuidar de doentes vulneráveis e dependentes. Foi oportunidade de dar a conhecer publicamente, fora da instituição hospitalar, a existência da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte do HGO.

Os Cuidados Paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio – Unidades de Cuidados Paliativos – ou por Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos hospitalar ou domiciliária. De acordo com o PNCP (2010) os Cuidados Paliativos devem ser planeados de acordo como diferentes níveis de diferenciação: o nível básico representado pela acção paliativa prestada por qualquer profissional clínico em todos os níveis de cuidados de saúde (internamento, ambulatório ou domiciliário) e os Cuidados Paliativos de nível I,II e III, como respostas organizadas e planificadas. Os Cuidados de nível I são prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, de uma forma directa ou exercendo funções de apoio técnico e consultoria a outras equipas; estruturam-se como Equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos; podem ser prestados a doentes internados, ambulatórios ou no domicílio, que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados. Não dispondo de camas de internamento próprio e garantindo a sua actividade de apoio efectivo, nos dias úteis a tempo parcial, a Equipa em implementação no HGO presta Cuidados Paliativos de nível I.

À presente data a EIHSCP tem garantido duas salas para a realização das reuniões da equipa e para as conferências familiares, de localização provisória.

Integra o Plano de trabalho semanal da Equipa a reunião de serviço, actualmente às 4<sup>as</sup> feiras à tarde, com estabelecimento prévio da ordem de trabalhos, sendo avaliados os doentes assistidos e determinados os planos individuais de intervenção.

Em todas as reuniões é elaborada uma acta. Colmatamos as limitações impostas pelo horário autorizado, pondo uma tónica especial na comunicação entre os elementos da Equipa por via telefónica e informática.

Aguardamos a disponibilização, reiteradamente solicitada, de instalações adequadas para início da Consulta Externa a fim de implementar intervenções mais precoces e flexíveis, obviando o internamento sempre que possível.

Pela função de coordenação da Equipa, que me foi atribuída pelo Conselho de Administração do Hospital Garcia de Orta, e no sentido de garantir o bom funcionamento da EIHSCP tenho privilegiado a comunicação eficaz entre todos os elementos da equipa, o respeito pelas competências específicas de cada um e do respectivo grupo profissional, a entreaajuda e participação pró-activa de cada elemento realçando a sua mais-valia e o espírito de crítica. Temos vindo a realizar reuniões, previamente agendadas, com os vários serviços mediante interlocução com os Responsáveis/Directores para melhor articulação entre as Equipas e divulgação dos objectivos da Equipa de Suporte na assistência aos doentes.

### **3.1.3 Prestação de Cuidados e Processo Clínico**

O processo clínico do doente é a grande fonte de informação e tem sido alvo de atenção por parte da Equipa. A existência ainda recente da EIHSCP e da prática de Cuidados Paliativos no HGO determinou que lhe fosse agora criada uma plataforma informática reservada, a fim de aceder aos registos de modo idêntico ao praticado na instituição.

Assim, foi possível criar o logotipo da Equipa facilmente identificável na área reservada à EIHSCP (ANEXO G) implementada pelo Serviço de Informática do HGO. Nesta área têm sido organizados, além do arquivo, os documentos referidos ao longo deste relatório, criados pela Equipa e de acesso partilhado por todos os elementos da mesma.

A Equipa procede à 1ª avaliação do doente sinalizado, quando em internamento, nas primeiras 48 horas (dias úteis); quando em ambulatório, a 1ª avaliação faz-se por contacto telefónico sendo agendada avaliação presencial no mais curto intervalo de tempo possível (aguarda-se a disponibilização de local próprio para a Consulta).

De momento os registos (processo único) são realizados em suporte de papel, ficando os processos clínicos à guarda do Secretariado da EIHSCP. Simultaneamente, cada profissional regista essa informação no seu perfil informático (todos os registos da instituição estão informatizados). Está em estudo no Serviço de Informática, por solicitação da Equipa, a possibilidade de registo de informação em processo único por todos os elementos da Equipa.

Reconhecemos que a monitorização de sintomas carece de melhoria no seu registo, pela pouca uniformidade constatada.

Aguardamos igualmente autorização para início da Consulta Externa e agendamento electrónico da mesma, similar às restantes consultas hospitalares.

As referenciações e pedidos de intervenção da Equipa Intra-Hospitalar têm sido além do controlo sintomático, a colaboração no planeamento da alta hospitalar, na organização do plano individual de cuidados, em processos de tomada de decisão complexa, (ressuscitação/não ressuscitação, não iniciar/suspender tratamentos ou exames não beneficentes), apoio nos últimos dias/horas de vida (Agnés, 2013), assegurar a continuidade de cuidados, apoio psicológico e no luto, apoio da fisioterapia no controlo sintomático (dispneia, dor) e melhoria de função e autonomia (Scialla, 2000). Em anexo apresenta-se o modelo para Pedido de Colaboração à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos difundido na instituição. (ANEXO C).

A avaliação inicial das necessidades do doente e família é objecto de registo em impresso próprio (Apreciação Inicial – ANEXO D).

A Equipa tem prestado especial atenção aos últimos dias/horas de vida particularmente quando o domicílio é o local escolhido para a morte, formalizando perante a hierarquia da instituição a imprescindibilidade dessas visitas domiciliárias (Brumley, 2007).

#### **3.1.4 Acções de Formação**

A EIHS CP do HGO assume na sua actividade assistencial os componentes fundamentais dos cuidados ao doente e família: avaliação continuada das necessidades do doente e família, estabelecimento de objectivos terapêuticos, cuidados activos, globais e integrados ao doente e família e educação/formação do doente e família como preconizado pela APCP (2006c).

No plano estratégico, tanto o CA como o Centro de Formação Garcia de Orta apoiaram desde a primeira hora o processo de implementação da Equipa bem como as actividades formativas.

Nesta linha de actuação, foram realizadas na instituição e fora dela (ACES) encontros, reuniões e acções de formação como estratégia de difusão dos Cuidados Paliativos, sua importância e papel dentro dos cuidados de Saúde.

Destaco:

1. Encontro com ACES para apresentação da EIHS CP e seus objectivos de acção (Apêndice C);
2. Comemoração do Dia Mundial do Doente – incluindo a conferência “Estar próximo... cuidar de si na proximidade e segurança” e apresentação oficial da EIHS CP aos presentes (Apêndice D);

3. Sessão de formação em serviço sobre o papel dos Cuidados Paliativos na abordagem e gestão da doença crónica no Serviço de Urgência (Apêndice E).

A formação contínua da Equipa Intra-hospitalar tem sido apoiada pelo CA nas variadas acções de formação externa empreendidas pelos seus membros, no IPOLFG e na Faculdade de Medicina de Lisboa. Como sublinhado no Plano Nacional de Cuidados Paliativos, *“a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada”*.

A formação interna através da partilha e leitura de bibliografia relevante também tem sido proporcionada; a intensa actividade assistencial tem ocupado quase integralmente o tempo de actividade efectiva da Equipa.

### **3.1.5 Acções a implementar**

A dedicação parcial de todos os membros à Equipa é um factor com reflexos negativos na qualidade da acção assistencial e no crescimento estruturado da Equipa. Estes constrangimentos impostos são ameaças a enfrentar. Contamos que os resultados decorrentes da actividade que temos vindo a realizar suscitem uma mudança na decisão da hierarquia em relação a este aspecto crucial.

Melhorar o processo clínico nos seus registos, intensificar a formação interna e externa da Equipa, promover a realização de um curso básico de Cuidados Paliativos destinado a pessoal do HGO e dos cuidados primários de saúde são acções a concretizar.

### **3.1.6 Reflexão crítica**

À data da elaboração do presente relatório a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do HGO tem quatro escassos meses de actividade: o percurso tem sido marcado por muitos desafios, alguns obstáculos, importantes conquistas, sendo impulsionado pela determinação de um grupo de profissionais que partilham o projecto de levar os Cuidados Paliativos de qualidade aos doentes com doença avançada e sem perspectiva de cura e suas famílias assistidos na instituição.

Neste caminho que iniciamos, muito há a aprender e a melhorar. Não estamos sós, contamos com apoios institucionais e a possibilidade de partilhar a filosofia dos Cuidados Paliativos com todos os profissionais com quem trabalhamos no quotidiano.

Procuramos dar visibilidade aos Cuidados Paliativos como área de saber e oportunidade de cuidar de doentes graves em todos os níveis dos cuidados de saúde, nomeadamente na Urgência/Emergência, tema a que dediquei particular atenção na revisão sistemática da literatura realizada durante o mestrado.

---

A organização da palestra no Hospital Garcia de Orta, por ocasião do Dia Mundial do Doente, integrado no projecto pessoal de intervenção no HGO, permitiu partilhar experiências valiosas de outros profissionais, nomeadamente do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de S.João e conhecer melhor o papel e a integração dos Cuidados Paliativos na Rede de Cuidados de Saúde em Portugal.

Como recomenda a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, a implementação dos recursos específicos de cuidados paliativos deve fazer-se de forma planeada e concertada, com envolvimento estratégico no sistema de saúde. Estamos conscientes das dificuldades e limitações existentes, pois no quotidiano convivemos dolorosamente com elas; a imperiosa necessidade de mudança na estrutura organizativa dos cuidados de saúde obriga-nos a criatividade e audácia na proposta de novos modelos assistenciais.

A EIHS CP não quer comprometer a qualidade das respostas a dar, de modo que nesta fase inicial de implementação, que poderá durar 1 a 2 anos (APCP, 2006a) procuraremos crescer como equipa na formação interna, na divulgação dos princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos e na prossecução de um programa bem estruturado e integrado na estrutura institucional onde existimos.

## 4. Estágio em UAD e EIHSCP

O estágio, de 200 horas, realizou-se por opção na Unidade de Assistência Domiciliária (UAD) e na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Hospital Oncológico (HO) de Lisboa. Tanto a UAD como a EIHSCP estão sedeadas no Edifício do Lar de Doentes, no 2º andar. O horário de funcionamento é das 08:00 às 16:00, todos os dias do ano para a UAD e nos dias úteis para a EIHSCP.

### 4.1 UAD

O acesso à UAD é fácil, através de vários contactos, telefónico (foi disponibilizado para cada equipa telefone móvel) e electrónico. Como referido no Folheto Informativo da UAD, esta tem como missão *“prestar, no domicílio, cuidados activos coordenados e globais, a doentes e suas famílias em situação decorrente de doença avançada e progressiva com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida”*. Os critérios de admissão são: doentes inscritos no HO referenciados pelo médico assistente da instituição, que aceitem o apoio da Unidade, tenham um cuidador identificado e residam na cidade de Lisboa.

A Equipa é constituída por uma médica, directora de serviço, seis enfermeiras, uma das quais é a enfermeira chefe, uma técnica de serviço social (a tempo parcial), uma assistente técnica e uma assistente operacional.

Todos os elementos da Equipa que prestam assistência a doentes têm formação em Cuidados Paliativos; em todos os grupos profissionais existem elementos com formação avançada em Cuidados Paliativos.

O horário semanal é partilhado entre as actividades da UAD, da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte (EIHSCP) e da Consulta Externa, sendo que vários elementos também integram a Equipa de Gestão de Altas (EGA) do HO.

A mobilidade da Equipa para as visitas domiciliárias é realizada com o apoio de 2 viaturas, adquiridas com apoio de mecenato e da Liga Portuguesa contra o Cancro-Núcleo Regional do Sul, e são conduzidas por 2 motoristas da instituição.

O Serviço foi criado em 1956 pelo Professor Francisco Gentil, pioneiro em Portugal na assistência domiciliária de doentes oncológicos.

#### Missão da UAD

Prestação de cuidados activos, coordenados e globais a doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença oncológica avançada e progressiva, com o objectivo principal de promoção do seu bem-estar e qualidade de vida. O domicílio é a sede de prestação destes cuidados, iniciando-se na admissão e prolongando-se no período do luto.

A Equipa distribui as suas actividades de acordo com o plano semanal e calendarização de actividades regulares. Após cuidadosa e empática apresentação da Equipa acompanhei diariamente as suas actividades segundo plano orientado pela médica coordenadora.

### Objectivos da UAD

- 1) Prestar cuidados paliativos a doentes e suas famílias, assegurando cuidados médicos e de enfermagem no domicílio;
- 2) Apoiar psico-socialmente o doente, a família e/ou cuidador;
- 3) Articular os cuidados médicos e de enfermagem prestados ao doente e família com os demais serviços do HO e recursos existentes na comunidade;
- 4) Assegurar o atendimento telefónico por linha directa durante o horário de funcionamento do Serviço;
- 5) Divulgar os objectivos e natureza da UAD pelos Serviços do HO;
- 6) Realizar formação em CP dirigida aos profissionais da Instituição;
- 7) Fazer investigação clínica de acordo com a sua área de actuação.

#### **4.1.1 Calendário de actividades da UAD: Plano semanal**

08:00– 09:00 - Acolhimento. Apresentação e discussão em Equipa dos doentes acompanhados no domicílio, com intervenção da médica, enfermeiras e assistente social, e avaliação dos problemas activos. Integração de novos doentes referenciados à Equipa e estruturação do plano individual de cuidados doente-família/cuidador.

09:00-14:00 - Visitas domiciliárias (em média 5 por manhã); a periodicidade das visitas é determinada pelas necessidades do doente e família; os doentes com maior descompensação sintomática são reavaliados preferencialmente pela médica e enfermeira.

Às 6<sup>as</sup> feiras, planeamento das visitas domiciliárias da semana subsequente.

Quinzenalmente a Equipa tem apoio de Fisioterapeuta numa sessão de relaxamento, visando profilaxia do *burn-out*.

Presença em algumas Conferências Familiares/reuniões familiares e visitas de luto no domicílio - estas são efectuadas periodicamente até um ano após a morte. A verificar-se a ocorrência de alguma situação identificada como de luto patológico, procede-se à referenciação para a psicóloga ou psiquiatra.

### Admissão e acolhimento dos doentes na UAD

A admissão é feita mediante a avaliação das necessidades e não do prognóstico da doença oncológica.

A referenciação à UAD é feita pelo médico assistente do HO antes da alta hospitalar no caso de doentes internados, pela Consulta Externa nos doentes em ambulatório, ou pelo Serviço de Atendimento não Programado (SANP) do HO. Normalmente a Equipa procede à avaliação das necessidades do doente e família/cuidador antes da alta, quando oportunamente referenciados. A admissão na UAD é efectuada, sendo concretizada logo que possível, de acordo com as possibilidades de avaliação interdisciplinar. A verificarem-se atrasos na admissão, o médico referenciador, o doente e a família são contactados. É oportuno aqui salientar a presente carência de recursos em profissionais médicos da Equipa: para as necessidades actuais apresentadas pelos doentes do HO urge dedicar mais 20h por semana na Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e 40 h semanais na Unidade de Assistência Domiciliária.

A UAD dá prioridade na admissão aos doentes de maior complexidade, como sintomas descontrolados, várias vindas ao Serviço de Atendimento não Programado, situação de últimos dias de vida. Há a notar que a Equipa recolhe informação sobre os casos referenciados nos registos, sendo o contacto interpessoal dos médicos bastante limitado na transmissão de informações.

Segundo dados da UAD de 2013, foram seguidos 91 doentes (18 transitaram de 2012) com 73 novas admissões. Entre admissões e readmissões verificaram-se 108 “episódios”. Foram realizadas 3052 visitas domiciliárias, tendo ocorrido 39 óbitos no domicílio.

Durante o período de estágio de prática clínica (5 semanas) foram seguidos pela UAD 24 doentes, sendo 13 do sexo feminino e 11 do sexo masculino. A idade média foi 69,3 anos, verificando-se uma dispersão significativa de valores, confirmada pelo desvio padrão calculado ( $\sigma=16,2$ ). O doente mais jovem tinha 27 anos e o mais idoso 89. Destes, 4 doentes necessitaram de readmissão na UAD. À data da elaboração do presente relatório, são seguidos ainda 3 destes doentes. O tempo médio de acompanhamento dos doentes falecidos foi de 225,8 dias.

Acompanhei 3 doentes com carcinoma da mama, 3 com carcinoma da cabeça e pescoço (um deles com carcinoma da laringe e carcinoma do lábio concomitante), 3 doentes com carcinoma do pulmão, 2 doentes com neoplasia maligna do sistema nervoso central (glioblastoma), 1 doente com carcinoma de células renais, outro com pseudomixoma peritoneal, 1 doente com carcinoma da vulva, outro com Linfoma não Hodgkin-Síndrome de Sézary e um com hemangioendotelioma da parótida.

Um terço dos casos seguidos (8 doentes) apresentou neoplasias malignas dos órgãos digestivos, estando a metastização documentada em 6 doentes. Destaco dois doentes idosos com neoplasias do tubo digestivo, apresentando várias co-

morbilidades (neoplasias concomitantes em ambos e doença cardíaca grave um dos casos), que foram seguidos vários meses pela UAD após terem recusado cirurgia.

Realça-se a existência de co-morbilidades em vários doentes: co-infecção pelo VIH, VHB e VHC numa doente com carcinoma da vulva localmente avançado, demência em dois doentes, doença arterial periférica grave num doente idoso com carcinoma do pulmão localmente avançado (cuidador de esposa com demência). Estes casos são exemplos da complexidade dos doentes que acompanhei.

Uma das doentes seguidas no domicílio por um período mais longo (cerca de 3 anos), que tinha ficado invisual no decorrer da doença, apresentava quadro algico complexo por múltiplas fracturas patológicas decorrentes de metastização óssea difusa de carcinoma da mama, desejando permanecer no domicílio por fortes razões familiares. Os dois doentes com cancro da cabeça e pescoço recidivado e metastizado, que segui no domicílio, apresentavam sequelas decorrentes de cirurgias mutilantes, fortemente limitadoras de autonomia e causa de isolamento social. Foram exemplos da importância da intervenção de uma Equipa de Cuidados Paliativos na vida destes doentes e suas famílias.

A doente mais jovem que mantém acompanhamento pela UAD apresenta doença oncológica há cerca de 12 anos - hemangioendotelioma epitelióide da parótida com metastização hepática, esplénica e óssea logo no diagnóstico; tem sido alvo de sucessivas intervenções multidisciplinares visando o apoio à manutenção da sua qualidade de vida e autonomia, sendo seguida logo após a cirurgia e radioterapia a lesões de compressão medular dorsal condicionando paraparésia.

Os óbitos (21) ocorreram no domicílio em 6 casos, 3 em UCP, 11 em internamento hospitalar e 1 em lar de idosos.

#### **4.1.2 Processo e avaliação do doente**

O HO não procede ainda a registos clínicos em suporte electrónico.

Todos os registos realizados pela Equipa são efectuados diariamente num processo da UAD e outro no processo do HO. Deste processo fazem parte integrante além dos dados de identificação, folha de admissão com diagnóstico, história e evolução clínica, tratamentos efectuados, medicação em curso actualizada, plano de intervenção, registos de monitorização de problemas, estado funcional, registos em escalas de avaliação: ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale), avaliada periodicamente, PPS (Palliative Performance Scale), folha de prognóstico (PaP score), ECS-CP (Classificação de Edmonton para a Dor Oncológica), MMSE (Mini Mental State Examination), CAM (Confusion Assessment Method) para diagnóstico e avaliação do *delirium*. A HADS (Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão) é utilizada quando se pretende consubstanciar o diagnóstico de depressão.

A avaliação social é alvo também de registos próprios. O registo de procedimentos e intervenções é associado a codificação a fim de possibilitar a avaliação quantitativa da actividade realizada.

Na UAD a equipa multidisciplinar é a responsável pelo plano de cuidados enquanto como Equipa de Suporte Intra-Hospitalar colabora com as várias especialidades médicas do hospital no sentido de promover o controlo sintomático e/ou prestar cuidados em fim de vida, desempenhando um trabalho de consultoria, sem assumir a responsabilidade primária pelos doentes observados.

O contacto com os doentes decorreu diariamente, acompanhando a orientadora, durante todas as manhãs no domicílio, no período da tarde nos vários serviços de internamento do HO consoante as referenciações recebidas e também na Consulta Externa para os doentes em ambulatório. Dado a Equipa contar apenas com um elemento médico, não presta consultoria no Serviço de Atendimento não Programado.

A folha de prognóstico usado no HO (PaP score) integra seis variáveis: ECS (estimativa clínica da sobrevivência), estado funcional (índice de Karnofsky), anorexia, dispneia, contagem leucocitária e percentagem de linfócitos, e divide os doentes em três categorias A B C com probabilidade elevada, intermédia ou baixa de estarem vivos ao fim de 30 dias (De Arriba, 2008).

A maioria dos doentes observados durante o estágio, quer em internamento quer no domicílio estavam na categoria B e C. Os doentes observados com sobrevidas mais longas, quer em domicílio quer no ambulatório (seguidos na consulta de Cuidados Paliativos) apresentavam índices de Karnofsky superiores a 50.

Da avaliação regular dos doentes domiciliados houve clara evidência na co-relação de mau prognóstico em termos de sobrevivência com factores que incluem perda de peso progressiva e rápida, rápido declínio do nível da PPS (Palliative Performance Scale), dispneia, disfagia e deterioração cognitiva (RCGP, 2008). Pude comprovar que todas as investigações realizadas, mediante a solicitação de exames complementares de diagnóstico ou consultas de apoio, tanto no domicílio como no internamento, visavam sempre uma intervenção directa consequente e a melhoria da qualidade da vida, rejeitando a futilidade.

O estabelecimento do plano individual de cuidados com o doente e a família/cuidador, estruturado em concordância com a fase evolutiva da doença, é alvo de uma atenção particular; pude verificar como os objectivos no cuidar do doente visavam prioritariamente a palição e não as especificidades da doença em si.

A autonomia do doente é respeitada e integrada no estabelecimento de objectivos realistas: a Equipa conhece previamente a vontade última do doente em relação ao fim da vida, nomeadamente as suas escolhas, necessidades e expectativas, antecipando-se à eventual deterioração cognitiva.

Pude apreender como são estabelecidos os planos nas decisões fundamentais, apoiando o doente e cuidador, nos episódios agudos, nas crises, e no declínio das funções vitais, facilitando esquemas terapêuticos, reavaliando de modo contínuo a habilitação do cuidador na prestação dos cuidados, validando a sua actuação na proximidade.

## 4.2 EIHSCP

De acordo com o respectivo folheto informativo, é uma equipa multidisciplinar que *“tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos Serviços do Hospital”* fazendo *“orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal e/ou seus familiares/cuidadores para os quais seja solicitada a sua actuação”*, podendo em condições excepcionais, prestar cuidados directos.

A EIHSCP do HO é constituída por uma médica, três enfermeiras, uma técnica de serviço social (a tempo parcial), uma psicóloga (a tempo parcial), e uma assistente técnica. Os profissionais referidos partilham o seu tempo de horário entre a EIHSCP, a UAD, a Equipa de Gestão de Altas (EGA) e a Consulta Externa de Cuidados Paliativos.

### Missão da EIHSCP

Promover a qualidade de vida em doentes com doença incurável avançada e progressiva, apoio aos seus familiares e/ou cuidadores informais e consultadoria e orientação aos profissionais de saúde (conforme folheto informativo da EIHSCP).

### Objectivos da EIHSCP

- 1) Assessorar e colaborar com as equipas prestadoras de cuidados no controlo sintomático, apoio psicológico, social, emocional e espiritual ao doente e família;
- 2) Elaborar, em conjunto com a equipa prestadora, o plano de cuidados ao doente;
- 3) Ajudar o doente e a família/cuidador a estabelecer objectivos e prioridades realistas;
- 4) Ajudar a família/cuidador a estabelecer o plano de cuidados a ser implementado após a alta;
- 5) Apoiar os familiares/cuidadores, incluindo o luto;
- 6) Promover formação em Cuidados Paliativos às equipas prestadoras de cuidados.

(conforme folheto informativo da EIHSCP)

A referenciação à EIHS CP é solicitada pelo médico assistente do doente, através de ficha própria. Pode ser também solicitada por contacto pessoal e telefónico. Qualquer doente do HO com doença avançada e progressiva cuja equipa assistencial considere que beneficia de apoio para controlo sintomático, para gerir dificuldades na comunicação, para estabelecer objectivos de tratamento de acordo com o estado do doente, para apoio na programação da alta, pode ser referenciado à EIHS CP.

#### **4.2.1 Calendário de actividades da EIHS CP**

##### Diariamente:

14:00-16:00 - Avaliação dos doentes internados e consultadoria às equipas prestadoras de cuidados no HO após solicitação de intervenção da EIHS CP.

16:00-.... - Discussão de abordagens terapêuticas dos doentes apoiados pela Equipa; pesquisa bibliográfica em concordância.

Às 3<sup>as</sup> feiras à tarde a partir das 14 h - Consulta multidisciplinar de Cuidados Paliativos para doentes ambulatoriais (em média 4 por período de consulta).

Às 5<sup>as</sup> feiras de manhã, reunião de reflexão da equipa intra-hospitalar e discussão do plano de cuidados dos doentes internados no HO seguidos pela Equipa com a participação da Psicóloga e da Assistente Social, com abordagem multidisciplinar e multidimensional dos complexos problemas apresentados pelos doentes.

Durante o período de estágio de prática clínica (5 semanas) foram seguidos pela EIHS CP, no internamento, 17 doentes, sendo 7 do sexo feminino e 10 do sexo masculino. A idade média dos doentes foi de 54,1 anos, verificando-se uma dispersão significativa de valores confirmada pelo desvio padrão calculado ( $\sigma=14,4$ ). O doente mais jovem tinha 18 anos e o mais idoso 85.

Foram seguidos 6 doentes com carcinoma da cabeça e pescoço, 3 doentes com carcinoma do colo do útero, 2 doentes com carcinoma do urotélio, 1 doente com melanoma, 1 doente com sarcoma, 1 doente com carcinoma do ovário, 1 doente com carcinoma do pâncreas, 1 doente com adenocarcinoma do apêndice e 1 doente com metástases cervicais de tumor primário desconhecido.

