



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

# Últimos Dias e Horas de vida Os benefícios da desprescrição

Mariana Silva Borges Pinto

## **Orientadora**

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Doutora Ângela Sofia Lopes Simões, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

janeiro de 2022



*À minha filha Inês e aos meus filhos Duarte e Gonçalo que crescem dentro de mim.*



## Agradecimentos

Mais uma etapa chega ao fim e não poderia deixar de agradecer a toda a minha família pelo apoio ao longo destes anos de estudo. Aos meus pais, gostaria de agradecer todas as palavras de apoio nos momentos mais difíceis e ao meu irmão, quero agradecer os conselhos e opiniões que trocamos acerca deste tema.

Uma palavra especial ao meu marido pela paciência, por toda a ajuda que me deu e pelo tempo em que estive ausente para realizar o estágio, à minha filha, agradecer a compreensão que teve quando não tinha tanto tempo para brincar com ela ou simplesmente chegava mais tarde a casa não lhe prestando tanta atenção.

Gostaria também de agradecer a todos os professores que me acompanharam ao longo do percurso curricular do mestrado e especialmente à Doutora Ângela Simões, que sem a sua ajuda e espírito crítico não tinha conseguido elaborar de forma tão concisa este trabalho.

Um agradecimento especial para a minha colega de mestrado, Eva Claro, pelo facto de partilhar o seu conhecimento e despertar o gosto na realização da revisão sistemática.

Agradeço também aos meus colegas de trabalho na medida em que foram incansáveis e preocupados com todo o meu percurso ao longo destes anos.

Por último e não menos importante gostaria de agradecer à equipa onde realizei o ensino clínico pela forma como me acolheram e acompanharam, pela força e coragem que me transmitiram para todos os desafios com que me deparei.



## **Resumo**

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

A parte prática inerente ao estágio decorreu na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital X, durante o mês de março de 2020 e abril de 2021. Este estágio foi interrompido devido à pandemia, após estabilização da mesma retomei o estágio e completei as 300 horas de estágio.

Os cuidados paliativos têm um papel crucial na vida de todos os doentes com uma doença crónica, avançada e incurável. A reflexão crítica nesta área foi sustentada através da apresentação de um caso clínico demonstrando os objetivos atingidos e as competências adquiridas consolidadas através dos conhecimentos lecionados ao longo de todo o meu percurso curricular.

O tema apresentado teve por base estudos que demonstravam que para além da importância da desprescrição, evidenciavam o seu benefício aquando do diagnóstico de Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV), atendendo a que este é um período complexo e delicado com grande impacto na equipa multidisciplinar que exige intensificação dos cuidados ao doente e família.

Assim, é pertinente demonstrar a importância da desprescrição nos últimos dias e horas de vida para o doente, identificar os obstáculos à desprescrição nos últimos dias e horas de vida e reconhecer as suas vantagens e benefícios. Estes foram alguns dos objetivos que me motivaram na escolha deste tema bem como o facto de constatar diariamente com esta realidade enquanto profissional de saúde.

## **Palavras chave**

Cuidados Paliativos; Desprescrição; Últimos dias e horas de vida



## **Abstract**

This present internship report is part of the 8<sup>th</sup> edition Master's Degree in Palliative Care at the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias of the Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPBC). It has as purpose is the reflection of clinical practice, the demonstration of skills acquired in palliative care key areas, and the detailed description of the activities developed in the internship and in the intervention project/action plan.

The practice inherent to the internship took place in the Palliative Care Unit of Hospital X, during March 2020 and April 2021. This internship was interrupted due to pandemic, and after stabilization, I restarted the internship and completed the 300 hours of internship.

Palliative care plays a crucial role in lives of all patients with a chronic, advanced, and incurable disease. The critical reflection in this area was sustained trough the presentation of a clinical case demonstrating the objectives achieved and the skills acquired and consolidated through the knowledge taught in my curricular pathway.

The theme presented was based on studies that demonstrated the importance of deprescribing, they revealed its benefit during the diagnosis of Last days and hours of life/Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV), having into account this is a complex and delicate period with great impact on the multidisciplinary team that requires intensified care to the patient and family.

Thus, it is pertinent to demonstrate the importance of deprescribing in the last days and hours of life for the patient, identify the obstacles on deprescribing in the last days and hours of life, and recognize its advantages and benefits. These were some of the goals that motivated me in selecting this topic, as well as the fact that I see this reality on a daily basis as a health professional.

## **Keywords**

Palliative care; Non-prescription; Last days and hours of life



# Índice geral

Índice de figuras.....	XIII
Lista de tabelas.....	XV
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XVII
<b>1. Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>2. Modelo de Organização e Funcionamento.....</b>	<b>5</b>
2.1. Descrição do local de ensino clínico.....	8
<b>3. Reflexão Crítica da Prática Clínica.....</b>	<b>15</b>
3.1. Caso clínico.....	16
3.2. Pilares dos Cuidados Paliativos.....	22
3.2.1. Comunicação.....	22
3.2.2. Controlo de Sintomas.....	29
3.2.3. Apoio à família.....	38
3.2.4. Trabalho em Equipa.....	43
3.3. Princípios Éticos.....	47
<b>4. Projeto de intervenção.....</b>	<b>53</b>
4.1. Identificação da área em estudo.....	53
4.2. Análise SWOT.....	55
4.2.1. Plano pedagógico das 1ª Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo.....	57
4.2.2. Plano pedagógico do seminário “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”.....	57
4.2.3. Poster sobre “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”.....	58
4.3. Revisão Sistemática da Literatura - “Últimos Dias e Horas de vida - os benefícios da desprescrição”.....	58
4.3.1. Metodologia.....	58
4.3.2. Critérios de elegibilidade.....	59
4.3.3. Protocolo de pesquisa PI[C]OD.....	59
4.3.4. Identificação e seleção dos estudos relevantes.....	60
4.3.5. Resultados e Discussão.....	62
4.3.6. Conclusões.....	71
<b>5. Conclusão.....</b>	<b>73</b>

<b>Referências Bibliográficas .....</b>	<b>75</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>83</b>
<b>Anexo A - Escala de Edmonton .....</b>	<b>85</b>
<b>Anexo B - Instrumento diagnóstico de complexidade em Cuidados Paliativos .....</b>	<b>87</b>
<b>Apêndices.....</b>	<b>91</b>
<b>Apêndice A - Plano pedagógico das 1ª Jornadas de Cuidados Paliativos do Médio Tejo.....</b>	<b>93</b>
<b>Apêndice B - Plano pedagógico do seminário “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”.....</b>	<b>95</b>
<b>Apêndice C - Cartaz de divulgação da Formação “Cuidados nos últimos dias e horas de vida”.....</b>	<b>97</b>
<b>Apêndice D - Certificado Formação .....</b>	<b>99</b>
<b>Apêndice E - Conteúdos da formação “Cuidados nos últimos dias e horas de vida”.....</b>	<b>101</b>
<b>Apêndice F - Poster “Os benefícios da desprescrição nos Últimos Dias e Horas de vida”.....</b>	<b>133</b>

## Índice de figuras

<b>Figura 1</b> - Mapa conceptual das tipologias de formação e domínios de formação em CP .....	7
<b>Figura 2</b> - Genograma e Ecomapa .....	21
<b>Figura 3</b> - Pilares dos cuidados paliativos .....	22
<b>Figura 4</b> - Escada analgésica da dor .....	32
<b>Figura 5</b> - Procedimentos de seleção dos artigos, baseado no diagrama do PRISMA .....	62



## Lista de tabelas

<b>Tabela 1</b> - Análise SWOT.....	56
<b>Tabela 2</b> - Descrição de ações a curto, médio e longo prazo .....	56
<b>Tabela 3</b> - Plano pedagógico da formação .....	58
<b>Tabela 4</b> - Protocolo de investigação .....	59
<b>Tabela 5</b> - Protocolo de atuação.....	61



## Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

µg – micrograma

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD'S – Atividades de Vida Diárias

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

Dr. – Doutor

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCI - Equipas de Cuidados Continuados Integrados

EDSCP – Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ERPI - Estrutura Residencial para Idosos

ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ESAS – *Edmonton Symptom Assesment Scale*

EV – Endovenosa

g/dl – Gramas por decilitro

IPCB – Instituto Politécnico de Castelo Branco

L/min – Litros por minuto

mg – miligramas

mg/dia – Miligramas por dia

ml – mililitros

O<sub>2</sub> – Oxigénio

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEG - Gastrostomia Percutânea Endoscópica

PO – Peros

PPS – *Palliative Performace Scale*

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SC – Subcutânea

sic – segundo informações colhidas

SNG – Sonda Naso Gástrica

SOS – se for necessário

Sr. – Senhor

Sr.<sup>a</sup> – Senhora

TD – Transdérmico

UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UDHV – Últimos Dias e Horas de Vida

UMA – Unidades Maço Ano

## 1. Introdução

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

Os cuidados paliativos (CP) têm como objetivo prioritário a melhoria da qualidade de vida do doente com doença incurável, progressiva ou avançada, assim como, atender às necessidades da família e dos seus cuidadores. Estes cuidados baseiam-se em valores, preferências e objetivos dos doentes, de acordo com a evidência científica e os valores éticos, de modo a serem executados cuidados de excelência (Capelas, 2013).

De forma a assegurar a continuidade de cuidados durante a evolução expectável da doença crónica e/ou incurável os cuidados paliativos estão inerentes ao processo, não só para o doente como para a sua família. Esta necessidade encontra-se cada vez mais presente na atualidade pois o aumento da longevidade dos doentes portadores deste tipo de doenças, assim como as novas estruturas familiares presentes na sociedade, implicam uma adaptação dos cuidados a prestar a este núcleo (Bernardo, et al., 2016).

Em 2012 surgiu a lei de bases dos cuidados paliativos (Decreto-Lei nº25/2012 de 5 de setembro) que veio não só consagrar o direito, mas também regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos.

Atualmente o plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022, desenvolvido pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) dá continuidade às estratégias iniciada nos biénios anteriores, perseguindo o objetivo de prestar cuidados de saúde holísticos, ativos, necessários para as pessoas de todas as idades em sofrimento e suas famílias, por todos os tipos de doenças graves, crónicas, complexas, progressivas em todos os ambientes de cuidados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

Enquanto enfermeira verifico que existe um desconhecimento geral na identificação da fase dos Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV), não sendo prestados os cuidados adequados a estes doentes. Para além disso, estes doentes não são referenciados atempadamente à Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). Verifica-se que este diagnóstico é influenciado pelas diferentes perspetivas, atitudes, crenças, conhecimentos, aptidões e culturas por parte dos profissionais de saúde e família que estão incluídos num sistema de saúde específico vocacionado para a cura (Dees, et al., 2018).

É fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos adequando os cuidados às reais necessidades do doente, sabendo que se não o realizarmos poderemos incorrer em obstinação terapêutica atrasando ou acelerando o processo de morte (Neto, 2016).

Isto é mais patente quando se constata o agravamento do estado do doente sendo então identificado o diagnóstico de UDHV, o que por si só é caracterizado por agravamento clínico e mudanças fisiológicas com o aparecimento de novos sintomas (Braga, Rodrigues, Alves, & Neto, 2017).

Urge por isso repensar as atuais práticas, apostar na formação dos profissionais nesta área de modo a identificarem precocemente a fase dos UDHV, bem como demonstrar cientificamente a importância da prescrição de forma a proporcionar os melhores cuidados aos doentes no período de fim de vida.

Assim, de modo a conseguir adquirir competências que me permitam prestar cuidados especializados na área de cuidados paliativos e implementar um projeto de intervenção/formação no centro hospitalar onde exerço a minha atividade profissional, optei por ir estagiar na unidade de cuidados paliativos do hospital X, por ser um serviço de referência em Portugal, reconhecido pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP).

A equipa de cuidados paliativos do hospital X possui a valência de internamento, presta apoio a doentes internados noutros serviços do hospital, possui uma consulta externa de cuidados paliativos, uma consulta de psicologia-cuidados paliativos/doente e cuidador, bem como uma Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos (EDSCP). Para além disto, desenvolve projetos de formação e investigação científica na sua área de atuação.

Um outro aspeto que me motivou a selecionar a equipa de cuidados paliativos do hospital X foi pelo facto de ser uma equipa organizada, que acompanha doentes com diversas patologias para além das doenças oncológicas, nomeadamente as doenças neurológicas degenerativas, doenças neuromusculares (esclerose lateral amiotrófica), insuficiências de órgão avançadas, entre outras. Outro aspeto que me suscita interesse é a área de intervenção no domicílio, uma vez que não apresento essa valência no meu local de trabalho.

O ciclo de estudos está orientado no sentido da formação especializada de elevado nível científico ao qual são propostos os seguintes objetivos gerais, que estão presentes no Regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre do IPCB:

- ❖ Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos na prática assistencial;
- ❖ Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- ❖ Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- ❖ Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;

- ❖ Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

Para além disso, foram propostos os seguintes objetivos específicos:

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

Este relatório de estágio está dividido em três partes. A primeira é remetida para a descrição do modelo de organização e funcionamento do serviço de CP. A segunda descreve um caso clínico com base nos pilares dos cuidados paliativos e todos os seus princípios inerentes. A terceira parte urge no pensamento das atuais práticas dos cuidados paliativos e na demonstração científica da importância da desprescrição de forma a proporcionar os melhores cuidados aos doentes nos últimos dias e horas de vida sendo realizado um projeto de intervenção no centro hospitalar onde exerço funções.



## 2. Modelo de Organização e Funcionamento

O envelhecimento demográfico da população portuguesa tanto como o crescente aumento de doenças oncológicas, neurológicas e insuficiência de órgãos são fatores que têm contribuído para a existência de um elevado grupo de doentes que têm grande sofrimento, para os quais os enfermeiros devem estar devidamente habilitados a prestar assistência e cuidados adequados. A nível social e familiar, nomeadamente na composição, estrutura e funções familiares verifica-se uma crescente lacuna no contexto das pessoas com doença avançada, sendo esta uma realidade que carece de preocupação e intervenção por parte dos profissionais de saúde (Decreto lei nº429/2018 de 16 de julho, 2018).

Assim, os cuidados paliativos assumem-se como uma resposta a todas estas necessidades. Segundo a Lei de Bases dos cuidados paliativos nº52/2012 de 5 de setembro, os mesmos assumem-se como “Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através de prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Decreto-Lei nº52/2012 de 5 de setembro).

Deste modo, a Lei de Bases consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define o Estado como responsável na temática de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), sob tutela do Ministério da Saúde.

Em Portugal e uma vez que RNCP não tem capacidade de dar resposta às necessidades de todos os doentes com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, nos diferentes contextos de saúde, continua por essa razão o seu desenvolvimento a ser uma prioridade, na qual se impõe a evidente necessidade de profissionais formados e especializados nesta área (Decreto lei nº429/2018 de 16 de julho, 2018).

Os cuidados paliativos, ao nível da contextualização organizativa, podem ser divididos em quatro níveis:

- ❖ Ações paliativas: são cuidados que integram os princípios e filosofias dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados. Estas ações paliativas devem ser implementadas por qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em CP;
- ❖ Cuidados paliativos gerais: correspondem a cuidados prestados por profissionais de saúde no contexto de cuidados de saúde primários ou

especialistas em doenças limitadoras de vida, com conhecimentos e competências em CP, mas que estes não são o foco da sua atividade profissional;

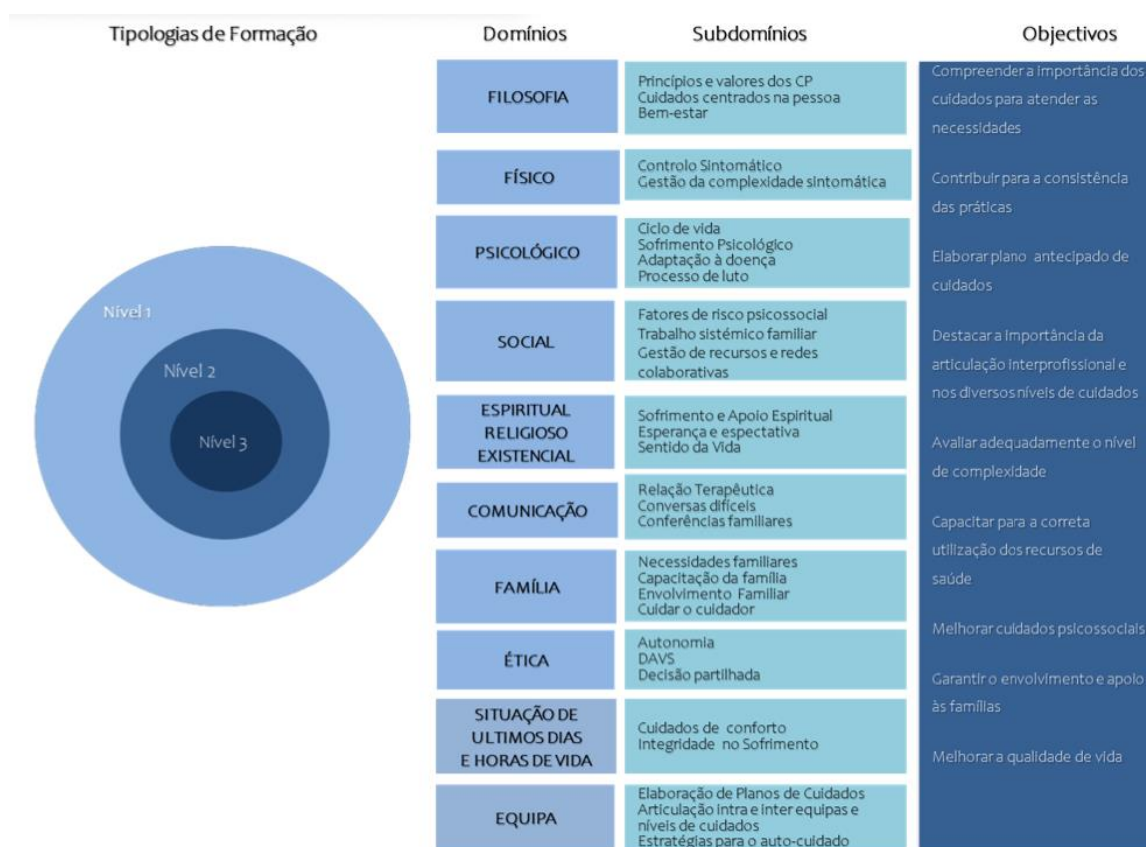
- ❖ Cuidados paliativos especializados: são cuidados prestados por equipas ou em serviços com atividade exclusiva em prestação de cuidados paliativos, geralmente vocacionados para doentes complexos, o que pressupõe um elevado nível de diferenciação destes profissionais. Concomitantemente requer uma equipa interdisciplinar com elementos altamente qualificados sendo esse o seu principal foco de atividade;
- ❖ Centros de excelência: disponibilizam cuidados paliativos numa vasta área de tipologias contribuindo assim para o desenvolvimento da investigação nesta área (Capelas, Neto, & Coelho, 2016).

Os cuidados paliativos requerem especificidade e rigor técnico, e devem ser acessíveis a todas as pessoas que necessitam. Para tal, torna-se essencial formação específica e adequada para a prática de cuidados de excelência. Estes cuidados devem fazer parte integrante do sistema de saúde e a sua prestação deve obedecer a um sistema em rede, que integra desde cuidados em internamento aos cuidados no domicílio, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade (Capelas, Neto, & Coelho, 2016).

A formação é um marco importante para a constituição de novas equipas e unidades, para o desenvolvimento de competências em CP e para garantir os diferentes graus de complexidade das intervenções. Assim, a formação é considerada como sendo um eixo estratégico (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

O plano estratégico em cuidados paliativos para o biénio 2021-2022 remete para a necessidade de formação pré-graduada dos cursos em medicina, farmácia, enfermagem, serviço social e psicologia. Quanto aos conteúdos formativos estes devem abordar temáticas gerais sobre os princípios básicos dos cuidados paliativos como, o controlo de sintomas, a comunicação, o apoio à família e o trabalho em equipa (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

No que concerne a formação pós-graduada, a mesma integra três níveis de formação em cuidados paliativos: nível 1 (básica); nível 2 (intermédia) e nível 3 (avançada), e designa as áreas de conhecimento fundamentais para o domínio das intervenções (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).



**Figura 1** - Mapa conceptual das tipologias de formação e domínios de formação em CP

Fonte: (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021)

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) pretende criar uma equipa de trabalho para elaborar programas de formação nível 1, formação básica, a realizar em plataforma informática para dar uma resposta eficaz à necessidade de ter a maioria dos profissionais de saúde com este nível de competência técnica. Relativamente ao nível 2, formação intermédia, a CNCP pretende proporcionar formação em cuidados paliativos aos profissionais de saúde que acompanham um grande número de pessoas com necessidades paliativas. Para tal, é necessário integrar os profissionais de saúde nos programas de formação intermédia em cuidados paliativos (nível 2) (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

É fundamental que cada elemento das equipas de cuidados paliativos possa desenhar um programa de formação contínua que integre a especificidade de cada área profissional. Assim, pretende-se estimular a criação de programas de formação específicos para os diversos profissionais de saúde que integram as diferentes equipas de cuidados paliativos. Deste modo, a elaboração dos programas de formação deve dar numa resposta adequada às exigências de intervenção específicas de cada grupo profissional: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos e nutricionistas. (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

Em 2006, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) defendeu que, para além de infraestruturas é necessária uma atitude rigorosa, humanizada e profissional

para a prestação de cuidados paliativos. Assim recomendam a existência de condições físicas para o desenvolvimento da prática assistencial das quais referem que os serviços de internamento devem ter:

- ❖ Idealmente, 10 a 20 camas, sendo que 50% da capacidade devem ser quartos individuais, preferencialmente com casa de banho também individuais com zona de banhos adaptada. Os quartos duplos ou triplos permitem o desenvolvimento de atividades sociais para alguns doentes com menor apoio social;
- ❖ Camas articuladas, preferencialmente elétricas e dispoendo de colchão adequado;
- ❖ Rampas de oxigénio com dispositivos de aspiração de secreções (em caso de necessidade);
- ❖ Iluminação natural, num ambiente com o menor ruído possível;
- ❖ Condições para o doente e para a sua família personalizar o quarto com objetos pessoais;
- ❖ Condições no quarto para a permanência de um acompanhante 24 horas por dia;
- ❖ Uma casa de banho equipada para banho geral assistido com banheira adequada;
- ❖ Ajudas técnicas para a mobilização dos doentes com grandes défices de mobilidade;
- ❖ Uma copa ou minicozinha, equipadas com frigorífico e micro-ondas, destinada aos familiares dos doentes;
- ❖ Uma sala de atendimento específico dos familiares;
- ❖ Uma sala de trabalho, uma sala de reuniões e uma sala de convívio para os profissionais (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

Atualmente, a CNCP refere que a necessidade de camas nas UCP hospitalares mantém-se na mesma ordem de grandeza com a atualização da população residente em Portugal, ou seja, 392 a 490 camas. Contudo preveem que a médio prazo exista um aumento destas necessidades na medida em que a população que necessita de cuidados paliativos está num ritmo de constante crescimento (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021).

## 2.1. Descrição do local de ensino clínico

O serviço de CP do hospital X onde realizei o ensino clínico tem como **missão**, colaborar com outros profissionais de saúde que atendem doentes com sofrimento intenso resultante de doenças incuráveis, avançadas e progressivas (oncológicas ou não); proporcionar cuidados de saúde rigorosos e humanizados aos doentes e acompanhar os seus cuidadores no processo de adaptação à doença até ao luto, quando tal for solicitado por médico assistente do doente ou pelo médico de família para os

doentes dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) da área de residência; divulgar a filosofia e princípios dos cuidados paliativos a outros profissionais de saúde, alunos de cursos da área da saúde e população em geral; demonstrar cientificamente os benefícios dos cuidados paliativos.

Quanto aos **objetivos gerais**, o serviço de CP fomenta o alívio do sofrimento e promove a qualidade de vida e dignidade das pessoas com doenças incuráveis, avançadas e progressivas, com recurso a cuidados de saúde rigorosos que integram os problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais dos doentes e seus cuidadores; promove a aceitação da etapa final da vida como uma fase vulnerável e única da vida de cada pessoa; contribuiu para a humanização dos cuidados de saúde em geral, evitando o encarniçamento ou obstinação terapêutica e todas as formas de tratamento que tenham como objetivo encurtar a vida dos doentes; desenvolve projetos de investigação científica na área dos cuidados paliativos e colaborar com outras instituições ou pessoas individuais que os pretendam fazer; lidera o processo de construção e organização da unidade de internamento do serviço.

