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

Relatório de Prática Clínica
Cuidados paliativos em doentes com esquizofrenia

José António Palma Góis

Orientadora

Mestre Maria Cristina Milheiro Mira Galvão

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Mestre Maria Cristina Milheiro Mira Galvão, Professora convidada pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Junho de 2021

Composição do júri

Presidente: Professor Doutora Patrícia Margarida dos Santos Carvalheiro Coelho

Orientador: Mestre Maria Cristina Milheiro de Mira Galvão

Arguente: Doutora Rita Andreia dos Santos Moiteiro Abril Sequeira Carlos

Dedicado

ao Alexandre, ao Filipe e ao João Paulo,

cuja existência tudo motivou e cuja presença tudo atrasou.

Agradecemos
à Dra. Cristina Galvão,
à Enfermeira Catarina Pazes,
à Enfermeira Lúcia Gonçalves
e à Dra. Inês Castiço,
por os ensinamentos e exemplos ímpares de dedicação à causa.

Resumo

O presente Relatório é parte integrante dos requisitos para obtenção do grau de Mestre no âmbito do 8º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Este relatório é composto por três partes. A primeira é uma descrição analítica, crítica e reflexiva, sustentada por referências científicas e ilustrada por exemplos clínicos, de um período de prática clínica junto de uma equipa diferenciada de cuidados paliativos, através dum estágio que foi observante e participativo.

As duas partes seguintes são dirigidas ao tema dos cuidados paliativos na pessoa com esquizofrenia e doença física, fazendo a junção com a nossa especialidade, a psiquiatria. As pessoas com esquizofrenia são uma população particularmente frágil conhecida por carecer de cuidados de saúde físicos, inclusivamente de cuidados paliativos. Estes doentes recebem menos e piores cuidados paliativos e apresentam desafios clínicos particulares.

Na segunda parte apresentamos um projeto de intervenção nos dois serviços em que trabalhamos, o Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental e a Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, do Hospital do Espírito Santo de Évora, E.P.E. Este projeto foi a criação de uma *checklist* de boas práticas para ser usada nesta população de doentes, para garantir a provisão ótima de cuidados e evitar os obstáculos inerentes a este contexto clínico.

Na terceira parte apresentamos uma revisão sistemática da literatura sobre o planeamento antecipado de cuidados paliativos em pessoas com esquizofrenia, sendo que o planeamento antecipado de cuidados representa um elemento fundamental na prestação ótima de cuidados.

Palavras-chave: cuidados paliativos, esquizofrenia, checklist, planeamento antecipado de cuidados

Summary

This Report is an integral part of the requirements for obtaining a Master's degree as part of the 8th Master's Degree programme in Palliative Care of the Dr. Lopes Dias College of Health at the Polytechnic Institute of Castelo Branco.

This report is composed of three parts. The first is an analytical, critical and reflective description, supported by scientific references and illustrated by clinical examples, of a period of clinical practice with a specialist palliative care team, during an internship that was both observant and participative.

The following two parts deal with the theme of palliative care in the person with schizophrenia and physical illness, establishing a link with our specialty, psychiatry. People with schizophrenia are a particularly fragile population with unmet physical health care needs, including palliative care. These patients receive less and inferior palliative care and present specific clinical challenges.

In the second part, we present an intervention project for the two health services in which we work, the Department of Psychiatry and Mental Health and the Intra-hospital Support Team in Palliative Care, of the Hospital do Espírito Santo de Évora, E.P.E. This project was the creation of a checklist of good practices to be used in this patient population, to ensure optimal care provision and to avoid the obstacles inherent to this clinical context.

In the third part, we present a systematic review of the literature on advance planning in palliative care for people with schizophrenia, given that early care planning is a key element in the optimal provision of care.

Keywords: palliative care, schizophrenia, checklist, advance care planning

Índice geral

Composição do júri III
Resumo IX
Summary XI
Índice geral XIII
Lista de símbolos XVII
Índice de tabelas XIX
Índice de gráficos XXI
Índice de figuras XXIII
Índice de vinhetas clínicas e de caso clínico XXV
Índice de abreviaturas, siglas e acrónimos XXVII
Parte 1 1
1. Introdução 3
2. Contextualização da prática clínica 7
2.1. Caracterização da equipa de acolhimento 8
2.2. Modelo de organização 8
2.3. Critérios de admissão e locais de referenciação 9
2.4. Tipologia do serviço e metodologia de prestação de cuidados 10
2.5. Atividade de formação 12
2.6. Estruturas físicas e logísticas 12
3. Reflexão crítica da prática clínica 13
3.1. A nossa participação na Equipa 13
3.2. Caracterização da população clínica 14
3.2.1. Resumo descritivo da população clínica 23
3.3. Competências, objetivos e atividades desenvolvidas 24
3.3.1. Os valores fundamentais dos cuidados paliativos 26
3.3.2. O controlo de sintomas e a farmacoterapia 28
3.3.2.1. Dor 28
3.3.2.2. Obstipação 30
3.3.2.3. Náuseas e vómitos 31
3.3.2.4. Dispneia 32
3.3.2.5. Secreções respiratórias em final de vida 33

3.3.2.6. Delirium e agitação 34
3.3.2.7. Outros sintomas 37
3.3.3. A multidisciplinariedade 40
3.3.4. A comunicação 42
3.4. Caso clínico 44
3.4.1. História clínica 44
3.4.2. Discussão do caso clínico 49
Parte 2 53
4. Intervenção na prática clínica - projeto 55
4.1. Introdução 55
4.2. Título: Checklist de boas práticas para doentes com esquizofrenia em cuidados paliativos 57
4.2.1. Natureza do projeto 57
4.3. Analise da envolvente dos Serviços 58
4.3.1 Análise SWOT 58
4.3.2 Áreas de melhoria 59
4.3.3. Objetivo geral 59
4.3.4. Objetivos específicos 59
4.4. Definição de termos 60
4.5. Indicadores específicos incluídos na checklist 60
4.5.1. Indicadores de organização de cuidados 60
4.5.2. Indicadores de cuidados físicos 61
4.5.3. Indicadores de cuidados psicológicos e psiquiátricos 61
4.5.4. Indicadores de cuidados sociais 61
4.5.5. Indicadores de cuidados culturais, espirituais e éticos 61
4.6. Justificação teórica com referências para cada área de indicadores 62
4.6.1. Organização de cuidados 62
4.6.2. Cuidados físicos 62
4.6.3. Cuidados psicológicos e psiquiátricos 62
4.6.4. Cuidados sociais, espirituais, éticos e culturais 63
4.7. Definição dos objetivos 64
4.7.1. Objetivo Geral – aplicação do protocolo/checklist 64
4.7.2. Objetivos específicos – indicadores específicos 65

4.8. Ações a curto, médio e longo prazo 66
4.9. Método de Avaliação da Melhoria 67
4.10. Apresentação aos serviços interessados 67
Parte 3 69
5. Revisão sistemática da literatura 71
5.1. Resumo 71
5.2. Abstract 72
5.3. Introdução 73
5.3.1. Fundamentação do trabalho - pertinência teórica e prática 73
5.3.2. Objetivos 75
5.3.3. Questão de partida 76
5.3.4. Objetivos específicos 76
5.4. Métodos 76
5.4.1. Descritores da pesquisa 76
5.4.2. PICOD (população, intervenção, comparação, outcome, desenho do estudo) 78
5.4.3. Critérios de inclusão e exclusão gerais 79
5.4.4. Colheita de dados 79
5.4.5. Avaliação do risco de viés (avaliação de qualidade) 80
5.4.6. Análise de dados 81
5.5 Resultados 81
5.5.1. Características dos estudos 81
5.5.2. Qualidade dos artigos 83
5.5.3. Síntese dos dados 84
5.6. Discussão 86
5.6.1. Resumo dos dados 86
5.6.2. Limitações da revisão 88
5.6.3. Implicação para pesquisas futuras 88
5.7. Conclusões 89
6. Conclusão 90
7. Referências bibliográficas 94
8. Apêndices 107
Apêndice 1 109

Apêndice 2 113
Apêndice 3 117
Apêndice 4 121
Apêndice 5 129
Apêndice 6 143
9. Anexos 147
Anexo 1 149
Anexo 2 153
Anexo 3 157
Anexo 4 161

Lista de símbolos

® marca registada

Índice de tabelas

Tabela 1. Contactos de doentes com a Equipa de Acolhimento 15
Tabela 2. Motivo de contacto.....20
Tabela 3. Número de comorbilidades.....20
Tabela 4. Nº de medicamentos prescritos no momento do contacto com a Equipa 22
Tabela 5. Características descritivas dos artigos incluídos na análise.....82
Tabela 6. Avaliação de qualidade dos artigos.....83

Índice de gráficos

Gráfico 1. Distribuição por sexo 17
Gráfico 2. Origem de referência 17
Gráfico 3. Cuidadores 18
Gráfico 4. Grupos diagnósticos 18
Gráfico 5. Diagnósticos. 19
Gráfico 6. Comorbilidades 21
Gráfico 7. Fármacos por tipo 21
Gráfico 8. Opioides 23

Índice de figuras

Figura 1. Checklist de boas práticas. 64
Figura .2 Fluxograma baseado no modelo PRISMA 80

Índice de vinhetas clínicas e de caso clínico

Vinheta clínica 1 27
Vinheta clínica 2 27
Vinheta clínica 3 30
Vinheta clínica 4 30
Vinheta clínica 5 31
Vinheta clínica 6 32
Vinheta clínica 7 33
Vinheta clínica 8 34
Vinheta clínica 9 35
Vinheta clínica 10 35
Vinheta clínica 11 35
Vinheta clínica 12 36
Vinheta clínica 13 37
Vinheta clínica 14 38
Vinheta clínica 15 43
Vinheta clínica 16 43
Caso clínico 44

Índice de abreviaturas, siglas e acrónimos

AINE	anti-inflamatório não esteroide
ASCO	American Society of Clinical Oncology
AVC	acidente vascular cerebral
AVD	atividades da vida diária
CASP	Critical Appraisal Skills Programmme
cp	comprimido
d	dia
DM2	diabetes mellitus tipo 2
DPOC	doença pulmonar obstrutiva crónica
DPSM	Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental
dtº	direito
DMGP	doença mental grave persistente
EAPS	Equipa de Apoio Psicossocial
ECCI	Equipa de Cuidados Continuados Integrados
EdA	Equipa de Acolhimento
EIHSCP	Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ESALD	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
esq	esquerdo
h(rs)	hora(s)
HESE,EPE	Hospital do Espírito Santo de Évora, E.P.E.
HTA	hipertensão arterial
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
IPO	Instituto Português de Oncologia
mcg	micrograma(s)
mg	miligrama(s)
ml	mililitro(s)
NV	náuseas e vómitos
PA	pequeno-almoço
PAC	planeamento antecipado de cuidados
PPS	Palliative Performance Scale
QT	quimioterapia
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
Sº	síndroma
SOS	em caso de emergência; dose de resgate
SU	serviço de urgência
ULS	Unidade Local de Saúde

Parte 1

1. Introdução

A nossa decisão de enveredar por um mestrado em cuidados paliativos foi fruto de motivos tanto racionais, contextuais, como emocionais. Do ponto de vista mais emocional estava uma crescente frustração e tédio com a prática clínica como psiquiatra há 27 anos, e o desejo de refrescar a nossa atividade profissional. Contextualmente, mudanças na nossa vida pessoal, incluindo ter deixado o cargo de Diretor do Departamento de Psiquiatra e Saúde Mental do Hospital do Espírito Santo de Évora, após 11 anos em funções, afigurou-se como o momento certo para novos desafios. Racionalmente pareceu-nos que uma nova aprendizagem e uma atividade clínica diferente da habitual podia ser a escolha certa.

Então porquê os cuidados paliativos?

Admitimos que quando fizemos esta escolha pouco mais sabíamos sobre cuidados paliativos que a área existia e que dela nada sabíamos. Mas em análise havia fatores de atração que se afiguravam com as nossas leituras preliminares. Primeiro, o ser uma área mais "médica" que "psiquiátrica", mas mesmo assim uma de abordagem necessariamente holística. Depois, o facto de ser uma área por excelência multidisciplinar, mas realista! Por isto queremos dizer que aborda primariamente as necessidades do *doente* e não a luta intelectual com a *doença*. E finalmente, por o desafio de abordar sem receio aquela fase da vida que a todos toca, mas que tantas vezes fazemos por ignorar.

A nossa escolha recaiu assim sobre o mestrado do Instituto Politécnico de Castelo Branco por duas razões. Primeira, a reconhecida qualidade deste Curso e Instituição, e do seu corpo docente. Segunda, a própria estrutura do Curso, com forte ênfase na prática clínica, com estágio prático integrante e a sua natureza profissionalizante. Logo de início foi nosso objetivo não fazer um mestrado meramente teórico, mas um que traria mais-valias reais à nossa prática clínica futura.

Mas que serão isto, os "cuidados paliativos"? A definição consensual da International Association for Hospice and Palliative Care define os cuidados paliativos como o "tratamento ativo e holístico de indivíduos de todas as idades afetos de sofrimento sério devido a problemas graves de saúde. O sofrimento é considerado sério quando não pode ser aliviado sem intervenção médica e limita o funcionamento físico, social, espiritual e/ou emocional" (Radbruch *et al*., 2020). Esta definição é mais abrangente que as mais clássicas como a da OMS[1] (World Health Organization, 2002), que geralmente frisam a presença de doença limitadora de vida. Ou seja, a definição consensual da IAHPC avança ainda mais para a centralização do foco de cuidados na experiência do doente, em vez da doença, e ressalva a necessidade de haver cuidados

[1] "Os cuidados paliativos são uma abordagem, que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias confrontados com os problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação impecável e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais."

paliativos em múltiplas condições crónicas de saúde, sem a "obrigatoriedade" de um prognóstico terminal a prazo. Seja qual for a definição, todas frisam o alívio e controlo de sintomas, especialmente a dor, afirmação da vida e da experiência normal de morrer, oferecem cuidados multidisciplinares, integram necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais, apoiam a família, pretendem ser proactivas, e aplicáveis desde cedo no curso da doença com o objetivo de prevenir sofrimento. A American Society of Clinical Oncology resume os componentes essenciais da medicina paliativa como sendo a criação de uma relação com o doente e a sua família, a otimização da qualidade de vida através da gestão de sintomas, limitações e sofrimento, o oferecer educação sobre a doença e o prognóstico, o esclarecer os objetivos de tratamento, e trabalhar em coordenação com outros prestadores de cuidados (Ferrell *et al*., 2017).

A definição consensual da IAHPC inclui a necessidade de interação com o mundo académico, e de haver formação, investigação e formação contínua nos níveis básicos, intermédios e especialistas (Radbruch *et al*., 2020). A necessidade de formação em cuidados paliativos e a perceção geral da sua insuficiência nos atuais currículos pré-graduados de estudantes de medicina (Head et al., 2016; Mason et al., 2020; Pieters et al., 2019) é conhecida. Esta necessidade continua presente nos profissionais de saúde pós-graduados, tanto de outras áreas médicas como nos prestadores de cuidados paliativos em si (Ingleton et al., 2013; LÖfmark et al., 2006; Paal et al., 2019). A exposição clínica, contacto com pacientes e tutoria por parte de clínicos mais experientes são considerados fundamentais (Paal *et al*., 2019).

Sendo os estágios de prática clínica verdadeiras oportunidades de aproximar o aluno ao contexto profissional real, para nós isto configurava-se ser ainda de maior valor já que os 27 anos de prática clínica exclusiva como psiquiatra nos tinham afastado da medicina somática.

A escolha do local de estágio – uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no sul do país – também foi resultado de múltiplas ponderações. A escolha de uma equipa comunitária resultou muito da nossa própria experiência durante anos na psiquiatria comunitária e de um particular prazer no trabalho na comunidade, palco por excelência da realidade vivida pelos nossos doentes. A isto soma-se o nosso projeto futuro de trabalhar na equipa intra-hospitalar do nosso Hospital, que já integramos oficialmente desde 15 de Dezembro de 2020. Pareceu-nos uma ótima oportunidade de complementar as duas realidades, comunidade e hospital. Terceiro, e não menos importante, foi a excelente impressão com que ficámos dos elementos da equipa onde estagiámos aquando da sua participação como docentes no mestrado. Em quarto, pareceu-nos positivo estagiarmos dentro da nossa região, com realidades culturais, socioeconómicas e clínicas semelhantes às que iremos encontrar no nosso futuro trabalho. Finalmente, a relativa proximidade geográfica facilitava as deslocações e a continuação da nossa atividade assistencial no Hospital de Évora.

A obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos da Escola Superior Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, obriga à elaboração de um relatório detalhado onde se encontrem descritas as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas durante o período de prática clínica, em seguimento dos objetivos traçados *a priori*. Pretende-se que este seja um documento reflexivo onde se encontre descrito e fundamentado, alicerçado no contexto científico do curso, todo o trabalho realizado ao longo do percurso formativo. É a combinação da prática clínica no terreno, com a posterior análise da mesma, através da discussão detalhada com os elementos sénior da Equipa de Acolhimento e da nossa Orientadora, seguida por uma reflexão pessoal sobre o nosso desempenho que transforma, progressivamente, a prática em experiência indutora de competências e criadora de conhecimento. Esperamos que tal processo venha a ser demonstrado no relatório que se segue.

Segue-se a descrição do plano de intervenção nos nossos serviços. O plano de intervenção a que nos propusemos centra-se na prestação de cuidados paliativos à pessoa com esquizofrenia que está igualmente afeta de uma doença física, progressiva e incurável. A escolha do tema foi-se cristalizando ao longo do período curricular do mestrado, pela união de dois elementos – um, naturalmente, a prestação de cuidados paliativos ótimos, e dois, a ligação desses aos nossos doentes mais desafiantes, nomeadamente os doentes com psicose esquizofrénica. Como psiquiatra clínico estávamos já perfeitamente cientes que estes doentes carecem de cuidados médicos em fim de vida (Baruth *et al*., 2020) e sofrem de uma acrescida mortalidade e morbilidade não psiquiátrica (De Hert, Correll, et al., 2011; Hahm & Segal, 2005). Como psiquiatra, sentíamos uma inquietação resultante da perceção que sempre que um nosso doente era diagnosticado com uma doença terminal… desaparecia. Para onde? Quem cuidava dele? Onde e como morria? Fez-nos todo o sentido explorar esse tema aqui. Da nossa leitura ficou claro que estes doentes recebiam menos e piores cuidados paliativos, como apresentaremos adiante neste trabalho. Uma revisão sistemática recente veio novamente confirmar que esta população recebe menos cuidados paliativos especializados, sofre de maior comorbilidade médica e tem pior controlo da dor, sendo que suas prioridades, valores e necessidades humanas são indistinguíveis da população geral (Baruth *et al*., 2020).

E assim surgiu o plano de intervenção: a criação de uma *checklist* de boas práticas para garantir que não se falhe na prestação ótima de cuidados nestes doentes. O projeto da *checklist* foi alvo de apresentação no nosso Hospital com vista à sua introdução na equipa intra-hospitalar.

A terceira parte do trabalho continua no tema com uma revisão sistemática da literatura sobre o planeamento antecipado de cuidados nesta população, um elemento basilar na prestação ótima de cuidados, que tivemos o prazer de publicar (Góis, 2020).

O objetivo da experiência prática é a aquisição de conhecimentos em áreas chave que definimos anteriormente aquando da submissão do projeto à ESALD, *viz*. a

aplicação dos valores centrais dos cuidados paliativos, como a beneficência/não maleficência, liberdade de escolha, e ética; o uso correto de intervenções farmacológicas e não farmacológicas no controlo dos sintomas mais comuns em cuidados paliativos; a multidisciplinariedade; a comunicação; e as particularidades do trabalho na comunidade.

A metodologia adotada neste relatório da prática clínica centra-se numa análise descritiva do nosso estágio que foi observante, mas concomitantemente sempre ativo e participativo. A elaboração deste relatório permite-nos refletir profundamente sobre o nosso desempenho enquanto estagiário e mestrando, avaliando em que medida foram atingidos os objetivos e adquiridas as competências a que nos propusemos. Usámos vinhetas clínicas e uma descrição de caso mais profunda para ilustrar as experiências que tivemos e as aprendizagens de que beneficiámos.

Os dados apresentados têm como base um diário de campo onde foram registados resumos de todos os casos que observámos e onde intervimos. Também escrevemos as notas clínicas na aplicação S-clínico de todos os casos observados, registos esses que foram posteriormente verificados pela nossa Orientadora e serviram para os exemplos clínicos aqui plasmados. O escrever das notas clínicas, com a posterior discussão de cada um dos casos com a nossa Orientadora, foi uma excelente oportunidade de aprendizagem, permitindo-nos adquirir conhecimentos desde a avaliação, o diagnóstico e as opções terapêuticas, sejam farmacológicas ou outras. Adicionalmente serviram também para nos familiarizar com os fármacos mais usados no contexto paliativo. Tivemos sempre uma postura de inquirição interessada em todo o trabalho da Equipa.

O período de prática clínica teve início a 16 de Novembro de 2020, após sucessivos atrasos motivados por primeiro, um período de doença da nossa Orientadora, e depois por duas vezes, os confinamentos impostos pela pandemia do SARS Cov-2. Terminou a 19 de Janeiro de 2021. Durante Novembro e Dezembro estivemos com a Equipa todas as segundas, quintas e sextas-feiras, um arranjo que coincidiu com os dias de presença da nossa Orientadora na Equipa. Durante o mês de Janeiro estivemos com a Equipa diariamente, acompanhando tanto a nossa Orientadora como a outra médica da Equipa ou as Enfermeiras especialistas. Descontando as paragens dos feriados do final de ano totalizámos 303 horas de prática clínica. No final do estágio foi-nos atribuída a nota final de dezoito (18) valores.

Todo o esforço de fazer este Mestrado teria pouco significado se não se integrasse num projeto profissional futuro. Esse projeto, já apresentado e aceite pela Direção do Departamento de Psiquiatra e Saúde Mental e pela Coordenação da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Évora, tem como objetivo a nossa integração (já conseguida) na EIHSCP e o ser nela um elemento ativo e participante. Pretendemos trazer à EIHSCP os nossos conhecimentos específicos na área de Saúde Mental juntamente com a formação avançada em cuidados paliativos, para bem dos doentes e das suas famílias. Pretendemos também dar seguimento ao

projeto de intervenção que apresentamos neste relatório e progressivamente melhorarmos os cuidados paliativos prestados a pessoas que também padecem de doença mental grave.

2. Contextualização da prática clínica

A prestação de cuidados paliativos pode ser definida de acordo com o nível de especialização e com o modelo de trabalho dos prestadores. Uma definição simples distingue entre os níveis de serviços generalista e especialista, com este último prestando cuidados complexos e fazendo formação e investigação, e modelos de prestação de cuidados, que podem ser em unidades de internamento inseridas num hospital geral ou em unidades dedicadas, na forma de consultadoria hospitalar ou comunitária, em consultas externas e em unidades de dia (Higginson, 2015; Luckett et al., 2014; Wiencek & Coyne, 2014).

Os cuidados comunitários ao domicílio têm a vantagem de reduzir custos e hospitalizações, ser bem aceite por doentes e familiares e evitar o desconforto das deslocações ao hospital nestas pessoas frágeis (Wiencek & Coyne, 2014).

Não obstante o modelo adotado, os cuidados paliativos eficazes precisam integrarem-se com os cuidados primários, serem multidisciplinares, e de facilitarem a transição dos doentes entre várias tipologias de cuidados e equipamentos residenciais como lares de terceira idade (Luckett *et al*., 2014).

Numa metasíntese dos componentes essenciais dos cuidados paliativos na comunidade, Seow e Bainbridge concluíram pela necessidade de haver trabalho integrado em equipa, gestão da dor e de sintomas físicos, uma abordagem holística, haver cuidadores compassivos e capazes, dos cuidados serem atempados e com repostas acertadas, e de haver preparação[2] do doente e da família (Seow & Bainbridge, 2018). Já os doentes e famílias valorizam a proficiência clínica e disponibilidade dos profissionais, a partilha de informação entre os profissionais, haver clareza e proatividade nas intervenções e o foco estar no doente (Oosterveld-Vlug *et al*., 2019).

Kamal *et al*. apresentam o modelo "CPC" de cuidados comunitários eficazes. Este modelo frisa a necessidade de consistência (C) de cuidados ao longo das múltiplas transições que o doente vive na doença, prognóstico, objetivos de tratamento e local de prestação de cuidados; de haver tratamento que é independente do prognóstico (P) e prestado ao longo de todo o curso da doença; e deve ser colaborativo e coordenado (C), prestado por uma equipa multidisciplinar que presta cuidados totais (Kamal *et al*., 2013).

[2] Podemos entender isto como a capacitação física, psíquica, cognitiva e espiritual para lidarem com os desafios inerentes aos processos paliativos e de fim de vida.

2.1. Caracterização da equipa de acolhimento

A equipa onde fizemos o estágio, doravante referida como Equipa de Acolhimento (EdA), é uma equipa especializada, multidisciplinar com formação e competências diferenciadas que trabalha na comunidade, na modalidade de suporte /consultadoria, e na prestação de cuidados diretos. Cumpre integralmente todos os requisitos, tal como plasmados superiormente, de uma equipa altamente especializada, prestando cuidados complexos multidisciplinares, num modelo comunitário, facilitando pela sua atuação o acesso do doente à Equipa. Atua em múltiplos contextos, como no domicílio, em lares de terceira idade, no hospital de dia e no serviço de urgência, sempre numa postura de atender rapidamente às solicitações e de total colaboração com todos os interessados, sejam doentes, familiares ou outros profissionais de saúde, seja qual for o contexto em que o doente se encontra no momento. Articula com outros serviços como os cuidados primários, enfermeiros comunitários, e unidades de cuidados continuados, para assegurar a adequação de cuidados ao doente com base na evolução das suas necessidades.

A EdA exerce a sua atividade numa vasta região no sul do país, abrangendo 10 concelhos numa área superior a 6000 km^2 e com uma população superior a 102 mil pessoas (INE, 2012).

Tem como sua visão "a prestação de cuidados que respondam às necessidades das pessoas com doença avançada ou terminal, bem como das suas famílias/cuidadores" e assumem a sua missão como sendo "desenvolver, fomentar e assegurar a prestação de cuidados paliativos… seja diretamente ou por assessoria a outras equipas ou serviços" (Regulamento Interno da EdA (2012), comunicação pessoal). Entre os seus valores destacamos o respeito pela individualidade, a ética nas ações, e a compaixão. Como princípios a EdA tem a continuidade de cuidados baseada nas necessidades do doente e da sua família, uma atitude holística integrando o físico, psicológico, social e espiritual, a avaliação do seu desempenho, a competência de todos os profissionais e a aposta na formação contínua. A data da sua constituição remonta a 2008.

2.2. Modelo de organização

A EdA divide-se em dois níveis de organização. A equipa nuclear é composta por duas médicas e duas enfermeiras especialistas e representa o nível mais diferenciado da equipa. Ao nível da equipa alargada destaca-se a Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS), financiada pela Fundação La Caixa, composta por duas psicólogas clínicas, sob a supervisão de uma psicóloga sénior, e uma técnica de Serviço Social. Neste nível alargado existe uma articulação com 11 enfermeiros de referência em 10 Centros de Saúde (CS) e uma Unidade de Saúde Familiar (USF). Existe mais uma técnica de Serviço Social que colabora com a Equipa a tempo parcial.

Os quatro elementos da equipa nuclear têm formação avançada em cuidados paliativos, sendo uma das médicas pós-graduada e os restantes três elementos mestres em cuidados paliativos. Na EAPS uma psicóloga tem formação avançada e os restantes elementos têm formação intermédia. Dos 11 enfermeiros de referência da equipa alargada, seis têm formação intermédia e cinco têm formação básica.

Trata-se de um serviço com alto grau de diferenciação, especialmente notável na equipa nuclear. À formação académica acresce a extensa experiência clínica acumulada desde a sua constituição há 12 anos.

2.3. Critérios de admissão e locais de referenciação

A referenciação de casos ocorre diretamente à EdA, seja presencialmente ou por escrito. Quando feita por profissionais de saúde deve ser acompanhada por informação clínica escrita e enviada por correio eletrónico. As fontes de referenciação são as equipas de saúde dos cuidados primários, as equipas de gestão de altas hospitalares, os profissionais de saúde de qualquer serviço hospitalar, os profissionais saúde de instituições particulares de solidariedade social e privadas como centros de dia e lares, as equipas de saúde da RNCCI, as equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos e unidades de cuidados paliativos de outras instituições, e os próprios doentes, familiares ou pessoas próximas.

A filosofia de referenciação da EdA caracteriza-se por uma total abertura e disponibilidade para atender os casos que lhe são sinalizados e para quais a equipa terá capacidade de dar resposta. Sendo assim não existe um número predefinido de doentes a admitir, que dependerá da complexidade dos casos, da necessidade de cuidados e da capacidade de resposta da Equipa.

Os 3 critérios de admissão definidos pela equipa são:

a) A presença de um utente em situação paliativa[3];

b) A existência de um cuidador, seja essa pessoa um familiar ou pessoa próxima, ou estando integrado numa instituição onde existem profissionais que desempenhem esse papel;

c) Aceitação por parte do doente e da família de acompanhamento pela Equipa.

[3] Na definição do regulamento interno da equipa, um doente padecendo de uma doença sem tratamento curativo ou doença muito grave, às quais está associado habitualmente grande sofrimento físico e existencial; sendo um doente oncológico ou não, com expectativa de vida de anos, meses ou semanas.

2.4. Tipologia do serviço e metodologia de prestação de cuidados

A EdA funciona na comunidade, entre as 9h00 e as 17h00 de segunda a sexta-feira. Adicionalmente presta assistência telefónica nas 24 horas, todos os dias do ano, para situações complexas e emergentes nos doentes em acompanhamento. Esta assistência telefónica é prestada em regime rotativo por três dos elementos da equipa nuclear. Excecionalmente podem ser prestados cuidados domiciliários durante as 24 horas em situações de descontrolo sintomático altamente complexo, se houver disponibilidade de um elemento da equipa em caso de não haver capacidade de reposta por parte do serviço de saúde local.

Com a admissão de um doente para a Equipa segue-se uma primeira consulta presencial com avaliação integral física, psíquica e social do doente e definição do plano de cuidados. Esta avaliação é feita geralmente por uma médica e uma enfermeira, e dependendo da informação prévia disponível que possa indicar necessidades de apoio psicossocial, também por uma psicóloga e/ou assistente social. Quando a pressão do trabalho não permite a presença da médica na primeira consulta, esta é feita por uma enfermeira e a avaliação médica direta acontece numa consulta subsequente.

A primeira consulta é geralmente feita no domicílio, mas dependendo da situação, também é feita na enfermaria ou no lar onde o doente reside, no serviço de urgência (aqui geralmente na forma de um contacto preliminar) ou no hospital de dia. A Equipa faz sempre por facilitar o contacto com o doente, assegurando o mínimo de desconforto ou necessidade de deslocação deste.

Todas as novas admissões são discutidas pela equipa nuclear, e dependendo das necessidades, com elementos da equipa de apoio psicossocial. É traçado um plano de gestão holística do caso, que visa as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Quando é decidido pela necessidade de intervenção psicossocial, as profissionais da EAPS estabelecem contato diretamente com a família e o doente definindo as visitas a serem efetuadas.

A EdA usa dois instrumentos de avaliação que são aplicados aquando da primeira consulta e que constam do processo clínico do doente. Estes são a Palliative Performance Scale (PPS) (Anderson *et al*., 1996) e a Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Bruera *et al*., 1991). Ambas a escalas foram desenvolvidas para uso em doentes com neoplasias, mas na prática são aplicadas no contexto paliativo geral. A PPS é uma escala que avalia a capacidade funcional do doente e tem-se revelado útil em avaliar e acompanhar mudanças nas necessidades de cuidados dos doentes. Indica o estado funcional do doente em termos de percentagens, sendo que a percentagem funcional é indicativa de prognóstico e de tempo estimado sobrevivência em dias (Wilner & Arnold, 2015). Já a ESAS permite registar a opinião do doente no que respeita nove sintomas comuns (dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem estar, dificuldade respiratória)

numa escala analógica de 0 a 10. Esta escala é essencialmente usada como uma *checklist* pela EdA para avaliar as áreas sintomáticas relevantes em todos os doentes.

Após a primeira consulta o doente não fica com consultas sucessivas programadas. O objetivo é que sempre que possível o acompanhamento e prestação de cuidados diretos sejam feitos pelo cuidador e pelo enfermeiro de referência ou equipa de cuidados primários do doente, funcionando a Equipa na retaguarda como consultora. Porém, sempre que seja necessário, a Equipa desloca-se ao doente para o reavaliar clinicamente, fazer alterações terapêuticas e prestar cuidados diretos. Assim um doente pode ter uma única consulta presencial com a Equipa, e a partir daí beneficiar de consultadoria telefónica da Equipa ao seu enfermeiro de referência ou cuidador, ou pode ser observado várias vezes por semana, dependendo do caso e da complexidade das necessidades.

A pandemia de SARS Cov-2 veio limitar as deslocações da Equipa, especialmente aos lares de terceira idade. A Equipa passou a recorrer com frequência a videochamadas nas avaliações dos doentes. Não sendo uma situação ideal ou substituta de uma consulta presencial, quando existe um cuidador diferenciado (e especialmente nos lares, com a colaboração preciosa do enfermeiro da instituição) as videoconsultas permitem a manutenção de consultadoria e acompanhamento de muitos doentes que de outra forma não teria sido possível. De facto, a investigação que começa a aparecer indica a utilidade e eficácia da teleconsulta nos cuidados paliativos, e o boa aceitação dela por parte de doentes e familiares (Ritchey *et al*., 2020; Steindal *et al*., 2020).

Foi a nossa impressão, tal como da EdA, que para muitos contatos (mais uma vez, contando com a colaboração de cuidadores minimamente diferenciados), a videoconsulta é um método expedito para resolver questões como o esclarecimento de dúvidas sobre medicação e sintomas, para assuntos mais burocráticos como trocas de informação, avaliação de análises, e pedidos de medicação. Também é um método eficaz para fazer avaliações clínicas mais sumárias, incluindo para a Equipa decidir "ao vivo" sobre a necessidade de efetuar uma vista ao doente. Num contexto de limitação de recursos humanos e materiais (transportes) e de grandes distâncias geográficas, a possibilidade de avaliar a necessidade de uma deslocação afigura-se como da maior importância na gestão corrente da atividade assistencial.

No registo clínico de cada doente admitido existem os dados de referenciação, uma cópia da avaliação médica de acordo com o sistema S(ubjectivo)O(jectivo)A(avaliação)P(lano), os contactos telefónicos do doente e do cuidador, e a folha terapêutica integral atualizada. Este registo compreensivo é de fundamental importância para o apoio via telefone que a Equipa presta, fornecendo de imediato a qualquer elemento da Equipa toda a informação relevante para uma tomada de decisão coerente com o plano traçado anteriormente e com as particularidades do caso.

2.5. Atividade de formação

Sendo uma equipa especializada, a oferta de formação a profissionais de saúde em treino de várias aéreas clínicas revela-se uma atividade importante. Em média, a Equipa recebe 20 estagiários por ano, a maioria sendo internos de Medicina Geral e Familiar e estudantes de enfermagem. Outros estagiários são os alunos de mestrado em estágio de prática clínica e médicos em formação para obterem a competência em cuidados paliativos.

2.6. Estruturas físicas e logísticas

A EdA está desde 2008 sediada num único gabinete num edifício prefabricado dentro do parque hospitalar de uma Unidade Local de Saúde. Neste gabinete existem quatro secretárias com computador e moveis onde estão guardados os medicamentos ao dispor imediato da Equipa, e os processos clínicos dos utentes. O espaço é exíguo, e diz muito da Equipa constatar a dimensão do seu trabalho em contraste com a pequenez das instalações.

A Equipa tem ao seu dispor imediato os seguintes fármacos de formulação parentérica que são de uso frequente nas visitas domiciliárias:

a) Dexametasona
b) Diclofenac de sódio
c) Butilescopolamina
d) Furosemida
e) Haloperidol
f) Metoclopramida
g) Midazolam
h) Morfina (também comprimidos e solução oral)
i) Octreotido

Adicionalmente a Equipa tem um estoque de medicamentos orais doados que são dispensados aos doentes acompanhados pela Equipa, quando a necessidade existe. Este estoque, que é do conhecimento da farmácia da Instituição, inclui todos os acima mencionados, e adicionalmente, laxantes (macrogol e bisacodilo), analgésicos (paracetamol, tramadol, tapentadol, buprenorfina e fentanilo) e antidepressivos (entre eles mirtazapina e sertralina).

A Equipa tem ao dispor todo o material necessário para a preparação e administração parentérica de medicação, como seringas, cateteres, sistemas de soro e bombas elastoméricas, e material de penso. Todos os fármacos estão adequadamente acondicionados e os opiáceos e o midazolam estão guardados num cofre.

Fundamental para a sua atividade, a Equipa tem ao seu dispor permanente dois veículos ligeiros com os quais são efetuadas as deslocações dos profissionais.

3. Reflexão crítica da prática clínica

3.1. A nossa participação na Equipa

Para atingir os objetivos pretendidos fizemos por manter sempre uma atitude de participação ativa nas atividades da equipa, tanto assistenciais, de gestão clínica (contactos com famílias, ligação com os elementos da EAPS, prescrição de receituário), como formativas, de forma a obter o máximo de experiência prática e aprendizagem clínica. Tomámos conhecimento direto com a equipa dos métodos, das práticas clínicas e organizativas de cuidados, e dos desafios enfrentados por uma equipa comunitária. Foi esclarecedor a grande necessidade de adaptação, flexibilidade e criatividade necessária da parte de Equipa, que se confrontava diariamente com deslocações de meia hora ou mais entre a sede e os doentes, prestavam cuidados médicos em situações diametralmente opostas aos mínimos exigidos em uma qualquer enfermaria médica, onde tantas vezes não só os espaços como as condições de habitabilidade e de higiene eram altamente deficitárias. Os profissionais usavam todo o seu profissionalismo, carisma, empatia e experiência para recrutar para o processo de cuidar do doente, cuidadores que tinham suas próprias limitações e conhecimentos inexistentes em procedimentos tão básicos como administrar medicamentos ou usar sistemas de soro, fazer pensos, etc. Isto sempre feito com o máximo de atenção aos princípios básicos de total respeito pelos doentes e sua família.

Fizemos por dar respostas a todas as solicitações de colaboração da Equipa que nos foram dirigidas. Todas as manhãs ao início do dia de trabalho participámos e estivemos atentos às discussões da Equipa sobre as intercorrências da noite anterior apresentadas pelo elemento que tinha estado de chamada. Era neste momento que também se programavam muitas das vistas presenciais consideradas mais urgentes para o dia, com base na evolução clínica recente dos doentes e após discussão dos casos pelos elementos da Equipa.

Salientamos a excelente experiência que foi o fazer das notas clínicas dos doentes em cuja observação participámos, e a discussão das opções terapêuticas, onde por várias vezes a nossa opinião como psiquiatra era solicitada em casos em que isso era relevante (alterações do humor, ansiedade, alterações do estado da consciência, na escolha de psicofármacos, etc.). Em todo escrevemos 63 notas clínicas.