Todos os doentes seguidos pela EIHS CP no internamento apresentavam neoplasias extensamente metastizadas e forte descontrolo sintomático. O controlo da dor foi solicitado para todos os doentes sinalizados à EIHS CP; os sintomas neuropsiquiátricos e digestivos foram motivo de intervenção particular na maioria dos casos. A hemorragia terminal foi motivo de intervenção em 3 doentes com neoplasia da cabeça e do pescoço. Todos os doentes que faleceram em internamento beneficiaram de controlo sintomático intensivo e acompanhamento assíduo nos últimos dias de vida por parte da EIHS CP.

Os óbitos ocorreram no domicílio em 6 casos, 1 em UCP, e 10 em internamento hospitalar.

### 4.3 Consulta Externa de Cuidados Paliativos

A esta consulta pode ser enviado, pelo médico assistente, qualquer doente do HO que tenha doença avançada e progressiva. A consulta é multidisciplinar, integrando médica, enfermeira e assistente social às terças-feiras à tarde, sendo avaliados em média 4 doentes por período de consulta. A totalidade dos doentes observados eram doentes complexos, devido a múltiplos factores como descontrolo emocional, situações familiares e económicas complexas e a própria doença com crises frequentes e evolução rápida (Gómez-Batiste, 2005).

Durante o estágio de prática clínica foram vistos na Consulta Externa de Cuidados Paliativos 16 doentes, 8 do sexo feminino e 8 do sexo masculino. A idade média dos doentes foi de 58,1 anos, verificando-se igualmente dispersão significativa de valores confirmada pelo desvio padrão calculado ( $\sigma=16,0$ ). À data da elaboração do presente relatório permanecem vivas duas doentes (a mais jovem, com 28 anos, e a mais idosa, com 82).

Os doentes apresentando neoplasias da cabeça e pescoço representaram metade dos doentes observados, estando documentada metastização em todos eles. Observei doentes com história de neoplasias múltiplas e concomitantes (uma doente com adenocarcinoma do endométrio metastizado, com antecedentes de carcinoma jugal de origem em zona previamente irradiada por linfoma não Hodgkin da parótida; um doente com neoplasia do palato localmente avançada e carcinoma da laringe metastizado concomitante).

Em dois doentes com antecedentes de toxicod dependência, apresentando num caso rabdomyosarcoma e noutra uma neoplasia do colo do útero localmente avançada, atingiu-se controlo algico mediante estratégias farmacológicas e não farmacológicas elaboradas, com intervenção multidisciplinar.

As co-morbilidades apresentadas por alguns doentes (neoplasias concomitantes, insuficiência renal, demência, doenças cardiovasculares e circulatórias, doença pulmonar) implicaram criterioso ajustamento farmacológico, envolvendo de forma empática o cuidador/família.

A articulação entre os elementos da Equipa permite diagnóstico precoce e abordagem efectiva das múltiplas necessidades do doente-cuidador, ajudando a manter a autonomia e os projectos de vida de modo realista.

### 4.4 Acção de Formação em Serviço

Em reunião de Serviço apresentei no HO, por indicação da orientadora de estágio, a revisão sistemática da literatura: "Importância da formação dos profissionais de

saúde na introdução dos Cuidados Paliativos na Urgência/Emergência” (Apêndice A), sobre as prioridades formativas em Medicina Paliativa dos médicos da Urgência/Emergência e o impacto dessa formação na assistência aos doentes em fim de vida no Serviço de Urgência; por ser área emergente de investigação a literatura publicada é recente tendo abrangido o período 2010-2013. Foram seleccionados artigos visando os médicos, embora alguns incluam outros grupos profissionais no âmbito da Urgência/Emergência.

A Medicina Paliativa e a Medicina da Emergência partilham áreas do saber cujo domínio deve integrar o curriculum dos médicos de ambas as especialidades. O desenvolvimento de competências em Cuidados Paliativos permite aos médicos da Urgência/Emergência assistir os doentes em fim de vida de modo concertado e de acordo com as suas reais necessidades.

Os estudos enfatizam os benefícios referidos pelos médicos da Urgência com a aquisição de conhecimentos em Cuidados Paliativos na melhoria da assistência aos doentes em fim de vida.

Os médicos referem dificuldades relacionadas com questões médico-legais e éticas do fim de vida, constrangimentos no trabalho de equipa por responsabilidades pessoais mal definidas, conhecimentos insuficientes em algumas áreas como o controlo da dor.

Há barreiras e preconceitos por parte de muitos médicos de várias especialidades incluindo os da Emergência, considerando os Cuidados Paliativos apenas para pacientes em morte iminente.

#### Conclusões:

- O Serviço de Urgência é reconhecido como adequado para implementação de Cuidados Paliativo não obstante as características organizacionais próprias.
- A formação dos Médicos da Emergência nesta área permite dar resposta adequada às necessidades dos doentes sem perspectiva de cura, independentemente do diagnóstico, nomeadamente no domínio de técnicas de controlo da dor, da comunicação com doentes e familiares, no cuidar do doente em morte iminente.
- A integração de uma linha de triagem específica para Cuidados Paliativos na admissão no SU levaria a um diagnóstico precoce e assistência individualizada centrada nas necessidades específicas do doente.

#### **4.5 Análise de objectivos, actividades e competências adquiridas**

Os objectivos essenciais do estágio consistiram em adquirir competências em Cuidados Paliativos ao doente oncológico nas áreas do controlo sintomático, da comunicação e apoio ao doente e sua família e do trabalho em equipa.

Pela particularidade organizativa determinada pela hierarquia da instituição, ao definir duas Equipas de Cuidados Paliativos (Unidade de Assistência Domiciliária e Equipa de Suporte Intra-Hospitalar) partilhando os mesmos profissionais, foi possível acompanhar, avaliar e apreender de modo mais abrangente o percurso da doença grave, progressiva e incurável em dois ambientes diversos e complementares.

A articulação com os vários serviços e especialidades hospitalares permitiu conhecer critérios de referência para Cuidados Paliativos e verificar que, de um modo geral, a referência é tardia no curso da doença oncológica.

No domicílio, sendo a Unidade de Assistência Domiciliária prestadora e responsável pelos cuidados directos ao doente e sua família, pude conhecer uma realidade diferente do meu quotidiano e a mais gratificante, na minha opinião pessoal.

Sendo um reconhecido centro de referência, com vertentes de formação teórico-prática e consultoria especializada como referido na Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013, assume responsabilidade assistencial de doentes complexos, em situações de agudização, e cumulativamente tem actividade de ensino pós-graduado e de investigação. Deste modo tem características de um recurso de nível III pela sua diferenciação e especificidade como definido pela APCP (2006a).

Contudo, pela limitação actual do número de profissionais, tem características de nível I, pois a sua actividade está limitada na capacidade de resposta não permitindo apoio durante 24 horas por dia.

Pude comprovar que a integração dos Cuidados Paliativos precocemente, desde o diagnóstico da doença grave, com o foco no controlo sintomático e comunicação, incorporando a índole e prognóstico da doença com gestão adequada do plano de cuidados, e na modalidade de tratamento partilhado sincrónico, é benéfica no curso evolutivo da doença, com ênfase na sua fase final (WHO, 2002b; Temel, 2010; Yoong, 2013) ajudando os doentes a viverem tão activamente quanto possível até à morte natural (Smith, 2012).

A acessibilidade à intervenção curativa e paliativa desde o início da doença, mediante a permanente colaboração e articulação entre ambas, define o modelo cooperativo com intervenções nas crises segundo Gómez-Batiste (2005); embora a maioria dos doentes observados tenham sido referenciados tardiamente pude observar vários casos ajustados ao modelo integrado, onde são as necessidades e intensidade do sofrimento do doente (e familiares), e não o prognóstico, que determinam o direito e benefício em receber uma intervenção paliativa especializada.

A disponibilidade demonstrada pela Equipa no apoio ao doente e família, presencial ou por contacto telefónico, assegura uma relação terapêutica geradora de confiança.

O estágio proporcionou múltiplas ocasiões de intervenção a nível das avaliações clínicas, discussões diagnósticas e terapêuticas, suscitando questões e propostas concretas; o diálogo profícuo e intelectualmente estimulante, com a orientadora em particular, e com a restante equipa no geral, tornaram este estágio muito enriquecedor pelas competências adquiridas. Como ilustrativo da complexidade dos doentes seguidos pela Equipa Intra-Hospitalar apresenta-se seguidamente um caso clínico que acompanhei de modo particular.

#### **4.5.1 Um caso de Oclusão Intestinal Maligna**

IC, 36 anos, sexo feminino, casada, com uma filha de 6 anos, recorre ao SU, em Março de 2013, por náuseas, vómitos persistentes, dor e aumento de volume abdominal com paragem da emissão de fezes e gases; a avaliação clínica e os exames complementares de diagnósticos realizados são compatíveis com oclusão intestinal devida a neoplasia do ovário, sendo transferida do Hospital Distrital da área de residência para o Hospital Oncológico de Lisboa.

No acto operatório é detectada massa tumoral na junção ileocecal e infiltração de todos os mesos por carcinoma mucinoso, traduzindo carcinomatose peritoneal; é realizada anexectomia bilateral e histerectomia total. No pós-operatório desenvolve pneumotórax iatrogénico na sequência de colocação de cateter venoso central. O exame histológico da peça operatória revelou adenocarcinoma mucinoso com ponto de partida apendicular.

Inicia quimioterapia paliativa, com protocolo Folfox, com boa tolerância, melhoria da dor, sem ascite e trânsito intestinal mantido.

Cerca de 4 meses depois desenvolve oclusão intestinal resolvida de forma conservadora. Foi avaliada em consulta multidisciplinar sendo proposta para cirurgia de "peritonectomia por a doença ser exclusivamente peritoneal e dado a idade da doente" com indicação de quimioterapia intraperitoneal, caso se mantivesse a boa resposta à quimioterapia e apresentasse reavaliação imagiológica favorável.

Reinternamento em Fevereiro por 2014 para proposta de peritonectomia: a laparotomia exploradora mostra envolvimento extenso irrissecável das estruturas digestivas pela neoplasia maligna. No pós-operatório surge fístula entero-cutânea de alto débito.

Por quadro algico abdominal intenso é referenciada à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos a 11 de Fevereiro.

Na primeira observação a 13 de Fevereiro está emagrecida, IMC inferior a 20, PPS 40%, referindo dor abdominal difusa contínua (EN10) com períodos de exacerbação sem factor desencadeante ou posição de alívio, náuseas (ESAS 8), cansaço marcado (ESAS 10), anorexia intensa (ESAS 8) nega dispneia (ESAS 0); refere vómitos incoercíveis (ESAS 8) e paragem dos movimentos intestinais, sem emissão de gases.

Prostrada no leito, com fácies de dor. Desidratada. Catéter venoso central infraclavicular direito. Sonda naso-gástrica com conteúdo entérico no saco colector. Palidez da pele. TA 90/65 mmHg Frequência respiratória 25 ciclos/m, pulso 108/m, T. axilar 38 °C.

Avaliação neurológica: vigil, com esgar de dor; parecendo orientada (a avaliação cognitiva estava perturbada pela intensidade do quadro álgico)

Auscultação cardíaca: taquicardia.

Auscultação pulmonar: Murmúrio vesicular simétrico. Oximetria de pulso 94% em ar ambiente.

Abdómen- Cicatriz cirúrgica com penso oclusivo. Orifício fistuloso na parede abdominal. Distendido globalmente doloroso; massas palpáveis em todos os quadrantes. Ruídos abdominais praticamente ausentes.

Ampola rectal sem fezes.

Quando foi solicitada a intervenção da Equipa de Cuidados Paliativos estava medicada com soros, metoclopramida, e ondansetrom, fentanilo transdérmico 100 µg/hora, morfina 2mg em SOS, paracetamol 1g 8/8 h, e alprazolam 0,25 mg em SOS, sertralina 25 mg /dia e olanzapina 10 mg /dia (ambos prescritos pela Psiquiatria).

Tinha recebido uma transfusão de 2 unidades de concentrado eritocitário

#### Abordagem da Equipa Intra-Hospitalar:

A necessidade de descompressão do tubo digestivo, neste caso de obstrução intestinal maligna com extensa metastização peritoneal, justificou a entubação naso-gástrica como abordagem inicial ou medida temporária até efeito farmacológico.

O tratamento médico mediante a administração de analgésicos, anti-secretórios e anti-eméticos provou ser um método válido para o controlo sintomático da obstrução intestinal inoperável (Mercadante, 2000).

#### ➤ **Controlo sintomático: Dor-Náuseas-Vómitos**

Na avaliação inicial da dor, há que inquirir o doente sobre ela, nomeadamente intensidade, localização, características, padrão evolutivo. A dor é aquilo que o doente refere como tal. Quando a capacidade descritiva do doente está alterada por doença ou limitada como nas crianças, a detecção de sinais de desconforto na expressão facial, gemidos, inquietação ou alterações nas respostas fisiológicas (como oscilações da tensão arterial) são auxiliares na avaliação quantitativa da dor (WHO, 1996).

Na avaliação da gravidade da dor é necessário avaliar as repercussões desta na actividade diária, no sono, e conhecer o grau de alívio obtido com medicação ou

medidas analgésicas passadas ou em curso. A avaliação do sintoma dor, através da utilização de instrumentos de medida standardizados (escalas de pontuação ou escalas analógicas) permite a sua monitorização. A utilização da Escala Numérica, mediante a pontuação de sintomas de 0 a 10 (o máximo) como no caso da ESAS, permite a correcta monitorização sintomática e a validação dos resultados das terapêuticas instituídas. IC estava medicada com fentanilo transdérmico e morfina em SOS, sem alívio da dor. A aplicação da escala analgésica da Organização Mundial de Saúde neste caso determina a utilização de opióides fortes.

Perante a complexidade (Grond, 1996) e intensidade do quadro álgico com componente orgânico psicológico, emocional, espiritual e social a sua abordagem é igualmente multidimensional, requerendo a identificação das causas da dor, para desenvolvimento de estratégia de tratamento apropriada (Pereira, 2010). Nesta doente, com a esfera cognitiva intacta sem manifestações de *delirium*, foi possível a aplicação da ESAS (Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton) para a quantificação sintomática (Bruera, 2003). A doente apresentava além da dor visceral permanente com flutuações ao longo do dia, exarcebações agudas (dor irruptiva), abordadas com doses extra de opióide forte (morfina).

Os fármacos são administrados de forma regular, titulados cuidadosamente e permanentemente reavaliados.

A intensidade do quadro álgico, numa doente hospitalizada previamente medicada com opióides fortes e a necessidade de titulação rápida do fármaco para obtenção da analgesia adequada, determinam que seja iniciado opióide forte (morfina) em perfusão endovenosa contínua, de acordo com as orientações da OMS (WHO, 1996), objectivo não alcançável com fentanilo transdérmico associado ou não a bólus de morfina em SOS - a formulação transdérmica do fentanilo não tem aplicação na dor aguda ou quando é necessária uma titulação rápida, na dor intensa e descontrolada, dado o seu início tardio de acção (igual ou superior a 3 horas) e o intervalo de tempo necessário (36-48 h) até atingir níveis plasmáticos estáveis (Twycross, 2011). A taxa de absorção do fentanilo na formulação transdérmica pode aumentar nos doentes febris pela vasodilatação dos vasos subjacentes (Twycross, 2011).

Atendendo às doses equianalgésicas fentanilo transdérmico - morfina oral (1:100), estando medicada com fentanilo transdérmico 100µg/h, a dose de morfina oral seria 240 mg/24h. Considerando a intensidade dos vómitos a opção de morfina por via oral não era ajustada; atendendo à relação da potência analgésica da morfina oral/morfina endovenosa (1:2) a dose anteriormente referida seria 120 mg/24 h, prescrevendo doses SOS de 10-15% da dose diária - a fragilidade da doente aconselhava ligeira redução da dose a instituir.

Assim, pela indisponibilidade da via oral, optou-se por introduzir a morfina por via endovenosa em perfusão contínua, aproveitando o facto de apresentar cateter venoso central. Iniciou perfusão contínua de morfina 110 mg/24 horas, com bólus em SOS de 10 mg (aproximadamente 10% da dose nas 24 h, para a dor irruptiva)

associada a metoclopramida (120 mg/24 h) agente antiemético, procinético pela sua acção combinada na *chemoreceptor trigger zone (CTZ)* e na motilidade gástrica; a metoclopramida aumenta igualmente a motilidade gastrointestinal devido à actividade pro-colinérgica no jejuno, íleon e cólon, com menor expressão. Assim a metoclopramida, em doses elevadas tem sido utilizada em estados de dismotilidade e sub-oclusão (Mercadante, 2004). Iniciou igualmente dexametasona 4 mg/dia (incrementado até 16 mg /dia nos dias subsequentes). Os corticóides actuam como adjuvantes paliando os sintomas de náusea, vómito e dor na obstrução intestinal; pela acção anti-inflamatória podem reduzir o edema peritumoral associado à lesão maligna actuando na obstrução e promovendo o alívio sintomático, não afectando o tempo de sobrevivência (Feuer,2000). A associação de corticóides com doses elevadas de metoclopramida permitiu a recuperação nalguns casos de obstrução intestinal maligna (Fainsinger, 1994). O uso de metoclopramida na obstrução intestinal completa é desaconselhado pois potencia a intensidade das cólicas (Mercadante, 2004).

Os anticolinérgicos como a butilscopolamina são utilizados no alívio dos vómitos e diminuição das secreções, actuando sobre a musculatura lisa do tubo digestivo, no controlo das cólicas (Ripamonti, 2000).

Na avaliação seguinte, 24 horas depois, IC está “mais serena e confortável” referindo franca melhoria do quadro algico (ESAS 3). Mantém náuseas (ESAS 6) e cansaço. Refere alguns períodos de sonolência e confusão mental, possível efeito da morfina, que são explicados a IC, não perturbando a sua vida de relação social (principalmente com os pais que a acompanham em permanência).

Para se obter melhor controlo das náuseas, foi associada à perfusão contínua de morfina e metoclopramida (nas mesmas doses anteriormente prescritas), haloperidol para controlo da emese em bólus (SOS) de 2 mg. O haloperidol foi escolhido como anti-emético pela sua actividade prevalente na CTZ (Mercadante, 2000).

Nas reavaliações subsequentes IC verbaliza melhor controlo da dor (EN 3), mantendo a perfusão como descrito, com necessidade de 1 a 2 bólus de resgate nas 24 horas, e menor confusão mental, referindo desconforto pelo facto de manter a sonda naso-gástrica. O volume das secreções não aconselhava a sua retirada.

A Equipa apresenta a IC a proposta de iniciar perfusão de octreótido, visando atingir o objectivo de retirar a sonda naso-gástrica. Somente ao cabo de sete dias de avaliação pela Equipa de Cuidados Paliativos foi possível iniciar, pela anuência do médico responsável, perfusão contínua nas 24 h endovenosa de morfina 110 mg + metoclopramida 120 mg + octreótido 300 µg. Manteve dexametasona 4 mg/dia.

Cabe aqui um comentário, a propósito das decisões terapêuticas nos doentes internados: a Equipa Intra-Hospitalar, não tendo camas próprias, não assume a responsabilidade directa dos doentes para quem é solicitada a sua intervenção. A

gestão do plano terapêutico, em particular de doentes complexos submetidos a múltiplas intervenções por diversos profissionais e em várias áreas, implica cuidadosa articulação entre os vários profissionais e serviços, solidez de conhecimentos e resiliência. A prescrição de fármacos de forma “rotineira” ou a sua rejeição sem adequada justificação científica, baseada em velhos mitos, é uma realidade na prática hospitalar que não se pode escamotear. Os hábitos têm muito peso...

Estudos experimentais sugerem que o principal mecanismo da secreção de fluidos na obstrução intestinal é dependente de processos inflamatórios induzidos pelo péptido intestinal vasoactivo (VIP) (Mercadante, 2000). O octreótido é um análogo da somatostatina com potente acção anti-VIP, apresentando múltiplos mecanismos de acção benéficos na obstrução, incluindo a diminuição das secreções gastrointestinais e a inibição das hormonas gástricas que contribuem para a obstrução, facilitando a absorção de água e electrólitos através da parede intestinal (Ripamonti, 2000).

Numa primeira fase com a introdução desta terapêutica houve melhoria de todos os sintomas (dor, náuseas e vómitos ESAS 3); foi possível retirar e permanecer sem sonda naso-gástrica (SNG) durante 6 dias após o início da anterior perfusão.

Iniciou dieta líquida, que foi tolerando, não obstante a manutenção de débito de secreções através da fístula entero-cutânea. O papel da hidratação na obstrução intestinal é controverso, mostrando que poderá conduzir ao agravamento dos vómitos (Twycross, 1986). Nos pacientes menos hidratados, há um agravamento das náuseas (Ripamonti, 2000; Mercadante, 2012). Nos doentes com cancro avançado o objectivo da hidratação é estabelecer as necessidades basais de água e electrólitos e corrigir ou prevenir sintomas como sede, xerostomia, alterações cognitivas (por vezes associadas aos metabolitos dos opióides), hipotensão postural (Bozzetti, 1996). A sensação de fome, sede e secura da boca podem ser aliviadas pela ingestão de pequenas porções de alimentos ou líquidos, pequenos fragmentos de gelo e lubrificação dos lábios.

Foi possível a IC atingir algum nível de independência e autonomia, na gestão do quotidiano. Deambulava por curtos períodos no corredor com assistência assídua do pai e mãe, ambos deslocados da sua residência habitual a fim de apoiar a filha.

Cerca de duas semanas depois surge novo agravamento das queixas com náuseas e vómitos (ESAS 8) constantes, tendo-se optado por re-introduzir a SNG em drenagem e perfusão contínua pois não se atingiu o conforto com medidas farmacológicas apesar dos contínuos acertos da medicação. Admite-se que a quantidade elevada de líquidos administrados por via endovenosa e oral em doentes internados em hospital com obstrução intestinal maligna contribua para maior dificuldade na remoção da SNG (Ripamonti, 2000).

Manteve perfusão contínua de morfina 110 mg + haloperidol 5 mg + dexametasona 8 mg + octreótido 600 µg. Não careceu então de doses de resgate para analgesia adequada.

Assistiu-se a controle adequado da dor (EN2) tendo-se procedido a ajuste da terapêutica, mantendo a perfusão contínua nas 24 horas através do cateter venoso central: morfina 90 mg + levomepromazina 6,25 mg + octreótido 900 µg. A levomepromazina, anti-emético de largo espectro, tem indicação na obstrução mecânica, numa abordagem escalonada das náuseas e vômitos, em particular quando há resposta insatisfatória aos outros anti-eméticos. Manteve-se a olanzapina 10 mg na formulação sublingual, pelo seu efeito anti-emético (Licup, 2010), paracetamol 1 g 8/8 h ev e esomeprazol 40 mg/dia ev. O paracetamol é um analgésico não opióide de acção central, que pode melhorar o controlo da dor em doentes com cancro avançado já medicados com opióides fortes (Stockler, 2004). O esomeprazol é um fármaco gastroprotector que bloqueia a secreção de ácido gástrico pela inibição irreversível da bomba de prótons.

IC recusou durante o longo internamento a visita da filha pois “não queria que a visse com aquele aspecto”. Ansiava voltar à sua terra. A fim de fazer convergir a vontade expressa por IC em ser tratada em casa e a complexidade da terapêutica necessária para controlo sintomático foi solicitada, com a sua anuência, a transferência para uma Unidade de Cuidados Paliativos próxima do domicílio.

À data da transferência para a UCP a medicação era: olanzapina 10 mg s-l ao deitar, esomeprazol ev id, paracetamol 1 g ev 8/8 h, dexametasona 4 mg ev de manhã e ao meio-dia, perfusão contínua (24 h): morfina 90 mg, octreótido 900 micrograma, levomepromazina 6,25 mg, com terapêutica de resgate (SOS) morfina 10 mg no caso de dor, e metoclopramida 20 mg no caso de náuseas.

No dia da alta estava serena e bem-disposta, “agradada com a ideia de ir para perto de casa”. O quadro algíco estava controlado (ESAS 2). Negava náuseas (ESAS 0) e tolerava dieta em pequenas quantidades.

Evolução: Já na Unidade de Cuidados Paliativos, IC quis receber a visita da filha; faleceu tranquila, duas semanas depois, acompanhada pelos seus familiares, conforme informação recebida.

A Equipa de Suporte mantém apoio aos pais de IC no luto.

### ➤ Apoio ao doente e família

Neste caso em particular IC é conhecedora do diagnóstico e da previsível curta expectativa de sobrevivência, dado a falência dos tratamentos prévios e contínua e patente deterioração do estado geral (Maltoni, 2005). A Equipa assume o modelo de comunicação de Buckman, não dando falsas esperanças de cura (que IC não tinha!) mantendo a relação de cuidar, lado a lado, com reforços positivos mediante a elaboração de um plano em função das suas necessidades e prioridades (Manfredi, 2000).

A disponibilidade da Equipa para uma escuta activa, acolhendo de forma empática as narrativas de sofrimento de IC e seus pais foram para mim profundas lições de humanidade e profissionalismo. Aceitando o padrão cultural e valores assumidos pelo binómio doente-família, a Equipa respeita os seus silêncios estando atenta aos sinais da comunicação não-verbal, nos pedidos de apoio nas dificuldades sentidas mediante disponibilidade e empatia (Sulmasy, 2001).

O doente e família são a unidade de cuidados. Neste caso os pais de IC apresentam sinais de luto antecipatório como reacção física e emocional à perda iminente. Esta pode causar intensas reacções de medo, ansiedade, perda de controlo.

A Medicina Paliativa tem a preocupação de abranger as necessidades globais da unidade doente-família que se prolonga pelo período de luto reafirmando que “a família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto” (PNCP, 2010). A comunicação adequada (Buckman, 2007) permite transmitir más notícias de modo adequado, tranquilizando, mantendo a esperança e assegurando ao doente que estará acompanhado por profissionais competentes e empenhados em atender às suas necessidades (Steinhauser, 2000). O diálogo deve ser valorizado entre o doente e os profissionais, envolvendo a família tanto quanto possível, com a utilização de técnicas de comunicação facilitadoras da compreensão do processo (“dedos cruzados”, “disco riscado”...).