O serviço de cuidados paliativos do hospital X onde realizei o ensino clínico foi criado em novembro 2008 e atende pessoas com doenças graves, oncológicas e não oncológicas através de 3 valências:

- ❖ Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) destina-se à consultadoria ou acompanhamento partilhado de doentes internados em qualquer serviço do hospital, podendo os doentes estarem a fazer tratamento para diminuir a doença principal, nomeadamente quimioterapia, ou outro tratamento específico;
- ❖ Consulta externa de cuidados paliativos é localizada no hospital de dia polivalente do hospital X, destina-se ao acompanhamento de doentes em regime ambulatorio, referenciados por médico assistente do hospital X, podendo os doentes estarem a fazer tratamento específico para diminuir ou controlar a sua doença, nomeadamente quimioterapia;
- ❖ Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos (EDSCP) aplica-se a doentes acamados ou com elevado grau de dependência, residentes na área do ACES, já seguidos pelo serviço de cuidados paliativos ou referenciados pelo médico de família, sendo os doentes observados em regime de consultadoria ou acompanhamento partilhado com a equipa assistente do ACES.

Com a abertura da unidade de cuidados paliativos de elevada diferenciação, em julho de 2018, o serviço de cuidados paliativos do hospital X mantém a atividade desenvolvida nas 3 valências acima descritas e passa a ter uma unidade de internamento própria com capacidade de 11 camas, atualmente apenas com 10 camas, para doentes com necessidades de cuidados paliativos de elevada complexidade. Controlada a situação clínica que motivou o internamento, os doentes podem ter alta para o exterior ou regressar ao serviço de origem ou outro serviço de internamento que melhor se adegue à sua situação clínica mantendo acompanhamento pela EIHSCP.

O internamento do doente na unidade de cuidados paliativos é decidido após observação do mesmo noutro serviço de internamento e/ou discussão do caso com médico assistente do doente (EIHSCP) ou a partir da consulta externa ou domiciliária do serviço de cuidados paliativos do hospital X.

Assim, os doentes para admissão no internamento, devem preencher todos os seguintes critérios:

- ❖ Ter doença incurável, avançada e progressiva, sem indicação para tratamento curativo ou, tratando-se de doente oncológico, sem indicação para terapêutica anti-neoplásica, ou que recusa esta terapêutica, após explicação dos seus benefícios e riscos;
- ❖ Ter sintomas/problemas físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais complexos com intensidade “forte” ou “insuportável” (intensidade  $\geq 6$  em 10, numa escala numérica), nomeadamente doentes com descompensação clínica aguda (por exemplo: com *delirium*, dor ou dispneia de difícil controlo), com ventilação e/ou comunicação fortemente comprometida estando conscientes, doentes internados no serviço de medicina intensiva ou em unidades de transplantação a quem foi decidido suspender medidas com intuito curativo ou de suporte de órgão ou cuja família/cuidador informal necessite suporte intensivo por equipa interdisciplinar;
- ❖ Necessite de acompanhamento médico e de enfermagem, específico e diferenciado;
- ❖ Aceitar ser internado no serviço de cuidados paliativos após informação dos objetivos dos cuidados paliativos (se o doente tiver alterações cognitivas que o impeçam de decidir, o consentimento informado poderá ser dado pelo cuidador ou representante legal do doente ou na sua falta, será decidido pelo médico assistente do serviço de cuidados paliativos, tendo em conta o melhor interesse do doente).

Durante o meu percurso de prática clínica tive oportunidade de vivenciar as 4 valências do serviço de cuidados paliativos de forma a distribuir as 300 horas. A valência com maior predomínio foi a área de internamento em cuidados paliativos, de referir que, quando passei nas outras valências acompanhei alguns dos doentes que mais tarde vieram a dar entrada no serviço de internamento em CP o que e permitiu o seu seguimento com maior proximidade.

Relativamente à equipa multidisciplinar, o serviço de cuidados paliativos do hospital X dispõe, a tempo completo, de: 7 médicos (1 médica responsável pelo serviço com competência em medicina paliativa, 5 médicos com formação avançada em cuidados paliativos e 1 médico com formação pós-graduada); 1 enfermeiro responsável (com formação pós-graduada em cuidados paliativos); 24 enfermeiros (11 com formação avançada em cuidados paliativos, 2 com formação pós graduada, os restantes elementos apresentam formação básica); 11 assistentes operacionais, 1 técnico do serviço social (com formação avançada em cuidados paliativos); 2

psicólogos (com formação avançada em cuidados paliativos); 1 assistente espiritual da instituição que está disponível quando o mesmo for solicitado. Existem voluntários que não fazem parte do serviço, mas quando necessário dão apoio ao doente e à família. Existe também a intervenção de outros profissionais como: nutricionistas, fisioterapeutas, farmacêuticos entre outros, sempre que necessário.

O serviço de cuidados paliativos, quanto às condições físicas possui uma sala de reuniões comum a todas as valências do serviço (consulta externa, EIHSCP, EDSCP e internamento). Logo pela manhã, a equipa, diariamente, reúne para discussão: dos planos de intervenção dos doentes de maior complexidade; do futuro encaminhamento dos doentes com estabilidade clínica; do ponto de situação de alguns doentes seguidos; da ordem de trabalhos agendados para o dia (por exemplo agendamento de conferências familiares a realizar; número de consultas domiciliárias a efetuar) e da distribuição dos doentes prioritários a serem observados tendo em conta a sua sintomatologia e não a ordem de chegada dos pedidos de avaliação da EIHSCP.

Durante o meu percurso inicial de ensino clínico tive oportunidade de participar nas reuniões diárias da equipa. Foi, sem dúvida, um momento de grande aprendizagem uma vez que nessas reuniões estavam todas as valências presentes, desta forma conseguia ter noção da interligação das valências perante as necessidades dos doentes e das suas famílias. Para além disso, nessas reuniões tive a perceção da abordagem a casos clínicos mais complexos, bem como da importância da intervenção de cada elemento da equipa.

Quinzenalmente, o serviço reúne para realizar revisões bibliográficas e apresentar trabalhos científicos sendo desta forma um espaço de formação, atualização de conhecimentos e reflexão crítica. Estas reuniões foram interrompidas no ano de 2020 e 2021 devido ao contexto pandémico vivido. Contudo, estas reuniões serão retomadas na medida em que as mesmas vão de encontro ao recomendado pela CNCP.

Relativamente às condições físicas e aspetos arquitetónicos do serviço de CP, as mesmas são diferentes entre as 4 valências acima descritas, ou seja:

A **consulta externa** possuiu um gabinete de consulta conjunta (médico e enfermeiro) onde decorre toda a avaliação e intervenção ao doente e à sua família e uma sala de observação com 2 camas e 4 cadeirões, material clínico e não clínico necessário para realizar algum procedimento. No percurso inicial do ensino clínico, a realização das consultas externas era realizada apenas por um médico e um enfermeiro, das 9 horas às 18 horas, já no segundo momento do ensino clínico as consultas eram realizadas em dois gabinetes de consulta distintos existindo assim 2 médicos e 2 enfermeiros. Desta forma, esta mudança permitiu diminuir o tempo de espera para a realização das consultas de CP. Para além do horário de funcionamento das consultas é fornecido um contacto telefónico ao doente e à família, sendo o enfermeiro responsável pelo atendimento das respetivas chamadas;

O **internamento** possui 10 camas (2 quartos individuais, 1 enfermaria com 2 camas e 2 enfermarias com 3 camas) todas são articuladas e elétricas; quartos com rampas de

oxigénio e dispositivos para aspiração de secreções; casa de banho equipada; copa equipada com frigorífico e micro-ondas; sala de atendimento específico aos familiares; sala da equipa multidisciplinar e sala de preparação de medicação. O serviço reúne condições para permanência de um acompanhante 24 horas por dia (aquando da realização do ensino clínico, estava indisponível a permanência do acompanhante pelas contingências da pandemia);

No **EDSCP**, os profissionais deslocam-se em veículo da instituição ao domicílio dos doentes. Apresentam uma mala de transporte com uma panóplia de material e medicação necessária, caso o doente necessite que seja realizado algum procedimento, como por exemplo colocação de acesso subcutâneo (SC) e administração de medicação para o controlo sintomático. No serviço de cuidados paliativos, a EDSCP realiza registos na sala de reuniões onde se encontram disponíveis os processos dos doentes, quer em formato papel (realizado pelos enfermeiros) quer em formato digital (realizado pelos médicos, através dos 6 computadores destinados a este fim). O horário de funcionamento desta valência é das 8 horas às 15 horas e 30 minutos, sendo que o período de visita domiciliária está agendado para o período da manhã, para que posteriormente se possam realizar os registos das mesmas e programar o dia seguinte. Nesta valência existe ainda um contacto telefónico disponível para os profissionais de saúde das Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), da Estrutura Residencial para Idosos (ERPI) e para enfermeiros e médicos de família para uma articulação mais eficaz entre estes e a EDSCP;

Na **EIHSCP**, os profissionais deslocam-se ao serviço onde os doentes se encontram internados. Para a realização dos registos os profissionais deslocam-se à sala de reuniões para procederem ao registo em formato digital (para tal, têm acesso aos 6 computadores destinados a este fim). O horário da equipa é das 8 horas às 15 horas 30 minutos.

Relativamente às instalações físicas, o serviço de CP cumpre todas as recomendações referidas anteriormente, exceto a casa de banho que deveria estar equipada para banho geral assistido com banheira adequada, mas que pelo espaço diminuto não é possível a colocação da mesma. Na minha perspetiva considero que seria benéfico a criação de um espaço exterior, como por exemplo um jardim, para os doentes e famílias, uma vez que se o doente solicitar um espaço exterior, terá que se deslocar para fora do serviço, ou seja, para um espaço do hospital reservado a esse efeito, comum a todos os doentes.

Enquanto realizei o ensino clínico tive a oportunidade de consultar a documentação existente no serviço. Para tal, verifiquei a existência de protocolos elaborados pela equipa, que se encontram disponíveis na Intranet do sistema operativo da instituição de fácil acesso a todos os profissionais de saúde, sendo eles: medicação subcutânea (guia orientador de administração) e obstipação induzida por opióides (protocolo de prevenção e tratamento). Ainda tive a oportunidade de perceber como são realizadas as referências para a RNCP bem como a articulação com a mesma.

No que respeita os registos de enfermagem, os mesmos são realizados no programa informático Scĺnico no serviço de internamento, operacionalizando todo o processo de enfermagem desde avaliaço inicial, plano de cuidados, atitudes terapêuticas, tabela terapêutica, escalas, bem como notas gerais e cartas de alta. As escalas aplicadas são a escala numérica de avaliaço da dor, a escala de *Braden*, a escala de *Morse*.

No âmbito da EIHS CP, os profissionais de enfermagem realizam os registos nas notas gerais do mesmo programa informático. O facto de esta intervenço não estar padronizada, torna o acesso mais difícil com uma maior ocupaço de tempo na atividade assistencial.

Ao nível da consulta externa de cuidados paliativos e da EDSCP, os registos de enfermagem são realizados de forma manual em folha de notas de enfermagem, criadas para esse efeito, anexadas em dossiês de cada valência. Deste modo, verifica-se a fragmentaço da informaço, uma vez que a equipa médica realiza em todas as valências o registo num programa informático. Uma vez que a equipa de enfermagem realiza em formato papel, existe um maior consumo de recursos e de tempo que poderiam ser evitados com a implementaço do formato digital. Um ponto positivo que encontro nestas duas valências é a realizaço do genograma e ecomapa em formato papel, pois permite a sua execuço de forma prática, evidenciando o núcleo familiar.

Na minha perspetiva considero que seria benéfico a padronizaço da escala de Edmonton a nível informático, a aplicaço da escala da esperança, bem como a criaço de um plano de prevenço de *burnout* no serviço de CP do hospital X, uma vez que é um indicador de qualidade das equipas de cuidados paliativos.

Ao longo do ensino clínico tive ainda a oportunidade de estar presente em algumas consultas externas de cuidados paliativos dos doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Foi notória a importância desta consulta para os doentes e suas famílias, pois preenche uma lacuna fundamental nas necessidades de cuidados de saúde. As consultas de ELA têm como objetivo coordenar a prestaço de cuidados com base numa avaliaço rigorosa das necessidades do doente e da sua família. A avaliaço de necessidades é realizada por uma equipa multidisciplinar de modo a dar resposta às necessidades nos domínios físicos, sociais e psicológicos. Para tal, nestas consultas, os profissionais dão a conhecer todos os detalhes da evoluço da doença bem como uma maior perceço da realidade nesta condiço clínica.

Durante as consultas externas de ELA são questionadas todas as ajudas técnicas (por exemplo: cadeira de rodas de transporte, almofada anti escaras em gel de silicone, banco de banho, andarilho) apoios sociais (cuidadores formais, reforma, grau de incapacidade, complemento de dependência, dístico deficiente para o carro), profilaxias (vacina antigripal, prevenir, pneumo 23, covid 19) que o doente apresenta. O médico assistente realiza uma avaliaço funcional através da escala *ALS Functional Rating Scale*, sendo este um instrumento validado para os doentes com ELA. A pontuaço reflete a deterioraço da função ao longo do percurso da doença. Para além da aplicaço da escala descrita são abordados todos os sintomas que o doente e família

descrevem. A equipa de enfermagem ao longo da consulta aborda temáticas como as atividades de vida diárias, entre as quais: cuidados de higiene (quem presta os cuidados, local onde são realizadas, ajudas técnicas que possuem ou necessitam), cuidados na alimentação, (por exemplo: se é realizado por via oral, se existe sinais de disfagia, adaptação alimentar, se possui suporte articulado do membro superior para alimentação), mobilidade (se utiliza andarilho, cadeira de rodas, cadeira adaptada), se utiliza suporte ventilatório, se necessita de aspirar secreções, abordar-se a temática da colocação de PEG (gastrostomia percutânea endoscópica) (se necessário) entre outras necessidades.

Um outro aspeto muito importante e de grande preocupação por parte de toda a equipa que acompanha os doentes com ELA foi o desenvolvimento de habilidades de modo a promover formas de comunicação, sejam elas verbais ou não verbais dos doentes, de modo a que o mesmo seja compreendido. Para além disto é abordado todo o sofrimento do doente inerente à perda funcional consequente da doença bem como o sofrimento adaptativo da sua família. Sem dúvida, que para mim foi uma experiência muito gratificante na medida em que as consultas estão muito bem organizadas, todas as temáticas abordadas, a intervenção de todos os elementos da equipa multidisciplinar de forma a dar resposta às necessidades do doente e suas famílias, tornou-se uma mais valia no meu crescimento profissional.

Assim, posso concluir que o serviço de cuidados paliativos do hospital X está inserido no nível de cuidados paliativos especializados, tem uma equipa constituída por profissionais altamente qualificados na área, disponibilizando assim a prestação de cuidados diferenciados nas quatro valências e aposta na formação e investigação da área em estudo em busca de se tornar um centro de excelência.

### 3. Reflexão Crítica da Prática Clínica

O plano de estudos está orientado no sentido da formação especializada de elevado nível científico. Deste modo, foi utilizado como base os objetivos enunciados no Regulamento dos ciclos de estudos equivalente ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos do IPCB, que propõem a aquisição das competências através da prática clínica:

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

Em cuidados paliativos devemos ter em conta uma determinada formação específica assente em competências técnicas como: competências clínicas nomeadamente uma rigorosa avaliação do doente, um máximo controlo sintomático e uma utilização de fármacos; competências de comunicação através da capacidade de escuta, de criar empatia, de prestar apoio emocional e de resolver crises; competências éticas como a capacidade de discutir planos antecipados e de gerir situações de “dilemas éticos” e competências na gestão de casos de forma a garantir a continuidade de cuidados e a articulação de recursos (Neto, 2016).

Com o pressuposto de refletir criticamente nas competências adquiridas nas áreas-chave dos cuidados paliativos e atingir os objetivos: “desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final” e “compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos na sua prática assistencial”, descrevi um caso clínico que me permitiu refletir sobre os 4 pilares dos CP (a comunicação; o controlo de sintomas; o apoio à família e o trabalho em equipa) e a devida aplicação de cada um dos princípios e valores inerentes aos cuidados paliativos na prática assistencial.

### 3.1. Caso clínico

A utente Sr.<sup>a</sup> M. A. de 60 anos é casada com o Sr. B. de 65 anos, ambos já se encontram reformados. O casal tem 3 filhos, a Sr.<sup>a</sup> A. com 39 anos, a Sr.<sup>a</sup> M. com 33 anos e o Sr. J. com 26 anos. A referida doente vive com o marido e com a filha a Sr.<sup>a</sup> M. A utente e o marido já têm 2 netos, filhos da Sr.<sup>a</sup> A. A doente é católica e já trabalhou como costureira e auxiliar de geriatria num lar.

A Sr.<sup>a</sup> M. A. tem como antecedentes: dislipidemia; fumadora (45 UMA); 2 AVC isquémicos, sem sequelas; linfoma folicular periférico tipo B recidivante (um episódio em janeiro de 2001 e recidiva em junho de 2008) fez quimioterapia e rituximab até 2010; insuficiência cardíaca pós quimioterapia com disfunção grave; traumatismo pélvico com destruição vesical em 2012, construído ureteroiliostomia com sucesso; várias pielonefrites obstrutivas; é seguida em urologia com troca regular de seis em seis meses dos cateteres (última troca de cateteres a 11 de março de 2021); depressão; submetida a cirurgia ortopédica em 2012 (osteotomia anterior e posterior) por fratura da bacia em acidente de viação.

A doente recorreu ao serviço de urgência no dia 5 de abril de 2021 por dispneia e tosse com expetoração com agravamento no último mês. Apresentava ainda dor torácica à esquerda e quadro constitucional de astenia, de anorexia, perda de peso e hipersudorese noturna com 3 meses de evolução. A Sr.<sup>a</sup> M. A. fez vários exames de diagnóstico que revelaram um volumoso derrame pleural esquerdo secundário a adenocarcinoma do pulmão estadio IV com metastização pleural, hepática, supra-renal esquerda e ganglionar. A dor oncológica não estava controlada. A utente ficou internada no serviço de pneumologia, onde o médico assistente refere que a doente tem conhecimento do diagnóstico. Explicadas prováveis orientações terapêuticas, nomeadamente terapêuticas- alvo, se mutações-alvo, mas, uma vez que se trata de doente ex-fumadora, esta abordagem parece pouco provável. Apesar do caso clínico da doente ainda não ter sido discutido em reunião de grupo oncológico, perante a possibilidade da indicação de iniciar quimioterapia, a doente desde logo recusa o tratamento proposto. Neste sentido, foi realizado um pedido de colaboração para avaliação pelos cuidados paliativos.

No dia 14 de abril de 2021 a Sr.<sup>a</sup> M. A. foi observada pela EIHSCP. A doente encontrava-se no leito, consciente, orientada e colaborante. A mesma tem conhecimento do diagnóstico de neoplasia do pulmão metastizada, refere dor torácica à esquerda (8 em 10 na escala numérica de avaliação de dor) sem irradiação e sem características neuropáticas, constante, com picos de dor intensa sem fatores de alívio ou agravamento. Também refere dispneia para pequenos esforços, obstipação e anorexia. Menciona sonolência, contudo encara este sintoma como um alívio.

Quanto à sua medicação habitual, a Sr.<sup>a</sup> M.A. era medicada da seguinte forma:

- ❖ Omeprazol 40 mg PO em jejum;
- ❖ Bisoprolol 2.5mg PO ao pequeno-almoço;

- ❖ Lisinopril 5mg PO ao pequeno-almoço;
- ❖ Alprazolam 0.5 mg PO ao deitar;
- ❖ Trazadona 150 mg, PO 2/3 ao deitar;
- ❖ Metoclopramida 10 mg PO ao pequeno-almoço, almoço e jantar;
- ❖ Atorvastatina 40 mg PO ao jantar;
- ❖ Clopidogrel 75 mg PO ao almoço;
- ❖ Fluoxetina 20 mg PO ao pequeno-almoço;
- ❖ Espironolactona 25 mg PO ao pequeno-almoço;
- ❖ Furosemida 100 mg PO ao pequeno-almoço;
- ❖ Buprenorfina 35 µg/h TD 3/3 dias;
- ❖ Fosfomicina 3000 mg PO em SOS;
- ❖ Domperidona 10 mg PO em SOS;
- ❖ Paracetamol 1000 mg PO em SOS;
- ❖ Enoxaparina 40 mg SC às 19horas;
- ❖ Salbutamol 100 µg/dose 2 puff inalatório às 7 horas, às 15 horas e às 23horas;
- ❖ Brometo ipratrópio 20 µg/dose 2 puff inalatório às 7 horas, às 15 horas e às 23horas.

A Sr<sup>a</sup>. M. A. apresentava os seguintes problemas: dor torácica esquerda; dispneia para pequenos esforços; obstipação; sonolência, mas não a considera um problema; quadro constitucional de astenia, anorexia, perda de peso e hipersudorese noturna com 3 meses de evolução; polimedicação; infeção respiratória nosocomial sob meropenem desde 13 de abril de 2021 e anemia (Hemoglobina 8.5 g/dl), depressão e sofrimento existencial marcado, com perda de sentido da vida.

Após a observação pela EIHS CP e com o objetivo de controlar os sintomas foi instituída a seguinte lista terapêutica:

- ❖ Morfina 20 mg SC em seringa infusora, diluir em 100 ml de soro fisiológico a perfundir a 4.2 ml/h;
- ❖ Bisoprolol 2.5 mg PO ao pequeno-almoço;
- ❖ Alprazolam 0.5 mg PO ao deitar;
- ❖ Fluoxetina 16 mg solução oral ao pequeno-almoço;
- ❖ Trazadona 100 mg PO ao deitar;
- ❖ Paracetamol 1000 mg PO às 7 horas, às 15 horas e às 23 horas;
- ❖ Metoclopramida 10 mg SC em SOS;
- ❖ Prednisolona 20 mg PO às 9 horas;
- ❖ Lactulose 30 ml PO às 10 horas, 20 horas;
- ❖ Picossulfato de sódio 15 gotas PO às 15 horas;
- ❖ Morfina 3mg SC/EV em SOS, se dor ou dispneia;
- ❖ Enoxaparina 40mg SC às 19 horas;
- ❖ Salbutamol 100 µg/dose 2 puff inalatório às 7 horas, às 15 horas e às 23 horas;
- ❖ Brometo ipratrópio 20 µg/dose 2 puff inalatório às 7 horas, às 15 horas e às 23 horas.

Depois da avaliação da EIHSCP, a mesma delineou o seguinte plano: rotação de opioide de buprenorfina sistema transdérmico para morfina subcutânea em perfusão; iniciou laxantes e prednisolona 20 mg; descontinuação de fluoxetina com o objetivo de rotação para outro antidepressivo; desprescrição de alguns fármacos como omeprazol, acetilcisteína e metoclopramida ficando em SOS. Realizada a discussão do caso clínico com o pneumologista assistente e agendamento de uma reunião com a família da doente.

Foi realizada reunião de grupo de pneumologia oncológica para decisão de plano terapêutico. A doente não reunia condições para tratamento dirigido à neoplasia optando-se por cuidados de conforto. Neste sentido, foi proposto internamento em cuidados paliativos em que a doente e a sua família aceitaram.

A Sr.<sup>a</sup> M. A. deu entrada no serviço UCP do hospital X no dia 14 de abril de 2021 proveniente do serviço de pneumologia. Neste dia encontrava-me a realizar estágio na valência de internamento sendo que realizei o acolhimento da doente no serviço.

A doente encontrava-se consciente e orientada, muito ciente do seu diagnóstico, prognóstico e do agravamento progressivo da dependência para as atividades de vida diárias. Aproximei-me da Sr.<sup>a</sup> M. A., toquei-lhe na mão, validei que estava triste, disse-lhe: " - Vejo que está triste." e questionei de que forma a podíamos ajudar. A doente refere que não encontra qualquer sentido na vida tendo em conta a doença que tem, tem receio de voltar para casa uma vez que sente que os seus familiares a olham "como se fosse um cadáver" (sic) e que estão muito ansiosos com a situação. A Sr.<sup>a</sup> M. A. só quer que lhe controlemos a dor e não quer qualquer terapêutica que prolongue a vida, dizendo: "Não quero adiar o inevitável.", "Que seja o mais rápido possível.", "Sei muito bem o que é fazer quimioterapia.". Após ter ouvido estas palavras, referi que: "-Tudo faremos para que esteja confortável e que não a abandonaremos".

Quanto à PPS (Palliative Performance Scale), a doente apresenta um valor de 50%, o que significa que necessita de cuidados de saúde especializados frequentes. Encontra-se extremamente debilitada, passa o dia sentada no cadeirão ou no leito e necessita de ajuda quase total nas atividades de vida diárias (AVD'S).