Assistimos às reuniões multidisciplinares mensais da equipa, e ao longo do estágio a conferências familiares. Durante as reuniões mensais da Equipa assistimos a duas ações de formação, uma sobre a dor, apresentada pela Dra. Beatriz Craveiro Lopes do Hospital Garcia de Orta, e outra sobre náuseas e vómitos, pela Enfermeira Marisol e o Enfermeiro Sérgio, da Equipa.

Acompanhámos os diversos elementos da equipa nas suas deslocações para avaliações e prestação de cuidados diretos aos doentes, tanto nos seus domicílios, em lares de terceira idade, no Serviço de Urgência e no Hospital de Dia da Instituição.

3.2. Caracterização da população clínica

Procedemos a seguir a uma caracterização descritiva da população de 49 doentes que observámos durante as 303 horas do estágio prático. Fazemos a distinção entre os contactos individuais, os verdadeiros momentos clínicos, e os doentes individuais com os quais tivemos contacto. Frisamos que estes dados representam só os casos em que estivemos pessoalmente envolvidos.

Cremos que é válida a apresentação dos dados dos contactos e não só de cada doente já que, dada a complexidade e a natureza fluida dos percursos paliativos e dos sintomas apresentados, cada episódio representa de facto um momento independente de avaliação, decisão e intervenção.

Dos 49 doentes que observamos resultaram 63 contactos clínicos, sejam presenciais (52%) ou por videochamada (48%). A maioria dos doentes teve um único contacto, mas, no outro extremo houve uma doente que necessitou de oito contactos pela EdA. Esse caso, pelas suas particularidades, é alvo de apresentação em forma de caso clínico. Para além deste, sete casos foram alvo de dois contactos cada.

A Tabela 1 apresenta de forma resumida cada contacto, os motivos do mesmo, se o contacto foi presencial, e os antecedentes clínicos dos doentes. Os contactos subsequentes nos doentes que os tiveram estão indicados como tal na tabela, com o número do primeiro contato.

Importa frisar que os dados apresentados servem como ilustração da nossa experiência clínica no terreno e não aspiram a qualquer validade estatística maior.

Tabela 1. Contactos de doentes com a Equipa de Acolhimento

Nº do contato	Idade	Sexo	Diagnóstico	Comorbilidades	Local	Motivo de contacto	Contacto
1	95	M	ELA	HTA, CMOI, DPOC, IRC, anemia	L	Alteração da consciência	VC
2 (1)	95	M	ELA	HTA, CMOI, DPOC, IRC, anemia	L	Alteração da consciência	VC
3	62	M	Neo pulmão	DM2, HTA, DL, CMOI	D	Agravamento estado geral	P
4	85	F	Sº fragilidade	HTA, DP, feridas pressão	L	Dor	VC
5	68	M	Neo pâncreas		SU	Gestão da terapêutica	P
6	90	F	Demência	Sº depressivo, DP, HTA, osteoporose, AIT, amputação MI Esq, DM1	L	Farfalheira, gestão da terapêutica	VC
7	90	F	S fragilidade	IRC, HTA, fratura do colo do fémur	D	Alteração da consciência, aumento de dependência	VC
8	85	M	IC	IRC, FA, CMOI, pacemaker, DL, HTA, neo próstata	L	Agravamento do estado geral	VC
9	79	M	Neo pulmão		D	Agravamento do estado geral, revoltado com doença	VC
10	93	F	Neo útero	HTA, DM2, AVC, DL, neuropatia periférica	L	Dor descontrolada, alteração da consciência	VC
11	86	F	Neo pulmão	DPOC, HTA, prolapso uterovaginal	D	Agravamento estado geral, dor, alteração da consciência	VC
12	62	M	Neo digestivo (faringe?)		D	Hemorragia via oral	P
13	70	M	Neo bexiga	AVC	D	Agravamento do estado geral	VC
14	77	M	DPOC	HTA, DL	D	Dispneia	VC
15	62	F	Neo hepática	Doença Bipolar	D	Náuseas, agravamento do estado geral, anorexia	VC
16 (15)	62	F	Neo hepático	Doença Bipolar	D	Dispneia, dor, enfartamento	VC
17	84	M	Neo pâncreas	IC, IRC, DM2, HTA, OA	D	Agravamento do estado geral, gestão da terapêutica	VC
18	90	F	Estado pós Covid-19	HTA, DM2, Sº depressivo, gamopatia monoclonal	D	Agravamento do estado geral	VC
19	82	F	Neo endométrio	DM2, DP, HTA, Sº depressivo	D	Controlo da dor	P
20 (19)	82	F	Neo endométrio	DM2, DP, HTA, Sº depressivo	D	Dor	VC
21 (19)	82	F	Neo endométrio	DM2, DP, HTA, Sº depressivo	D	Dor, desequilíbrio na marcha	P
22 (19)	82	F	Neo endométrio	DM2, DP, HTA, Sº depressivo	D	Agravamento do estado geral, desequilíbrio na marcha	P
23 (19)	82	F	Neo endométrio	DM2, DP, HTA, Sº depressivo	D	Tentativa de suicídio	VC
24 (19)	82	F	Neo endométrio	DM2, DP, HTA, Sº depressivo	D	Agravamento do estado geral, agitação, tentativa de suicídio	P
25 (19)	82	F	Neo endométrio	DM2, DP, HTA, Sº depressivo	D	Agitação, ideação suicida	VC
26 (19)	82	F	Neo endométrio	DM2, DP, HTA, Sº depressivo	D	Dor, desequilíbrio	VC
27	78	M	Glioblastoma	Polimialgia reumática, HTA, DM2, HBP, DL, colecistectomia, FA, melanoma, neo renal.	D	Gestão da terapêutica, astenia	VC
28	77	F	Neo pâncreas	Sº depressivo, DL, HTA	D	Dor, agravamento do estado geral	P
29 (28)	77	F	Neo pâncreas	Sº depressivo, DL, HTA	D	Confusão, agravamento do estado geral	P
30	89	F	Demência	IC, insuficiência respiratória, IRC, FA, AVC	L	Gestão de terapêutica	VC
31	68	M	Neo colon	HTA, FA, DL	D	Dor, insónia e obstipação	P
32	88	F	Neo bexiga	HTA, DL, IC, CMOI,	D	Dor	VC
33 (32)	88	F	Neo bexiga	HTA, DL, IC, CMOI,	D	Alteração da consciência, vómitos	P
34	52	F	Neo pulmão	DL, obstipação crónica	D	Dor	P
35	73	F	Neo mama	DM2, HTA	D	Diarreia, falta de força	P
36 (35)	73	F	Neo mama	DM2, HTA	D	Dor, respiração ruidosa	P
37	79	M	Neo pulmão	DM2	D	Dispneia, dor, anorexia,	P

						náuseas	
38	91	F	Demência	HTA, DM2,	L	Dor, gestão da terapêutica	VC
39	80	F	Neo neuroendócrino cabeça pâncreas	Paraganglioma ouvido dtº, HTA, nefrolitíase	D	Dor	P
40 (39)	80	F	Neo neuroendocrino cabeça pâncreas	Paraganglioma ouvido dtº, HTA, nefrolitíase	D	Insónia, alteração da consciência	P
41	58	M	Neo vias biliárias		D	Enfartamento, edemas dos membros inferiores	P
42 (41)	58	M	Neo vias biliárias		D	Dor, náuseas e vómitos, mal-estar geral	P
43	69	F	Demência		L	Alteração da consciência, dor	VC
44	83	F	Demência	DM2	L	Agitação, insónia	VC
45	84	M	Neo gástrico		HD	Substituição de bomba elastomérica	P
46	59	M	Neo pulmão	Nefrectomia (neo renal)	HD	Dor, gestão terapêutica	P
47	85	M	Síndrome confusional	IC	L	Desorientação, agitação	VC
48	50	M	Neo hepático	Doença hepática alcoólica	D	Alteração da consciência, angustia	P
49	91	F	S fragilidade	Prolapso rectal, DPOC, HTA	L	Dor	VC
50	85	M	D vascular periférica	Aterosclerose, HTA, DM2, Isquémica cardíaca	L	Dor, úlcera pressão do pé	VC
51	49	F	EM		D	Insónia, obstipação	VC
52	66	M	Neo pulmão		D	Agravamento do estado geral, disfagia, dificuldade expelir secreções respiratórias	P
53	91	M	Neo pulmão	HBP, litíase biliar, TBP	D	Agravamento estado geral, dor	P
54	59	M	Neo cabeça pescoço	HTA, ansiedade	D	Agravamento do estado geral	P
55	66	M	Melanoma		D	Agitação noturna, desorientação	P
56	92	F	S fragilidade	Fratura do colo do fémur, cataratas, HTA,	L	Dor, anorexia	VC
57	97	F	Demência	Insónia agitação	D	Chamada de emergência por síncope	P
58	55	M	Neo pulmão		D	Diminuição da força muscular, parestesias	P
59	84	M	IC	DPOC, HTA, DM2, DL, Sº depressivo, CMO,	D	Dispneia, falta de força muscular	P
60	68	M	Neo pulmão	DPOC, HTA, FA, HBP	D	Dor	P
61	70	M	Neo pulmão	DPOC, HTA, esteatose hepática, ansiedade	D	Diminuição generalizada da força muscular, anorexia, insónia	P
62	68	M	Neo bexiga	HTA	D	Dispneia	P
63	87	M	Linfoma	DM, HTA, HBP, pancreatite biliar, osteoartrose, Herpes Zóster	D	Agravamento do estado geral	P

Legenda: D- domicílio; L - Lar de terceira idade; HD - hospital de dia; SU - serviço de urgência; VC - videochamada; P - presencial; DP - Doença de Parkinson, DL- Dislipidémia, CMO- cardiomiopatia; CMOI- CMO isquémica; DM - diabetes mellitus; DM2- DM tipo 2; HBP - hipertrofia benigna prostática; HTA - hipertensão arterial; IRC- insuficiência renal crónica; DPOC - doença pulmonar obstrutiva crónica; FA - fibrilação auricular; AVC - acidente vascular cerebral, IC- insuficiência cardíaca, OA- osteoartrose; IR - insuficiência respiratória, DRC- doença renal crónica; EM- esclerose múltipla; TBP - tuberculose pulmonar MI - membro inferior.

Na população de doentes predominava o sexo masculino, com 28 doentes. (Ver Gráfico1). A idade média era de 76,6 anos com os extremos de idade entre os 49 aos 97 anos. A idade média dos doentes do sexo masculino era 72,9 anos (50 aos 95) e a do sexo feminino, a média era de 81,3 anos (49 aos 97).

A fonte mais frequente da referenciação dos doentes era a própria família em 43% dos contactos, seguido pelos lares de terceira idade em 20% e enfermeiros dos cuidados primários e das ECCIs em 11% dos casos (ver Gráfico2).

Sendo a existência de um cuidador uma condição obrigatória para a Equipa aceitar um doente, constatou-se que na maioria dos doentes (36%) este papel era desempenhado pela esposa ou companheira, seguido por profissionais de lar de terceira idade (20%) e a seguir por uma filha (20%). Ou seja, em 56% dos casos o cuidador era um familiar direto do sexo feminino, sendo que o papel de cuidador a ser exercido por familiares do sexo masculino era residual.

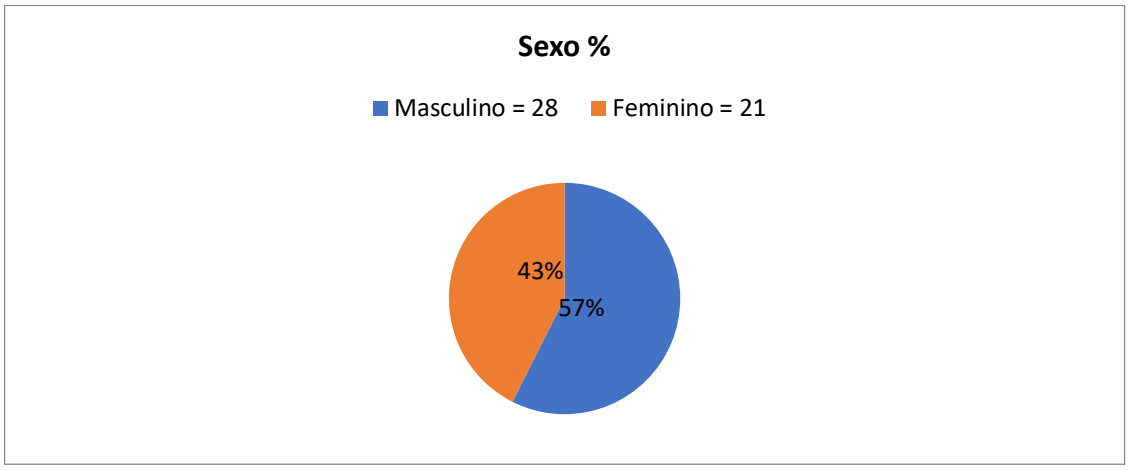


Gráfico 1. Distribuição por sexo

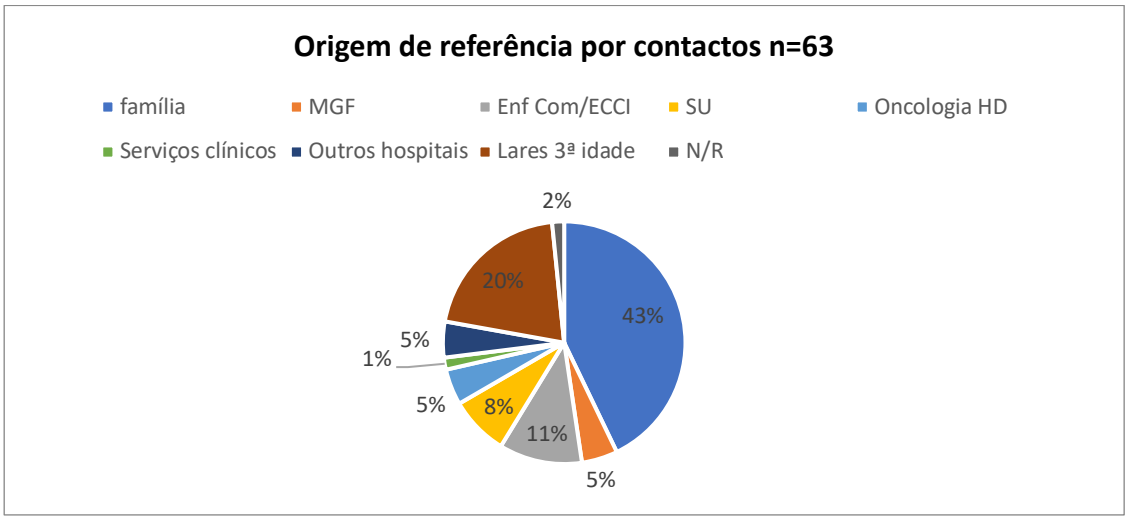


Gráfico 2. Origem de referência

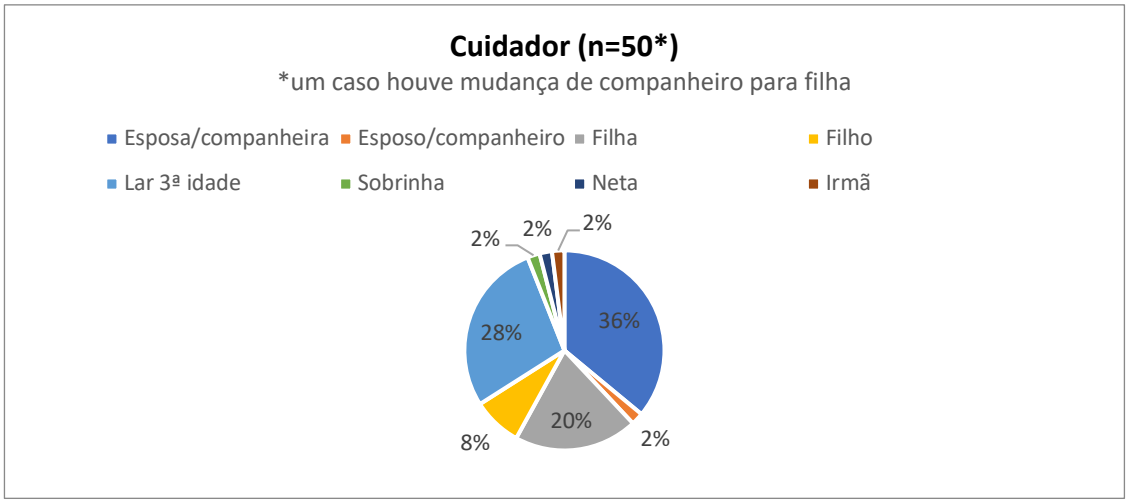


Gráfico 3. Cuidadores

No que respeita aos diagnósticos que motivaram a referenciação para a Equipa de Cuidados Paliativos, as neoplasias aparecem em primeiro lugar, responsáveis por 63% dos casos, seguidos pelas demências e pelos síndromes de fragilidade (21%). Dada a sobreposição de fragilidade e demência, importa referir que se o doente tinha o diagnóstico de demência estabelecido, era esse o diagnóstico atribuído. Naturalmente, do ponto de vista clínico, a maioria dos doentes com demência, certamente cumpririam igualmente critérios de síndrome de fragilidade, e *vice-versa*. (Ver Figuras 4 e 5).

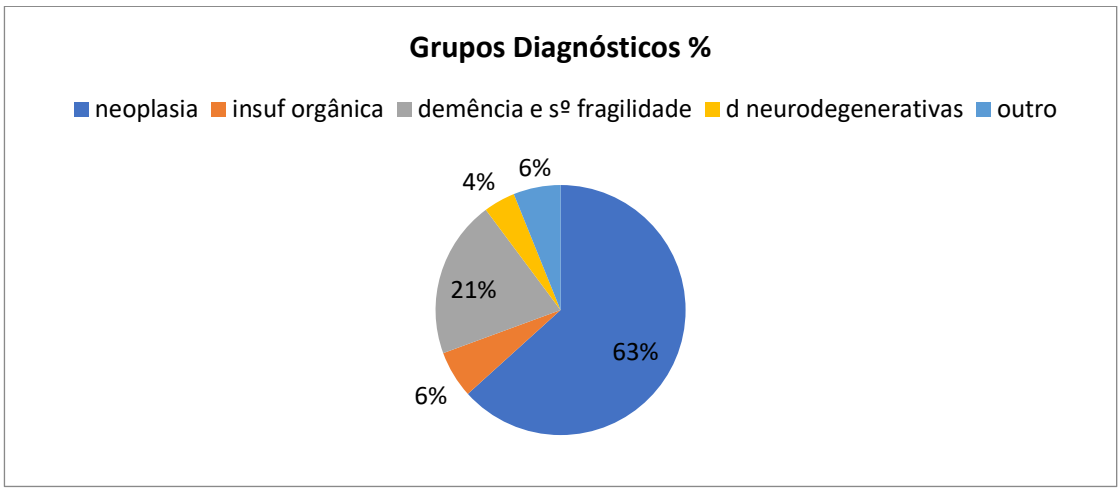


Gráfico 4. Grupos diagnósticos

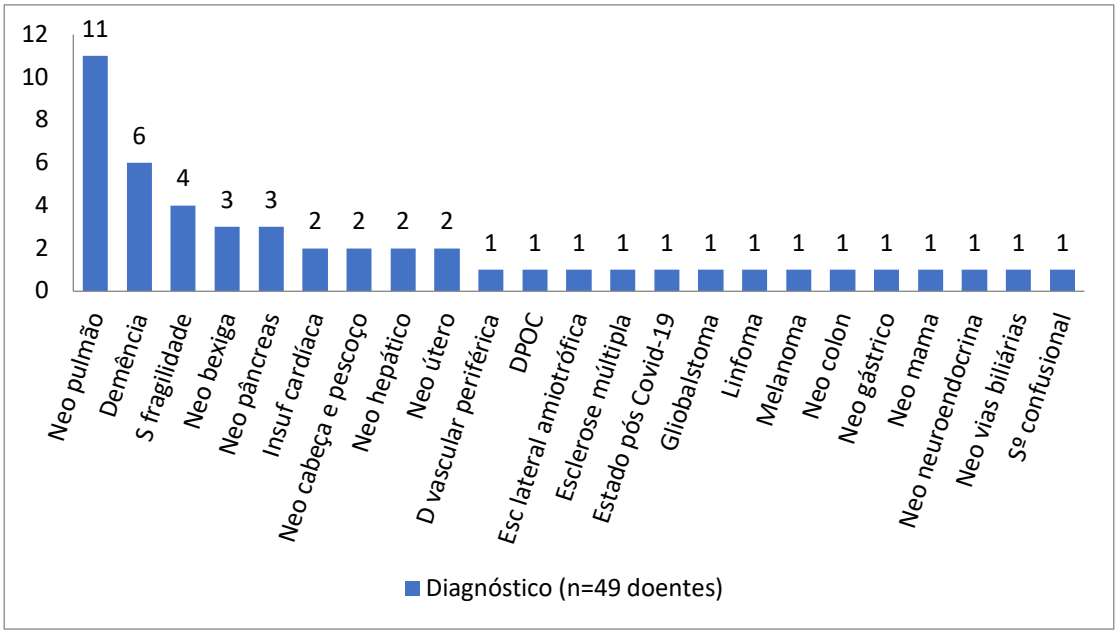


Gráfico 5. Diagnósticos.

De todos os diagnósticos, a neoplasia do pulmão era a mais frequente, responsável por 11 dos 49 casos. O grupo diagnóstico "outro" no Gráfico 4 refere-se a três casos de síndrome confusional, estado pós Covid-19 e doença vascular periférica, respetivamente.

Os motivos de contacto com a Equipa estão expostos na Tabela 2. O mais frequente era a dor descontrolada, responsável por 23,5% dos contactos, seguido por agravamento do estado geral e prostração ou alteração do estado da consciência.

A população observada era de alta complexidade clínica. Para além da patologia principal que motivara o ingresso nos cuidados paliativos, a comorbilidade era a regra. A Tabela 3 mostra a distribuição de patologias comórbidas entre os 49 doentes. Destes, só 10 não tinham indicação de patologia comórbida nos seus registos clínicos. Em média, a população estudada tinha 2,6 comorbilidades. Frisamos mais uma vez a necessidade de circunspeção em atribuir significado estatístico a estes dados, meramente ilustrativos, dada a pequena dimensão da amostra e a distribuição de comorbilidades nos extemos da população.

Tabela 2. Motivo de contacto

Motivo de contacto (n=63 contactos)	**Nº**
Dor	24
Agravamento estado geral/astenia	17
Alteração da consciência/prostração/síncope	7
Agitação/confusão	7
Gestão terapêutica	7
Náuseas/vómitos/enfartamento	7
Impacto psicológico da doença	5
Dispneia	5
Desequilíbrio	3
Farfalheira/respiração ruidosa/secreções respiratórias	3
Insónia	5
Anorexia	4
Diminuição força muscular	2
Obstipação	2
Diarreia	1
Edemas periféricos	1
Hemorragia	1
Úlcera de pressão	1
Total	**102**

Nota. Na categoria de "alteração do estado da consciência" incluímos só estados de diminuição da mesma. Daí, por exemplo, um delirium hipercinético, sendo uma alteração da consciência in strictu sensu, seria cotado como "agitação".

Tabela 3. Número de comorbilidades

Nº de doentes	**Nº**
10	0
9	1
5	2
9	3
7	4
4	5
3	6
1	7
1	8
Total = 49 doentes. Média por doente = 2,6.	

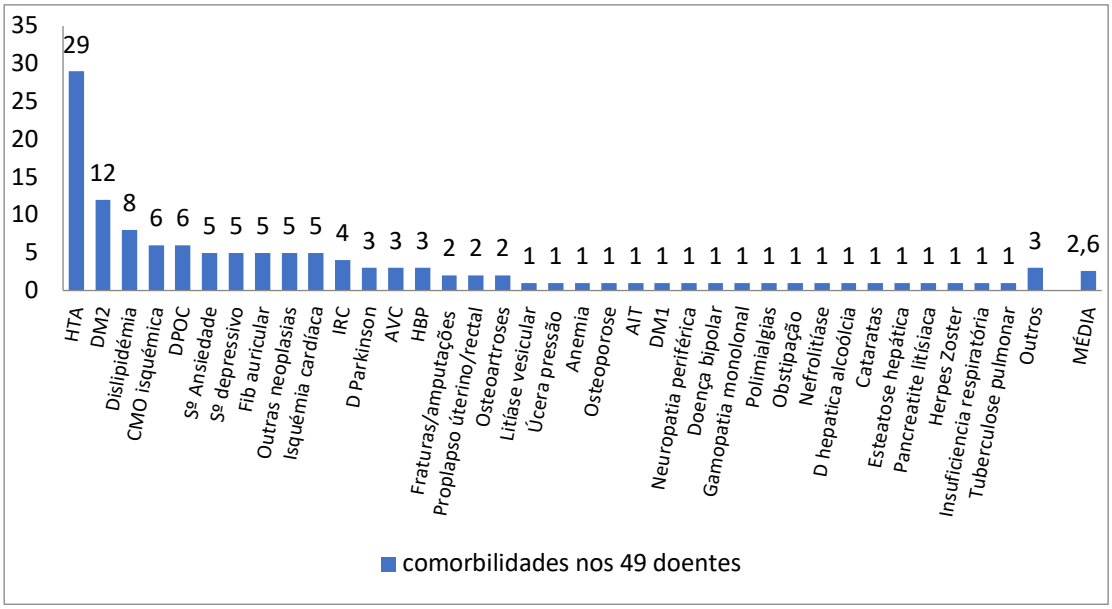


Gráfico 6. Comorbilidades. *AVC- acidente vascular cerebral; IRC- insuficiência renal crónica, HTA- hipertensão arterial; DM2- diabetes mellitus tipo 2; DM1 - diabetes mellitus tipo 1; AIT - Acidente isquémico transitório; DPOC- doença pulmonar obstrutiva crónica; HBP - hipertrofia benigna da próstata. Nota: "Outros" são diagnósticos pouco claros, viz. portador de pacemaker, insónia, aterosclerose.*

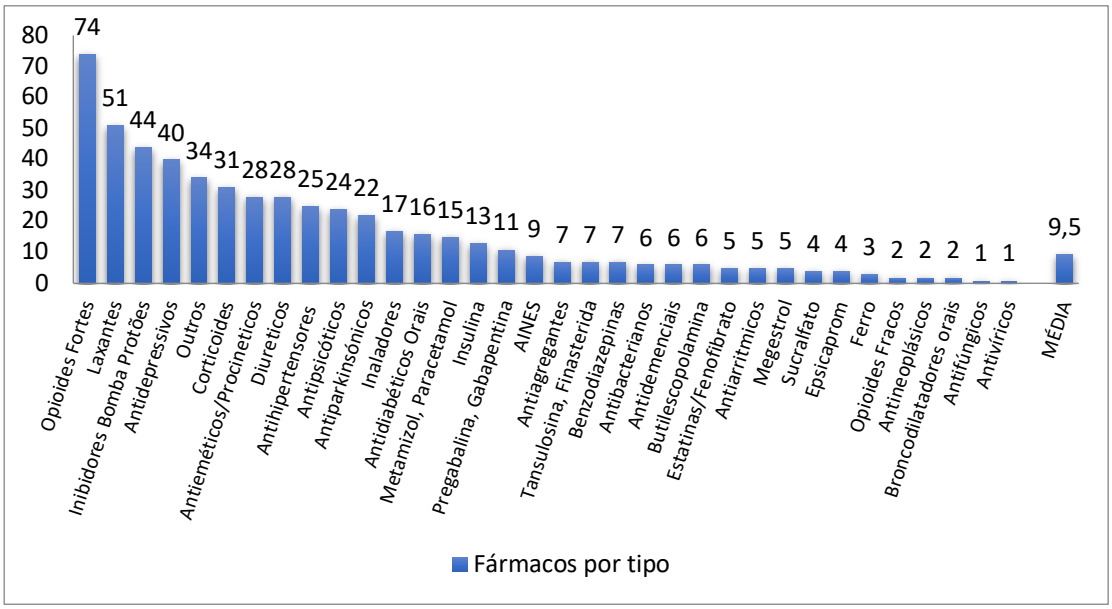


Gráfico 7. Fármacos por tipo. *Nota: no grupo dos "outros" incluem-se várias vitaminas, anti-histamínicos H1, beta-histina, bioflavonoides e diosmina, pancreatina, dimeticona e saccharomyces boulardi, melatonina, ginkgo biloba e baclofeno. No grupo dos "Opioides" estão contabilizados cada fármaco por tipo; vários doentes faziam um fármaco de longa duração, seja oral ou por sistema transdérmico, mais um de libertação imediata para resgate. No grupo dos "Anti-hipertensores" incluímos beta-bloqueantes, antagonistas dos canais de cálcio, inibidores da enzima conversora de angiotensina e inibidores de recetores da angiotensina. No caso de fármacos apresentados em conjunto - por exemplo, as combinações de IECA + diurético - estes foram contabilizados como uma unidade. Nos "Inaladores" incluímos todos os broncodilatadores e corticoides inalados. O grupo "Antiparkinsónicos" inclui a levodopa + carbidopa, levodopa + carbidopa + entacapona, o biperideno e a rotigotina. Salientamos que este grupo representa quase totalmente uma única doente com oito contactos.*

No que respeita as comorbilidades em si, a hipertensão arterial seguida pela diabetes mellitus não insulinodependente afiguram-se como as mais frequentes. (Ver Gráfico 6).

Igualmente indicativa da complexidade desta população é a polifarmácia que a caracteriza (Ver Gráfico 7). Os fármacos mais frequentes eram os opioides fortes, seguidos dos laxantes e dos inibidores da bomba de protões.

A Tabela 4 mostra o número de medicamentos que os doentes tinham prescrito no momento de cada contacto com a Equipa, para 60 contactos em que a terapêutica foi registada. Em média, cada doente estava a tomar 9,5 medicamentos diferentes no momento do contacto. É de salientar que uma só doente representa oito contactos. Se excluirmos da contagem esta doente, que nos seus oito contactos fazia 15,16,17,13,12,13,18 e 18 medicamentos, respetivamente, a média de medicamentos dos doentes por contacto cai para 8,6. Esta doente é apresentada no caso clínico.

Tabela 4. Nº de medicamentos prescritos no momento do contacto com a Equipa

Nº de medicamentos concomitantes	**Nº de contactos**
3	4
4	3
5	5
6	3
7	2
8	6
9	9
10	7
11	4
12	4
13	4
14	1
15	1
16	2
17	3
18	2
Média = 9,5 medicamentos por contacto	

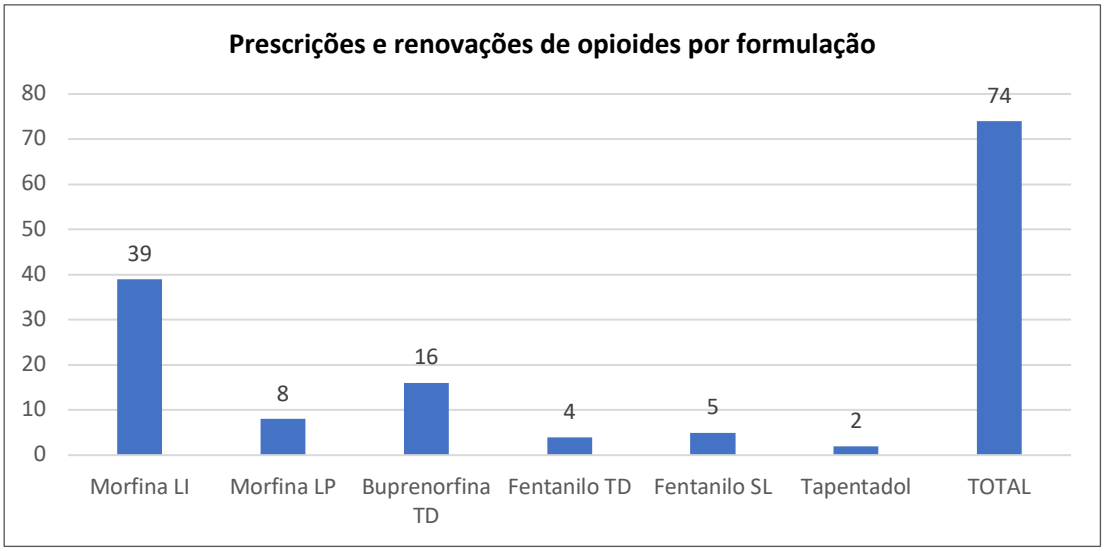


Gráfico 8. Opioides. *Nota: LI- libertação imediata; LP- libertação prolongada; TD- transdérmico; SL- sublingual.*

O Gráfico 8 mostra os opioides, ou prescritos de novo ou mantidos como terapêutica, sendo de longe esta a classe de fármaco mais prescrita. Entre eles a morfina de libertação imediata era a mais frequente, responsável por 52,7% dos opioides usados. O fármaco de libertação prolongada de eleição para a equipa era a buprenorfina transdérmico. O uso dos chamados opioides fracos, era residual.

3.2.1. Resumo descritivo da população clínica

A população observada era maioritariamente masculina (57%) e idosa, com uma média de idade de 76,6 anos, sendo superior nas mulheres do que nos homens (81,3 vs. 72,9 anos). O elemento de contacto com a Equipa mais frequentemente era a família em 43% dos casos. Os dados que apresentamos são dos 63 contactos individuais, mas os números da fonte de referenciação original dos 49 doentes propriamente ditos são sobreponíveis, e por essa razão nos pareceu significativo e preocupante o número baixo de referenciações de 5% com origem nos Médicos de Família.

Pareceu-nos significativo o facto de 56% dos cuidadores serem familiares diretos do sexo feminino, sejam a mulher ou companheira, ou uma filha. Os cuidadores do sexo masculino representavam só 10%. O cuidar em Portugal continua a ser uma tarefa feminina.

As neoplasias eram a causa principal de referenciação para os cuidados paliativos, em 63% dos doentes; destas, a neoplasia do pulmão era a mais numerosa, representando 22,4% do total de casos e 35,5% das neoplasias. Destes 11 doentes, nove eram homens.

Ficámos com a impressão que estes números – mais uma vez tendo em conta que não podem ser considerados como tendo fidelidade epidemiológica - mesmo assim devem refletir carências nos cuidados paliativos em Portugal, no que respeita a identificação de necessidades paliativas, concretamente no doente não-oncológico. Dados americanos dizem-nos que de um rastreio de 351 programas de cuidados paliativos, 27% dos doentes referenciados tinham neoplasias, 13% doença cardíaca, 12% doença pulmonar, 8% doença neurológica e 5% demências (Rogers & Dumanovsky, 2019). Onde estão esses doentes? Um estudo português multicêntrico com dados de 2015 a 2016 mostrou que 87% dos doentes com necessidades paliativas tinham um diagnóstico de cancro (Antunes *et al*., 2020), que só reforça a nossa suspeita que há muitíssimos doentes não-oncológicos não identificados.

A população observada era altamente complexa e com comorbilidade (ver Tabela 3) . A hipertensão arterial e a diabetes mellitus não insulinodependentes eram as mais frequentes, representando 59% e 24,5% das comorbilidades, respetivamente. Em sintonia com isto estava a polimedicação nestes doentes. Em média, no momento do contacto com a Equipa, cada doente fazia 9,5 medicamentos diferentes. Por tipo de fármaco, os analgésicos, em especial os opioides fortes, eram compreensivelmente os mais comuns, onde a morfina de libertação imediata representava 52,7% dos opioides usados. Estes dados estão em sintonia com o facto de as queixas relacionadas com a dor serem responsáveis por quase um quarto dos contactos com a Equipa.

3.3. Competências, objetivos e atividades desenvolvidas

A escolha dos objetivos e dos conhecimentos e competências que nos propusemos alcançar e adquirir, respetivamente, advêm do cruzamento de dois documentos que explicitam o que nos pareceram ser os fundamentais pilares da prática dos cuidados paliativos, sintetizados em grupos para facilidade de execução.

Em primeiro lugar recorremos à International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC, 2018) que define, na sua tradução portuguesa, os cuidados paliativos como

..... *cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores.*

e que ...

Incluem a prevenção, identificação precoce, avaliação e gestão globais dos problemas físicos - incluindo a dor e outros sintomas graves ou nocivos -, do sofrimento psicológico, da angústia espiritual e das necessidades sociais. Sempre que possível, estas intervenções devem ser baseadas em evidência científica.

Proporcionam o apoio para ajudar a pessoa doente a viver da forma mais plena possível até à morte, facilitando a comunicação eficaz, permitindo que a pessoa e a sua família determinem quais os objetivos de tratamento.

São aplicáveis durante todo o curso da doença, de acordo com as necessidades da pessoa doente.

Sempre que necessário são fornecidos em conjunto com intervenções terapêuticas modificadoras da evolução da doença.

Podem influenciar positivamente a evolução da doença.

Não pretendem antecipar nem adiar a morte; afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural.

Proporcionam apoio à família e aos cuidadores durante a doença e no período de luto.

São prestados reconhecendo e respeitando os valores e crenças culturais da pessoa doente e da sua família.

São aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados (domicílio e instituições) e em todos os níveis de cuidados (primário ao terciário).

Podem ser fornecidos por profissionais com formação básica em cuidados paliativos.

Requerem cuidados paliativos especializados prestados por equipas multidisciplinares para a referenciação de casos complexos.

Segundo, pareceu-nos pertinente recorrer à posição do Colégio da Competência de Medicina Paliativa da Ordem dos Médicos, que no seu Documento Regulador para a Atribuição da Competência de Medicina Paliativa, oferece a sua própria definição de Medicina Paliativa (Ordem dos Médicos, 2017):

A Medicina Paliativa diferencia-se pelo estudo e abordagem holística dos pacientes com doença grave e/ou progressiva, avançada, para a qual o prognóstico é limitado e o foco principal dos cuidados é a Qualidade de Vida. Esta área de competência específica envolve não só o controlo sintomático, como o apoio global aos indivíduos com doenças graves, incuráveis e progressivas, às quais está associado sofrimento relevante, sendo esse apoio prestado por uma equipa multidisciplinar e extensível às famílias. A intervenção clínica, em equipa multidisciplinar, vai para além do tratamento rigoroso dos sintomas e das manifestações físicas da doença causadoras de sofrimento, estendendo-se ao apoio psicológico, social e espiritual e prolonga-se pelo período do luto.

Esta intervenção deve fazer-se precocemente no curso da doença e não apenas nas fases finais da mesma, num modelo de cuidados cooperativos e partilhados com outras especialidades que podem oferecer intervenções dirigidas à doença.

O mesmo documento define os critérios para formação avançada...