#### ➤ **Trabalho em Equipa**

As intervenções da equipa multidisciplinar são determinadas pelos problemas apresentados. Neste caso, o controlo sintomático farmacológico foi desafiante para o clínico pelas permanentes modificações e intensidade dos problemas apresentados. A partilha de experiências, entre profissionais com conhecimentos e linguagens diferentes mas detentores de um objectivo comum, permite a tomada de decisões difíceis. Neste caso, a harmoniosa interacção dos vários elementos na avaliação das necessidades, no apoio à família, no encaminhamento para outros técnicos de saúde, equipas hospitalares e Unidade de Cuidados Paliativos (Médica e Enfermeiras), na avaliação das vulnerabilidades sociofamiliares e económicas (Assistente Social) e no apoio emocional e psicológico perante as dificuldades em lidar a doença, trabalhando as expectativas realistas (Psicóloga) permitiu dar resposta à multiplicidade dos problemas apresentados por IC e família.

## **4.6 Comunicação**

Nos Cuidados Paliativos tudo começa e se centra no doente, incluindo o controlo sintomático e todos os aspectos da comunicação. O acto de comunicar é elemento terapêutico no sentido mais global e requer maior preparação e planificação que a prescrição de fármacos, sendo com frequência administrado em doses sub-terapêuticas, como refere Buckman (2007). É importante compreender que quando

se pensa em comunicação em cuidados paliativos, a qualidade dos relacionamentos se torna mais importante do que a própria doença, já que esta não será “curada”; são os relacionamentos os aspectos mais importantes para qualificar a vida, e de modo mais significativo nesta fase. A qualidade da relação integra a linguagem, a atitude onde os sinais não-verbais, como o olhar carinhoso, o toque delicado, o sorriso de compreensão são poderosos na mensagem transmitida (Sulmasy, 2001)

Refira-se aqui o protocolo básico para a comunicação médica (CLASS)

C = contexto físico (*Context*)

L = habilidade de escutar e perceber (*Listening*)

A = conhecimento das emoções e como explorá-las (*Acknowledge*)

S = estratégia (*Strategy*)

S = síntese (*Summary*)

Esse protocolo reafirma regras úteis aos profissionais da área de Saúde, quando se está lidando com a apresentação de “más” notícias: antes de dizer, perguntar; tomar conhecimento das emoções do paciente e lidar com elas através de respostas empáticas; apoiar o paciente ouvindo suas preocupações. O ficar junto do doente em escuta activa tem um valor que não deve ser subestimado.

É importante que a comunicação se desenvolva de acordo com as necessidades de informação, preocupações e expectativas, ajustada às características culturais do doente e família. O diagnóstico e prognóstico, história natural da doença, controlo de sintomas, implicações da terapêutica, esperança e expectativas sobre o tratamento, planificação para o futuro, transição desde o tratamento curativo a cuidados paliativos, manobras de ressuscitação, pedidos de fim de vida são temas que habitualmente são preocupação para os doentes em cuidados paliativos e suas famílias (Querido, 2010).

Os médicos são confrontados, pelos familiares e pelos doentes, com questões visando a sobrevivência, na presença de doenças graves e incuráveis. A comunicação do prognóstico é uma competência médica crucial para a adequação de planos terapêuticos, tomadas de decisão e gestão de expectativas e prioridades dos doentes e famílias (Tavares, 2013).

A acessibilidade a serviços de Cuidados Paliativos torna premente a necessidade em definir critérios de referência e elegibilidade, os quais são baseados em parte no prognóstico. O prognóstico é apenas uma estimativa, e todos os envolvidos deverão ter bem presente que as estimativas não são garantias, podendo as condições nesta fase da vida sofrer modificações rápidas e imprevisíveis. Neste aspecto, em particular, ao comunicar esta incerteza, que deve ser reconhecida e transmitida, é necessário considerar a complexidade e individualidade da pessoa humana e a multiplicidade de factores com influência na relação doente-doença (Tavares, 2013).

No decurso do estágio no HO com a Equipa de Cuidados Paliativos pude em diversos momentos constatar o valor e as repercussões da comunicação, com o doente, seus familiares e com os profissionais de saúde envolvidos. A comunicação é valiosa desde que se dá o encontro do paciente-família/cuidador com a Equipa, até ao último momento da vida, e depois na visita de luto. A comunicação é, desde o início, uma arma importante, explora as questões emocionais e de conflito, de forma a permitir que se esclareçam e resolvam.

As conversas emocionalmente intensas com os doentes com doenças graves e incuráveis são uma faceta primordial da actividade do médico integrando uma Equipa de Cuidados Paliativos. A atitude, os gestos, a forma de expressar conceitos e de demonstrar empatia com o doente grave permitem, quando adequadas, construir uma relação terapêutica e melhorar a qualidade de vida mesmo quando a cura não está no horizonte daquele doente em particular. Há frases que matam: "já não há nada que se possa fazer" ou "suspender terapêutica", pois além de não reflectirem a realidade clínica deterioram a relação entre o doente e o profissional (Pantilat, 2009).

A articulação da Equipa Intra-hospitalar, na sua faceta clínica com os médicos (internos e especialistas responsáveis) está comprometida pelos constrangimentos de horário e sobrecarga de trabalho, dado haver um único elemento médico partilhado pela EIHSCP e pela UAD. Não é demais realçar o empenho, equilíbrio emocional e esforço organizativo necessários para dar resposta às múltiplas e complexas solicitações.

As reuniões iniciais da manhã realizadas num clima amistoso, proporcionaram conhecimento multidisciplinar de casos mais complexos e de elevada carga emocional, numa sólida estratégia de trabalho em equipa e simultaneamente preventiva de *burnout* (Pereira, 2011).

## 4.7 Apoio à família

Refira-se a permanente interacção entre os vários membros da Equipa, e os doentes e seus familiares/cuidadores não deixando ao acaso nenhum dos problemas apresentados por estes. A comunicação entre os diversos profissionais envolvidos é fulcral para a eficaz e eficiente abordagem das múltiplas e mutáveis necessidades apresentadas pelo binómio doente- cuidador, merecendo um tempo e um lugar privilegiados no plano de actividades da Equipa de Cuidados Paliativos. A comunicação com a UAD através de uma linha telefónica própria permite aos doentes e familiares contactos fáceis, durante o horário de funcionamento da Equipa; é facilitadora no processo do cuidar e instrumento poderoso na construção de uma relação terapêutica securizante.

Passar os últimos dias em casa permite que o doente se sinta mais protegido, porque está num ambiente familiar, permitindo também que mantenha autonomia e autocontrolo sobre a sua situação. Grande parte das situações de agonia pode ser

acompanhada no domicílio, com o apoio de equipas multidisciplinares treinadas nesse sentido (Rabow, 2004). Pode observar que o recurso à urgência dos doentes seguidos pela UAD foi diminuto; nestes casos as razões do ingresso no SU foram associadas à fadiga ou claudicação do cuidador e não a descontrolo sintomático.

De acordo com vários autores (Chan, 2008; Bauer, 2009), o acesso atempado dos doentes com doença avançada e grave, dependentes no domicílio, a uma Equipa de Assistência Domiciliária, evitaria recorrências ao Serviço de Urgência, uma vez que um elevado número de admissões são de doentes que necessitam de acompanhamento e controlo sintomático com assiduidade. Pode constatar como doentes, com marcada redução da sua autonomia por cancros avançados, eram cuidados no domicílio por familiar, o qual não obstante a complexidade da situação, é apoiado e validado pela Equipa no seu papel de cuidador. Como extensamente referido (Amendola, 2008; Aoun, 2010) a Equipa põe o foco da sua intervenção na unidade doente-família/cuidador, tendo verificado em vários casos a delineação de estratégias de articulação com áreas sociais (IPSS), recursos comunitários (cuidadores informais, vizinhos, amigos, voluntariado) para melhor cuidar no domicílio, valorizando sempre de forma explícita o trabalho efectuado pela família. Pode observar como a família é integrada na equipa de cuidados, sendo correcta e regularmente informada sobre os cuidados de alimentação e hidratação, higiene, administração de medicamentos e seus efeitos secundários (Astudillo, 1995; Ramirez, 1998).

Grande parte dos doentes em fim de vida não carecem nem podem ser internados em serviços de Cuidados Paliativos, mas, onde quer que estejam (hospitais de agudos ou crónicos, lares ou domicílio) é fundamental otimizar os cuidados que lhes são prestados, pelo que se verifica a necessidade de transferir estas competências para outros serviços e equipas domiciliárias (Higginson, 2003; Gomes, 2013b). Este é um dos desafios que se coloca ao movimento dos Cuidados Paliativos actual, a que a Equipa de Cuidados Paliativos do HO responde ao acompanhar doentes, em ambientes heterogéneos, com exiguidade de recursos do doente-família, numa verdadeira aliança terapêutica.

## **4.8 Controlo Sintomático**

Para um bom controlo de sintomas deve-se saber reconhecer, avaliar, tratar e reavaliar os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões directas no bem-estar do doente.

### **4.8.1. Dor**

A dor é um dos principais factores que contribui para a perda de qualidade de vida. A prevalência da dor na população oncológica varia amplamente, sendo influenciada por diversos factores como o tipo de cancro, o estadio da doença, as

terapêuticas oncológicas em curso e as comorbilidades do indivíduo. Estima-se que a prevalência da dor na população oncológica corresponda a cerca de 30 a 60% em doentes sob terapêutica antineoplásica activa e a mais de 66% naqueles com doença avançada (Goudas, 2005; Teunissen, 2007). Em 85% dos casos, a dor encontra-se directamente relacionada com o cancro em si, no entanto, em 17% das situações, ela é secundária às terapêuticas oncológicas (Grond, 1996).

O tratamento da dor oncológica não deve ser protelado, optando pela via oral sempre que possível, num horário regular, aplicando a escada analgésica da OMS (WHO, 2014), cobrindo as necessidades acrescidas para a dor irruptiva, adequado às necessidades específicas do indivíduo e integrando abordagem de outros sintomas/problemas físicos, psicológicos, espirituais e que o doente possa sentir.

É necessário avaliar e caracterizar exaustivamente a dor do doente, através da história clínica e exame físico completo, complementados nalguns casos com justificadas investigações suplementares, cujo objectivo final é desenvolver uma estratégia de tratamento apropriada. Bruera (1991) e colaboradores desenvolveram um instrumento multidimensional a ser aplicado em contexto de cuidados paliativos. Este instrumento de medida conhecido como ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton) é um método simples para avaliação quantitativa dos sintomas, e de fácil aplicação, permitindo a quantificação das experiências subjectivas (McCormack, 1988).

Pude observar na prática como os pacientes em cuidados paliativos completavam, com auxílio do profissional de saúde, com pouco esforço e em escassos minutos a ESAS no domicílio, no internamento e na consulta, mesmo os gravemente dependentes e com perda de função (laringectomizados).

A rapidez e a simplicidade na utilização das escalas tornam-nas particularmente úteis no contexto de Cuidados Paliativos (Vignaroli, 2006). Oferecem fiabilidade na medição de sintomas, pela sua adequação a estes doentes.

O envelhecimento e a perda do pensamento abstracto, a confusão mental, a diminuição das capacidades cognitivas e da memória têm sido referidos (Homblow, 1976; Carlsson, 1983; Bruera, 2003) como factores dificultadores da sua utilização.

Como enfatiza Chochinov (Chochinov, 1995; Chochinov, 1997) as necessidades dos doentes em fim de vida, por doenças graves e avançadas, devem ser expedita e exaustivamente avaliadas e tratadas, nomeadamente quando há um pedido/desejo de morte, tradução frequente de depressão grave, sintomas não controlados como a dor, ou insuficiente apoio social.

Todos os doentes oncológicos observados durante o estágio tinham doença oncológica avançada associada a uma prevalência de dor intensa tal como referido na literatura (Goudas, 2005; Teunissen, 2007).

A maioria apresentava mais de um tipo de dor (Grond, 1996), onde se inclui a secundária à terapêutica citostática (polineuropatias). Registei casos de dor de difícil

controlo como as compressões medulares, neoplasias da cabeça e pescoço, e os cancros afectando o pavimento pélvico, nomeadamente dois casos de sarcomas.

Tal como a Organização Mundial de Saúde tem preconizado, pude observar uma abordagem escalonada da dor seleccionando um regime analgésico baseado na intensidade desta, segundo a escada analgésica da OMS. Permite adicionar uma substância adjuvante ou uma modalidade terapêutica em qualquer etapa. A via oral é usada de preferência, sempre que possível. É utilizado um regime analgésico regular, com prescrição a horas fixas, para controlar e prevenir a dor e são adicionadas doses de resgate (SOS's) nos episódios de dor irruptiva. O degrau 1 é reservado para os doentes com dor ligeira. Os analgésicos utilizados nesta fase são o paracetamol, os anti-inflamatórios não esteróides (AINES) e os salicilatos. A idade avançada e a desidratação aumentam os riscos dos efeitos secundários dos AINES (complicações gastrointestinais, insuficiência renal e perturbações da hemostase). No caso do paracetamol a dose máxima diária recomendada é 4 gramas (Pereira, 2010).

Apenas três doentes que acompanhei estavam medicados com opióides fracos (degrau 2 da escada analgésica), e o utilizado foi o tramadol, fármaco limitado por dose – tecto ao contrário dos opióides fortes; é eficaz em diversos tipos de dor moderada incluindo a dor neuropática. Uma dose de 100 mg de tramadol parentérico parece ser equianalgésica a 10 mg de morfina parentérica (Grond, 1999).

A maioria dos doentes observados durante o estágio foram medicados com opióides fortes, sendo a morfina de primeira escolha, conforme recomendações da EAPC para o tratamento da dor oncológica moderada a grave, começando com doses baixas e subsequente titulação até analgesia adequada ou aparecimento de efeitos secundários limitativos do incremento da dose. Verifiquei como os efeitos secundários frequentes, como a obstipação e náuseas, eram antecipados e prevenidos, abordando com uma comunicação adequada e empática os eventuais medos dos doentes, associados à segurança ou risco de adição. Ganhei competência no manejo de formulações opióides de curta acção e libertação prolongada, com utilização criteriosa destes e do papel dos analgésicos adjuvantes no controlo da dor. A avaliação regular da presença de sintomas e da sua gravidade, como vi realizado na Equipa de Cuidados Paliativos do HO, é um padrão de boa prática médica (Ingham, 1996).

A hidromorfona constitui uma das alternativas possíveis à morfina. Este fármaco corresponde a um análogo semi-sintético da morfina, um potente agonista  $\mu$  selectivo tal como a morfina, mas com uma potência cerca de 5 a 7,5 vezes superior, conforme os autores. Aparentemente, não existem diferenças significativas entre a hidromorfona e a morfina em termos de eficácia e segurança, apresentando, segundo alguns autores (Quigley, 2003) menor probabilidade de efeitos adversos inesperados quando usada em doentes com insuficiência renal, dada a baixa concentração sérica dos seus metabolitos activos com excreção renal.

A metadona é um opióide sintético potente, simultaneamente agonista dos receptores opióides  $\mu$ , antagonista dos receptores NMDA e inibidor da recaptação da serotonina. Desta forma, foi sugerida a sua eficácia no controlo da dor neuropática, bem como um efeito semelhante ao dos antidepressivos tricíclicos. Como analgésico apresenta uma série de vantagens relativamente a outros opióides, mas tem também alguns inconvenientes. Entre as vantagens potenciais destacam-se o baixo custo, a excelente absorção por via oral e rectal, uma semivida plasmática longa, elevada lipossolubilidade e a inexistência de metabolitos activos, o que facilita o seu uso nos doentes com insuficiência renal. Entre os inconvenientes refira-se a acumulação do fármaco nos tecidos, o que se deve à sua solubilidade lipídica e ao elevado volume de distribuição. A farmacocinética imprevisível com considerável variabilidade interindividual exige uma monitorização atenta e profissionais de saúde experientes na utilização do fármaco. O papel da metadona no controlo da dor crónica por cancro encontra-se perfeitamente estabelecido em 2.<sup>a</sup> linha de tratamento. A toma de metadona em ambulatório revela-se não apenas praticável como também eficaz e segura. Em doentes oncológicos com dor crónica de difícil controlo ou com toxicidade aos opióides mais usuais, a conversão para a metadona revela-se uma alternativa eficaz, permitindo um adequado controlo analgésico (Twycross, 2011). Acompanhei na consulta externa um doente ambulatório com leiomioma sagrado e dor complexa (contínua e irruptiva) medicado numa base regular, de forma pautada, com metadona e cetamina ambas em formulações orais, e como terapêutica de resgate (SOS) fentanilo sublingual e morfina de libertação normal por via oral, além de gabapentina, com adequado controlo da dor.

Relativamente à ocorrência de toxicidade relacionada com o uso de opióides fortes, observei principalmente a sonolência excessiva abordada com metilfenidato, para além de alguns casos de mioclonias e *delirium*, em que as estratégias adoptadas foram a redução de dose de opióide, a rotação de opióides, a mudança de via de administração, midazolam para controlo das mioclonias e haloperidol para controlo do *delirium*. Refiro que não observei nenhum caso de depressão respiratória associada aos opióides, não obstante as doses elevadas e crescentes destes fármacos. Na avaliação semiológica da neurotoxicidade dos opióides há que excluir outras causas, nomeadamente metastização cerebral, hipercalemia, desidratação e infecções.

Os fármacos que não têm no tratamento da dor a sua indicação primária, apresentando efeito analgésico nalguns casos específicos de dor, são denominados analgésicos adjuvantes. Estes têm o seu papel no tratamento da dor neuropática, na dor óssea e na dor visceral (Doyle, 2005).

Os doentes observados durante o estágio eram medicados com grande frequência com um ou mais adjuvantes, no caso de síndromas dolorosas complexas. Assim os mais utilizados foram os corticosteroides (dexametasona), os anticonvulsivantes (carbamazepina e gabapentina) (Caraceni, 2004), os antidepressivos tricíclicos e IRSN (inibidor da recaptação da serotonina noradrenalina) como a venlafaxina e

duloxetina; os analgésicos opióides como a morfina, metadona, tramadol (opióide fraco agonista dos receptores miu que também inibe a recaptção da serotonina e noradrenalina) são opções na abordagem farmacológica escalonada da dor neuropática (Moulin, 2007; Dworkin, 2010). O tratamento das síndromas dolorosas aqui referidas, abordadas segundo princípios científicos estabelecidos, é sempre ajustado ao doente individual, avaliando eficácia, eventuais efeitos secundários, acessibilidade e custo dos fármacos.

A cetamina é um dos antagonistas dos receptores NMDA mais potentes usada como adjuvante na dor crónica, para gestão da dor refractária (Bell, 2003). Observei a sua utilização em tratamento contínuo de manutenção. O perfil de efeitos secundários - inquietude, disforia, taquicardia e delírio - determina que a sua utilização seja feita sob monitorização estreita e no início do tratamento associação de haloperidol ou benzodiazepina.

A dor óssea, frequentemente referida pelos doentes observados no HO, quando não é passível de radioterapia externa, como no caso das metastizações generalizadas, é abordada com AINES como analgésicos adjuvantes; os bifosfonatos têm a sua aplicação analgésica pelo facto de inibirem a actividade osteolítica. Os corticoides têm papel relevante na abordagem da dor tipo cólica ou do envolvimento visceral (Watanabe, 1994; Feuer, 2000).

A butilescopolamina foi utilizada em vários doentes com cólica devida a obstrução maligna em infusões contínuas sub-cutâneas; como já referido, tive oportunidade de observar a utilização de octreótido em doses elevadas, com o intuito de reduzir o volume das secreções, num quadro de obstrução intestinal maligna por adenocarcinoma mucinoso com ponto de partida apendicular e fístula entérica de alto débito.

A via oral é a preferível, sempre que possível, nos doentes paliativos em internamento hospitalar ou domicílio pela eficácia, facilidade de acesso, boa tolerabilidade com desconforto mínimo, melhor adesão ao tratamento, devolução de algum controlo ao doente e família e menor custo (Twycross, 2003). No entanto, em várias situações, a via oral pode estar inacessível e a via subcutânea é uma opção adequada mesmo ao doente em domicílio.

Por mucosite oral, disfagia, náuseas e vómitos, oclusão intestinal, debilidade extrema, incapacidade em deglutir como nas últimas horas/dias de vida ou em crises sintomáticas, foi utilizada a via subcutânea que permitiu o efeito rápido de fármacos, bem como a hidratação (Marques, 2005; Galvão, 2005; Neto, 2008). Pude constatar ser uma via segura e com escassos efeitos adversos, referindo apenas um caso de celulite ligeira, rapidamente resolvida com mudança da localização da agulha e antibiótico oral numa doente com carcinoma do ovário, em quimioterapia, e sub-occlusão intestinal, tratada no domicílio (Watanabe, 2010).

A via transdérmica é muito utilizada com os opióides lipofílicos como o fentanilo e a buprenorfina na abordagem da dor crónica severa, como alternativas cómodas e eficazes à morfina oral no caso de “fobia aos comprimidos” ou má *compliance* com a medicação oral, insuficiência renal, ou efeitos secundários intoleráveis como náuseas, vómitos, obstipação, alucinações, disfagia (Twycross, 2011). A equipa da UAD assume a vigilância da medicação de vários doentes por manifesta incapacidade destes e/ou do cuidador na aplicação e remoção dos respectivos sistemas transdérmicos.

A via sub-lingual é usada no controlo da dor irruptiva (Zeppetella, 2001).

A equipa do HO aborda a dor de forma holística, valorizando a sua multidimensionalidade e individualidade, integrando os seus aspectos emocionais, psicológicos e culturais, com intervenção directa dos respectivos profissionais e envolvimento de cuidadores informais subsidiários (vizinhos, amigos), tal como Cassell (1991) ao afirmar que “os médicos tratam doentes particulares em contextos particulares, em momentos particulares”.

#### 4.8.2 Sintomas Gastrointestinais

##### Náuseas e Vómitos

Em relação aos sintomas gastrointestinais, com prevalência elevada nos doentes com cancro avançado, independentemente da sua localização primária, afectam de modo significativo a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias. Cerca de 30 a 60% dos pacientes com doença oncológica avançada apresentam náuseas e vómitos. Constatei que a grande maioria dos doentes que acompanhei com a Equipa de Cuidados Paliativos do HO, tanto a nível domiciliário, como em internamento e em ambulatório, apresentavam náuseas, de acordo com o referido na literatura (Doyle, 2005); as náuseas e os vómitos são igualmente prevalentes na doença crónica avançada não oncológica como as insuficiências renal e hepática, SIDA, entre outras.

A emese é um processo complexo envolvendo receptores, neurotransmissores e mecanismos neurológicos; o centro do vómito, localizado no tronco cerebral, recebe informações de outras estruturas centrais (“chemoreceptor trigger zone”, córtex cerebral, ouvido interno) e periféricas, enviando estímulos, resultantes do processamento dessas informações, condicionando respostas somáticas e viscerais que dão origem ao acto do vómito.

A abordagem e controlo destes sintomas baseiam-se na identificação da causa subjacente, compreensão dos mecanismos fisiopatológicos, e selecção dos fármacos antieméticos mediante o conhecimento dos seus mecanismos de acção. Os fármacos disponíveis incluem pró-cinéticos, antagonistas da dopamina, anti-histamínicos, anticolinérgicos, e antagonistas da serotonina e neurocinina, corticoides. São várias as causas ou síndromas etiológicas das náuseas e vómitos: fármacos, estase gástrica, hipertensão intracraniana, alterações metabólicas, causas vestibulares, oclusão intestinal, íleo paralítico, causas psicogénicas, entre outras (Glare, 2008). Mais uma

vez a avaliação clínica cuidadosa e subseqüentes reavaliações periódicas permitem uma correcta identificação do problema e identificação da melhor estratégia para o seu controlo. Pude observar como a terapêutica farmacológica é indissociável de uma cuidadosa explicação e educação dos doentes e famílias ajudando a dissipar o medo e reduzir a ansiedade, bem como da implementação de medidas gerais, em relação à preparação dos alimentos e forma de os consumir.

### Obstipação

A obstipação ocorre em cerca de 90% dos doentes tratados com opióides. Para além desta causa, outras foram observadas durante o estágio nos doentes com cancro avançado: inactividade e desidratação, idade avançada, sedação, ingesta alimentar reduzida, alterações neurológicas (Doyle,2005). Pude observar alguns casos de obstipação de difícil controlo, com utilização de metilnaltrexona. Dado não existir tolerância para a obstipação, saliento o alívio desta na maioria dos casos com as estratégias cuidadosas que vi aplicar no início da terapêutica com opióides, com utilização regular de laxante. Vi utilizar laxantes estimulantes da peristálise (sene e bisacodil), laxantes osmóticos (lactulose), polietilenoglicol (macrogol), laxante salino, glicerina (supositório).

### Oclusão Intestinal Maligna

A oclusão intestinal maligna ocorre com maior incidência no carcinoma do ovário (5 - 42%) e no cancro colo-rectal (4 - 24%), no entanto pode surgir em qualquer neoplasia abdominal ou pélvica, geralmente nas fases avançadas da doença.

As obstruções podem ser parciais ou completas, agudas ou insidiosas, reversíveis ou irreversíveis. A obstrução conduz a inflamação local com acumulação luminal de gases, fluidos e sólidos intestinais produzindo sintomas e criando um ciclo vicioso de distensão e secreção (Mercadante, 2004).