O marido que se encontra também reformado, alterna a visita diária com a disponibilidade dos filhos. A família opta por visitar a Sr.<sup>a</sup> M. A. ao final do dia de modo a participar nos cuidados, nomeadamente em dar a alimentação ao lanche ou jantar.

No 2º dia de internamento, a Sr.<sup>a</sup> M. A. mantém-se com dor não controlada, apesar de não ter realizado nenhum SOS foram feitos ajustes na tabela terapêutica (substituiu-se prednisolona PO, por dexametasona 8 mg, SC) e a doente foi incentivada a realizar SOS para a dor.

Durante o fim de semana a Sr.<sup>a</sup> M. A. recebeu a visita dos filhos com agrado, contudo apresentava um agravamento do estado geral, iniciou períodos de náuseas e vômitos, mantendo dor de difícil controlo. A doente disse "- Aqui não se chateiam comigo por eu não comer, nem ficam ansiosos por eu vomitar.". Refere ainda um

aumento da sensação de cansaço, refletindo-se na maior dependência nas atividades de vida diárias; menciona também sentir-se por vezes confusa e sem memória para os factos recentes. Mantém o desejo de falecer, sentindo-se mais ansiosa o que se traduz em insónia. Disponibilizado apoio psicológico que a doente recusou.

Passado o fim de semana, foi realizado ajuste terapêutico com aumento da dose de morfina em perfusão de 30mg para 45 mg/dia. Iniciou metoclopramida de 30 mg e midazolam de 7,5 mg à perfusão. Suspendeu dexametasona uma vez que não apresentava qualquer melhoria, a dor não parece ser de origem óssea tendo apresentado um aumento da inquietude desde que iniciou a medicação. Começou furosemida de 20 mg, suspendeu salbutamol e diminuiu a dose de bisoprolol (a equipa médica pondera a sua suspensão nos próximos dias).

Perante o agravamento do estado geral, foi agendada uma conferência familiar no 6º dia de internamento com o intuito de clarificar os objetivos do plano de cuidados e com a intenção de encontrar estratégias não farmacológicas dirigidas ao sofrimento existencial e perda de sentido da vida da doente. Aquando da visita dos familiares, falamos com a filha Sr.ª M. com o propósito de indagar a existência de algum desejo que a Sr.ª M. A. gostaria de realizar e que o mesmo fosse possível de concretizar. Face ao exposto, a filha concordou em falar com os seus irmãos e com o pai dando o parecer da família no dia seguinte.

No dia da conferência familiar, reunimos no quarto da doente onde esteve presente a médica assistente, a enfermeira responsável pela doente, eu, o marido, os 3 filhos e a doente. A Sr.ª M. A. também esteve presente uma vez que demonstrou esta vontade. Reforçaram-se novamente os princípios dos cuidados paliativos, os quais já conheciam e concordam, explicou-se o diagnóstico e prognóstico da doença e a sua relevância para os objetivos da doente. Disponibilizamos à doente realizar aquilo que os filhos encontraram como possíveis ações positivas nesta fase, como por exemplo, ver os netos e ir à praia, contudo a doente recusou. A Sr.ª M. A. expressou os desejos de que a família se mantivesse unida e manifestou também a sua gratidão por tudo o que têm feito por ela. No seio da conversa, falaram de situações do passado que poderiam não estar adequadamente resolvidas. Enquanto equipa, incentivámos a expressão de sentimentos junto da doente e a promoção de despedidas para com os seus familiares. A Sr.ª M. A. ficou tranquila e bem-disposta depois deste momento.

Posteriormente, a equipa multidisciplinar e os familiares da doente, reuniram na sala de trabalho do serviço onde foram esclarecidas dúvidas de todos os intervenientes, nomeadamente sobre a alimentação uma vez que a doente referiu que a família se demonstrava ansiosa com o facto da Sr.ª M. A. alimentar-se em pequena quantidade. Explicado que a diminuição da ingesta está relacionada com a progressão da doença, foi reforçado que ofereceríamos tudo o que ela conseguisse comer, contudo, antecipando o cenário de perda de via oral, abordou-se a não indicação para colocação de SNG (Sonda Nasogástrica). Explicado que provavelmente a doente estaria nos

últimos dias/horas de vida e que tudo faríamos para que a Sr.<sup>a</sup> M. A. se encontrasse confortável e que intensificaríamos os cuidados à doente e família.

A família foi elogiada pela equipa, pelo acompanhamento e pelos cuidados prestados por todos os elementos ao longo de toda a trajetória da doença. O marido e os filhos ficaram chorosos e pareceram compreender toda a informação transmitida.

Em equipa alterámos o plano de cuidados da Sr.<sup>a</sup> M. A. por história de expetoração hemoptoica, iniciou ácido aminocapróico e ficou com protocolo de sedação em caso de hemoptises maciças. A medicação foi ajustada tendo em conta a possível perda de via oral.

Dois dias depois da conferência familiar, a Sr.<sup>a</sup> M. A. encontrava-se no leito, tranquila e recebeu a visita do seu cunhado com agrado. A doente expressou vontade de não antecipar a morte e disse que: “- Apenas Deus tem o poder de tirar a vida e só Deus sabe quando irá morrer.”. Menciona estar confortável, mas mantém recusa alimentar, alimentando-se apenas de pequenas quantidades de gelado e gelatina. Nas últimas 24 horas realizou 3 SOS de morfina (por dor) e 1 SOS de midazolam (por insónia). Não tinha perdas sanguíneas perceptíveis e mantinha O<sub>2</sub> a 4 l/min por cânula nasal.

Após o ajuste do plano de cuidados mantém perfusão em curso e suspende furosemida. A doente aceitou ser avaliada por assistente espiritual uma vez que aconselhamos nesse sentido.

No 9º dia de internamento, a doente apresentava-se sonolenta, mas facilmente despertável, tranquila no leito, teve visita com agrado do Dr. F. que foi o seu médico há 20 anos atrás. Referiu ao médico que se sentia confortável, mencionando “estou na minha reta final” - sic. Estando presente neste momento, referi que não a íamos abandonar e que tudo faríamos para que estivesse confortável. A Sr.<sup>a</sup> M. A. apresentava melhoria sintomática a nível álgico e da dispneia e não apresentou mais episódios de vômitos. No entanto, tem recusado alimentação e medicação via oral, apenas provou a gelatina, gelado e ingeriu chá com alguma disfagia, tendo sido oferecida água gelificada à qual a doente tolerou. Ainda assim, foi reforçada a hidratação da mucosa oral, de modo a diminuir a xerostomia. Também foi realizado um novo ajuste terapêutico com a suspensão da fluoxetina (por recusa da doente) e dos laxantes; colocando-se butilescopolamina em SOS.

No dia seguinte, a Sr.<sup>a</sup> M. A. encontrava-se prostrada, respondia a questões simples quando muito estimulada. Tendo negado dor ou outro desconforto, não se alimentava e foram reforçados cuidados de hidratação da mucosa oral. O marido e os filhos visitaram a doente nesse mesmo dia, apresentaram-se com labilidade emocional, permitida verbalização de emoções e sentimentos.

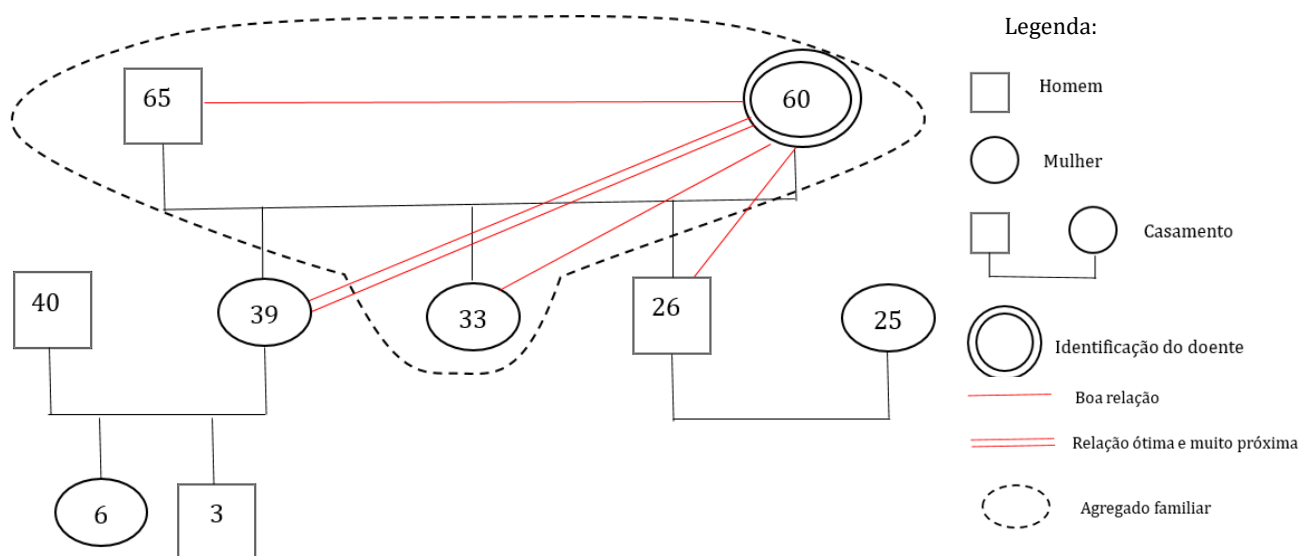
Durante a noite do 11º dia de internamento a Sr.<sup>a</sup> M. A. faleceu na presença da equipa de enfermeiros e do assistente operacional.

### 3.1.1 Genograma e ecomapa

Duas ferramentas úteis para compreender a família, as suas relações, a sua estrutura e a sua dinâmica são a utilização do genograma e do ecomapa.

O genograma é um instrumento útil na medida em que cria uma representação visual da estrutura familiar do doente, bem como os seus laços sanguíneos. No que concerne ao ecomapa este é uma representação visual das relações familiares. O objetivo deste último é destacar as relações de um indivíduo com o seu ambiente social e com o meio envolvente. As linhas utilizadas servem para descrever as qualidades dos relacionamentos, ou seja, linhas sólidas representam relações fortes enquanto que linhas tracejadas indicam relacionamentos mais fracos. Já as linhas em ziguezague demonstram relações conflituosas (Gleeson, 2014; Libbon, Triana, Heru, & Berman, 2019).

Sendo o genograma e o ecomapa instrumentos essenciais no planeamento dos cuidados dos doentes, foi elaborado a seguinte representação face ao estudo de caso:



**Figura 2** - Genograma e Ecomapa

Fonte: Elaboração própria

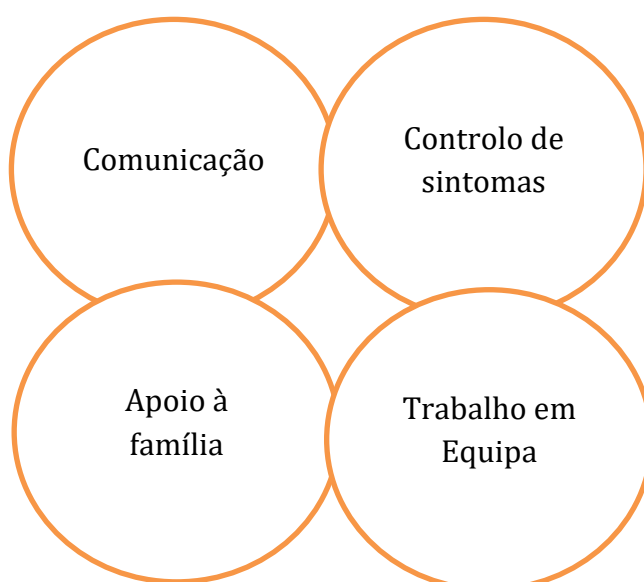
As relações presentes neste ecomapa são direcionadas no sentido de: uma linha contínua indica uma boa relação da doente com os seus familiares, enquanto que uma linha dupla representa uma relação ótima e muito próxima onde existe uma maior cumplicidade.

## 3.2. Pilares dos Cuidados Paliativos

Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde), os cuidados paliativos devem ser prestados onde quer que o doente esteja. Isto serve para recordar os pilares essenciais sobre os quais se fundamentam os cuidados paliativos, ou seja, para quem está a cuidar destes doentes tenha uma compreensão mais clara e concisa.

A palavra “paliativo” advém da palavra grega “pallium” que significa encobrir ou cobrir. Segundo Nyatanga (2016), o termo paliativo significa melhorar/amenizar os sintomas, sem curar a causa, com a principal esperança de promover o conforto do doente.

Assim, são 4 os pilares dos cuidados paliativos, que serão desenvolvidos com mais detalhe nas secções seguintes:



**Figura 3** - Pilares dos cuidados paliativos

**Fonte:** Elaboração própria

Se algum destes pilares for subestimado, não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade. Por isso não basta atuar num, porque estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância (Neto, 2016).

### 3.2.1. Comunicação

As minhas dificuldades comunicacionais foram uma das razões pelas quais me inscrevi neste mestrado, bem como, ter consciência da importância da comunicação em cuidados paliativos. Como refere Salazar, (2017, p.11) “Comunicar bem em cuidados paliativos é um instrumento poderoso usado a favor da amenização do sofrimento ou mesmo na sua conversão, numa outra dimensão exponencial do viver”.

A comunicação adequada constitui, em cuidados paliativos, uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento do doente e da sua família. Assim torna-se crucial o desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação como a partilha de informação, emoções e atitudes através da escuta ativa, da observação e da consciência dos nossos próprios sentimentos. (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Portanto, comunicar de forma eficaz reduz a incerteza, melhora os relacionamentos e indica ao doente e à sua família uma direção a seguir (Twycross, 2003).

Para uma comunicação eficaz em cuidados paliativos é necessário adquirir competências básicas como escuta ativa, compreensão empática e o feedback. A escuta ativa é um processo que implica quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder. Perante este processo complexo, torna-se fundamental para a compreensão do doente ter em atenção o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não verbal (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Na compreensão empática é possível identificar as emoções que o doente está a viver, bem como reconhecer a sua origem. Para tal, é necessário que o profissional de saúde seja capaz de estar em contacto próximo com o outro e de se colocar “no seu lugar”, devendo para tal munir-se de um vocabulário que permita especificar a compreensão da vivência do outro, bem como validar as suas emoções (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

O feedback permite avaliar a eficácia da comunicação e perceber a intenção do recetor, ou seja, possibilita sempre uma avaliação do que foi interpretado pelo recetor e do que foi transmitido (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

É certo que o comportamento não verbal pode complementar e reforçar a mensagem dita e também pode, pelo contrário torná-la menos credível e consistente. A comunicação verbal e não verbal devem ser congruentes, quando tal não acontece devemos ter em atenção que a comunicação não verbal é mais potente, intensa e mais genuína (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Muitas vezes, por parte dos doentes o discurso verbal não corresponde à linguagem não verbal demonstrado por vezes ansiedade, medo e desconforto. Este é um dos sinais mais importantes para os profissionais de saúde uma vez que, o doente tem preocupações menos explícitas que contribuem para o seu sofrimento e cuja abordagem não deve ser desvalorizada (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Segundo Querido, Salazar, & Neto (2016), os aspetos a ter em conta na análise da comunicação não verbal quer por parte dos profissionais de saúde, dos doentes e dos seus familiares são: a expressão facial; o contacto visual; a postura e movimentos corporais; o contacto físico e o toque.

Quanto à expressão facial, o mesmo diz respeito à nossa “cara”, como demonstramos as nossas emoções e sentimentos, ou seja, a utilização de um sorriso genuíno e um olhar tranquilo. Devemos assim limitar as expressões faciais às mais positivas porque isso transmite ao doente um interesse genuíno e de esperança.

Enquanto que um suspiro, inspiração forçada, ou fábies fechado podem ser interpretadas como um sinal de desinteresse, preocupação e irritação.

Relativamente ao contacto visual este é um aspeto de igual forma importante na medida em que os doentes o associam a uma atenção especial e uma escuta interessada. Os doentes muitas vezes consideram que quando o profissional utiliza o contacto visual direto está a ser mais honesto e sincero para com eles. Se este contacto não for estabelecido, o profissional de saúde não se apercebe de possíveis informações adicionais relacionadas com a expressão de sintomas ou emoções importantes que o doente pode estar a transmitir. A intensidade e a duração do contacto visual deverão ser doseadas na medida em que não demonstre desinteresse ou que seja demasiado intimidatório. O olhar atento deve ser mantido por períodos e apenas esporadicamente retirado. Já quando o doente expressa as emoções e sentimentos (exemplo: choro) o profissional de saúde deverá desviar o seu olhar de modo a não ser interpretado como intrusivo por parte do doente. A compilação entre a expressão facial e o contacto visual são considerados como os aspetos mais cruciais na comunicação não verbal.

Em cuidados paliativos, a postura da equipa dos profissionais de saúde deve também ser tida em conta na medida em que, quanto mais próximo estivermos do doente mais empatia e confiança é estabelecida na relação. A postura adequada promove a continuidade da interação, caso esta seja alterada, certamente, irá criar perturbações na conversa estabelecida. Por exemplo, uma inclinação ligeira do corpo para a frente é certo que facilita a comunicação e também transmite uma sensação de preocupação e de vontade verdadeira de ajudar. Deve ser de evitar certas posições como o cruzar das pernas e braços na medida em que poderá criar barreiras ou defesas, mas também o uso excessivo de gesticulações com as mãos uma vez que pode demonstrar maior ansiedade, desinteresse e distanciamento.

No que respeita o contacto físico e o toque estabelecido estes são os aspetos da comunicação não verbal que podem transmitir uma maior proximidade na interação com o doente. A relação entre o profissional de saúde e o doente ocorre habitualmente no espaço interpessoal (espaço este que permite alguma proximidade sem invadir a intimidade do indivíduo) contudo, é possível invadir o espaço íntimo com consentimento do doente, como por exemplo quando este chora ou está em silêncio. Assim, surge um toque reconfortante que não é habitualmente muito prolongado de modo a não se revelar muito ameaçador. Para que o toque seja o mais reconfortante possível, é recomendado que, em indivíduos acamados, o profissional de saúde e o doente se encontrem ao mesmo nível de modo a seja atenuada a sensação de dependência que os doentes muitas vezes manifestam.

Quanto à análise do caso clínico, considero que o facto de ter dado atenção à Sr.<sup>a</sup> M. A., tocando-lhe na mão, validando que estava triste, valorizei as suas emoções criando uma relação empática de proximidade, numa atitude compassiva. Por isso é tão importante a linguagem verbal, como a linguagem não verbal, de forma a transmitir abertura, permitir que o outro fale, ser honesto, clarificar a informação e verificar que

o que foi transmitido foi compreendido. Desta forma, consegui aprofundar as competências de escuta ativa, comunicação empática, escuta terapêutica e capacidade de recolha de feedback. Em termos de comunicação não verbal, penso que durante a realização do ensino clínico consegui valorizar a mesma na medida em que compreendia que estes doentes necessitavam mais de um olhar atento e de um toque nos momentos menos bons ao invés de uma simples palavra. Ao longo da realização do ensino clínico tentei demonstrar uma expressão facial afetuosa com um tom de voz adequado, de modo a revelar segurança e interesse. Em todas as situações vividas, primeiramente tive em atenção a minha posição face ao doente, procurei sempre encontrar-me ao mesmo nível, antes de desenvolver qualquer conversa. Aquando das conversas que estabeleci com os doentes assegurei que existia disponibilidade de uma caixa de lenços de papel, validando e aceitando o choro como natural.

A comunicação não verbal torna-se essencial em dois momentos centrais nas interações em cuidados paliativos: no começo de um encontro, com o estabelecimento das primeiras impressões e nos momentos em que se têm de responder às emoções do doente, como acontece após a transmissão das más notícias (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Escutar ativamente consiste não só em receber e compreender o que as palavras significam, mas também prestar atenção aos sentimentos. Por ser um comportamento ativo é fundamental seguir o ritmo das necessidades do doente, escutar as suas mensagens através da linguagem verbal e não-verbal, dando relevância aos seus silêncios, aos seus gestos e ao seu olhar uma vez que nos dão pistas sobre os seus estados emocionais (Sapeta, 2011).

De modo a não comprometer a evolução da interação entre profissional de saúde e o doente é crucial reconhecer e identificar as pistas emocionais fornecidas pelo doente. Assim o toque, o contacto visual adequado e uma expressão facial reconfortante reforçarão a intencionalidade que o profissional de saúde tem em ser empático e de disponibilizar suporte emocional. Para além disto, é necessário conhecer o “Protocolo de *Buckman*”, atualmente SPIKES, para a transmissão de más notícias em seis fases referidas em Querido, Salazar, & Neto (2016):

- ❖ 1º passo: conseguir um ambiente correto (quem deve informar, quando se deve informar, onde informar e como informar);
- ❖ 2º passo: descobrir o que o doente já sabe sobre a sua doença (como por exemplo: o que lhe disseram os médicos sobre a sua doença?);
- ❖ 3º passo: descobrir o que o doente quer saber (por exemplo: deseja que falemos em detalhe sobre o seu diagnóstico ou prefere que hoje discutamos apenas o plano a seguir?);
- ❖ 4º passo: partilhar informação (permite que se dê algumas pistas que algo não está bem, de que termos notícias desagradáveis a comunicar, por exemplo: de acordo com o que contou, a evolução não tem sido a mais favorável...);

- ❖ 5º passo: responder às emoções do doente, sendo um dos elementos fundamentais na comunicação em cuidados paliativos (por exemplo: compreendo como se deve estar a sentir; é natural que esta notícia o deixe perturbado...);
- ❖ 6º passo: organizar e planificar, elaborando um plano em função das necessidades de cada doente bem como as suas prioridades.

A comunicação, na relação terapêutica em cuidados paliativos, enquanto processo complexo de partilha de informação, emoções e atitudes, assume uma função essencial, tão importante como a realização do diagnóstico ou a seleção da terapêutica a instituir (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

Segundo Brighton & Bristowe, (2016), comunicarmos sobre o final da vida com os doentes e os seus familiares é essencial. No seu estudo, os autores afirmam que essa é uma tarefa da equipa dos cuidados paliativos e por isso, deve existir um apoio maior para os profissionais dessa área. É certo que existem barreiras para a abertura a discussões sobre os cuidados de fim de vida, mas é importante reconhecer que muitas das qualidades mais valorizadas pelos doentes e familiares na comunicação que prestam são a sensibilidade e a empatia no cuidado holístico e personalizado que os profissionais prestam.

Comunicarmos de forma regular com a família e com os cuidadores do doente é fundamental para cuidar dos doentes que se encontram na fase final da vida. Segundo, Rhoads & Amass, (2019), devemos ter especial atenção no cuidado do doente relativamente às suas preocupações, objetivos e valores, pois só assim entendemos o nosso doente como ser humano. Os autores ainda mencionam o facto de os enfermeiros serem os agentes que facilitam e ajudam a garantir que a comunicação ocorra de forma linear e que os familiares sintam que as suas preocupações estão a ser abordadas e tidas em conta. A inclusão dos enfermeiros nas conferências familiares, segundo este estudo, tem sido associada a um aumento da satisfação com o cuidado ao doente.

As conferências familiares são um exemplo de aproximação dos profissionais de saúde aos familiares/cuidadores, permitindo assim ser um instrumento de intervenção na mesma, facilitando os processos de aceitação de situações difíceis. Como refere Neto, (2003), as conferências familiares podem cumprir vários objetivos:

- ❖ Clarificar os objetivos dos cuidados;
- ❖ Explorar expectativas e esperanças;
- ❖ Explorar opções terapêuticas;
- ❖ Explorar dificuldades de comunicação;
- ❖ Prestar apoio e aconselhamento, entre outros.

Quanto às conferências familiares, Rhoads e Amass, (2019), estabelecem algumas considerações relevantes na condução das mesmas de forma a que sejam eficientes. Os autores, explicam que é necessário atender tanto às necessidades da família e do doente. Nas conferências, a equipa deve estar ciente de quanto tempo vai precisar para informar a família do estado atual do doente, mas também deve ter a capacidade de

gerir o tempo de forma a permitir a família de expor questões e também deixá-los expressar as suas preocupações e emoções. Neste estudo, é demonstrado que à uma diminuição do stress e também um aumento de satisfação familiar quanto maior o tempo que os familiares têm para se expressar (Rhoads & Amass, 2019).

Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, o foco da esperança assume uma importância fundamental na forma como os doentes vivem o período de fim da vida. Neste sentido, o estabelecimento de objetivos realistas com a pessoa doente, constitui uma das formas de restaurar e manter a esperança (Twycross, 2003).