O treino avançado e especializado em Medicina Paliativa pressupõe uma formação médica pós-graduada robusta e uma prática clínica orientada para os aspetos clínicos da Medicina Paliativa. Isto inclui a identificação correta das necessidades associadas ao sofrimento e intervenção nas mesmas, o correto diagnóstico e tratamento dos sintomas (baseado no conhecimento da fisiopatologia relevante), a aplicação de medidas de farmacologia clínica e de medidas não farmacológicas, e o apoio psicossocial aos doentes e seus familiares. Torna-se ainda fundamental que o formando médico conheça os princípios do trabalho em equipa e da prática interdisciplinar, estando ciente da possibilidade de vir a liderar e coordenar equipas e de se articular com outros profissionais de saúde e outros recursos assistenciais.

e estabelece os elementos curriculares fundamentais, dos quais salientamos os que nos pareceram mais pertinentes no estágio clínico, nomeadamente:

a) Os cuidados físicos e tratamento, com especial atenção à farmacoterapia e ao controlo da dor

b) Os cuidados e intervenções psicossociais, a comunicação com outros profissionais de saúde, com doentes e familiares, e a as reações psicológicas nas doenças graves e na morte.

c) A cultura, linguagem, religião e espiritualidade

d) A ética

e) O trabalho em equipa

f) A formação e a investigação

Destas duas fontes organizámos em quatro[4] grupos basilares os objetivos e competências a adquirir com base no seu conteúdo temático. Estes são:

a) **Os valores fundamentais dos cuidados paliativos**, como os princípios da beneficência e não-maleficência, equidade, respeito pela individualidade, a liberdade de escolha, cultura e preferência do indivíduo e a gestão de conflitos éticos; com o ênfase no aliviar do sofrimento e melhoria da qualidade vida do doente.

b) **O controlo de sintomas e farmacoterapia** com especial ênfase na dor, na dispneia e outros sintomas físicos comuns; a intervenção em emergências em cuidados paliativos; a intervenção nas alterações psiquiátricas e psicológicas como a ansiedade, medo, depressão e estados confusionais.

c) **A multidisciplinariedade** como forma de atuar, a prática e os desafios do trabalho comunitário.

d) **A comunicação** eficaz entre os profissionais da equipa e fora dela, com o doente, com a família e cuidador.

Seguidamente apresentaremos para cada um destes grupos uma breve introdução teórica do tema, seguido por uma descrição das competências adquiridas através da prática que observamos na Equipa e nos casos em que participámos, com o apoio de vinhetas clínicas quando apropriado.

3.3.1. Os valores fundamentais dos cuidados paliativos

Os valores fundamentais dos cuidados paliativos estão plasmados superiormente nas definições da IAHPC e da OMS (IAHPC, 2018; Radbruch et al., 2020; World Health Organization, 2002): resumidamente, são o respeito pelo indivíduo na sua liberdade e dimensão biopsicossocial e espiritual, a afirmação da vida, o apoio a toda a família, a multidisciplinariedade e o alívio do sofrimento.

Interessa-nos aqui exemplificar as situações em que partilhámos no estágio com a EdA a fidelidade a, e aplicação desses princípios, mas tal afigura-se difícil pelo facto de toda a postura básica da EdA refletir e exalar todos eles. Assim fiquemos por três que nos chamaram particularmente a atenção– o respeito pela individualidade, a liberdade de escolha e a gestão de conflitos.

Em todos os contactos entre os elementos da EdA e um doente, fossem presenciais ou por videochamada, os profissionais pediam sempre autorização ao doente para lhe tocarem, para partilharem informação, ou para iniciar ou alterar medicação. Esta atitude, representativa do respeito pela individualidade, dignidade e autonomia do doente, estava de tal forma entranhada na sua forma de agir que reparámos que até em pessoas cujo estado de consciência estava diminuído, e em rigor da verdade, certamente não teriam notado a sua ausência, ela estava presente.

[4] Sobre a formação e aprendizagem contínua acreditamos que este Mestrado em si mesmo e o estágio clínico são exemplos disso.

Mais que qualquer outra coisa, isto para nós mostrou-nos a colocação do doente, independentemente da sua doença, no centro – era para ele, e sempre com ele , que a Equipa trabalhava.

O respeito pelo indivíduo na sua liberdade de escolha implicou mais que uma vez a Equipa ter que tomar decisões difíceis, em que sentia que outra opção teria sido melhor, mas respeitava a opção do doente.

Vinheta clínica 1

Doente de 59 anos de idade, reside com a esposa, sua cuidadora. Visita pedida pela ECCI por agravamento do estado clínico. Antecedentes pessoais de carcinoma submandibular esquerdo com extensão local e contra lateral, operado no IPO em maio de 2020. Também observado em psiquiatria no IPO por sintomas de ansiedade. Doente já conhecido da Equipa. Casa com péssimas condições de habitabilidade e de higiene. Doente deitado num sofá pequeno em decúbito direito, onde passa o dia e dorme. A divisão da casa é minúscula, cheia de móveis velhos, sacos de plástico, caixas e eletrodomésticos antigos. Tem um penso volumoso nas duas regiões submandibulares. O paciente estava consciente, colaborante, orientado alo e autopsiquicamente. A esposa estava presente durante a visita. É uma senhora pouco diferenciada, ansiosa, com antecedentes pessoais de doença depressiva.

A Equipa conclui que a cuidadora tem claras limitações em gerir a situação do marido, administrar a medicação e de exercer adequadamente as funções de cuidadora, e sugere a sua ida para uma unidade de cuidados paliativos. A esposa manifestou repetidamente o seu desejo de manter o marido em casa por ele ser "a sua companhia". O próprio doente deixou claro a sua vontade de ficar em casa para acompanhar a esposa, e recusou a sugestão da equipa de considerar ingressar numa UCP.

Os conflitos nas famílias são complexos e multifatoriais, resultando do reavivar de tensões antigas, da perceção sobre esforços e envolvimentos díspares no cuidar entre familiares, da dificuldade em conciliar atitudes, expetativas, e compreensões dos familiares, e diferenças na estratégias de coping dos envolvidos (Lichtenthal & Kissane, 2008). Apresentamos um caso em que a Equipa interveio através de uma reunião familiar oportuna para resolver um conflito.

Vinheta clínica 2

Senhora de 77 anos, já em acompanhamento pela Equipa, com neoplasia do pâncreas desde 2019 com recidiva local e metástases hepáticas e pulmonares. O cuidador principal é o filho mais novo, advogado, que deixou de trabalhar para vir cuidar da mãe. Em casa estão também o marido e recentemente chegou o filho mais velho, emigrante nos Países Baixos. A Equipa foi contactada pelo filho mais novo que referiu que a doente estava confusa e apresentava agravamento do seu estado nos últimos seis dias. Todos os contactos anteriores da Equipa tinham sido exclusivamente com ele.

Durante a visita a Equipa concluiu que a doente estaria nos últimos dias de vida e apercebeu-se que existia um conflito entre os dois filhos. O filho mais velho questionou o uso da morfina que a paciente fazia em SOS para dor ou dispneia; manifestou preocupação sobre o potencial aditivo da morfina e questionou a capacidade de o irmão avaliar a necessidade de ministrar os SOS; questionou a Equipa se dado o estado da mãe, esta não devia ser enviada para o serviço de urgência. Paralelamente, e em particular, o marido partilhou indiretamente com um elemento da Equipa que os filhos estariam a ter conflitos e que ele estava a tentar não se envolver.

Realizou-se uma conferência familiar. Abordaram-se os temas do ênfase dos cuidados incidirem sobre o conforto e controlo de sintomas, a forma da família recorrer ao apoio da Equipa no caso de emergência, e a possibilidade de todas as questões de todos os familiares poderem ser atendidas pela Equipa. Foi explicada a lógica da administração de analgesia e questões sobre a segurança dos opiáceos, o uso de hidratação subcutânea, e as causas do estado confusional. Foi explicado que a doente não teria vantagem em ir ao Hospital, e que isso só lhe causaria mais sofrimento. Foi prestado apoio emocional e validada a angústia e dúvidas que os familiares sentiam nesta fase, e reforçado o papel fundamental que estavam todos os três a ter com os cuidados que prestavam à doente nesta fase da sua vida. Foi reforçado

o facto que os cuidados estavam a ser feitos em sintonia com a perícia e supervisão de uma equipa especializada, e que a doente estava a receber o melhor tratamento indicado para a sua condição.

3.3.2. O controlo de sintomas e a farmacoterapia

Não é por acaso que na definição de cuidados paliativos da IAHPC aparece a palavra "impecável" referente à gestão de sintomas (IAHPC, 2018). O objetivo primordial dos cuidados paliativos – alívio de sofrimento para garantir a melhor qualidade de vida possível – só é possível com o tratamento adequado dos sintomas comuns como a dor, obstipação, náuseas e vómitos, dispneia e excesso de secreções respiratórias, astenia, depressão, ansiedade e delirium (Albert, 2017; Dalal et al., 2006; Del Fabbro et al., 2006). Em todos os casos deve-se sempre tentar prevenir e antecipar os sintomas.

A gestão eficaz de sintomas implica um processo de avaliação da causa e impacto do sintoma na vida do doente, a explicação ao doente e cuidadores do sintoma e das propostas terapêuticas, a gestão individualizada desse sintoma, incluindo métodos não farmacológicos, e a sua reavaliação continuada (GMMMG, 2019).

3.3.2.1. Dor

Numa revisão de revisões Cochrane, Wiffen et al., concluem que a dor é o sintoma mais aterrador da doença neoplásica, estando presente com uma intensidade moderada a severa em 30% a 50% de doentes. A sua intensidade tende a aumentar durante o curso da doença, e até 90% de doentes sofrem de dor de severidade tal que interfere gravemente na vida diária. Os opioides, especialmente a morfina, são o tratamento principal para a dor, exercendo os seus efeitos através de recetores mu. Os autores questionam a validade atual da escada analgésica da OMS (vide infra), mas concluem que é possível o controlo adequado da dor em cerca de 95% de doentes oncológicos (Wiffen et al., 2017).

Os seus efeitos secundários mais comuns são a obstipação, as náuseas e vómitos, as alterações do estado mental, o prurido, a xerostomia e a depressão respiratória; o ajuste de dose é necessário na insuficiência renal ou hepática (Benyamin et al., 2008; Wood et al., 2018).

A dor não é exclusiva da doença oncológica, e é frequente também na demência, na insuficiência orgânica e na população idosa e residente em lares em aproximadamente metade dos doentes (Wiffen et al., 2017).

A escada analgésica da OMS, desde a sua introdução em 1986 (Ventafridda et al., 1985), tem sido a estratégia base para o tratamento da dor em doentes oncológicos (Anekar & Cascella, 2021). Esta escada prevê o uso de não-opioides +/- adjuvantes como o paracetamol e AINEs no primeiro degrau, para a dor ligeira, seguido de opioides fracos (codeína, hidrocodona, tramadol) +/- não opioides +/- adjuvantes para a dor moderada, e finalmente por opioides fortes (morfina, fentanilo,

buprenorfina, metadona, tapentadol) no casos de dor severa. A mais recente Guideline da OMS já afasta-se de possíveis interpretações unidirecionais e enfatiza o uso individualizado de analgésicos ("pela boca, pelo relógio") e de outras intervenções como a radioterapia (World Health Organization, 2018). Entre os adjuvantes estão fármacos como os antidepressivos (amitriptilina, duloxetina) e os antiepiléticos (gabapentina e pregabalina) (Wood et al., 2018).

A abordagem atual à dor implica escolha de fármacos não de forma sequencial rígida, mas sim flexível e adaptada à intensidade, características e mudanças da dor, no doente individual, com a revisão e adaptação constante da analgesia. A dor é vista como uma experiência multimodal, implicando atenção aos fatores associados sejam eles psicológicos, sociais, espirituais e comportamentais, e à gestão das comorbilidades (Anekar & Cascella, 2021; Cuomo et al., 2019; Wilkie & Ezenwa, 2012).

Os opioides, sejam os opioides fracos ou opioides fortes em dose baixa, podem ser logo de início o tratamento de dor ligeira a moderada. Na presença de dor neuropática, os adjuvantes são recomendados. O tratamento com opioides implica o uso profilático e concomitante de laxantes e antieméticos (Alexander et al., 2016; Bausewein et al., 2015).

A nossa experiência com a EdA foi que a morfina era o fármaco analgésico de eleição. A escolha inicial era baseada nas características do doente e na intensidade da dor, não havendo uma colagem rígida à escada analgésica da OMS, sem obrigatoriedade de "subir os degraus". A escolha terapêutica (o "degrau de entrada") e sua dosagem dependiam do caso em mão. O tratamento inicial geralmente era com morfina de libertação imediata (Sevredol® comprimidos ou Oramorph® gotas, dependendo da capacidade de deglutição e facilidade de uso), iniciando-se por três ou quatro tomas diárias, devido ao período de analgesia de cerca de 4hrs. A dose de início era entre os 30 – 40 mg/24h, mas com ajustes dependendo da função renal e hepática, de ser um doente opioide-naïf ou não e da presença de outros analgésicos ou adjuvantes.

Em doentes com dor controlada e doses estabelecidas, geralmente havia mudança para ou morfina de longa ação (MST®) de 12/12 horas ou um sistema transdérmico. O sistema transdérmico de eleição da Equipa era a buprenorfina, por haver boa experiência e familiaridade com o seu uso e - muito relevante no contexto comunitário – de duas marcas deste produto terem na embalagem uma ajuda visual onde ficava registado o dia de início e da troca do sistema adesivo. Coisas como estas, de pouca relevância em meio hospitalar, podem significar a diferença entre o sucesso e o fracasso na comunidade.

Todos os doentes recebiam também uma prescrição de opioide para resgate, seja para dor ou para dispneia. O fármaco usado era a morfina oral de libertação imediata, numa dose aproximada de 10% da dose diária total, ou em raras exceções o uso de

fentanilo sublingual. Não obstante a possível preferência teórica do fentanilo sublingual, a diferença de preços[5] era um condicionante sempre a ter em conta.

Os adjuvantes de uso preferencial pela Equipa eram a pregabalina e a gabapentina, especialmente na dor neuropática. Os antidepressivos de inibição dupla noradrenalina-serotonina, a amitriptilina e a duloxetina, também eram utilizados. Sobre a questão dos corticoides, estes fármacos polivalentes têm vários efeitos farmacológicos e serão discutidos independentemente mais à frente.

Vinheta clínica 3

Homem de 68 anos, já em acompanhamento pela Equipa, com neoplasia do pulmão com extensa metastização óssea na coluna cervical e dorsal, HTA e DPOC. Equipa contactada por causa de descontrolo de dor nos últimos dias. Medicação habitual – morfina MST 10 mg 2cp de 12/12 horas, morfina Sevredol® 10 mg 1cp em SOS até 4/4 horas, pantoprazol 40 mg e em jejum, furosemida 40mg PA, tansulosina 0,4 mg PA, salbutamol 2 puffs PA e jantar em câmara expansora, budesonida 2 puffs PA e jantar em câmara expansora, digoxina 0,125 mg PA, amiodarona 200 mg jantar, metoclopramida 10 mg em SOS se náuseas ou vómitos, macrogol até 3 carteiras por dia, bisacodilo 5mg noite se não evacuar, mirtazapina 15 mg noite, dexametasona 8mg, 2cp ao PA. Doente observado na sua casa, sentado num cadeirão, com dificuldade respiratória agravada por dor à inspiração, dor constante de intensidade moderada na coluna torácica, agravada por qualquer mobilização. Tem feito quatro tomas de morfina 10mg SOS por 24horas. Queixava-se também de secura da boca.

Foi aumentada a morfina MST® para 30mg de 12/12 horas, mantém morfina Sevredol® 10mg em SOS se dor ou dispneia até 4/4hrs. Mantém restante medicação. Deve chupar lâminas de gelo para a xerostomia.

Vinheta clínica 4

Mulher de 86 anos com neoplasia do pulmão, com metastização local múltipla, metástases cerebrais, DPOC e HTA. Acamada e muito frágil. Filha contacta a Equipa com queixas de obstipação e dor tipo lancinante na perna esquerda há 3 dias. Medicada com perindopril 10 mg PA, omeprazol 20mg jejum, dexametasona 8 mg PA, oxigénio 1,5L/min x 24hrs, brometo de ipratrópio 2 puffs em SOS até 6/6hrs. Foi iniciada pregabalina 25 mg noite para provável dor neuropática, morfina Oramorph® 2 gotas em SOS se dor ou dispneia, até 4/4 hrs, bisacodilo 5mg 1cp ao deitar se não evacuar, reduzir horas de oxigénio de acordo com conforto da doente.

3.3.2.2. Obstipação

A obstipação induzida por opioides é comum dado a prevalência da dor e do uso destes fármacos. Outros fatores são a imobilidade, a redução de ingestão de alimentos e de líquidos, outros fármacos (antidepressivos, antipsicóticos, anti- hipertensores, anti-histamínicos, antácidos, AINEs, antiespasmódicos, entre outros) e causas diretas da doença (Albert, 2017; Larkin et al., 2008; Muldrew et al., 2018; Ueki & Nakashima, 2019). O diagnóstico de obstipação nem sempre é fácil, e poderá ser preferível defini-la de acordo com os hábitos intestinais normais de cada doente em vez de forma arbitrária como sendo três dias sem dejeções (Muldrew et al., 2018).
A prevenção inclui a atividade física e a ingestão de líquidos e de fibra, dentro das possibilidades do doente. Os laxantes acabam por ser quase universalmente usados, ou como prevenção ou perante queixas de obstipação, sendo de duas classes

[5] Como exemplo, Abstral® fentanilo 100 mcg comprimido sublingual, 10 unidades, custa €42,96; Oramorph® morfina 20mg/ml, 20ml custa €3,18; Sevredol® morfina comprimidos, 20 unidades, custa €1,37.

principais – os estimulantes diretos do colon e os amolecedores (Larkin et al., 2008; Muldrew et al., 2018).

A EdA tinha como laxante de eleição o macrogol, um laxante osmótico que causa entrada de água para o intestino, amolecendo e aumentando o volume das fezes. A experiência da Equipa era que o macrogol era superior à lactulose, outro agente amolecedor osmótico, dado que este último obrigava à ingestão de maiores volumes de água para ser eficaz, algo que nos doentes em situação paliativa podia ser difícil; no caso de ingestão insuficiente de água, a lactulose podia endurecer e obstruir mais o intestino. O bisacodilo era o laxante de ação direta mais utilizado, geralmente em combinação com o macrogol. Se o doente não tivesse uma dejeção com o macrogol, então faria um comprimido de 5 mg à noite, de forma a assegurar sempre um trânsito intestinal regular. Para prevenção da obstipação aconselhava-se a ingestão de água, e de ameixas secas, amolecidas durante a noite em água, e ingeridas pela manhã com a água onde tinham estado. Era também desaconselhada a ingestão de alimentos obstipantes como banana, cenoura e arroz branco.

Vinheta clínica 5

Homem de 68 anos com neoplasia do colon. Observado no SU e feito ajuste terapêutico, ficando a fazer dexametasona 8 mg PA, bisacodilo 5mg ao deitar, morfina MST® 30 mg PA e jantar, lansoprazol 15 mg jejum, morfina 1 mg SOS até 4 /4 hrs. Restante medicação – telmisartan + hidroclorotiazida 80mg/25mg ao PA, midazolam 15 mg ao deitar, sucralfato 1g em SOS. Observado 4 dias depois onde refere queixas de obstipação severa há 6 dias. Sugere-se reforço hídrico, ingestão diária de duas ameixas secas previamente amolecidas, evitação de alimentos obstipantes (arroz, cenoura, banana), suspensão de sucralfato, e prescrição de Movicol® saquetas (macrogol 13,8 g), 2 a 3 carteiras diárias. Mantem bisacodilo 5mg ao deitar.

3.3.2.3. Náuseas e vómitos

As náuseas e vómitos (NV) são sintomas frequentes nos doentes paliativos, podendo afetar até dois terços destes. As causas são múltiplas, podendo ser químicas (fármacos, especialmente os opioides), diminuição do esvaziamento gástrico (causas físicas e/ou químicas), mecânicas ao nível do sistema gastrointestinal, e centrais (presença de doença com aumento de pressão intracraniana, efeito químico no centro do vómito, ansiedade). Importa lembrar que as NV de forma alguma são exclusivas de doença neoplásica, estando presente também na demência e insuficiências orgânicas avançadas (Glare et al., 2011; Leach, 2019). Os mecanismos são altamente complexos e não serão abordados aqui em pormenor, interessando-nos mais a gestão corrente destes sintomas. Porém, envolvidos estão mecanismos locais no estômago e centrais no centro de vómito e na zona gatilho de quimiorrecetores, envolvendo vários neurotransmissores como a dopamina, serotonina, histamina, acetilcolina e substância P e o sistema endocanabinoide (Dalal et al., 2006; Wickham, 2020).

Importa sempre fazer uma avaliação criteriosa das possíveis causas e individualizar o tratamento. Importa reduzir os opioides no caso de iatrogenia, desprescrever fármacos desnecessários e alterar hábitos alimentares (Henson et al., 2020; Watson et al., 2019a). Não obstante isso, a gestão farmacológica empírica acaba

por ser o método principal de tratamento das NV, dado que na prática as causas são múltiplas e atuam em vários pontos do sistema emético (Glare et al., 2011).

Os fármacos de uso comum são os procinéticos (especialmente a metoclopramida e a domperidona), os antagonistas D2 centrais (os antipsicóticos), os anti-histamínicos (por exemplo a ciclazina e a prometazina), os antagonistas serotonérgicos 5HT3 (como ondansetron), e os corticoides (Glare et al., 2011; Henson et al., 2020; Simon et al., 2020; Watson et al., 2019a)

A metoclopramida aparece como possivelmente o fármaco de primeira escolha empírica dado exercer efeitos a vários níveis – como procinético, aumentando o esvaziamento gástrico via efeitos serotonérgicos e colinérgicos locais, e antiemético central, via o bloqueio de recetores dopaminérgicos D2 (Glare et al., 2011).

Os antipsicóticos de uso mais frequente na prática clínica são o haloperidol, a levomepromazina e a olanzapina (Glare et al., 2011; Henson et al., 2020; Simon et al., 2020; Watson et al., 2019a), se bem que ao nível de revisões sistemáticas da literatura a evidência da eficácia dos antipsicóticos não é linear (Cox et al., 2015; Murray-Brown & Dorman, 2015; Sutherland et al., 2018).

Observámos que a EdA tinha como fármaco de eleição a metoclopramida, exatamente pelo que foi referido – a sua eficácia e facilidade de uso pelas vias oral e subcutânea, dado a Equipa recorrer como frequência à via subcutânea em doentes que perderam ou estavam em vias de perder a via oral. A seguir estavam os antipsicóticos, especialmente o haloperidol e a levomepromazina, que também eram úteis em situações com necessidade de induzir alguma sedação, como em fases terminais ou na presença de delirium.

Todos os doentes que iniciavam um opioide recebiam uma prescrição de (geralmente) metoclopramida 10 mg três vezes por dia, durante uns quatro a cinco dias e depois ficando em SOS se tivessem náuseas. Esta abordagem preventiva fez com que as NV como motivo principal de contacto com a Equipa fosse raro, representado menos de 7% dos motivos de contacto.

Vinheta clínica 6

Mulher de 62 anos com neoplasia hepatocelular. A Equipa é contactada pela cuidador que informa que a doente, até agora sem dores, não consegue tomar a medicação devido a náuseas fortes e enfartamento. Foi decidido iniciar perfusão subcutânea com bomba elastomérica de 100ml para 50hrs, com metoclopramida 60mg, morfina 10mg, e haloperidol 10mg. Posteriormente irá retomar a medicação oral.

3.3.2.4. Dispneia

A dispneia é um sintoma angustiante para o doente e para a família, e está associado a uma diminuição do tempo e da qualidade de vida, e a maior recurso ao serviço de urgência. Frequentemente é multifatorial e biopsicossocial (Henson et al., 2020; Kamal et al., 2011). Importa não esquecer o uso de métodos não farmacológicos como assumir uma posição sentada, abrir as janelas, usar uma

ventoinha com brisa ligeira, a fisioterapia e atender à ansiedade do doente (Bausewein & Simon, 2013; Kamal et al., 2012).

Como sempre, importa excluir causas potencialmente tratáveis como broncospasmo ou obstrução das vias aéreas (Oliveira & Medeiros Junior, 2020).

Na ausência de hipoxemia, o uso de oxigénio não tem utilidade. Os opioides, especialmente a morfina, são usados em primeira linha, com as benzodiazepinas como segunda ou terceira opção (Bausewein & Simon, 2013; Henson et al., 2020; Kamal et al., 2012; Oliveira & Medeiros Junior, 2020).

Os corticoides como a dexametasona são de uso frequente em situações de invasão maligna dos pulmões, pleura e vias áreas (Bausewein & Simon, 2013).

Observámos que em caso de dispneia significativa a Equipa recorria à morfina como fármaco de eleição, tendo primeiro excluído causas reversíveis. Era sua opinião que a morfina poderia ter maior eficácia na dispneia que outros opioides. Havia sempre o cuidado de informar tanto o doente como o cuidador do papel da morfina neste sintoma, dado que, regra geral, ela é associada exclusivamente à analgesia pelo público.

Vinheta clínica 7

Homem de 68 anos, com neoplasia da bexiga com metastização pulmonar bilateral e mediastinal, HTA e DPOC. Medicado com amlodipina + telmisartan 10mg + 40 mg em jejum, lansoprazol 15 mg em jejum, buprenorfina 35 mcg/h 1 + meio , morfina Sevredol 10 mg 1 + meio em SOS se dor ou falta de ar de 4/4hrs, metoclopramida 10 mg1 cp em SOS se náuseas de 8/8 hrs, Movicol 1 a 3 carteiras por dia, Dulcogotas® picossulfato de sódio 20 gotas ao deitar se não evacuar, dexametasona 8 mg 1 ao pequeno-almoço. Visita da equipa após contacto da filha que referia dispneia intensa e estava a considerar ir com o pai ao SU. A observação revelou dispneia em repouso, agravada com esforços e com o falar. Auscultação revelou diminuição global dos sons adventícios, algumas crepitações secas nas bases. Fez-se ajuste terapêutico – suspende buprenorfina e inicia morfina MST® 30 mg de 12/12 horas, para manter controlo da dor e pelo efeito superior na dispneia. Inicia morfina Sevredol® 10 mg 1 em SOS se dor ou falta de ar, até de 4/4hrs.

3.3.2.5. Secreções respiratórias, incluindo no final de vida

A acumulação de secreções nas vias áreas superiores em doentes em final de vida resulta no som característico referido como estertor da morte. Esta situação, comum em fim de vida, tende a ser incomodativa e assustadora especialmente para os familiares, e diminui não só a qualidade de vida do doente como interfere na relação social com os outros (Kolb et al., 2018; van Esch et al., 2020). Para a família há preocupações com a persistência do estertor, as suas características incomodativas, receio que o doente possa estar a sufocar, e a sua associação intensa com o evento da morte, mesmo que a evidência que o próprio doente sofra com o estertor é muito menos clara (Lokker et al., 2014; van Esch et al., 2020).

A causa é a acumulação de saliva e de secreções respiratórias devido à diminuição dos reflexos de deglutição e do tossir à medida que o nível de consciência diminui no fim de vida, seja pelo progresso da doença ou seja por sedação (Kolb et al., 2018; Mercadante et al., 2001; Mercadante et al., 2018).

O tratamento para a broncorreia em fases anteriores ao final de vida passa por medidas não farmacológicas para aumentar a expetoração como cinesioterapia, dispositivos de pressão expiratória positiva, nebulizações e posicionamento em posição lateral ou sentado (Arcuri et al., 2016; Kolb et al., 2018). O tratamento farmacológico, maioritariamente com fármacos antimuscarínicos, é usado frequentemente na clínica, sendo que o peso da evidência tende para o uso da escopolamina, cujo uso precoce até poderá ser preventivo do estertor (Lokker et al., 2014; Mercadante et al., 2018; Watson et al., 2019b). Porém, não obstante a prática clínica estabelecida, estudos comparativos e revisões sistemáticas entre vários tratamentos, sejam farmacológicos ou não, não revelam superioridade clara de qualquer um (Kolb et al., 2018; Lokker et al., 2014).

Vinheta clínica 8

Mulher de 73 com neoplasia da mama. Equipa contactada pela filha porque a paciente estava agitada, queixosa de dores e com respiração ruidosa. Quando observada estava no leito, consciente, mas sonolenta e confusa. Mucosas hidratadas. Estertor audível com secreções na orofaringe. Cateter subcutâneo não funcionante. Medicação oral: pantoprazol 20mg em jejum, mirtazapina 15 mg meio à noite, morfina Oramorph®, 2 gotas em SOS se dispneia, 4 gotas em SOS se dor. Foi dado apoio emocional à filha, explicando-se o significado do sintoma como sendo indicativo de sobrevida curta. Foi colocada bomba elastomérica com perfusão subcutânea para 135 hrs com 340 mg de butilescopolamina + 80 mg morfina + 75 mg levomepromazina.

3.3.2.6. Delirium e agitação

O delirium é uma complicação neuropsiquiátrica comum no contexto paliativo, podendo afetar quase um terço ou mais de doentes na fase final da vida. A avaliação é dificultada pela perturbação que o delirium causa no doente e nos cuidadores, pela necessidade de reavaliações frequentes, pela falta de consenso sobre o diagnóstico, e pela variabilidade do quadro. (Bush et al., 2017; Leonard et al., 2014). Tanto os profissionais de saúde como os familiares têm dificuldade em reconhecer o delirium como uma condição médica, especialmente nos casos hipoativos, sem bem que todos o reconhecem como uma causa de sofrimento para o doente (Featherstone et al., 2021).

As suas causas são multifatoriais, resultando numa disfunção cerebral global afetando o nível de consciência, orientação, memória, atenção e concentração, perceção, ciclo sono-vigia, linguagem e humor (American Psychiatric Association, 2013).

A idade avançada e a demência, a doença física grave - seja neurológica ou somática -, os síndromes e produtos paraneoplásicos, a insuficiência orgânica, múltiplos fármacos, a privação sensorial, as alterações químicas e metabólicas, a hipertermia, e a dor, todas eles predispõem ao delirium, que representa uma alteração global do funcionamento cerebral envolvendo múltiplos sistemas de neurotransmissores como o glutamato, a acetilcolina, a serotonina, a noradrenalina e a melatonina (Bush et al., 2017; Maldonado, 2017, 2018; Mattison, 2020). Até 78% de todos os doentes com delirium manifestam a forma hipoativa, dificultando ainda mais

o diagnóstico (Koirala et al., 2020). À medida que a morte se aproxima, até 88% de doentes cumprem os critérios de delirium (Hosie et al., 2013).

A gestão do delirium inclui a formação de profissionais e cuidadores para detetarem o quadro, o uso de questionários específicos, exames complementares de diagnóstico quando indicado, a correção de causas reversíveis (alterações metabólicas, infeção, obstipação, dor, efeitos de fármacos como opioides ou psicofármacos, etc.), mudanças ambientais (diminuição de estimulação, barulho, e luz; reorientação frequente do doente, o uso de relógios e de calendários, uma comunicação calma e clara, a continuidade de cuidadores, etc.) e o uso criterioso de psicofármacos (Bush et al., 2017; Hosker & Bennett, 2016).

Os fármacos de maior utilização são em primeira linha os antipsicóticos e depois as benzodiazepinas. Teoricamente qualquer antipsicótico é potencialmente útil no delirium (sendo lógico evitar os de maior efeito anticolinérgico, considerando a etiologia do síndroma, como por exemplo a levomepromazina). Porém, na prática clínica o haloperidol será o mais usado, com o uso cada vez mais frequente da olanzapina e outros destes fármacos das segunda e terceira gerações (risperidona, quetiapina, aripiprazol) por virtude do seu perfil mais favorável com menor risco de efeitos extrapiramidais. Das benzodiazepinas, o lorazepam e o midazolam serão os mais usados. A possibilidade de usar o haloperidol e o midazolam tanto por via oral como pela via subcutânea aumenta a sua utilidade no contexto paliativo (Bush et al., 2017; Hosker & Bennett, 2016). É importante ter em consideração que estudos comparativos e revisões sistemáticas não são unânimes sobre o benefício - até algumas apontando malefício – no uso de antipsicóticos e benzodiazepinas no contexto paliativo, sendo que provavelmente o uso deste fármacos devia ser limitado a casos muitos graves, em caso de agitação severa e na presença de sintomas psicóticos (Gaertner et al., 2019).

Vinheta clínica 9

Mulher de 90 anos, com síndrome de fragilidade, residindo com a filha. Queixas de agitação e "confusão", pior à noite, crescentes na última semana e que motivaram duas idas ao SU. Só adormece de madrugada, passando depois o dia sonolenta. Consulta feita por videochamada por volta da hora do almoço, com a doente aparentemente tranquila. Foi medicada com quetiapina 25 mg, meio ao deitar, para ajustar de acordo com a resposta e colaboração da Equipa.

Vinheta clínica 10

Mulher de 83 anos, residente em lar, com diagnósticos de demência e DM2. Pedido de ajuda porque apresenta agitação noturna, insónia, incomoda os outros utentes. Medicada com metformina + vildagliptina 850mg + 50mg, mirtazapina 15 mg noite, levomepromazina 15 gotas almoço e deitar. Suspendeu-se mirtazapina e levomepromazina e foi prescrito quetiapina 25 mg almoço e deitar e trazodona AC 150 mg, um terço ao deitar. Para ajustar de acordo com a resposta.

Vinheta clínica 11

Homem de 85 anos com insuficiência cardíaca, residente em lar. Queixas de agitação noturna , deambulação, insónias rebeldes, só adormece às 05h00. Medicado com omeprazol 20mg jejum, furosemida 40mg, meio ao lanche, amiodarona 200mg meio ao almoço, sinvastatina 20 mg ao jantar,

melperona 25 mg PA e jantar, apixabano 5mg PA e jantar, quetiapina 50 mg lanche, haloperidol, 1mg PA e jantar, brotizolam 1mg deitar. Observado por videochamada, onde se destaca desorientação temporoespacial, discurso vago e desorganizado, atenção dificilmente captável, deficits de memória de curto e médio prazo, sem aparente alterações da perceção. Perante a hipótese de síndrome confusional agudo no contexto da insuficiência cardíaca e possível compromisso cognitivo preexistente, suspendeu-se haloperidol, melperona e sinvastatina. Iniciou olanzapina 2,5 mg almoço e deitar, olanzapina 5 mg em SOS e trazodona AC 150 mg, um terço ao jantar e ao deitar.

Nas situações em que a sedação paliativa pode ser indicada (sofrimento intolerável, dor refratária, hemorragia, dispneia refratária, delirium grave, náuseas e vómitos refratários) o midazolam é o fármaco mais usado, sendo que benzodiazepinas como o lorazepam[6] e o diazepam podem também ser úteis. Outras opções incluem o propofol e os barbitúricos. Nem o haloperidol, ao contrário da sua utilidade no delirium, nem os opioides, ao contrário da sua importância analgésica, devem ser usados como sedativos já que esse efeito não é constante nem previsível (Beller et al., 2015; Bodnar, 2017; Prommer, 2020). É de salientar que as perfusões de morfina não têm qualquer papel na sedação paliativa (Neto, 2016).

Não obstante a sua utilidade e crescente popularidade na sedação paliativa e na agitação/delirium, o midazolam não está isento de interações medicamentosas e de potenciação do seu efeito em associação com outros fármacos comuns no contexto paliativo, como vários antineoplásicos, a dexametasona, os opioides (buprenorfina, fentanilo) e os antipsicóticos (haloperidol, olanzapina). A sua eliminação está diminuída na insuficiência hepática, e a do seu metabolito principal 1-OH-midazolam, na insuficiência renal, o que requere ajuste de doses. (Prommer, 2020; Zaporowska-Stachowiak et al., 2019).

Vinheta clínica 12

Homem de 62 anos com neoplasia da orofaringe com metastização óssea extensa. Equipa deslocou-se ao domicílio apos ter sido contactada pela esposa porque o doente tinha hemorragia oral abundante. O doente encontrava-se no leito, consciente, muito angustiado, copiosa hemorragia oral de sangue vivo, respiração muito ruidosa, incapacidade de expulsar o sangue da orofaringe. Impossível posicionar o doente em decúbito lateral por causa de dores intensas à mobilização. Optou-se por manter a posição dorsal. Foi perguntado ao doente se preferia sedação para aliviar a o seu desconforto e aflição, que aceitou.

Fez-se de imediato midazolam 15 mg em doses subcutâneas de 5 mg com intervalos de 10 minutos até se conseguir sedação ligeira. Fez também morfina 10mg + metoclopramida 10mg + butilescopolamina 20mg por via subcutânea. Foi colocada bomba elastomérica de 100ml/50hrs na região infraclavicular direita com midazolam 50mg + morfina 100mg + metoclopramida 60mg em perfusão. Foi removido o sistema transdérmico de buprenorfina. O doente veio a falecer tranquilo ao final do dia.

[6] É de salientar que em Portugal não existe lorazepam para administração parentérica.

3.3.2.7. Outros sintomas

A **diarreia** é um dos chamados "3 d´s" que tem indicação de tratamento com opioides nos cuidados paliativos (Neto, 2016). Foi a nossa experiência que este sintoma é bem menos frequente que a obstipação, e é um exemplo de como um efeito adverso frequente pode ser um efeito terapêutico noutra situação.

Vinheta clínica 13

Mulher de 73 anos com neoplasia da mama. Suspendeu QT há dois meses por intolerância da mesma, incluindo o aparecimento de diarreia persistente, geralmente cinco ou mais episódios diários. A outra queixa de relevo é dor na mama no local da lesão primária. Medicada com loperamida 10 mg após cada refeição, metformina 1000mg ao pequeno-almoço, Dioralyte® 1 saqueta 3x por dia, diazepam 5 mg noite/SOS, metoclopramida 10 mg após cada refeição, pantoprazol 20 mg jejum, amlodipina + valsartan 8 mg + 125 mg ao jantar, perindopril 8mg + indapamida 2,5 mg PA, saccharomyces boulardi 3 x por dia.

Foi decidido suspender toda a medição oral, por não ter utilidade no quadro atual, exceto pantoprazol 20 mg jejum. Foi colocada bomba elastomérica com 160 mg metoclopramida + 30 mg morfina em perfusão contínua para 135 hrs; cloreto de sódio 0,9% a correr a 500 ml/d, morfina Oramorph 2 gotas via oral 3 x dia se tiver mais que 3 dejeções diárias e 2 gotas em caso de dispneia.

A **polifarmácia**, definida como o uso de cinco ou mais fármacos – como já vimos também na população estudada – é muito comum; Portugal está entre os países europeus com maior taxa de polifarmácia, em 37% da população acima dos 65 anos (Midão et al., 2018). Um estudo irlandês mostrou claramente o aumento do número de medicamentos com a idade, chegando aos 82,6% em doentes com mais de 75 anos (Tatum et al., 2019). Uma revisão sistemática recente mostrou que o risco de morte aumenta com o número de medicamentos a serem tomados – OR de 1,24 (até 4 medicamentos), 1,31 (5 medicamentos), 1,59 (de 6 a 9 medicamentos) e 1,96 (para 10 ou mais medicamentos) (Leelakanok et al., 2017).

O uso de múltiplos fármacos aumenta o risco de efeitos adversos, interações medicamentosas, quedas e compromisso cognitivo (Gonçalves, 2018). Um estudo americano revelou que o número médio de fármacos prescritos a doentes em onze hospícios era de 15,7 medicamentos (Sera et al., 2014). Recordamos que na nossa população o número médio de fármacos era de 9,5. Sendo o contexto paliativo um local por excelência onde se pretende diminuir sofrimento e aumentar qualidade de vida, a desprescrição é muito relevante.