Durante o estágio pude acompanhar doentes em sub-occlusão e oclusão irreversível tanto no domicílio como hospitalizados. O controlo da dor é prioritário (todos os doentes estavam sob terapêutica opióide), em todos os casos os corticóides (dexametasona) foram utilizados para redução do edema peritumoral associado à inflamação e à sua acção anti-secretória: o tratamento foi sempre por via parentérica, associados a antieméticos pela náusea (haloperidol), e butilescopolamina. No domicílio vi utilizar nestes casos (carcinoma do ovário e pseudomixoma peritoneal), a via subcutânea quer para a administração de perfusões contínuas (haloperidol e butilescopolamina) quer para hidratação. A abordagem desta situação é multimodal, com a utilização de fármacos com toxicidade reduzida e com mecanismos de acção diversa e sinérgicas.

## Astenia

A astenia ou fadiga é o sintoma mais comum da doença avançada, ocorrendo em cerca de 90% dos casos de cancro. Define-se como um fenómeno multidimensional físico, afectivo e cognitivo progressivo com frequência não registado pelos médicos, por ser considerada inevitável e intratável. A etiologia da astenia é multifactorial, não estando relacionada com a ingestão alimentar nem com o estadio do tumor.

Os mecanismos básicos relativos a este sintoma não estão bem esclarecidos: alterações do eixo hipotálamo-hipófise-supra renal, a produção de citocinas inflamatórias e o desequilíbrio energético têm sido invocados como factores etiológicos (LeGrand, 2008). Geralmente coexistem várias causas potenciais de fadiga nos doentes oncológicos: as patologias não relacionadas com a doença neoplásica, as devidas a alterações hematológicas, bioquímicas e hidroelectrolíticas, as induzidas pelo tratamento e síndromas paraneoplásicas.

Nos doentes seguidos durante o estágio este sintoma foi avaliado (ESAS) de início e posteriormente quando necessário.

Na avaliação da fadiga vários factores como a dor, o sofrimento emocional, as perturbações do sono, a existência de anemia, alterações nutricionais ou electrolíticas, o nível de actividade física, as co-morbilidades, patologia infecciosa, falência de órgão (insuficiências cardíaca, respiratória, renal, hepática ou outras) ou eventual disfunção endocrinológica deverão ser criteriosamente estudadas (LeGrand, 2008).

Para além da investigação das causas de astenia e seu tratamento, quando exequível, verifiquei que a informação correcta ao doente e família, encorajando-os a compreender e a aceitar a dependência, escutando os seus receios e promovendo a adaptação das actividades de vida diária são estratégias fundamentais na abordagem deste sintoma. Pude apreciar os ganhos significativos em termos de qualidade de vida e redução sintomática pelo uso de equipamentos de apoio (cadeira de rodas, cadeira sanitária) disponibilizados pela Unidade de Assistência Domiciliária.

As medidas farmacológicas preconizadas incluem os corticóides, em tratamentos de curta duração, o metilfenidato nos doentes com astenia, letargia e sedação (Minton, 2011) e os antidepressivos na astenia de origem emocional. A correcção da anemia através de transfusão é decidida em função do benefício/futilidade terapêutica ajustada ao caso individual. Concorrem para a melhoria da astenia o tratamento sintomático de patologias associadas, como a insuficiência cardíaca.

## Anorexia-Caquexia

A caquexia é uma síndrome metabólica complexa caracterizada pela perda progressiva da massa muscular acompanhada ou não de perda de massa gorda, não reversível por suporte nutricional convencional conduzindo a incapacidade funcional.

O hipercatabolismo é um componente da caquexia causado directamente pelo metabolismo tumoral, pela inflamação sistémica ou outro efeito mediado pelo tumor. Outros factores contribuindo para o catabolismo são a resistência à insulina e o hipogonadismo (Evans, 2008). Referem-se também anomalias do metabolismo da glicose devidas à presença da neoplasia.

A caquexia do cancro apresenta três estadios com relevância clínica: a pré-caquexia, a caquexia e a caquexia refractária. Na pré-caquexia os sinais clínicos e metabólicos precoces (como a anorexia e a diminuição da tolerância à glicose) podem preceder a perda de peso (até 5%). O risco de progressão é variável e depende de factores como o tipo e estadiamento do cancro, a presença de inflamação sistémica, baixa ingesta alimentar e ausência de resposta à terapêutica antineoplásica. Os pacientes com mais de 5% de perda de peso em 6 meses ou IMC (índice de massa corporal) inferior a 20 e perda de peso superior a 2% ou ainda sarcopenia (referente ao índice muscular dos membros) e perda de peso superior a 2% apresentam caquexia. Na caquexia refractária os doentes apresentam baixo *performance status* e expectativa de sobrevivência inferior a 3 meses (Fearon, 2011).

Pude observar a elevada incidência de anorexia-caquexia induzidas pelo cancro, sendo vários os mecanismos propostos: a perda de peso associada a disfunção do tubo digestivo, efeitos locais do tumor, alterações do paladar, disfunção hipotalâmica, modificações dos mecanismos da saciedade e aversão à comida. A anorexia também surge secundária às terapêuticas, como citostáticos (causadores de náuseas, vômitos, mucosite), antidepressivos, anticonvulsivantes e antibióticos, radioterapia, disfunção autonómica associada à malnutrição, entre outros (Gonçalves, 2010).

Em âmbito domiciliário, pude assistir à intervenção da Equipa na elaboração de estratégias simples e cuidadosas, no sentido de favorecer a adaptação a uma redução na ingestão mantendo o prazer e satisfação nas refeições, sempre que possível. Estas medidas adaptativas são cruciais para o bem-estar do doente, pois as farmacológicas têm habitualmente sucesso limitado. A metoclopramida pode melhorar indirectamente a ingestão alimentar pela sua actuação na náusea e na saciedade precoce. O acetato de megestrol é um estimulante do apetite, estando documentado aumento de peso com a sua utilização, e os corticóides, em tratamentos de curta duração, pelo efeito inibitório das prostaglandinas levam a uma melhoria transitória do apetite e a sensação de bem-estar.

#### 4.8.3. Dispneia

A dispneia é a “experiência subjectiva de respiração desconfortável consistindo em sensações qualitativamente diferentes e de variada intensidade” (American Thoracic Society, 1999) que ocorre em 29 a 74% dos doentes com cancro terminal, sendo considerado um sintoma gerador de *stress* e ansiedade significativos para o

doente e família (Bruera, 1993). Num estudo prospectivo e longitudinal de 5862 doentes com patologia oncológica e não oncológica seguidos por um serviço de cuidados paliativos, determinou-se que a prevalência da dispneia aumentava quer na doença oncológica quer na não-oncológica com a aproximação da morte. A intensidade do sintoma era significativamente maior na doença respiratória não-oncológica ao longo de todo o seguimento, com percentagens de doentes com dispneia severa que variaram entre os 37,2% e os 51% na avaliação próxima da morte (Currow, 2010). A subjectividade deste sintoma dificulta a correcta avaliação dos factores etiológicos e o seu impacto na qualidade de vida do doente. Os mecanismos que se postulam como responsáveis pela dispneia são: aumento da estimulação aferente pelos quimio e mecanorreceptores, a sensação de esforço respiratório maior e a dissociação eferente-reaferente (Chang, 2010). Os quimiorreceptores são estimulados pela hipoxia, hipercapnia e alterações do pH do líquido céfalo-raquidiano, enquanto os estímulos para os mecanorreceptores são mecânicos, como a insuflação ou o estiramento das estruturas pulmonares, resultando numa sensação de ânsia de ar ou inspiração insuficiente (Chang, 2010; Parshall, 2012).

A etiologia da dispneia é múltipla: obstrução brônquica, síndrome da veia cava superior, linfangite carcinomatosa, derrame pleural ou pericárdico, ascite volumosa, acidose metabólica, entre outras. Durante o estágio, a maioria dos doentes que acompanhei apresentavam doença avançada e com prognóstico de vida limitado apresentando dispneia também pela caquexia e fraqueza dos músculos respiratórios, pela dificuldade na mobilização das secreções nos doentes acamados, e por outras doenças associadas como insuficiência cardíaca, pneumonia, asma, embolia pulmonar e DPOC.

Há várias escalas para avaliação da dispneia (Bausewein, 2008; Harle, 2012); a ESAS foi o instrumento utilizado para os doentes observados.

Na avaliação da dispneia em ambiente domiciliário, recorreu-se a alguns meios complementares de diagnóstico, mas sempre com o objectivo de aliviar as queixas e assegurar a melhor qualidade de vida para o doente e para quem o acompanha, não lhe impondo sobrecargas e sofrimentos adicionais com a realização de exames de contributo questionável (Harle, 2012). Assim, pude constatar como a perícia clínica na realização de um cuidadoso exame físico permite uma abordagem sintomática eficaz, dispensando deslocções do doente, com mobilidade reduzida, para realização de exames complementares.

A terapêutica farmacológica da dispneia envolve a utilização de broncodilatadores, corticóides, opióides, benzodiazepinas e oxigénio (Azevedo, 2010).

A utilização dos broncodilatadores justifica-se nas situações de broncospasmo e os corticóides têm igual utilização também nos casos de obstrução tumoral e linfangite carcinomatosa. A morfina foi usada por via oral e parentérica, com a intenção de

diminuir a sensibilidade do centro respiratório e diminuição da taquipneia e da resposta à hipercapnia. Assim pode observar como os doentes iniciavam tratamento com morfina oral de acção rápida na dose de 2,5mg-5 mg de 4/4 horas, sendo as doses totais mais baixas que as habitualmente requeridas para o tratamento da dor. Realço aqui que a introdução precoce de doses baixas, em particular nos idosos, com reavaliações e ajustes subsequentes permitiu o controlo de dispneia no domicílio de forma segura e eficaz (Ripamonti, 2002). Nos casos em que o doente já estava sob terapêutica opióide a dose foi aumentada entre 30 a 50%. Na fase terminal, quando a via oral não está acessível, a morfina oral é substituída por perfusão subcutânea contínua, em que a dose a utilizar é 1/3 a 1/2 da dose de morfina oral que estava a ser administrada.

O papel das benzodiazepinas não está ainda determinado no controlo da dispneia (Parshall, 2012).

Nos doentes com insuficiência respiratória e hipoxemia grave recorreu-se à oxigenioterapia para alívio sintomático, com utilização de óculos nasais, de modo a permitir ao doente o contacto social e a alimentação. A evidência actual não aponta para o uso do oxigénio no alívio da dispneia refractária em doentes oncológicos (Uronis, 2008).

As medidas terapêuticas não farmacológicas têm um papel importante no controlo da dispneia: posicionamento do doente, fisioterapia, técnicas de relaxamento, ar fresco com ventoinha dirigido à face (Ripamonti 2002; Thomas 2002).

#### **4.8.4 Sintomas Neuropsiquiátricos**

Num contexto de doença grave e incurável a depressão e o desejo de morte são difíceis de medir. Enquanto alguma tristeza periódica esteja enquadrada na antecipação da morte que se avizinha, a depressão grave é uma entidade clínica distinta sub-diagnosticada em muitos doentes em fim de vida (Goldberg, 1985)

A atitude frequente dos médicos em considerar esta depressão “compreensível” no contexto de uma doença rapidamente fatal traduz-se na não prescrição de antidepressivos. Num indivíduo saudável, os sintomas somáticos são a base do diagnóstico da depressão grave, enquanto estes mesmos sintomas são amiúde integrados na evolução da doença grave e rapidamente fatal. A dificuldade diagnóstica nos doentes terminais está na inespecificidade dos sintomas somáticos (Doyle, 2005).

O diagnóstico de depressão entre os doentes com doenças incuráveis é particularmente importante, considerando que é frequentemente não detectada e representa uma fonte de sofrimento tratável. Existem várias escalas, tendo pessoalmente conhecido no estágio a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão HADS (Zigmond, 1983). A HADS foi especificamente designada para a população

doente e apresenta elevada proporção de itens psicológicos sendo um teste simples e sensível para a detecção de depressão de doentes com cancro (Razavi, 1992).

Os doentes que acompanhei expressaram vários sintomas que incluem a ansiedade, a agitação, a insónia/hipersónia, alterações significativas do peso e do apetite, fadiga e perda de energia. Assinalo uma doente em particular, com SIDA sob terapêutica anti-retroviral e carcinoma da vulva, cujo avaliação e controlo dos sintomas neuropsiquiátricos (ansiedade, agitação nocturna, irritabilidade, incapacidade de concentração) implicou intervenções farmacológicas múltiplas com frequentes ajustamentos. A utilização das ESAS e da HADS foi neste caso particularmente útil nas avaliações seriadas. Neste caso foram igualmente implementadas medidas complementares com intervenção da Psiquiatria junto da doente e da cuidadora (filha jovem).

Na assistência aos doentes em fim de vida há que reconhecer, avaliar e tratar os aspectos ubiquitários do sofrimento nas dimensões psicológicas, existenciais e espirituais e abordá-los globalmente segundo os melhores princípios de controlo sintomático visando a conservação da dignidade, como refere Chochinov (2006). Segundo Van der Maas (1991), a “perda da dignidade” era a razão mais citada pelos médicos pela qual os pacientes pediam o apressar da morte.

A depressão major manifesta-se através de outros sintomas como desânimo, diminuição acentuada do interesse ou do prazer em tudo, ou quase todas as actividades, sentimentos de inutilidade ou culpabilidade inapropriadas, diminuição da capacidade de concentração e de tomada de decisão, pensamentos recorrentes de morte ou suicídio.

Os antidepressivos devem iniciar-se em dose baixa dada a maior sensibilidade destes doentes e potenciais riscos de sedação excessiva. A selecção do fármaco a prescrever tem em conta as doenças associadas, o perfil sintomático, a farmacocinética do medicamento, os potenciais efeitos secundários, a resposta a tratamentos prévios, a preferência do doente e a familiaridade e preferência do médico.

O *delirium*, disfunção cerebral global inespecífica, de instalação aguda e potencialmente reversível, ocorre em cerca de 80% dos doentes (figura 4) com cancro terminal afectando tanto a qualidade de vida dos doentes como da família. Segundo os critérios de diagnóstico da DSM IV-TR, da Associação Americana de Psiquiatria o *delirium* é uma “ 1) redução do nível da consciência, com capacidade reduzida de concentração, manter ou mudar a atenção, 2) perturbação das funções cognitivas não explicadas por demência pré-existente, estabelecida ou em evolução, 3) alteração desenvolvida num curto período (horas ou dias), sendo flutuante ao longo do dia, 4) evidência de que a perturbação é devida a consequências fisiológicas directas de um quadro orgânico”. Sintomas adicionais incluem alteração do ciclo sono-vigília, com insónia ou sonolência diurna, alterações da memória, alucinações, labilidade emocional, aumento ou diminuição da actividade psicomotora.

<b>Locais e Patologias</b>	<b>Com <i>delirium</i></b>
Doentes hospitalizados por causas médicas	10 - 30%
Doentes idosos hospitalizados	10 - 40%
Doentes oncológicos hospitalizados	25%
Doentes com SIDA hospitalizados	30 - 40%
Doentes em Cuidados Paliativos (hospícios e no domicílio)	30%
Doentes em unidades de cuidados paliativos agudos	42%
Doentes em fase terminal	80%

**Figura 4** - Prevalência do *delirium* (ext. Barbosa A, Neto IG - Manual de Cuidados Paliativos, 2010, p.369)

Os estudos têm mostrado várias teorias explicativas dos mecanismos fisiopatológicos do *delirium* - actualmente a mais referida é a diminuição da actividade colinérgica acompanhada pelo aumento da dopaminérgica (LeGrand, 2012).

Exige elevado grau de suspeição para um diagnóstico correcto, pela similitude com outras síndromas psiquiátricas. A sua etiologia é multifactorial: alterações metabólicas e hidroelectrolíticas, insuficiência hepática, renal ou respiratória, hipoxia, efeitos secundários de fármacos nomeadamente opióides, benzodiazepinas, anticolinérgicos e corticóides, patologia cerebral orgânica ou estado de mal epiléptico não convulsivo, infecções, síndromas de privação (álcool ou benzodiazepinas), e factores emocionais que podem estar relacionados com o processo de aceitação da situação de fim de vida (Barbosa, 2010).

O *delirium* hipoactivo, a demência prévia, a idade superior a 80 anos e a diminuição da capacidade visual relacionam-se com maiores percentagens de não diagnóstico.

A forma de apresentação mais frequente em cuidados paliativos é a forma hipoactiva, seguindo-se a mista; a mais rara, embora mais fácil de diagnosticar, é a hiperactiva.

Os neurolépticos são os fármacos a utilizar, estando o haloperidol indicado em primeira linha. Não há ainda uma evidência de que os novos neurolépticos tenham melhores resultados face aos clássicos em cuidados paliativos (Bush, 2014).

Em dois casos observados no internamento, um associado a neoplasia do pâncreas em doente com antecedentes de alcoolismo e outro a neoplasia do ovário com expressão de grande angústia e sofrimento existencial, foi necessário utilizar levomepromazina para maior sedação.

#### 4.8.5. Urgências em Cuidados Paliativos

Nos doentes de cuidados paliativos as alterações clínicas inesperadas indutoras de grande *stress* no doente e seus cuidadores podem constituir uma “emergência” e representar um grande desafio para os profissionais de saúde, na avaliação e tratamento adequado, onde a rapidez e firmeza de actuação são essenciais para a resolução do problema com sucesso (Gonçalves, 2010).

No estágio no HO acompanhámos vários doentes com tumores da cabeça e pescoço que apresentaram hemorragia terminal maciça, tendo falecido no internamento. Nestes, o evento terminal foi precedido de episódios hemorrágicos menores, levando a planeamento antecipado: explicação ao doente e familiares o significado das hemorragias, utilização de panos escuros para diminuir o impacto visual da hemorragia, cateterização de uma via venosa para administração rápida de medicação necessária (sedativa ou outra), seringas preparadas com a medicação necessária. A atitude calma dos profissionais, não abandonando o doente durante o evento hemorrágico fulminante, e a administração de sedação adequada, é determinante neste tipo de emergências (Porta, 2004).

Os fármacos utilizados no internamento foram midazolam e levomepromazina por via endovenosa em doses necessárias para a sedação desejada, nível V ou VI da escala de Ramsay, como está recomendado na literatura (Twycross, 2011). Todos eles já estavam medicados com opióides que se mantiveram.

A sedação paliativa neste contexto, ao determinar a diminuição da consciência, tem como objectivo diminuir o sofrimento da situação.

#### 4.8.6. Agonia

Os cuidados de saúde nas últimas horas de vida têm como objetivo essencial o controlo da dor e de outros sintomas, ao mesmo tempo que se pretende garantir uma morte digna e serena e prestar apoio aos familiares e cuidadores. Na fase terminal, áreas essenciais que devem ser abordadas são: controlo sintomático e medidas de conforto, comunicação com o doente, família e cuidadores, necessidades psicológicas, sociais e espirituais.

Um doente em agonia apresenta, geralmente, um conjunto de alterações fisiológicas que ajudam a predizê-la e a limitá-la sob o ponto de vista temporal. São exemplo (Neto, 2010):

1. Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação;
2. Este agravamento pode atingir o coma e habitualmente o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;

3. Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos);
4. Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira), acompanhada por vezes da falência do controlo dos esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);
5. Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base (...);
6. Sintomas psico-emocionais como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;
7. Evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte.

Além dos sintomas mais comuns no doente agónico (Figura 5) outros problemas podem surgir como as convulsões e as hemorragias.

Em face de um doente agónico é essencial adequar a via de administração de fármacos, pois a indisponibilidade da via oral é frequente nesta fase.

Na fase terminal, foi utilizado o midazolam em perfusão subcutânea contínua na dose de 10 a 30 mg/dia. Os anticolinérgicos (butilescopolamina) justificam-se no estertor das últimas horas /dias de vida, pelas propriedades antissecretoras. Nesta situação de estertor do moribundo semiconsciente foi usada associação de morfina, midazolam e butilescopolamina em perfusão contínua subcutânea como bólus em SOS de cada um dos fármacos. O estertor das últimas horas/dias de vida deve ser explicado aos familiares com a intenção de os descansar e informar de que não é sinal de sofrimento físico do doente mas próprio da agonia. A aspiração de secreções é geralmente ineficaz e traumática para o doente (Thomas, 2002).

<b>Frequência de sintomas nos últimos dias de vida</b>	
Confusão	55%
Respiração ruidosa / estertor	45%
Agitação	43%
Dor	26%
Dispneia	25%
Náuseas e vômitos	14%

**Figura 5** - Sintomas nos últimos dias de vida (ext. Barbosa A, Neto IG - Manual de Cuidados Paliativos, 2010, p. 393)

Observei ainda durante o estágio a utilização de levomepromazina, fenotiazina antipsicótica, com doses variando entre 6,25 mg até 25 mg nas 24 horas em média, em associação com morfina na agitação terminal.

Há que adequar e simplificar a medicação e estabelecer um conjunto de medidas gerais como os cuidados de higiene da boca, e a realização de massagens e posicionamentos de conforto, cuja importância deve ser ressaltada.

Durante o estágio foram acompanhados vários doentes em situação de agonia, tanto em contexto domiciliar como hospitalar. Observei como a Equipa de Cuidados Paliativos, ao estabelecer precocemente uma relação vinculativa com o doente e a família, foi alicerçando os fundamentos dos cuidados com qualidade nas últimas horas/dias de vida. Pude acompanhar o processo relacional, e o modo como todos os pormenores e detalhes eram valorizados no cuidar. As Equipas de Cuidados Paliativos do HO funcionam como recurso de apoio, ao colocar-se à disposição de doentes e familiares para o esclarecimento de dúvidas, mediante contacto telefónico ou presencial, ajudando a dissipar medos e angústias. A sua atitude profissional, proporcionando linhas de orientação claras, apoia os doentes e familiares na tomada de decisões e implementação de medidas adequadas às necessidades existentes nesta fase (Doyle, 2005).

#### **4.9. Cursos de Formação**

No âmbito da formação, realizei o V Curso Pós-graduado de Actualizações Éticas em Fim de Vida e o IV Workshop Terapia da Dignidade no Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (Apêndice F) onde tomei conhecimento e reflecti sobre a Terapia da Dignidade, uma psicoterapia breve, individualizada e única, desenvolvida com a finalidade de aliviar o sofrimento e aumentar a experiência de fim de vida para os pacientes que se aproximam da morte. A Terapia da Dignidade oferece ao doente no fim da vida uma reflexão sobre a sua

vida e a transmissão de um legado/mensagem a quem lhe é significativo (Chochinov 2006).

Frequentei ainda o Curso “Cuidar do Doente com Ferida Maligna” no Centro de Formação do IPOLFG, EPE. (Apêndice F).

#### **4.10 Reflexão final**

O percurso formativo na área dos Cuidados Paliativos iniciado há cerca de 2 anos tem-se revelado uma experiência forte, enriquecedora e deveras estimulante, que culminou com o estágio realizado no HO de Lisboa.

As cinco semanas de estágio no HO acompanhando a UAD e a EIHS CP permitiram a consolidação dos conhecimentos adquiridos ao longo do mestrado e enraizá-los em boas práticas numa harmoniosa associação de saber teórico com humanismo e solicitude. No decorrer do estágio fui apreendendo que há um longo caminho a trilhar, em que a aprendizagem e a formação serão sempre aliadas da prática quotidiana, pois os Cuidados Paliativos são uma vertente da actividade médica plena de novidade e desafios. Acompanhar doentes com doença incurável exige uma Equipa de excelência, coesa e alinhada nos seus objectivos comuns, em que a argúcia, o espírito científico, a vontade indomável e persistência determinada, a humildade e o realismo são elementos imprescindíveis.

O exemplo das Equipas do HO é motivador de boas práticas e modelo a transpor para a instituição onde actualmente desempenho funções aliando-me a outros profissionais já “companheiros de jornada”, no objectivo comum em construir uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Sabemos que o caminho é longo e árduo, conhecemos as dificuldades e obstáculos, mas a determinação e vontade dos elementos da Equipa são parceiros desde a primeira hora....



## 5. Referências Bibliográficas

ACEP. (2012) - Emergency Department Palliative Care Information Paper. [Em linha]. [Acedido em 01/06/2014]. Disponível em:

[http://www.acep.org/uploadedFiles/ACEP/Practice\\_Resources/issues\\_by\\_category/administration/Palliative\\_Care\\_IP\\_Final\\_June2012\\_edited.pdf](http://www.acep.org/uploadedFiles/ACEP/Practice_Resources/issues_by_category/administration/Palliative_Care_IP_Final_June2012_edited.pdf)

AGNÈS P. (2013) – Cuidados Paliativos em Serviço de Urgência **Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco. ESALD**. Tese de Mestrado acessível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/2204>

AMENDOLA F, OLIVEIRA MA, ALVARENGA MR. (2008) - Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto & Contexto Enfermagem**; Vol. 17, nº 2, p. 266-272.

AMERICAN THORACIC SOCIETY. (1999) - Dyspnea mechanisms, assessment and management: A consensus statement. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, 159, 321- 340

AOUN S, McCONIGLEY R, *et al.* (2010) - Caregivers of people with neurodegenerative diseases: profile and unmet needs from a population based survey in South Australia. **Journal of Palliative Medicine**; Vol. 13, nº 6, p. 653-661.

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a) – Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: recomendações da APCP. [Em linha]. [Acedido em 14/04/2013]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006b) – Equipas de cuidados paliativos. [Em linha]. [Acedido em 14/04/2013]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006c) – Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. [Em linha]. [Acedido em 14/04/2013]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>

APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - Cuidados Paliativos: um Direito Humano (Carta de Praga). [Em linha]. [Acedido em 14/05/2013]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cartadepraga.pdf>

ASTUDILLO W, MENDINUETA C, MUÑOZ A. (1995) - Medidas para mejorar la relacion família-equipo de apoyo. In ASTUDILLO W, MENDINUETA C, ASTUDILLO E, Editores. **Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia**. Pamplona:EUNSA:297-305.

AZEVEDO P. (2010) - Dispneia - In BARBOSA A, NETO IG - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.191-202.

BARBOSA A. (2010) – Sofrimento - In BARBOSA A, NETO IG - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5. p.563-593.