A palavra esperança é oriunda do latim e significa “confiança em algo positivo”. Ter esperança é a crença em que algo é possível mesmo quando há provas do contrário. A esperança é inerente à vida humana e ao longo da trajetória da doença, o foco da esperança vai-se modificando. Inicialmente com a esperança de cura, depois a esperança de tratamento, posteriormente a esperança de prolongamento da vida e por último a esperança de uma morte serena. Para que este processo de transição saudável aconteça é necessário reconhecer os processos de mudança do foco de esperança, identificar e otimizar mecanismos de *coping* e reforçar estratégias de espiritualidade/religiosidade (Porto Editora, 2021; Querido, 2016).

Assim, surge um processo de gestão complexo com altos e baixos devido à coexistência da esperança e da desesperança mediadas pelo sofrimento. Deste modo é necessário por parte do profissional de saúde que se habilite a conhecimentos específicos na área. Por outro lado, mesmo nas situações em que se percebe uma esperança aparentemente forte podem existir conflitos se esta nascer em expectativas irrealistas sobre o futuro (Querido, 2016).

Segundo o estudo de Johnson (2007), a esperança nos doentes é possível mesmo que o prognóstico não seja o melhor ou mesmo que a proximidade da morte seja uma realidade. O autor demonstra que a compreensão por parte dos profissionais de saúde sobre a importância do conceito de esperança contribui para a implementação de medidas que possibilitam aos doentes a definição de objetivos a curto prazo passíveis de serem concretizados. Na etapa final da vida, os doentes apresentam vários pontos de esperança como por exemplo um controlo de sintomas adequado de modo a não sofrerem; esperam também conforto; e ainda querem usufruir do tempo que lhes resta “vivendo um dia de cada vez” e acima de tudo privilegiando a qualidade de vida em deterioramento da quantidade (Querido, 2005; Johnson, 2007).

Ao longo do tempo os doentes em situação de fim de vida vivenciam flutuações da esperança. Querido (2005 p.96) no seu estudo sobre o “processo de manutenção de esperança” refere que a “esperança oscila ao longo do tempo, modifica-se sem, no entanto, ser descontinuada. Neste processo interagem emoções, pensamentos, comportamentos e relações, afirmando a natureza multidimensional da esperança.” Assim, a esperança é percebida numa orientação temporal futura, num processo mediado por fatores promotores e inibidores, cujo seu conhecimento é essencial para uma intervenção na manutenção da esperança ao longo do ciclo vital (Querido, 2016).

Foi realizado um estudo recente de Kirby, Broom, MacArtney, Lewis, & Good, (2020), que tinha como objetivo explorar a dinâmica relacional da esperança dentro das conferências familiares. Os seus resultados demonstram que as conferências familiares permitem a partilha de informações, desejos e objetivos do doente bem como as suas prioridades.

Ainda relativamente à análise caso clínico considero que foi um ponto positivo a minha preocupação com a doente, o facto de estar atenta aos seus desejos bem como todo o acompanhamento que tive para com os seus familiares. A disponibilidade demonstrada para com a doente em responder às suas questões, bem como às dos seus familiares foi crucial. Face à situação de últimos dias/ horas de vida da doente, era primordial a satisfação de algum desejo passível de se concretizar bem como o mesmo fosse prazeroso para a Sr.<sup>a</sup> M. A..

No sentido de colmatar uma das minhas principais lacunas nesta área e face a todo o conhecimento adquirido sobre a comunicação realizei durante o estágio as seguintes atividades:

- Investigação bibliográfica sobre a comunicação de modo a aprofundar conhecimentos e técnicas: através da revisão da literatura que consta neste relatório e que foi elaborada ao longo do ensino clínico;

- Observação dos colegas da equipa com mais experiência e perceção das estratégias de comunicação adotadas: nos primeiros dias em que fui acolhida no serviço de CP do hospital X observei todos os colegas que trabalhavam no serviço de modo a captar todas as estratégias comunicacionais que utilizavam tais como: escuta ativa, compreensão empática, expressão facial, contacto visual, físico e toque. Desta forma durante a realização do ensino clínico adotei as mesmas com o objetivo de melhorar a relação enquanto profissional de saúde e o doente;

- Participação nas conferências familiares de modo a evidenciar estratégias comunicacionais: consoante o objetivo da conferência consegui adquirir uma linguagem mais apta tendo em conta o problema em questão do doente e a gestão de conflitos familiares;

- Instituir relação entre o doente e a sua família para que a transmissão de acontecimentos fosse mais acessível: de modo a estabelecer um diálogo aberto para que estes possam demonstrar as suas emoções de forma tranquila e sentirem que não vão ser julgados;

- Estar atenta e escutar o doente e os familiares: através de questões abertas foi possível encorajar tanto os doentes como os seus familiares a exprimir os seus sentimentos;

- Aplicar técnicas de comunicação não verbal para além da verbal: por exemplo, através do toque e do olhar.

### 3.2.2. Controlo de Sintomas

O principal objetivo dos cuidados paliativos é reduzir o sofrimento dos doentes e das suas famílias e promover uma melhor qualidade de vida possível. Para tal, os planos terapêuticos a construir devem refletir a preocupação nos objetivos terapêuticos e promover o conforto do doente e da sua família (Neto, 2016).

Neste sentido, Neto (2016) refere as bases de intervenção nos doentes em cuidados paliativos em que assentam nas seguintes áreas:

- ❖ Oferta de cuidados globais: considerando os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicológicos e espirituais. Devendo os cuidados prestados ser personalizados e centrados no doente;
- ❖ Unidade de cuidados: formada pelo doente, família e cuidador que se revela de extrema importância no caso da prestação de cuidados domiciliários;
- ❖ Promoção da dignidade e autonomia do doente: orientação do processo de tomada de decisão, tendo em conta o contributo do doente para delinear os objetivos terapêuticos;
- ❖ Conceção terapêutica ativa: atitude reabilitadora que compreenda que apesar de não existir cura, existe todo um caminho para um alívio sintomático;
- ❖ Importância do tipo de ambiente: o ambiente deve ser seguro, de respeito, de conforto, de apoio e com base numa comunicação aberta, na medida em que influencia o controlo de sintomas. A qualidade da relação criada é mais influenciada pelo tipo de ambiente do que as condições físicas do meio envolvente.

Um plano de cuidado abrangente com foco no controlo dos sintomas físicos e nas questões psicológicas, sociais e espirituais, torna-se fundamental nesse contexto, segundo Fabbro, Dalal, & Bruera (2006). Ainda no seu estudo, os autores mencionam que a avaliação dos sintomas e o tratamento são uma parte essencial dos cuidados paliativos.

Deste modo, Neto (2016) refere ainda que os princípios gerais do controlo sintomático são:

- ❖ Avaliar antes de tratar: determinar a causa dos sintomas manifestados, bem como a origem dos seus mecanismos fisiopatológicos. Para além da causa é necessário avaliar o impacto emocional e físico do sintoma, a intensidade e os seus fatores condicionantes;
- ❖ Explicar as causas dos sintomas: o doente e a sua família devem ser esclarecidos sobre as medidas terapêuticas instituídas;
- ❖ Não esperar que um doente se queixe: o profissional de saúde deve questionar e observar, de modo a poder antecipar o aparecimento de sintomas previsíveis;

- ❖ Adotar uma estratégia terapêutica mista: o profissional de saúde deve estabelecer prazos para o cumprimento dos objetivos terapêuticos, com instituição de medicação em SOS de forma a prevenir sintomas que possam surgir. Concomitantemente deve-se recorrer tanto a medidas farmacológicas como a não farmacológicas.
- ❖ Monitorizar sintomas: através da utilização de instrumentos de medida standardizados; recorrendo a métodos de registos de forma a sistematizar o seguimento, clarificando os objetivos e validar os resultados da terapêutica instituída. Para tal, a utilização da *Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)* (**Anexo 1**) é um exemplo de uma escala a utilizar por ser largamente divulgada no âmbito dos cuidados paliativos.
- ❖ Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas: estabelecer objetivos realistas com o doente, devendo inquirir sempre quais os sintomas que o incomodam; manter o acompanhamento das suas necessidades;
- ❖ Cuidar dos detalhes: otimizar o controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários. Esta atenção promove a dignidade e a qualidade de vida, traduzindo-se na diminuição da sensação de abandono por parte do doente.

Assim, torna-se fundamental que toda a equipa de cuidados discuta e assuma os objetivos terapêuticos, nomeadamente nos sintomas que mais incomodam o doente. Os profissionais de enfermagem assumem-se com um papel fundamental na monitorização dos sintomas e bem-estar do doente, uma vez que é uma das áreas mais próximas do doente. Assim sendo, temos uma elevada responsabilidade no sucesso do processo terapêutico (Neto, 2016).

Na UCP do hospital X a ESAS não é avaliada de forma formal, uma vez que a escala não se encontra parametrizada no sistema informático. Contudo a avaliação dos sintomas é realizada diariamente, registada no diário clínico do doente, e também nas notas de enfermagem, sendo uma preocupação constante de todos os profissionais de saúde. Remetendo ao caso clínico apresentado, a Sr.<sup>a</sup> M. A. apresentava descontrolo sintomático de dor, dispneia, náuseas, vômitos, perda de apetite e depressão.

A dor tem um elevado impacto na qualidade de vida do doente e da sua família. A mesma é frequentemente subavaliada. Assim, “Fazer a dor visível” tornou-se um tema central em vários contextos de saúde, levando a criação em 2003 da circular normativa nº9 prevendo a implementação da dor como o 5º sinal vital em todos os serviços prestadores de cuidados de saúde, determinando a sua avaliação de modo contínuo e regular (DGS, 2003).

Deste modo, a avaliação e o registo da intensidade da dor, pelos profissionais de saúde, tem que ser realizada de forma contínua e regular, à semelhança dos sinais vitais, de modo a otimizar a terapêutica, dando segurança à equipa prestadora de cuidados, tendo com objetivo máximo a melhoria da qualidade de vida do doente (DGS, 2003).

Para tal, torna-se necessário utilizar escalas formais de avaliação da dor, por ser um método simples, permite verificar as alterações de intensidade da dor e a eficácia do tratamento instituído (Pina, 2016).

Das várias escalas validadas internacionalmente, que permitem a avaliação da dor, a mais utilizada no campo de estágio onde realizei o caso clínico, é a Escala de Avaliação Numérica, avaliação esta que era realizada em todos os turnos e sempre que necessário. A Escala de Avaliação Numérica consiste numa régua dividida em onze partes iguais, numeradas, seguidamente de 0 a 10. Pretende-se que o doente atribua um número à sua dor, correspondendo 0 a “sem dor” e 10 à “dor máxima” (dor de intensidade máxima imaginável). A classificação numérica indicada pelo doente deverá ser registada no momento da sua avaliação (DGS, 2003).

O doente deve ser envolvido ativamente na (auto)avaliação da dor, caso o mesmo não consiga comunicar, devem ser aplicados outros métodos, como o de heteroavaliação, uma vez que se entende que a dor seja uma experiência subjetiva. Assim, o profissional de saúde deverá acreditar plenamente no relato da dor, apenas o doente poder expressar a dor que sente (Pina, 2016).

Quanto estamos perante um doente com dor devemos realizar inicialmente uma história da dor e um exame clínico minucioso. A história da dor deve conter dados sobre: “localização, irradiação, duração, fatores de alívio e de exacerbação, fármacos prescritos, doses e efeitos adversos e o impacto nas atividades diárias.” (Pina, 2016, p. 53).

Segundo as indicações da OMS, o controlo farmacológico deve basear-se em princípios gerais como: administrada por uma via não invasiva (oral, transdérmica, sublingual, transmucosa ou subcutânea), pelo relógio, para o indivíduo, pela escada, utilizando fármacos adjuvantes e dando atenção aos detalhes (World Health Organization, 1996).

A via de administração de medicação preferencialmente utilizada, deverá ser sempre que possível, a via oral, por esta possibilitar a autonomia do doente, a sua participação no autocuidado e permitir o controlo da sua situação. Para além do descrito, a via oral é uma via segura, cómoda, de baixo custo, mantendo o doente independente e no seu domicílio. Contudo, em fases avançadas da doença, a via oral nem sempre está disponível, para tal é necessário alternativas como a via subcutânea, muito utilizada em cuidados paliativos por ser de fácil acesso, manipulação simples, inclusive em contexto domiciliários (Pina, 2016).

O tratamento da dor, de forma geral, tem por base a Escala Analgésica da OMS, criada em 1986 para o tratamento da dor crónica oncológica. A OMS recomenda a gestão farmacológica da dor através de uma escada de três degraus: 1º degrau, dor ligeira, com uso de analgésicos não opióides (por exemplo: paracetamol, anti-inflamatórios não esteróides), que possuem todos doses máximas; 2º degrau, dor moderada, com uso de fármacos opióides em doses fracas (por exemplo: codeína, tramadol), os quais também possuem dose máxima; 3ºdegrau, dor intensa, utilização

de fármacos opióides fortes (por exemplo: morfina, buprenorfina, fentanil) que não possuem dose máxima, na sua maioria. Em qualquer degrau utilizado pode ser associado um fármaco adjuvante (World Health Organization, 1996).

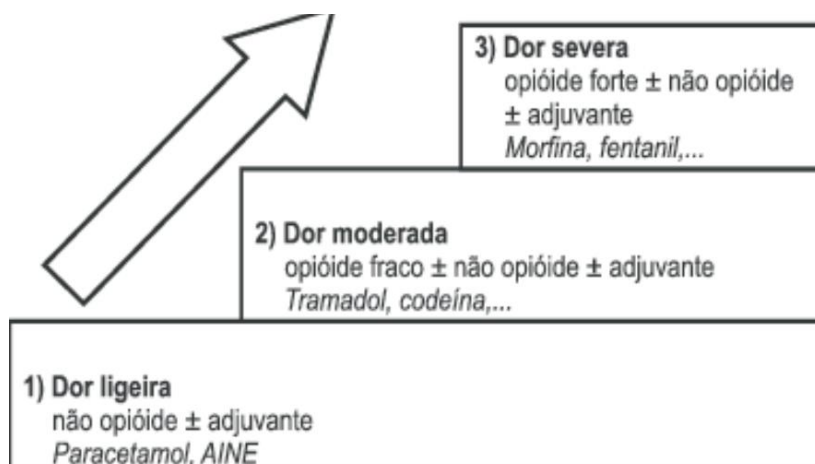


Figura 4 - Escada analgésica da dor

Fonte: (World Health Organization, 1996)

Segundo Pina (2016) é fundamental, antes de defender a escada analgésica ou defender o uso de um elevador analgésico, perceber a importância de bem avaliar a dor e consequentemente de realizar uma “triagem analgésica”. Assim, se a dor for ligeira, devemos utilizar a escada analgésica, se a dor for insuportável podemos optar pelo elevador, ou seja implica suprimir a 2º degrau da escada, utilizando fármacos do 3º degrau recorrendo a dose baixas. O essencial é aliviar o sofrimento do doente, tendo sempre por base o conhecimento da fisiopatologia da dor, bem como a anulação de mitos.

Dependendo do tipo de fármaco que se utiliza e como o mesmo é administrado (via oral, via transdérmica, via endovenosa e via subcutânea) é que é possível avaliar o tempo de eficácia analgésica. Face a isto, também é importante ter em conta as variações da farmacocinética do medicamento administrado e também o perfil do doente (Pina, 2016).

Segundo o estudo de Pina (2016), devemos ter em conta as seguintes avaliações de tempo:

- ❖ utilização de fármacos por via retal ou por via oral: devemos aguardar 30 minutos a 60 minutos (30 minutos para soluções orais e 60 minutos para o uso de comprimidos);
- ❖ utilização de medicação por via endovenosa ou epidural: devemos esperar 10 minutos a 15 minutos para reavaliar, com o acréscimo de 5 minutos para a via subcutânea;
- ❖ quanto à via transdérmica devemos aguardar no mínimo 12 horas para aferir da eficácia analgésica.

Quanto ao uso de fármacos opióides em doses fortes, estes são utilizados para tratar a dor moderada a insuportável. O recurso a um opióide em detrimento de outro, ou seja, com intuito analgésico, depende das condições em que o doente se encontra tanto a um nível intrínseco como extrínseco. A um nível intrínseco temos em conta o estado do doente (a sua idade, o peso, a cognição, a hidratação, a suficiência renal ou hepática, a patência da via oral ou outra alternativa, a independência para atividades de vida diária, a autonomia e a polimedicação). Já nas condições extrínsecas, estas estão relacionadas quer com fatores económicos, como sociais e até mesmo organizacionais (Pina, 2016).

Assim sendo, o médico deve conhecer toda a panóplia de fármacos opióides disponíveis na medida em que poderá ter que recorrer à rotação de opióides. A rotação de opióides consiste na mudança, ou troca, de princípio ativo para outro numa dose equi-analgésica, esta rotação é efetuada quando o opióide que está a ser administrado não é capaz de causar analgesia suficiente ou está a provocar efeitos adversos que o doente não tolera (Pina, 2016).

No caso clínico mencionado, dada a manutenção de dor, realizou-se a rotação do opióide transdérmico (buprenorfina) para morfina subcutânea em perfusão contínua a fim de obter o controle sintomático mais rápido, não só pela utilização das doses de resgate como também pelo assegurar a via de absorção. Pelos mesmos motivos realizaram-se ainda ajustes na medicação adjuvante, tendo iniciado corticoide, primariamente com Prednisolona 20mg (oral) e posteriormente com dexametasona 8mg (subcutâneo).

O uso de fármacos adjuvantes é importante para melhorar o efeito analgésico de um determinado tratamento. Estes são agentes que têm outras indicações clínicas (por exemplo: epilepsia e tristeza) mas que também têm um intuito analgésico. Alguns exemplos de fármacos adjuvantes: corticosteroides, anticonvulsivantes, antidepressivos, relaxantes musculares entre outros. Um outro benefício dos fármacos adjuvantes é que estes têm a capacidade de controlar a ansiedade, a depressão, a insónia, as contracturas musculares beneficiando assim o bem-estar do doente. É certo que o efeito não é imediato na maioria dos casos, podendo tardar 15 dias (Pina, 2016).

Quanto à dispneia, a mesma entende-se como uma sensação de “falta de ar”. Este também é um dos sintomas mais comuns num doente em cuidados paliativos e que causa mal-estar. Este é um dos sintomas que habitualmente é multifatorial e o objetivo da intervenção é diminuir a perceção da dificuldade respiratória por parte do doente, o que é possível através da diminuição da frequência respiratória. O tratamento da dispneia passa tanto pela utilização de medidas farmacológicas como não farmacológicas. Em CP, para o tratamento deste sintoma e para um melhor conforto para o doente o fármaco de eleição é a morfina. Esta medicação é vantajosa na medida em que permite uma redução do esforço de ventilação por parte do doente. Caso o doente se encontre anteriormente medicado com morfina, independentemente do motivo, aumenta-se a dose anterior em cerca de 50%. Isto vai obrigar à utilização de

formulações de ação rápida e a uma titulação da frequência respiratória e da presença ou ausência de toxicidade opióide. Estes incrementos de dose devem ser progressivos, tendo como objetivo atingir uma frequência respiratória em repouso de cerca de 15 a 20 ciclos por minuto (Neto, 2016).

Uma vez que a ansiedade desempenha um papel forte no agravamento da dispneia, os ansiolíticos de ação rápida e curta duração de ação (desde lorazepam ao midazolam) devem ser utilizados nas crises sintomáticas ou até mesmo de forma moderada apenas se se justificar reduzir os picos de ansiedade (Neto, 2016).

Deve-se recorrer à utilização de oxigénio quando um doente se encontra hipoxémico, esta pode ser por recurso à cânula nasal ou por máscara facial sendo que esta última é mais limitativa para o doente. Nos doentes em UDHV o oxigénio não deve ser utilizado de forma indiscriminada na medida em que em alguns casos não substitui a intervenção farmacológica, em primeiro lugar os opióides e de seguida outros fármacos como os corticóides ou os ansiolíticos (Neto, 2016).

Como medidas não farmacológicas realçamos um correto posicionamento do doente (elevação da cabeceira), local devidamente arejado (presença de janela, utilização de um leque, ventoinha ou ar condicionado) (Neto, 2016).

Para o caso clínico, já era administrada, na doente, morfina em perfusão para controlo da dor e da dispneia. Para além disso, em caso de agravamento deste sintoma podia-se recorrer a um reforço de morfina que se encontra prescrita em SOS. Em alguns momentos a Sr<sup>a</sup>. M. A. manifestou períodos de agravamento da dispneia onde foi administrada morfina em SOS, com efeito. O oxigénio também foi um dos meios utilizados para o controlo da dispneia, neste caso clínico, através da utilização de óculos nasais por apresentar hipoxemia, com algum efeito. Como medidas não farmacológicas fundamentais no controlo da dispneia destaca-se a presença de alguém que reconforte a doente, o posicionamento adequado com elevação da cabeceira, o local arejado com janela, a utilização de leque ou ventoinha/ar condicionado.

Em cuidados paliativos, o sintoma de náuseas e de vómitos é habitual e debilitam o doente e aumentam o desconforto, a ansiedade, a tristeza e a sensação de perda de controlo. Para que seja alcançada a avaliação de um doente com náuseas e vómitos é necessários ter em atenção 3 objetivos: clarificação da existência de náusea, de dispepsia, de vómito, de arranques ou de refluxo; determinação da etiologia, no caso de esta poder ser revertida ou tratada; esclarecimento da intensidade, da frequência, dos sintomas associados e do impacto das náuseas e vómitos (Pina, 2016).

O conceito de náusea tem subjacente uma sensação subjetiva desagradável associada ao trato gastrointestinal superior frequentemente acompanhada por sensação de vómito iminente. O vómito consiste numa expulsão forçada do conteúdo do trato gastrointestinal pela boca. Este sintoma de náuseas e de vómitos consistem num complexo processo de reflexo antiperistáltico em resposta a estímulos naturais relacionados com a doença de base ou com os tratamentos estabelecidos (Rodrigues, 2013).

A abordagem farmacológica de náuseas e vômitos passa por um planeamento estratégico em sete passos:

- ❖ Identificar possíveis causas;
- ❖ Reconhecer a via emetogénica;
- ❖ Identificar o neurotransmissor e os recetores envolvidos;
- ❖ Escolher um agonista ou um agonista potente;
- ❖ Selecionar a via de administração;
- ❖ Titular a dose;
- ❖ Caso as náuseas e os vômitos persistirem, rever os passos anteriores (Pina, 2016; Rodrigues, 2013).

Para seleccionarmos o fármaco antiemético temos que ter conhecimento do neurotransmissor estimulante da emése e dos recetores onde atuam e quais devem ser bloqueados. Após o fármaco ser escolhido, este deve ser titulado até se obter o efeito desejado, com a dose mínima eficaz. Caso o doente não obtenha eficácia com um fármaco deve associar-se outro, com o intuito de combinar agentes que atuem em diferentes recetores de forma a potencializarem o seu efeito (Pina, 2016).

Segundo Pina (2016) a náusea ligeira pode ser tratada com medicação por via oral contudo é possível admistrar por outras vias para o controlo de vômitos moderados a intensos. A via endovenosa pode ser apropriada para controlar um episódio único de vômito intenso. Contudo se a mesma não for eficaz podemos optar pela administração com recurso à via subcutânea e por infusões contínuas (por exemplo seringas infusoras).

Assim, para o controlo deste sintoma propõem-se 4 escalões que devem ser adaptados caso a caso, em função do doente e da disponibilidade dos fármacos e das vias de administração:

1º escalão: Metoclopramida (por via oral ou por via subcutânea). Se existir um insuficiência renal grave ou sintomatologia extrapiramidal pode ser utilizado o haloperidol (por via oral ou por via subcutânea);

2º escalão: Ondansetron (por via oral ou por via subcutânea) associado a Haloperidol (por via oral ou por via subcutânea) ou Clorpromazina (por via oral ou por via endovenosa);

3º escalão Olanzapina (orodispersível);

4º escalão: Levomepromazina (por via oral ou por via subcutânea).

A dexametasona pode ser adicionada a estes fármacos, como adjuvante, sendo sobretudo recomendada a sua utilização em casos de aumento da pressão intracraniana (por exemplo metástases cerebrais) e edema peri-tumoral intestinal (casos de oclusão) (Pina, 2016).

Quanto às medidas não farmacológicas a adotar nestas situações e de acordo com o estudo de Rodrigues (2013) devem ter como objetivo as seguintes medidas:

- ❖ Evitar estímulos eméticos: oferecer alimentos e bebidas frias; preparar refeições em pequenas quantidades; fazer refeições várias vezes ao dia; não forçar a ingestão; eliminar rapidamente o conteúdo do vômito; realizar higiene oral assim que possível;
- ❖ Evitar o risco de aspiração em caso de vômito: manter a cabeceira da cama ligeiramente elevada; evitar o decúbito dorsal pós pandrial; disponibilizar sacos ou recipientes próprios em caso de vômito; garantir que o doente está acompanhado.