Scott define a **desprescrição** como um processo sistemático de identificar e descontinuar fármacos cujo potencial nefasto se sobrepõe aos potenciais benefícios no contexto real de vida do doente (Scott et al., 2015). Porém, existem várias barreiras a este processo, como a resistência dos profissionais de saúde a alterar prescrições de outros colegas, a falta de tempo, incertezas sobre quem deve ser o profissional a fazê-lo, receio sobre efeitos adversos com a retirada de fármacos, receio de agravamento do estado clínico, resistência da parte dos pacientes e famílias que receiam um agravamento da sua saúde, ou que tal seja um sinal de desistência (Gonçalves, 2018; Thompson, 2019).

Entre os medicamentos potencialmente fúteis usados em doentes terminais os mais frequentes são as estatinas, os antidemenciais, os protetores gástricos, os anti-hipertensivos, os antidiabéticos orais, vitaminas, os antiagregantes e anticoagulantes, e os bifosfonatos (Gonçalves, 2018; Thompson, 2019). Um estudo canadiano retrospetivo demonstrou uma diminuição estatisticamente significativa no número de medicamentos desnecessários usados após os doentes serem referenciados para uma equipa especializada em cuidados paliativos (Marin et al., 2020). Já um estudo francês conclui que nos últimos três meses de vida o número médio de medicamentos aumentou, especialmente devido ao maior uso de analgésicos e psicofármacos, e mesmo havendo desprescrição de medicamentos fúteis, 34,9% de doentes ainda tomavam um medicamento desnecessário no dia da morte (Roux et al., 2019).

O uso de guidelines como a OncPal Deprescribing Guideline podem ser úteis no momento da decisão (Lindsay et al., 2015). Essencialmente é tomado em conta o potencial benefício do fármaco dentro do prazo em que se ainda prevê o seu uso, o risco – benefício individual vs. utilidade na população geral (por exemplo as estatinas, hipotensores e a aspirina), a presença ou ausência de história indicativa da sua necessidade (uso de protetores gástricos em paciente sem história de úlcera péptica ou hemorragia, ou sem uso de AINES ou corticoides) ou potencial malefício a curto prazo (antidiabéticos orais). Fede também publicou critérios parecidos que apoiam o clínico no momento da desprescrição (Fede et al., 2011).

Gonçalves indica uma sequência de passos clínicos para a desprescrição, sendo eles, resumidamente, a avaliação inicial do plano terapêutico e status funcional do doente, identificar totalidade de medicação a ser tomada, explicar o racional e utilidade ou não da medicação e obter o consentimento do doente e cuidador. Segue-se identificar e retirar medicação que já não está a ser feita ou feita de forma irregular ou duplicada, assim como identificar aquela cujos benéficos são a longo prazo, superior ao tempo de vida esperado ou já sem indicação clínica no doente. Depois deve ser identificada a medicação cuja retirada deve ser feita de forma gradual (antiepiléticos, psicofármacos, antiparkinsónicos, medicação cardíaca), e finalmente desprescrever lentamente, monitorizando sempre para identificar problemas precocemente (Gonçalves, 2018).

Vinheta clínica 14

Mulher de 83 anos residente em lar de terceira idade, com os diagnósticos de neoplasia do útero inoperável, HTA, DM2, sequelas de AVC, dislipidémia, neuropatia periférica. A Equipa foi contactada porque a doente estava confusa, tinha perdido a marcha e ficado acamada há duas semanas. Medicada com furosemida 40mg em jejum, omeprazol 20mg jejum, sertralina 50 mg PA, beta-histina 16 mg PA, donepezilo 5 mg PA e 10 mg noite, vildagliptina + metformina 50mg + 1000mg PA e jantar, memantina 10 mg PA e jantar, gliclazida 60mg almoço, Venopress® 1cp ao almoço, pravastatina 20 mg jantar, insulina Humalog® 10U jantar, aspirina 100 mg almoço, oxibutinina 5 mg almoço e mirtazapina 15 mg noite. Consulta feita por videochamada que revelou senhora idosa, aparentemente tranquila no leito, com discurso confuso. Apresentava valores tensionais na ordem dos 120/70 mmHg e glicémias entre os 90 e 180 mg/ml. Queixas de dores generalizadas. Foi explicado à equipa do lar que a ênfase devia estar no conforto da paciente e controlo da dor. Iniciou buprenorfina sistema transdérmico 35 mcg/h, um oitavo de sistema de 3,5/3,5 dias, manteve furosemida 40 mg jejum, omeprazol 20 mg jejum, sertralina 50 mg PA, oxibutinina 5mg almoço e insulina Humalog® 10 unidades ao jantar. Inicia olanzapina

orodispersível, 2,5 mg noite, aumentando para 5 mg se necessário. Reduzir e suspender donepezilo e memantina ao longo de uma semana. Suspendeu-se toda a restante medicação.

A **astenia** ou **fadiga**[7] é um sintoma comum nas doenças neoplásicas, atingindo 33% a 99% de pacientes. Ao contrário da fadiga normal, a dos doentes com neoplasia não melhora com o descanso ou o dormir e é física, mental (cognitiva) e emocional (afetiva). A maioria de doentes com insuficiência cardíaca e respiratória também referem fadiga. As causas são multifatoriais, com componentes psicogénicos ango-depressivos e alterações imunológicas e inflamatórias, envolvendo mediadores químicos como a serotonina, a dopamina e as citoquinas (Il-1, TNF), e desregulação do eixo hipotalâmico - pituitário - suprarrenal (Matura et al., 2018; Radbruch et al., 2008; Vilchynska & Beard, 2016).

O diagnóstico requere a exclusão de causas como anemia, alterações eletrolíticas, hipotiroidismo, infeção e défices de vitaminas B1, B6 e B12 (Radbruch et al., 2008). Uma abordagem holística inclui o apoio psicológico, rotinas de exercício adaptado e até tratamentos complementares como a acupunctura e massagens (Dean, 2019).

Vários fármacos podem ter utilidade no tratamento da fadiga em cuidados paliativos, sendo os mais usados o metilfenidato, o modafinil, e os corticoides (dexametasona e metilprednisolona), mas com resultados pouco fiáveis (Minton & Stone, 2009; Mücke et al., 2015). Outros fármacos incluem o donepezilo, a pemolina e a amantadina (Radbruch et al., 2008).

Na sequência da discussão sobre fadiga, achamos pertinente abordar a questão dos corticoides. Nos 49 doentes que observámos, metade (31 prescrições em 60 contactos) estavam medicados com um corticoide, geralmente a dexametasona. Não obstante a parca evidência sólida da sua utilidade, é raro um doente com neoplasia avançada não estar medicado com um corticoide para as mais variadas indicações, como o aumento da pressão intracraniana, a compressão medular, a obstrução intestinal, a anorexia, as náuseas e vómitos, e a depressão e fadiga (Denton & Shaw, 2014; Hardy et al., 2021). Mesmo com a evidência da sua utilidade ser largamente empírica, eles são de uso comum nos cuidados paliativos no domicílio, com evidência mais sólida da sua utilidade no controlo da anorexia, da fadiga, da cefaleia e das náuseas e vómitos: o seu uso com doses entre os 4 a 16 mg/d, deve ser limitado a 3 a 5 dias se não houver efeito positivo, e não têm utilidade na presença de compromisso neurológico avançado (Mercadante et al., 2001). A dexametasona é o corticoide mais usado, graças à possibilidade de ser administrado por várias vias, ter uma semi vida longa e escasso efeito mineralocorticoide (Cardenas-Mori & Lewis-Ramos, 2020; Denton & Shaw, 2014).

[7] Optámos, por motivos de simplicidade, não distinguir uma da outra, dado que na clínica geralmente a distinção não é feita. Em rigor, a fadiga implica cansaço no contexto de esforço físico, enquanto a astenia é mais um estado. Porém, na literatura anglo-saxónica, o termo *asthenia* é raríssimo, e geralmente só é reportada a *fatigue*.

Os corticoides não são sem riscos associados, incluindo hiperglicemia, as alterações do estado mental (insónias, psicose ou euforia), miopatia, risco de infeção, osteoporose e hemorragia gastrointestinal. O seu efeito estimulante aconselha que a dexametasona deva ser usada de preferência uma vez por dia, de manhã (Cardenas-Mori & Lewis-Ramos, 2020). Resumidamente, a melhor evidência para o seu uso existe para os sintomas de fadiga, anorexia-caquexia, depressão, aumento da pressão intracraniana, compressão medular, metastização óssea e obstrução intestinal (Hardy et al., 2021; Yennurajalingam et al., 2016).

A nossa experiência com o uso de corticoides pela EdA foi que em geral os doentes a quem eram prescritos tinham mais que uma indicação; praticamente todos tinham queixas de astenia e anorexia, e concomitantemente sintomas como dores ou dispneia, resultado de invasão tecidular ou óssea, em que os efeitos anti-inflamatórios eram também desejáveis. Outra razão frequente para a prescrição eram metástases cerebrais ou da coluna vertebral.

Um caso paradigmático é o do doente descrito na vinheta clínica 1, medicado com 16 mg de dexametasona, que apresentava intensa astenia, dispneia e dor devido a uma neoplasia pulmonar com extensa invasão local e óssea da grelha costal e coluna vertebral cervical e dorsal, da qual tinha resultado paraparésia dos membros inferiores.

A maioria dos doentes faziam entre 4mg a 8mg de dexametasona, tomado durante a manhã de forma a evitar interferir com o sono. Em todos os casos era prescrito também um protetor gástrico, na forma de uma bomba de inibição de protões. Por não haver disponível nas farmácias comunitárias a dexametasona em doses superiores a 0,5mg por comprimido, este medicamento era disponibilizado a todos os doentes pela farmácia hospitalar através da EdA.

3.3.3. A multidisciplinariedade

O trabalho em equipa é central à prática dos cuidados paliativos, sendo que na definição da IAHPC é descrito como “multidisciplinar” ou “interprofissional” (IAHPC, 2018). Uma equipa especializada deve prestar cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais, e poderá até, de acordo com os seus recursos, incluir aconselhamento jurídico e financeiro (Spruyt, 2011; Vissers et al., 2013). De acordo com Crawford e Price o modelo ideal a adotar é o da equipa interdisciplinar, em que a interação dos vários membros da equipa produz um resultado maior que a soma dos esforços individuais; ou seja a equipa cria um leque de aptidões que nenhum elemento, individualmente, tem (Crawford & Price, 2003). Estes mesmos autores enfatizam a criatividade dos elementos destas equipas, a sua capacidade de os colegas se apoiarem ou substituírem mutuamente, e dos seus elementos estarem presentes nos bons e maus momentos. A liderança configura-se como elemento-chave nestas equipas, e é geralmente desempenhada pelo elemento mais sénior.

Numa revisão sobre equipas em cuidados paliativos, Fernando e Hughes destacam a comunicação eficaz, a atitude de partilha de tarefas e a colaboração, a oferta de opções e aptidões terapêuticas variadas, a existência de equipas nucleares e alargadas, e a sobreposição de papéis com o objetivo de aumentar a eficácia da equipa, como sendo características de equipas bem-funcionantes (Fernando & Hughes, 2019). A competência da Equipa parece ser resultado direto da formação dos elementos, da sua capacidade de colaborarem e se apoiarem, e da sua liderança. Mais uma vez a comunicação é vista como elemento chave na resolução de conflitos e na eficácia de prestação de cuidados (Klarare et al., 2013).

Foi para nós de imediato óbvio que a multidisciplinaridade era nuclear ao funcionamento da EdA, por excelência na equipa nuclear e por fácil extensão à equipa alargada. Na nossa análise a EdA, independentemente do profissional ou sua profissão, que estava no momento a intervir, conseguia:

a) ser constante, apresentando perante o binómio doente-cuidador uma garantia de qualidade, abordagem e intervenção que assegurava a confiança do paciente-cuidador
b) ser coerente na abordagem e no processo de decisão clínica, reduzindo a possibilidade de erro e mantendo-se fiel à melhor prática clínica estabelecida pela Equipa
c) ter recurso fácil e natural ao apoio e à ajuda interpares, reduzindo a incerteza e aumentando a segurança no momento da decisão
d) partilhar todos da mesma visão, sentido de missão e dedicação à causa, estabelecendo um forte *esprit de corps*
e) excelente relação de trabalho, atitude de colaboração, respeito mútuo e lealdade

Na prática, estas características manifestavam-se por a Equipa ser composta por profissionais de altíssima capacidade e eficácia, independentemente da sua classe profissional, com conhecimentos científicos transversais. Por exemplo, as enfermeiras especialistas têm um amplo conhecimento de semiologia e de farmacologia que lhe permite tomar decisões clínicas no momento. Esta capacidade permite à EdA estar de apoio telefónico permanente, com rotação da assistência entre uma médica e as duas enfermeiras da equipa nuclear, algo que de outra forma seria humanamente impossível. Fica assim também possível a prestação de cuidados numa área geográfica enorme, com desdobramento dos elementos da EdA, sendo que, independentemente do profissional que se desloca, a Equipa como um todo está a funcionar.

O facto de a EdA ser uma equipa comunitária coloca-lhe diversos desafios que são superados, em primeiro lugar por tudo que dissemos sobre a sua multidisciplinariedade que funciona como um multiplicador de recursos. Outros elementos essenciais são o sentido prático que se manifesta de formas diversas (tal como encontrar maneiras de pendurar um balão de soro num cabide ou num quadro, ter sempre presente que os cuidadores não profissionais de saúde e daí a necessidade de simplificar procedimentos e regimes terapêuticos para reduzir a carga e a

possibilidade de erro), o recurso frequente à via subcutânea na perda de via oral e o uso de bombas elastoméricas (permitindo administrar vários fármacos por períodos prolongados, sem intervenção dos cuidadores), a excelente e repetida comunicação e psicoeducação feita aos familiares, a total e permanente disponibilidade para atender tanto os doentes e cuidadores, no mínimo, pelo telefone, e a capacidade de recrutar outros intervenientes como os profissionais dos cuidados primários e das ECCIs, todos fazem do trabalho comunitário uma realidade.

3.3.4. A comunicação

Ratna considera a comunicação médica como um processo bidirecional em que os doentes transmitem informação sobre o que os afeta aos profissionais saúde, e estes, após interpretarem a mesma, devolvem outra informação que irá permitir ao doente compreender o seu problema e colaborar com o tratamento (Ratna, 2019). De acordo com o mesmo autor, sem comunicação eficaz, aumentam os erros e os custos e perde--se qualidade de cuidados. Sendo que os objetivos dos cuidados paliativos incluem a provisão de apoio psicossocial e espiritual, tanto ao doente como à família (IAHPC, 2018), é mais que obvio que a comunicação tem um papel de destaque no contexto paliativo que ultrapassa a "mera" troca de informação médico-doente, e permite ao paciente e à sua família tomarem decisões de fim de vida (Ibañez-Masero et al., 2019).

Numa revisão sobre comunicação em cuidados paliativos, de Haes e Teunissen identificaram 5 temas principais, a saber, o construir da relação, a partilha de informação, a tomada de decisão, o aconselhamento e a gestão de emoções (de Haes & Teunissen, 2005).

Do ponto de vista dos cuidadores, a falta de apoio emocional resultante de uma comunicação sentida como deficiente e insuficiente da parte dos profissionais, gera sofrimento tanto nos cuidador como no paciente, enquanto profissionais que são comunicadores eficazes são muito valorizados (Ibañez-Masero et al., 2019). Um dos resultados de comunicação ineficaz é a chamada conspiração do silêncio, que pode ser (mal) entendida pelos familiares, os doentes e os profissionais como uma forma de poupar sofrimento (Ibañez-Masero et al., 2019; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Machado et al., 2019). Esta conspiração afeta negativamente a capacidade do doente e família tomarem decisões relevantes de fim de vida e prejudica a sua autonomia e qualidade de vida (Lemus-Riscanevo et al., 2019). A forma de a quebrar é a comunicação aberta e eficaz entre a família, paciente e os profissionais de saúde (Machado et al., 2019).

Entre os fatores que dificultam a comunicação em fim de vida para os profissionais estão a incerteza prognóstica, o receio de causar sofrimento, a dificuldade em avaliar a capacidade do paciente para receber a informação, e sentirem-se pouco capacitados para o fazerem (Brighton & Bristowe, 2016).

Para nós é particularmente interessante o facto de certos conceitos do domínio da psiquiatria e psicologia, como a transferência e contratransferência, a escuta ativa e a reflexão ativa[8], o uso do silêncio, a neutralidade e aceitação incondicional do outro, a validação e o esclarecimento das emoções[9], serem fulcrais no comunicar eficazmente no contexto paliativo (Campos et al., 2019; Datta-Barua & Hauser, 2018).

No caso que descrevemos a seguir a comunicação permitiu aos familiares compreenderem melhor o estado do doente, o plano terapêutico e a gestão dos sintomas através do aconselhamento e partilha de informação pela Equipa.

Vinheta clínica 15

Homem de 91 anos de idade, viúvo, com o diagnóstico de derrame pleural direito e de neoplasia do pulmão. Reside só, tendo como cuidadoras duas sobrinhas. A Equipa foi contactada por uma sobrinha com dúvidas sobre o estado do doente, de como avaliar se ele tem ou não dores, e se o deve levar ao Hospital. Atualmente o doente está acamado, totalmente dependente de terceiros em todas as AVD, algaliado desde que sofreu retenção urinária durante o internamento em Setembro 2020. O doente tem anorexia, apresenta dificuldade em deglutir, e tem náuseas e vómitos. Também tem urina escura de cor de "coca-cola", e ocasionais coágulos. Tem obstipação que não cede ao macrogol, mas tem resposta ao bisacodilo 15 a 18 gotas. A sobrinha refere que tem períodos frequentes de confusão com discurso sem nexo, com insónias e agitação noturna.

Na observação, o doente encontra-se no leito, consciente, pouco colaborante, confuso com discurso com respostas desadequadas, mas não agitado. Não apresenta fácies de dor. Não apresenta dificuldade respiratória. Algália com urina escura hemática.

Foi feita reunião com as sobrinhas e o marido de uma delas. Reforçou-se que deverão ser privilegiadas medidas de conforto com o objetivo de aumentar a qualidade de vida do utente, não sendo indicado medidas invasivas de diagnóstico ou terapêutica. Foi valorizado os cuidados prestados ao doente que faziam com que ele estivesse sem dores aparentes. As deslocações ao SU e outros serviços de saúde deverão ser evitadas para apenas situações em que haja benefício claro para o utente, devendo a Equipa ser contactada em caso de agravamento do estado clínico. Foi prestada informação sobre o curso natural da evolução da doença, incluindo a diminuição de ingestão de alimentos que é normal nestes casos. Foi dada informação sobre as alterações no estado mental a serem esperadas à medida que a vida avança para o seu fim. Foi explicado o uso da medicação que o doente tem para as náuseas e a dor.

A seguir apresentamos um caso em que os processos de comunicação da Equipa contribuíram claramente para gerir as emoções e facilitar a tomada de decisão de uma família muito desgastada e angustiada com o doença do marido e pai, que tinha imensas dúvidas sobre qual seria a melhor forma cuidar dele, e se ele devia continuar a fazer quimioterapia. A família tentava a todo o custo protegê-lo do impacto da doença.

Vinheta clínica 16

Homem de 50 anos de idade, casado, vive com a esposa, sua cuidadora, e dois filhos de 18 e 20 anos. Tem o diagnóstico de carcinoma hepatocelular multifocal há cerca de dois meses. Antecedentes de doença hepática crónica alcoólica e viral (hepatite C +). Metastização extensa local e possivelmente pulmonar. A família – especialmente a esposa – estava em grande sofrimento emocional, por temer que o

[8] A reflexão ativa pode ser definida como o profissional perguntar a si mesmo "porque estou eu/ele/isto/ a dizer/pensar/decidir/a acontecer neste momento/desta forma e que efeito está isto a ter em mim e nas minhas decisões?"

[9] Efetivamente dar o nome real à emoção que está a ser expressa, por exemplo, a raiva ser de facto uma manifestação de medo.

doente se apercebesse da gravidade da situação. Contacto anterior pela Equipa com o doente e a família tinha revelado que este estava muito revoltado, não aceitando a realidade da sua situação clínica. Três dias antes da visita o doente fez primeira sessão de QT, da qual regressou a casa muito combalido. O oncologista tinha colocado reservas sobre a utilidade de continuar a QT, mas o doente tinha grande esperança no tratamento.

Na observação, o doente estava no leito, visivelmente emagrecido e desvitalizado. Aparentava estar em situação de últimos dias. Consciente, mas com diminuição do nível de consciência, atenção captável, mas mantida só por momentos. O doente aceitou receber apoio da Equipa com medicação subcutânea para garantir seu conforto e aliviar sintomas; concordou que a Equipa se reunisse com a sua família para discutir o seu caso.

Fez-se conferência familiar com a esposa e os seus dois filhos. A Equipa reforçou a necessidade de manter o doente confortável, controlar sintomas e garantir a qualidade de vida possível. Reforçou o papel positivo que a família tem tido nos cuidados ao doente, e que os cuidados que lhe prestavam em casa eram largamente superiores a uma ida ao hospital. Foi-lhes dito não haver necessidade de manter o pacto de silêncio ao não quererem que o doente se aperceba do seu estado, algo que ele de facto já conhecia. Foram aconselhados a estarem com ele no quarto e falarem dos assuntos que achavam pertinentes abordar. Foi abordada a questão do controlo da dor e o facto do doente não estar a ingerir alimentos, preocupações manifestadas pela família. Foi falado sobre a normalidade do doente não ter vontade de comer nesta fase da doença. Foi falado sobre a irreversibilidade do quadro, a inutilidade de mais QT, que só iria aumentar o sofrimento sem trazer qualquer benefício. No final da conferência a família manifestou vontade de continuar a cuidar do doente em casa, com o apoio da Equipa.

3.4. Caso clínico

Tendo elencado e explicitado a forma como procurámos atingir os objetivos e adquirir as competências propostas, pareceu-nos ser da maior relevância apresentar este caso clínico que nos "acompanhou" durante todo o estágio, não só temporalmente, mas também pela forma como se veio a revelar exemplificativo de grande parte, se não de todas, as áreas fundamentais de intervenção nos cuidados paliativos e dos seus desafios característicos.

Trata-se de um caso altamente complexo, do ponto de vista social, psicológico, familiar, físico-sintomático, farmacológico e ético. Sendo um caso que já era conhecido da Equipa, só durante o período do nosso estágio motivou um total de oito contactos, para além das visitas paralelas pela Enfermeira de referência da ECCI.

3.4.1. História clínica

GM, uma senhora de 82 anos, viúva, a viver com atual companheiro, AJ, há cerca de 10 anos na casa deste. É mãe de uma filha, MJ, funcionária pública, casada e mãe de duas filhas. A filha vive perto, na antiga casa que era de GM. Quando GM enviuvou, a filha veio viver com a mãe para lhe dar apoio; porém quando esta foi viver com o companheiro, a casa ficou para a filha.

O companheiro AJ de 85 anos é viúvo por duas vezes. Ambas as suas mulheres faleceram de doença neoplásica. É saudável, mas sofre de ligeira hipoacusia, dificultando por vezes a comunicação. AJ é o cuidador de GM, mas a filha MJ é muito presente. Por ter passado já por duas situações de neoplasias nas suas companheiras,

AJ tende a expressar opiniões algo firmes sobre as queixas de GM e a medicação, assumindo-se como "conhecedor".

GM tem boa relação com o companheiro e com a filha; já a filha tem uma relação distante e crítica para com AJ, que nunca aceitou bem. MJ mostra ser muito ansiosa e preocupada com a mãe, reagindo com angústia às queixas da mãe e manifestando dúvidas sobre a capacidade de AJ cuidar de GM.

A casa onde GM reside com o companheiro é uma casa modesta, mas bem cuidada, com boas condições de habitabilidade. É AJ que tem vindo a assumir progressivamente as tarefas domésticas e confeção de refeições devido às limitações crescentes de GM, sem aparente ressentimento.

GM sofre de adenocarcinoma do endométrio com disseminação local extensa, hipertensão arterial, diabetes mellitus não-insulinodependente, doença de Parkinson e síndrome depressivo há longos anos, com uma história pouco clara de uma tentativa de suicídio há cerca de 30 anos atrás.

GM já tinha sido referenciada à Equipa aquando do nosso primeiro contacto.

1º contacto

Visita efetuada por Enfermeira, Psicóloga, Estudante de Enfermagem em estágio, e por nós. Visita pedida pela filha porque GM apresentava dor não controlada, não cedendo a fentanilo sublingual 133 mcg. A doente repetia sempre a toma 30 minutos depois, com algum alívio, mas ficava muito nauseada. Da nossa observação conclui-se que GM mantinha-se autónoma nas atividades da vida diária, deambulava sem apoio, não apresentava outras queixas, estava eutímica, bem disposta no contacto com a Equipa, e sem dores no momento.

A medicação que fazia era altamente complexa: olmesartan 20 mg (1 jejum); megestrol 160 mg (1 lanche); levodopa + carbidopa + entacapona 200/50/200 (1+1+0); levodopa + carbidopa + entacapona 100/25/200 (0+0+1); carbidopa + levodopa 25/100 (meio ao lanche); biperideno 2 mg (1+meio+meio); rotigotina 4 mg (1 sistema transdérmico que troca a cada 24h); mirtazapina 30 mg (1 ao deitar); primidona 250 mg (1 cp por dia ao deitar); fentanilo sistema transdérmico 25 mcg/h (2 sistemas que troca de 3-3dias); metoclopramida 10 mg (1 em SOS se náuseas ou vómitos, poder repetir de 8/8 hrs se necessário); macrogol (1 carteira/dia); insulina Lantus® (26 U ao deitar, ajusta pelos valores de glicémia em jejum segundo esquema: >120 em 3 dias consecutivos, aumenta 2U; 80-120 mantém a dose; se 1 glicémia em jejum <80, diminui 2U); fentanilo 133 mcg sublingual SOS; tamoxifeno 20 mg (1 por dia), bisacodilo 5 mg 1 em SOS.

A atual dose de fentanilo transdérmico deveu-se a uma decisão unilateral do companheiro em aumentar a dose de um sistema transdérmico para dois, 24 horas antes da visita, sem aparente efeitos adversos. A Equipa já tinha por várias vezes tentado racionalizar a terapêutica, concretamente no que respeita os antiparkinsónicos, mas sempre houve resistência da parte da doente. A decisão da

Equipa foi manter fentanilo 50 mcg/h sistema transdérmico de 3 em 3 dias, aumentar a dose de resgate para 200 mcg fentanilo sublingual, tomar metoclopramida 10 mg SOS se náuseas e iniciar dexametasona 8 mg ao pequeno-almoço. Anteriormente já tinha sido usado morfina para controlo da dor, sem sucesso, o que tinha motivado o uso de fentanilo.

2º contacto – 7 dias depois

Videochamada com a filha que contactou a Equipa porque GM mantinha dor descontrolada. Após discussão do caso, a Equipa decidiu por fazer uma rotação de opioides para buprenorfina 70mcg/h sistema transdérmico de 3,5 em 3,5 dias, manter fentanilo 200 mcg sublingual para resgate. Considerando os antecedentes de doença depressiva e a perceção da Equipa de haver um componente psicológico nas queixas, optou-se também por adicionar o antidepressivo duloxetina 30 mg ao pequeno-almoço, servindo também como adjuvante dos opioides.

3º contacto – 4 dias depois

Videochamada com a filha porque GM estaria com dores generalizadas, desequilíbrio, tremores, cefaleias e agravamento do estado geral há dois dias. Tinham suspendido a duloxetina porque acharam que deixava GM mais prostrada e com edemas da face. A doente começou a tomar nimesulida por autoria própria, e referia que lhe aliviava as dores. A videochamada foi feita com a presença da Enfermeira da ECCI que visitava a doente, e que confirmou que GM estava aparentemente bem, sem desconforto, sem tremores e em bom estado geral.

A Equipa sugeriu que retomasse a duloxetina e mantivesse a restante medicação. Perante o aparente alívio da dor com nimesulida, poderia tomar em SOS, até 12/12 horas.

4º contacto- 9 dias depois

Visita efetuada por Enfermeira da Equipa, dois Estudantes de Enfermagem em estágio, e por nós, após contacto da filha MJ que referiu ao longo da última semana agravamento do desequilíbrio, dores e do estado geral.

GM referiu aumento de dores no terço inferior do abdómen com radiação lombar bilateral, e anorexia. Objetivamente não apresentava dor no momento, deslocava-se sem apoio e estava eutímica.

A Equipa optou pela suspensão de levodopa + carbidopa 25/100, que a doente aceitou. Foi aumentada a buprenorfina para 70mcg/h 1 +1/4 selo de 3,5 em 3,5 dias. A doente já tinha suspendido o nimesulida há alguns dias.

5º contacto – 15 dias depois

Visita por Médica e Enfermeira da Equipa, Estudante de Enfermagem em estágio, e por nós. MJ tinha contactado a Equipa devido ao agravamento do estado geral da mãe.

Objetivamente GM estava mais enfraquecida, mas lúcida e colaborante. Foi efetuada conferência familiar com a doente, o companheiro AJ e sua filha MJ. GM manifestou compreensão que a sua situação estava a agravar-se, e daí a maior fragilidade que sentia. A Equipa explicou que perante a evolução da doença, o objetivo é manter o conforto e controlo da dor e de outros sintomas; os ajustes terapêuticos não teriam como propósito alterar a evolução da doença. AJ manifestou vontade em continuar a cuidar de GM, perante a aparente reticência da sua filha MJ.

A Equipa aumentou a dexametasona para 8mg 1+1/2 cp ao pequeno-almoço e suspendeu o megestrol, por não haver vantagem na sua continuação. Manteve a restante medicação, sendo que a doente nunca tinha retomado a duloxetina.

6º contacto – 5 dias depois

Videochamada com a filha MJ. A doente terá feito duas tentativas de suicídio – uma, sofreu uma queda quando tentava subir ao terraço para se lançar ao chão, e outra, colocou o cinto do roupão à volta do pescoço para se asfixiar. No momento a filha estava confinada em casa por causa de contacto com uma pessoa Covid - positiva, e não pode ir ter com a mãe. O companheiro AJ estava a ter dificuldade em controlar a situação. A Equipa decidiu fazer uma visita logo que possível, dando indicações para a GM ir à urgência em caso de emergência. Optou-se por medicar com quetiapina 25 mg, 1/2 +1/2 + 1 ao deitar e 1 em SOS em caso de agitação ou insónia.

7º contacto - 2 dias depois

Visita efetuada por Enfermeira e Assistente Social da Equipa e por nós, motivada pelo facto de a doente estar progressivamente mais agitada nos dias anteriores, tendo feito três gestos suicidários nas últimas 72 horas. Novamente tentou chegar ao terraço da casa e enrolou o cinto do roupão à volta do pescoço. O companheiro AJ manifestou incapacidade de continuar a cuidar de GM e informou a filha que não tinha condições de a ter em sua casa. A filha MJ levou a mãe para a sua casa no dia anterior à nossa visita.

GM encontrava-se num cadeirão, visivelmente abatida fisicamente, e triste. Expressava tristeza por estar a ser uma fardo para a sua família, mas ao mesmo tempo gostava de estar naquela que de facto era a sua casa.

A filha MJ estava muito ansiosa e partilhou em privado à Equipa o seu receio de não conseguir cuidar da mãe nem gerir a medicação. Disse claramente que não queria que a mãe morresse em casa e sentia que a presença de GM com o avançar da doença

e o seu inevitável desfecho, estava a traumatizar as suas duas filhas menores e a perturbar o funcionamento da família.

Perante esta situação a Equipa colocou à consideração da família e de GM a possibilidade de ingressar numa unidade de cuidados paliativos. GM concordou com essa opção, dizendo que mesmo assim gostaria de estar com a filha no momento da sua morte.

Em caso de perder a via oral foi deixada seguinte medicação preparada com a filha, que foi devidamente instruída no seu uso: butilescopolamina 20mg 1 seringa em SOS se farfalheira (pode repetir cada 6/6 hrs), midazolam 2,5 mg 1 seringa SOS se agitação, morfina 5 mg 1 seringa SOS se falta de ar ou dor, pode repetir a cada 4hrs, metoclopramida 10 mg em SOS se vómitos (pode repetir cada 8 hrs), diclofenac 75 mg se febre (pode repetir a cada 8 hrs). Foi colocado cateter subcutâneo na região escapular direita.

8º contacto – 3 dias depois

Videochamada com filha que informou que GM tem tido períodos de agitação psicomotora, expressando vontade de pôr termo à vida. Jogou-se para o chão por três vezes nos últimos dois dias; ontem meteu os dedos na boca, numa tentativa de se asfixiar. As netas e a filha não conseguem lidar mais com a situação.

Não tem dejeções há três dias e come pouquíssimo. Não refere dores.

Procedeu-se a um ajuste terapêutico com quetiapina 25 mg pequeno-almoço, almoço e deitar, e foi dada indicação para a filha usar midazolam 2,5 mg subcutâneo (que foi deixado com a filha) em SOS em caso de agitação grave.

Foi prestado apoio emocional com escuta terapêutica à filha que está muito angustiada com esta situação.

Explicou-se que redução da ingestão de alimentos é normal nesta fase, que deve encorajar dentro do possível a ingestão de líquidos, sem que isso seja foco de mais ansiedade para a doente ou família.

Foi reforçada a necessidade de fazer os laxantes diariamente. Informou-se a filha que a mãe já estava referenciada para uma Unidade de Cuidados Paliativos.

Epílogo

GM veio a falecer numa unidade de cuidados paliativos 28 dias após o último contacto que tivemos com o caso. Desconhecemos se o seu desejo de ter a filha presente se concretizou.

3.4.2. Discussão do caso clínico

A atenção da Equipa aos princípios básicos dos cuidados paliativos esteve presente logo na total disponibilidade para atender aos pedidos da doente e da sua filha. Sempre foi tido em consideração o desejo da doente em ficar em casa, e só no fim, perante a óbvia incapacidade de ser cuidada pelos familiares é que, considerando o superior interesse de GM, foi proposto o ingresso numa unidade de cuidados paliativos. A Equipa manteve sempre como objetivo controlar os sintomas, em especial a dor de GM, não obstante as dificuldades que isso apresentou, entre outras razões pela má resposta anterior à morfina, e pela fraca colaboração do sistema familiar. Concomitantemente, foi sempre dada toda a atenção às necessidades da família, em especial da filha MJ, cuja vivência deste processo foi de grande sofrimento e de ansiedade, das dúvidas que tinha sobre os sintomas, e da capacidade de AJ ser o cuidador da mãe.

A complexidade das atitudes, relações interpessoais, mensagens subliminares, e conflitos dentro do sistema familiar era notório, resultando numa comunicação distorcida. A manifestação de receio pelo evoluir da doença e de angústia perante sintomas da mãe que MJ sentia, era muitas vezes expressado indiretamente por MJ através de apelos à Equipa, explicando os vários contactos com a Equipa por causa de um aparente agravamento do estado de GM, que depois, *in loco*, não se confirmava.

MJ não tinha confiança em AJ (nem o aceitava) como cuidador, mas esse receio também era manifestado de forma indireta, sempre através de contactos com a Equipa e não havia uma comunicação direta nem uma eficaz colaboração por parte dela com AJ.

Nos contactos por videochamada com MJ, nas conversas individuais tidas durante as visitas domiciliárias, e para além de outros telefonemas diretos, nós, (afinal eramos o "psiquiatra da Equipa" no momento) fizemos por confrontar MJ não só com os seus receios, mas também validar a normalidade dos mesmos e de reforçar a sua capacidade de cuidar e de estar a desempenhar bem o seu papel como filha e co-cuidadora.

Para tentar superar as dificuldades comunicacionais e as dúvidas manifestadas sobre os sintomas de GM, a Equipa fez uma conferência familiar oportunista no quinto contacto, abordando o facto de os sintomas que GM apresentava de forma mais intensa com o passar do tempo serem efeitos esperados da evolução da doença e colocando em cima da mesa a questão do local de cuidados. GM expressou o desejo de continuar em casa e AJ concordou, se bem que pouco mais tarde iria efetivamente passar a responsabilidade para a filha após GM ter feito dois gestos de aparente tentativas de suicídio. GM passa a sair da casa do companheiro após dez anos de vida comum.

GM viu-se de alguma forma "descartada" - sendo que voltou para a sua casa, e estava com a filha - certamente percebeu o conflito existente no seio familiar. AJ

continuava a manifestar uma grande preocupação com a mãe, mas ao mesmo tempo mostrava-se incapaz de ser uma cuidadora eficaz. Sabendo do desejo da sua mãe de permanecer em casa acompanhada pela família, manifestou à Equipa, em segredo, que a morte da mãe em casa era para ela inconcebível, e a sua atual presença estava a ser desorganizadora para ela e para a sua família. Estávamos perante uma forma de conspiração do silêncio, em que GM estava a ser privada de informação crítica para as suas decisões de fim de vida.

A Equipa viu-se perante um dilema ético – os desejos da doente, contra os da filha, e acima de tudo como garantir os melhores cuidados e a paz que ela necessitava. A decisão foi que o princípio do bem maior implicaria ser encaminhada para uma unidade de cuidados paliativos e não ficar em casa onde claramente não havia condições. Respeitando sempre a sua autonomia, colocou-se à decisão de GM a referenciação para uma unidade e ela aceitou, dizendo que mesmo lá, gostaria de ter a filha presente no momento da sua morte.

Não estranhámos que, à medida que o seu estado clínico se degradava e estes conflitos subliminares se agudizavam, os antecedentes depressivos de GM se tenham vindo a manifestar em vários episódios de supostas tentativas de suicídio. Não menosprezando os sentimentos e o sofrimento de GM, a nós pareceu-nos sempre haver um forte componente de impulsividade e um chamar de atenção para a sua dor psíquica, mais que verdadeiras tentativas de suicídio.

Este componente psicossocial que atravessava todo o caso pareceu-nos relevante na dificuldade em controlar farmacologicamente a dor. Estávamos perante, de facto, de uma dor total. Não obstante a intervenção da Psicóloga da Equipa e também a nossa, especialmente perante a filha, a nível somático GM apresentava vários desafios na farmacoterapia.

Primeiro, não tinha sido possível controlar a dor com morfina, o que motivou a mudança para fentanilo transdérmico. Com este opioide o controlo também era insuficiente. Sempre que fazia uma dose de resgate de 133 mcg de fentanilo sublingual, tinha que a repetir para obter uma resposta analgésica adequada, mas sempre com o resultante efeito secundário de náuseas. Rapidamente uma dose de fentanilo sistema transdérmico de 50 mcg/h perdeu efeito, levando a Equipa a concluir que aumentar mais a dose teria poucas hipóteses de sucesso. Não deixa de ser relevante que o fentanilo era minimamente eficaz em resgate, mas continuava a haver queixas de dor basal da parte da família.

Optou-se por uma nova rotação de opioides para buprenorfina 70 mcg/h. O facto de a doente não tolerar a morfina fez com que se optasse por manter fentanilo, mas na dose de 200 mcg, como fármaco de resgate, resultando no uso de dois opioides em conjunto.

Não obstante a filha MJ referir que a mãe mantinha dores, a impressão da Equipa nos contactos diretos com GM era que a dor estava controlada.