BAUER M, *et al.* (2009) - Hospital discharge planning for frail older people and their family. Are we delivering best practice? A review of the evidence. **Journal of Clinical Nursing**.18:2539-2546.

BAUSEWEIN C, BOOTH S, HIGGINSON IJ. (2008) - Measurement of dyspnea in the clinical rather than the research setting. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**;2:95-99

BELL RF, ECCLESTON C, KALSO E. (2003) - Ketamine as adjuvant to opioids for cancer pain - a qualitative systematic review. **J Pain Symptom Manage**;26 (3):867-875.

BOZZETTI F, AMADORI D, BRUERA E, *et al* (1996) - Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. **Nutrition**;12:163-167.

BRUERA E, KUEHN N, MILLER MJ, *et al.* (1991) - The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. **J Palliat Care**;7:6-9.

BRUERA E, DE STOUTZ N. (1993) - Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxaemic terminal-cancer patients. **Lancet**. ISSN 0099-5355. Vol. 342, nº 8862 p. 13-14.

BRUERA, E. (2002) - ABC of palliative care: Anorexia, cachexia and nutrition. **BMJ**. ISSN0212-7742 . Vol. 315, nº 7117 p. 1219-1222.

BRUERA E, SWEENEY C, WILLEY J, *et al.* (2003) - Perception of discomfort by relatives and nurses in unresponsive terminally ill patients with cancer: a prospective study. **J Pain Symptom Manage**;26(3):818-826.

BRUERA E, PACE E. (2006) - Practical tips for successful research in paliative care. *In* **Textbook of Palliative Care** (ISBN 9780340810187).

BRUMLEY R, ENGUIDANOS S, JAMISON P, *et al.* (2007) - Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. **J Am Geriatr Soc**;55:993-1000.

BUCKMAN R. (2007) - Communication Skills. *In* Palliative Care - Core Skills and clinical competencies. **Saunders Elsevier**, ISBN 978-1-4160-2597-9:42-69.

BUSH SH, *et al.* (2014) - Treating an Established Episode of Delirium in Palliative Care: Expert Opinion and Review of the Current Evidence Base With Recommendations for Future Development. **J Pain Symptom Manage**. pii: S0885-3924(13)00671-4

BURNS JP, TRUOG RD. (2007) - Futility: a concept in evolution. **Chest**.132: 1987-1993.

CAPELAS ML. (2009) - Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal; Palliative care: a proposal for Portugal. **Cadernos de Saúde** 2:1 51-57.

CAPELAS ML. (2010) - Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. **Cadernos de Saúde**.3:2 21-26.

CAPELAS ML, COELHO SP. (2014a) - Pensar a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. **Revista Cuidados Paliativos**. [Em linha]. [Acedido em 03/06/2014]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)

CAPELAS ML (2014b) - Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos. **Lisboa: Universidade Católica Editora**.

CARACENI A, GRASSI L. (2003) - Delirium: acute confusional states in palliative medicine. **London: Oxford University Press**.

CARACENI A, ZECCA E, MARTINI C *et al.* (2004) - Gabapentin for neuropathic cancer pain: a randomized controlled trial from the Gabapentin Cancer Pain Study Group. **J Clin Oncology**;22 (14):2909-2917.

CARLSSON AM. (1983) - Assessment of chronic pain. Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale. **Pain**;16:87-101.

CARNEIRO R, BARBEDO I, COSTA I, REIS E, ROCHA N, GONÇALVES E. (2011) - Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num Serviço de Medicina Interna e numa Unidade de Cuidados Paliativos. **Acta Med Port** (24):545-554.

CASARETT D, KARLAWISH J, MORALES K, *et al.* (2005) - Improving the use of hospice services in nursing homes: a randomized controlled trial. **JAMA**;294:211-217.

CASSEL EJ (1991) - The nature of suffering and the goals of medicine. **New York: Oxford University Press.**

CHAN GK. (2006) - End-of-life and palliative care in the emergency department: a call for research, education, policy and improved practice in this frontier area. **Journal of Emergency Nursing**; 32(1):101-103.

CHAN MF, WONG FK, *et al.* (2008) - A study on investigating unplanned readmission patterns. **Journal of Clinical Nursing**; 17: 2164-2173

CHANG K, TSE DMW, SHAM MMK, THORSEN AB. (2010) - Palliative medicine in malignant respiratory diseases. *in* Hanks G. & Cherny, N. I. & Christakis, N. A. & Fallon, M. & Kaasa S. & Portenoy R. K (Ed) **Oxford Textbook of Palliative Medicine**, 4<sup>th</sup> Ed. 1107-1144 Oxford: Oxford University Press.

CHOCHINOV HM, WILSON KG, ENNS M, *et al.* (1995) - Desire for Death in the Terminally Ill. **Am J Psychiatry**;152:1185-1191.

CHOCHINOV HM, WILSON KG, ENNS M, LANDER S. (1997) - "Are you depressed?" Screening for Depression in the Terminally Ill. **Am J Psychiatry**;154:674-676.

CHOCHINOV HM. (2006) - Dying, Dignity and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. **Cancer J Clin**;56(2):84-103.

CONNORS AF, DAWSON NV, DESBIENS NA, *et al.* (1995) - A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. **JAMA**;274(20):1591-1598.

COWAN JD. (2004) - Hospital charges for a community inpatient palliative care program. **Am J Hosp Palliat Care**; 21:177-190.

CRAWFORD GB, PRICE SD. (2003) - Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. **MJA**; 179(S32-S34).

CURROW DC, SMITH J, DAVIDSON PM, NEWTON PJ, AGAR M, ABERNETHY AP. (2010) - Do the trajectories of dyspnea differ in prevalence and intensity by diagnosis at the end of life? A consecutive cohort study. **Journal of Pain and Symptom Management**;39:680-690.

DAVIES E, HIGGINSON IJ. (2004a) - Palliative Care: The Solid Facts. **WHO**. ISBN 92 890 1091.

- DAVIES E, HIGGINSON IJ. (2004b) - Better Palliative Care for Older People. **WHO**. ISBN 92 890 1092 4.
- DE ARRIBA MÉNDEZ JJ, VILA MEIZOSO B, NERÍN SÁNCHEZ C, *et al.* (2008) - Evaluación prospectiva del PaP Score en pacientes hospitalizados en una unidad de Cuidados Paliativos. **Med Paliat**;15:205-9.
- DECRETO-LEI nº 101/2006. D.R. 1ª Série-A. 109 (06/06/2006) 3856 – 3865.
- DELBROUCK M. (2006) - Síndrome de exaustão (*burn-out*). **Climepsi editores. 1ª edição, Lisboa**. ISBN 972-796-228-9
- DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE. (2004) – Plano Nacional de Saúde 2004/2010 – Volume II – Orientações Estratégicas. [Em linha]. [Acedido em 20/06/2014]. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/planeamento-saude/pn-2004-2010/>
- DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE. (2010) – Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2010. [Em linha]. [Acedido em 18/06/2014]. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- DOYLE D, HANKS G, CHERNEY N, CALMAN K. (2005) - **Oxford Textbook of Palliative Medicine**, 3rd ed . Oxford University Press.
- DUNCAN RA, PATERSON B. (2008) - Can we improve the care of patients dying in the Emergency Department? Nursing attitudes towards the introduction of a Modified Liverpool Care Pathway. **Annals Emerg Med**;51(4): 552.
- DWORKIN RH, *et al.* (2010) - Recommendations for the Pharmacological Management of Neuropathic Pain: An Overview and Literature Update. **Mayo Clin Proc**;85(3)(suppl):S3-S14.
- EAPC (2009) - White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. **European J Palliat Care**. 16(6): 278-289.
- EAPC (2013a) - Core Competencies In Palliative Care: an EAPC White paper on palliative care education – part 1 (2013). [Em linha]. [Acedido em 31/05/2014]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=xc-tl28Ttfk%3D&tabid=194>
- EAPC (2013b) - Core Competencies In Palliative Care: - an EAPC White paper on palliative care education – part 2 (2013). [Em linha]. [Acedido em 31/05/2014]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=getYk7bkip0%3D&tabid=194>
- ELLERSHAW JE, PEAT SJ, BOYS LC. (1995) - Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. **Palliat Med**;9: 145– 52.
- EMANUEL EJ, EMANUEL LL. (1998) - The promise of a good death. **Lancet**;351(2, supplement):21–29.
- ENGELHARDT JB, McCLIVE-REED KP, Toseland EW, *et al.* (2006) - Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates and healthcare costs: a randomized trial. **Am J Manag Care**;12:93-100.
- European Association for Palliative Care, International Association for Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance , Human Rights Watch .The Prague Charter(Internet )2013. [Em linha]. [Acedido em 13/05/2014]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>

EVANS WJ, *et al.* (2008) – Cachexia: a new definition. **Clinical Nutrition**;27:793-799.

FASSBENDER K. (2009) - Citizen's participation: the role of citizens in the management of the health care system and its consequences. In **Think Tank Saúde-em-Rede, Lisboa, 2009: O cidadão e o sistema de saúde**. [Em linha]. Lisboa: Hospital do Futuro, 2009. Cit in Escoval A, Fernandes AC. Cuidados de Saúde Hospitalares, Alto Comissariado da Saúde 2010.

FEARON K, *et al* (2011) - Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. **Lancet Oncol**; 12: 489–95.

FEIO MM. (2007) - Quanto custa morrer? **Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina**. Tese de Mestrado acessível em <http://www.rcaap.pt/results.jsp>

FEUER DJ, BROADLEY KE. (2000) - Corticosteroids for the resolution of malignant bowel obstruction in advanced gynecological and gastrointestinal cancer. **Cochrane Database Syst Ver**;2:CD001219.

FORERO R, MCDONNELL G, GALLEGO B *et al.* (2012) - A Literature Review on Care at the End-of-Life in the Emergency Department. *Emerg Med Int*. 2012: doi: 10.1155/2012/486516

FROMME EK, BASCOM PB, SMITH MD, *et al.* (2006) - Survival, mortality, and location of death for patients seen by a hospital-based palliative care team. **J Palliat Med**;9(4):903– 911.

GALVÃO C. (2005) - Utilização da via subcutânea no doente idoso e terminal; **PG Medicine**;23(2).

GAMEIRO MH. (2003) – O Sofrimento na Doença. **Coimbra, Quarteto Editora**.

GENERAL MEDICAL COUNCIL. (2010) - Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. In COUNCIL GM, editor: **Guidance to Doctors**. London, UK: General Medical Council; p. 88.

GLARE P. (2008) - Treatment of nausea and vomiting in terminally ill cancer patients. **Drugs**. ISSN 1909-3700. Vol. 68, nº 18 p. 2575-2590.

GOLDBERG RJ, MOR V. (1985) - A survey of psychotropic drug use in terminal cancer patients. **Psychosomatics**;26:745-751.

GOMES B, HIGGINSON J, CALANZANI N, COHEN J, *et al.* (2012) - Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. **Annals of Oncology**; 23(8):2006-2015.

GOMES B, SARMENTO VP, FERREIRA PL, HIGGINSON IJ. (2013a) - Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. **Acta Med Port**;26 (4):327-333.

GOMES B. *et al.* (2013b) - Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. **Cochrane Database of Systematic Reviews**. 6 . doi 10.1002/14651858.CD007760.

GOMÉZ-BATISTE X, PORTA J, TUCA A, STJERNSWÄRD J. (2005) - Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. **Madrid: Arán Ediciones**.

GÓMEZ-BATISTE X, CAJA C, ESPINOSA J, BULLICH I, MARTÍNEZ-MUÑOZ M, PORTA-SALES J, TRELIS J, ESPERALBA J, STJERNWARD J. (2012) - The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. **J Pain Symptom Manage**;43(4):783-94.

GONÇALVES MJ, ROSADO J, CUSTÓDIO MP. (2010) - Anorexia/caquexia. In BARBOSA A, NETO IG - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5 p. 181-189.

GONÇALVES E, OLIVEIRA JE. (2010) - Urgências em Cuidados Paliativos. In BARBOSA A, NETO IG - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5 p. 267-301.

GOUDAS L. (2005) - The epidemiology of cancer pain. **Cancer Invest** ISSN 1581-3511.Vol. 23, nº 2 p. 182-190).

GROND S. (1996) - Assessment of cancer pain: a prospective evaluation in 2266 cancer patients referred to a pain service. **Pain**. ISSN 8867-0252. Vol. 64, nº 1 p. 107-114.

GROND S, RADBRUCH L, MEUSER T, *et al.* (1999) - High-dose tramadol in comparison to low-dose morphine for cancer pain relief. **J Pain Symptom Manage**;9:174-179.

GRUDZEN C, STONE S, MORRISON R. (2011) - The palliative care model for emergency department patients with advanced illness. **J Palliat Med**;14:945-950.

GUÍA DE CUIDADOS PALIATIVOS SECPAL – Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Em linha]. [Acedido em 02/02/2014]. Disponível em: <http://www.secpal.com/guiacp/>

GURU V, VERBEEK PR, MORRISON LJ. (1999) - Response of paramedics to terminally ill patients with cardiac arrest: an ethical dilemma. **Canadian Medical Association Journal**;161(10):1251– 1254.

HAGGERTY JL, REID RJ, FREEMAN GK, STARFIELD BH, ADAIR CE, McKENDRY R. (2003) - Continuity of care: A multidisciplinary review. **BMJ** 2003;327 (7245): 1219-1221.

HALL P, WEAVER L. (2001) - Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding road. **Med Educ**; 35: 867–75.

HARLE I, DUDGEON D. (2012) - Multidimensional assessment of dyspnoea. In Ahmedzai S. H. & Baldwin, D.R. & Currow D. C. (Ed) **Supportive care in respiratory disease**. 2<sup>nd</sup> Ed 91-108 Oxford: Oxford University Press.

HÉBERT PC. (1991) - Do not resuscitate orders: considerations for family physicians. **Canadian Family Physician**;37:1381-1385.

HIGGINSON IJ, FINLAY IG, GOODWIN DM, *et al.* (2003) - Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? **J Pain Symptom Manage**;25: 150– 68.

HILLMAN K, CHEN J. (2009) - Managing conflict at the end-of-life. In VINCENT J-L, editor: **Yearbook of Intensive Care and Emergency Medicine**. Berlin, Germany: Springer;pp. 969–978.

HOMBLow AR, KIDSON MA. (1976) - The visual analogue scale for anxiety: a validation study. **Australian and New Zealand J Psychiatry**; 10:339- 341.

HOMSI J, WALSH D, NELSON KA, *et al.* (2002) - The impact of a palliative medicine consultation service in medical oncology. **Support Care Cancer**; 10: 337-42.

INGHAM JM, PORTENOY RK. (1996) - Symptom assessment. *In*: CHERNY N, FOLEY K eds. **Pain and palliative care: Hematology/Oncology Clinics of North America**. Philadelphia: WB Saunders Company;10:21-39.

JÜNGER S, PESTINGER M, ELSNER, KRUMM N, RADBRUCH L. (2007) - Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. **Pall Medicine**;21:347-354)

KASMAN DL. (2004) - When is medical treatment futile? **Journal of General Internal Medicine**;19:1053 - 1056.

KAUFMAN SR. (2005) - ...And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life. **New York: Scribner** p. 96.

KOMPANJE EJO. (2010) - The worst is yet to come. Many elderly patients with chronic terminal illnesses will eventually die in the emergency department. **Intensive Care Medicine**;36(5):732-734.

KÜBLER-ROSS, E. (1996) - Sobre a Morte e o Morrer. 7ª Edição. **São Paulo: Martins Fontes**.

KUHL D. (2002) - What dying people want: practical wisdom for the end of life. **Doubleday, Canada**.

KUTZEN H. (1998) - Caregivers need to know what to expect at the end of life. **Faculty Notes (New Orleans La)**;10(5):13-15].

LANKEN PN, TERRY PB, DELISSER HM, *et al.* (2008) - An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. **Am J Respir Crit Care Med**;177(8):912-927.

LE BHC, WATT JN. (2010) - Care of the dying in Australia's busiest hospital: benefits of palliative care consultation and methods to enhance access. **J Palliat Med**;13(7):855- 860.

LE CONTE P, BARON D, TREWICK D, *et al.* (2004) - Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey. **Intensive Care Medicine**;30 (12):2216-2221.

LE CONTE P, RIOCHET D, BATARD E, *et al.* (2010) - Death in emergency departments: a multicentre cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. **Intensive Care Medicine**;36(5):765-772.

LEI nº 25/2012. **D.R. I Série**. 136(16/07/2012) 3728-3730.

LEI nº 52/2012. **D.R. I Série**. 172 (05/09/2012) 5119-5124.

LEGRAND S. (2008) - Fatigue. *In*: WALSH TD **Palliative Medicine**. ISBN: 9780323056748.

LEGRAND S. (2012) - Delirium in Palliative Medicine: A Review. **Journal of Pain and Symptom Management** ;44(4):583-594.

LICUP N, BAUMRUCKER S (2010) - Olanzapine for nausea and vomiting. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**; 27: 432 - 434.

LOPES M. *et al.* (2010) - Cuidados Continuados Integrados em Portugal – analisando o presente, perspectivando o futuro: Análise especializada, no âmbito da elaboração do Plano Nacional de Saúde 2011-2016. **Alto Comissariado da Saúde** 2010. [Em linha]. [Acedido em 14/06/2014]. Disponível em: [http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSC1\\_8.pdf](http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/CSC1_8.pdf)

MacMILLAN K *et al.* (2006) – Organization and Support of the Interdisciplinary Team IN **in Textbook of Palliative Care** 2006 (ISBN 9780340810187).

MALTONI M, CARACENI A, BRUNELLI C, BROECKAERT B, CHRISTAKIS N, EYCHMUELLER S, *et al.* (2005) - Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations - a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. **J Clin Oncol**;23:6240-8).

MANFREDI PL, MORRISON RS, MORRIS J, *et al.* (2000) - Palliative care consultations: how do they impact the care of hospitalized patients? **J Pain Symptom Manage**;20: 166-7

MARCO CA, LARKIN GL, MOSKOP JC, DERSE AR. (2000) - Determination of “futility” in emergency medicine. **Annals of Emergency Medicine**;35(6):604-612.

MARQUES C, NUNES G, RIBEIRA T, *et al.* (2005) - Terapêutica subcutânea em cuidados paliativos. **Rev Por Clin Geral**;21:563-568.

MARQUES MS. (2010) - Uma sombra o precede: lei da morte, hospitalidade e cuidados de suporte. **Instituto Politécnico de Lisboa, Repositório Científico**. [Em linha]. [Acedido em 13/06/2014]. Disponível em: <http://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/735>

MASSACHUSETTS EXPERT PANEL ON END-OF-LIFE CARE. (2010) - Patient-Centered Care and Human Mortality.

McCLAIN K, PERKINS P. (2002) - Terminally ill patients in the emergency department: a practical overview of end-of-life issues. **Journal of Emergency Nursing**;28(6):515- 522.

McCORMACK HM, DE L. HOME DJ, SHEATHER S. (1988) - Clinical applications of visual analogue scales: a critical review. **Psychological Med**; 18:1007- 10.

MEIER D, BACK AL, MORRISON RS. (2001) - The Inner Life of Physicians and Care of the seriously ill. **JAMA**;286(23):3007-3014.

MEIER D, BERESFORD L. (2007) - Fast response is Key to Partnering with the Emergency Department. **J Palliat Med**;10 (3):641-645.

MERCADANTE S, RIPAMONTI C, *et al.* (2000) – Comparison of octreotide and hyoscine butylbromide in controlling gastrointestinal symptoms due to malignant inoperable bowel obstruction. **Support Care Cancer**;8:188-191.

MERCADANTE S, FERRERA P, *et al.* (2004) – Agressive pharmacological treatment for reversing malignant bowel obstruction. **J Pain Symptom Manage**; 28(4):412-416.

MERCADANTE S, PORZIO G. (2012) – Octreotide for malignant bowel obstruction: twenty years after. **Crit Rev in Oncology/Hematology**;83:388-392.

- MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2008a) – Despacho nº 10279/2008. **D.R. II Série**. 69 (08/04/2008) 15568-15569.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2008b) – Despacho nº 10280/2008. **D.R. II Série**. 69 (08/04/2008) 15569.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2011) – Despacho nº 7968/2011. **D.R. II Série**. 107 (02/06/2011) 23838.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2012) – Plano Nacional de Saúde 2012 – 2016. [Em linha]. [Acedido em 04/06/2014]. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/pns-2012-2016/>
- MINTON O. (2011) - Psychostimulants for the management of cancer-related fatigue: a systematic review and meta-analysis. **J Pain Symptom Manage**. ISSN 2125-1796. Vol. 41, nº 4 p. 761-767.
- MOORE S, CORNER J, HAVILAND J, *et al.* (2002) - Nurse led follow-up and conventional medical follow-up in management of patients with lung cancer: randomised trial. **BMJ**;325:1145.
- MORRISON RS, PENROD JD, CASSEL JB, *et al.* (2008) - Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. **Arch Intern Med**; 168:1783-1790.
- MOULIN DE, *et al.* (2007) - Pharmacological management of chronic neuropathic pain – Consensus statement and guidelines from the Canadian Pain Society. **Pain Res Manage** Vol 12 No 1.
- NATIONAL AUDIT OFFICE. (2008) - End of Life Care: Report by the Comptroller and Auditor General. London, UK: 2008. [Em linha]. [Acedido em 13/06/2014]. Disponível em: <http://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2008/11/07081043.pdf>
- NETO IG. (2008) - Utilização da via subcutânea na prática clínica. **Medicina Interna**;15(4):277-283.
- NETO IG. (2010) – Agonia. In BARBOSA A, NETO IG - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5:387-400.
- NETO IG, MARQUES AL, GONÇALVES E, DOMINGOS H, FEIO M. (2014) – A propósito da criação da competência em Medicina Paliativa. **Revista Cuidados Paliativos**. [Em linha]. [Acedido em 02/06/2014]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)
- O'CONNOR AE, WINCH S, LUKIN W, PARKER M. (2011) - Emergency medicine and futile care: taking the road less travelled. **Emergency Medicine Australasia**;23(5):640-643.
- O'MAHONY S, McHENRY J, BLANK AE, *et al.* (2010) - Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. **J Palliat Med**;24:154-165.
- OPSS. (2013) - Duas faces da saúde. In **Relatório de Primavera 2013**. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde. ENSP. UNL,2013. [Em linha]. [Consult. 10.03.2014]. Disponível em: <http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2013.pdf>
- OSÓRIO AR. (2007) - Os idosos na sociedade actual. In OSÓRIO AR & PINTO FC, (Eds). **As pessoas idosas - contexto social e intervenção educativa**. Lisboa: Instituto Piaget;p.11-46.
- PANTILAT SZ. (2009) - Communicating with seriously ill patients: better words to say. **JAMA**;301(12):1279-1281.

PARSHALL MB *et al.* (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):435-452.

PATERSON BC, DUNCAN R, CONWAY R, PATERSON FM, NAPIER P, RAITT M. (2009) - Introduction of the Liverpool Care Pathway for end of life care to emergency medicine. **Emergency Medicine Journal**;26(11):777-779.

PENROD JD, DEB P, DELLENBAUGH C, *et al.* (2010) - Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital costs. **J Palliat Med**;13: 973-979.

PEREIRA JL. (2010) - Gestão da Dor Oncológica. In BARBOSA A, NETO IG - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5 pp 69-126.

PEREIRA SM, FONSECA AM, CARVALHO AS. (2011) - Burnout in palliative care: A systematic review. **Nursing Ethics**; 18(3): 317-326)

PINNOCK H, KENDALL M, MURRAY SA, *et al.* (2011) - Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. **BMJ**;342(7791):268.

PORDATA Portugal (2012a) - Esperança de vida à nascença. [Em linha]. [Acedido em 02/06/2014]. Disponível em:  
[http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+\(base+trienio+a+partir+de+2001\)-418](http://www.pordata.pt/Portugal/Esperanca+de+vida+a+nascenca+total+e+por+sexo+(base+trienio+a+partir+de+2001)-418)

PORDATA Portugal (2012b) - Indicadores de envelhecimento. [Em linha]. [Acedido em 02/06/2014]. Disponível em:  
<http://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento+segundo+os+Censos-525>

PORTA J, GÓMEZ BATISTE X, TUCA A. (2004) - Control de sintomas en pacientes com câncer avanzado e terminal; 173-175 **Madrid:ARÁN Ediciones**.

POWIS J, ETCHELS E, *et al.* (2004) - Can a “good death” be made better? A preliminary evaluation of a patient-centred quality improvement strategy for severely ill in-patients. **BMC Palliative Care** in [www.biomedcentral.com](http://www.biomedcentral.com).

PUCHALSKI CM, DORFF RE, HENDI IY (2004) - Spirituality, religion, and healing in palliative care. **Clin Geriatr Med**;20:689-714

PULIDO I, BAPTISTA I, BRITO M, MATIAS T. (2010) - Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna. **Medicina Interna** 17 (4):222-226.

QUERIDO A, SALAZAR H, NETO IG. (2010) - Comunicação. In BARBOSA A, NETO IG - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN978-972-9349-22-5:461-485.

QUEST TE, ANDER DS, RATCLIFF JJ. (2006) - The validity and reliability of the affective competency score to evaluate death disclosure using standardized patients. **J Palliat Med**; 9 ( 2 ): 361 – 370.

QUEST T, MARCO C, DERSE A. (2009) - Hospice and palliative medicine: new subspecialty, new opportunities. **Ann Emerg Med**;(54):94-101.

QUEST T, CHAN GK, DERSE A, STONE S, TODD KH, ZALENSKI R. (2012) - Palliative Care in Emergency Medicine: Past, Present and Future. **J Palliat Med**;15(10):1076-1081.

QUIGLEY C. (2003) - A systematic review of hydromorphone in acute and chronic pain. **J Pain Symptom Manage**. ISSN 1259-0032. Vol. 25, nº 2 p. 169-178.

RABOW MW, DIBBLE SL, PANTILAT SZ, McPHEE SJ. (2004a) - The comprehensive care team: a controlled trial of out-patient palliative medicine consultation. **Arch Intern Med**;164:83-91.