Relativamente a este sintoma, foi obtido um controlo sintomático com a introdução de metoclopramida via SC, em horário fixo, através da diminuição da sensação de náuseas e dos vômitos. As medidas não farmacológicas adotadas foram igualmente importantes, como a manutenção de um ambiente confortável e tranquilo; disponibilização de alimentos com boa apresentação e conforme as preferências da doente (gelatinas e gelados); não forçar a alimentação, mesmo quando a doente optava por não se alimentar.

A perda de apetite é um problema comum em doentes internados em cuidados paliativos. Entende-se por perda de apetite uma diminuição da “vontade de comer” onde existe por consequência uma redução energética devido a, por exemplo, náuseas, disfagia e ascite. A abordagem é multidisciplinar e envolve o aconselhamento nutricional e um tratamento multimodal. A prescrição de progestativos ou de corticosteroides (de curta duração) é útil para o controlo deste sintoma (Pina, 2016).

Os corticosteroides (dexametasona) conduzem a uma melhoria transitória do apetite e consequente ingestão alimentar, contudo no caso clínico descrito tal não se verificou. As medidas não farmacológicas adotadas basearam-se nos ensinamentos sobre a alimentação fracionada de alimentos do gosto da doente, oferecida água gelificada de acordo com a vontade da doente, com o intuito de estimular a ingestão alimentar.

A depressão define-se como um sentimento de tristeza, perda de interesse, desânimo e do prazer de realizar algo que se fazia anteriormente. Às vezes é difícil definir o conceito de depressão em doente em cuidados paliativos uma vez que estes já não encontram sentido para a vida quando estão perante a existência de uma doença grave e todas as alterações que esta pode provocar (Barbosa, Leal, & Bernardo, 2016).

Assim sendo, os profissionais de saúde devem procurar melhorar a qualidade de vida dos doentes em CP tendo como base o conceito de dor total (incluindo dor física, psicológica e espiritual). A relação entre uma abordagem espiritual e os sintomas psicológicos (especialmente os sintomas depressivos) ajudam a equipa a encontrar a melhor solução para as necessidades dos doentes (Gryschek, Machado, Otuyama, Goodwin, & Lima, 2020).

Segundo o estudo de Gryschek, Machado, Otuyama, Goodwin, & Lima (2020) existe uma relação entre a dor psicológica e os mecanismos de combate espiritual. Desta forma os profissionais de CP devem possuir formação de forma a saberem lidar com a

dor total e as necessidades espirituais dos doentes apoiando assim a capacidade dos mesmos em lidar com o seu sofrimento.

Os sintomas psicológicos são comuns em CP e as estratégias para ultrapassar as necessidades espirituais podem ser benéficas. Assim, devemos ter em conta as crenças religiosas e espirituais de forma a melhorar a qualidade de vida e reduzir os sintomas depressivos (Gryschek, Machado, Otuyama, Goodwin, & Lima, 2020).

Segundo, Bernardo, Leal, & Barbosa (2016) a ansiedade é uma consequência normal e esperada de incertezas da doença e da aproximação da morte. A ansiedade pode ser tratada através da utilização de medidas farmacológicas ou não farmacológicas. Quanto à farmacológica destacamos as benzodiazepinas de ação curta (lorazepam e oxazepam), benzodiazepinas de ação longa (diazepam e clonazepam), neurolépticos, antidepressivos tricíclicos entre outros. Os opióides podem ser úteis para o alívio da ansiedade associada à dispneia e à dor.

Segundo o estudo de Sewtz, et al. (2021) a elevada prevalência do sintoma de ansiedade e depressão indicam a necessidade de suporte psicológico. Assim, todos os doentes em cuidados paliativos devem ser avaliados quanto às necessidades psicológicas, de modo a se poder identificar os doentes que precisam de avaliação e acompanhamento adicionais.

A Sr.<sup>a</sup> M. A. apresentava períodos de ansiedade que se agravavam aquando dos episódios de dor e de dispneia que revertiam com a administração de morfina. Contudo, não nos podemos esquecer que a doente possui a perceção da sua finitude e este será um obstáculo que a mesma tem de lidar. As medidas farmacológicas instituídas (alprazolam; fluoxetina; trazadona e midazolam) foram um auxílio em todo o processo de controlo de sintomas, complementando-se com todas as medidas não farmacológicas. Neste sentido, a ansiedade demonstrada pela doente poderá corresponder também a um processo adaptativo, ao processo de morte. O sofrimento absoluto e único que a doente atravessou será o momento em que a mesma necessita de maior ajuda. Assim sendo, a doente foi acompanhada pela psicóloga do serviço e pelo assistente espiritual do hospital X.

Quando estamos perante a dimensão espiritual em doentes em UDHV o sofrimento espiritual pode ser encarado como um dos mais intensos. Para os profissionais em CP o facto de compreender todo o processo de morrer é de certa forma encarado como facilitador. Quando temos conhecimento do que se passa temos condições de conduzir o processo de morrer de maneira natural e de compreender a morte como natural e inevitável (Arantes, 2019).

Segundo o estudo de Boston, Bruce, & Schreiber (2011) o sofrimento existencial e a profunda angústia pessoal no final de vida são das condições mais debilitantes que acontece nos doentes em cuidados paliativos, bem como a forma como lidamos com o sofrimento nos seus UDHV. Refere ainda que é necessário compreender o domínio complexo das preocupações existenciais dos doentes, sendo que representa um enorme desafio e de elevada exigência para o profissional de saúde.

Os autores reportam ainda a integração de cuidados integrais da pessoa e a abrangência de todos os domínios incluindo o físico, o psicológico, o espiritual e o existencial. Para tal, é necessário competências que exigem muito mais do profissional de saúde e que podem ir mais além das capacidades científicas e técnicas (Boston, Bruce, & Schreiber, 2011).

Para os profissionais de saúde nem sempre é fácil acompanhar os doentes que se encontram com sofrimento e angústia nos seus UDHV, assim é necessário uma compreensão mais plena e empática, “presença” e cuidado compassivo, de modo a alcançar um melhor cuidado pessoal integral para os doentes e os seus familiares (Boston, Bruce, & Schreiber, 2011).

Enquanto profissional de saúde, este caso clínico revelou-se um grande desafio no acompanhamento da Sr.<sup>a</sup> M. A. pela angústia existencial e pelo sofrimento espiritual em antecipar o processo da morte. Todo o trajeto que realizamos enquanto equipa, conjuntamente com a família na procura de possíveis ações positivas e passíveis de se concretizar foi no intuito de ir ao encontro da vontade da doente. Assim como toda a demonstração de disponibilidade atenta e afetuosa, uma escuta plena e compassiva e uma presença constante, sem juízo de valor sobre os fatores que contribuíram para o seu sofrimento.

Contudo, não se deve valorizar apenas os sintomas, de outros problemas do doente e da família e da correta intervenção em cada caso. É de realçar que a prática de cuidados paliativos não dispensa o rigoroso controlo sintomático, porém focar-se apenas no controlo sintomático, seja a dor, a dispneia, o *delirium*, ou outros, não garante que a intervenção seja a mais adequada no sofrimento destes doentes. Para tal exige que o profissional de saúde receba treino adequado e rigoroso nas quatro áreas dos pilares dos cuidados paliativos (Neto, 2016).

### 3.2.3. Apoio à família

A definição de cuidados paliativos, como já anteriormente referida, demonstra que os cuidados são centrados nas múltiplas necessidades do doente e da sua família, prolongando-se pelo período de luto. A unidade recetora de cuidados é sempre o doente e a sua família não devendo estas serem consideradas realidades separadas (Neto, 2016).

A família, independentemente da sua composição e estrutura, procura manter um certo equilíbrio entre os diferentes elementos, mas este é perdido na presença de uma doença grave ou morte de um deles. A doença em fase terminal pode provocar nos familiares diversas reações emocionais, comportamentais, relacionais, entre outras. (Neto, 2016; Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014).

O apoio à família é um dos pilares fundamentais quando falamos em cuidados paliativos, que tem como principal objetivo “ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora,

a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível.” (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014, p. 161).

Para avaliarmos as necessidades da família, devemos ter conhecimento das características do doente bem como dos seus familiares, saber quais as expectativas, a informação de que dispõem e qual o grau de comunicação e abertura entre eles (Fernandes, 2016).

Podemos enumerar ainda outras características do doente e da família que devemos ter em atenção segundo Xavier Gomez-Batiste & Tuca (2005):

- ❖ Constituição do agregado familiar e seus comportamentos;
- ❖ Fase da vida em que se encontram;
- ❖ Disponibilidade de existência de um cuidador ou cuidadores, quais os seus papéis e qual a relação com o doente;
- ❖ Proximidade entre a residência do cuidador ou cuidadores com a do doente (se coabitam juntos);
- ❖ Ter em atenção as dificuldades sentidas e reais, aos valores, às preferências e aos padrões culturais;
- ❖ Existência de crianças ou adolescentes na família próxima da doente;
- ❖ Recursos disponíveis;
- ❖ Experiências anteriores assim como solucionam os conflitos.

Desta forma, o genograma e ecomapa demonstram-se como um instrumento útil na compreensão das relações da família, da sua estrutura e da sua dinâmica. A utilização desta ferramenta de trabalho é uma prática comum na UCP do hospital X, demonstrando assim a sua utilidade e a facilidade de compreensão da estrutura familiar, auxiliando na deteção de situações de risco, que possam carecer de intervenção.

Todas as necessidades da família são valorizadas com a finalidade de informar e tornar a família como parceira, envolvendo-a na realização do plano individual de intervenção. Assim, pode-se dar resposta aos problemas identificados, nomeadamente a relação entre os membros da família e destes com a equipa (Fernandes, 2016).

De forma a que seja possível responder às necessidades das famílias e dos doentes em CP e concomitantemente permitir o sucesso das intervenções das equipas em CP, é imprescindível a utilização de estratégias diferenciadas e ativas focadas no cuidado do doente e família. Segundo Sales, Batiste, & Rodríguez (2013) podemos enumerar as principais necessidades no apoio à família:

- ❖ Estimular a expressão de sentimentos;
- ❖ Partilhar novas informações e objetivos de cuidados a prestar;
- ❖ Prevenir possíveis crises, identificando sinais de exaustão;
- ❖ Promover a participação nos cuidados;
- ❖ Presença de pessoas significativas para os doentes;

- ❖ Abordar aspetos práticos como sintomas que possam surgir, urgências em CP, elucidar para possíveis cenários de morte e como devem intervir;
- ❖ Ter em especial atenção os aspetos espirituais.

Neste sentido, os profissionais de saúde têm como meta estabelecer uma relação de ajuda que permita aos familiares sentirem-se acompanhados no processo de doença do seu familiar. Assim, o apoio à família tem como objetivo reforçar as suas capacidades e potencialidades, possibilitando que esta recupere a confiança tantas vezes perdida (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014).

No caso clínico descrito anteriormente, após identificação das necessidades da Sr.<sup>a</sup> M. A., a equipa adotou as seguintes atitudes e intervenções: investir no controlo sintomático; promover a adaptação emocional face à evolução da doença e proximidade da morte; promover a reorganização familiar e a reestruturação de papéis; preparar o processo de luto e a prevenção de luto patológico.

Assim, o plano psicossocial baseou-se no suporte emocional prestado à doente, ao seu marido e aos seus filhos. Foi orientado através da escuta ativa, do estabelecimento da relação empática, do reforço positivo, da expressão de sentimentos e emoções, da realização de conferência familiar, da prestação de apoio espiritual e da disponibilização de apoio psicológico para a doente e para os seus familiares, que os mesmos recusaram.

Quando estamos perante o doente e a família devemos ter em especial atenção a comunicação aquando da planificação e da implementação dos cuidados. É crucial que a comunicação seja realizada conforme as necessidades de informação do doente e da família, das suas preocupações e expectativas (Querido, Salazar, & Neto, 2016).

No seio da família, a comunicação assume formatos diferentes e importantes, estando os mesmos interligados com a relação existente entre os seus membros familiares. Por isso, torna-se essencial que a equipa conheça o modo de comunicação familiar, para que assim seja mais fácil encontrar as formas mais adequadas para alcançar um bom entendimento entre os mesmos (Fernandes, 2016).

Num ambiente intrafamiliar, a comunicação apresenta uma grande importância no que concerne ao apoio. Nos momentos mais difíceis, a comunicação torna-se mais complexa na medida em que existe uma menor capacidade de reflexão. De modo a recuperar e a favorecer a comunicação na família, a equipa deve trabalhar estas questões de forma multidisciplinar, de maneira a identificar, a refletir e a encontrar soluções. Deve ainda promover o diálogo, oferecer uma maior segurança e reconhecer que não é possível encontrar respostas a todas as perguntas (Fernandes, 2016).

De maneira a promover a comunicação entre a equipa e a família e também entre os vários elementos da família é importante a realização de conferências familiares. Como refere Fernandes (2016 p.660) a conferência familiar “não serve apenas para transmitir informação, tem como objetivos promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto”.

Na conferência familiar realizada no caso clínico esteve presente a doente, o marido e os seus filhos. Esta conferência permitiu a expressão de sentimentos e emoções, esclarecimento de dúvidas, exposição de medos e dificuldades sentidas, bem como a definição de um plano de cuidados para a doente e a sua família.

Para além do exposto, a equipa tinha como objetivo transmitir que estava preocupada com a Sr.<sup>a</sup> M. A. e com a sua família, demonstrar disponibilidade para ajudar a doente e todos os elementos que a rodeiam e assim antecipar uma possível situação de luto complicado.

Para que se possa garantir cuidados de qualidade nos doentes que se encontram nos UDHV é importante estabelecer uma relação com a família do doente de modo a assegurar todo o apoio nesta fase. Para que os familiares se sintam orientados é necessário que a equipa multidisciplinar se encontre disponível e que saiba interpretar as necessidades dos familiares adotando medidas corretas. Assim sendo, esta é uma das fases em que se intensifica os cuidados à família (Neto, 2016).

No caso clínico exposto, quando a doente se encontrava na fase de UDHV a equipa permitiu a expressão de emoções, as despedidas, o toque afetuoso e o acompanhamento nos últimos momentos da mesma. Desta forma a equipa manifestou-se flexível no apoio ao doente e aos seus familiares. Apesar da Sr.<sup>a</sup> M. A. ter falecido durante a noite na companhia dos profissionais de saúde, os seus familiares durante o período diurno permaneceram de forma alternada junto da doente.

É certo que é importante ajudar os cuidadores a dividirem as tarefas, ou seja, de forma a planear cuidados de modo a guardarem algum tempo para si próprios, não se desgastando rapidamente. Quanto às necessidades espirituais bem como os aspetos culturais de cada família deverão ser respeitados, não julgando as suas manifestações afetivas e facilitando o processo de apoio e luto (Neto, 2016).

Segundo Carqueja (2017) o luto é um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais, sociais e espirituais que surgem como resposta a uma perda. O luto é o processo através do qual as pessoas assimilam a realidade da sua perda e encontram uma forma de viverem sem a presença física da pessoa falecida (Twycross, 2003).

Barbosa (2016) considera três principais padrões de manifestação no processo de luto:

- ❖ Choque/negação: manifesta-se através do choque, do entorpecimento, da incredulidade e da negação inicial. As reações de choque tornam-se mais intensas quando não é possível realizar uma preparação para a realidade;
- ❖ Desorganização/integração: integra estados afetivos intensos que surgem periodicamente sobre a forma de desconforto emocional e físico, por vezes com acompanhamento de isolamento social, de preocupações frequentes com vários aspetos da pessoa falecida e identificação com o mesmo. As

manifestações mais frequentes durante o processo de luto são: físicas, afetivas, cognitivas, existenciais e comportamentais;

- ❖ Reformulação/reorganização: provém do conjunto articulado da experiência integrada que encaminha o enlutado para uma transformação de identidade, que se traduz em mudanças na vida interior sem a pessoa falecida e no estabelecimento de novas relações interpessoais com a redefinição de um novo significado para a sua vida.

O luto é considerado um processo de transição que implica uma nova adaptação e que potencia a transformação da pessoa contribuindo para o seu crescimento pessoal. Num processo de luto normal, existem diversas reações que devem ser consideradas como normais e esperadas como sendo vivências únicas, pessoais, dinâmicas e oscilantes. Todas estas oscilações fazem parte de uma proteção pessoal, reconhecimento e contacto com a dor e com a perda (Barbosa, 2016).

Uma das tarefas dos profissionais das equipas de cuidados paliativos baseia-se em evitar as complicações do luto, intervindo no período que antecede a morte, através do controlo sintomático e do envolvimento da família utilizando para tal, uma comunicação clara, honesta e oportuna (Barbosa, 2016). Tal como refere Bermejo & Santos, (2015) uma das causas mais frequentes dos familiares desenvolverem lutos complicados ou patológicos são os sentimentos de culpa e a ideia de que não se fez tudo o que era possível pelo seu familiar.

Uma das “tarefas do luto” passa pela expressão de sentimentos. Ou seja, trata-se de expressar a dor emocional e não a negar, evitar ou viver na solidão. Deve ser permitido que os sentimentos sejam expressos e validados, em vez de os negar ou minimizar e assim dar o contributo para que o luto seja vivido de uma forma saudável (Bermejo, 2008).

Na UCP do hospital X a avaliação do risco patológico é realizada de forma sistemática aos familiares dos doentes em que se prevê o óbito durante o seu internamento. Contudo, e dada a situação pandémica, esta prática passou a realizar-se de forma pontual em familiares que demonstram possibilidade de luto complicado. Desta forma não foi realizada esta avaliação pelo que após o período pandémico, em que nos encontramos, esperamos que a mesma seja retomada uma vez que é benéfica no apoio à família.

Tive a oportunidade de implementar o instrumento diagnóstico de complexidade em cuidados paliativos, (Anexo B), na Sr.<sup>a</sup> M. A. foi verificado que a doente apresentava elementos de alta complexidade na situação clínica (devido a sintomas de difícil controlo e por ser uma situação de últimos dias complicada) e na situação psico-emocional (doente solicita antecipar o processo da morte e apresenta angústia existencial e/ou sofrimento espiritual). Após os resultados descritos, mantiveram-se as intervenções instituídas, validando-se assim os problemas já reconhecidos pela equipa.

### 3.2.4. Trabalho em Equipa

Trabalhar em equipa permite ultrapassar os problemas mais complexos e dinâmicos cujas resoluções requerem um reforço de ideias e soluções. A OMS afirma que, no âmbito dos profissionais de saúde, deve-se dar a mesma importância tanto às competências relacionais como às competências cognitivas. Trabalhar em equipa é fundamental na medida em que existe uma maior complexidade das expectativas e desafios que o doente expõe bem como o desenvolvimento tecnológico a grande escala que produz um volume de informação científica e não científica que emerge a cada dia onde os profissionais de cada área devem estar atualizados (World Health Organization, 2002; Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016; Ferreira, Ferreira, & Coelho, 2020).

Segundo Bernardo, Rosado, & Salazar, (2016) a constituição de uma equipa advém quando os seus elementos colocam as suas competências ou capacidades em prol de um interesse comum. Esse interesse, vai ser a partir daí, o objetivo comum à equipa onde a mesma partilha opiniões de modo a alcançar a meta traçada.

Segundo Twycross (2003), o núcleo para integrar uma equipa de trabalho em cuidados paliativos deve ser constituído por um médico, um enfermeiro e um assistente social. Para além destes elementos pode ser ainda complementado por um fisioterapeuta, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes espirituais entre outros terapeutas especializados.

A *European Association for Palliative Care* (EAPC), recomenda que o trabalho em equipa deve-se focar no doente e na sua família, numa prestação de cuidados integrados prestados por um vasto grupo de profissionais que devem desempenhar as suas funções a tempo inteiro, parcial ou em intervalos regulares. Refere ainda que, para além dos elementos enumerados por Twycross (2003), podem ser incluídos ainda voluntários com experiência que detenham formação na área coordenados por um profissional da equipa (European Association for Palliative Care, 2010).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) enumera alguns critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos. Relativamente aos critérios referidos para o trabalho em equipa os mesmo dizem respeito a: equipa devidamente estruturada, com identificação do coordenador e das funções de cada elemento; equipa interdisciplinar que deverá reunir-se regularmente, com um intervalo máximo de 15 dias; existência de protocolos de cuidados; reduzida variabilidade assistencial (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

Nos dias de hoje, trabalhar em equipa é uma exigência e um desafio cada vez mais crescente para os profissionais de saúde. A união da equipa de trabalho deve ser elevada e deve permanecer até ser atingido o objetivo proposto. É importante que cada profissional sinta que pertence ao grupo, que contribui para a sua coesão e que tem uma voz ativa (Ferreira, Ferreira, & Coelho, 2020).

No estudo de Paiva, Caldas, & Capelas, (2012) sobre a caracterização do trabalho em equipa nas unidades de cuidados paliativos em Portugal, os autores concluem que os profissionais assumem um propósito partilhado e reconhecem a sua importância no alcance dos objetivos da equipa para o doente e família.

Quando estamos a trabalhar em equipa temos que atender a alguns pressupostos referidos por Graça (1992):

- ❖ Instituição de objetivos comuns na medida em que cada elemento tem uma visão clara da missão da equipa;
- ❖ Perceção e aceitação das funções de cada elemento. O autor afirma que o trabalho só funciona se a equipa delinear os papéis de cada elemento;
- ❖ Existência de recursos humanos materiais suficientes, caso falta um elemento da equipa, o trabalho e o objetivo fica comprometido;
- ❖ Cooperação ativa e confiança mútua, onde as pessoas se exprimam livremente e sem receio. O clima entre a equipa é crucial para o bom funcionamento das equipas de trabalho;
- ❖ Liderança eficaz, com uma rede de comunicação circular, aberta e multidirecional. O líder deve emergir do grupo e não ser imposto, por outro lado, a equipa de trabalho deve ter uma comunicação aberta, multidirecional, embora menos eficiente é mais eficaz;
- ❖ Mecanismos de feedback e de avaliação. As atitudes e comportamentos terão que ser avaliados, pois só assim se conseguirá otimizar o funcionamento da equipa e assegurar a sua direção.

É em um ou vários destes pressupostos que as equipas por vezes se perdem. Em tempos de profunda mudança como os que vivemos, talvez se destaque a tal rede de comunicação e as competências com que ela se gere. Se já reconhecíamos como importante o “saber comunicar” na edificação da relação profissional-doente, a pandemia veio clarificar que tal é igualmente importante para o saber ser, saber estar e saber trabalhar em equipa (Ferreira, Ferreira, & Coelho, 2020).

A eficácia de uma equipa depende da dinâmica com que a mesma se reorganiza e integra o conhecimento de cada profissional perante diferentes situações, tendo sempre como objetivo máximo a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio aos familiares/cuidadores, bem como a relação interna da própria equipa (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

Uma equipa multidisciplinar deve funcionar com base numa liderança válida por todos os constituintes, com objetivos definidos e previamente traçados. Um líder tem como objetivo promover a realização profissional dos seus elementos da equipa e servir como elemento catalisador perante as dificuldades que surjam (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

Uma boa coesão e aproximação do grupo, contribuem para o suporte de uma equipa, por isso é necessária uma atenção contínua ao seu funcionamento, estimulando

a diminuição de tensões e conflitos interpessoais (que por vezes são inevitáveis) (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

A formação interna de uma equipa constitui-se como um elemento fundamental na aquisição de competências, para tal as reuniões de serviço, estudos de caso e revisão de temas contribuem para um enriquecimento pessoal, bem como dos restantes elementos da equipa. A formação externa demonstra-se de elevada relevância com a participação em congressos, workshops, cursos de atualização, seminários e reuniões de modo a complementar a aquisição de conhecimentos (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

Outra característica que temos que ter em conta quando trabalhamos em equipa são alguns princípios básicos enumerados por Bernardo, Rosado, & Salazar (2016) que se caracterizam pela existência de:

- ❖ Profissionais com diferentes conhecimentos, linguagens e experiências relativas ao mesmo objetivo que delinearão entre todos;
- ❖ Ambiente mais informal e relaxado na medida em que todos têm uma opinião sobre o problema a qual deve ser ouvida e respeitada, ou seja, o princípio da igualdade e diferenciação;
- ❖ Um líder para que possa proporcionar um ambiente mais adequado para que a equipa tenha um melhor desempenho, é com a sua intervenção que guia o resto da equipa para a melhor intervenção terapêutica na solução do problema concreto;
- ❖ Dinâmica de equipa, de forma a que todos se relacionem bem tanto internamente como externamente;
- ❖ Linguagem comum para que permita a todos o reconhecimento dos aspetos a trabalhar tendo em conta a formação científica de cada elemento;
- ❖ Crescimento da equipa, o líder é o principal responsável por este pilar de força nos momentos menos bons;
- ❖ O reconhecer as contribuições de cada elemento e êxitos tanto individuais como os alcançados em grupo;
- ❖ Iniciativa e capacidade de tomar decisões;
- ❖ Motivação, todos devem se sentir bem e orgulhosos por pertencer à equipa.