A opção de adicionar um antidepressivo - duloxetina - não só devido à ansiedade e aos antecedentes depressivos, mas também como adjuvante dos analgésicos – não foi tolerada. As tentativas da Equipa de racionalizar a extensa e idiossincrática lista de medicação que GM fazia enfrentou sempre grande resistência de todos, tanto que havia da parte deles mudanças autónomas de medicamentos (as doses dos sistemas transdérmicos, o uso *ad hoc* de AINES). Só com grande dificuldade e já quando GM estava mais debilitada é que foi possível desprescrever alguma medicação considerada desnecessária, como por exemplo o megestrol e uma solitária e incongruente dose de carbidopa + levodopa que estava a ser tomada no meio do dia.

Quando GM começa a ter períodos de agitação e gestos parasuicidários, a Equipa optou por medicar com quetiapina para controlar estes sintomas. Esta medicação, porém, nunca foi administrada nem nas doses nem no regime em que foi prescrita. A possível perda de via oral ou agravamento sintomático que a Equipa previu poder acontecer nos últimos contactos motivou a opção de deixar preparada medicação para administração subcutânea. Esta foi morfina para analgesia, profilaxia de náuseas com metoclopramida, secagem de secreções respiratórias com butilescopolamina e midazolam no caso de agitação. Porém, a filha MJ foi nitidamente incapaz de gerir a medicação e nunca a administrou, não obstante uma psicoeducação cuidadosa.

Todo este caso foi um exemplo da necessidade e utilidade da abordagem multidisciplinar num caso complexo – envolvidos estiveram uma Enfermeira especialista em cuidados paliativos, uma médica paliativista e uma psicóloga da Equipa, um psiquiatria estagiário, uma enfermeira da UCCI e uma assistente social da Equipa, em diferentes momentos, mas sempre em colaboração estreita ao longo do processo.

Para nós foi exemplificativo do que já afirmámos na introdução deste Relatório – que quando os seus doentes entram numa fase de doença terminal, os psiquiatras perdem o seu rasto. Este caso é paradigmático daqueles onde existe a necessidade de uma intervenção psiquiátrica e psicologia formal tanto para o doente como para os familiares, integrada nos restantes cuidados paliativos.

Parte 2

4. Intervenção na prática clínica - projeto

4.1. Introdução

A área temática a aprofundar é a dos cuidados paliativos em doentes afetos de doença mental grave, concretamente a esquizofrenia. A investigação científica que apresentamos a seguir revela que estes doentes recebem, em comparação com os seus pares sem esquizofrenia, menos e piores cuidados paliativos.

A esquizofrenia afeta cerca de 0,75 a 1% da população (Saha et al., 2005). Dados recentes indicam uma prevalência mediana ao longo da vida de 7,49 por 1000 da população sofrendo de psicoses primárias (Moreno-Küstner et al., 2018). Traduzido para a área de intervenção do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital de Évora (DPSM) - correspondente ao Distrito de Évora e ao Município de Torrão - com uma população de 175 703, isto representa aproximadamente 1300 pessoas pelos dados de 2018 (PORDATA, 2018).

A esquizofrenia é uma doença crónica, incapacitante e incurável que resulta numa diminuição do tempo de vida dos pacientes que pode chegar aos 10 a 20 anos (Laursen et al., 2014). As causas de mortalidade destes doentes são o suicídio (Palmer et al., 2005) e doenças físicas tais como o cancro, doenças cardiovasculares, respiratórias, hepáticas e endócrinas (Bitter et al., 2017; Irwin et al., 2014; Olfson et al., 2015; Simon et al., 2018).

Nos Estado Unidos, as taxas de mortalidade padronizadas nestes doentes são de 3,6 para doenças cardiovasculares, de 2,4 para cancro, de 9,9 para doença pulmonar obstrutiva crónica, e de 3,5 para todas as causas (Olfson et al., 2015).

Estes doentes tendem a manter-se à margem dos cuidados de saúde e têm comportamentos de risco como tabagismo, consumo de substâncias, má alimentação e sedentarismo (Berti et al., 2018; Buhagiar et al., 2011; Cerimele & Katon, 2013; Dickerson et al., 2018; Onyeka et al., 2019). Perante um risco equivalente de cancro, doentes com esquizofrenia são menos rastreados para cancro, morrem mais e recebem menos quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos que a população geral (Irwin et al., 2014; Mo et al., 2014).

O facto de frequentemente estarem isolados da sociedade e dos serviços de saúde dificulta a identificação de necessidades de cuidados paliativos em fim de vida ou perante doença crónica progressiva e incapacitante (McNamara et al., 2018). Estudos canadianos (Martens et al., 2013) mostram que estes doentes tendem a morrer em lares de terceira idade e não em serviços hospitalares, e têm menor probabilidade de receber cuidados de fim de vida, de serem seguidos por especialistas (sem ser os seus psiquiatras) ou de receberem analgesia adequada (Chochinov et al., 2012).

Doentes esquizofrénicos em fim de vida têm metade da probabilidade de receberem cuidados paliativos (Chochinov et al., 2012) que outros doentes e

geralmente não são considerados aptos para tomar decisões antecipadas de fim de vida, mesmo quando de facto o são (Candilis et al., 2004; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005; Jeste et al., 2005). Um estudo australiano recente determinou que numa população de doentes que morreu de cancro, só 27,5% dos que tinham esquizofrenia tiveram acesso a cuidados paliativos na comunidade, versus 40,4% dos que não tinham (Spilsbury et al., 2018).

Existem vários fatores que dificultam o acesso do doente com esquizofrenia aos cuidados paliativos, entre eles o estigma da doença e tendência para atribuir sintomas físicos à esquizofrenia, dificuldades em perceber o diagnóstico e tomadas de decisão, isolamento social do doente, e dificuldade em ser admitido num serviço de cuidados paliativos ou médico quando se tem uma doença mental (Relyea et al., 2019).

Fatores como o ser sem-abrigo, ter pouco apoio familiar ou de cuidadores, as dificuldades em estabelecer relações de confiança com profissionais de saúde desconhecidos, e sintomas da própria doença psicótica, podem dificultar tanto o acesso como a aceitação de cuidados paliativos (Shalev et al., 2016).

As boas práticas implicam a colaboração entre várias especialidades médicas e a psiquiatria, serviço social, cuidadores e o início precoce de cuidados paliativos (Shalev et al., 2017).

A incapacidade destes doentes para tomar decisões em contexto paliativo não deve ser presumida. Uma abordagem inclusiva multi-especializada que aborda as doenças física e psíquica, estilos de vida e consumo de substâncias deve ser usada (McNamara et al., 2018). Os doentes com esquizofrenia em fim de vida podem ser capazes de decidir sobre analgesia e preferências de cuidados (Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005). As intervenções psicossociais, a gestão farmacológica complexa, a colaboração interdisciplinar e familiar, e o estabelecer de objetivos de cuidados são boas práticas identificadas para estes doentes (Relyea et al., 2019).

São estas as razões subjacentes à nossa intenção de intervir na prática clínica no nosso Hospital de forma a melhorar os cuidados paliativos prestados a estes doentes.

4.2. Título: Checklist de boas práticas para doentes com esquizofrenia em cuidados paliativos

4.2.1. Natureza do projeto

Optámos pela criação de um protocolo de boas práticas para ser usado em doentes esquizofrénicos recebendo cuidados paliativos por motivo de doença física, progressiva e incurável.

O protocolo a ser criado apresenta-se na forma de uma checklist onde constam vários indicadores de qualidade a serem seguidos, de forma a garantir que atenção é dada às boas praticas e aos obstáculos que existem na prestação de cuidados paliativos nesta população de doentes.

Esta checklist poderá ser usada no planeamento de cuidados individuais em cada doente.

Um componente fundamental destas boas práticas é a colaboração direta e continuada entre o psiquiatra assistente e terapeuta de saúde mental de referência que acompanha o doente, e a equipa de cuidados paliativos, durante todo o percurso paliativo do doente até ao fim da sua vida.

Os elementos que compõem o protoloco/checklist são oriundos de duas fontes:

a) Indicadores Gerais de Qualidade de Cuidados baseados nos Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal (Capelas et al., 2018)

b) Retirados da literatura científica consultada para este fim, e para a elaboração da Revisão Sistemática da Literatura, que compõe um dos dois elementos da Parte II deste Relatório Final do Mestrado em Cuidados Paliativos.

Serviços alvo: Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital do Espírito Santo de Évora, EPE.

População alvo: Doentes com esquizofrenia a receber cuidados paliativos devido a doença física grave, progressiva e incurável.

4.3. Analise da envolvente dos Serviços

4.3.1 Análise SWOT

S – Forças

a) Autor do trabalho é psiquiatra, com formação em curso de mestrado em cuidados paliativos
b) Existência de profissionais das especialidades de psiquiatria, enfermagem e serviço social no DPSM
c) Existência de profissionais das especialidades de medicina interna, neurologia, psicologia, enfermagem e serviço social da EIHSCP
d) Existência de profissionais com formação avançada e formação avançada em curso na EIHSCP
e) Metodologia de trabalho em equipa já estabelecida nos dois serviços
f) Profissionais motivados para o trabalho em equipa
g) Profissionais da EIHSCP e o autor motivados para o trabalho conjunto
h) Profissionais conscientes da dificuldade em prestar cuidados junto deste grupo de doentes
i) Apoio da Diretora do DPSM e da Coordenadora da EIHSCP

W- Fraquezas

a) Inexistência de tradição de trabalho conjunto entre o DPSM e a EIHSCP
b) Sobrecarga de trabalho clínico e burocrático já existente
c) Desconhecimento por parte dos profissionais do DPSM da área dos cuidados paliativos, que é vista como sendo estranha à sua área de intervenção
d) Desconhecimento por parte de todos os profissionais de ambos os serviços das particularidades dos cuidados paliativos nesta população de doentes
e) Dificuldade em coordenar a disponibilidade simultânea de todos os elementos das equipas

O – Oportunidades

a) Melhoria na qualidade de cuidados prestados aos doentes através da capacitação dos profissionais
b) Reforço da colaboração interdisciplinar das equipas do DPSM e EIHSCP
c) Melhoria na qualidade de vida dos doentes e cuidadores
d) Aumento na diferenciação de cuidados prestados pelas equipas do DPSM e EIHSCP
e) Potencial para justificar perante a administração do Hospital necessidade de recrutar mais técnicos especialmente para a EIHSCP e de disponibilizar mais profissionais de saúde mental para colaborar com a equipa de cuidados paliativos

f) Reforçar e criar consciência nos profissionais do DPSM da área de cuidados paliativos a doentes com doenças mentais graves
g) Reforçar e criar consciência nos profissionais da EIHSCP das especificidades dos cuidados paliativos a doentes com doenças mentais graves
h) Reforçar o vínculo terapêutico entre os doentes e os profissionais de saúde mental através da continuidade de cuidados na última fase de vida

T – Ameaças

a) Desinvestimento dos profissionais de cada equipa por achar que a área de intervenção não é sua
b) Barreiras culturais ao assumir papel ativo na tomada de decisões em fim de vida a doentes mentais e seus familiares
c) Tendência ao isolamento, dificuldade em estabelecer relações de confiança por parte dos doentes com esquizofrenia
d) Cansaço e desgaste dos cuidadores com resistência em participar no que parece ser acréscimo de responsabilidades
e) Baixo nível de conhecimento sobre doença mental de alguns profissionais
f) Baixo nível de conhecimento sobre cuidados paliativos de alguns profissionais
g) Resistência por parte de profissionais da área dos cuidados paliativos em trabalhar com doentes com doença mental grave
h) Duplicação de esforços entre as duas equipas

4.3.2 Áreas de melhoria

Pretende-se melhorar a qualidade e abrangência dos cuidados paliativos prestados a doentes com esquizofrenia.

4.3.3. Objetivo geral

Criação de um protocolo de boas práticas em forma de checklist para ser usado pela EIHSCP, que implica a colaboração direta e continuada em cada caso com o Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental.

4.3.4. Objetivos específicos

A checklist contém indicadores de boas práticas em cada uma das seguintes áreas de cuidados.

a) Organização de cuidados
b) Cuidados físicos
c) Cuidados psicológicos e psiquiátricos
d) Cuidados sociais
e) Cuidados culturais, espirituais e éticos

4.4. Definição de termos

Reuniões multidisciplinares: participação em pelo menos uma reunião por mês de discussão de caso individual do doente, incluindo obrigatoriamente médico de cuidados paliativos, psiquiatra assistente, enfermeiro e assistente social envolvidos nos cuidados paliativos e terapeuta de referência da equipa de saúde mental.

Psiquiatra assistente: psiquiatra que presta de forma regular e vinculada cuidados de saúde mental ao doente, desde antes deste entrar em situação paliativa.

Terapeuta de referência de saúde mental: enfermeiro ou assistente social da equipa de saúde mental que presta de forma regular e vinculada cuidados de saúde mental ao doente, desde antes deste entrar em situação paliativa.

Processo clínico multidisciplinar: processo clínico reúne informação clínica da condição física e psiquiátrica atualizada, acessível às equipas de cuidados paliativos e de saúde mental.

Doente: doente com diagnóstico de psicose primária (esquizofrenia, perturbação esquizoafectiva ou perturbação delirante) como definida no DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013) e recebendo cuidados paliativos devido a doença física grave, progressiva e incurável.

Equipa: o conjunto de profissionais envolvidos nos cuidados ao doente, incluindo os da área dos cuidados paliativos ou da saúde mental.

Cuidador ou pessoas de referência: pessoa ou pessoas significativas que o doente identifica como elementos-chave de apoio na sua doença, tanto física como mental.

4.5. Indicadores específicos incluídos na checklist

4.5.1. Indicadores de organização de cuidados

a) Reuniões clínicas multidisciplinares de discussão de casos individuais com presença de psiquiatra e terapeuta de saúde mental de referência (quando existir), sendo que em geral os psiquiatras tendem a afastar-se dos cuidados dos doentes na fase final da vida e as equipas de cuidados paliativos estão pouco preparadas para lidar com doentes com doenças mentais graves

b) Processo clínico multidisciplinar, reunindo informação clínica física e psiquiátrica, sendo que é frequente não haver comunicação entre os profissionais de saúde mental e medicina somática

c) Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando desejada, sendo que é frequente presumir-se que o doente psiquiátrico não tem capacidade para compreender informação sobre a sua situação, ou que esta o poderá "desestabilizar"

d) Conhecimento por toda a equipa dos objetivos de cuidados e preferências e valores do doente, sendo que frequentemente nos doentes psiquiátricos são ignoradas as suas vontade e decisões antecipadas. Estes doentes também tendem a marginalizar-se e estarem socialmente isolados, daí a necessidade de a equipa ser proactiva em procurar e registar todas as decisões e vontades do doente.

e) Qualidade da colaboração entre a EIHSCP e a equipa de saúde mental.

4.5.2. Indicadores de cuidados físicos

a) Controlo adequado da dor, já que a evidência revela que estes doentes têm um controlo incompleto da dor (Shalev et al., 2017)

b) Valorização e reavaliação continuada dos sintomas físicos, já que a evidência revela que nestes doentes muitas vezes as queixas físicas são atribuídas à doença mental (Relyea et al., 2019)

4.5.3. Indicadores de cuidados psicológicos e psiquiátricos

a) Reavaliação continuada da doença mental de base, já que a evidência mostra que as equipas de cuidados paliativos estão pouco preparadas para tratar a doença mental grave e muitas vezes há uma retirada desadequada de medição psiquiátrica em fases avançadas da doença física

4.5.4. Indicadores de cuidados sociais

a) Discussão dos objetivos de cuidados com a família ou cuidador, já que muitas vezes estes doentes se apresentam marginalizados e socialmente isolados, podendo ser difícil identificar cuidadores.

b) Existe a identificação de um cuidador ou pessoa de referência para o doente

4.5.5. Indicadores de cuidados culturais, espirituais e éticos

a) Atenção às preferências pessoais sobre cuidados, decisões sobre local de morte e cuidados terminais, já que estes doentes, pela tendência à marginalização e isolamento social, poderão não manifestar espontaneamente as suas vontades. A evidência mostra que estes doentes tendem a morrer desproporcionalmente mais em lares de terceira idade e em hospitais (Chochinov et al., 2012; Martens et al., 2013)

b) Averiguar se existe diretiva antecipada de vida, e se não, se existe da parte do doente interesse em ter uma. A evidência mostra que frequentemente é presumido que estes doentes não têm capacidade de decisão, mesmo quando

de facto têm (Candilis et al., 2004; Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005; Jeste et al., 2005; Talbott & Linn, 1978)

4.6. Justificação teórica com referências para cada área de indicadores

4.6.1. Organização de cuidados

Multidisciplinariedade para contrariar a tendência à fragmentação e dispersão de cuidados, e facilitar o acesso desta população vulnerável aos cuidados paliativos (Bloomer & O'Brien, 2013; Donald & Stajduhar, 2019; Foti, 2003; Hanan & Lyons, 2020; Irwin et al., 2014; Jerwood et al., 2018; McNamara et al., 2018; Relyea et al., 2019).

Doentes com doença mental têm menor probabilidade de serem alvo de planeamento antecipado de cuidados ou terem diretivas avançadas (Buhagiar et al., 2011; Foti, 2003; Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005).

Doentes com esquizofrenia podem ser alvo de mais procedimentos invasivos no fim de vida (Huang et al., 2018).

4.6.2. Cuidados físicos

Doentes com esquizofrenia podem ter dificuldade em reconhecer e reportar dor, necessitando de atenção particular a este fenómeno (Shalev et al., 2017).

No último ano de vida doentes esquizofrénicos recebem menos cuidados paliativos e vão mais ao serviço de urgência (Spilsbury et al., 2018).

Doentes com esquizofrenia têm dificuldade em aderir a programas de tratamento, os sintomas psíquicos podem interferir com a provisão de cuidados paliativos (Hahm & Segal, 2005; Woods et al., 2008).

Dificuldade em distinguir sintomas de origem física e sintomas psíquicos (Shalev et al., 2016).

4.6.3. Cuidados psicológicos e psiquiátricos

Importância da continuação dos cuidados de saúde mental e de não haver afastamento da equipa de saúde mental (Jerwood et al., 2018; McNamara et al., 2018).

Manter terapêutica com antipsicóticos para evitar recaídas e ter atenção que as doses nesta população são superiores às usadas em cuidados paliativos para tratar a náusea e o delirium, etc. (Shalev et al., 2017).

4.6.4. Cuidados sociais, espirituais, éticos e culturais

Os doentes com esquizofrenia em geral morrem mais em lares e no hospital do que em casa, sendo fundamental ter atenção às suas preferências que devem ser discutidas e tomadas em conta (Chochinov et al., 2012; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005).

A importância de ter a colaboração de cuidadores e pessoas de referência (McNamara et al., 2018; Relyea et al., 2019; Toor, 2019; Woods et al., 2008).

Se bem que a capacidade de decisão de doentes com esquizofrenia é geralmente colocada em dúvida por profissionais em contexto paliativo, estes, regra geral, têm capacidade adequada para decidir (Candilis et al., 2004; Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005; Jeste et al., 2005; Talbott & Linn, 1978).

Atender à espiritualidade do doente paliativo pode servir como fonte de conforto (Gijsberts et al., 2019) e não se deve descurar o valor positivo nem confundir com a doença as crenças espirituais do doente com esquizofrenia (Grover et al., 2014; Triveni et al., 2017)

CHECKLIST DE BOAS PRÁTICAS PARA O DOENTE COM DOENÇA PSICÓTICA PRIMÁRIA EM CUIDADOS PALIATIVOS				
Instruções de preenchimento: esta *checklist* de boas práticas deve ser consultada e preenchida no momento da primeira consulta de cuidados paliativos e ao longo do processo de acompanhamento do doente.				
Nome	**Data de admissão**		**Data de alta**	
	Causa de alta	**Óbito data**	**Transferência (especificar)**	**Outra (especificar)**
Diagnóstico médico			**Diagnóstico psiquiátrico**	
Pessoa de referência		**Relação**	**Contacto**	

ORGANIZAÇÃO DE CUIDADOS	**Sim**	**Não**	**Comentários**
Existe um processo clínico que resume informação médica e psiquiátrica, acessível às equipas de saúde mental e de cuidados paliativos?			
O psiquiatra do doente participa nas reuniões de discussão do caso? (1)			
O terapeuta de referência de saúde mental do doente participa nas reuniões de discussão do caso? (1)			
As decisões sobre cuidados e preferências de tratamento futuras, médicas e psiquiátricas, estão registadas?			
O doente tem conhecimento da sua situação clínica?			
Existe conhecimento por toda a equipa dos objetivos de cuidados e preferências e valores do doente?			
O contacto entre a equipa de cuidados paliativos e a equipa de saúde mental é fácil?			
PRESTAÇÃO DE CUIDADOS FÍSICOS	**Sim**	**Não**	**Comentários**
Existe atenção especial ao controlo adequado da dor?			
Existe atenção à distinção entre sintomas físicos e mentais com base nas queixas do doente?			

PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PSICOLÓGICOS E PSIQUIÁTRICOS	Sim	Não	Comentários
A doença mental é reavaliada continuamente?			
Existe atenção à distinção entre sintomas psiquiátricos e psicológicos do contexto paliativo e da doença mental?			
O tratamento da doença psiquiátrica é reavaliado continuamente?			
O risco de suicídio é reavaliado continuamente?			
A capacidade de decidir é reavaliada continuamente?			
CUIDADOS SOCIAIS	**Sim**	**Não**	**Comentários**
Foi identificada uma pessoa de referência indicada pelo doente?			
Os objetivos dos cuidados foram discutidos com a pessoa de referência?			
CUIDADOS ÉTICOS, ESPIRITUAIS E CULTURAIS	**Sim**	**Não**	**Comentários**
A capacidade de decisão do doente foi avaliada, no início e sempre que necessário?			
Foi abordado o assunto de diretiva antecipada de vida?			
Foram discutidas as preferências pessoais sobre decisões do local de morte, sedação paliativa e cuidados no fim de vida?			
Nota: (1) participação em pelo menos uma reunião por mês. **Nota: A resposta "sim" obriga à existência do registo do item no processo clínico.**			

Figura 1. Checklist de boas práticas.

4.7. Definição dos objetivos

4.7.1. Objetivo Geral – aplicação do protocolo/checklist

Método de cálculo de standard

Protocolo foi aplicado?	Sim	Não
Se resposta "sim" considera-se cumprido o objetivo	Sim	Não

Cálculo de Standard: $\frac{\text{nº de casos com protocolo aplicado}}{\text{nº de doentes esquizofrenicos em cuidados paliativos}} \times 100$

Standard recomendado: 70%

Fonte de informação: Registo clínico.

4.7.2. Objetivos específicos – indicadores específicos

Método de cálculo de standard

Reuniões multidisciplinares foram feitas?	Sim	Não
O processo clínico é multidisciplinar?	Sim	Não
O doente teve toda a informação sobre a sua doença quando a desejou?	Sim	Não
A equipa toda conhece os objetivos de cuidados e preferências do doente?	Sim	Não
O controlo da dor foi sempre abordado?	Sim	Não
Os sintomas físicos foram sempre valorizados e avaliados?	Sim	Não
A doença psiquiátrica e o seu tratamento foram sempre avaliados?	Sim	Não
Foi identificada uma pessoa de referência?	Sim	Não
Os objetivos dos cuidados foram discutidos com a família/cuidador?	Sim	Não
Os desejos do doente sobre local de morte e cuidados terminais foram considerados?	Sim	Não
Se resposta "sim" a todos considera-se cumprido integralmente o objetivo	Sim	Não

Cálculo de Standard: $\frac{\text{nº de casos com protocolo aplicado na íntegra}}{\text{nº de casos com protocolo aplicado}} \; x \; 100$

Standard recomendado: 70%

Fonte de informação: Registo do template do protocolo, a ser criado.

4.8. Ações a curto, médio e longo prazo

A curto prazo (1 ano)

a) Criação do protocolo/checklist
b) Obter autorização formal e apoio da Diretora do DPSM e do Coordenador da EIHSCP
c) Obter autorização formal da Direção Clínica do HESE,EPE
d) Apresentação do mesmo às equipas na ação de formação
e) Introduzir possíveis alterações sugeridas
f) Formação dos técnicos da equipa EIHSCP na sua aplicação
g) Iniciar a sua aplicação em doentes
h) Iniciar recolha de dados para uso futuro em investigação
i) Aperfeiçoar ou modificar o protocolo, à medida que é analisada a sua aplicação real ao fim de um ano

A médio prazo (3 anos)

a) Reavaliar anualmente a utilidade do instrumento na população alvo em termos de adequação, metodologia e temática, feedback dos profissionais
b) Considerar a sua aplicabilidade (ou adaptação) em doentes paliativos com outras doenças mentais graves
c) Identificar problemas, constrangimentos, insuficiências
d) Considerar apresentar protocolo a outras equipas fora do Hospital de Évora
e) Consolidar e continuar a recolha de dados

A longo prazo (5 anos)

a) Iniciar trabalho de investigação sobre cuidados paliativos em doentes esquizofrénicos
b) Alargar o modelo a outras patologias, concretamente à doença afetiva grave – doença bipolar e depressão major

4.9. Método de Avaliação da Melhoria

Avaliação da melhoria – Objetivo Geral – aplicação do protocolo/checklist.

Ano	1	2	3	4	5
Objetivo	50%	55%	60%	65%	70%

Sugerimos um standard de 50% no primeiro ano, com incrementos anuais de 5% até alcançarmos um standard de 70% ao fim de cinco anos.

Avaliação da melhoria – Objetivos e indicadores específicos.

Ano	1	2	3	4	5
Objetivo	50%	55%	60%	65%	70%

Sugerimos um standard de 50% no primeiro ano, com incrementos anuais de 5% até alcançarmos um standard de 70% ao fim de cinco anos.

4.10. Apresentação aos serviços interessados

A *checklist* de boas práticas foi apresentada a 22 de outubro de 2020 num reunião conjunta do DPSM e da EIHSCP, estando presente todos os técnicos da duas equipas, e suas respetivas Diretora e Coordenadora. Ambas as equipas viram como positivo o trazer à atenção as particularidades e dificuldades clínicas associadas com a prestação de cuidados paliativos a esta população de doentes. O projeto foi visto como positivo, podendo representar uma mais-valia para os serviços, com a sua entrada em uso dependendo da nossa integração plena na EIHSCP.

A apresentação em Power Point usada na divulgação está disponível no Apêndice 4.

Parte 3

5. Revisão sistemática da literatura

Planeamento antecipado de cuidados para pessoas com diagnóstico duplo de esquizofrenia e em situação paliativa ou de fim de vida: uma revisão sistemática qualitativa

Advance care planning for people with a dual diagnosis of schizophrenia and an end-of-life situation: a qualitative systematic review

5.1. Resumo

Objetivo

Pessoas com esquizofrenia sofrem de maior risco de mortalidade e ao mesmo tempo recebem menos cuidados paliativos, dos quais o planeamento antecipado de cuidados é um elemento fundamental. Esta revisão pretende reunir a evidência disponível da utilização do plano antecipado de cuidados em contexto paliativo em pessoas com esquizofrenia, dos obstáculos, e das boas práticas que devem ser seguidas.

Metodologia

Revisão sistemática da literatura dos últimos 20 anos, de foco qualitativo, sobre o uso de plano antecipado de cuidados em pessoas afetas de esquizofrenia e em situação de fim de vida ou paliativa.

Resultados

Sete artigos foram incluídos na revisão. Da análise temática identificaram-se cinco temas, nomeadamente a capacidade de decisão na doença mental grave, as particularidades do planeamento antecipado de cuidados no doente esquizofrénico, as características da esquizofrenia que podem afetar o planeamento antecipado de cuidados, a comunicação e a formação, e a multidisciplinaridade e continuação de cuidados.

Conclusão

Mais pesquisas nesta área são urgentemente necessárias. Os pacientes enfrentam obstáculos relacionados com a sua doença mental, desconforto e dúvida por parte dos profissionais de saúde e falta de figuras de apoio. Uma abordagem multidisciplinar e colaborativa, a formação e o reconhecimento da capacidade inerente dos pacientes de

fazerem escolhas e terem discussões efetivas sobre o seu estado de saúde facilitam o processo de planeamento antecipado de cuidados.

Palavras-chave

Cuidados paliativos, fim de vida, plano antecipado de cuidados, decisão, obstáculos, boas práticas, esquizofrenia.

5.2. Abstract

Objective

People with schizophrenia have an increased risk of mortality while at the same time receiving less palliative care, of which advance care planning is an essential component. The purpose of this revision is to gather together the available evidence regarding palliative advance care planning in people with schizophrenia, its obstacles and suggested good practices.

Method

Systematic review of qualitative literature over the last 20 years regarding the use of advance care planning in palliative care or end-of-life care in people with schizophrenia.

Results

Seven articles were included in the review. By thematic analysis five themes were identified, namely, decision-making capacity in severe mental illness, particularities of advance care planning with the schizophrenic patient, characteristics of schizophrenia that affect advance care planning, communication and training, and multidisciplinarity and continuity of care.

Conclusion

More research is urgently needed in this area. Patients face obstacles related to their mental illness, discomfort, and doubt on the part of various health professionals and lack of support figures. A multidisciplinary and collaborative approach, training, and recognition of the inherent capacity of patients to make choices and have effective discussions regarding their health status facilitate the process of advance care planning.

Keywords

Palliative care, end-of-life, advance care plan, decision-making, obstacles, good practices, schizophrenia.

5.3. Introdução

5.3.1. Fundamentação do trabalho - pertinência teórica e prática

O planeamento antecipado de cuidados (PAC) pode ser definido como um processo que apoia os doentes a compreenderem e estabelecerem objetivos, planos e preferências para o seu futuro, no que respeita decisões sobre tratamentos médicos e cuidados de saúde compatíveis com as suas opções de vida e valores (Rietjens et al., 2020). Este processo pode ser iniciado em qualquer fase da vida, independentemente do estado de saúde, e pode incluir a escolha de outras pessoas significativas para o indivíduo que poderão futuramente participar ou substituir o próprio no processo de decisão (Sudore et al., 2017). O PAC implica discussão de escolhas e objetivos com os profissionais de saúde, família e cuidadores, e poderá ter o seu momento ideal de aplicação quando o estado de saúde do paciente se agrava; as decisões devem ser registadas (Rietjens et al., 2017)

O PAC pode incluir, mas ultrapassa o conceito da diretiva antecipada (DA) que é um documento com valor legal no país, que define ordens específicas de tratamento e intervenção médica (por exemplo, ordens de não ressuscitar) ("Lei n.º 25/2012 de 16 de julho," 2012; Medline Plus, 2020).

O planeamento antecipado de cuidados é um elemento fundamental da prestação integrada de cuidados paliativos (den Herder-van der Eerden et al., 2017), permitindo ao doente decidir, enquanto ainda tem capacidade para tal, sobre tratamentos e outras escolhas futuras, incluindo aquelas relacionadas com a sua morte (Karver & Berger, 2010). Decisões antecipadas evitam intervenções desnecessárias no fim de vida e valorizam as escolhas e preferências individuais dos doentes (Agarwal & Epstein, 2018; Lynn & Goldstein, 2003). A valorização e integração precoce no processo paliativo dos desejos e escolhas de doentes e das suas famílias é, juntamente com a adaptação individual dos cuidados prestados e a integração da abordagem paliativa nos sistemas de saúde, um dos três temas fundamentais da abordagem paliativa identificados por Sawatzky e colaboradores numa revisão recente da literatura (Sawatzky et al., 2016).

A investigação científica que apresentamos a seguir revela que doentes afetos de esquizofrenia recebem, em comparação com os seus pares sem esquizofrenia, menos e piores cuidados paliativos. Porém, a situação específica do planeamento antecipado de cuidados não está diretamente abordada na literatura.

A esquizofrenia afeta cerca de 0,75 a 1% da população (Saha et al., 2005). Dados recentes indicam uma prevalência mediana ao longo da vida de 7,49 por 1000 da população sofrendo de psicoses primárias (Moreno-Küstner et al., 2018).

A esquizofrenia é uma doença crónica, incapacitante e incurável que resulta numa diminuição do tempo de vida dos pacientes que pode chegar aos 10 a 20 anos (Laursen et al., 2014). As causas de mortalidade destes doentes são o suicídio (Palmer et al., 2005) e doenças físicas tais como o cancro, doenças cardiovasculares, respiratórias, hepáticas e endócrinas (Bitter et al., 2017; Irwin et al., 2014; Olfson et al., 2015; Simon et al., 2018).

Estes doentes tendem a manter-se à margem dos cuidados de saúde e têm comportamentos de risco como tabagismo, consumo de substâncias, má alimentação e sedentarismo (Berti et al., 2018; Buhagiar et al., 2011; Cerimele & Katon, 2013; Dickerson et al., 2018; Onyeka et al., 2019).

Estudos revelam que estes doentes procuram entre 2 a 3 vezes menos cuidados de saúde físicos, tem dificuldade em fazer mudanças nos estilos de vida, não valorizam os seus problemas de saúde e há pouca colaboração entre os prestadores de cuidados de saúde mentais e físicos (De Hert, Cohen, et al., 2011; Hahm & Segal, 2005; van Hasselt et al., 2013; Vasudev & Martindale, 2010). Perante um risco equivalente de cancro, doentes com esquizofrenia são menos rastreados para cancro, morrem mais e recebem menos quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos que a população geral (Irwin et al., 2014; Mo et al., 2014).

O facto de frequentemente estarem isolados da sociedade e dos serviços de saúde dificulta a identificação de necessidade de cuidados paliativos em fim de vida ou perante doença crónica progressiva e incapacitante (McNamara et al., 2018). Estudos canadianos (Martens et al., 2013) mostram que estes doentes tendem a morrer em lares de terceira idade e não em serviços hospitalares, e têm menor probabilidade de receber cuidados de fim de vida, serem seguidos por especialistas (sem ser os seus psiquiatras) ou receberem analgesia adequada (Chochinov et al., 2012).

Doentes esquizofrénicos em fim de vida têm metade da probabilidade de receberem cuidados paliativos que outros doentes e geralmente não são considerados aptos para tomar decisões antecipadas de fim de vida, mesmo quando de facto o são (Candilis et al., 2004; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005). Um estudo australiano recente determinou que numa população de doentes que morreu de cancro, só 27,5% dos que tinham esquizofrenia tiveram acesso a cuidados paliativos na comunidade, versus 40,4% dos que não tinham (Spilsbury et al., 2018).

Existem vários fatores que dificultam o acesso do doente com esquizofrenia aos cuidados paliativos, entre eles o estigma da doença e tendência para atribuir sintomas físicos à esquizofrenia, dificuldades em perceber o diagnóstico e tomadas de decisão, isolamento social do doente, e dificuldade em ser admitido num serviço paliativo ou médico quando se tem uma doença mental (Relyea et al., 2019).

Fatores como o ser sem-abrigo, ter pouco apoio familiar ou de cuidadores, as dificuldades em estabelecer relações de confiança com profissionais de saúde desconhecidos, e sintomas da própria doença psicótica, podem dificultar tanto o acesso como a aceitação de cuidados paliativos (Shalev et al., 2016).

As boas práticas implicam a colaboração entre várias especialidades médicas e a psiquiatria, serviço social, cuidadores e o início precoce de cuidados paliativos (Shalev et al., 2017).

As intervenções psicossociais, a gestão farmacológica complexa, a colaboração interdisciplinar e familiar, e o estabelecer de objetivos de cuidados são boas práticas identificadas para estes doentes (Relyea et al., 2019).

A incapacidade destes doentes para tomar decisões em contexto paliativo não deve ser presumida. Uma abordagem inclusiva multi-especializada que aborda as doenças física e psíquica e estilos de vida e consumo de substâncias deve ser usada (McNamara et al., 2018). Os doentes com esquizofrenia podem ser capazes de decidir sobre analgesia e preferências de cuidados no fim de vida (Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005). Foti et al. (Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005) concluem que doentes com doença mental grave geralmente escolhem as mesmas opções para eles que escolheriam para outros em cenários hipotéticos, e por isso o planeamento de cuidados e opções futuras usando situações imaginárias poderá facilitar a reflexão do doente. Porém a manifestação dessa vontade pelos doentes psiquiátricos é rara. Num estudo dum pequeno grupo de 150 doentes psiquiátricos graves, dos quais 66% tinha esquizofrenia, que abordou a questão de ACP para situações médicas futuras, só 27% dos doentes tinham pensado no assunto e só 5% tinham falado sobre isso com um médico (Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005).

Cai e colaboradores (Cai et al., 2011), num estudo quantitativo de residentes em lares de terceira idade nos Estados Unidos mostram que só 57% de residentes com doença mental grave (esquizofrenia e outra psicoses e doença bipolar) tinha qualquer tipo de diretiva avançada, ao contrário de 68% dos que não tinham doença mental. Os autores concluíram que a razão mais provável era um viés dos profissionais de saúde que presumiam uma incapacidade base de os doentes com doença mental debaterem estes assuntos.

5.3.2. Objetivos

Perante estes dados pareceu-nos pertinente estudar o uso do planeamento antecipado de cuidados nesta população em risco. Pretendemos identificar fatores que possam ser barreiras para o planeamento antecipado de cuidados e reunir indicações de boas práticas para o seu uso.

5.3.3. Questão de partida

Que evidência existe acerca da utilização do planeamento antecipado de cuidados (PAC) para pessoas com esquizofrenia que se encontram em situação de fim de vida, ou recebendo ou com indicação para receber cuidados paliativos, devido a doença física, avançada, incurável e progressiva?

5.3.4. Objetivos específicos

Sintetizar a evidência existente sobre a utilização de PAC em pessoas com esquizofrenia e em situação paliativa

Identificar os obstáculos que poderão existir à utilização de PAC nestes doentes

Identificar boas práticas a serem seguidas para o uso de PAC em doentes com esquizofrenia e em situação paliativa.

5.4. Métodos

5.4.1. Descritores da pesquisa

Foram pesquisadas as seguintes bases de dados:

b-On (https://eds.a.ebscohost.com/eds/search/basic?nobk=y&vid=3&sid=ae4d45be-be3d-4ea0-ba28-d1fa7c33bd60@sdc-v-sessmgr03)

Catálogo Bibliográfico e Repositório Científico do IPCB (http://retrievo.ipcb.pt/)

Clinical Key (https://www.clinicalkey.com/#!/)

Cochrane Database of Systematic Reviews (https://www.cochranelibrary.com/cdsr/reviews)

Directory of Open Access Journals - DOAJ (https://doaj.org)

OAISter (https://oaister.worldcat.org/)

Open Grey (http://www.opengrey.eu/)

Prospero (https://www.crd.york.ac.uk/prospero/)

PubMed e PuBMed Central (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/)

Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal - RCAAP (https://www.rcaap.pt)

Scopus (https://www.scopus.com/search/form.uri?display=basic)

Web of Science – todas as bases de dados, incluindo Medline. (http://apps.webofknowledge.com/WOS_GeneralSearch_input.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&SID=D6zl2DGaH2PeupW7BBR&preferencesSaved=)

As bases de dados b-On, Scopus e Web of Science foram acedidas na plataforma EBSCO através da biblioteca do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). As bases de dados Prospero e Cochrane foram pesquisadas também com o propósito de confirmar se existia um trabalho de revisão igual.