RABOW MW, HAUSER JM, ADAMS J. (2004b) - Supporting family caregivers at the End of Life "They don't know what they don't know". **JAMA**;291:483-491.

RAMIREZ A, ADDINGTON-HALL J, RICHARD M. (1998) - The carers. In FALLON M, O'NEILL (eds) - **ABC of Palliative Care**. London: BMJ Books:50-53.

RAZAVI D, DELVAUX N, FARVACQUES C, *et al.* (1992) - Screening for psychiatric disorders in a lymphoma outpatient population. **Eur J Cancer**;28A: 1869-1872.

REGULAMENTO 14/2009 – Código Deontológico dos Médicos. **D.R. II Série**. 8 (13/01/2009) 1360.

RHEE JJO, ZWAR N, VAGHOLKAR S, DENNIS S, BROADBENT AM, MITCHELL G. (2008) - Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners. **J Palliat Med**, 11(7):980– 985.

RIPAMONTI C, MERCADANTE S *et al* (2000) – Role of octreotide, scopolamine butylbromide, and hydration in symptom control of patients with inoperable bowel obstruction and nasogastric tubes: a prospective randomized trial. **J Pain Symptom Manag**;19(1):23-34

RIPAMONTI C, FUSCO F. (2002) - Respiratory problems in advanced cancer. **Support Care Cancer**;10(3):204-216.

ROSENBERG M, LAMBA S, MISRA S. (2013) - Palliative Medicine and Geriatric Emergency Care - Challenges, Opportunities, and Basic Principles. **Clin Geriatr Med**;29:1-29.

RCGP, Royal College of General Practitioners. (2008) - The Gold Standards Framework. Prognostic indicator guidance to aid identification of adult patients with advanced disease, in the last months/year of life, who are in need of supportive and palliative care. Version 2.25c2006. [Em linha]. [Acedido em 02/06/2014]. Disponível em:  
<http://www.healthcareforlondon.nhs.uk/assets/End-of-life-care/Prognostic-Indicator-Guide-2008.pdf>

RUMMANS TA, CLARK MM, SLOAN JA, *et al.* (2006) - Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention: a randomized controlled trial. **J Clin Oncol**;24:635-642.

RUSSELL C, MIDDLETON H, SHANLEY C. (2008) - Dying with dementia: the views of family caregivers about quality of life. **Australasian Journal on Ageing**;27(2):89–92.

SAPETA P. (2014) – Revista de Cuidados Paliativos: um degrau no percurso e na história. **Revista Cuidados Paliativos**. [Em linha]. [Acedido em 02/06/2014]. Disponível em:  
[http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)

SAUNDERS C. (1984) - The philosophy of terminal care. In **The Management of Terminal Malignant Disease, 2<sup>nd</sup> Edition**. Baltimore M.D.: Edward Arnold; pp 232-241.

SCARPI E, MALTONI M, MICELI R, MARIANI L, CARACENI A, AMADORI D, *et al.* (2011) - Survival prediction for terminally ill cancer patients: revision of the palliative prognostic score with incorporation of delirium. **Oncologist**;16:1793-9.

SCIALLA S. (2000) - Rehabilitation for elderly patients with cancer asthenia: making a transition to palliative care. **Palliat Med**. ISSN 0267-6591. Vol. 14, n<sup>o</sup> 2 p. 121-127.

SELECKY PA. (2005) - Palliative and end-of-life care for patients with cardiopulmonary diseases: American College of Chest Physicians position statement. **Chest**;128(5):3599-3610.

SERVEI CATALÁ DE LA SALUT. (1995) - Estándards de Cuidados Paliativos. **Barcelona**.

SILVESTER W, DETERING K. (2011) - Advance care planning and end-of-life care. **Medical Journal of Australia**;195(8):435-436.

SINGER PA, MARTIN DK, KELNER M. (1999) - Quality End Of Life Care: Patients' perspectives. **JAMA**;281:163-8.

SMITH AK, FISHER J, SCHONBERG, PALLIN D, *et al.* (2009) - Am I doing the Right Thing? Provider Perspectives on Improving Palliative Care in the Emergency Department. **Ann Emerg Medic**;54:86-93.

SMITH S, BRICK A, O'HARA S, NORMAND C. (2013) - Evidence on the cost and cost effectiveness of palliative care: A literature review. **Palliative Medicine**. Disponível em: <http://pmj.sagepub.com/content/28/2/130.full.pdf+html>

SMITH TJ, TEMIN S, ALESI ER, *et al.* (2012) - American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. **J Clin Oncol**;30(8):880-88.

SOLANO J, GOMES B, HIGGINSON I. (2006) - Comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart failure, COPD and renal disease. **J Pain Symptom Manage**;31(1):58-69.

SOUSA S, ABECASSIS P, *et al.* (2002) - Factores predictivos de morbilidade e mortalidade hospitalar e aos seis meses em doentes idosos hospitalizados. **Acta Médica Portuguesa**;15:177-184.

STEINHAUSER KE, CHRISTAKIS NA, *et al.* (2000) - Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. **JAMA**;284:2476-82.

SULMASY DP, RAHN M. (2001) - I was sick and you came to visit me: time spent at the bedsides of seriously ill patients with poor prognoses. **Am J Med**;111 (1): 385-389.

SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS (1995) - A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. **JAMA**;274:1591-1598.

TAVARES T, GONÇALVES E. (2013) - Prognóstico Vital em Doentes com Cancro Avançado: Revisão Sistemática da Literatura. Vital Prognosis in Advanced Cancer Patients: A Systematic Literature Review. **Acta Med Port** Jul-Aug;26(4):433-444.

TEMEL JS, GREER JA, MUZIKANSKY A, *et al.* (2010) - Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **NEJM**;363(8):733-742.

- TENO JM, CLARRIDGE BR, CASEY V, WELCH LC, WETLE T, SHIELD R, MOR V. (2004) - Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. **JAMA**;291(1): 88 – 93.
- TEUNISSEN S. (2007) - Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. **J Pain Symptom Manage**. ISSN 1750-9812. Vol. 34, nº 1p. 94-104.
- THOMAS J, VON GUNTEN C. (2002) - Clinical management of dyspnoea. **Lancet Oncol** ISSN 1470-2045. Vol. 3, nº 4 p. 223-28.
- TODD KH. (2012) - Practicallly speaking: Emergency medicine and the palliative care movement. **Emerg Medicine Australasia**;24:4-6.
- TWYXCROSS R. (2003) - Cuidados Paliativos. **Climepsi Editores PC**.
- TWYXCROSS RG, LACK SA. (1986) – Gastrointestinal obstruction. Symptom control in advanced cancer: alimentary symptoms. **Pitman, London**: 239-257
- TWYXCROSS R, WILCOCK A. (2011) – Palliative Care Formulary PCF4. **Palliative drugs.com**, ISBN 978-0-9552547-5-8.
- UMCCI. (2012) - **Relatório de monitorização da atividade da RNCCI, 1.º semestre 2012**. [Em linha]. [Acedido em 03/03/2014]. Disponível em:  
[http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/rev\\_relatorio\\_1\\_semestre\\_2012.pdf](http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/rev_relatorio_1_semestre_2012.pdf)
- URONIS H. (2008) - Oxygen for relief of dyspnoea in mildly- or non-hypoxaemic patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. **Br J Cancer**. ISSN 0007 – 0920. Vol. 98, nº 2 p. 294 – 299.
- VAN DEN BULCK J. (2002) - The impact of television on public expectations of survival following in hospital cardiopulmonary resuscitation by medical professionals. **European Journal of Emergency Medicine**, 9 (4): 325 – 329.
- VAN DER MAAS PJ, VAN DELDEN JJM, PIJNENBORG L, *et al.* (1991) - Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. **Lancet**;338:669-674.
- VAN WALRAVEN C, FORSTER AJ, PARISH DC, *et al.* (2001) - Validation of a clinical decision aid to discontinue in-hospital cardiac arrest resuscitations. **JAMA**;285 (12):1602-1606.
- VIGNAROLI E, PACE EA, WILLEY J, PALMER JL, ZHANG T, BRUERA E. (2006) - The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety. **J Palliat Med**;9:296–303.
- VON GUNTEN CF. (2005) - Interventions to Manage Symptoms at the End of Life. **J Palliat Med**; 8(1):S88-S94.
- WATANABE S, BRUERA E. (1994) - Corticosteroids as adjuvant analgesics. **J Pain Symptom Manage**;9(7):442-445.
- WATANABE S, (2010) - Palliative care Tips on Hydration. **Issue#11 Palliative Care Tips**. [Em linha]. [Acedido em 10 Junho 2014]. Disponível em:  
[http://www.palliative.org/newpc/pdfs/tips/hydration/Issue%2011 Hydration Revised Feb2010.pdf](http://www.palliative.org/newpc/pdfs/tips/hydration/Issue%2011%20Hydration%20Revised%20Feb2010.pdf)

WHO, World Health Organization (1996) - Cancer pain relief, 2<sup>nd</sup> ed. [Em linha]. [Acedido em 05/04/2014]. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf>

WHO, World Health Organization. (2002a) - Definition of Palliative Care. [Em linha]. [Acedido em 04/04/2014]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

WHO, World Health Organization. (2002b) - Palliative care is an essential part of cancer control. [Em linha]. [acedido em 13 Julho 2013]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

WHO, World Health Organization. (2014) - WHO's pain ladder for adults. [Em linha]. [Acedido em 02/06/2014]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>

YOONG J, PARK ER, GREER JA, *et al.* (2013) - Early palliative care in advanced lung cancer: a qualitative study. **JAMA**;173(4):283-290.

ZEPPELELLA G. (2001) - Sublingual fentanyl citrate for cancer – related breakthrough pain: a pilot study. **Palliative Medicine**;15(4):323-8.

ZIGMOND AS, SNAITH RP. (1983) - The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatr Scand**;67:361.

# ANEXOS



**ANEXO A**  
**NOMEAÇÃO DA EIHSCP**





## Circular Informativa

**ASSUNTO:** Nomeação da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados  
Paliativos - EIHS CP

**Nº:** 33/2013

**Data:** 05-11-2013

O Conselho de Administração do Hospital Garcia de Orta, E.P.E. delibera nomear a Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos - EIHS CP.

Esta Equipa exerce as suas funções no cumprimento da Estratégia da Governação Clínica e das competências atribuídas nomeadamente:

- a) *"Presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e famílias;*
- b) *Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação." (Dec. Leinº52/2012 de 5 de setembro-lei de base XVII)."*

A Equipa é constituída pelos seguintes elementos:

- Dra. Aurora Tomaz - Coordenadora
- Dra. Ana Sofia Moreira (Assistente Social)
- Enfª. Carla Menino
- Enf. Fernando Palhim
- Dra. Janette Silva
- Téc. Julie Cação (Fisioterapeuta)
- Dra. Mónica Meneses (Psicóloga)
- Enfª. Patrícia Agnês
- Enfª. Paula Paramés
- Dr. Pedro Mata
- Enfª. Sónia Miranda
- Dra. Teresa Correia (Assistente Social)

O Conselho de Administração

*Odília Neves*  
Odília Neves  
Enfermeira Diretora



**ANEXO B**  
**REGULAMENTO DA EIHSCP**





*Circular Normativa*

---

<b>ASSUNTO:</b> Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	<b>Nº:</b> 12/2014
	<b>Data:</b> 12-06-2014

---


Por Deliberação do Conselho de Administração foi aprovado o documento referente ao Manual de Políticas e Procedimentos do Hospital Garcia de Orta, EPE, que passa a vigorar de imediato:




**Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos**

O Conselho de Administração

  
Dr. Daniel Ferro  
Presidente do Conselho  
de Administração



 Hospital Garcia de Orta, E.P.E. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	<b>REGULAMENTO</b> <b>EIHSCP</b>
---	-------------------------------------

<b>APROVAÇÃO</b>
<i>PA aprov. 2014-06-05</i> <i>Acta n.º 211</i> <i>05.06.2014</i>   

<b>ASSUNTO:</b>	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
<b>FINALIDADE:</b>	Regulamentar o funcionamento da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
<b>DESTINATÁRIOS:</b>	Todos os Profissionais
<b>PALAVRAS-CHAVE:</b>	Cuidados paliativos; Doença incurável; Multidisciplinar

Autor (es)	Ana Sofia Moreira, Aurora Tomaz, Carla Menino, Fernando Palhim, Jeante Silva, Julie Cação, Maria Teresa Correia, Patrícia Agnés; Paula Paramés, Pedro Mata, Sónia Miranda	Data de elaboração	2014.02.28
Verificação da CQSD	Ana Isabel Santos; Ana Terezinha Rodrigues; Fernanda Antunes Neto	Data de Verificação	2014.04.07
Aprovação	Conselho de Administração	Data de Aprovação	
Divulgação	Circular Normativa N°	Data de Divulgação	
Versão	1	Data de Revisão	

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.1 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

HGO – Hospital Garcia de Orta, E.P.E.

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UFCC – Unidade Funcional de Cuidados Continuados

## DESCRIÇÃO

---

### PREÂMBULO

A Organização Mundial de Saúde considera os Cuidados Paliativos uma prioridade da política de saúde e recomenda a sua prestação em todas as vertentes do Sistema de Saúde. Os Cuidados Paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento multidimensional e na melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias quando associada a doença grave ou incurável e progressiva. Os Cuidados Paliativos devem respeitar a dignidade, autonomia, vontade, individualidade e inviolabilidade da vida humana (Lei nº 52/2012: Base III).

Pelo presente normativo estabelecem-se os procedimentos a adotar, a missão, os objetivos, a estrutura, a organização e funcionamento, assim como as competências e atribuições da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Garcia de Orta, E.P.E., doravante designada por EIHSCP.

## CAPITULO I DISPOSIÇÕES GERAIS

### *Artigo 1º* *(Natureza e fins)*

1. A EIHSCP exerce as suas funções no cumprimento da Estratégia da Governação Clínica e das competências regulamentares atribuídas, prestando apoio diferenciado em cuidados paliativos a outros profissionais e Serviços do Hospital, assim como aos doentes e famílias, colaborando no plano individual de cuidados nas situações de sofrimento decorrente de doença grave, progressiva e com prognóstico de vida limitado, sempre que solicitada a sua atuação (Lei nº 52/2012: Base XVII).

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.2 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

2. A EIHS CP do Hospital Garcia de Orta, E.P.E. (HGO) é constituída por uma equipa hospitalar multi-disciplinar com formação específica em cuidados paliativos que funciona de forma autónoma, na inexistência de unidade de internamento de Cuidados Paliativos, e tem por missão:

- a) Promover a melhoria da qualidade de vida dos doentes com doença incurável avançada e apoio aos seus familiares e/ou cuidadores informais.
- b) Consultadoria, orientação e formação em cuidados paliativos aos profissionais de saúde.

*Artigo 2º*  
(Objetivos)

A EIHS CP tem os seguintes objetivos:

- a) Promover o acesso atempado a cuidados paliativos a todos os doentes que deles careçam na área de influência do HGO.
- b) Facilitar a articulação com outros recursos de saúde exteriores ao HGO.
- c) Colaborar no planeamento de alta dos doentes em articulação com a Unidade Funcional de Cuidados Continuados (UFCC), Equipa de Apoio à Gestão do Internamento, e Equipa de Gestão de Altas.
- d) Contribuir para a redução de tempos de internamento dos doentes com patologia grave e avançada.
- e) Contribuir para a redução do recurso ao Serviço de Urgência dos doentes com patologia grave e avançada.
- f) Colaborar na melhoria da qualidade dos cuidados assistenciais prestados aos doentes com patologia grave e avançada.
- g) Melhorar o processo de referenciação à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) dos doentes com patologia grave e avançada.

*Artigo 3º*  
(Definição)

Os Cuidados Paliativos são cuidados ativos, coordenados e integrais, prestados por uma equipa multi-disciplinar com formação específica, aos doentes e suas famílias, em situação de doença avançada, incurável e progressiva, e/ou intenso sofrimento, com vista à redução e prevenção do mesmo. Visam atender às necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e englobam o suporte no luto (adaptado de OMS, 2002 e PNCP, 2004).

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.3 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

#### *Artigo 4º*

##### *(Constituição e Coordenação)*

1. A EIHSCP é nomeada pelo Conselho de Administração do HGO e é constituída por 3 Médicos, 5 Enfermeiros, 2 Assistentes Sociais, 1 Psicólogo Clínico, 1 Fisioterapeuta e 1 Assistente Técnico.
2. A EIHSCP é coordenada por um elemento nomeado pelo Conselho de Administração.
3. Na ausência e/ou impedimento do coordenador deverá ser por este designado um seu substituto.

#### *Artigo 5º*

##### *(Organização)*

A EIHSCP tem a seguinte organização:

- a) Tem alocadas dez horas de trabalho semanal efetivo por elemento, distribuídas entre tarefas assistenciais, organizativas e reunião semanal.
- b) Articula-se com os diferentes Serviços do HGO e com os recursos da comunidade, nomeadamente Centros de Saúde e RNCCI.
- c) Presta apoio, sob a forma de consultadoria, aos profissionais e a todos os Serviços de Adultos do Hospital.
- d) Articula-se com outros profissionais e equipas com formação diversa, nomeadamente a Unidade da Dor, Oncologia, Farmácia ou outros que considere necessários.
- e) Solicita consultadoria a outros Serviços e ou Equipas no sentido de providenciar uma resposta de melhor qualidade aos problemas apresentados pelo doente ou na colaboração em ações de formação que a EIHSCP considere pertinentes.
- f) Apoia os doentes (adultos) em cuidados paliativos e suas famílias, prolongando-se no luto.

#### *Artigo 6º*

##### *(Localização e contactos)*

1. A EIHSCP funciona em espaço próprio, disponibilizado pelo Conselho de Administração, com instalações adequadas, dispendo de apoio informático e telefónico.
2. Estas instalações são constituídas por um espaço para o secretariado, uma sala de reuniões para a Equipa, uma sala para consulta e uma sala de receção para familiares e cuidadores:
  - a) Endereço Eletrónico: [eihsdp@hgo.min-saude.pt](mailto:eihsdp@hgo.min-saude.pt).
  - b) Telemóvel: 924471821 (Extensão 30952).

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.4 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

*Artigo 7º*  
*(Referenciação)*

Procedimentos de referenciação à EIHS CP:

- a) Qualquer doente (adulto) internado no HGO ou em regime de ambulatório, com doença grave e/ou avançada, oncológica ou não, confirmada e devidamente documentada, com informação clínica atualizada.
- b) A referenciação pode ser efetuada pelo médico assistente/equipa responsável pelo doente, quer sob a forma de pedido de Consulta Interna, quer como pedido de parecer quando em regime de ambulatório.
- c) A intervenção da EIHS CP é solicitada por via eletrónica e através do impresso “Pedido de colaboração à Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos” (H.G.O. Mod. 27/001), em anexo.
- d) A equipa responsável pelos cuidados diretos ao doente manterá essa prestação e será responsável pelo cumprimento do plano de cuidados.
- e) A aceitação pelo doente e sua família deste tipo de assistência é critério obrigatório.
- f) A aceitação do seguimento do doente é determinada pela equipa após avaliação da situação sinalizada.
- g) A EIHS CP dá prioridade às situações em que a equipa referenciadora manifeste maior dificuldade ou nas que apresentem maior complexidade no tipo de respostas.

*Artigo 8º*  
*(Critérios de Referenciação)*

- 1. São critérios de referenciação à EIHS CP:
  - a) Doentes com doença avançada (oncológica e não oncológica), progressiva e grave, sem perspetiva de cura.
  - b) Doentes com sintomas não controlados e/ou sofrimento intenso.
  - c) Doentes em situação terminal.
  - d) Famílias com necessidades de orientação no planeamento dos cuidados.
  - e) Quando se identifica exaustão do Cuidador.
- 2. São critérios de exclusão ser portador de doença crónica em convalescença ou recuperação, ou de doenças ou incapacidades estabilizadas de longa duração.

*Artigo 9º*  
*(Acessibilidade)*

A EIHS CP presta apoio, através de:

- a) **Consulta Interna:** A primeira visita ao doente e os contactos com a equipa assistente é efetuada no primeiro dia útil, após a receção do pedido.

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.5 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

b) **Atendimento Telefónico (consulta):** Este serviço será prestado por um elemento da EIHSCP, durante o horário de funcionamento, aos doentes em ambulatório (ou familiares) já conhecidos da EIHSCP, e aos profissionais da comunidade que estejam a seguir esses doentes.

c) **Consulta Externa:** Visa o acompanhamento dos doentes e familiares em ambulatório. (A implementar quando da designação pelo Conselho de Administração de local próprio e condições adequadas.)

d) **Visita Domiciliária:** O apoio domiciliário permite a permanência do doente em casa nas últimas horas/dias de vida. Estas visitas são realizadas em articulação com a UFCC ou outros recursos disponibilizados pelo HGO.

#### *Artigo 10º*

##### *(Funcionamento)*

1. A EIHSCP funciona todos os dias úteis das 8.00 às 16.00 horas.
2. A EIHSCP reúne semanalmente, para discussão de casos clínicos, apresentação de artigos e prevenção de Burnout.

#### *Artigo 11º*

##### *(Registo e Arquivo do Processo Clínico)*

1. O processo do doente é único e reúne toda a informação clínica, social e administrativa.
2. A EIHSCP procede ao registo de toda a informação pertinente para assegurar a continuidade dos cuidados.
3. O Assistente Técnico providencia a organização do processo individual arquivado em local adequado devendo logo que possível proceder-se à sua informatização.

## CAPITULO II

### COMPETÊNCIAS E ATRIBUIÇÕES

#### *Artigo 12º*

##### *(Competências)*

São competências da EIHSCP:

- a) Assessorar e colaborar com as equipas prestadoras de cuidados na orientação do controlo sintomático, apoio psicológico, social, emocional, espiritual ao doente e sua família.
- b) Elaborar, em conjunto com a equipa prestadora, o plano de cuidados e adequação diagnóstica e terapêutica à situação clínica do doente em cuidados paliativos, evitando sofrimento acrescido e adequando os recursos necessários.

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.6 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

c) Encaminhar os doentes para a resposta de apoio mais adequada à sua doença e projeto de vida, assim como no processo de referenciação à RNCCI.

d) Prestar apoio, aconselhamento e orientação sob a forma de Atendimento Telefónico, aos doentes de Cuidados Paliativos atendidos no HGO que se encontrem em regime de ambulatório.

e) Realizar Consulta de Ambulatório em Cuidados Paliativos, com apoio de recursos humanos, telefónico e informático em instalações para o efeito, quando criada.

f) Colaborar no apoio domiciliário aos doentes em Cuidados Paliativos, sobretudo nas fases mais avançadas da doença, enquanto equipa de referenciação, em estreita articulação com a Equipa de Cuidados Continuados do HGO e da comunidade, quando solicitada a sua intervenção.

g) Apoiar os familiares/cuidadores incluindo o período de luto.

h) Promover formação em Cuidados Paliativos às equipas prestadoras de cuidados e participar em atividades de investigação básica e clínica nessa área.

i) Em situações excecionais, a definir em conjunto com as equipas prestadoras, assumir cuidados diretos ao doente e/ou familiar.

### *Artigo 13º*

#### *(Competências do Coordenador)*

São competências do coordenador:

a) Garantir o bom funcionamento da EIHS CP, de acordo com o Regulamento da mesma.

b) Coordenar a atividade dos vários grupos profissionais, respeitando as competências específicas de cada um.

c) Garantir a comunicação eficaz entre todos os elementos da equipa.

d) Averiguar e dar respostas às reclamações apresentadas.

e) Implementar medidas que visem a melhoria de funcionamento e atendimento.

f) Elaborar o Relatório Anual de Atividades e garantir a existência de Plano de Ação Anual.

g) Servir de interlocutor junto dos Diretores/Responsáveis de Serviço, zelando pela articulação entre Equipas.

### *Artigo 14º*

#### *(Competências da EIHS CP)*

Cada elemento da EIHS CP goza de autonomia técnica e funcional dentro da área da sua competência.

1. Competências do Médico:

a) Avaliar a situação clínica do doente, visando fundamentalmente o controlo da dor e outros sintomas, estabelecendo objetivos terapêuticos e verificando o seu cumprimento.

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.7 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

b) Informar o doente/família/cuidador das diversas modalidades de tratamento e seus efeitos adversos a curto e longo prazo.

c) Articular-se com a equipa responsável pelo doente, no sentido de encontrar soluções adequadas à sua situação clínica.

d) Participar na avaliação regular do desempenho da EIHSCP.

e) Promover a formação e a difusão da filosofia dos Cuidados Paliativos junto dos profissionais do HGO e da comunidade.

## 2. Competências do Enfermeiro:

a) Identificar as necessidades da intervenção especializada ao doente com doença avançada, incurável e progressiva e seus familiares, valorizando as diferentes dimensões do sofrimento.

b) Participar na conceção, implementação e avaliação dos planos de cuidados respeitando uma abordagem holística da saúde, do indivíduo e da família, e promovendo a dignidade e a qualidade de vida.

c) Apoiar as equipas de enfermagem dos diversos serviços (internamento e comunidade) através do aconselhamento e elaboração de protocolos de atuação e formação.

d) Participar na divulgação da filosofia dos Cuidados Paliativos junto dos diversos profissionais do HGO e da comunidade.

e) Participar na avaliação regular do desempenho da EIHSCP.

## 3. Competências da Psicóloga:

a) Orientar e intervir no plano psicológico com os doentes referenciados e seus familiares/cuidadores, conciliando as dimensões clínicas, psicológica, familiar, social e espiritual.

b) Identificar perturbações psíquicas que geram sofrimento, bem como as etapas de adaptação ao processo de doença e avaliar a morbilidade psiquiátrica para referência do doente à Psiquiatria.

c) Estabelecer uma comunicação livre entre o doente e a família/cuidadores – legitimar o sofrimento dos diferentes elementos e contribuir para a elaboração das experiências de adoecimento, morte e luto.

d) Conhecer e respeitar os direitos do doente no que se refere às suas próprias escolhas, oferecendo informações claras sobre a doença e sua evolução e respeitando seus limites de compreensão e tolerância emocional, mantendo assim a sua dignidade.

e) Promover e participar em iniciativas que visem a prevenção do Burnout.

f) Participar na avaliação regular do desempenho da EIHSCP.