Assim, consideramos o trabalho em equipa, nos dias de hoje, como um requisito e um desafio para todos os profissionais de saúde que estão empenhados na cooperação intersectorial. Trabalho este que deve ser considerado como uma experiência inovadora e suscetível de afetar positivamente tanto a satisfação dos doentes como a satisfação dos profissionais (Chaves, 2004).

Em contexto de equipa é fundamental a partilha de ideias e de outras visões relativas aos objetivos delineados procurando o equilíbrio, a representatividade e a equidade sempre que possível. Assim, vive-se o desafio de lidar com várias pessoas e surge a necessidade não só de que nos oiçam, mas também de sabermos ouvir. Quando comunicamos em equipa temos que saber gerir emoções, saber escutar e também falar.

Temos que olhar e ver também, ver para além do óbvio, antever e projetar possíveis problemas. A comunicação, em equipa, deve ser clara e objetiva, simples e forte, produtora de uma mensagem compreensível e concreta (Ferreira, Ferreira, & Coelho, 2020).

As exigências, atualmente vividas no mundo do trabalho, podem influenciar negativamente a comunicação em equipa, uma vez que pode retirar tempo para definir estratégias conjuntas e aprofundar os diálogos, podendo até comprometer o potencial do grupo e o seu bom funcionamento. A comunicação em equipa acarreta várias opiniões, devemos estar conscientes do nosso papel e da importância da nossa contribuição para o bem comum. Enquanto elementos da equipa, devemos ser mediadores de conflitos e não deixar que o *stress* e as frustrações nos impeçam de continuar a trabalhar de forma motivada para que os objetivos traçados sejam alcançados (Ferreira, Ferreira, & Coelho, 2020).

Assim, a concretização pessoal e profissional dos profissionais sobrepõe-se às suas dificuldades, sendo reconhecidas pelo Bernardo, Rosado, & Salazar (2016) as seguintes vantagens do trabalho em equipa:

- ❖ Existência de apoio entre todos os elementos, permitindo assim que se ultrapassem os obstáculos individuais;
- ❖ Reconhecimento do trabalho gerado em equipa;
- ❖ Garantia que o trabalho em equipa está presente, é contínuo e permite a diferenciação de cuidados aos doentes;
- ❖ Partilha de experiências, ouvindo todos os elementos da equipa, na tomada de decisões complexas;
- ❖ Permitir a participação em várias formações no âmbito de aperfeiçoamento de competências técnicas.

No estudo de caso apresentado, a intervenção dos diferentes profissionais da equipa de trabalho entre eles, o médico, a enfermeira, a psicóloga e o assistente espiritual tinham como objetivo o controlo sintomático da Sr.<sup>a</sup> M. A., a promoção de conforto, a qualidade de vida e a intenção de encontrar estratégias não farmacológicas dirigidas ao sofrimento existencial e à perda de sentido da vida da doente.

Na UCP do hospital X realiza-se, diariamente, no período da manhã, a reunião de equipa, onde estão presentes médicos, enfermeiros, assistente social e psicóloga. Habitualmente é discutido os casos clínicos complexos que possam existir nas várias valências do serviço (internamento, consulta externa, apoio domiciliário e EIHSCP) ou ser realizada formação sobre um tema proposto pela equipa.

Durante o primeiro período de prática clínica, em março de 2020, assisti a várias reuniões de equipa onde eram visível todo o trabalho em equipa enumerado pelos vários autores suprarreferidos. Quanto ao segundo momento de prática clínica, e devido às restrições impostas pela pandemia, não foi possível estar presente nestas reuniões de equipa devido ao número elevado de elementos que obrigatoriamente tinham que estar presentes.

No sentido de atingir o objetivo “Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento, consulta externa e serviço de consultadoria aos outros serviços e serviço domiciliário”, realizei as seguintes atividades:

- Estabeleci um contato prévio com a UCP do hospital X antes do início do estágio, meados do mês de fevereiro do ano 2020, para determinação do horário e apresentação do plano de estágio;

- No 1º dia do início do estágio foi-me apresentado o enfermeiro responsável da UCP, bem como a enfermeira orientadora. Foi ainda apresentada toda a equipa que estava de serviço naquele dia, as instalações físicas e a dinâmica do serviço;

- Realizei 300 horas de estágio divididas pelo serviço de internamento, consulta externa, serviço de consultadoria aos restantes serviços e apoio domiciliário;

- Participei ativamente nos cuidados prestados aos doentes e às suas famílias, trabalhei em equipa e participei nas reuniões de equipa para discussão de casos;

- Apliquei os conhecimentos adquiridos durante a componente teórica do mestrado em cuidados paliativos, de modo a procurar oportunidades de aperfeiçoamento, de estratégias de comunicação e trabalho em equipa. Junto da equipa diferenciada, procurei conhecimentos e oportunidades para estabelecer relação terapêutica, apoio à família e controlo sintomático.

### 3.3. Princípios Éticos

Os cuidados paliativos têm como objetivo prevenir sintomas, tratá-los adequadamente, diminuir o sofrimento do doente e não o aumentar, tendo sendo como princípio máximo o respeito pela vida humana. Este pressuposto deve estar sempre presente no processo de tomada de decisão clínica nos doentes que se encontram em fim de vida, tendo por base os princípios éticos da autonomia, o princípio da beneficência/não maleficência e o princípio da justiça (Neto, 2016).

No que diz respeito ao princípio ético da autonomia dos doentes em fase terminal e segundo o Código Deontológico do Enfermeiro (2003), o mesmo é identificado como sendo a liberdade de escolha de cada pessoa. Isto significa o reconhecimento de que a pessoa é um fim em si mesma, livre e autónoma, capaz de decidir sobre si (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

Assim, o doente poderá recusar determinados tratamentos, ou determinar continuar com outros aparentemente inúteis, podendo o médico não concordar com essa decisão. Desta forma, o princípio da autonomia tem na sua base, o consentimento informado, em que se revela numa partilha de conhecimento e poder entre o médico e o doente. O facto do ter o direito em recusar um tratamento não é de todo um direito absoluto. Existem quatro interesses sociais que devemos ter consideração e relaciona-

los com esse direito, como: prevenção de suicídio, preservação da vida, proteção de menores e a preservação da integridade ética (Neto, 2016).

O consentimento informado livre e esclarecido é uma manifestação de respeito pelo ser humano, esteja ele doente ou não, e pela sua autonomia. Segundo a Norma da Direção-Geral de Saúde nº015/2013 o consentimento informado reconhece a capacidade da pessoa em assumir livremente as suas próprias decisões sobre a sua saúde e os cuidados que lhe são propostos. O processo de decisão quanto aos atos ou intervenções de saúde implica a integração da pessoa, numa partilha de conhecimentos e aptidões que a tornem competente para essa decisão de aceitação ou recusa dos mesmos (Norma Nº 015/2013 - Direção Geral da Saúde, 2013).

Para além disso, o facto de os doentes estarem em fim de vida, estão altamente vulneráveis. Segundo o artigo 8º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO “Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa”. Por isso é que a vulnerabilidade está diretamente ligada ao respeito pela autonomia e pela dignidade da pessoa, porque uma pessoa vulnerável está diminuída na sua autonomia, logo a sua dignidade e integridade podem estar ameaçadas (Comissão Nacional da UNESCO, 2006).

Neste contexto, o consentimento informado assume um papel fundamental pela capacidade ou competência para decidir livremente. Para que tal competência possa ser completa, a informação também o deverá ser, com consequência de a pessoa decidir com falta de informação. A pessoa deve ser o centro de todo o processo e o enfermeiro deve procurar proteger a sua autonomia e dignidade. Remetendo ao caso clínico anteriormente exposto, a Sr.ª M. A. após a explicação das hipóteses de tratamento pelo médico assistente decidiu livremente não realizar o tratamento de quimioterapia. Tendo em conta esta decisão, é notório que foi respeitado o princípio da autonomia na medida em que a sua liberdade de expressão foi tida em consideração.

Relativamente ao princípio da beneficência e não maleficência os mesmos pressupõem a tentativa de assegurar o melhor para o doente e não de lhe causar danos. Em cuidados paliativos, algumas terapêuticas podem ser demonstradas como tendo maiores efeitos negativos do que vantagens assim, podem ser consideradas como desadequadas por prolongar o final de vida sem garantir o alívio do sofrimento (Neto, 2016; Gillon, 2003).

Segundo Botejara & Neto (2016), as decisões sobre medidas terapêuticas em fim de vida devem guiar-se pelos princípios de beneficência e da não maleficência. Deste modo, qualquer intervenção, face a uma doença crónica, avançada e irreversível têm como objetivo a promoção do conforto e não deve provocar maior sofrimento e desconforto com medidas desproporcionadas, uma vez que a prática de obstinação terapêutica é ética e clinicamente condenável.

Quanto ao princípio da justiça, o mesmo refere-se à distribuição e à utilização dos recursos em saúde. Estes recursos implicam custos, os quais não devem ser determinantes aquando da tomada de decisão dos profissionais de saúde (Neto, 2016).

Quando falamos destes quatro princípios não podemos isolar cada um deles, têm sempre de ser tidos em conta como um todo, existe uma interdependência e equilíbrio entre os mesmos (Neto, 2016).

No estudo de caso descrito, verifica-se que a Sr.<sup>a</sup> M. A. apresentava o desejo de antecipar a sua morte. Segundo Barbosa (2016) podem-se reportar algumas razões que estejam implícitas ao desejo de antecipar a morte, tais como: a existência de limitações funcionais perante a eminência da morte; o sofrimento físico e psicológico; o sentimento de ser uma sobrecarga para os outros; estar preparado para a morte; desejo de uma morte serena que minimize o sofrimento; preservar a sua autonomia de escolha no momento da morte.

Assim de modo a interferir nos fatores de risco adjacentes ao desejo de antecipar a morte, os profissionais de saúde devem abordar rapidamente e refletidamente todas as preocupações do doente de modo a demonstrar ao mesmo uma disponibilidade atenta e calorosa, sem que haja um juízo de valor sobre os factos que contribuem para o seu sofrimento. Portanto torna-se necessário evitar erros frequentes na avaliação do desejo de antecipar a morte tais como: assumir que o desejo de morte é permanente e não tratável; falha na avaliação por ausência de expressão do doente no desejo de morte; medo de que a avaliação do desejo de morte incentive comportamento suicidas; minimização do papel das características da personalidade do doente (Barbosa, 2016).

Perante o desejo de antecipar a morte os profissionais de saúde podem desenvolver sentimentos ou atitudes defensivas que levam a evitamentos ou tranquilizações automáticas. Assim, torna-se fundamental ter por base alguns princípios de como lidar com o desejo de antecipar a morte:

- ❖ demonstrar uma atitude comunicacional aberta através da escuta ativa, da preocupação com o doente e da expressão de empatia com base em comportamentos verbais e não verbais;
- ❖ facilitar a expressão emocional através da procura de preocupações emocionais, encorajar a expressão de sentimentos, permitir silêncios e períodos de choro, estar atento aos comportamentos não verbais e utilizar linguagem simples de fácil compreensão para o doente;
- ❖ consciência da importância da monitorização e respostas pessoais e de como a sua reação pode influenciar a comunicação com o doente;
- ❖ avaliar fatores potencialmente determinantes como a ausência de suporte social, sentimento de ser um fardo, conflitos familiares, depressão, ansiedade, preocupações existenciais, perda de significado ou dignidade, disfunção cognitiva e sintomas físicos não controlados;
- ❖ resposta a problemas específicos através da clarificação das preocupações e medos do doente e família, responsabilização de fatores determinantes,

recomendação intervenções específicas, desenvolvimento de um plano para lidar com situações mais complexas;

- ❖ concluir a avaliação a partir de uma revisão e sumarização dos pontos importantes, da clarificação das percepções do doente, dar oportunidade para discussão e fornecimento de referências apropriadas;
- ❖ depois da entrevista devemos documentar a avaliação nos registos e comunicar aos outros membros da equipa o plano de intervenção (Barbosa, 2016).

No caso exposto, era claro o desejo que a Sr.<sup>a</sup> M. A. tinha em antecipar a sua morte uma vez que era notório o sofrimento físico e psicológico, a doente dizia estar preparada para a morte com a expectativa de que a mesma fosse serena e com o mínimo de sofrimento possível. Assim foi crucial aquando do conhecimento deste desejo termos tido uma comunicação aberta e uma escuta ativa uma vez que demonstramos preocupação pela doente, permitimos ainda a expressão de sentimentos na medida em que realizamos uma conferência familiar e permitimos a clarificação das preocupações e medos da Sr.<sup>a</sup> M. A. e da sua família.

Na fase de UDHV a ingestão de líquidos e de alimentos diminui, uma vez que o doente se encontra debilitado, as suas necessidades energéticas reduzem-se aumentado o seu desinteresse pelos alimentos. Perante tal cenário, os profissionais de saúde deveram elucidar a família de que o desinteresse pela alimentação é um processo natural, sendo consequência da progressão da doença e não a causa do agravamento da mesma. Forçar a alimentação e hidratação, com medidas artificiais (através da SNG), não regride a evolução da doença, antes pelo contrário poderá aumentar o desconforto como as secreções respiratórias bem como os edemas. Por isso, devemos reforçar a importância da qualidade de vida, de modo a proporcionar o máximo de conforto possível ao doente (Neto, 2016).

Nesta mesma fase e no caso descrito verificou-se a importância de termos bem presentes os princípios éticos na tomada de decisão. A Sr.<sup>a</sup> M. A. apresentava uma diminuição da ingestão alimentar com agravamento progressivo, tendo sido readequado o plano alimentar de acordo com as preferências da mesma, nomeadamente gelatinas e gelados. Na conferência familiar realizada foi abordada a temática da possível perda da via oral e os cuidados que seriam prestados quando tal acontecesse. Também foi explicado que a doente não apresentava benefícios na colocação de SNG, uma vez que tal evolução era consequência da doença e não do agravamento da mesma.

Os profissionais de saúde estão obrigados a fazer tudo o que devem e não tudo o que podem. A hidratação e nutrição artificial em fim de vida estão associados a benefícios incertos e a riscos consideráveis, por isso torna-se essencial que essas decisões sejam sólidas com a situação clínica do doente, o seu prognóstico e o alvo terapêutico, devendo sempre ser valorizados os riscos e os benefícios, de modo individual (Botejara & Neto, 2016).

O princípio da autonomia está na base do direito do doente questionar o seu tratamento. Isto implica que o plano de cuidados deve estar em consonância com o seu desejo, com base em informação adequada e rigorosa. Assim, se o doente decidir não se alimentar mais, esse desejo deve ser respeitado, do ponto de vista moral e ético, pelo profissional de saúde, tendo o doente conhecimento das reais consequências da sua opção (Botejara & Neto, 2016).

O plano de cuidados deverá garantir o conforto do doente, deve ser explicado à família e assim permitir a possibilidade de proporcionar uma morte digna e serena. Deste modo, pretende-se que a suspensão de medidas desajustadas não seja compreendida como um desinvestimento ou abandono, mas sim como uma adequação das intervenções, no melhor benefício para o doente. Assim, a redefinição dos objetivos implica a revisão e simplificação da medicação e a adequação da via de administração de fármacos, como medidas a adotar. Na revisão terapêutica devem eliminar-se fármacos que não provocam efeito imediato no bem-estar do doente bem como retirar os fármacos com efeito esperado a médio-longo prazo (Neto, 2016).

No caso da Sr.<sup>a</sup> M. A. foi sempre respeitada a sua autonomia, bem com a sua dignidade. A adequação do plano de cuidados e todas as atitudes e intervenções tinham por base uma atitude preventiva no controlo sintomático, de modo a antecipar possíveis complicações que teriam um grande impacto para a família. Deste modo, o princípio da beneficência/não maleficência e da justiça estão na base de todas as intervenções, com o objetivo de promover o conforto e a qualidade de vida.

No sentido de atingir os objetivos propostos “demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar” e “demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP” realizei as seguintes atividades:

- ❖ Observei os procedimentos instituídos na UCP e a sua dinâmica;
- ❖ Tomei conhecimento dos protocolos existentes na UCP;
- ❖ Identifiquei da importância da avaliação inicial (avaliação do impacto da situação no doente e família);
- ❖ Adequei e atualizei o plano de cuidados em conjunto com a equipa multidisciplinar;
- ❖ Participei ativamente nas reuniões de equipa;
- ❖ Avaliei os sintomas físicos, emocionais, psicossociais e espirituais utilizando os vários instrumentos de medida validados para o efeito;
- ❖ Utilizei estratégias farmacológicas e não farmacológicas no controlo de sintomas;
- ❖ Promovi a esperança realista;
- ❖ Comuniquei de forma terapêutica com doente e familiares/cuidadores;

- ❖ Apoiei os familiares/cuidadores na expressão de sentimentos, esclarecimento de dúvidas, na realização de conferências familiares e no apoio no luto;
- ❖ Participei na tomada de decisões, tendo por base os princípios éticos (autonomia, beneficência/não maleficência, justiça, vulnerabilidade e dignidade);
- ❖ Participei na gestão de dilemas éticos nomeadamente na área de nutrição e hidratação na fase de UDHV;
- ❖ Adequei os cuidados com o objetivo de não incorrer na obstinação/futilidade terapêutica.

## 4. Projeto de intervenção

### 4.1. Identificação da área em estudo

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **4.2. Análise SWOT**

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

Tabela 1 - Análise SWOT

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

Fonte: Elaboração própria

Após análise SWOT propus as seguintes ações a desenvolver:

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

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

<b>Longo prazo</b>	<b>5 Anos</b>	- Realizar investigação sobre as vantagens e desvantagens da desprescrição nos UDHV.
--------------------	---------------	--

Fonte: Elaboração própria

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

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

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

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

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

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

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

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

A formação realizada foi divulgada através de um cartaz de divulgação **(Apêndice C)** na Intranet do centro hospitalar, como janela *pop up* de todos os computadores e enviado por email pelo departamento de formação do centro hospitalar. Esta formação realizou-se no dia 22 de setembro de 2021 e teve o seguinte plano:

Tabela 3 - Plano pedagógico da formação

Objetivos Específicos	Conteúdos	Tempo	Metodologia Letiva	Recursos
Definição de CP; Definição e identificação de UDHV; Sintomas mais frequentes nos UDHV; Controlo Sintomático; Adequação do plano de cuidados; Desprescrição nos UDHV; Sedação Paliativa; Apoio à Família	Cuidados Paliativos; Últimos dias e horas de vida	4 horas e 30 minutos	Métodos expositivo; Debate	Computador; Datashow

Fonte: Elaboração própria

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

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

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

### 4.3. Revisão Sistemática da Literatura - “Últimos Dias e Horas de vida - os benefícios da desprescrição”

#### 4.3.1. Metodologia

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

Face à questão, definimos os seguintes objetivos:

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

- ❖ Identificar os obstáculos à desprescrição nos últimos dias e horas de vida para o doente;
- ❖ Reconhecer as vantagens e benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida.

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

#### 4.3.2. Critérios de elegibilidade

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

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

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

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

**Tabela 4** - Protocolo de investigação

				Palavras-chave
<b>P</b>	Participantes	Quem foi estudado?	Indivíduos maiores de 18 anos com doença crónica, prolongada e progressiva;	<i>Deprescription, Polypharmacy, palliative care,</i>
<b>I</b>	Intervenções	O que foi feito?	Desprescrição e controlo sintomático	
<b>[C]</b>	Comparações	Podem ou não existir	Quais?	

<b>O</b>	<i>Outcomes</i>	Quais os resultados, efeitos ou consequências?	Objetivos, benefícios, vantagens da desprescrição nos últimos dias e horas de vida.	<i>Last days and hours</i>
<b>D</b>	Desenho do Estudo	Como é que a evidência foi colhida?	Recolha e análise sistemática de estudos qualitativos, quantitativos, fenomenológico, inquérito, entrevista, outros.	

Fonte: Elaboração própria

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

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

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

Este processo resultou num total de 57 artigos. Após colocação de texto integral e horizonte temporal (2014 a 2019) resultaram 33 artigos. Nesta segunda fase, após a leitura do título reduziu-se para 22 e após resumo, reduziu-se a pesquisa a 7 artigos. Posteriormente na última etapa, realizamos a leitura integral da totalidade dos artigos, sujeitos aos critérios já estipulados no protocolo definido (figura 5). Desta leitura foram acrescentados 3 artigos resultantes das referências bibliográficas.

Tabela 5 - Protocolo de atuação

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

Fonte: Elaboração própria

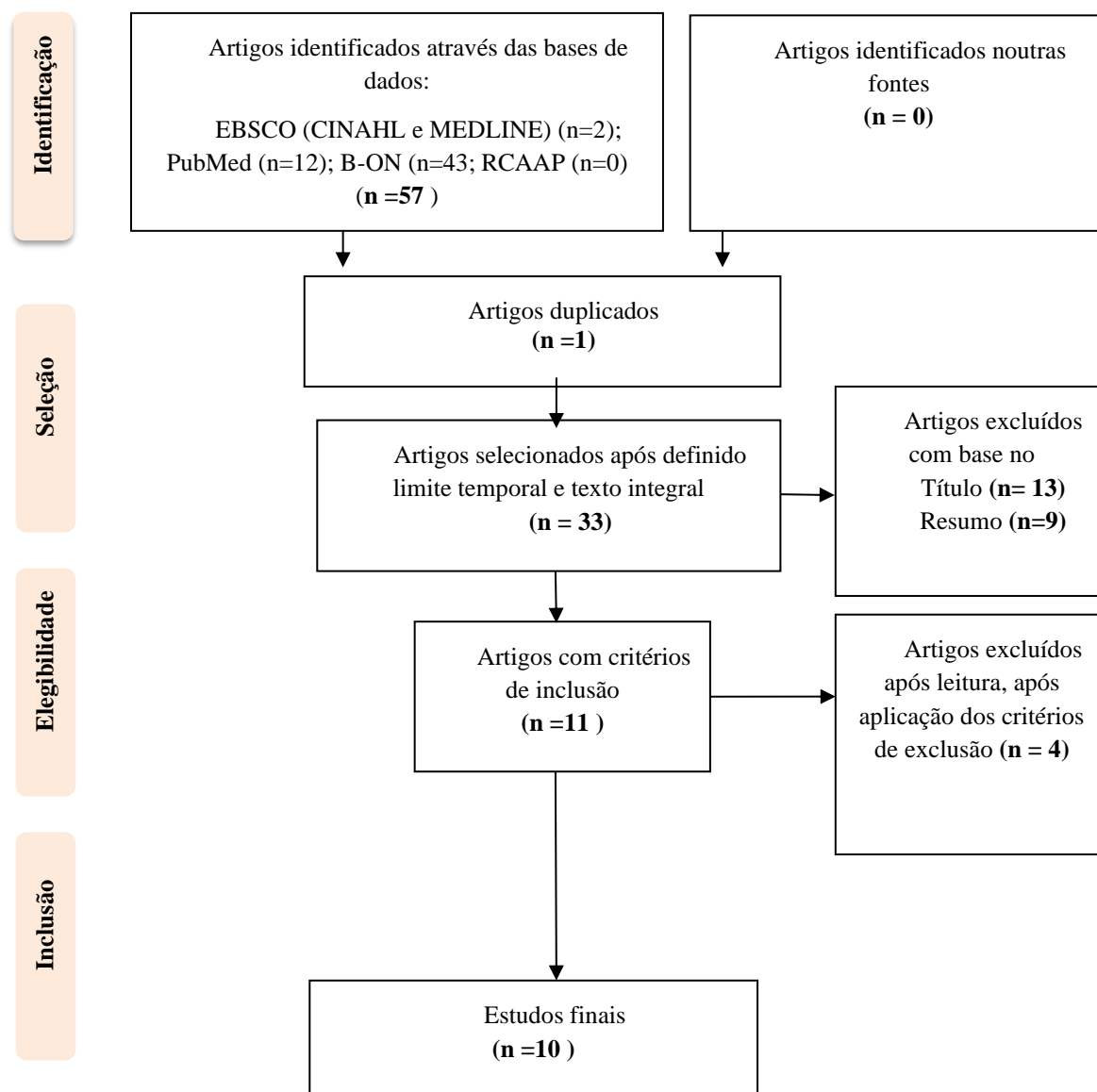


Figura 5 - Procedimentos de seleção dos artigos, baseado no diagrama do PRISMA

Fonte:(Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman, & The PRISMA Group, 2009)

#### 4.3.5. Resultados e Discussão

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

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

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

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

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

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

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

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

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

haver relação entre a causa de morte imediata e a classe medicamentosa prescrita. Os médicos que preveem a morte do doente apresentam uma maior taxa de prescrição antecipada para o controlo de sintomas. Concluem ainda que a prescrição antecipada, sobretudo de morfina é menor nos doentes com demência, especialmente nos seus estados iniciais. Assim sendo, a medicação prescrita de forma antecipada nos doentes cuja morte era expectável é maior enquanto esta diminui nos doentes com demência. Verificou-se que os doentes na admissão no hospital geriátrico apresentam hipertensores (71,5%) antibióticos (63,6%), diuréticos (61,3%), inibidores da bomba de prótons (59,2%) e broncodilatadores (58,4%). Em 67,9% dos doentes uma das medicações prescritas à admissão hospitalar foi suspensa nas últimas 48 horas de vida. Esta percentagem sobe para os 86% quando a morte é expectável. Os medicamentos suspensos mais frequentemente são: anti hipertensores e antibióticos.