Aos artigos selecionados foi feita uma pesquisa manual das suas referências bibliográficas e foram retiradas fontes consideradas relevantes para avaliação e possível inclusão.

A pesquisa foi ancorada nos seguintes três termos de busca/conceitos (em Inglês): "Palliative care; advance care plan; schizophrenia".

Para cada um destes termos foram adicionados também os seguintes sinónimos ou termos equivalentes, em Inglês:

palliative care OR end of life care OR terminal care OR dying OR hospice OR end-of-life

advance care plan OR acp OR advance-care plan OR end of life plan OR terminal care plan OR end-of-life plan OR terminal-care plan

schizophrenia OR psychosis OR psychoses OR psychotic disorder OR schizophrenic disorder OR severe mental illness

A equação de busca base usada foi:

(palliative OR end of life OR terminal OR dying OR hospice OR end-of-life) AND (advance care plan* OR acp OR advance-care plan* OR end of life plan* OR terminal care plan* OR end-of-life plan* OR terminal-care plan*) AND (schizophrenia OR psychosis OR psychoses OR psychotic disorder OR schizophrenic disorder OR severe mental illness* OR mental illness*) NOT (elder* OR dementia OR Alzheimer*) NOT (pediatric* OR paediatric* OR young person* OR child*) NOT (protein OR bacteria* OR animal* OR parasite OR HIV)

Notas:

A utilização de termos de exclusão (crianças, demências, HIV e estudos não humanos) resultou de decisão baseada em pesquisas preliminares que mostraram o aparecimento de muitos resultados irrelevantes.

Nos casos em que não se obtiveram resultados, a equação de busca foi reduzida progressivamente até ao mínimo de: (palliative AND "advance care" AND schizo*)

Nas bases de dados Portuguesas (Catálogo Bibliográfico e Repositório Científico do IPCB e RCAAP) também foi efetuada uma busca adicional em língua Portuguesa com a equação de busca: (paliativo* AND doença mental).

Certas bases de dados implicaram alterações como usar ou não aspas (“”) com termos compostos, por exemplo palliative care e “palliative care”. Em todos os casos foi sempre feito uma busca sem as aspas para aumentar o número de resultados obtidos. Como exemplo, o uso de aspas no PubMed Central obteve zero resultados; sem aspas, 43. No caso da b-On, com aspas obteve 43, sem aspas acima de 50000.

Foi pesquisado o campo “All Fields”, com a exceção da Cochrane Database of Systematic Reviews onde foi pesquisado o campo “Title, abstract, keyword”.

A pesquisa automática foi feita para o período de 1999 a 2019 - 20 anos. Nas bases de dados em que não foi possível definir o horizonte temporal, foi pesquisada a base de dados integral.

Uma pesquisa adicional no motor de busca Google foi feita até final de Março de 2020.

5.4.2. PICOD (população, intervenção, comparação, outcome, desenho do estudo)

a) População

Inclusão: A população de interesse será adulta com esquizofrenia ou doenças relacionadas (não demência, não doenças afetivas) e que está a receber ou tem indicação para receber cuidados paliativos, ou que se encontram em fim de vida (últimos 12 meses de vida previsivelmente) pela presença de doença física, avançada, incurável e progressiva.

Exclusão: Menores de 18 anos, outras doenças psiquiátricas que não a esquizofrenia ou doenças relacionadas.

b) Intervenção

Pretende-se identificar fatores que influenciam o uso ou não do PAC e boas práticas sugeridas ou utilizadas para o uso de PAC nesta população.

Inclusão: Estudos em que o planeamento antecipado (advance care planning) é explicitamente abordado em adultos em cuidados de fim de vida/paliativos e portadores de esquizofrenia ou doença relacionada.

Exclusão: Estudos em que o planeamento antecipado (advance care planning) não é explicitamente abordado.

c) Comparação

Não se aplica

d) Outcome

Práticas, processos e intervenções abordando o planeamento antecipado em cuidados paliativos a pessoas com esquizofrenia; obstáculos a esses processos, opiniões, experiências e práticas de pacientes, cuidadores e profissionais de saúde.

e) Desenho

A ênfase será em estudos qualitativos, mas serão também consideradas grey literature e outras publicações científicas relevantes com foco qualitativo.

A descrição PICOD dos artigos seleccionados está disponível no Apêndice 1.

5.4.3. Critérios de inclusão e exclusão gerais

Inclusão: trabalhos de foco qualitativo, sobre adultos com mais de 18 anos, com diagnóstico de esquizofrenia ou doença desse espectro; em língua inglesa ou portuguesa. Estudos ou trabalhos com resumo disponível ou texto integral acessível.

Exclusão: todas as outras doenças mentais, no caso de patologia dual ser a dependência de substâncias o diagnóstico principal; abordagem paliativa para a própria doença mental e não por causa de doença física, avançada, incurável e progressiva. Trabalhos não qualitativos ou sem componente qualitativo passível de análise.

5.4.4. Colheita de dados

Após a pesquisa das bases de dados todas as citações foram carregadas para o programa EndNote Web (https://access.clarivate.com/login?app=endnote) e os duplicados e resultados irrelevantes eliminados. Os títulos e resumos restantes foram triados pelo autor tendo em conta os critérios de inclusão e de exclusão.

O trabalho seguiu o processo do fluxograma PRISMA (PRISMA, 2021), ilustrado na Figura 1. Os dados extraídos foram a identificação do estudo/trabalho, o autor principal, o ano de publicação, país de origem, características biográficas dos doentes e diagnóstico, tipo de estudo, abordagens identificadas ao uso do PAC, obstáculos identificados ao PAC, boas práticas sugeridas para o PAC.

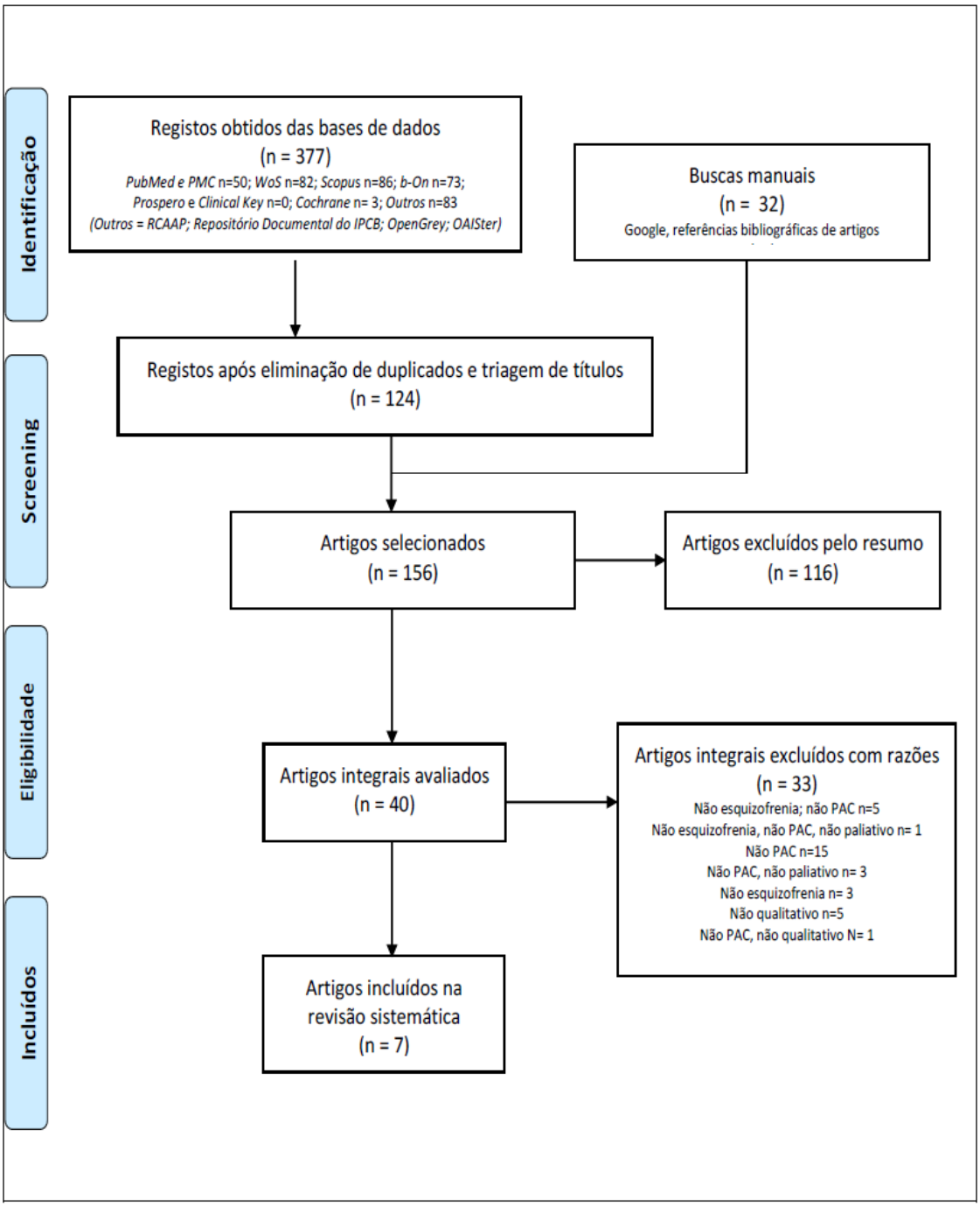


Figura .2 Fluxograma baseado no modelo PRISMA

5.4.5. Avaliação do risco de viés (avaliação de qualidade)

Todos os trabalhos selecionados foram avaliados usando o CASP – Critical Appraisal Skills Programme for Qualitative Research (https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf), e CASP – Critical Appraisal Skills for Systematic Review (https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Systematic-Review-Checklist_2018.pdf), dependendo da natureza do artigo. Optámos por cotar revisões não sistemáticas com o CASP – Review por acharmos que mesmo sem sistematização seria este o instrumento mais adequado, sendo que a falta de sistematização se reflete na cotação.

Cada item foi cotado numa escala de 0 a 2, e foi atribuído a cada um um score de qualidade de baixo (0-6) médio (7-13) ou alto (14-20). O resultado da cotação é apresentado no Anexo 1.

Reconhecemos uma fragilidade e risco de viés no nosso trabalho por ser de autor único e ser o autor a fazer a triagem, escolha e análise dos dados.

Reconhecemos como uma fragilidade do nosso estudo não termos acesso à base de dados EMBASE, se bem que esta é parcialmente mitigada pelo facto das bases de dados Scopus e Clinical Key serem da mesma editora, a Elsevier, e partilharem algumas fontes de dados com a EMBASE.

As cotações CASP estão disponíveis nos Apêndice 2 e 3.

5.4.6. Análise de dados

Os dados qualitativos foram sintetizados usando uma abordagem temática. Os temas foram desenvolvidos por método indutivo na sequência da leitura analítica e cuidadosa dos trabalhos e estudos.

5.5 Resultados

5.5.1. Características dos estudos

Foram selecionados sete estudos para inclusão na revisão sistemática, cujas características são apresentadas na Tabela 5. Dos 156 artigos obtidos pelas buscas das bases de dados e busca manual, 40 foram selecionados para leitura integral. Destes, 33 foram excluídos por não cumprir com critérios de elegibilidade, sendo a causa mais frequente o não abordarem diretamente o PAC (n=15). Ver Figura 2.

Dos sete artigos finais dois são revisões sistemáticas (Hanan & Lyons, 2020; Woods et al., 2008), dois são revisões não sistemáticas (Baker, 2005; Shalev et al., 2017), um é um estudo qualitativo com análise temática (McNamara et al., 2018), um é misto qualitativo – quantitativo (Foti, 2003), e um é um relato de caso (Toor, 2019).

Tabela 5. Características descritivas dos artigos incluídos na análise

Artigo	**País**	**População**	**Principais resultados**	**Desenho**	**Limitações**	**Score CASP**
McNamara et al., 2018	Austrália	Esquizofrenia em fim de vida	População vulnerável, ainda mais no fim de vida. Fatores sociais dificultam cuidados em fim de vida. Dificuldade com decisões e com autocuidados. Diagnósticos tardios Necessidade de representantes, /*case workers* para pugnar pelo doente. Necessidade de trabalho em equipa multidisciplinar Recebem menos e piores cuidados paliativos	Estudo qualitativo. Entrevistas a profissionais com experiência de doentes com esquizofrenia no fim de vida	Localizado a um território da Austrália. Pequeno número de intervenientes (16)	19
Hanan & Lyons, 2020	EUA	DMGP	Ausência de representante, dificuldades ou dúvidas sobre capacidade de decidir interferem com cuidados em hospício Discussões sobre PAC devem ser precoces	Revisão sistemática		18
Woods et al., 2008	Canada	DMGP	Necessidade de investigação Quatro áreas críticas: capacidade e decisão e PAC ACP, acesso a cuidados, provisão de cuidados, vulnerabilidade Fatores da DMGP dificultam cuidados Dificuldade dos profissionais de cuidados paliativos em estabelecer relação com doentes DMGP podem tomar decisões e participar em PAC Necessária uma abordagem de consenso	Revisão sistemática	Não exclusivamente esquizofrenia	18
Shalev et al., 2017	EUA	Esquizofrenia em fim de vida	Doentes não têm inerentemente falta de capacidade de decisão Dificuldade no seu tratamento pode incrementar valor de PAC, para contingências médicas e também psiquiátricas PAC deve ser precoce e frequente.	Revisão qualitativa breve	Não sistemática	15

Foti, 2003	EUA	Cuidadores institucionais e profissionais de saúde mental trabalhando com DMGP e PAC, grupos de famílias de doentes com DMGP	65% Intervenientes acharam que ajuda com PAC é positivo para pessoas com DMGP Aumento de DA e PAC completadas foi de 1 em 344 (antes do projeto iniciar), para 45 em 961 ao longo dos 3 anos do projeto	Misto qualitativo e quantitativo Projeto educacional sobre cuidados paliativos em DMGP Avaliação de conhecimentos e necessidades de formação	Localizado numa zona de Massachusetts, EUA Não houve avaliação de mudança em todos as intervenções. Não há distinção dentro do grupo de DMGP	13
Toor, 2019	Canada	2 casos doença esquizoafectiva	Não presumir incapacidade de decidir Não equacionar sintomas psiquiátricos com incapacidade para decidir Importância de apoio de equipa de saúde mental e pessoas relevantes para doentes Ajustar tempos, horários e espaço da consulta ao doente	*Relato de caso* qualitativo	*Relato de caso*, 2 casos	11
Baker, 2005	EUA	DMGP	Falta de investigação Importância de abordar questões de fim devida na DMGP PAC geralmente não é feito	Revisão não sistemática	Não exclusivamente esquizofrenia	9

Legenda: DMGP – doença mental grave persistente, EUA- Estados Unidos da América

5.5.2. Qualidade dos artigos

Dos sete artigos três foram considerados como sendo de qualidade média, e quatro de qualidade alta. Ver Tabela 6.

Tabela 6. Avaliação de qualidade dos artigos

Artigo	**Tipo**	**CASP Checklist**	**Cotação**	**Qualidade**
McNamara et al., 2018	Qualitativo com análise temática	CASP-qualitative	19	alta
Hanan & Lyons, 2020	Revisão sistemática	CASP-review	18	alta
Woods 2008	Revisão sistemática	CASP-review	18	alta
Shalev et al., 2017	Revisão não sistemática	CASP-review	15	alta
Foti 2003	Misto qualitativo e quantitativo	CASP-qualitative	13	média
Toor 2019	*Relato de caso* qualitativo	CASP-qualitative	11	média
Baker 2005	Revisão não sistemática	CASP-review	9	média

5.5.3. Síntese dos dados

Da análise dos sete artigos revistos retiram-se cinco temas referentes ao PAC nestes doentes.

Capacidade de decisão na doença mental grave

Questões relacionadas com a capacidade de os doentes decidirem foram levantadas por quatro artigos (Hanan & Lyons, 2020; Shalev et al., 2017; Toor, 2019; Woods et al., 2008).

Todos frisam que não se deve presumir *a priori* que a doença mental implica a incapacidade de decidir e referem que essa capacidade está geralmente presente. Toor (2019) alerta para o risco de equacionar os sintomas da doença mental como indicação de incapacidade de tomar decisões.

Não obstante isto, a possibilidade da doença psicótica ou a sua descompensação, com a presença de sintomas psicóticos a dificultar ou a impossibilitar a capacidade de tomar decisões, é uma preocupação que os profissionais de cuidados paliativos vêm como impedimento ao PAC (Hanan & Lyons, 2020; Shalev et al., 2017; Toor, 2019; Woods et al., 2008).

A existência de um representante ou decisor substituto ou auxiliar que ajude o doente ou eventualmente o substitua com as tomadas de decisões é considerado como sendo da maior utilidade (Hanan & Lyons, 2020; McNamara et al., 2018; Woods et al., 2008). A ausência de PAC e/ou de representantes coloca os doentes em risco de serem sujeitos a procedimentos indesejados (Woods et al., 2008) e excesso de intervenções invasivas no fim de vida (Hanan & Lyons, 2020).

Uma questão muito particular é quando existem limitações legais impostas ao doente com esquizofrenia, que limitam a sua autonomia de decisão (Foti, 2003).

Características do PAC nesta população de doentes

O PAC deve ser precoce, repetido ao longo do processo paliativo e acontecer antes das fases críticas da doença terminal (Hanan & Lyons, 2020; Shalev et al., 2017).

Woods e colegas enfatizam a utilização de métodos e processos adequados ao planeamento antecipado e tomada de decisão para pessoas com doenças psicóticas, referindo-se ao trabalho central de Foti (Foti, 2003; Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005; Woods et al., 2008), com recurso a cenários hipotéticos de situações de fim de vida e questionários estruturados para ajudar a decisão.

A ligação entre diretivas antecipadas para tratamentos psiquiátricos e diretivas antecipadas para tratamentos físicos no contexto paliativo é referida. Shalev e colegas referem a utilidade em ter diretivas avançadas que explicitam não só as escolhas de tratamentos psiquiátricos, mas também físicos que o doente admite no futuro (Shalev et al., 2017). Porém, até quando existem protocolos de prática que indicam a

obrigatoriedade da discussão de planos antecipados ou diretivas antecipadas, estas discussões não acontecem com doentes mentais (Foti, 2003) e a baixa taxa de execução de diretivas avançadas psiquiátricas corresponde a uma também baixa execução de diretivas antecipadas médicas (Baker, 2005).

O papel dos profissionais de saúde mental que conhecem o doente e têm uma relação de confiança estabelecida com ele é fundamental no planeamento de cuidados paliativos (McNamara et al., 2018; Toor, 2019). Estes devem ajudar os doentes a criar planos de cuidados futuros tanto para a sua doença mental como para a física (Baker, 2005).

Características da esquizofrenia que podem afetar o PAC

A hospitalização frequentemente é período desestabilizador para doentes com psicoses e pode não ser a melhor altura para ter discussões sobre planeamento antecipado de cuidados e decisões sobre o futuro (Hanan & Lyons, 2020), daí a referida importância de ter estas discussões cedo no percurso clínico e aproveitar os períodos de estabilidade da doença psiquiátrica (Woods et al., 2008).

Também existe receio (infundado) entre os profissionais de cuidados paliativos que discussões sobre situações de fim de vida possam causar uma descompensação da doença psiquiátrica (Foti, 2003; Woods et al., 2008).

Shalev e colegas levantam a preocupação que a possibilidade de doentes psicóticos poderem vir a necessitar do uso de restrições físicas ou sedação no tratamento de quadros de descompensação da sua doença coloque questões éticas em cuidados paliativos e isso impeça a criação de planos e diretivas antecipadas (Shalev et al., 2017).

Entre as características da esquizofrenia que podem impedir o planeamento antecipado estão a própria desorganização do pensamento que é parte da doença, especialmente em situações de descompensação ou cronicidade sintomática (Hanan & Lyons, 2020), e a dificuldade que doentes esquizofrénicos têm em aderir a planos de tratamento e cumprir com instruções e consultas (Woods et al., 2008).

Existe ainda a dificuldade de os doentes com esquizofrenia em estabelecerem relações de confiança e alianças terapêuticas, não só em geral, mas especialmente com novos técnicos de saúde (Hanan & Lyons, 2020; Woods et al., 2008). Daí a importância da inclusão da equipa de saúde mental, já conhecida e com relação estabelecida com o doente, ser incluída no PAC (Baker, 2005; Foti, 2003; McNamara et al., 2018; Toor, 2019).

A frequente situação de rutura de relações dos doentes com esquizofrenia com os seus familiares, com a subsequente ausência de cuidadores ou representantes e isolamento social, é também vista como impedimento ao PAC (Foti, 2003), pelo que é fundamental ter atenção às particularidades sociais e culturais do doente esquizofrénico (Toor, 2019).

Comunicação e formação

A importância da comunicação parece implicitamente presente em todo os artigos, nos temas da capacidade de decisão e na importância de haver um representante, familiar ou outro cuidador envolvido. A sua importância no diálogo com o doente e pessoas relevantes é referida explicitamente como facilitadora do PAC em dois artigos (McNamara et al., 2018; Toor, 2019).

Foti estende a questão ao facto de haver necessidade de comunicação eficaz e regular entre todos os técnicos de saúde mental e cuidados paliativos envolvidos nos cuidados ao doente, da discussão conjunta de casos, e da necessidade maior de formação cruzada, sendo que os profissionais de saúde mental geralmente carecem de formação em cuidados paliativos e os especialista de cuidados paliativos carecem de formação em saúde mental (Foti, 2003).

Multidisciplinaridade e continuação de cuidados

Os autores frisam a necessidade de os técnicos de saúde mental que seguiam o doente anteriormente estarem envolvidos no planeamento de cuidados e não haver uma quebra na relação terapêutica já existente (Foti, 2003; Toor, 2019). O envolvimento de todos os profissionais de saúde e dos serviços sociais deve ser de natureza colaborativa, incluindo o doente e os cuidadores (McNamara et al., 2018).

A multidisciplinaridade implica haver boas relações de trabalho entre as equipas paliativa e de saúde mental, a discussão conjunta de casos e colaboração no planeamento de cuidados (Baker, 2005; Foti, 2003; McNamara et al., 2018; Toor, 2019).

5.6. Discussão

5.6.1. Resumo dos dados

Os cinco temas retirados dos artigos revistos – capacidade de decisão, características particulares do planeamento antecipado de cuidados no doente esquizofrénico, impacto da esquizofrenia no processo de planeamento antecipado de cuidados, comunicação e formação, multidisciplinaridade e continuidade de cuidados – informam-nos sobre os que são obstáculos e facilitadores de PAC nestes doentes, e o que devem ser boas práticas a seguir.

Os obstáculos identificados incluem à partida as ideias preconcebidas da incapacidade de o doente esquizofrénico tomar decisões importantes sobre tratamentos e não ter capacidade de compreender ou lidar com informação sobre a sua doença terminal. A isto junta-se o receio que conversas emocionalmente pesadas possam descompensar a doença mental, e o igualar a sintomatologia psicótica com uma incapacidade para decidir. Porém, períodos de hospitalização pelo agravamento

da doença física e momentos de agravamento da doença psiquiátrica são obstáculos ao processo de criação de PAC

A ausência de representante dos doentes ou cuidadores, e a rutura de relações familiares, é vista como um obstáculo fundamental para a criação de PAC. A inexistência de planeamento avançado de cuidados psiquiátricos, ou de diretivas antecipadas psiquiátricas também está associada à ausência de PAC ou diretivas antecipadas médicas. Outro obstáculo identificado é a falta de conforto que as equipas de saúde mental têm em lidar com as necessidades paliativas dos seus doentes e, paralelamente, o desconforto das equipas de cuidados paliativos em lidar com doentes com doença mental grave.

Os doentes com esquizofrenia têm dificuldade em estabelecer relações de confiança com os profissionais de saúde, têm dificuldade em aderir a programas de tratamento e poderão estar sujeitos a medidas legais que limitam a sua autonomia, que dificultam a criação de PAC.

Elementos facilitadores do PAC para o doente esquizofrénico em cuidados paliativos são logo de início o reconhecimento de que em geral estes doentes têm a mesma capacidade de decidir sobre tratamentos e opções futuras que outro doente qualquer. A existência de um representante ou figura significativa para o doente é da maior importância, e aqui destaca-se o papel da própria equipa de saúde mental que conhece o doente e com quem existe um vínculo de confiança prévio.

A existência de diretivas avançadas ou planeamento antecipado para a doença psiquiátrica, e o abordar de questões paliativas pela equipa de saúde mental é facilitador da criação de planos antecipados médicos. Devem ser aproveitadas as fases de estabilização da doença mental para as discussões sobre o PAC.

A formação tanto em cuidados paliativos como em doença mental para as equipas de saúde que tratam o doente, como a discussão conjunta de casos e a comunicação eficaz entre todos os profissionais e especialidades facilita as discussões sobre cuidados paliativos com o doente e a criação de PAC.

Boas práticas para o doente esquizofrénico em cuidados paliativos devem incluir a discussão precoce e repetida sobre decisões e planos futuros para o fim de vida, a participação de representantes e cuidadores, e a participação proactiva da equipa de saúde mental que segue o doente nas discussões sobre PAC.

O acompanhamento conjunto entre os profissionais de cuidados paliativos e a saúde mental e a manutenção do vínculo terapêutico do doente com a sua equipa de saúde mantel é desejável, tal como a formação continuada e cruzada entre as equipas de cuidados paliativos e de saúde mental. Estas equipas devem manter ótimas relações de trabalho e a discussão conjunta de casos, sempre numa ótica de colaboração entre pares e com o doente.

Idealmente, os planos antecipados de cuidados devem ser compreensivos e holísticos e englobar os cuidados da doença mental e da doença física.

5.6.2. Limitações da revisão

Os estudos qualitativos não pretendem generalizar os seus dados, mas procuram antes identificar e validar ideias e conceitos existentes na prática corrente.

Mesmo assim a nossa revisão contém limitações importantes que importam considerar. Primeiro, resume-se a um número pequeno de artigos – sete. Todos eles são de países anglófonos; um australiano, dois canadianos e os restantes dos Estados Unidos, o que limita a aplicabilidade dos resultados a outros países, culturas e sistemas de saúde. Por exemplo, em Portugal as diretivas avançadas psiquiátricas ou o planeamento antecipado de cuidados em psiquiatria, nos moldes de paralelismo com a prática nos cuidados paliativos, não é prática corrente.

Os trabalhos de Foti nesta área aparecem referenciados em vários dos artigos, nomeadamente por Hanan et al (Foti, 2003; Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005), Shalev et al (Foti, Bartels, Merriman, et al., 2005; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005) e Woods et al. (Foti, 2003; Foti, Bartels, Van Citters, et al., 2005). Existem também referências cruzadas entre artigos – Shalev et al. cita Mcnamara et al. e Toor e Woods et al. citam Baker. Esta situação causa considerável endogamia entre os artigos que devem levantar cautelas ao leitor da nossa revisão.

A ausência de estudos dedicados a doentes com esquizofrenia fez com que entre os nossos sete artigos estejam só dois que abordam em exclusivo doentes com esquizofrenia (McNamara et al., 2018; Shalev et al., 2017). Toor (2019) descreveu dois doentes com doença esquizoafectiva crónica, que apresenta uma clínica em muito igual. Os restantes artigos abordaram doentes com Doença Mental Grave Persistente, uma definição que engloba várias patologias, mas em todos eles havia menção específica de terem incluído doentes esquizofrénicos nos seus artigos na definição de DMGP e havia capacidade de avaliar a discriminação dos achados para estes doentes, dando-nos alguma segurança na nossa análise. Estima-se que 90% de doentes com Doença Mental Grave Persistente tenham esquizofrenia (McCasland, 2007).

5.6.3. Implicação para pesquisas futuras

A investigação qualitativa sobre planeamento de cuidados para doentes com esquizofrenia e em situação paliativa é gravemente deficitária. Parece-nos ser urgente investigar esta área, tanto os processos mais adequados para transformar o PAC numa norma para esta população, como identificar os obstáculos e facilitadores a tal objetivo. Geralmente o PAC é abordado na literatura de forma indireta, através de considerações sobre a capacidade de decisão, mas carece de literatura dirigida aos fatores do processo, obstáculos, facilitadores e boas práticas a adotar, específicas ao planeamento antecipado de cuidados para o doente com esquizofrenia em fim de vida.

É importante investigar o papel dos profissionais de saúde mental nesta fase da vida dos seus doentes, e como melhor desempenhá-lo, de forma a não haver rutura na relação terapêutica, dado poderem ser eles que estão em melhor posição para iniciar o processo de planeamento de cuidados com os doentes. É necessário investigar qual e como fazer formação cruzada às equipas de saúde mental e de cuidados paliativos que lidam com estes doentes.

Deve ser prioritário incluir diretamente as pessoas com doenças psiquiátricas, particularmente a esquizofrenia, e em situação paliativa, nas investigações e ouvir quais as suas necessidades e dificuldades.

Se bem que as doenças incluídas no grupo da doença mental grave persistente tenham muitas semelhanças clínicas entre elas (Trachsel et al., 2016; Whiteford et al., 2016), trata-se de um grupo heterógeno em que a análise conjunta pode não ser adequada (Carlsson et al., 2017). A definição depende muito do grau de disfunção e duração da doença (Ruggeri et al., 2000) e pode não ter em consideração adequada especificidades clínicas e psicológicas do doente esquizofrénico no que respeita uma situação de fim de vida e de cuidados paliativos. Achamos necessário haver investigação dirigida e exclusiva aos doentes com esquizofrenia.

5.7. Conclusões

O planeamento antecipado de cuidados para o doente com esquizofrenia e com necessidades de cuidados paliativos enfrenta obstáculos que resultam das características da doença mental, de fatores sociais e relacionais e de dificuldades dos profissionais de saúde em lidar com estes doentes. Os profissionais de saúde mental poderão estar numa posição privilegiada para iniciar e facilitar todo este processo. É necessário haver formação e colaboração entre todos os profissionais que acompanham o doente nesta fase de vida e não descurar este elemento fundamental da provisão de cuidados paliativos de qualidade.

6. Conclusão

É nossa esperança que este Relatório tenha refletido fielmente o nosso percurso do cumprimento dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, mas também a vivência prática no terreno e a aquisição de competências que justificam essa qualificação.

Num momento de disponibilidade pessoal para enveredar por novos desafios profissionais, os Cuidados Paliativos afiguram-se-nos como uma aposta válida em algo que reúne aos desafios intelectuais e profissionais de uma especialidade complexa, os valores do humanismo, respeito pela liberdade individual e pela beneficência. Tudo isto num momento único *da vida*, em que sentimos que podemos continuar a fazer uma diferença real na vida dos nossos doentes. A escolha pelo mestrado do IPCB resultou da excelente reputação do curso aliado ao perfil de capacitação prática, que para nós era fundamental existir.

Optámos por estagiar numa equipa comunitária por já sermos defensores da importância da medicina comunitária e pela possibilidade de aliar esta aprendizagem a uma futura experiência hospitalar na EIHSCP do nosso Hospital.

Durante o estágio colocámos em prática a aquisição de competências e de experiência num contexto clínico de uma população altamente desafiante – maioritariamente idosa e com neoplasias, e com altas taxas de comorbilidade e de polifarmácia.

Apresentámos uma descrição pormenorizada das características clínicas e demográficas da nossa população. Descrevemos a nossa aquisição de competências nas quatro áreas basilares dos cuidados paliativos – os seus valores fundamentais, o controlo de sintomas, a multidisciplinariedade e a comunicação. Para isto recorremos a exemplos reais através de vinhetas clínicas. Descrevemos um caso clínico que pela sua complexidade foi exemplificador de intervenções em todas as quatro áreas dos cuidados paliativos.

No processo de fazer a ponte entre a nossa especialidade como psiquiatra e os cuidados paliativos, criámos e apresentámos uma *checklist* de boas práticas em cuidados paliativos que pode ser usada no DPSM e na EIHSCP do nosso Hospital, para melhorar estes cuidados numa população altamente frágil, que são os doentes com esquizofrenia. Finalmente, através de uma revisão sistemática da literatura que publicámos, contribuímos para o conhecimento numa área fundamental para a ótima prestação de cuidados paliativos nestes doentes, que é o processo do planeamento antecipado de cuidados.

Admitimos que sentimos de forma aguda o nosso distanciamento de 27 anos da prática da medicina somática, consequência inevitável da especialização. Este desconforto fez-se sentir mais na questão dos fármacos para as patologias somáticas de que padeciam os doentes, obrigando-nos a um trabalho intenso de revisão. Em

contrapartida, foi interessante ver o uso frequente de psicofármacos bem conhecidos nossos – os antagonistas da dopamina, como agentes usados no delirium e nas náuseas, e os antidepressivos e antiepiléticos como adjuvantes dos analgésicos. Em geral sentimos que a complexa farmacoterapia da medicina paliativa, concretamente a gestão da medicação crónica prévia do doente, o uso da farmacoterapia em contextos paliativos, o saber fazer a desprescrição, e o uso seguro e eficaz dos opioides, revelaram-se uma tarefa intensa e desafiante. Admitimos que sentimos que seria necessário muito mais tempo de prática clínica até ficarmos confortáveis especialmente com o uso e a gestão dos opioides.

Paralelamente ficou também patente para nós a grande complexidade inerente às avaliações clínicas dos doentes. Sendo já nossa prática de há muitos anos a avaliação dos estados mental e emocional, captou-nos a necessidade do grande rigor, precisão e saber clínico na avaliação do estado físico do doente complexo. Mais uma vez, esta nossa perceção prende-se com o que referimos acima, o resultado inevitável duma prática clínica prolongada na psiquiatria.

Sobre a experiência com o trabalho multidisciplinar e comunitário da Equipa, foi uma agradável experiência, já que tem sido essa a nossa realidade profissional de há anos; fez-nos todo o sentido ver a sua excelente aplicação nos cuidados paliativos.

Refletimos muito sobre como descrever o impacto emocional que o estágio clínico teve sobre nós. Por mais inesperado que possa parecer, a verdade é que voltamos sempre às palavras "prazer" e "alegria". Foi um verdadeiro prazer voltar a uma medicina mais física, reavivar na memória conhecimentos há muito adormecidos. Foi um prazer ter consciência real do impacto que se pode ter na vida de uma pessoa num momento de tão grande fragilidade. Foi um prazer ver a alegria com que Equipa fazia o seu trabalho e a dedicação que têm à causa. Foi com alegria que íamos trabalhar todos os dias. Foi com alegria que vimos que na esmagadora maioria dos casos os cuidadores estavam disponíveis para fazer exatamente isso – *cuidar*. Foi com alegria que assistimos à atitude geralmente positiva e esperançada de doentes e famílias, perante tão ameaçadoras situações, um verdadeiro refresco do que é a nossa experiência quotidiana na psiquiatria, onde ouvimos vezes sem fim "ai, ai, ai, não posso, não sei, não consigo...[10]"

Também não negamos que houve momentos de choque e de vergonha – choque ao ver as condições atrozes em que algumas pessoas vivem, e vergonha que tal persista no nosso país! Em contrapartida foram mais os momentos de admiração, ao ver as múltiplas manifestações de amor nos cuidados que as famílias prestavam aos doentes e a coragem e dignidade com que estes enfrentavam *a vida*.

E agora? O que fazer depois do Mestrado?

[10] Por mais politicamente incorreto que seja, não hesitamos em afirmar que a maioria dos *utentes* da psiquiatria não são *doentes*.

Sabemos que 69% a 82% de doentes em países desenvolvidos necessitam de cuidados paliativos (Murtagh et al., 2014), mas a OMS diz-nos que, mundo fora, só 14% os recebem (World Health Organization, 2020). Mais, Antunes *et al*. num estudo numa população portuguesa, concluíram que à medida que as necessidades físicas são atendidas pelas equipas de cuidados paliativos, surgem as necessidades psicológicas dos doentes e das famílias, com sintomas de depressão e de ansiedade (Antunes *et al*., 2020). Os cuidados paliativos são uma necessidade crescente e inevitável no futuro do Sistema Nacional de Saúde e a recente Resolução da Assembleia da República ("Resolução da Assembleia da República nº 131/2021," 2021) dá-nos esperança que eles venham ter a atenção necessária para o seu desenvolvimento e plena integração no tecido da saúde no nosso país.

Por estas estas razões estamos confiantes que temos campo para podermos contribuir à nossa medida nesta área clínica pela qual decidimos enveredar, aplicando os nossos conhecimentos tanto como psiquiátrica e – esperamos - como paliativista. À data da escrita deste relatório já estamos plenamente integrados na EIHSCP do Hospital de Évora e a experiência só pode ser descrita como gratificante e positiva.

Ficámos certamente a sentir que nos soube a pouco – o estágio clínico foi muito mais curto do que gostaríamos e que pensaríamos como necessário para alcançar uma maior segurança na aplicação dos conhecimentos que adquirimos. Iremos certamente dar séria consideração a duas possíveis opções para o futuro próximo – uma, fazer por obter a competência em cuidados paliativos e fazer mais um estágio clínico, em ambiente hospitalar, para aperfeiçoarmos e solidificarmos os conhecimentos adquiridos; e duas, procurar mais formação na área dos cuidados paliativos na doença neurologia e na demência. A experiência do mestrado e prática clínica deixou-nos cientes da grande necessidade de aplicar os princípios e métodos dos cuidados paliativos na demência e um interesse não satisfeito por saber mais sobre a medicina palitava nas doenças neurodegenerativas. Afinal, o cérebro não deixa de ser o nosso órgão de eleição profissional!

Chegando ao momento em que analisamos como pensamos ter atingido os objetivos e competências a que nos propusemos, parece-nos correto começar com uma admissão de culpa. Culpa essa que se refere à nossa falta de participação em ações de formação externas sobre cuidados paliativos. Esta certamente não foi por falta de existência das mesmas, mas sim porque todo este trabalho de mestrado decorreu sempre em articulação complexa com as nossas responsabilidades assistenciais no Hospital de Évora e uma prática clínica privada ativa e necessária. O facto da nossa área de trabalho de base não ser nos cuidados paliativos, medicina interna ou familiar ou afins, obrigou-nos a compromissos de tempo inevitáveis. Todos os momentos dedicados aos cuidados paliativos representaram uma absoluta mudança de espaço, tempo e contexto.

Porém, cremos que esses momentos deram frutos. Sentimos que através da prática clínica integrámos os fundamentos dos cuidados paliativos, no que respeita os princípios da equidade, beneficência e não maleficência. Compreendemos e vivemos o trabalho multidisciplinar e comunitário fora do já nosso conhecido contexto da saúde mental, e mais uma vez vimos que tal representa uma excelente forma de aplicar o saber ao serviço do doente.

Familiarizarmo-nos com o uso dos fármacos comuns na medicina paliativa, com especial atenção ao uso racional dos opioides. Experienciámos a gestão dos quadros clínicos mais frequentes nos cuidados paliativos. Presenciámos e participámos nos momentos por excelência da comunicação que são as conferências familiares.