## 4. Competências da Assistente Social:

a) Elaborar o diagnóstico social do doente e família/cuidador em articulação com a Assistente Social da equipa prestadora de cuidados.

b) Identificar e colaborar na decisão do projeto de vida do doente e família.

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.8 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

c) Articular com a equipa prestadora no encaminhamento do doente em cuidados paliativos para a resposta de apoio mais adequada à sua doença e projeto de vida.

d) Colaborar na avaliação de resultados, propondo alterações visando maior eficácia no apoio psicossocial aos doentes e suas famílias.

e) Colaborar na formação em Cuidados Paliativos dos profissionais das equipas prestadoras de cuidados, em especial à Equipa de Serviço Social.

f) Participar na avaliação regular do desempenho da EIHSCP.

#### 5. Competências da Fisioterapeuta:

Em Cuidados Paliativos, a Fisioterapia tem como função específica ajudar a melhorar a qualidade de vida, intervir no alívio da dor e controle de outros sintomas e atuar na promoção do bem-estar, tais como:

a) Identificar as necessidades dos doentes, pelo domínio dos aspetos relacionados com o movimento, a funcionalidade e a autonomia.

b) Aliviar sintomas comuns em doenças oncológicas (fraqueza muscular, rigidez, fibrose, linfedema, fadiga, insuficiência respiratória, dor).

c) Realizar fisioterapia respiratória, facilitando o controlo respiratório e prevenindo infeções e ventilação não invasiva em caso de insuficiência respiratória grave.

d) Aconselhar sobre posicionamento e alívio de pontos de pressão, bem como relaxamento.

e) Apoiar e realizar tratamento paliativo em fase terminal.

f) Participar na avaliação regular do desempenho da EIHSCP.

### *Artigo 15º*

#### *(Atividade Formativa e investigação)*

1. De acordo com a orientação da política de formação do HGO e em conformidade com a orientação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, a formação contínua e a investigação são componentes fulcrais do processo de avaliação da qualidade.

2. A formação contínua de todos os membros é uma prioridade para melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

3. A equipa define e aprova anualmente um plano de formação para os diferentes grupos profissionais com base no levantamento de necessidades, promovendo estas atividades dentro da própria organização e em outras instituições.

4. A EIHSCP veicula a informação técnico-científica no âmbito dos cuidados paliativos.

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.9 de 10
---------------------	--	--------	---	-------------

*Artigo 16º*

*(Avaliação da Atividade da EIHSCP)*

As atividades da EIHSCP serão objeto de relatório semestral, sendo utilizados critérios qualitativos e quantitativos.

CAPITULO III

ASPETOS ÉTICOS, ESPIRITUAIS E RELIGIOSOS

*Artigo 17º*

*(Aspetos éticos)*

1. São respeitados todos os princípios éticos no tratamento dos doentes e/ou familiares /cuidadores.
2. Todos os procedimentos são alvo de consentimento informado pelo doente.

*Artigo 18º*

*(Aspetos espirituais e religiosos)*

São tidas em consideração as convicções espirituais e religiosas ou outras que o doente e/ou familiares /cuidadores sintam como seu direito.

DISPOSIÇÕES FINAIS

*Artigo 19º*

1. O presente regulamento entra em vigor após aprovação pelo Conselho de Administração.
2. Deve ser revisto de três em três anos, ou sempre que se julgue pertinente, nomeadamente por iniciativa dos membros da EIHSCP.
3. As alterações ao presente Regulamento são objeto de aprovação por parte do Conselho de Administração.
4. Nos casos omissos aplica-se o que for deliberado pela EIHSCP no uso das suas competências.

Título do Documento	Regulamento Interno da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	Versão	1	Pág.10 de 10
---------------------	--	--------	---	--------------

**ANEXO C**  
**PEDIDO DE COLABORAÇÃO Á EIHSCP**



**PEDIDO DE COLABORAÇÃO À EQUIPA INTRA-HOSPITALAR  
DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS (EIHSCP)**



**VINHETA DO DOENTE**

SERVIÇO: \_\_\_\_\_ DATA DO PEDIDO: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**MOTIVO DA SINALIZAÇÃO:**

- Dor não controlada
- Outro sintoma não controlado
- Dificuldade na comunicação
- Apoio na tomada de decisões
- Apoio social
- Apoio psicológico
- Apoio espiritual
- Apoio no luto
- Últimos dias/horas de vida (agonia)
- Internamentos frequentes
- Pedido de consulta externa

ESPECIFICAR: \_\_\_\_\_

O doente foi informado do pedido de apoio à EIHSCP: SIM  NÃO

**INFORMAÇÃO CLÍNICA:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR PRINCIPAL:**

NOME \_\_\_\_\_ CONTACTO TELEFÓNICO \_\_\_\_\_

**COLABORADOR QUE SINALIZA:**

\_\_\_\_\_  
*Categoria profissional*                      *Assinatura*                      *Nº Mecanográfico*

H.G.O. Mod. 27/001



**ANEXO D**  
**FICHA DE APRECIÇÃO INICIAL**



# APRECIÇÃO INICIAL



VINHETA DO DOENTE

Médico: \_\_\_\_\_ Enfermeiro: \_\_\_\_\_ Ass. Social: \_\_\_\_\_ Psicóloga \_\_\_\_\_ Fisioterapeuta: \_\_\_\_\_

## Dados

Nome que gosta de ser tratado: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Pretende apoio religioso: Sim  Não  Data de admissão: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_ Motivo de acompanhamento: \_\_\_\_\_

Antecedentes pessoais: \_\_\_\_\_

Percepção do estado doença: \_\_\_\_\_

Identificação do Cuidador principal: \_\_\_\_\_ Contacto: \_\_\_\_\_

## Cognição / Emoção

Avaliação Emocional: Calmo  Deprimido  Ansioso  Inseguro  Obs: \_\_\_\_\_

Avaliação da Consciência: Vígil  Obnubilado  Comatoso  Orientado  Desorientado

## Sintomas

	Medidas Adaptativas
Dor _____	_____
Náusea/Vômito _____	_____
Dispneia _____	_____
Obstipação _____	_____
Astenia _____	_____
Ansiedade _____	_____
Sonoiência _____	_____
Anorexia _____	_____
Outros _____	_____
_____	_____
_____	_____

## Alimentação / Hidratação

Via oral: Sim  Não  Outra via: \_\_\_\_\_

Dieta: \_\_\_\_\_ Nº de refeições: \_\_\_\_\_

Dentição: Própria  Prótese  Sem dentes

Estado boca: \_\_\_\_\_ Obs: \_\_\_\_\_

## Eliminação

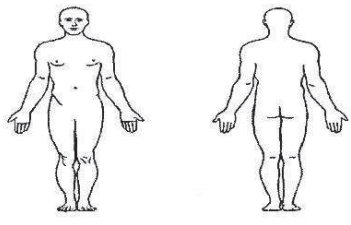
Vesical: Contínente  Incontínente

Dispositivos de eliminação: \_\_\_\_\_

Intestinal: Contínente  Incontínente  Frequência: \_\_\_\_\_

Dispositivos de eliminação: \_\_\_\_\_

Obs: \_\_\_\_\_

Mobilidade / Funcionalidade	
Alteração Mobilidade: <input type="checkbox"/> _____	
Alteração Marcha: <input type="checkbox"/> _____	
Depende: Pessoas: _____	
Dispositivos adaptativos: _____	
Acamado: _____	
Integridade cutânea: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> _____	
Edemas: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> _____	
Obs: _____	

Gestão Terapêutica
Gestor terapêutico: _____
Cumpre regime terapêutico: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/>
Medidas não farmacológicas: _____
Alergias / Reações à medicamentos: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Quais: _____
Obs: _____

Comunicação
Alteração: Linguagem <input type="checkbox"/> _____
Fala <input type="checkbox"/> _____
Auditivas <input type="checkbox"/> _____
Medidas adaptativas: _____
Obs: _____

Rede Social de Apoio
Centro Saúde _____ Médico Família _____ Enfermeiro Família _____
Apoio domiciliário: Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Quem: _____
Obs: _____

Encaminhamento
RNCCI <input type="checkbox"/> _____ C.Saúde <input type="checkbox"/> _____ UCC (HGO) <input type="checkbox"/> _____ / /
Domicílio <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Óbito <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____ / /
Obs: _____

Observações

**ANEXO E**  
**FICHA DE MONITORIZAÇÃO TELEFÓNICA**



## FICHA DE MONITORIZAÇÃO TELEFÓNICA



VINHETA DO DOENTE

DATA	REGISTOS	COLABORADOR	TEMPO



**ANEXO F**  
**FICHA DE REGISTO DE ACTIVIDADES**







**ANEXO G**  
**INTRANET HGO - ÁREA RESERVADA À**  
**EIHSCP**













## Página Páginas - Areas reservadas



Áreas Reservadas

### Hiperligações

-  Comissão de Ética  
Área reservada a membros da Comissão de Ética
-  Comissão de Farmácia e Terapêutica  
Área reservada a membros da Comissão de Farmácia e Terapêutica
-  Informação para a Gestão  
Área reservada a membros da Administração
-  Secretariado do Conselho de Administração  
Área reservada a membros do Secretariado do Conselho de Administração
-  Serviço de Aprovisionamento  
Área reservada a membros do Serviço de Aprovisionamento
-  Serviços Farmacêuticos  
Área reservada a membros dos Serviços Farmacêuticos
-  Gabinete de Comunicação e Imagem  
Área reservada a membros do Gabinete de Comunicação e Imagem
-  Monitorização da Prescrição  
Área reservada a membros do grupo de Monitorização da Prescrição Médica
-  Banco de Corneas  
Área reservada a membros do grupo Banco de Corneas
-  EIHSCP  
Área reservada a membros da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Para aceder às Áreas Reservadas, solicite acesso ao Serviço de Informática.



# APÊNDICES



**APÊNDICE A**  
**REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**



<b>Autor/Ano/País/Publicação</b>	<b>Participantes / Localização</b>	<b>Resultados</b>
Grudzen CR, et al 2012 EUA "Does Palliative Care have a future in the Emergency Department? Discussions with attending Emergency Physicians" J Pain Symptom Manage, 43(1):1-9	20 médicos de três hospitais urbanos (um universitário, um público, e um comunitário)	<p>CP são área de saber e oportunidade de cuidar de doentes graves na Emergência, incluindo politraumatizados graves.</p> <p>Questões médico-legais são obstáculo à abstenção de tratamentos invasivos.</p> <p>Consulta de Cuidados Paliativos (mediante critérios pré-definidos) reduz conflitos com doentes e familiares.</p>
Lamba S, et al 2012 EuA "Emergency-Department-initiated palliative care consults; a descriptive analysis" Journal of Palliative Medicine, vol 15(6)	16 médicos especialistas e 24 médicos internos; equipa hospitalar de cuidados paliativos (2 enfermeiras + 2 terap familiares + A social) / Urgência de Centro de Traumatologia	<p>CP solicitados mais vezes para doentes em morte iminente e apoio no luto.</p> <p>Comunicação com a família - necessidade fulcral.</p> <p>Os médicos sentem a "pressão" da medicina agressiva.</p>
De Vader TE, Jeanmonod R 2010 EUA "Emergency Medicine residents' knowledge in key concept in hospice and palliative care before and after an educational intervention" Annals of Emergency Medicine, 56(3):S15-S16	40 médicos internos de Medicina de Emergência / Testes com respostas múltiplas - Estudo qualitativo.	<p>Após intervenção formativa, apresentam melhor capacidade em diagnosticar doenças crónicas graves sem cura, maior habilitação no manejo de opióides e controlo da dor.</p> <p>Necessidade de melhorar a formação dos médicos nestas áreas para prestação de melhores cuidados em fim de vida no SU.</p>
Jelinek GA et al, 2013 Australia "Caught in the middle: tensions around the Emergency Department care of people with advanced cancer" Emerg Med Australasia, 25:154-160	83 profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), 11 médicos da Emergência / Entrevistas telefónicas - estudo qualitativo.	<p>Constrangimentos na intervenção assistencial pelas características do SU (ausência de privacidade, ruído, informação dispersa).</p> <p>Serviço de Urgência é local relevante na assistência de doentes com cancro avançado.</p> <p>Ausência de "linha de triagem específica".</p>
Glajchen M, DeSandre P, Todd KH et al, 2011 EUA "A rapid two-stage screening protocol for paliativa care in the Emergency Department: a quality improvement initiative" Journal of Pain and Symptom Manage, 42(5)	Equipa de 79 médicos, enfermeiros e assistentes sociais (estes a tempo inteiro) / Protocolo para triagem rápida em 2 fases, durante um período de 8 meses no SU.	<p>Significado simbólico dos CP é barreira dos doentes e familiares para a referenciação.</p> <p>Aumento das referenciações para a consulta de CP com a presença da Assistente Social no SU.</p> <p>A formação dos profissionais e a presença de consultores ("champions") aumentam a capacidade de diagnóstico e</p>

Autor/Ano/País/Publicação	Participantes / Localização	Resultados
		referenciação.
Quest T et al, 2010 EUA “Impact of the education in palliative and end-of-life care Project on Emergency Medicine education and practice” Journal of Pain and Symptom Manage, 39(2):334-335	100 participantes (77% médicos do SU e 88% com actividade pedagógica) / Inquérito (25 questões por correio electrónico)	Módulos considerados essenciais: comunicação e objectivos, como dar más notícias, dor crónica e suspensão de medidas terapêuticas.  Necessidade de difusão de curriculum de CP entre os médicos da Emergência para maior impacto na formação.
Meo N, Hwang U, Morrison RS, 2011 EUA “Residents perceptions of palliative care training in the Emergency Department” Journal of Palliative Medicine 14(5): 548-555	228 médicos internos de Medicina de Emergência num hospital universitário de grande centro urbano / Inquérito semanal durante um ano	71% concordam que os CP são competência fundamental para a Emergência.  54% mostrou interesse em receber formação complementar em CP.
Waugh D, 2011 EUA “Introducing palliative care in the ED” Journal of Pain and Symptom Manage 41(1):241-242	1 médico especialista em CP e médicos e enfermeiros das equipas assistenciais do SU de um hospital urbano / Estudo piloto, observacional e de intervenção, durante 10 meses, excepto períodos nocturnos e fins de semana.	Implementação de estratégias para sensibilizar os profissionais do serviço: distribuição de impresso de referenciação e formação na avaliação das necessidades paliativas dos doentes.  Maior sensibilidade na avaliação e controlo de sintomas, mudança de filosofia / atitude e comportamentos perante os cuidados paliativos.  Melhoria na estrutura física do SU (mais adequada à prestação de CP).
Van Tricht M, Le Conte P et al, 2012 França e Bélgica “Palliative Care for patients who died in Emergency Departments – analysis of a multi center cross sectional survey” Emergency Medicine Journal 29(10):795-797	Estudo multicêntrico observacional, descritivo e retrospectivo em 174 Serviços de Urgência na França e Bélgica	Foram prestados CP a 56% dos doentes. Tempo médio de sobrevivência entre a admissão no SU e a ocorrência da morte superior nos doentes que receberam CP (mediana 15 horas) em relação aos que não os tiveram (mediana 4 horas).  Pedido de consulta paliativa por insuficiência hepática, cancro metastizado, doença neurológica e suspensão de medidas terapêuticas de suporte de vida.  Necessidade de formação dos médicos da Emergência em CP, em particular no controlo da dor e na comunicação com os doentes e familiares.  Recomendação da Société Française de Medicine d’Urgence para a existência de equipas móveis de CP.

**Apêndice B**  
**Viver com dependência - III Jornadas**  
**da Pastoral da Saúde**



**III JORNADAS DA PASTORAL DA SAÚDE  
DA DIOCESE DE SETÚBAL**

**APOIOS:**

**Câmara Municipal de Almada**

**Tipografia Lobão**

**Montepio Geral**

**Servilusa**



**VIVER COM DEPENDÊNCIA  
OS DESAFIOS DE HOJE**

**CONTACTOS E INSCRIÇÕES:**

**Comissão Diocesana da Pastoral da Saúde de  
Setúbal**

R. Fran Pacheco, 109

2900-376 Setúbal

saudesetubal@gmail.com

**Centro Social Paroquial Padre Ricardo Gameiro**

R. Ramiro Ferrão, 38

2805-348 Almada

infor@cparoquial-covapiedade.pt

**ORGANIZAÇÃO:**

Comissão Diocesana da Pastoral da Saúde de Setúbal

Centro Social Paroquial Padre Ricardo Gameiro

Fórum Romeu Correia  
Praça da Liberdade, Almada

**5 dez 2013**

## PROGRAMA

### MANHÃ

-----9H00-----  
**Acolhimento aos Participantes e Entrega de Documentação**

-----9H30-----

#### Sessão de Abertura

**Dom Gilberto Canavarro dos Reis**

Bispo de Setúbal

**Profª Dra. Ana Clara Birrento**

ISS de Setúbal

**Pe. Dr. José Pereira de Almeida**

Coordenador Nacional da Pastoral da Saúde

**Dr. Luís Amaro**

Diretor do ACES Almada-Seixal

**Pe. João Rosa**

Diretor da Comissão Diocesana da Pastoral da Saúde de Setúbal

-----10H00-----

**Os Desafios Éticos nos Cuidados às Pessoas com Dependência**

**Pe. Dr. José Pereira De Almeida**

Coordenador Nacional da Pastoral da Saúde

-----10H30-----

**Ser Dependente e Cuidar de Dependentes - Testemunhos de Vida**

-----11H00-----

**Coffee Break**

-----11H15-----

Mesa Redonda

**Responsabilidade Social e Solicitude nas IPSS**

**Problemas e Práticas**

**CSP Padre Ricardo Gameiro**

Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros

Cercizimbra

Cáritas

**Drª Aurora Tomaz (Moderadora)**

-----12H30-----

**Debate com a Assistência**

-----13H00-----

**Almoço**

### TARDE

-----14H30-----

Mesa Redonda

**Cuidados às Pessoas Dependentes – Que Desafios para o**

**SNS? – Problemas e Práticas**

Ministério da Saúde

Ordem dos Médicos

Ordem dos Enfermeiros

Fundação SNS

**Dr. Henrique Matos (Moderador)**

Eclesia

-----16H00-----

**Debate com a Assistência**

-----16H30-----

**Sessão de Encerramento**

Ministério da Saúde (a confirmar)

**Dr. Joaquim Estêvão Miguel Judas**

Presidente da Câmara Municipal de Almada

**Pe. José Pinheiro**

Presidente do CSPPRG

## **Apêndice C**

### **Encontro ACES Almada e Seixal - HGO**

Sobreda da Caparica, 8 de Janeiro de 2014



## Encontro do ACES Almada – Seixal e HGO

Vai realizar-se no dia 8 de Janeiro de 2014, pelas 14 horas na Sala de Formação da Sobreda, um encontro entre o ACES Almada-Seixal e o HGO, com o objetivo de melhorar a articulação de cuidados entre as várias equipas que prestam cuidados no Domicílio.

Do hospital estarão presentes a Equipa de Gestão de Altas (EGA), a Unidade de Cuidados Continuados (UCC) e a Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, recentemente criada.

Do ACES Almada-Seixal, estarão presentes a Equipa Coordenadora Local (ECL), a ECCI Seixal, A ECCI Almada e interlocutores das diferentes Unidades Funcionais – Coordenadores Médicos ou Médico do Conselho Técnico e Enf<sup>es</sup> Responsáveis pela visita Domiciliária.

Assim, convocam-se para estares presentes os referidos profissionais do ACES Almada-Seixal e Enf<sup>es</sup> Chefes.

A ordem de trabalhos será a seguinte:

- 1 – Apresentação dos elementos que constituem as várias equipas;
- 2 – Competências Complementares;
- 3 – Continuidade de cuidados (fluxograma de intervenção)
- 4 – Perspetivas de desenvolvimento.

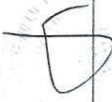
## DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se declara que,

**AURORA TOMAZ**

frequentou a Ação de Formação “Encontro ACeS Almada e Seixal - HGO”, em 08 de Janeiro de 2014, com a duração total de 3 horas, na Sala de Formação da Sobrede da Caparica.

Seixal, 16 de Maio de 2014

  
Seixal, 16 de Maio de 2014

**Dr. Luis Amaro**  
Diretor Executivo do ACeS Almada-Seixal

## Apêndice D

**Dia do Doente:** Programa e Folhetos da apresentação da Equipa de Cuidados Paliativos do HGO, integrada na Conferência “Estar próximo... cuidar de si com qualidade e segurança”





  
**Próximo de Si**

**PROGRAMA**  
11 fevereiro | 11 horas

No próximo dia **11 de Fevereiro**, celebra-se o Dia Mundial do Doente. Para comemorar este dia o Hospital Garcia de Orta irá promover uma Conferência, pelas 11 horas, no CGO - Piso 2, subordinada ao tema:

**“ESTAR PRÓXIMO ...**

**...CUIDAR DE SI, COM QUALIDADE E SEGURANÇA”**

### PROGRAMA

- 11h00** – Recepção dos convidados
- 11h10** – *O papel e a integração dos Cuidados Paliativos na Rede de Cuidados de Saúde em Portugal – Experiência do Serviço de Cuidados Paliativos*  
**Dra. Edna Gonçalves** - HSJ-Porto
- 11h50** – *Apresentação da Equipa de Cuidados Paliativos do HGO*  
**Dra. Aurora Tomaz** - EIHS CP
- 12h00** – *Cuidados Continuados HGO, E.P.E. – O Percorso de uma década*  
**Enf.º Fernando Palhim** – UFCC/EIHS CP
- 12h30** – *Cuidar da pessoa/família no seu domicílio*  
**Enf.ª Maria José Leão**– ECCI Almada



## Dia Mundial do Doente


1. Mónica S Domingues Martins - Enfermeira na UCSP Alameda
2. Maria Manuela Martins Domingues – Enfermeira
3. Dra. Isabel Martins, Diretora Técnica do Serviço de Ajuda Domiciliária da Santa Casa da Misericórdia de Almada
4. Dr<sup>a</sup>. Rita Aleixo - Técnica Serviço Social - Responsável UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados Longa Duração e Recuperação
5. Enf<sup>a</sup>. Mara Andrade - Técnica de Enfermagem - Lar N<sup>a</sup>. Sr<sup>a</sup>. Monte Sião e UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados Longa Duração e Recuperação
6. Dr<sup>o</sup>. Diogo Catita - Técnico de Nutrição - Lar N<sup>a</sup>. Sr<sup>a</sup>. Monte Sião e UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados Longa Duração e Recuperação
7. Dr<sup>a</sup>. Rita Capelinha - Técnica de Fisioterapia - Unidade de Cuidados Continuados Integrados Longa Duração e Recuperação
8. Dr<sup>a</sup>. Sónia Silva - Técnica de Fisioterapia - Unidade de Cuidados Continuados Integrados Longa Duração e Recuperação
9. Dr<sup>o</sup>. Tiago Silva -Psicologo Clinico- UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados Longa Duração e Recuperação - ARIFA
10. Dr<sup>a</sup>. Sofia Pedro - Técnica Animação Sócio Cultural - Unidade de Cuidados Continuados Integrados Longa Duração e Recuperação – ARIFA
11. Vereadora Mara Figueiredo - Câmara Municipal de Almada

Hospital Garcia de Orta, E.P.E. 

## EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

---




Hospital Garcia de Orta, E.P.E. 

## EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

---

### MISSÃO

"Os Cuidados Paliativos, coordenados e globais, são 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 com às suas famílias, com o principal objectivo 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 52/2012, de 5 de Setembro)

Hospital Garcia de Orta, E.P.E. 

## EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

---

### A EQUIPA

Dra. Aurora Tomaz (Coordenadora)

Dr. Pedro Mata	Enf.ª Patricia Agnès
Dra. Jeanette Silva	Enf.º Fernando Palhim
Tec. Julie Cação (Fisioterapeuta)	Enf.ª Paula Paramés
Dra. Mónica Menezes (Psicóloga)	Enf.ª Sónia Miranda
Dra. Teresa Correia (Ass. Social)	Enf.ª Carla Menino
Dra. Sofia Moreira (Ass. Social)	

Hospital Garcia de Orta, E.P.E. 

## EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

---



## EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

### OBJECTIVOS:

- Prestar aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias.
- Aperfeiçoar processos de referenciação para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.
- Reduzir o número de entradas na urgência de doentes em situação paliativa.
- Reduzir a duração do internamento através da estruturação do plano de cuidados.
- Estruturar o planeamento de alta de doentes a carecerem de cuidados paliativos.

## EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

### CRITÉRIOS DE REFERENCIAÇÃO:

- Doentes com doença avançada (oncológica e não oncológica), progressiva e grave, sem perspectiva de cura;
- Doente com sintomas não controlados e/ou sofrimento intenso;
- Doentes em situação terminal;
- Família com necessidades de orientação no planeamento dos cuidados;
- Exaustão do Cuidador;

## EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

### + *Próximo de Si*

#### Como?

- Consultoria e Apoio às Equipas nos Serviços Hospitalares;
- Consultoria e Apoio às Equipas de Cuidados Continuados Integrados e Unidades de Cuidados Continuados na Comunidade;
- Acompanhamento do doente e família (monitorização telefónica);
- Promoção de acções formativas em Cuidados Paliativos;
- Criação de Consulta de Cuidados Paliativos;
- Criação de Consulta de Apoio no Luto;
- Referenciação de doentes à RNCCI – UCP's e ECCT's;

## EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

### **Sinalização de Doentes:**

Sempre Via email: [EIHSCP \(eihscp@hgo.min-saude.pt\)](mailto:EIHSCP@hgo.min-saude.pt)

### **Contacto da EIHSCP:**

Ext: 30953  
924 471 821

## **Apêndice E**

Certificado de participação e folhetos da apresentação: A Doença Crónica no Serviço de Urgência /Papel dos Cuidados Paliativos

Formação em Serviço

Centro Garcia de Orta, 19 de Maio de 2014

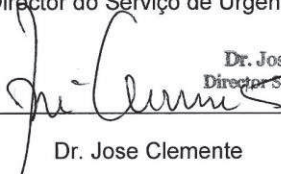


## DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declara-se que a **Dra. Aurora Maria Tomaz**, com a cédula profissional nº 24501, foi Oradora na Formação do Serviço de Urgência, cujo tema foi “ *A Doença Crónica no Serviço de Urgência/ Papel dos Cuidados Paliativos*”, realizada no dia 19 de Maio de 2014 pelas 11H:00 no Centro Garcia de Orta.