Assim, a probabilidade de desprescrever medicação era maior nos doentes cuja morte era expectável pelo médico, comparando com aqueles em que a morte não era expectável. Sendo também a probabilidade maior nos doentes com doença oncológica do que nos doentes com demência.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### Barreiras e Facilitadores Organizacionais:

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

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

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

### Barreiras e Facilitadores dos Profissionais de Saúde

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

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

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

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

### Barreiras e Facilitadores do doente e família:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

#### 4.3.6. Conclusões

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

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

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

## 5. Conclusão

A elaboração do presente relatório dá conta da importância dos cuidados paliativos nos dias de hoje e do ensino clínico a que me propus. A sua realização torna-se muito significativa pessoalmente na medida em que a sua finalização coincide, por um lado, com o encerramento de uma etapa muito importante na minha vida, a da conclusão do Mestrado em Cuidados Paliativos e, por outro, abrem-se portas para a prossecução de outras investigações na área e paralelamente para o mundo de trabalho.

Após o término desta etapa, estou ciente de que foi uma mais-valia para o meu crescimento, tanto a nível pessoal como a nível profissional, visto que todas as etapas da sua elaboração, desde a escolha do hospital a realizar o ensino clínico, à pesquisa bibliográfica, à revisão sistemática da literatura realizada em conjunto com a colega de mestrado, ao acompanhamento dos doentes em CP e à partilha de ideias e esclarecimento de dúvidas com a orientadora, foram, efetivamente, uma aprendizagem constante.

A prática clínica na unidade de cuidados paliativos do hospital X possibilitou-me vivenciar as quatro valências que esta instituição possui, bem como a perceção do plano assistencial de qualidade ao doente e família na medida em que mantém o objetivo comum de proporcionar conforto e qualidade de vida.

O caso clínico que seleccionei é bastante completo e enquadrado no tema proposto uma vez que me permitiu fazer uma melhor reflexão crítica relativamente aos pilares dos cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa. Assim, encontro-me convicta de que a realização do ensino clínico permitiu aprofundar, lembrar, aplicar e fortalecer todos os conhecimentos adquiridos ao longo de toda a parte curricular do mestrado, abordando diferentes temas.

No que respeita à comunicação, este é um dos pilares mais poderosos pois é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento do doente e da sua família que carece de uma constante aprendizagem e busca de novos conhecimentos para o estabelecimento de uma relação entre o profissional de saúde e o doente. No âmbito do controlo de sintomas o caso clínico exposto levou-me a aplicar alguns dos conteúdos já adquiridos e destaco desde já a conjugação indispensável das intervenções farmacológicas com as não farmacológicas. O apoio à família é um dos pilares fundamentais e tem como principal objetivo ajudar a família a cumprir a sua função de cuidadora e que a mesma se encontre preparada para uma aceitação do processo de doença e perda do seu familiar. No que concerne ao trabalho em equipa, o mesmo permitiu ultrapassar problemas mais complexos e dinâmicos cujas soluções requerem um esforço de ideias e soluções de múltiplos profissionais.

Quanto aos princípios éticos enumeramos que se encontravam presentes em todo o caso clínico exposto como: autonomia do doente, beneficência, não-maleficência e

justiça. Todos estes princípios estão na base de todas as intervenções e têm como objetivo o de promover o conforto e a qualidade de vida.

A revisão sistemática da literatura efetuada relativa aos benefícios da desprescrição nos últimos dias e horas de vida foi de extrema importância porque demonstrou que são imprescindíveis profissionais habilitados na sua identificação, de forma a utilizarem a terapêutica farmacológica tendo por base o seu benefício a curto prazo. Para além disso, reforça que quaisquer que sejam as decisões tomadas, as mesmas devem ser fruto de uma reflexão interdisciplinar centrada no doente com o objetivo de promover a qualidade de vida tendo por base o conforto do mesmo. Assim, é fundamental a realização desta revisão na medida em que me permitiu aprofundar conhecimentos sobre os benefícios, as vantagens e os obstáculos à desprescrição nos últimos dias e horas de vida.

Ao longo desta caminhada, confrontei-me com uma panóplia de emoções e vários contratempos na medida em que a pandemia me obrigou a suspender a realização do ensino clínico. Desta forma, tornou-se exaustivo o recomeço do mesmo, um ano depois, porque tive uma nova integração na equipa, uma conciliação entre o trabalho e o término do ensino clínico. De igual forma, no início da redação deste relatório senti alguma dificuldade uma vez que a revisão da literatura exigiu algum esforço. No entanto, com o decorrer do tempo e com um esforço árduo procurei melhorar as técnicas adotadas e corrigir pequenos erros que foram surgindo.

Fazendo uma retrospectiva ao meu percurso académico e aos objetivos propostos antes da realização do ensino clínico e do presente relatório posso aferir que os mesmos foram de igual forma concretizados. Com o término desta etapa reconheço uma responsabilidade acrescida face à aquisição do grau de mestre em CP bem como a uma contínua busca de conhecimentos na área para uma prestação de cuidados de excelência a todos os doentes e suas famílias.

## Referências Bibliográficas

- Alonso, M., Manso, D., Martin-Roselló, Fernández-Lópes, A., Sanz Amores, R., Gómes-García, R., . . . Capelas, M. (2020). *IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
- Al-Shahri, M. Z., Sroor, M. Y., Ghareeb, W. A., Aboulela, E. N., & Edesa, W. (2019). The Use of Antidiabetic, Antihypertensive, and Lipid lowering Medications in the Elderly Dying with Advanced Cancer. *Indian Journal of Palliative Care*, 25, 124-126.
- Aranes, A. Q. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver* (1ª ed.). Alfragide: Oficina do livro.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP*. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 15 de dezembro de 2021, de <https://www.associacaoamigosdagrandeidade.com/wp-content/uploads/filebase/qualidade/ANCP%20Critérios%20de%20qualidade%20para%20unidades%20de%20cuidados%20paliativos%282%29.pdf>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Barbosa, A. (2016). Desejo de antecipação da morte. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 269-279). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. (2016). O luto em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-629). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A., Leal, F., & Bernardo, A. (2016). Depressão. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 257-268). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bemben, N. M. (2016). Deprescribing: An Application to Medication Management in Older Adults. *Pharmacotherapy: The Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy*, 36(7), 774-780.
- Bermejo, J. C. (2008). *Estou de luto: Reconhecer a dor para recuperar a esperança*. São Paulo: Paulinas.
- Bermejo, J. C., & Santos, E. (2015). *Counselling y cuidados paliativos*. Espanha: Editorial Desclée de Brouwer.
- Bernardo, A., Leal, F., & Barbosa, A. (2016). Ansiedade. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 249-255). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., . . . Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3). doi:doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010
- Botejara, A. C., & Neto, I. G. (2016). Hidratação e nutrição em fim de vida. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 331-344). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24(1), pp. 48-55.
- Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communion in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*, 92, 466-470. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133368
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.
- Capelas, M. L. (2013). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Universidade Católica Portuguesa: Tese de Doutoramento. Obtido em 20 de Maio de 2019, de <http://hdl.handle.net/10400.14/16358>
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de serviços. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 915-935). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Carqueja, E. (2017). Luto: um processo dinâmico. Em H. Salazar, *Intervenção psicológica em cuidados paliativos* (pp. 57-87). Lisboa: PASTOR - Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Chaves, C. M. (Outubro de 2004). Competências/sinergias das equipas de saúde. *Millenium*, pp. 252-254.
- Comissão Nacional da UNESCO. (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Obtido em 20 de Novembro de 2018, de <https://www.ufp.pt/app/uploads/2019/06/declara%C3%A7%C3%A3o-universal-sobre-bio%C3%A9tica-e-direitos-humanos.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. Obtido em 13 de dezembro de 2021, de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Decreto lei nº429/2018 de 16 de julho. (2018). *Regulamento de competências específicas do enfermeiros especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa*. Diário da República, N°135, 2ª série, Ministério da saúde. Obtido em 9 de Dezembro de 2021, de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>

- Decreto-Lei nº25/2012 de 5 de setembro. (s.d.). *Diário da República, Nº172, 1ª série. Ministério da saúde*. Obtido em 20 de Novembro de 2018, de Ministério da Saúde: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%ABlica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Decreto-Lei nº52/2012 de 5 de setembro. (s.d.). *Diário da República, Nº172, 1ª série. Ministério da saúde*. Obtido em 20 de Novembro de 2018, de Ministério da Saúde: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Lei-n-52-2012-%E2%80%93-Assembleia-da-Rep%C3%ABlica-%E2%80%93-Lei-de-Bases-dos-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Dees, M. K., Geijteman, E. C., Dekkers, W. J., Huisman, B. A., Perez, R. S., Zuylen, L. V., . . . Leeuwen, E. V. (2018). Perspectives of patients, close relatives, nurses, and physicians on end-of-life medication management. *Palliative and Supportive Care, 16*(5), 1-10.
- DGS. (2003). Circular normativa. *A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor.*, pp. 1-4.
- European Association for Palliative Care. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: parte 2. *Europe Journal Palliative Care, 17*(6), 286-290.
- Fabbro, E. D., Dalal, S., & Bruera, E. (2006). Symptom Control in Palliative Care - Part III: Dyspnea and Delirium. *Journal of Palliative Medicine, 9*(2), 422-436.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 653-663). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferreira, A. S., Ferreira, D., & Coelho, F. S. (03 de junho de 2020). Obtido em 25 de novembro de 2021, de Ordem dos Médicos: <https://ordemdosmedicos.pt/trabalho-de-equipa-e-comunicacao-armas-em-tempo-de-guerra/>
- Gillon, R. (2003). Ethics needs principles - four can encompass the rest - and respect for autonomy should be "first among equals". *J Med Ethics, 29*, 307-312.
- Gleeson, B. (Novembro de 2014). *Genograms and Ecomaps: Tools for Developing a Broad View of Family*. Obtido em 20 de novembro de 2021, de <https://tnchildren.org/wp-content/uploads/2014/11/Genograms-and-Ecomaps.pdf>
- Gonçalves, F. (2018). Deprescription in Advanced Cancer Patients. *Pharmacy, 6*(88), 1-6. doi:10.3390/pharmacy6030088
- Graça, L. ( Jan./Mar. 1992). Trabalho em equipa uma nova lógica da organização do trabalho e de participação de gestão. *Revista Portuguesa de Saúde Pública, 10*(1), 5-18.
- Gryschek, G., Machado, D. d., Otuyama, L. J., Goodwin, C., & Lima, M. P. (2020). Spiritual Coping and psychological symptoms as the end approaches: a closer look on ambulatory palliative care patients. *Psychology, Health & Medicine, 25*(4), 426-433.
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal Off Palliative Nursing, 13*(9), 451-459.
- Kirby, E., Broom, A., MacArtney, J., Lewis, S., & Good, P. (2020). Hopeful dying? The meanings and practice of hope in palliative care family meetings. *Social Science & Medicine*.

- Lavan, A. H., Gallagher, P., Parsons, C., & O'Mahony, D. (2017). STOPPFrail (Screening Tool of Older Persons Prescriptions in Frail adults with limited life expectancy): consensus validation. *Oxford University Press on behalf of the British Geriatrics Society*, 1-8.
- Libbon, R., Triana, J., Heru, A., & Berman, E. (2019). Family skills for the resident toolbox: The 10-min Genogram, Ecomap, and Prescribing Homework. *Academic Psychiatry*, 43(4), 435-439.
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P., . . . Moher, D. (5 de junho de 2009). The Prisma statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ Online Research Methods & Reporting*. Obtido de BMJ Online.
- Lindsay, J., Dooley, M., Martin, J., Fay, M., Kearney, a., Khatun, M., & Barras, M. (2015). The development and evaluation of an oncological palliative care deprescribing guideline: the 'OncPal deprescribing guideline'. *Support Care Cancer*, 23(1), 71-78. doi:10.1007/s00520-014-2322-0
- Machado, S., Pina, P. R., Mota, Â., & Marques, R. (Out/Dez de 2018). Morrer num Serviço de Medicina Interna: As Últimas Horas de Vida. *Medicina Interna*, 25(4), pp. 286-292.
- Maia, C., Tavares, T., & Rocha, C. (2019). Fármacos Potencialmente Inadequados no Fim de vida e sua Desprescrição por uma Equipa de Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 26(2), 107-111. doi:10.24950/rspmi/O/14/19/2/2019
- Marin, H., Mayo, P., Thai, V., Dersch-Mills, D., Ling, S., Folkman, F., & Chambers, C. (2019). The impact of palliative care consults on deprescribing in palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 28(9), 4107-4113. doi:10.1007/s00520-019-05234-w
- Miller-Smith, L., Lantos, J. D., & Pope, T. M. (Agosto de 2019). *Palliative care: Medically futile and potentially inappropriate therapies of questionable benefit*. Obtido em 4 de Setembro de 2019, de UpToDate: <http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-medically-futile-and-potentially-inappropriate-therapies-of-questionable-benefit.com>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D., & The PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7). doi:10.1371/journal.pmed1000097
- Monteiro, D. (2012). *Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. doi:<http://hdl.handle.net/10183/49686>
- Neto, I. G. (2003). A conferencia familiar como instrumento de apoio à familia em cuidados paliativos. *Rev Port Clin Geral*, 68-74.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados na agonia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 317-330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Principios e Conceitos Fundamentais. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Neto, I. G. (2016). Modelos de controlo sintomático. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 43-48). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Noortgate, N. J., Verhofstede, R., Cohen, J., Piers, R. D., Deliens, L., & Smets, T. (2016). Prescription and Deprescription of Medication During the Last 48 Hours of Life: Multicenter Study in 23 Acute Geriatric Wards in Flanders, Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management*, 1020 -1026.
- Norma Nº 015/2013 - Direção Geral da Saúde. (2013). *Consentimento informado, esclarecido e livre atos terapêuticos ou diagnósticos e para a participação em estudos de investigação*. Obtido em 20 de Novembro de 2018, de [https://static.sanchoeassociados.com/DireitoMedicina/Omlegissum/legislacao2013/Outubro/DGS\\_015\\_2013.pdf](https://static.sanchoeassociados.com/DireitoMedicina/Omlegissum/legislacao2013/Outubro/DGS_015_2013.pdf)
- Nyatanga, B. (2016). The essential pillars of palliative care. *Palliative Care*, 21(8), 418.
- Oliveira, L., Ferreira, M. O., Rola, A., Magalhães, M., & Gonçalves, J. F. (2016). Deprescription in Advanced Cancer Patients Referred to Palliative Care. *Journal of Pains & Palliative care Pharmacotherapy*(30), 201 - 205.
- Ordem dos Enfermeiros. (2003). *Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários*. Ordem dos Enfermeiros.
- Paiva, C., Caldas, A. C., & Capelas, M. L. (2012). Caracterização do Trabalho em Equipa nas Unidades de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de saúde*, 5(1 e 2), 47-63.
- Paque, K., Elseviers, M., Stichele, R. V., Pardon, K., Hjermstad, M. J., Kaasa, S., . . . Deliens, L. (2017). Changes in medication use in a cohort of patients with advanced multicentre prospective European Palliative Care Cancer Symptom study. *Palliative Medicine*, 32(4), 775-785.
- Paque, K., Stichele, R. V., Elseviers, M., Pardon, K., Dilles, T., Deliens, L., & Chistiaens, T. (2018). Barriers and enablers to deprescribing in people with a life-limiting disease: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33(1), 1-12. doi:10.117/0269216318801124
- Pina, P. R. (2016). A síndrome de Anorexia-Caquexia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 185-209). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Pina, P. R. (2016). Controlo da dor em cuidados paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de cuidados paliativos* (pp. 49-100). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Pina, P. R. (2016). O controlo de náuseas e vômitos em cuidados paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 101-119). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Porto Editora. (2021). esperança. *Dicionário infopédia da Língua Portuguesa*. Porto. Obtido em 22 de novembro de 2021, de Dicionário infopédia da Língua Portuguesa: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/esperanca>

- Querido, A. (2005). *A esperança em Cuidados Paliativos. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos*. (U. d. Lisboa, Ed.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Obtido em 15 de Janeiro de 2019, de <http://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/120>
- Querido, A. (2016). A esperança em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 281-796). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 159-169.
- Rhoads, S., & Amass, T. (Dezembro de 2019). Communication at the End-of-Life in the Intensive Care Unit: A Review of Evidence-Based Best Practices. *Rhode island medical journal*, 102(10), 30-33.
- Rodríguez, A. T. (2013). Náuseas y vómitos. Em J. P. Sales, X. G. Batiste, & A. T. Rodríguez, *Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal* (3ª ed., pp. 115-121). Madrid: Grunenthal Pharma S.A.
- Romero, I., Braga, B., Rodrigues, J., Rodrigues, R., & Neto, I. G. (2018). "Desprescrever" nos Doentes em Fim de Vida: Um Guia para Melhorar a Prática Clínica "Deprescribing" In End of Life Patients: A Guide to Improve Clinical Practice. *Medicina Interna*, 25(1), 48-57. Obtido de <https://dx.doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/139/1/2018>
- Sadowski, C. A. (2018). Deprescribing - A Few Steps Further. *Pharmacy*, 6(4), 112.
- Salazar, H. (2017). *Intervenção psicológica em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Pactor.
- Sales, J. P., Batiste, X. G., & Rodríguez, A. T. (2013). *Manual de control de sintomas en pacientes con cancer avanzado y terminal* (3ª ed.). Madrid: Grunenthal Pharma S.A.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência- Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Servid, S. A., Noble, B. N., Fromme, E. K., & Furuno, J. P. (2018). Clinical Intentions of Antibiotics Upon Discharge to Hospice Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(3), 565-569.
- Sewtz, C., Muscheites, W., Grosse-Thie, C., Kriesen, U., Leithaeuser, M., Glaeser, D., . . . Junghanss, C. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of palliative medicine*, 10(4), 3836-3846. doi:10.21037/apm-20-1346
- Silva, S. V., Oliveira, A., Barbedo, I., Mirra, J., Santos, M., Alves, J., & Freire, E. (2019). Cuidados Paliativos na Insuficiência Cardíaca Avançada: A experiência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 26(1), 33-39.
- Sleeman, K., Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I., . . . Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health* 2019, 7(7), 883-892.

- Thompson , W., & Farrell, B. (2013). Deprescribing: What Is It and What Does the Evidence Tell Us? *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy*, 66(3), 201-202.
- Thompson, J. (2019). Deprescribing in palliative care. *Clinical Medicine*, 19(4), 311-314.  
doi:10.7861 / clinmedicine.19-4-311
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª edição ed.). Lisboa: Climepsi - Sociedade Médico-Psicológica.
- WHO Centre for Health Development. (2004). Ageing and Health Technical Report. *A glossary of terms for community health care and serviçs for older persons*, p. 45.
- Woorward, M. (2003). Deprescribing: achieving better health outcomes for older people through reducing medications. *Journal of Pharmacy Practice and Research*, 33(4), 323-328.
- World Health Organization. (2002). *National Cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (1996). *Cancer pain relief* (2ª ed.). Geneva: World Health Organization. Obtido em 21 de novembro de 2021, de <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/37896/9241544821.pdf?sequence=1>
- Xavier Gomez-Batiste, J. P., & A.Tuca. (2005). *Organizaçion de servicios y programas da cuidados paliativos*. Madrid: Aran.



## Anexos



## Anexo A - Escala de Edmonton

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

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

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

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



## Anexo B - Instrumento diagnóstico de complexidade em Cuidados Paliativos



**IDC-Pal:**  
Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos



Observatório Português dos Cuidados Paliativos  
**OPCP**

Nome: \_\_\_\_\_

Nº de utente: \_\_\_\_\_ Nº Processo: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

		Elementos	Nível de complexidade*	Sim	Não
<b>1. Dependentes do doente</b>	<b>1.1. Antecedentes</b>	1.1a Doente é criança ou adolescente	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1b Doente é profissional de saúde	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1c Papel socio-familiar desempenhado pela/o doente	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1d Doente apresenta incapacidade física, psíquica ou sensorial prévias	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1e Doente apresenta problemas de dependência recentes e/ou ativos	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1f Doença mental prévia	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<b>1.2. Situação clínica</b>	1.2a Sintomas de difícil controlo	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2b Sintomas refratários	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2c Situações urgentes em doente oncológico terminal	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2d Situações de últimos dias de difícil controlo	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2e Situações clínicas secundárias a progressão tumoral de difícil abordagem	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2f Descompensação aguda em contexto de insuficiência de órgão num doente não oncológico terminal	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2g Alterações cognitivas graves	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2h Alteração abrupta no nível de autonomia funcional	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2i Existência de comorbilidades de difícil controlo	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2j Síndrome constitucional grave	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1.2k Abordagem clínica difícil por incumprimento terapêutico repetido	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<b>1.3. Situação psico-emocional</b>	1.3a Doente apresenta risco de suicídio	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3b Doente solicita antecipar o processo da morte		AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3c Doente apresenta angústia existencial e/ou sofrimento espiritual		AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3d Conflito na comunicação entre o doente e a família		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3e Conflito na comunicação entre o doente e a equipa prestadora de cuidados		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3f Doente apresenta confronto emocional desadaptativo		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>2. Dependentes da família e do meio ambiente</b>	2.a Ausência ou insuficiência de suporte familiar e/ou cuidadores	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.b Familiares e/ou cuidadores não competentes para a prestação de cuidados	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.c Família disfuncional	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.d Claudicação familiar	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.e Lutos complicados	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	2.f Limitações estruturais do meio ambiente	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>3. Dependências da organização assistencial</b>	<b>3.1. Profissionais/ Equipa</b>	3.1a Aplicação de sedação paliativa de difícil abordagem	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1b Dificuldades na indicação e/ou gestão de fármacos	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1c Dificuldades na indicação e/ou gestão de intervenções	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1d Limitações na competência profissional para a abordagem da situação	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<b>3.2. Recursos</b>	3.2a Dificuldades na gestão das necessidades de técnicas instrumentais e/ou material específico no domicílio	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.2b Dificuldades na gestão e/ou abordagem das necessidades de coordenação ou logísticas	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**\*Nível de complexidade C:** Elemento de Complexidade    **AC:** Elemento de Alta Complexidade

Intervenção de recursos avançados/específicos:     Sim     Não

Situação:     Não Complexa     Complexa     Altamente Complexa

Profissional de Saúde \_\_\_\_\_

Utente \_\_\_\_\_

**Referência**  
Alonso MRNE, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vitor Espiñeira I, De-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020

# IDC-Pal:

## Glossário

### 1. Elementos dependentes do doente

#### Antecedentes

<b>1.1a</b>	Considerar-se-á o período de vida que decorre desde o nascimento até ao completo desenvolvimento do organismo (Infância e adolescência).
<b>1.1b</b>	Quando o facto da/o doente ser profissional de saúde acrescente dificuldade à situação, ou à tomada de decisões.
<b>1.1c</b>	Situações em que o papel que a/o doente desempenha no seu ambiente sociofamiliar é determinante: seja por ser um importante elemento de coesão familiar; ser pessoa cuidadora de menores de idade, ou de pessoas com elevado nível de dependência; ser uma pessoa jovem; ser a única fonte de rendimentos...
<b>1.1d</b>	Quando estas situações dificultem a prestação de cuidados, a comunicação e/ou o entendimento.
<b>1.1e</b>	Quando a dependência de álcool, drogas, psicofármacos..., dificultem a prestação de cuidados.
<b>1.1f</b>	Ansiedade, quadros depressivos maiores, quadros psicóticos... ou qualquer outra manifestação de doença mental prévia que acrescente dificuldade à sua situação.