A elaboração da *checklist* de boas práticas para o doente com esquizofrenia em situação palitava é uma mais-valia para assegurar a adequada prestação de cuidados pela EIHSCP do nosso Hospital. A sua apresentação foi bem aceite e acreditamos que será uma ferramenta útil para os cuidados a prestar a estes doentes. Mais, a sua apresentação serviu como um momento importante de sensibilização do nosso serviço de origem, o Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, para toda a problemática inerente à prestação de cuidados paliativos no doente com psicose e, no que respeita a EIHSCP, para sensibilizar os profissionais das dificuldades e diferenças inerentes à prestação de cuidados a estes doentes, que apresentam desafios únicos dentro do contexto paliativo.

A revisão sistemática da literatura e a sua publicação na Revista Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental (Apêndice 5) acresce ao conhecimento científico novos dados sobre a problemática do planeamento antecipado de cuidados paliativos na pessoa com esquizofrenia que simultaneamente tem indicação para cuidados paliativos por motivo de doença física.

FIM

7. Referências bibliográficas

Agarwal, R., & Epstein, A. S. (2018). Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Seminars in oncology nursing*, *34*(3), 316-326. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30100366

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6156999/

Albert, R. H. (2017). End-of-Life Care: Managing Common Symptoms. *Am Fam Physician*, *95*(6), 356-361.

Alexander, K., Goldberg, J., & Korc-Grodzicki, B. (2016). Palliative Care and Symptom Management in Older Patients with Cancer. *Clin Geriatr Med*, *32*(1), 45-62. https://doi.org/10.1016/j.cger.2015.08.004

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5 Edition ed.). American Psychiatric Publishing.

Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*, *12*(1), 5-11.

Anekar, A. A., & Cascella, M. (2021). WHO Analgesic Ladder. In *StatPearls*. StatPearls Publishing

Copyright © 2021, StatPearls Publishing LLC.

Antunes, B., Rodrigues, P. P., Higginson, I. J., & Ferreira, P. L. (2020). Determining the prevalence of palliative needs and exploring screening accuracy of depression and anxiety items of the integrated palliative care outcome scale – a multi-centre study. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 69. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00571-8

Arcuri, J. F., Abarshi, E., Preston, N. J., Brine, J., & Pires Di Lorenzo, V. A. (2016). Benefits of interventions for respiratory secretion management in adult palliative care patients—a systematic review. *BMC Palliative Care*, *15*(1), 74. https://doi.org/10.1186/s12904-016-0147-y

Baker, A. (2005). Palliative and End-of-Life Care in the Serious and Persistently Mentally Ill Population. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, *11*(5), 298-303. https://doi.org/10.1177/1078390305282209

Baruth, J. M., Ho, J. B., Mohammad, S. I., & Lapid, M. I. (2020). End-of-life care in schizophrenia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*, 1-19. https://doi.org/10.1017/s1041610220000915

Bausewein, C., & Simon, S. T. (2013). Shortness of breath and cough in patients in palliative care. *Dtsch Arztebl Int*, *110*(33-34), 563-571; quiz 572. https://doi.org/10.3238/arztebl.2013.0563

Bausewein, C., Simon, S. T., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). Palliative Care of Adult Patients With Cancer. *Dtsch Arztebl Int*, *112*(50), 863-870. https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0863

Beller, E. M., van Driel, M. L., McGregor, L., Truong, S., & Mitchell, G. (2015). Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*, *1*(1), Cd010206. https://doi.org/10.1002/14651858.CD010206.pub2

Benyamin, R., Trescot, A. M., Datta, S., Buenaventura, R., Adlaka, R., Sehgal, N., Glaser, S. E., & Vallejo, R. (2008). Opioid complications and side effects. *Pain Physician*, *11*(2 Suppl), S105-120.

Berti, L., Bonfioli, E., Chioffi, L., Morgante, S., Mazzi, M. A., & Burti, L. (2018). Lifestyles of Patients with Functional Psychosis Compared to Those of a Sample of the Regional General Population: Findings

from a Study in a Community Mental Health Service of the Veneto Region, Italy. *Community Ment Health J*, *54*(7), 1050-1056. https://doi.org/10.1007/s10597-017-0223-7

Bitter, I., Czobor, P., Borsi, A., Feher, L., Nagy, B. Z., Bacskai, M., Rakonczai, P., Hegyi, R., Nemeth, T., Varga, P., Gimesi-Orszagh, J., Fadgyas-Freyler, P., Sermon, J., & Takacs, P. (2017). Mortality and the relationship of somatic comorbidities to mortality in schizophrenia. A nationwide matched-cohort study. *Eur Psychiatry*, *45*, 97-103. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.05.022

Bloomer, M. J., & O'Brien, A. P. (2013). Palliative care for the person with a serious mental illness: The need for a partnership approach to care in Australia. *Progress in Palliative Care*, *21*(1), 27-31. https://doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000033

Bodnar, J. (2017). A Review of Agents for Palliative Sedation/Continuous Deep Sedation: Pharmacology and Practical Applications. *J Pain Palliat Care Pharmacother*, *31*(1), 16-37. https://doi.org/10.1080/15360288.2017.1279502

Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*, *92*(1090), 466. https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368

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

Buhagiar, K., Parsonage, L., & Osborn, D. P. (2011). Physical health behaviours and health locus of control in people with schizophrenia-spectrum disorder and bipolar disorder: a cross-sectional comparative study with people with non-psychotic mental illness. *BMC Psychiatry*, *11*, 104. https://doi.org/10.1186/1471-244x-11-104

Bush, S. H., Tierney, S., & Lawlor, P. G. (2017). Clinical Assessment and Management of Delirium in the Palliative Care Setting. *Drugs*, *77*(15), 1623-1643. https://doi.org/10.1007/s40265-017-0804-3

Cai, X., Cram, P., & Li, Y. (2011). Origination of Medical Advance Directives Among Nursing Home Residents With and Without Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, *62*(1), 61-66. https://doi.org/10.1176/appi.ps.62.1.61

Campos, V. F., Silva, J. M. d., & Silva, J. J. d. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, *27*, 711-718.

Candilis, P. J., Foti, M. E. G., & Holzer, J. C. (2004). End-of-life care and mental illness: A model for community psychiatry and beyond. *Community Mental Health Journal*, *40*(1), 3-16. https://doi.org/10.1023/B:COMH.0000015214.24404.cc

Capelas, M. L. C., Silva, A., Coelho, P., Afonso, T., & Simões, C. (2018). Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal. In *Observatório Português dis Cuidados Paliativos Relatório de Outono 2018.* Católica Instituto de Ciências da Saúde.

Cardenas-Mori, J., & Lewis-Ramos, V. (2020). Corticosteroids for Common Palliative Care Symptoms #395. *Journal of Palliative Medicine*, *23*(7), 987-989. https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0181

Carlsson, I. M., Blomqvist, M., & Jormfeldt, H. (2017). Ethical and methodological issues in qualitative studies involving people with severe and persistent mental illness such as schizophrenia and other psychotic conditions: a critical review. *Int J Qual Stud Health Well-being*, *12*(sup2), 1368323.

Cerimele, J. M., & Katon, W. J. (2013). Associations between health risk behaviors and symptoms of schizophrenia and bipolar disorder: a systematic review. *Gen Hosp Psychiatry*, *35*(1), 16-22. https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2012.08.001

Chochinov, H. M., Martens, P. J., Prior, H. J., & Kredentser, M. S. (2012). Comparative health care use patterns of people with schizophrenia near the end of life: a population-based study in Manitoba, Canada. *Schizophr Res*, *141*(2-3), 241-246. https://doi.org/10.1016/j.schres.2012.07.028

Cox, L., Darvill, E., & Dorman, S. (2015). Levomepromazine for nausea and vomiting in palliative care. *Cochrane Database Syst Rev*, *2015*(11), Cd009420. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009420.pub3

Crawford, G. B., & Price, S. D. (2003). Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *Med J Aust*, *179*(S6), S32-34. https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05575.x

Cuomo, A., Bimonte, S., Forte, C. A., Botti, G., & Cascella, M. (2019). Multimodal approaches and tailored therapies for pain management: the trolley analgesic model. In *J Pain Res* (Vol. 12, pp. 711-714). https://doi.org/10.2147/jpr.s178910

Dalal, S., Del Fabbro, E., & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care--Part I: oncology as a paradigmatic example. *J Palliat Med*, *9*(2), 391-408. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.391

Datta-Barua, I., & Hauser, J. (2018). Four Communication Skills from Psychiatry Useful in Palliative and How to Teach Them. *AMA J Ethics*, *20*, E717-723. https://doi.org/doi: 10.1001(amajethics.218.717

de Haes, H., & Teunissen, S. (2005). Communication in palliative care: a review of recent literature. *Current Opinion in Oncology*, *17*(4), 345-350. https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167735.26454.79

De Hert, M., Cohen, D., Bobes, J., Cetkovich-Bakmas, M., Leucht, S., Ndetei, D. M., Newcomer, J. W., Uwakwe, R., Asai, I., Möller, H.-J., Gautam, S., Detraux, J., & Correll, C. U. (2011). Physical illness in patients with severe mental disorders. II. Barriers to care, monitoring and treatment guidelines, plus recommendations at the system and individual level. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *10*(2), 138-151. https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00036.x

De Hert, M., Correll, C. U., Bobes, J., Cetkovich-Bakmas, M., Cohen, D., Asai, I., Detraux, J., Gautam, S., Möller, H.-J., Ndetei, D. M., Newcomer, J. W., Uwakwe, R., & Leucht, S. (2011). Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *10*(1), 52-77. https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00014.x

Dean, A. (2019). The holistic management of fatigue within palliative care. *Int J Palliat Nurs*, *25*(8), 368-376. https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.8.368

Del Fabbro, E., Dalal, S., & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care--Part II: cachexia/anorexia and fatigue. *J Palliat Med*, *9*(2), 409-421. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.409

den Herder-van der Eerden, M., Ewert, B., Hodiamont, F., Hesse, M., Hasselaar, J., & Radbruch, L. (2017). Towards accessible integrated palliative care: Perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement. *Journal of Integrated Care (Brighton, England)*, *25*(3), 222-232. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29720896

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5868545/

Denton, A., & Shaw, J. (2014). Corticosteroids in palliative care - perspectives of clinicians involved in prescribing: a qualitative study. *BMC palliative care*, *13*(1), 50-50. https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-50

Dickerson, F., Schroeder, J., Katsafanas, E., Khushalani, S., Origoni, A. E., Savage, C., Schweinfurth, L., Stallings, C. R., Sweeney, K., & Yolken, R. H. (2018). Cigarette Smoking by Patients With Serious Mental Illness, 1999-2016: An Increasing Disparity. *Psychiatr Serv*, *69*(2), 147-153. https://doi.org/10.1176/appi.ps.201700118

Donald, E. E., & Stajduhar, K. I. (2019). A scoping review of palliative care for persons with severe persistent mental illness. *Palliative and Supportive Care*. https://doi.org/10.1017/S1478951519000087

Featherstone, I., Hosie, A., Siddiqi, N., Grassau, P., Bush, S. H., Taylor, J., Sheldon, T., & Johnson, M. J. (2021). The experience of delirium in palliative care settings for patients, family, clinicians and volunteers: A qualitative systematic review and thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 02692163211006313. https://doi.org/10.1177/02692163211006313

Fede, A., Miranda, M., Antonangelo, D., Trevizan, L., Schaffhausser, H., Hamermesz, B., Zimmermann, C., Del Giglio, A., & Riechelmann, R. P. (2011). Use of unnecessary medications by patients with advanced cancer: cross-sectional survey. *Support Care Cancer*, *19*(9), 1313-1318. https://doi.org/10.1007/s00520-010-0947-1

Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, *25*(9), 444-451. https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444

Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., Firn, J. I., Paice, J. A., Peppercorn, J. M., Phillips, T., Stovall, E. L., Zimmermann, C., & Smith, T. J. (2017). Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*, *35*(1), 96-112. https://doi.org/10.1200/jco.2016.70.1474

Foti, M. E. (2003). "Do It Your Way": a demonstration project on end-of-life care for persons with serious mental illness. *J Palliat Med*, *6*(4), 661-669. https://doi.org/10.1089/109662103768253830

Foti, M. E., Bartels, S. J., Merriman, M. P., Fletcher, K. E., & Van Citters, A. D. (2005). Medical advance care planning for persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv*, *56*(5), 576-584. https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.576

Foti, M. E., Bartels, S. J., Van Citters, A. D., Merriman, M. P., & Fletcher, K. E. (2005). End-of-life treatment preferences of persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv*, *56*(5), 585-591. https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.585

Gaertner, J., Eychmueller, S., Leyhe, T., Bueche, D., Savaskan, E., & Schlögl, M. (2019). Benzodiazepines and/or neuroleptics for the treatment of delirium in palliative care?-a critical appraisal of recent randomized controlled trials. *Ann Palliat Med*, *8*(4), 504-515. https://doi.org/10.21037/apm.2019.03.06

Gijsberts, M. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Med Sci (Basel)*, *7*(2). https://doi.org/10.3390/medsci7020025

Glare, P., Miller, J., Nikolova, T., & Tickoo, R. (2011). Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clin Interv Aging*, *6*, 243-259. https://doi.org/10.2147/cia.s13109

GMMMG. (2019). *Palliative Care Pain and Symptom Control Guidelines for Adults*. Manchester: Greater Manchester Medicines Management Group Retrieved from http://gmmmg.nhs.uk/docs/guidance/GMMMG-Palliative-Care-Pain-and-Symptom-Control-Guidelines-for-Adults-v1-1.pdf

Góis, J. (2020). Planeamento Antecipado de Cuidados para Pessoas com Esquizofrenia e em Situação de Fim de Vida: Uma Revisão Sistemática Qualitativa. *Revista Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental*, *6*(2), 77-87. https://doi.org/10.51338/rppsm.2020.v6.i2.140

Gonçalves, F. (2018). Deprescription in Advanced Cancer Patients. *Pharmacy (Basel)*, *6*(3). https://doi.org/10.3390/pharmacy6030088

Grover, S., Davuluri, T., & Chakrabarti, S. (2014). Religion, spirituality, and schizophrenia: a review. *Indian J Psychol Med*, *36*(2), 119-124. https://doi.org/10.4103/0253-7176.130962

Hahm, H. C., & Segal, S. P. (2005). Failure to Seek Health Care Among the Mentally Ill. *American Journal of Orthopsychiatry*, *75*(1), 54-62. https://doi.org/10.1037/0002-9432.75.1.54

Hanan, D. M., & Lyons, K. S. (2020). Hospice Use Among Individuals With Severe Persistent Mental Illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 1078390320910482. https://doi.org/10.1177/1078390320910482

Hardy, J., Haywood, A., Rickett, K., Sallnow, L., & Good, P. (2021). Practice review: Evidence-based quality use of corticosteroids in the palliative care of patients with advanced cancer. *Palliat Med*, *35*(3), 461-472. https://doi.org/10.1177/0269216320986717

Head, B. A., Schapmire, T. J., Earnshaw, L., Chenault, J., Pfeifer, M., Sawning, S., & Shaw, M. A. (2016). Improving medical graduates' training in palliative care: advancing education and practice. *Advances in medical education and practice*, *7*, 99-113. https://doi.org/10.2147/AMEP.S94550

Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol*, *38*(9), 905-914. https://doi.org/10.1200/jco.19.00470

Higginson, I. J. (2015). Palliative care delivery models. In N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy, & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5th ed., pp. 112-116). Oxford University Press.

Hosie, A., Davidson, P. M., Agar, M., Sanderson, C. R., & Phillips, J. (2013). Delirium prevalence, incidence, and implications for screening in specialist palliative care inpatient settings: a systematic review. *Palliat Med*, *27*(6), 486-498. https://doi.org/10.1177/0269216312457214

Hosker, C. M., & Bennett, M. I. (2016). Delirium and agitation at the end of life. *Bmj*, *353*, i3085. https://doi.org/10.1136/bmj.i3085

Huang, H. K., Wang, Y. W., Hsieh, J. G., & Hsieh, C. J. (2018). Disparity of end-of-life care in cancer patients with and without schizophrenia: A nationwide population-based cohort study. *Schizophrenia Research*, *195*, 434-440. https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.10.029

IAHPC. (2018). *Palliative Care Definition*. Retrieved 21 Junho 2019 from https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/

Ibañez-Masero, O., Carmona-Rega, I. M., Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz-Amo, R., Cabrera-Troya, J., & Ortega-Galán, Á. M. (2019). Communicating Health Information at the End of Life: The Caregivers' Perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *16*(14). https://doi.org/10.3390/ijerph16142469

INE, I. P. (2012). *Censos 2011- Resultados Definitivos Alentejo*. Lisboa - Portugal

Ingleton, C., Gardiner, C., Seymour, J., Richards, N., & Gott, M. (2013). Exploring education and training needs among the palliative care workforce. *BMJ supportive & palliative care*, *3*, 207-212. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000233

Irwin, K. E., Henderson, D. C., Knight, H. P., & Pirl, W. F. (2014). Cancer care for individuals with schizophrenia. *Cancer*, *120*(3), 323-334. https://doi.org/10.1002/cncr.28431

Jerwood, J., Phimister, D., Ward, G., Holliday, N., & Coad, J. (2018). Barriers to palliative care for people with severe mental illness: Exploring the views of clinical staff. *European Journal of Palliative Care*, *25*, 20-25.

Jeste, D. V., Depp, C. A., & Palmer, B. W. (2005). Magnitude of Impairment in Decisional Capacity in People With Schizophrenia Compared to Normal Subjects: An Overview. *Schizophrenia Bulletin*, *32*(1), 121-128. https://doi.org/10.1093/schbul/sbj001

Kamal, A. H., Currow, D. C., Ritchie, C. S., Bull, J., & Abernethy, A. P. (2013). Community-Based Palliative Care: The Natural Evolution for Palliative Care Delivery in the U.S. *Journal of Pain and Symptom Management*, *46*(2), 254-264. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.07.018

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2011). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Assessment, Burdens, and Etiologies. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(10), 1167-1172. https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0109

Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2012). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. *Journal of Palliative Medicine*, *15*(1), 106-114. https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0110

Karver, S. B., & Berger, J. (2010). Advanced care planning--empowering patients for a peaceful death. In *Asian Pac J Cancer Prev* (Vol. 11 Suppl 1, pp. 23-25). https://doi.org/10.7326/0003-4819-138-10-200305200-00009

Klarare, A., Hagelin, C. L., Fürst, C. J., & Fossum, B. (2013). Team Interactions in Specialized Palliative Care Teams: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, *16*(9), 1062-1069. https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0622

Koirala, B., Hansen, B. R., Hosie, A., Budhathoki, C., Seal, S., Beaman, A., & Davidson, P. M. (2020). Delirium point prevalence studies in inpatient settings: A systematic review and meta-analysis [https://doi.org/10.1111/jocn.15219]. *Journal of Clinical Nursing*, *29*(13-14), 2083-2092. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.15219

Kolb, H., Snowden, A., & Stevens, E. (2018). Systematic review and narrative summary: Treatments for and risk factors associated with respiratory tract secretions (death rattle) in the dying adult. *J Adv Nurs*, *74*(7), 1446-1462. https://doi.org/10.1111/jan.13557

Larkin, P. J., Sykes, N. P., Centeno, C., Ellershaw, J. E., Elsner, F., Eugene, B., Gootjes, J. R., Nabal, M., Noguera, A., Ripamonti, C., Zucco, F., & Zuurmond, W. W. (2008). The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliat Med*, *22*(7), 796-807. https://doi.org/10.1177/0269216308096908

Laursen, T. M., Nordentoft, M., & Mortensen, P. B. (2014). Excess early mortality in schizophrenia. *Annu Rev Clin Psychol*, *10*, 425-448. https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153657

Leach, C. (2019). Nausea and vomiting in palliative care. *Clin Med (Lond)*, *19*(4), 299-301. https://doi.org/10.7861/clinmedicine.19-4-299

Leelakanok, N., Holcombe, A. L., Lund, B. C., Gu, X., & Schweizer, M. L. (2017). Association between polypharmacy and death: A systematic review and meta-analysis. *J Am Pharm Assoc (2003)*, *57*(6), 729-738.e710. https://doi.org/10.1016/j.japh.2017.06.002

Lei n.º 25/2012 de 16 de julho, Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16 3728-3730 (2012). https://data.dre.pt/eli/lei/25/2012/07/16/p/dre/pt/html

Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis. *Indian journal of palliative care*, *25*(1), 24-29. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18

Leonard, M. M., Nekolaichuk, C., Meagher, D. J., Barnes, C., Gaudreau, J. D., Watanabe, S., Agar, M., Bush, S. H., & Lawlor, P. G. (2014). Practical assessment of delirium in palliative care. *J Pain Symptom Manage*, *48*(2), 176-190. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.024

Lichtenthal, W. G., & Kissane, D. W. (2008). The management of family conflict in palliative care. *Prog Palliat Care*, *16*(1), 39-45. https://doi.org/10.1179/096992608x296914

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. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2322-0

LÖfmark, R., Mortier, F., Nilstun, T., Bosshard, F., Cartwright, C., Van Der Heide, A., Norup, M., Simonato, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2006). Palliative Care Training: A Survey of Physicians in Australia and Europe. *Journal of Palliative Care*, *22*(2), 105-110. https://doi.org/10.1177/082585970602200207

Lokker, M. E., van Zuylen, L., van der Rijt, C. C., & van der Heide, A. (2014). Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, *47*(1), 105-122. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.011

Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A., & Davidson, P. M. (2014). Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC health services research*, *14*, 136-136. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24670065

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3986907/

Lynn, J., & Goldstein, N. E. (2003). Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med*, *138*(10), 812-818. https://doi.org/10.7326/0003-4819-138-10-200305200-00009

Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. d. S., Silva, R. S. d., Boery, R. N. S. d. O., & Vilela, A. B. A. (2019). O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 92-103.

Maldonado, J. R. (2017). Acute Brain Failure: Pathophysiology, Diagnosis, Management, and Sequelae of Delirium. *Crit Care Clin*, *33*(3), 461-519. https://doi.org/10.1016/j.ccc.2017.03.013

Maldonado, J. R. (2018). Delirium pathophysiology: An updated hypothesis of the etiology of acute brain failure. *Int J Geriatr Psychiatry*, *33*(11), 1428-1457. https://doi.org/10.1002/gps.4823

Marin, H., Mayo, P., Thai, V., Dersch-Mills, D., Ling, S., Folkman, F., & Chambers, C. (2020). The impact of palliative care consults on deprescribing in palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *28*(9), 4107-4113. https://doi.org/10.1007/s00520-019-05234-w

Martens, P. J., Chochinov, H. M., & Prior, H. J. (2013). Where and how people with schizophrenia die: a population-based, matched cohort study in Manitoba, Canada. *J Clin Psychiatry*, *74*(6), e551-557. https://doi.org/10.4088/JCP.12m08234

Mason, S., Paal, P., Elsner, F., Payne, C., Ling, J., Noguera, A., & Mosoiu, D. (2020). Palliative care for all: An international health education challenge. *Palliative and Supportive Care*, *18*(6), 760-762. https://doi.org/10.1017/S1478951520000188

Mattison, M. L. P. (2020). Delirium. *Ann Intern Med*, *173*(7), Itc49-itc64. https://doi.org/10.7326/aitc202010060

Matura, L. A., Malone, S., Jaime-Lara, R., & Riegel, B. (2018). A Systematic Review of Biological Mechanisms of Fatigue in Chronic Illness. *Biol Res Nurs*, *20*(4), 410-421. https://doi.org/10.1177/1099800418764326

McCasland, L. A. (2007). Providing Hospice and Palliative Care to the Seriously and Persistently Mentally Ill. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *9*(6). https://journals.lww.com/jhpn/Fulltext/2007/11000/Providing_Hospice_and_Palliative_Care_to_the.13.aspx

McNamara, B., Same, A., Rosenwax, L., & Kelly, B. (2018). Palliative care for people with schizophrenia: A qualitative study of an under-serviced group in need. *BMC Palliative Care*, *17*(1). https://doi.org/10.1186/s12904-018-0309-1

Medline Plus. (2020). *Advance Directives*. US National Library of Medicine. Retrieved 11-06-2020 from https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus&v%3Asources=medlineplus-bundle&query=advance+directives&_ga=2.109397894.2024106621.1591814538-1549090681.1591814538

Mercadante, S., Fulfaro, F., & Casuccio, A. (2001). The use of corticosteroids in home palliative care. *Supportive Care in Cancer*, *9*(5), 386-389. https://doi.org/10.1007/s005200000218

Mercadante, S., Marinangeli, F., Masedu, F., Valenti, M., Russo, D., Ursini, L., Massici, A., & Aielli, F. (2018). Hyoscine Butylbromide for the Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later. *J Pain Symptom Manage*, *56*(6), 902-907. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.018

Midão, L., Giardini, A., Menditto, E., Kardas, P., & Costa, E. (2018). Polypharmacy prevalence among older adults based on the survey of health, ageing and retirement in Europe. *Arch Gerontol Geriatr*, *78*, 213-220. https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.06.018

Minton, O., & Stone, P. (2009). A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). *Ann Oncol*, *20*(1), 17-25. https://doi.org/10.1093/annonc/mdn537

Mo, P. K., Mak, W. W., Chong, E. S., Shen, H., & Cheung, R. Y. (2014). The prevalence and factors for cancer screening behavior among people with severe mental illness in Hong Kong. *PLoS One*, *9*(9), e107237. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0107237

Moreno-Küstner, B., Martín, C., & Pastor, L. (2018). Prevalence of psychotic disorders and its association with methodological issues. A systematic review and meta-analyses. *PLoS One*, *13*(4), e0195687. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195687

Mücke, M., Cuhls, H., Peuckmann-Post, V., Minton, O., Stone, P., & Radbruch, L. (2015). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database Syst Rev*, *2015*(5), Cd006788. https://doi.org/10.1002/14651858.CD006788.pub3

Muldrew, D. H. L., Hasson, F., Carduff, E., Clarke, M., Coast, J., Finucane, A., Graham, L., Larkin, P., McCorry, N. K., Slater, P., Watson, M., Wright, E., & McIlfatrick, S. (2018). Assessment and management of constipation for patients receiving palliative care in specialist palliative care settings: A systematic review of the literature. *Palliat Med*, *32*(5), 930-938. https://doi.org/10.1177/0269216317752515

Murray-Brown, F., & Dorman, S. (2015). Haloperidol for the treatment of nausea and vomiting in palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*, *2015*(11), Cd006271. https://doi.org/10.1002/14651858.CD006271.pub3

Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, E. I., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med*, *28*(1), 49-58. https://doi.org/10.1177/0269216313489367

Neto, I. G. (2016). Morphine Manifesto. *Acta Med Port*, *29*(3), 161-163. https://doi.org/10.20344/amp.7663

Olfson, M., Gerhard, T., Huang, C., Crystal, S., & Stroup, T. S. (2015). Premature Mortality Among Adults With Schizophrenia in the United States. *JAMA Psychiatry*, *72*(12), 1172-1181. https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2015.1737

Oliveira, E. P., & Medeiros Junior, P. (2020). Palliative care in pulmonary medicine. *J Bras Pneumol*, *46*(3), e20190280. https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20190280

Onyeka, I. N., Collier Hoegh, M., Naheim Eien, E. M. C. M., Nwaru, B. I., & Melle, I. (2019). Comorbidity of Physical Disorders Among Patients With Severe Mental Illness With and Without Substance Use Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Dual Diagn*, 1-15. https://doi.org/10.1080/15504263.2019.1619007

Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, *18*(1), 96. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7

Ordem dos Médicos. (2017). *Documento Regulador Para a Atribuição da Competência da Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos*. Lisboa: Ordem dos Médicos Retrieved from https://ordemdosmedicos.pt/criterios-de-admissao-na-competencia-em-medicina-paliativa/

Paal, P., Brandstötter, C., Lorenzl, S., Larkin, P., & Elsner, F. (2019). Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe: Results from an EAPC survey. *Palliative and Supportive Care*, *17*(5), 495-506. https://doi.org/10.1017/S1478951518000986

Palmer, B. A., Pankratz, V. S., & Bostwick, J. M. (2005). The lifetime risk of suicide in schizophrenia: a reexamination. *Arch Gen Psychiatry*, *62*(3), 247-253. https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.3.247

Pieters, J., Dolmans, D. H. J. M., Verstegen, D. M. L., Warmenhoven, F. C., Courtens, A. M., & van den Beuken-van Everdingen, M. H. J. (2019). Palliative care education in the undergraduate medical curricula: students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. *BMC Palliative Care*, *18*(1), 72. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0458-x

PORDATA. (2018, 27-06-2021). *População residente, estimativas a 31 de Dezembro*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Retrieved 27-06-2021 from https://www.pordata.pt/Municipios/População+residente++estimativas+a+31+de+Dezembro-120

PRISMA. (2021). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)*. http://www.prisma-statement.org

Prommer, E. (2020). Midazolam: an essential palliative care drug. *Palliat Care Soc Pract*, *14*, 2632352419895527. https://doi.org/10.1177/2632352419895527

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnaghar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., Harding, R., Khan, Q. T., Larkin, P., Leng, M., Luyirika, E., Marston, J., Moine, S., Osman, H., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M. R., Spence, D., Spruijt, O., Venkateswaran, C., Wee, B., Woodruff, R., Yong, J., & Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(4), 754-764. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J. F., Løge, J., Kaasa, S., Nauck, F., & Stone, P. (2008). Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliat Med*, *22*(1), 13-32. https://doi.org/10.1177/0269216307085183

Ratna, H. (2019). The Importance of Effective Communication in Healthcare Practice. *Harvard Public Health Review*, *23*.

Relyea, E., MacDonald, B., Cattaruzza, C., & Marshall, D. (2019). On the Margins of Death: A Scoping Review on Palliative Care and Schizophrenia. *J Palliat Care*, *34*(1), 62-69. https://doi.org/10.1177/0825859718804108

Resolução da Assembleia da República nº 131/2021, 5-8 (2021). https://data.dre.pt/eli/resolassrep/131/2021/04/29/p/dre

Rietjens, J., Korfage, I., & Taubert, M. (2020). Advance care planning: the future. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2020-002304. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002304

Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*, *18*(9), e543-e551. https://doi.org/10.1016/s1470-2045(17)30582-x

Ritchey, K. C., Foy, A., McArdel, E., & Gruenewald, D. A. (2020). Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19: How Telemedicine Can Support End of Life Care. *Am J Hosp Palliat Care*, *37*(11), 992-997. https://doi.org/10.1177/1049909120948235

Rogers, M., & Dumanovsky, T. (2019). *Cancer the Most Common Diagnosis in Cancer Patients*. Centre to Advance Palliatve Care. Retrieved 30-04-2021 from https://www.capc.org/blog/news-bites-cancer-common-diagnosis-palliative-care-patients/?clickthrough_doc_id=blog.blogpostpage.930&clickthrough_req_id=KJfPXfZcTEGBJFnZz9qaDQ&clickthrough_query=diagnosis%20palliative%20care

Roux, B., Morin, L., Papon, A., & Laroche, M.-L. (2019). Prescription and deprescription of medications for older adults receiving palliative care during the last 3 months of life: a single-center retrospective cohort study. *European Geriatric Medicine*, *10*(3), 463-471. https://doi.org/10.1007/s41999-019-00175-3

Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G., & Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, *177*(2), 149-155. https://doi.org/10.1192/bjp.177.2.149

Saha, S., Chant, D., Welham, J., & McGrath, J. (2005). A systematic review of the prevalence of schizophrenia. *PLoS Med*, *2*(5), e141. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0020141

Sawatzky, R., Porterfield, P., Lee, J., Dixon, D., Lounsbury, K., Pesut, B., Roberts, D., Tayler, C., Voth, J., & Stajduhar, K. (2016). Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. *BMC palliative care*, *15*, 5-5. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26772180

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4715271/

Scott, I. A., Hilmer, S. N., Reeve, E., Potter, K., Le Couteur, D., Rigby, D., Gnjidic, D., Del Mar, C. B., Roughead, E. E., Page, A., Jansen, J., & Martin, J. H. (2015). Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing. *JAMA Intern Med*, *175*(5), 827-834. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.0324

Seow, H., & Bainbridge, D. (2018). A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home. *Journal of palliative medicine*, *21*(S1), S37-S44. https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0392

Sera, L., McPherson, M. L., & Holmes, H. M. (2014). Commonly prescribed medications in a population of hospice patients. *Am J Hosp Palliat Care*, *31*(2), 126-131. https://doi.org/10.1177/1049909113476132

Shalev, D., Brewster, K., Arbuckle, M. R., & Levenson, J. A. (2016). A staggered edge: End-of-life care in patients with severe mental illness. *General Hospital Psychiatry*, *44*, 1-3. https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2016.10.004

Shalev, D., Brewster, K. K., & Levenson, J. A. (2017). End-of-Life Care for Patients with Schizophrenia #332. *Journal of Palliative Medicine*, *20*(7), 787-788. https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0164

Simon, G. E., Stewart, C., Yarborough, B. J., Lynch, F., Coleman, K. J., Beck, A., Operskalski, B. H., Penfold, R. B., & Hunkeler, E. M. (2018). Mortality Rates After the First Diagnosis of Psychotic Disorder in

Adolescents and Young Adults. *JAMA Psychiatry*, *75*(3), 254-260. https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.4437

Simon, S. T., Pralong, A., Radbruch, L., Bausewein, C., & Voltz, R. (2020). The Palliative Care of Patients With Incurable Cancer. *Dtsch Arztebl Int*, *116*(7), 108-115. https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0108

Spilsbury, K., Rosenwax, L., Brameld, K., Kelly, B., & Arendts, G. (2018). Morbidity burden and community-based palliative care are associated with rates of hospital use by people with schizophrenia in the last year of life: A population-based matched cohort study. *PLoS One*, *13*(11), e0208220. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208220

Spruyt, O. (2011). Team networking in palliative care. *Indian journal of palliative care*, *17*(Suppl), S17-S19. https://doi.org/10.4103/0973-1075.76234

Steindal, S. A., Nes, A. A. G., Godskesen, T. E., Dihle, A., Lind, S., Winger, A., & Klarare, A. (2020). Patients' Experiences of Telehealth in Palliative Home Care: Scoping Review. *J Med Internet Res*, *22*(5), e16218. https://doi.org/10.2196/16218

Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., Matlock, D. D., Rietjens, J. A. C., Korfage, I. J., Ritchie, C. S., Kutner, J. S., Teno, J. M., Thomas, J., McMahan, R. D., & Heyland, D. K. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, *53*(5), 821-832.e821. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331

Sutherland, A., Naessens, K., Plugge, E., Ware, L., Head, K., Burton, M. J., & Wee, B. (2018). Olanzapine for the prevention and treatment of cancer-related nausea and vomiting in adults. *Cochrane Database Syst Rev*, *9*(9), Cd012555. https://doi.org/10.1002/14651858.CD012555.pub2

Talbott, J., & Linn, L. (1978). Reactions of schizophrenics to life-threatening disease. *Psychiatric Quarterly*, *50*(3), 218-227.

Tatum, T., Curry, P., Dunne, B., Walsh, K., & Bennett, K. (2019). Polypharmacy Rates among Patients over 45 years. *Ir Med J*, *112*(2), 893.

Thompson, J. (2019). Deprescribing in palliative care. *Clin Med (Lond)*, *19*(4), 311-314. https://doi.org/10.7861/clinmedicine.19-4-311

Toor, H. (2019). Palliative care in patients with severe mental illness. *Canadian Family Physician*, *65*(11), 799. http://www.cfp.ca/content/65/11/799.abstract

Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., & Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC Psychiatry*, *16*, 260. https://doi.org/10.1186/s12888-016-0970-y

Triveni, D., Grover, S., & Chakrabarti, S. (2017). Religiosity among patients with schizophrenia: An exploratory study. *Indian J Psychiatry*, *59*(4), 420-428. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_17_17

Ueki, T., & Nakashima, M. (2019). Relationship Between Constipation and Medication. *J uoeh*, *41*(2), 145-151. https://doi.org/10.7888/juoeh.41.145

van Esch, H. J., Lokker, M. E., Rietjens, J., van Zuylen, L., van der Rijt, C. C. D., & van der Heide, A. (2020). Understanding relatives' experience of death rattle. *BMC Psychol*, *8*(1), 62. https://doi.org/10.1186/s40359-020-00431-3

van Hasselt, F. M., Oud, M. J. T., & Loonen, A. J. M. (2013). Improvement of care for the physical health of patients with severe mental illness: a qualitative study assessing the view of patients and families. *BMC Health Services Research*, *13*(1), 426. https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-426

Vasudev, K., & Martindale, B. V. (2010). Physical healthcare of people with severe mental illness: everybody's business! *Mental health in family medicine*, *7*(2), 115-122. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22477930

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2939459/

Ventafridda, V., Saita, L., Ripamonti, C., & De Conno, F. (1985). WHO guidelines for the use of analgesics in cancer pain. *Int J Tissue React*, *7*(1), 93-96.

Vilchynska, T., & Beard, B. (2016). Cancer-related fatigue in palliative care: a global perspective. *Int J Palliat Nurs*, *22*(5), 244-252. https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.5.244

Vissers, K. C., van den Brand, M. W., Jacobs, J., Groot, M., Veldhoven, C., Verhagen, C., Hasselaar, J., & Engels, Y. (2013). Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Pract*, *13*(7), 576-588. https://doi.org/10.1111/papr.12025

Watson, M., Campbell, R., Vallath, N., Ward, S., & Wells, J. (2019a). Gastrointestinal symptoms. In *Oxford Handbook of Palliative Care* (3rd ed., pp. 327-334). Oxford University Press.

Watson, M., Campbell, R., Vallath, N., Ward, S., & Wells, J. (2019b). The terminal phase. In *Oxford Handbook of Palliative Care* (3rd ed., pp. 811-812). Oxford University Press.

Whiteford, H., Buckingham, B., Harris, M., Diminic, S., Stockings, E., & Degenhardt, L. (2016). Estimating the number of adults with severe and persistent mental illness who have complex, multi-agency needs. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *51*(8), 799-809. https://doi.org/10.1177/0004867416683814

Wickham, R. J. (2020). Revisiting the physiology of nausea and vomiting-challenging the paradigm. *Support Care Cancer*, *28*(1), 13-21. https://doi.org/10.1007/s00520-019-05012-8

Wiencek, C., & Coyne, P. (2014). Palliative Care Delivery Models. *Seminars in Oncology Nursing*, *30*(4), 227-233. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.004

Wiffen, P. J., Wee, B., Derry, S., Bell, R. F., & Moore, R. A. (2017). Opioids for cancer pain - an overview of Cochrane reviews. *Cochrane Database Syst Rev*, *7*(7), Cd012592. https://doi.org/10.1002/14651858.CD012592.pub2

Wilkie, D. J., & Ezenwa, M. O. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nurs Outlook*, *60*(6), 357-364. https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.002

Wilner, L. S., & Arnold, R. (2015). *Fast Facts and Concepts#125. The Palliative Performance Scale (PPS)*. Palliative Care Network of Wisconsin. Retrieved 29-04-2021 from https://www.mypcnow.org/wp-content/uploads/2019/02/FF-125-PPS.-3rd-Ed.pdf

Wood, H., Dickman, A., Star, A., & Boland, J. W. (2018). Updates in palliative care - overview and recent advancements in the pharmacological management of cancer pain. *Clin Med (Lond)*, *18*(1), 17-22. https://doi.org/10.7861/clinmedicine.18-1-17

Woods, A., Willison, K., Kington, C., & Gavin, A. (2008). Palliative care for people with severe persistent mental illness: A review of the literature. *Canadian Journal of Psychiatry*, *53*(11), 725-736. https://doi.org/10.1177/070674370805301104

World Health Organization. (2002). National cancer Control programmes. Policies and managerial guidelines. In (2nd ed.). Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2018). *WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/279700

World Health Organization. (2020). Palliative Care. In. Geneva: World Health Organization.