18 De Junho de 2014

Director do Serviço de Urgência

  
Dr. José Clemente  
Director Serviço Urgência

Dr. Jose Clemente





**Sessões Clínicas - Serviço de Urgência**

Tema: A Doença Crónica no Serviço de Urgência /Papel dos Cuidados Paliativos

Data: 19-05-2014  
Local: Sala formação Piso 2 – Centro HGO  
Hora de Início: 11:00  
Hora de Fim: 12:30

Aurora Tomaz

HGO – 19/05/2014

**Objectivos**

- ❖ Compreender o papel e integração dos Cuidados Paliativos no continuum da doença crónica
- ❖ Identificação dos princípios dos Cuidados Paliativos
- ❖ Conhecer a avaliação da dor e suas principais terapêuticas no Serviço de Urgência

HGO – 19/05/2014

**Mudança do fim da vida**

- ▶ 1900s
  - ▶ Esperança média de vida cerca dos 50 anos
  - ▶ Elevada mortalidade infantil
- ▶ As pessoas morriam relativamente depressa
  - ▶ Doenças infecciosas (pré-antibióticos)
  - ▶ Acidentes
- ▶ A Medicina centrada principalmente no cuidar e no conforto
- ▶ A maioria das pessoas doentes era cuidada e morria em casa

HGO – 19/05/2014

**Dados Demográficos**

	1900	2000
Idade de morte	46 anos	78 anos
Causas principais	Infeções, acidentes, mortes neo-natais	Doença cardiovascular, cancro, falências de órgão
Incapacidade/Invalidez	Baixa incidência	2-4 anos antes da morte
Financiamento	Privado, modesto	Public e privado
Local da morte	Em casa	Hospital, Lar 3ª idade

<b>Onde morrem as pessoas?</b> - hospital 50% - Lar 3ª idade 30% - Em casa 20%	<b>Onde querem morrer?</b> - Em casa 1ª - No hospital 2ª - No Lar 3ª idade NUNCA
---	---

\* End-of-Life / Palliative Education Research Center (EPRC), The Medical College of Wisconsin, 2006  
\* Goncal B, Sacramento M, Ferreira P, et al. Estado epidemiológico das formas de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências do população portuguesa. Acta Med Port 2012;25(6):207-9  
\* Palliative Med 2001;4:457-64.

HGO – 19/05/2014

**Papel da Medicina nesta mudança**

- ▶ Maior ênfase na ciência e na tecnologia
- ▶ Alteração dos valores da sociedade
  - ▶ Valorização da produtividade, da juventude, da independência
  - ▶ Desvalorização dos idosos, da família, do cuidar mútuo
  - ▶ Aumento da medicalização da morte e do processo de morrer
- ▶ Melhoria dos cuidados de saúde pública, advento dos antibióticos, novas terapêuticas
  - ▶ Aumento da esperança de vida
  - ▶ Prolongar a vida a qualquer custo como objectivo da Medicina
- ▶ A morte como "falência e insucesso" da Medicina

HGO – 19/05/2014

**Alguns desafios nos sucessos da Medicina**

- ▶ Aumento da longevidade
  - ▶ Muitos vivem mais anos com doenças crónicas antecedendo a morte
  - ▶ Prolongar do sofrimento e do processo de morrer
  - ▶ A morte pode obrigar a escolhas difíceis
- ▶ Mudança da trajectória do morrer
  - ▶ < 10% morte súbita e causa inesperada (EAM, acidente)
  - ▶ Declínio progressivo previsível; fase terminal curta (Cancro)
  - ▶ Declínio lento; crises periódicas (ICC, DPOC, Demências, SIDA)

Reno JM, Weibsen S et al. Dying trajectory in the last year of life: Does cancer trajectory fit other diseases? J Palliative Med 2001;4:457-64.

HGO – 19/05/2014

### Vejo a morte de um doente como:

1. Um fim inaceitável
2. Um acontecimento natural
3. O encerrar normal do ciclo vital
4. Algo a evitar a todo o custo
5. Um evento em que não quero pensar

860 - 19/05/2014

### Os sentimentos dos médicos...

- ▶ "Já não há nada que eu possa fazer."
- ▶ "Não quero ser eu a dizer o diagnóstico."
- ▶ "Não consigo suspender este tratamento que está a trazer muitos incómodos. Talvez não devessemos ter começado."
- ▶ "Continuar o tratamento que não traz benefícios."



860 - 19/05/2014

### Alguns mitos ....

- ▶ Se o médico disser ao doente que vai morrer ele perderá a esperança.
- ▶ Os Cuidados Paliativos excluem o tratamento de situações clínicas tratáveis.
- ▶ Os opiáceos utilizados para controlo da dor deprimem a respiração.
- ▶ Os opiáceos utilizados no controlo da dor induzem comportamentos aditivos.
- ▶ Os analgésicos opióides são perigosos para os pacientes idosos.

Labyak, M. Ten Myths and Facts about Hospice Care State Initiatives in End of Life Care Issue 11, August 2001:3

860 - 19/05/2014

### Considerações éticas e legais

- ▶ Os médicos não são obrigados a providenciar tratamentos não benéficos
- ▶ A suspensão e a abstenção de tratamentos são atitudes ética e legalmente idênticas
- ▶ A qualidade de vida da pessoa doente e a preservação da sua liberdade de escolha são fulcrais nos cuidados paliativos

860 - 19/05/2014

### Cuidados Paliativos são:

1. Cuidados aos doentes em fim de vida
2. Controlo de sintomas de doentes graves
3. Aliviar o sofrimento físico, psicológico e existencial dos doentes incuráveis
4. 1, 2 e 3
5. 2 e 3

860 - 19/05/2014

### Definição de Cuidados Paliativos

- ▶ "Os Cuidados Paliativos são tanto uma filosofia de cuidados como um sistema organizado e estruturado de prestação de cuidados. Os Cuidados Paliativos expandem o modelo tradicional de tratamentos médicos orientados para a doença e incluem como objectivos a melhoria da qualidade de vida do doente e da família, optimização das funções, apoio na tomada de decisão e propiciam oportunidades para crescimento pessoal. São prestados por equipas com formação específica; podem acompanhar o tratamento curativo ou ser o foco dos cuidados"

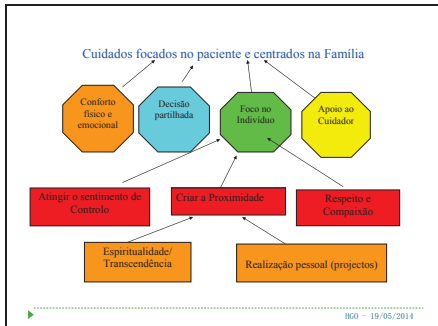
OMS, 2002

860 - 19/05/2014

### Sumário: Pacientes em Cuidados Paliativos

- Os Cuidados Paliativos são apropriados para todos os doentes com doenças graves
- Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, não pretendem provocá-la (eutanásia) nem atrasá-la (obstinação terapêutica)
- O objectivo dos Cuidados Paliativos é melhorar a qualidade de vida mediante o controlo sintomático de forma próxima e assídua e atenção às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do paciente e da família

Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004 : APCP 2006 BGO - 19/05/2014



### Intervenção interdisciplinar



### Sumário: Cuidados Paliativos

- Têm como unidade receptora de cuidados "doente e família"
- Promovem a abordagem holística do sofrimento dos doentes, mediante uma prestação de cuidados interdisciplinar
- (médico, enfermeiro e assistente social e muitos outros contributos) em função das necessidades do binómio doente-família e prologam-se no luto
- São intervenção rigorosa nos cuidados de saúde e exigem formação específica
- São oferecidos com base nas necessidades e não no prognóstico ou diagnóstico

DMS, 2004  
APCP 2006

BGO - 19/05/2014

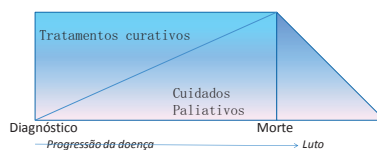
### Os Cuidados Paliativos :

- Não excluem tratamento curativo da doença terminal
- Não excluem hospitalização pela doença
- O tempo de sobrevida da doença incurável não é critério de exclusão (podem ser meses ou anos)



BGO - 19/05/2014

### Continuidade de Cuidados em fim de vida



Ferris F, Balfour H, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West P. A model to guide patient and family care. Based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(2):106-13.

BGO - 19/05/2014

Todos os doentes com doenças crónicas sem resposta à terapêutica curativa e com prognóstico de vida limitado devem ter acesso a cuidados paliativos (Davies-OMS,2004)

- ▶ Cancro
- ▶ Insuficiências avançadas de órgão
- ▶ (cardíaca, renal, hepática, respiratória)
- ▶ SIDA
- ▶ Doença neurológicas degenerativas
- ▶ Demências
- ▶ Qualquer pessoa com doença aguda grave e ameaçadora da vida (traumatizados graves, AVCs agudos, leucemia...)

..... (SIEPAL,2002; National Consensus Project, 2004-06/2004)

ISO - 19/05/2014

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

**Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer**

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blideman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Paul, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

ISO - 19/05/2014

**Evidência de Sucesso**

- ▶ 2010 NEJM publicou estudo mostrando que os pacientes com cancro do pulmão não pequenas células metastizado que receberam cuidados paliativos precocemente em associação com tx standard viveram em média **mais três meses (11,6 vs 8,9 meses)**
- ▶ A dor e os outros sintomas foram controlados adequadamente, resultando em menos admissões no Serviço de Urgência e menos internamentos
- ▶ Os pacientes do estudo tiveram menos depressão e melhor Qualidade de Vida
- ▶ Escolheram cuidados menos "agressivos" em fim de vida

..... Source: Temel, J.S., et al. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. NEJM(363), 733-742.

ISO - 19/05/2014

Figure 3. Kaplan-Meier Estimates of Survival According to Study Group. Survival was calculated from the time of enrollment to the time of death, censored during the study period, or to the time of censoring of data at 40 months.

So, Better quality of life  
With Less Depressive symptoms  
AND YOU LIVE 3 MONTHS LONGER

..... adjustment for age, sex, and baseline Eastern Cooperative Oncology Group performance status; the group assignment remained a significant predictor of survival (hazard ratio for death in the standard care group, 1.70; 95% CI, 1.16 to 2.56; P=0.007). Tick marks indicate censoring of data.

ISO - 19/05/2014

Os Cuidados Paliativos são aplicáveis logo no início do curso da doença grave (na altura do diagnóstico) e a par de medidas terapêuticas com intenção curativa

Os Cuidados Paliativos podem ser prestados em todos os níveis de cuidados de saúde (domicílio, comunidade, hospital, Serviço de Urgência, Cuidados Intensivos, Unidades de reabilitação, unidades de longa duração, unidades de cuidados paliativos)

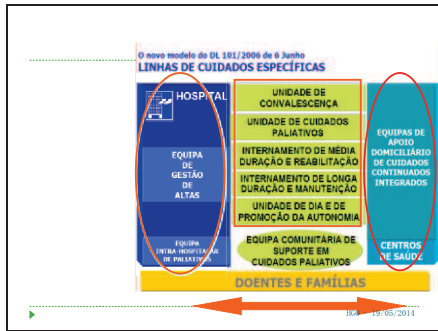
..... ISO - 19/05/2014

**Cuidados no Continuum da doença**

- ▶ A resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e avançada passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração

..... A...Ruera,2002., Conteno,2002., Gomez-Batista,2002., JAHPC, 2005, PNCP, 2011-2013.....

ISO - 19/05/2014



### Equipas de Suporte Hospitalar

- Articulam-se com os vários serviços hospitalares e comunitários onde os doentes terminais se encontram, realizando uma actividade de consultadoria
- Promovem a melhoria do controlo sintomático
- Promovem uma adequação das terapêuticas e exames complementares às necessidades do doente
- Maior eficiência e redução de custos hospitalares
- Melhorar a resposta às necessidades dos doentes e famílias

Recomendações para a Organização de Serviço de Cuidados Paliativos –APCP 2006  
150 - 19/05/2014

Equipa Intra Hospitalar de Apoio, E.P.E. **EIHSCP**

### EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

150 - 19/05/2014

### Equipas de Apoio Domiciliário

- Prestam cuidados paliativos num contexto de domicílio
- Por profissionais devidamente preparados: decisão clínica com recurso a menos exames complementares de diagnóstico e técnicas de administração de fármacos de baixa invasibilidade
- Atendimento telefónico (recurso a médico e enfermagem disponível o maior período de tempo possível)

Recomendações para a Organização de Serviço de Cuidados Paliativos –APCP 2006  
150 - 19/05/2014

### UAD (Unidade de Apoio Domiciliário) – IPOLFG, E.P.E

HISTÓRIA	MISÃO
Serviço criado a 27 de Fevereiro de 1999 pelo Professor Francisco Gentil, pioneiro em Portugal na actividade assistencial a doentes oncológicos no seu domicílio.	Prestar cuidados activos coordenados e globais, a doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença avançada e progressiva com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. Estes cuidados são prestados no domicílio.
CRITÉRIOS DE ADESSÃO	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Estar inscrito no IPOLFG, E.P.E.</li> <li>Ter doença avançada e progressiva</li> <li>Ser referenciado pelo médico assistente do IPOLFG, E.P.E.</li> <li>Ter um cuidador identificado</li> <li>Residir na cidade de Lisboa</li> <li>Aceitar o apoio da Unidade</li> </ul>	

150 - 19/05/2014

### Sintomas Frequentes em Cuidados Paliativos

- Dor
- Dispneia/dificuldade respiratória
- Náusea/Vómitos
- Anorexia/caquexia
- Prurido
- Convulsões de difícil controlo
- Delirium
- Incontinência
- Úlceras de pressão

150 - 19/05/2014

### Princípios gerais no Controlo da Dor

- Deve fazer-se a avaliação por rotina da existência de dor persistente
- Qualquer dor persistente com impacto na qualidade de vida deve ser avaliada cuidadosamente (investigação)

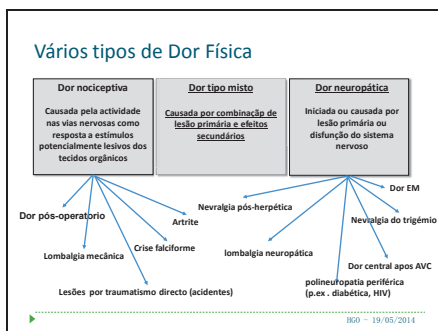
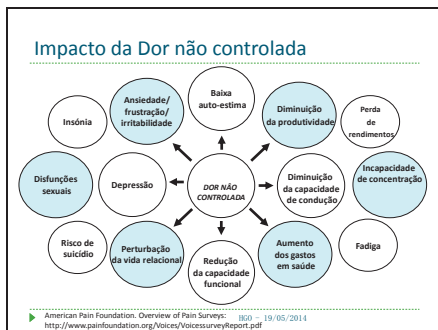


BE0 - 19/05/2014

### DOR CRONICA PORTUGAL

Prevalência da Dor Crónica* a nível nacional (adultos)	36%*
Prevalência da Dor Crónica moderada a grave* a nível nacional (adultos)	16%**
Número estimado de adultos com Dor Crónica no país	3 milhões
Doentes com impacto moderado ou grave da Dor Crónica nas actividades domésticas ou laborais	>50%
Doentes com perda de emprego associada à dor crónica	4%
Doentes com reforma antecipada por causa da dor	13%
Doentes com diagnóstico de depressão associada à dor crónica	17%
Insatisfação com o tratamento da dor crónica	35%

\* Definição baseada em ICD-10 que corresponde com a definição utilizada em muitos países de referência de dor crónica.  
 \*\* Baseado no estudo de prevalência da dor crónica a nível nacional realizado pela ICA 2011 em que o diagnóstico de dor crónica moderada a grave foi estabelecido.  
 Fonte: ICA 2011, de 4-27 de Maio de 2011, pp. 113-150. BE0 - 19/05/2014



- ### Avaliação da Dor
- O Quinto Sinal Vital
  - Se necessário usar sinais não verbais
  - Escalas de intensidade da dor
    - Escala Visual Analógica Verbal
    - Escala Numérica
    - Escala de Descritores Verbais
    - Escala de Faces
    - Outras
  - Na avaliação final a dor é a que o doente diz que é, e se não puder dizer...Observe!
- BE0 - 19/05/2014

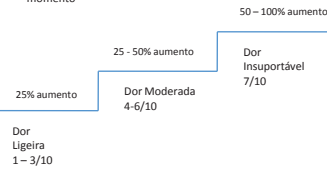


## Tratamento Farmacológico da Dor

- ▶ Analgésicos não opioides
- ▶ Analgésicos opioides
- ▶ Terapêutica adjuvante
  - ▶ Antidepressivos tricíclicos
  - ▶ IRSS
  - ▶ Antiepilépticos
  - ▶ Ketamina
  - ▶ Anestésicos tópicos
  - ▶ Corticoides

## Escalação de Opióides

Aumentar sempre na percentagem da dose em curso, baseando-se na quantificação da dor (escalas) e na avaliação no momento



EPERC, Medical College of Wisconsin, 2008.

180 - 19/05/2014

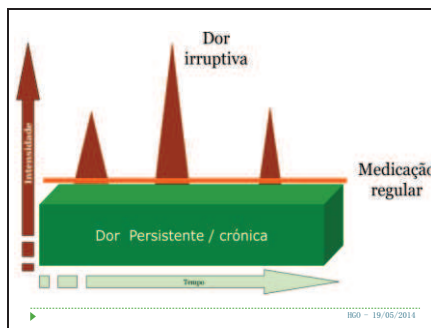
## Utilização de opioide na dor crónica

- ▶ Utilizar agentes de libertação normal e libertação modificada
- ▶ Considerar o tempo de acção, potência, vs a intensidade da dor
- ▶ Utilizar agentes de libertação normal para a dor irruptiva



McCleane, Smith. Med Clin N Am. 2007;91(2):177-197.

180 - 19/05/2014



180 - 19/05/2014

## Tratamento Opióide Convencional

- ▶ Calcular a dose necessária com uma formulação de libertação normal
  - ▶ Manter acetaminofeno
- ▶ Converter para a formulação de libertação modificada na dose eficaz mais baixa
- ▶ Fornecer doses de "resgate" adequadas
  - ▶ Formulação de libertação normal
  - ▶ 5% - 15% da dose total diária de opioide
- ▶ Titular com base do total das doses de "resgate"

Batki et al. Treatment Improvement Protocol, No. 43. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration; 2005.

180 - 19/05/2014

## Que opióide? Como escolher?

- ▶ Apresentações disponíveis
  - ▶ Libertação normal
  - ▶ Libertação modificada
- ▶ Metabolismo e clearance
- ▶ O perfil dos efeitos secundários
- ▶ As características e acções pretendidas
- ▶ A resposta do paciente ao tratamento anterior
- ▶ Custo



McCleane, Smith. Med Clin N Am. 2007;91(2):177-197.

180 - 19/05/2014

### Opioides - Efeitos secundários: Prevenção e Tratamento

- ▶ **Obstipação:** Docusato de sódio, senosidos, lactulose, metilnaltrexone
- ▶ **Náuseas:** Haloperidol, ondansetron, metoclopramida
- ▶ **Sedação:** metilfenidato
- ▶ **Delirium:** Rotação de opioides, ajuste da dose, antipsicóticos
- ▶ **Depressão respiratória:** Diminui com a tolerância - naloxona

BE0 - 19/05/2014

### Sumário: Tratamento Paliativo da Dor

- ▶ O sub-tratamento da dor é tão inadequado como o tratamento por excesso - tratar a pessoa
- ▶ É fundamental a utilização de escalas de dor
- ▶ É uma estratégia apropriada para o controlo da dor a combinação de opioides de libertação normal e modificada
- ▶ A rotação de opioides permite o controlo da dor sem escalada indevida ou efeitos secundários desagradáveis
- ▶ O adequado controlo da dor requer uma abordagem multidisciplinar

BE0 - 19/05/2014

Doente em cuidados paliativos não é inevitavelmente doente terminal  
Doente terminal: com doença avançada e incurável e evolutiva com sobrevida esperada 3-6 meses  
Doente agónico: últimas horas ou dias de vida (pelas características clínicas)

Standards Cuidados Paliativos – Servei Catalá de la Salut (1995)

BE0 - 19/05/2014

### Identificação de pacientes Gold Standard Framework triggers

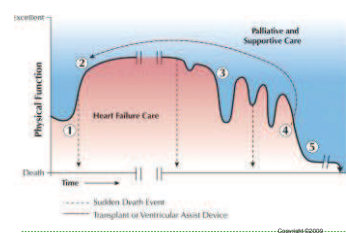
#### Três questões sinalizadoras (triggers):

1. A pergunta-surpresa : "Ficaria admirado se este paciente morresse no próximos 12 meses?"
2. Escolha/necessidade: o doente escolhe cuidados de conforto apenas, ou carece de particulares necessidades de suporte/cuidados paliativos.
3. Indicadores específicos: indicadores clínicos de cada um dos 4 principais grupos (cancro, falência de órgão, fragilidade/senescência, demência)

BE0

NHS Improvement **NHS**

### Schematic depiction of comprehensive heart failure care



BE0

### Factores associados a sobrevida curta

- ▶ Performance status (ECOG, Karnofsky, PPS)
- ▶ Preditores clínicos
- ▶ Factores nutricionais: anorexia, disfagia, perda de peso, caquexia
- ▶ Factores metabólicos: Hiperatrémia, bilirrubina aumentada, aumento da fosfatase alcalina, redução da albumina sérica
- ▶ Múltiplas admissões no SU/internamentos hospitalares

BE0



### Recommendation #3

Don't delay engaging available palliative and hospice care services in the emergency department for patients likely to benefit.

- Summary Paper

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1197/j.aem.2003.07.019/abstract>

- Summary Paper

[http://www.annemergmed.com/article/S01960644\(10\)01202-3/fulltext](http://www.annemergmed.com/article/S01960644(10)01202-3/fulltext)

- 2012 ACEP Palliative Care Information Paper

[http://www.acep.org/uploadedFiles/ACEP/Practice\\_Resources/Issues\\_by\\_category/administration/Palliative\\_Care\\_IP\\_Final\\_June2012\\_edited.pdf](http://www.acep.org/uploadedFiles/ACEP/Practice_Resources/Issues_by_category/administration/Palliative_Care_IP_Final_June2012_edited.pdf)



### Referências

▶ National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2<sup>nd</sup> ed., 2009  
[http://www.ngc.gov/summary/summary.aspx?doc\\_id=14423](http://www.ngc.gov/summary/summary.aspx?doc_id=14423)

▶ The American Academy of Pain Medicine and the American Pain Society  
[http://www.painmed.org/pdf/noncancer\\_opioid\\_guidelines.pdf](http://www.painmed.org/pdf/noncancer_opioid_guidelines.pdf)

▶ Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos: ACP  
<http://www.apcp.com.pt/>

▶ Sociedad Española de Cuidados Paliativos: SECPAL  
<http://www.secpal.com/>

▶ Canadian Hospice Palliative Care Association: CHPCA  
<http://www.chpca.net/>

▶ B60 - 19/05/2014

### Referências

Center to Advance Palliative Care:  
<http://www.capc.org>

American Academy of Hospice and Palliative  
Medicine: <http://www.aahpm.org>

Hospice and Palliative Nurses Association:  
<http://www.hpna.org>

National Consensus Project for Quality  
Palliative Care:

<http://www.nationalconsensusproject.org>

National Quality Forum (NQF) Consensus Report:  
<http://www.qualityforum.org>



B60 - 19/05/2014



## Apêndice F

Certificados de Participação em:

- V Curso Pós-graduado de Actualizações Éticas em fim de vida
- IV Workshop Terapia da Dignidade
- Cuidar do Doente com Ferida Maligna





**FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**INSTITUTO DE FORMAÇÃO AVANÇADA**

## **CERTIFICADO**

Certifica-se que **AURORA MARIA FERNANDES TOMAZ** esteve presente no **V Curso Pós-Graduado de Atualização Decisões Éticas em Fim de Vida** e no **IV Workshop Terapia da Dignidade**, que decorreu nos dias 20 e 21 de Março de 2014, no Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.



**Prof. Doutor António Barbosa**  
Director do Curso



## CENTRO DE FORMAÇÃO

Unidade Formativa Acreditada Despacho nº 526 de 16/06/99  
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA DE FRANCISCO GENTIL E.P.E

### CERTIFICADO DE FREQUÊNCIA DE FORMAÇÃO

Certifica-se que Aurora Maria S.Picardo Fernandes Tomaz, natural de Goa, nascida a 29/09/1957, de nacionalidade Portuguesa, sexo feminino, portadora do documento de identificação Cartão de Cidadão n.º 4887087 válido até 08/08/2018, frequentou a 03 de Junho de 2014 com a duração total de 7 horas, o Curso "Cuidar do Doente com Ferida Maligna" 3ª Acção, ministrado no Centro de Formação do IPOLFG, EPE.

Lisboa, 03 de Junho de 2014

*P<sup>2</sup>* O Gabinete Coordenador do Centro de Formação

Centro de Formação  
Entidade Acreditada

Certificado N.º 511/2014