#### Situação clínica

<b>1.2a</b>	Presença de sintoma para cujo controlo adequado se necessita de uma intervenção terapêutica intensiva, tanto do ponto de vista farmacológico como instrumental e/ou psicológico
<b>1.2b</b>	Presença de sintomas ou conjunto de sintomas que não pode ser controlado adequadamente sem diminuir o nível de consciência, durante um período razoável, pelo que estaria indicada a sedação paliativa.
<b>1.2c</b>	Aparecimento de hemorragias, síndrome da veia cava superior, bloqueio por hipertensão intracraniana, hipercalcemia, obstrução intestinal aguda, status convulsivo, compressão medular, fraturas patológicas...
<b>1.2d</b>	Quando há mau controlo de sintomas físicos e/ou psicoemocionais, uma evolução de longo duração (mais de 5 dias)...
<b>1.2e</b>	Presença de: obstrução intestinal/urológica; pélvic congelada que origina obstrução; síndrome de envolvimento locoregional avançado da cabeça e pescoço; carcinomatose peritoneal; úlceras tumorais, fistulas, ou outras lesões da pele e mucosas de difícil controlo por dor, odor, hemorragia ou localização...
<b>1.2f</b>	Presença de insuficiência respiratória, hepática, renal, cardíaca, crónicas, em fase avançada.
<b>1.2g</b>	Delírio, défice cognitivo, alterações do comportamento, demência, encefalopatias... de difícil controlo.
<b>1.2h</b>	Aparecimento abrupto de deterioração funcional incapacitante para o desenvolvimento das atividades da vida diária.
<b>1.2i</b>	Quando coexistam diferentes patologias além da doença primária, que dificultem a abordagem clínica.
<b>1.2j</b>	Anorexia, astenia intensa e perda de peso elevada.
<b>1.2k</b>	Não adesão ao tratamento, ou incumprimento terapêutico persistente que dificultam uma abordagem adequada da situação.

#### Referência

Alonso MRNE, Manzo DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España E De-Ramos, Capelán ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complejidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português das Cuidados Paliativos; 2020

# IDC-Pal:

## Glossário

### 1. Elementos dependentes do doente

#### Situação psíco-emocional

1.3a	Existência prévia de tentativas de autólise ou desejo expresso da mesma reiterado pelo doente.
1.3b	A/o doente solicita de forma reiterada adiantar de forma ativa o processo da morte.
1.3c	<b>Angústia existencial:</b> desassossego emocional intenso experienciado perante a possibilidade da morte iminente, acompanhado ou não, por sentimentos de remorsos, impotência, futilidade e ausência de sentido. <b>Sofrimento espiritual:</b> conflito com respeito à transcendência, fins e valores últimos ou significado existencial que qualquer ser humano procura.
1.3d	Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognóstico, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e família.
1.3e	Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognóstico, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e a equipa prestadora de cuidados.
1.3f	Resposta desproporcional, que se mantém no tempo e que funcionalmente é inútil para a/o doente (negação patológica, culpabilidade, ira contra os cuidadores, esperança irrealista,...)

### 2. Elementos dependentes da família e do meio ambiente

2.a	Não dispor, ou ser insuficiente, o número de pessoas encarregues de prestar cuidados.
2.b	A família ou cuidadores não são competentes para o cuidado por: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Razões emocionais:</b> se os familiares e/ou cuidadores apresentam: sinais de bloqueio emocional, transtornos adaptativos, falta de aceitação ou negação da realidade, angústia, depressão,..., ou qualquer outra manifestação de origem emocional que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente.</li> <li>• <b>Razões físico-funcionais:</b> se os familiares e/ou cuidadores são pessoas muito idosas ou muito jovens, ou apresentam mau estado funcional, sinais de sobrecarga, esgotamento, antecedentes psiquiátricos,..., ou qualquer outra manifestação de origem físico-funcional que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente.</li> <li>• <b>Razões sociais ou culturais:</b> os familiares e/ou cuidadores estão em situação de marginalidade ou exclusão social; ou apresentam preconceitos éticos e/ou religiosos ou culturais que se interpoem como barreiras, e dificultam ou impedem a correta assistência à/ao doente (isolamento social, sobreproteção extrema, intervencionismo e reivindicações sistemáticas,...) ou qualquer outra manifestação de origem social e/ou cultural que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente.</li> </ul>
2.c	Famílias em cujo funcionamento se produzem conflitos graves (violência doméstica, dependências, incapacidade mental,...) que afetam os seus vínculos sociais e/ou afetivos de maneira que dificultam ou impedem uma adequada e competente assistência à/ao doente.
2.d	Esgotamento dos cuidadores para oferecer uma resposta adequada às múltiplas solicitações e necessidades do doente, provocada pelo impacto emocional, pelos medos, e/ou pela sobrecarga derivados do confronto com a situação terminal da/o doente.
2.e	Os familiares e/ou cuidadores apresentam: lutos antecipatórios, lutos prévios não resolvidos e/ou risco de luto complicado.
2.f	As condições habitacionais e/ou do meio não são adequadas: distância geográfica do local de residência; barreiras arquitetónicas que dificultam o acesso à/ao doente, ou qualquer outra manifestação de origem estrutural que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente.

Referência  
 Alonso MRNE, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sariz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España E, Cla-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020



**IDC-Pal:**  
Glossário

**3. Elementos dependentes da organização assistencial**

Profissionais/Equipa	
3.1a	Sedação prolongada, com fármacos pouco habituais, ou necessidade de doses elevadas, ou abordagem emocional difícil.
3.1b	Opioides: risco ou presença de efeitos secundários graves (narcose, tolerância rápida, neurotoxicidade,...); rotação de opioides.
3.1c	Intervenções paliativas (radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirurgia, bloqueios, e outras técnicas analgésicas invasivas, próteses, ventilação mecânica,...); ou derivadas da utilização de técnicas instrumentais (nutrição entérica/parentérica, instauração de tratamento endovenoso, realização de paracentese e/ou tratamentos de difícil abordagem,...)
3.1d	Conhecimento e/ou motivação insuficientes na abordagem paliativa; dilemas éticos e de valores, atitudes e/ou crenças; luto não resolvido por parte do próprio profissional ou dos integrantes da equipa; conflito dentro da mesma equipa ou com outras equipas no que respeita à tomada de decisões; sobrecarga de trabalho,...
Recursos	
3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosoloterapia, aspirador portátil, bombas de perfusão contínua, ventilação mecânica, consumíveis, fármacos de uso hospitalar,...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiências na disponibilidade da equipa de referência e factibilidade na assistência; dificuldade logística na marcação de consultas hospitalares, transferências, internamentos programados; uso repetido dos dispositivos e serviços de urgência, dificuldade na coordenação entre os profissionais; gestão de casos de pessoas mediáticas,...

Referência  
Alonso MRNF, Manso DM, Martín-Roselló M, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020

Com o apoio:  
Angelini Pharma Portugal

COM 04-02/21

**Fonte:** Alonso MRNF, Manso DM, Martín-Roselló, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020

## Apêndices



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

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



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

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



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

O cartaz apresenta o título principal em branco sobre um fundo azul escuro. Abaixo, o dia e a unidade são indicados em branco sobre o mesmo fundo. O logótipo do CHMT, com o nome completo em letras pequenas, está no canto superior direito. O conteúdo principal, em azul escuro, descreve o programa, duração, horário, formadores e participantes. O número de inscrição e a data de publicação estão no canto inferior esquerdo.

# Cuidados nos últimos dias e horas de vida

**22 DE SETEMBRO DE 2021**  
**UNIDADE DE ABRANTES**

**CHMT**  
CENTRO HOSPITALAR MÉDIO TEJO, E.P.E.

**PROGRAMA:**

9h - 9h30: Definição de Cuidados Paliativos e identificação de UDHV  
9h30 - 10h: Sintomas mais frequentes nos UDHV  
10h - 11h: Controlo Sintomático  
11h - 11h30: Pausa  
11h30 - 12h: Adequação do plano de cuidados  
12h - 12h30: Desprescrição nos UDHV  
12h30 - 13h30: Sedação Paliativa e apoio à família

**DURAÇÃO:** 4:30

**HORÁRIO:** 9:00 - 13:30

**FORMADORES:** Unidade de Cuidados Paliativos e Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos  
Enfª Joana Cardoso e Enfª Mariana Pinto

**PARTICIPANTES:** Colaboradores do CHMT

**INSCRIÇÃO:** através do (Programa Gestão de Horários (RISI))

IMP.GRL.032.03 / julho 2015



## Apêndice D - Certificado Formação



### Certificado de Formador

Entidade Acreditada. Despacho Nº 13019 De 29-07-98 Do Ministério Da Saúde  
Av. Maria de Lourdes Mello e Castro 2304-909 Tomar Contribuinte n.º 506361608

#### CENTRO DE FORMAÇÃO

#### Certifica que

#### MARIANA SILVA BORGES PINTO

Natural de Santo Tirso, nascido(a) a 17/05/1986, nacionalidade Portugal, sexo Feminino, portador(a) do documento de identificação n.º 12933925, válido até 02/07/2028.

#### Participou no

Curso de Formação Profissional "Cuidados nos últimos dias e horas de vida", como formador(a) no(s) dia(s) 22 de Setembro de 2021, com a duração total de 4.5 hora(s), promovido pelo Centro Hospitalar do Médio Tejo, E.P.E..

28/10/2021

CLAUDIA MARIA BATISTA DOMINGOS

A Responsável do Serviço de Gestão  
de Recursos Humanos.



## Apêndice E - Conteúdos da formação “Cuidados nos últimos dias e horas de vida”

22 de Setembro 2021  
Unidade de Abrantes



# Cuidados nos Últimos Dias e Horas de Vida

Joana Cardoso & Mariana Pinto

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos



### Ordem de trabalhos

Definição de Cuidados Paliativos

Pilares dos Cuidados Paliativos

Definição e identificação de UDHV

Sintomas mais frequentes nos UDHV

Controlo Sintomático

Adequação do plano de cuidados

Desprescrição nos UDHV

Sedação Paliativa

Apoio à Família

## Definição

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

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



## Pilares dos Cuidados Paliativos



## Fim de Vida

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

(Díez-Manglanoa et al, 2021)



## Definição de UDHV



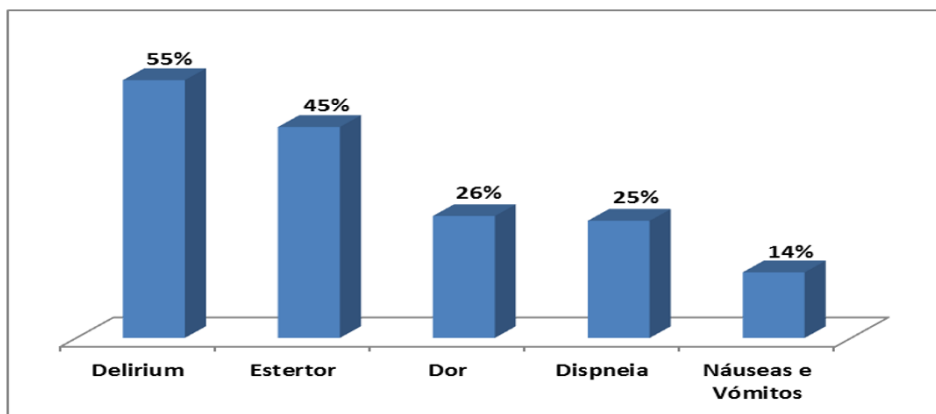
- Últimas Horas ou Dias de Vida (habitualmente até 12-14 dias);
- É uma fase fisiológica;
- Ausência de causas reversíveis.

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





## Sintomas mais frequentes



## Delirium

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



## Delirium

- 50% tem causas reversíveis  
**Excluir** globo vesical ou obstipação;

- **Evitar** a contenção física;
- Optar pela **contenção Química:**



- **Haloperidol**, via oral/SC
- **Levomepromazina**, via oral/SC
- **Midazolam**, via oral /SC



## Delirium

### **Medidas não farmacológicas:**

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



## Estertor

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

## Estertor

### Medidas não farmacológicas:

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

— Patriccia Cassol Eickhoff —

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

## Estertor

### Medidas farmacológicas:

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

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

Se secreções já presentes:

**Furosemida** 10-20 mg Via SC



## Dor

### “virgem” de Opióide

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

### Sob Opióides

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

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

**CONSIDERAR**  
Globo vesical  
Obstipação  
Posição desconfortável  
Infeção  
Úlcera de pressão

## Dispneia

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



## Dispneia

### Medidas não farmacológicas:

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

Óculos Nasais são melhor tolerados do que as máscaras faciais.





## Náuseas e Vômitos

### ▶ **Medidas farmacológicas**

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







## Adequação do Plano de Cuidados

## Avaliação de Sinais Vitais

▶ Avaliar todos os turnos e em SOS apenas:

- Dor
- Temperatura

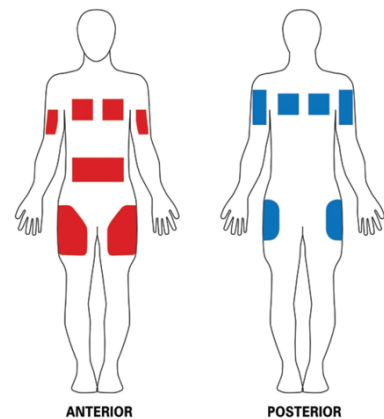


## Adequar Via de Administração da medicação

**Via subcutânea como alternativa à via oral.**

**Material:**

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



## Protocolo CHMT

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



### Fármacos que podem ser administrados via SC

- ▶ **Cefepima;**
- ▶ **Ertapenem;**
- ▶ **Levetiracetam**

INDICAÇÕES	FÁRMACO	INCOMPATIBILIDADE	NOTA
Dor/dispneia	MORFINA FENTANILO	FUROSEMIDA	Fotosensível
Dor	TRAMADOL		
Febres tumorais que não cedam a outro anti-pirético/dor	DICLOFENAC	Deve ser diluído em 5cc soro. Muito irritativo. ADMINISTRADO ISOLADAMENTE (1 Cateter sc só para este medicamento)	
Ansiedade/agitação/dor neuropática	CLONAZEPAM		
Ansiedade/agitação	LORAZEPAM		
Agitação/confusão/sedação/sofocos intratáveis	MIDAZOLAM		
Náuseas e vômitos/sedação/agitação/alucinações	HALOPERIDOL		Fotosensível
Sedação/agitação/náuseas e vômitos	LEVOPROMAZINA		
Náuseas e vômitos	ONDANSETROM	TRAMADOL	
	METOCLOPRAMIDA	BUSCOPAM	Pode ser irritativo
Hemorragia gastrointestinal/proctetor gástrico	RANITIDINA	MORFINA e HALDOL	
Obstrução intestinal ou gástrica/ redução secreções gastrointestinal	OCTREÓTIDO		
Redução de produção de secreções	BUTILESCOPALAMINA (Buscopan)	METOCLOPRAMIDA	
Dispneia devido a congestão pulmonar	FUROSEMIDA	MORFINA	
Redução edema peritumoral/estimulante de apetite/náuseas e vômitos/dispneia	DEXAMETASONA	ADMINISTRADO ISOLADAMENTE cristais com outros medicamentos (1 Cateter SC só para este medicamento) – administrar lentamente	Fotosensível
Dor	CETEROLAC	HALDOL, MORFINA, LEVOPROMAZINA E MIDAZOLAM – administrar isoladamente	AINE melhor tolerado via SC
Infecção	CEFTRIAXONE	Diluído até 3cc de lidocaína 2%	Único ATB usado via SC

## Alteração da Nutrição e Hidratação



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



## Alteração da Nutrição e Hidratação

### ABORDAGEM:

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



## Alteração da Nutrição e Hidratação

### ▶ Soroterapia

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

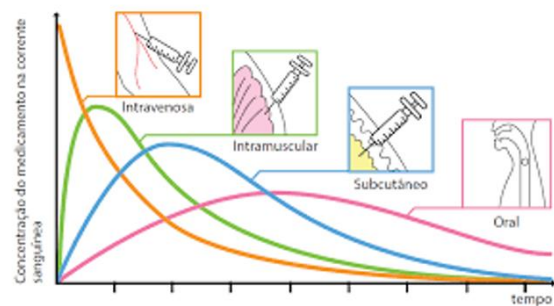


## Alteração da Nutrição e Hidratação

- ▶ Se houver indicação o doente pode ser hidratado

por via SC – **Hipodermoclise**

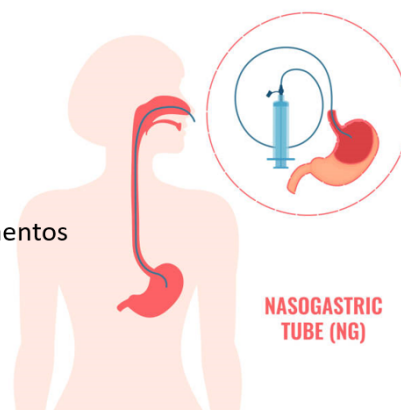
- ✓ Via eficaz
- ✓ Segura
- ✓ Fácil manutenção



## Alteração da Nutrição e Hidratação

### Nutrição parentérica, SNG ou sondas percutâneas?

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



## Estudos revelam...

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



## Estudos revelam...

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



## Cuidados à boca

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



## A reter...

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



## Posicionamento

- ▶ Adequar às necessidades
- ▶ SOS

## Tratamento de feridas

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



## Úlceras Terminais de Kennedy

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



## Úlceras Terminais de Kennedy



## Úlceras Terminais de Kennedy



## Importância da Desprescrição

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

## Importância da Desprescrição

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



## Importância da Desprescrição

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



## Obstáculos da Desprescrição

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



## Obstáculos da Desprescrição

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

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



## Vantagens e benefícios da desprescrição

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



## Vantagens e benefícios da desprescrição

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



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



## Sedação Paliativa

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



## Sedação paliativa (ou terapêutica)

(Objetivo: Diminuir consciência para aliviar sintomas)

≠

## Eutanásia ou suicídio assistido

(Objetivo: Por fim à vida)



## Sedação Paliativa

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



## Sedação Paliativa

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



## Sedação Paliativa

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



## Comunicação e Apoio à Família

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



Ter capacidade e disponibilidade para ouvir as preocupações



## Método “ask-tell-ask”

Método facilitador da comunicação

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



## Método “ask-tell-ask”

Método facilitador da comunicação

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



## Método “ask-tell-ask”

Método facilitador da comunicação

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



## Comunicação e Apoio à Família

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



## A reter...

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



## Bibliografia de bolso

### GUIA SINTÉTICO ABORDAGEM DA AGONIA

ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA

1ª Edição (Março 2011)

Mariana Barosa  
Tiago Neto Gonçalves  
Habel Galvão Neto



## Bibliografia

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



## Bibliografia


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





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

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



Trabalho elaborado por:  
Eva Clara e Mariana Pinto

**Introdução**

Os doentes idosos são exemplo de polifarmácia (uso simultâneo ou a administração de um número excessivo de medicamentos) o que aumenta o risco de interações e reações adversas medicamentosas, sendo a desprescrição uma necessidade. Esta problemática é ainda mais preponderante no doente com necessidade de receber cuidados paliativos sobretudo quando o prognóstico do doente está limitado a Últimas Horas e Dias de Vida (UHDV)<sup>1</sup>.

A desprescrição é o processo de **seleção, suspensão ou descontinuação de medicamentos** de forma a gerir a polifarmácia, otimizando os resultados de acordo com os **objetivos terapêuticos**. Esta ação deve respeitar os princípios bioéticos (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça)<sup>2</sup>.

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

**Critérios de elegibilidade:** Foram incluídos estudos realizados exclusivamente em unidades de cuidados intensivos (UCI) ou em serviços de agitação e estudos realizados com crianças. Foram incluídos estudos publicados entre 2014 e 2019. Apenas os estudos integrados foram aceites, e aqueles aceites em inglês, segundo o protocolo. Excluíram-se estudos empíricos, de natureza qualitativa e quantitativa, realizados em unidades de cuidados paliativos, ou em diferentes contextos, não com finalidade de cuidados paliativos, como hospício (instituição que não existe em Portugal), com intervenções em pessoas em idade adulta, com doença prolongada, inscurável e progressiva com necessidades paliativas. Identificação e seleção dos estudos relevantes: Foram utilizadas as seguintes palavras-chave como descritores da pesquisa: “deprescription”, “polypharmacy”, “palliative care”, “last days and hours”. Consultar bases “ASC” de acordo para ligar os termos. A literatura científica publicada entre 2014 e 2019, foi revista, das seguintes bases de dados: EBSCO (CINAHL, (Full with Full Text), Medline (Full with Full Text), Biblioteca do Conhecimento B-On, PubMed e SCOP. Considerou-se igualmente as referências bibliográficas mencionadas nos estudos analisados. Este processo resultou num total de 57 artigos. Após eliminação de texto integral e levantamento temporal (2014 a 2019) resultaram 23 artigos. Nesta segunda fase, após a leitura do título resultou-se para 22 e após resumos, resultou-se a pesquisa a 7 artigos. Posteriormente na última etapa, resultou-se a leitura integral da totalidade dos artigos, segundo um critério já estabelecido no protocolo definido. Desta leitura foram acrescentados 3 artigos resultantes das referências bibliográficas.

**Resultados**

Todos os autores dos 10 artigos analisados concordam com a **importância da desprescrição** no doente paliativo nos últimos dias e horas de vida. Este doente apresenta frequentemente **polipatologia** com a sua consequente polifarmácia, onde para o necessário controlo sintomático dos últimos dias e horas de vida é ainda adicionada terapêutica específica<sup>3</sup>.

A desprescrição deve ter por base um ajuste adequado da medicação para que o doente obtenha os benefícios da mesma em tempo útil, o que implica colaboração interdisciplinares entre profissionais de saúde envolvendo o doente e família no processo de tomada de decisão<sup>4,5</sup>.

A desprescrição como componente do plano de tratamento do doente permite adequar a medicação aos objetivos de tratamento, incluindo as preferências, crenças, valores e culturas do doente/família, ajustando os objetivos de cuidados ao tempo estimado de vida do doente, reduzindo os riscos da polifarmácia<sup>6,7</sup>.

Os objetivos do doente mudam de acordo com a trajetória da doença, a desprescrição permite o ajuste da expectativa do doente relativa ao prognóstico realista da doença<sup>8</sup>. Por outro lado, a desprescrição permite a construção de uma relação terapêutica de confiança e compromisso tendo por base o bem-estar do doente<sup>9,9</sup>.

**Obstáculos**

Podem surgir dos profissionais de saúde como médicos, enfermeiros e farmacêuticos e do próprio doente. Doentes com múltiplas comorbilidades, guidelines de tratamento que não estão adaptadas a uma expectativa limitada de vida, expectativa irrealista de prognóstico pelos doente e cuidadores, doentes que utilizam terapêuticas alternativas, conhecimento insuficiente sobre farmacologia e interações medicamentosas<sup>4,5</sup>.

A desprescrição é ainda afetada pela perícia dos profissionais de saúde em reconhecer o diagnóstico de UHDV do doente, sendo esta facilitada quando os doentes têm doença oncológica quando comparados com os doentes com demência<sup>10</sup>. Relativamente as barreiras organizacionais esta são: escassez de recursos humanos qualificados e os objetivos das políticas de saúde focalizados para a cura<sup>5</sup>.

**Vantagens e Benefícios**

Os artigos analisados identificam as vantagens e benefícios da desprescrição nos UHDV. Uma delas é estimar a esperança de vida do doente de forma a ajustar a medicação para usufruir do seu benefício em tempo útil<sup>4</sup>. A vantagem da desprescrição é centrar o plano terapêutico do doente aplicando a desprescrição como forma de diminuir os riscos de efeitos secundários inerente à polifarmácia<sup>3</sup>.

A desprescrição implica uma revisão frequente da terapêutica farmacológica onde aquela que não contribui para a qualidade de vida do doente é considerada fútil<sup>6</sup>.

A desprescrição implica reuniões interdisciplinares, diminuição dos custos em saúde, estimula a atualização de conhecimentos de interações medicamentosas e farmacológicas, favorecem a tomada de decisão em conjunto (profissional de saúde, doente e família)<sup>5</sup>.

A desprescrição implica a existência de equipas especializadas em Cuidados Paliativos, para que haja tempo e oportunidade de realizar o ajuste farmacológico de acordo com o estado evolutivo da doença<sup>4</sup>.

**Conclusões**

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

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

**Bibliografia**

1. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

2. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

3. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

4. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

5. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

6. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

7. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

8. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

9. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)

10. Bennett, M. (2018). *Deprescribing in Palliative Care: A Systematic Review*. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 43(1), 1-10. [DOI: 10.1111/jcpt.12444](#)