Yennurajalingam, S., Williams, J. L., Chisholm, G., & Bruera, E. (2016). Effects of Dexamethasone and Placebo on Symptom Clusters in Advanced Cancer Patients: A Preliminary Report [https://doi.org/10.1634/theoncologist.2014-0260]. *The Oncologist*, *21*(3), 384-390. https://doi.org/https://doi.org/10.1634/theoncologist.2014-0260

Zaporowska-Stachowiak, I., Szymański, K., Oduah, M. T., Stachowiak-Szymczak, K., Łuczak, J., & Sopata, M. (2019). Midazolam: Safety of use in palliative care: A systematic critical review. *Biomed Pharmacother*, *114*, 108838. https://doi.org/10.1016/j.biopha.2019.108838

8. Apêndices

Apêndice 1

PICOD descritivo dos artigos incluídos na análise

Artigo	País	População	Intervenções	Comparação	Principais resultados	Desenho	limitações	Score CASP
(Shalev, Brewster and Levenson 2017)	EUA	Esquizofrenia em fim de vida	n/a	Esquizofrénicos em fim de vida vs. não esquizofrénicos em fim de vida	Doentes não tem inerentemente falta de capacidade de decisão. Dificuldade no seu tratamento pode incrementar valor de PAC, para contingências médicas e também psiquiátricas. PAC deve ser precoce e frequente.	Revisão qualitativa breve	Não sistemática. *"fast facts"*	15
(Hanan and Lyons 2020)	EUA	DMGP	n/a	Uso de hospício em doentes com DMGP vs. outros	Ausência de representante, dificuldades ou dúvidas sobre capacidade de decidir interferem com cuidados em hospício. Discussões sobre PAC devem ser precoces.	Revisão sistemática		18
(Toor 2019)	Canada	2 casos d. esquizoafectiva	n/a	n/a	Não presumir incapacidade de decidir. Não equacionar sintomas psiquiátricos com incapacidade para decidir. Importância de apoio de equipa de saúde mental e pessoas relevantes para doentes. Ajustar tempos, horários e espaço da consulta ao doente.	*Case report* qualitativo	*Case report*, 2 casos	11
(McNamara et al. 2018)	Austrália	Esquizofrenia em fim de vida	n/a	Esquizofrénicos em fim de vida vs. não esquizofrénicos em fim de vida	Esquizofrénicos são população vulnerável, ainda mais no fim de vida. Fatores sociais dificultam cuidados em fim de vida. Dificuldade em tomar decisões e prestar autocuidados. Diagnósticos tardios. Necessidade de representantes, /*case workers* para pugnar pelo doente. Necessidade de trabalho em equipa multidisciplinar. Recebem menos e piores CP.	Estudo qualitativo. Entrevistas a profissionais com experiência de doentes com esquizofrenia no fim de vida.	Muito contextualizado numa zona Western Australia. Nº pequeno de intervenientes (16)	19
(Foti 2003)	EUA	Cuidadores institucionais e profissionais de saúde mental trabalhando com DMGP e PC, grupos de famílias de doentes com DMGP.	projeto educacional sobre CP em DMGP Avaliação de conhecimentos e necessidades formação	Avaliação de impacto de projeto.	65% intervenientes acharam que ajuda com PAC é positivo para pessoas com DMGP Aumento de DA e PAC completadas foi de 1 em 344 (antes do projeto iniciar), para 45 em 961 ao longo dos 3 anos do projeto.	Misto qualitativo e quantitativo	Muito contextualizado numa zona de Massachusetts Não houve com medição de mudança em todos os campos de intervenção Não há distinção entre grupo de DMGP	13
(Baker 2005)	USA	DMGP	n/a		Falta de investigação. Importância de abordar questões de fim devida na DMPG. PAC geralmente não é feito	Revisão não sistemática	Não exclusivamente esquizofrenia	9
(Woods et al. 2008)	Canada	DMGP	n/a	Cuidados paliativos em pessoas com SPMI	Necessidade de investigação Quatro áreas criticas: 1. Capacidade e decisão e PAC ACP 2. Acesso a cuidados 3. Provisão de cuidados	Revisão sistemática	Não exclusivamente esquizofrenia	18

					4. Vulnerabilidade Fatores da DMPG dificultam cuidados Dificuldade dos profissionais PC de estabelecer relação com doentes DMGP podem tomar decisões e participar em PAC Necessário uma abordagem de consenso			

Baker, A. (2005) Palliative and End-of-Life Care in the Serious and Persistently Mentally Ill Population. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association,* 11, 298-303.

Foti, M. E. (2003) "Do It Your Way": a demonstration project on end-of-life care for persons with serious mental illness. *J Palliat Med,* 6, 661-9.

Hanan, D. M. & K. S. Lyons (2020) Hospice Use Among Individuals With Severe Persistent Mental Illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 1078390320910482.

McNamara, B., A. Same, L. Rosenwax & B. Kelly (2018) Palliative care for people with schizophrenia: a qualitative study of an under-serviced group in need. *Bmc Palliative Care,* 17.

Shalev, D., K. K. Brewster & J. A. Levenson (2017) End-of-Life Care for Patients with Schizophrenia #332. *Journal of Palliative Medicine,* 20, 787-788.

Toor, H. (2019) Palliative care in patients with severe mental illness. *Canadian Family Physician,* 65, 799.

Woods, A., K. Willison, C. Kington & A. Gavin (2008) Palliative care for people with severe persistent mental illness: A review of the literature. *Canadian Journal of Psychiatry,* 53, 725-736.

Apêndice 2

SISTEMATIC REVIEW

		(A) Are the results of the review valid?										(B) What are the results?						(C) Will the results help locally?						
	NAME ARTICLE	Question 1		Question 2			Question 3		Question 4		Question 5		Question 6		Question 7		Question 8		Question 9		Question 10		TOTAL SCORE
		Did the review address a clearly focused question?		Did the authors look for the right type of papers?		IS WORTH TO CONTINUING?	Do you think all the important, relevant studies were included?		Did the review's authors do enough to assess the quality of the included studies?		If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?		What are the overall results of the review?		How precise are the results?		Can the results be applied to the local population?		Were all important outcomes considered?		Are the benefits worth the harms and costs?		
		Score	Description	Score	Description		Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	
1	(Shalev, Brewster and Levenson 2017)	2	EOL care for patients with schizophreina	2		YES	1	don't know. Not systematic review, no info	1	don't know, no info	1		2	clinically useful	1		2		1		2		15
2	(Hanan and Lyons 2020)	2	hospice care in SPMI	2		YES	1	data bases searches - too few?	2		2		2		1		2	Yes. Considers differente countries with public health systems.	2		2		18
3	(Baker 2005)	2	needs fo health care providers to explore EOL needs in SPMI	1		YES	0	not systematic	0		1		1		1		1		0		2		9
4	(Woods et al 2008)	2	palliative care for SPMI	2		YES	2		1	very summarised description of data analysis	2		2		1	SPMI- large group of different pathologies	2	Yes.Focus is on clinical setting.	2		2		18
5																							0
6																							0
7																							0
8																							0
9																							0
10																							0

Apêndice 3

QUALITATIVE RESEARCH

		(A) Screening Questions					(B) Detailed questions																	
	NAME ARTICLE	Question 1		Question 2		IS WORTH TO CONTINUING?	Question 3		Question 4		Question 5		Question 6		Question 7		Question 8		Question 9		Question 10		TOTAL SCORE
		Was there a clear statement of the aims of the research?		Is a qualitative methodology appropriate?			Was the research design appropriate to address the aims of the research?		Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?		Was the data collected in a way that addressed the research issue?		Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?		Have ethical issues been taken into consideration?		Was the data analysis sufficiently rigorous?		Is there a clear statement of findings?		How valuable is the research?		
		Score	Description	Score	Description		Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	Score	Description	
1	(Foti 2003)	2	project on End of Life for PSMI	1	mixed	YES	1	mixed report, intervention project	2		1		1		2		1		1		1		13
2	(Toor 2019)	2	explore barriers in palliative care	2	case report	YES	1	case report	1	case report	0	case report. Only two cases	0		2		0	diagnosis somes	2		1		11
3	(McNamara et al. 2018)	2	barriers and facilitators of EOL care in schizophrenia	2	qualitative. Health professionals' opinions and enterviews	YES	2		2		2		2		2		2		2		1	urban and rural	19
4																							0
5																							0
6																							0
7																							0
8																							0
9																							0
10																							0

Apêndice 4

Checklist de Boas Práticas para doentes com esquizofrenia em Cuidados Paliativos

José Palma Góis

22 de outubro 2020

Hospital Espírito Santo E.P.E.

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

Contexto do trabalho

- **Mestrado CP**

3 partes

- Relatório de estágio e estágio prático - Equipa Beja+ - Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos – Nov 2020-Jan 2021
- **Intervenção no local de trabalho** – Checklist de boas práticas
- Revisão sistemática da literatura - *Advance care planning for people with schizophrenia and an end-of-life situation: a qualitative systematic review.* Revista Portuguesa de Psiquaitria e Saúde Mental (em publicação)

Contexto Clínico

- Esquizofrenia afecta 0,75 a 1% da população (Saha, Chant, Welham, & McGrath, 2005)
- Prevalência mediana ao longo da vida de 7,49 por 1000 da população tem psicoses primárias (Moreno-Küstner, Martín, & Pastor, 2018)
- DPSM do HESE: aprox. 1300 pessoas (PORDATA , 2018)

Mortalidade aumentada na esquizofrenia

- diminuição do tempo de vida entre os 10 a 20 anos (Laursen, Nordentoft, & Mortensen, 2014)
- suicídio (Palmer, Pankratz, & Bostwick, 2005)
- cancro, doenças cardiovasculares, respiratórias, hepáticas e endócrinas (Bitter et al., 2017; Irwin, Henderson, Knight, & Pirl, 2014; Olfson, Gerhard, Huang, Crystal, & Stroup, 2015; Simon et al., 2018)

Taxas de mortalidade padronizadas na esquizofrenia (Estados Unidos)

- 3,6 para doenças cardiovasculares,
- 2,4 para cancro,
- 9,9 para doença pulmonar obstrutiva crónica
- 3,5 para todas as causas (Olfson et al., 2015)

Fatores de risco

- Ficam à margem dos cuidados de saúde
- comportamentos de risco
- tabagismo e consumo de substâncias,
- má alimentação
- sedentarismo
- Isolamento social e de serviços de saúde dificulta a identificação de necessidades de cuidados paliativos
- (Berti et al., 2018; Buhagiar, Parsonage, & Osborn, 2011; Cerimele & Katon, 2013; Dickerson et al., 2018; Onyeka, Collier Hoegh, Naheim Eien, Nwaru, & Melle, 2019; McNamara, Same, Rosenwax, & Kelly, 2018)

Perante um risco equivalente de cancro ao da população geral

- doentes com esquizofrenia são menos rastreados para cancro,
- morrem mais
- recebem menos quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos
- (Irwin et al., 2014; Mo, Mak, Chong, Shen, & Cheung, 2014)

Estudos mostram que...

- mostram que estes doentes tendem a morrer em lares de terceira idade e não em serviços hospitalares, (Martens, Chochinov, & Prior, 2013)
- têm menor probabilidade de
  - receber cuidados de fim de vida,
  - serem seguidos por especialistas (sem ser os seus psiquiatras)
  - receberem analgesia adequada (Chochinov, Martens, Prior, & Kredentser, 2012)
- doentes esquizofrénicos em fim de vida têm metade da probabilidade de receberem cuidados paliativos (Chochinov et al, 2012)
- geralmente não são considerados aptos para tomar decisões antecipadas de fim de vida, mesmo quando são (Candilis et al, 2005; Jeste et al, 2005)

Fatores que dificultam o acesso do doente com esquizofrenia aos cuidados paliativos

- o estigma da doença
- tendência para atribuir sintomas físicos à esquizofrenia,
- dificuldades em perceber o diagnóstico
- dificuldades nas tomadas de decisão,
- isolamento social do doente,
- sem abrigo
- dificuldade em ser admitido num serviço de cuidados paliativos ou médico (Relyea, MacDonald, Cattaruzza, & Marshall, 2019).
- Pouco apoio familiar
- Doença psiquiátrica pode dificultar a aceitação de cuidados paliativos e
- estabelecer relações com novos profissionais de saúde (Shalev, Brewster, Arbuckle, & Levenson, 2016).

As boas práticas implicam

- a colaboração entre várias especialidades médicas e a psiquiatria, serviço social, cuidadores
- início precoce de cuidados paliativos (Shalev, Brewster, & Levenson, 2017)
- intervenções psicossociais,
- a gestão farmacológica complexa,
- colaboração interdisciplinar e familiar,
- estabelecer de objetivos de cuidados (Relyea et al., 2019)

Protocolo de boas práticas

- Checklist para usar no planeamento individual de cuidados de cada doente
- Os elementos que compõem o protoloco/checklist são oriundos de duas fontes:
  - Indicadores Gerais de Qualidade de Cuidados baseados nos Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal (Capelas, Silva, Coelho, Afonso, & Simões, 2018)
  - Retirados da literatura científica consultada para este fim, e para a elaboração da Revisão Sistemática da Literatura, que compõe um dos 3 elementos da Relatório Final do Mestrado em Cuidados Paliativos.

Alvos

- **Serviços alvo**: Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos e Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital do Espírito Santo de Évora, EPE.
- **População alvo**: Doentes com esquizofrenia a receber cuidados paliativos devido a doença física grave, progressiva e incurável

Objetivos específicos

- A checklist contém indicadores de boas práticas em cada uma das seguintes áreas de cuidados.

1. Organização de cuidados
2. Cuidados físicos
3. Cuidados psicológicos e psiquiátricos
4. Cuidados sociais
5. Cuidados culturais, espirituais e éticos

Indicadores de organização de cuidados

- Reuniões clínicas multidisciplinares
- Processo clínico multidisciplinar
- Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica
- Conhecimento por toda a equipa das decisões, preferências e valores do doente
- Qualidade da colaboração entre a ECP e ESM

Indicadores de cuidados físicos

- Controlo adequado da dor
- Valorização e reavaliação continuada dos sintomas físicos (no contexto de doença mental)

Indicadores de cuidados psiquiátricos

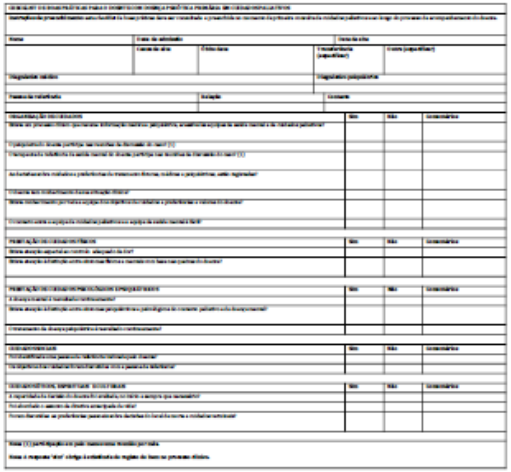
- Reavaliação continuada da doença mental de base

Indicadores de cuidados sociais

- Discussão dos objetivos de cuidados com família e /ou cuidador
- Identificação de cuidador de referencia

Indicadores de cuidados culturais, espirituais e éticos

- Atenção especifica às decisões sobre escolhas e preferências sobre local da morte, cuidados terminais, etc.
- Averiguar se existe diretiva antecipada de vida, e abordar a questão s se não existir



Obrigado!

- Discussão...
- Opiniões...
- Críticas...
- Arremesso de fruta madura...

Apêndice 5

REVISTAPORTUGUESADE PSIQUIATRIA ESAÚDEMENTAL
2020; 6(2): 77-87

ARTIGO DE REVISÃO SISTEMÁTICA/SYSTEMATIC REVIEW ARTICLE

Planeamento Antecipado de Cuidados para Pessoas com Esquizofrenia e em Situação de Fim de Vida: Uma Revisão Sistemática Qualitativa

Advance Care Planning for People with Schizophrenia and an End-of-Life Situation: A Qualitative Systematic Review

JOSÉ PALMA GÓIS*[1,2]
1. Psychiatry Service, Hospital do Espírito Santo, Évora Portugal
2. Polytechnic Institute of Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal

Resumo

Introdução: As pessoas com esquizofrenia têm um risco acrescido de mortalidade ao mesmo tempo que recebem menos cuidados paliativos, dos quais o planeamento antecipado de cuidados é um componente essencial. O objetivo desta revisão é reunir as provas disponíveis relativamente ao planeamento antecipado de cuidados em contexto paliativo em pessoas com esquizofrenia, os seus obstáculos e as boas práticas a serem seguidas.
Método: Revisão sistemática da literatura qualitativa ao longo dos últimos 20 anos relativamente à utilização de planeamento antecipado de cuidados em cuidados paliativos ou de fim de vida em pessoas com esquizofrenia.
Resultados: Sete artigos foram incluídos na revisão. Por análise temática foram identificados cinco temas, nomeadamente, a capacidade de decisão em doenças mentais graves, as particularidades do planeamento antecipado de cuidados na pessoa com esquizofrenia, as características da esquizofrenia que afetam o planeamento antecipado dos cuidados, comunicação e formação, e a multidisciplinaridade e continuidade de cuidados.
Conclusão: É urgentemente necessária mais investigação nesta área. Os pacientes enfrentam obstáculos relacionados com a sua doença mental, desconforto e dúvida por parte dos profissionais de saúde e falta de figuras de apoio. Uma abordagem multidisciplinar e colaborativa, a formação e o reconhecimento da capacidade inerente dos pacientes para fazerem escolhas e terem discussões eficazes sobre o seu estado de saúde, facilita o processo de planeamento antecipado de cuidados.

Abstract

Introduction: People with schizophrenia suffer a higher risk of mortality and at the same time receive less palliative care, of which advance care planning is a key element. This review aims to gather available evidence regarding the use of advance care planning in palliative care in people with schizophrenia, its obstacles and the best practices that should be followed.
Methodology: A systematic review of the literature over the past 20 years, with a qualitative focus, on the use of advance care plans for people with schizophrenia and in end-of-life or palliative situations.
Results: Seven articles were included in the review. Five themes were identified from the thematic analysis, namely decision capacity in severe mental illness, peculiarities of advance care planning in people with schizophrenia, characteristics of schizophrenia that can affect advance care planning, communication and training, and multidisciplinarity and continuity of care.
Conclusion: More research in this area is urgently needed. Patients face obstacles related to their mental illness, discomfort and doubt from health professionals, and lack of supportive figures. A multidisciplinary and collaborative approach, training and recognition of patients' inherent ability to make choices and to have effective discussions about their health status, facilitate the process of advance care planning.

Recebido/Received: 2020-07-10
Aceite/Accepted: 2020-09-29
Publicado / Published: 2020-11-27

*Autor Correspondente/Corresponding Author: José Palma Góis | josegois66@gmail.com | Psychiatry Service, Hospital do Espírito Santo, Évora Portugal | Largo do Sr. da Pobreza, 7000-811 Évora
© Author(s) (or their employer(s))and SPPSM Journal 2020. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use./
© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) e Revista SPPSM 2020. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC. Nenhuma reutilização comercial.

Palavras-chave: Cuidado Terminal; Cuidados Paliativos; Esquizofrenia; Planeamento Antecipado de Cuidados

Keywords: Advance Care Planning; Palliative Care; Schizophrenia; Terminal Care

INTRODUCTION

a. Rationale for the review - theoretical and practical relevance

Advance care planning (ACP) can be defined as a process that supports patients in understanding and establishing goals, plans and preferences for their future, with regard to decisions on medical treatment and health care, compatible with their life choices and values.[1] This process can be initiated at any stage of life, regardless of health status, and may include the naming of other people meaningful to the individual who may in the future participate, or replace the individual, in the decision-making process.[2] Advance care planning implies discussing choices and objectives with health professionals, family, and caregivers, and may have its ideal timing when the patient's health status worsens; all decisions should be recorded.[3]

Advance care planning can include, but goes beyond, the concept of the advance directive (AD), which is a document with legal value, defining specific orders of treatment and medical intervention (e.g. orders not to resuscitate).[4,5]

Advance care planning is a key element of integrated palliative care provision,[6] allowing the patient to decide, while still having the capacity to do so, on treatments and other future choices, including those related to his death.[7] Early decisions avoid unnecessary end-of-life interventions and value individual patient choices and preferences.[8,9] The respect for, and the early integration into the palliative process of, the wishes and choices of patients and their families is, together with the individual adaptation of care and the integration of the palliative approach into health systems, one of the three key themes of the palliative approach identified by Sawatzky and colleagues in a recent literature review.[10]

The research we present next shows that people with schizophrenia receive less, and worse, palliative care compared to their peers without schizophrenia. However, the specific issue of advance care planning *per se* is often not directly addressed in the literature.

Schizophrenia affects about 0.75% to 1% of the population.[11] Recent data indicate a median lifetime prevalence of 7.49 per 1000 of the population suffering from primary psychoses.[12]

Schizophrenia is a chronic, disabling and incurable disease that results in a decrease in the life expectancy of patients by as much as 10 to 20 years.[13] The causes of mortality in these patients are suicide[14] and physical diseases such as cancer, cardiovascular, respiratory, liver and endocrine diseases.[15-18]

These patients tend to remain on the margins of health care and exhibit risky behaviors such as smoking, substance abuse, poor diet and sedentariness.[19-23]

Studies show that these patients seek between two and three times less physical health care, have difficulty in making lifestyle changes, do not value their health problems and experience little collaboration between their mental and physical care providers.[24-27] Faced with an equivalent risk of cancer, patients with schizophrenia are less screened for cancer, die more and receive less chemotherapy, radiotherapy and palliative care than the general population.[18, 28]

The fact that they are often isolated from society and health services makes it difficult to identify the need for palliative care at the end-of-life or in the face of chronic progressive and disabling illness.[29] Canadian studies show that these patients tend to die in nursing homes rather than hospital services, and are less likely to receive end-of-life care, be followed by specialists (other than their psychiatrists) or receive appropriate analgesia.[30]

People with schizophrenia at the end-of-life are about half as likely to receive palliative care as other patients and are generally not considered fit to make advanced end-of-life decisions, even when in fact they are.[31,32] A recent Australian study found that in a population of patients who died of cancer, only 27.5% of those with schizophrenia had access to community palliative care, versus 40.4% of those without.[33]

There are several factors that make it difficult for a patient with schizophrenia to access palliative care. Relyea *et al* mention the stigma of mental illness and the tendency to attribute physical symptoms to the schizophrenia, difficulties in understanding the diagnosis, difficulties in making decisions, social isolation of the patient, and difficulty in being admitted to a palliative or medical service when one has a mental illness.[34]

Factors such as being homeless, having little family or caregiver support, difficulties in establishing trusting relationships with unfamiliar health professionals, and symptoms of the psychotic illness can make it difficult both to access and to accept palliative care.[35]

Best practice implies the collaboration between various medical specialties, psychiatry, social services, and caregivers, as well as well the early initiation of palliative care.[36]

Psychosocial interventions, complex pharmacological management, interdisciplinary and family collaboration, and setting of care goals are best practices identified for these patients.[34]

The inability of these patients to make decisions in a palliative context should not be presumed. An inclusive multi-specialized approach that addresses the physical and mental illnesses, lifestyles, and substance use, should be used.[29]

Patients with schizophrenia may be able to decide on analgesia and end-of-life care preferences.[32,37] Foti *et al*[32] conclude that patients with severe mental illness generally choose the same options for themselves as they would for others in hypothetical palliative settings, and therefore care planning and future options using imaginary situations may facilitate the patient's reflection. However, the

expression of these decisions by psychiatric patients is rare. In a study of a small group of 150 severe psychiatric patients, 66% of whom had schizophrenia, only 27% of patients had thought of advance care planning for future medical situations, and only 5% had discussed it with a doctor.[37]

Cai and colleagues,[38] in a quantitative study of residents of nursing homes in the United States show that only 57% of residents with severe mental illness (schizophrenia and other psychoses and bipolar disorder) had any kind of advanced directive, as opposed to 68% of those who did not have mental illness. The authors concluded that the most likely reason was a bias by health professionals who presumed a basic incapacity of patients with mental illness to discuss these issues.

OBJECTIVES

In view of these data, it seemed pertinent to study the use of advance planning of care in this population at risk. We pretended to identify factors that may be barriers to advance care planning and gather indications of best practices for their use.

STARTING POINT

What evidence is there about the use of advance care planning for people with schizophrenia who are at the end of their life, or receiving or being referred for palliative care, due to physical, advanced, incurable and progressive illness?

a. Specific objectives

To synthesize the existing evidence on the use of advance care planning in people with schizophrenia and in palliative situations

To identify the obstacles that may exist to the use of advance care planning in these patients

To identify the best practices to be followed for the use of advance care planning in patients with schizophrenia and in palliative situations

METHODS

a. Search Descriptors

A comprehensive search was conducted of the following databases: b-On, Polytechnic Institute of Castelo Branco Bibliographic Catalogue and Scientific Repository, ClinicalKey, Cochrane Database of Systematic Reviews, Directory of Open Access Journals – DOAJ, OAISter, Open Grey, Prospero, PubMed and PubMed Central, Open Access Scientific Repository of Portugal – RCAAP, Scopus, and Web of Science – all data bases, including Medline.

The b-On, Scopus and Web of Science databases were accessed on the EBSCO platform through the library of the Polytechnic Institute of Castelo Branco (IPCB), where the author is a master's degree student in palliative care.

The PROSPERO and Cochrane databases were searched with the purpose of confirming if a similar review work existed.

The selected articles from the database searches were also searched manually, and bibliographic references considered potentially relevant were obtained.

The search was anchored to the following three search terms/concepts: "Palliative care; advance care plan; schizophrenia".

For each of these terms the following English language synonyms or equivalent terms were also added:

1. palliative care OR end-of-life care OR terminal care OR dying OR hospice OR end-of-life
2. advance care plan OR acp OR advance-care plan OR end-of-life plan OR terminal care plan OR end-of-life plan OR terminal-care plan
3. schizophrenia OR psychosis OR psychoses OR psychotic disorder OR schizophrenic disorder OR severe mental illness

The automatic search was done for the 20-year period from 1999 to 2019. In databases where it was not possible to define the time period, the entire database was searched. An additional search on the Google search engine was done up the end of March 2020. Appendix 1 provides further details of the search methodology used.

d. PICOD (population, intervention, comparison, outcome, study design)

i. Population

Inclusion: The population of interest were adults with schizophrenia or related diseases such as schizoaffective disease or primary delusional disorders (but not dementia, not affective diseases, not substance related), and who were receiving or had indication for palliative care, or who were at the end of their lives (last 12 months of expected life) due to the presence of an advanced, incurable and progressive physical illness.

Exclusion: Minors under 18, psychiatric illnesses other than schizophrenia or related diseases.

ii. Intervention

The objective was to identify factors that influence the use or not of advance care planning, and the best practice for its use in this population.

Inclusion: Studies in which *advance care planning* was explicitly addressed in adults in end-of-life/palliative *care* and those with schizophrenia or related illnesses.

Exclusion: Studies where *advance care planning* is not explicitly addressed.

iii. Comparison

Does not apply.

iv. Outcome

Practices, processes and interventions addressing advanced care planning in palliative care for people with schizophrenia; obstacles to these processes, opinions, experiences and practices of patients, caregivers and health professionals.

v. Design

The emphasis was on qualitative studies, but grey literature and other relevant scientific publications with a qualitative focus would also be considered.

f. General inclusion and exclusion criteria

Inclusion: qualitative focus studies, on adults over 18 years of age, diagnosed with schizophrenia or diseases of this spectrum; in English or Portuguese. Studies or papers with available abstract or accessible full text.

Exclusion: all other mental illnesses. In the case of dual pathology, where substance dependence is the main diagnosis. Studies where the palliative approach is for the mental illness itself and not because of a physical, advanced, incurable and progressive illness. Non-qualitative works or without a qualitative component capable of direct analysis.

g. Data Collection

After searching the databases all citations were uploaded to the EndNote Web programme (https://access.clarivate.com/login?app=endnote) and duplicates and irrelevant results eliminated. The remaining titles and abstracts were sorted based on the inclusion and exclusion criteria.

The review followed the PRISMA flowchart process (http://www.prisma-statement.org), illustrated in Fig. 1. The data extracted were the identification of the study/article, the principal author, year of publication, country of origin, biographical characteristics of patients and diagnosis, type of study, approaches identified in the use of advance care planning, obstacles identified to the use of advance care planning, and best practices suggested for advance care planning.

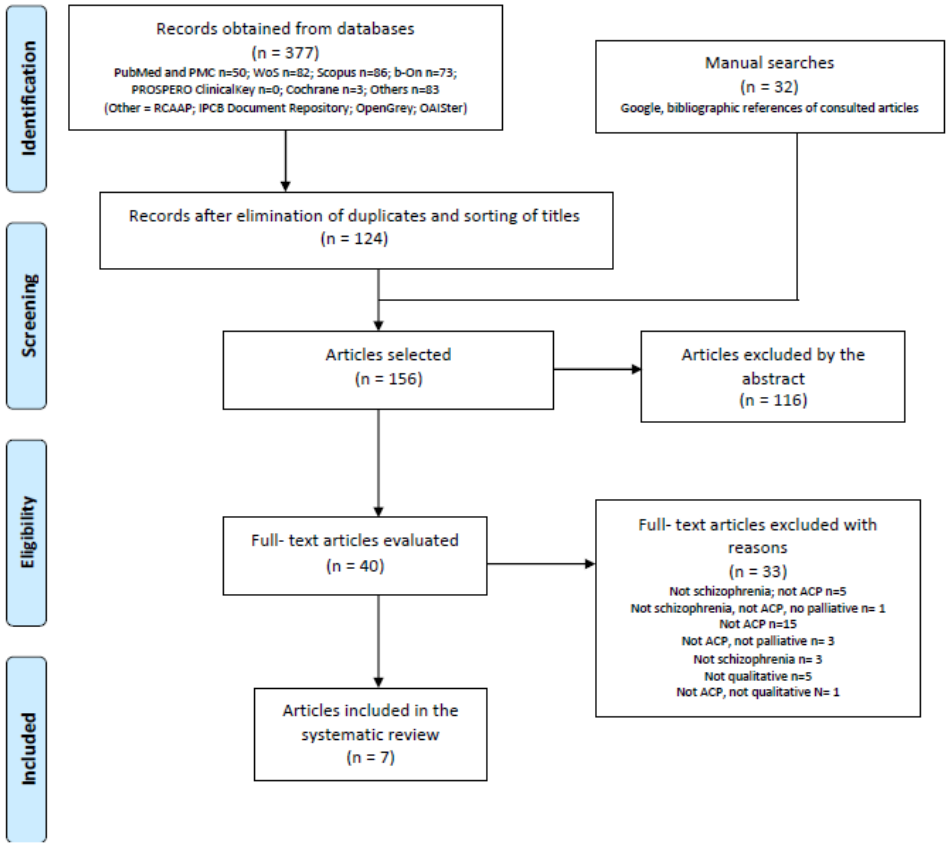


Figure1. Flowchart based on the PRISMA model

h. Risk of bias assessment (quality assessment)

All selected papers were evaluated using the CASP - Critical Appraisal Skills Programme for Qualitative Research (https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf), and CASP - Critical Appraisal Skills for Systematic Review (https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Systematic-Review-Checklist_2018.pdf), depending on the nature of the paper.

We chose to evaluate non-systematic reviews with the CASP – Review, since in our opinion, even without systematization, this was the most appropriate instrument to use.
Each item was rated on a scale from 0 to 20, and each was assigned a low (0-6) medium (7-13) or high (14-20) quality score. The individual scores are presented in Appendix 2.
We recognize as weaknesses and risk of bias in our paper there being a single author doing the screening, the selection of papers and the data analysis.
We recognize as a weakness of our study not having access to the EMBASE database, although this is partially mitigated by the fact that the Scopus and ClinicalKey databases are from the same publisher, Elsevier, and share some data sources with EMBASE.

i. Data Analysis

The qualitative data was summarized using a thematic approach. The overarching themes were determined by inductive method following the analytical and careful reading of the selected papers and studies.

RESULTS

a. Characteristics of studies

Seven studies[29,36,39-43] were selected for inclusion in the systematic review, whose characteristics are presented in Table 1. Of the 156 articles obtained by database searches and manual search, 40 were selected for full text analysis. Of these, 33 were excluded for not meeting eligibility criteria, the most frequent cause being not directly addressing advance care planning (n=15). See Fig. 1.
Of the seven final articles, two are systematic reviews,[39,40] two are non-systematic reviews,[36,43] one is a qualitative study with thematic analysis,[29] one is a mixed qualitative - quantitative paper[41] and one is a *case report*.[42]

Table 1. Descriptive characteristics of the articles included in the analysis

Article	Country	Population	Main results	Design	Limitations	CASP Score
McNamara *et al*, 2018	Australia	End-of-life schizophrenia	Vulnerable population, especially at the end-of-life Social factors make end-of-life care difficult. Difficulty with decisions and self--care. Late diagnosis of palliative needs. Need for representatives, / caseworkers to fight for the patient. Need for multidisciplinary teamwork. They receive less and worse palliative care.	Qualitative study. Interviews with professionals with experience of people with schizophrenia at end-of-life.	Located in a territory of Australia. Small number of subjects (16).	19
Hanan, Lyons, 2020	USA	Severe persistent Mental Illness (SPMI)	Absence of a representative, difficulties or doubts with decision capacity interfere with hospice care. Discussions on ACP should be early.	Systematic review.		18
Woods *et al*, 2008	Canada	SPMI	Need for more research. Four critical areas: capacity to decide and ACP, access to care, care provision, vulnerability. SPMI factors make care difficult. Difficulty of palliative care professionals in establishing relationships with patients. SPMI can make decisions and participate in ACP. A consensus approach is necessary.	Systematic review.	Not exclusively schizophrenia.	18

Article	Country	Population	Main results	Design	Limitations	CASP Score
Shalev *et al*, 2017	USA	End-of-life schizophrenia	Patients do not inherently lack decision-making ability. Difficulty in treating these patients can in fact increase the value of ACP, for medical and psychiatric contingencies. ACP must be early and frequent.	Short qualitative review.	Not systematic.	15
Foti, 2003	USA	Institutional caregivers and mental health professionals working with SPMI and PAC, family groups of SPMI patients	65% of stakeholders thought that assistance with ACP is positive for people with SPMI. Increased advance directives and ACP completed from 1 in 344 cases (before the project started) to 45 in 961 cases over the 3 years of the project.	Mixed qualitative and quantitative. SPMI palliative care educational project. Assessment of knowledge and training needs.	Located in an area of Massachusetts, USA. No evaluation of change in all interventions No distinction within the SPMI group.	13
Toor, 2019	Canada	2 cases with schizoaffective disorder	Do not assume inability to decide. Do not equate psychiatric symptoms with inability to decide. Importance of support from mental health teams and relevant people for patients. Adjusting times, schedules and space of patient consultation to their needs.	Qualitative case report.	Case report, 2 cases.	11
Baker, 2005	USA	SPMI	Lack of investigation. Importance of addressing end-of--life issues in SPMI. ACP is generally not carried out.	Non--systematic review.	Not exclusively schizophrenia.	9

b. Quality of articles

Of the seven articles, three were of medium quality, and four of high quality. See Table 2.

Table 2. Evaluation of the quality of selected articles

Article	Type	CASP Checklist	Quotation	Quality
McNamara *et al*, 2018	Qualitative with thematic analysis	CASP-qualitative	19	high
Hanan, Lyons, 2020	Systematic review	CASP-review	18	high
Woods 2008	Systematic review	CASP-review	18	high
Shalev *et al*, 2017	Non-systematic review	CASP-review	15	high
Foti 2003	Mixed qualitative and quantitative	CASP-qualitative	13	medium
Toor 2019	Qualitative *case report*	CASP-qualitative	11	medium
Baker 2005	Non-systematic review	CASP-review	9	medium

c. Overview of data

In-depth inductive analysis of the seven articles revealed five overarching themes relating to palliative care advance care planning in people with schizophrenia.

d. Decision-making capacity in severe mental illness

Issues relating to the ability of patients to decide were raised by four articles.[36,39,40,42] All stressed that it should not be assumed *a priori* that mental illness implies an inability to decide, and state that this ability is generally present. Toor[42] warns of the risk of interpreting the symptoms of mental illness as an indication of an inability to make decisions.

Nevertheless, the possibility of psychotic illness or its decompensation, with the presence of psychotic symptoms hindering or preventing the ability to make decisions, is a concern that palliative care professionals see as an obstacle to advance care planning.[36,39,40,42]

The existence of a representative or decision-maker who helps the patient or eventually replaces him/her with decisions, is considered to be of the greatest utility.[29,39,40] The absence of an advance care plan and/or representatives puts patients at risk of being subjected to unwanted procedures[40] and excessive invasive interventions at the end-of-life.[39]

A particular issue is when there are legal limitations imposed on the patient with schizophrenia, which limit his or her decision-making autonomy.[41]

e. Characteristics of advance care planning in this patient population

Advance care planning must be early, repeated throughout the palliative process and happen before the critical phases of the terminal illness.[36,39]

Woods[40] emphasizes the use of appropriate methods and processes for early planning and decision making for people with psychotic illnesses, referring to the central work of Foti,[32,37,40,41] using hypothetical scenarios of end-of-life situations and structured questionnaires to assist in decision making.

The link between early directives for psychiatric treatment and early directives for physical treatment in the palliative context is mentioned. Shalev and colleagues refer to the usefulness of having advanced directives that spell out not only the choices of psychiatric but also physical treatments that the patient agrees to in the future.[36] However, even when there are practice protocols that indicate the obligatory discussion of advance plans or advance directives, these discussions do not take place with mental patients[41] and the low rate of implementation of advanced psychiatric directives corresponds to a low implementation of anticipated medical directives.[43]

The role of mental health professionals who know the patient and have an established relationship of trust with him/her is fundamental in palliative care planning.[29,42] They should help patients create future care plans for both their mental and physical illness.[43]

f. Characteristics of schizophrenia that can affect advance care planning

Hospitalization is often a disturbing period for patients with psychoses and may not be the best time to have discussions about advance care planning and decisions about the future,[39] hence the importance of having these discussions early in the clinical course and taking advantage of periods of stability of the psychiatric illness.[40]

There is also (unfounded) fear among palliative care professionals that discussions about end-of-life situations may cause decompensation of the psychiatric illness.[40,41]

Shalev *et al* raise concerns that the possibility that psychotic patients may come to need physical restrictions or sedation in the management of decompensation of their disease, and this may pose ethical questions in palliative care and prevent the creation of advance plans and directives.[36]

Among the characteristics of schizophrenia that can impede advance planning are the disorganization of thinking that is part of the disease, especially in situations of acute decompensation or symptomatic chronicity,[39] and the difficulty people with schizophrenia have in adhering to treatment plans and complying with medical instructions and appointments.[40]

People with schizophrenia have difficulty in establishing trusting relationships and therapeutic alliances, not only in general, but especially with new health care professionals.[39,40] Hence the importance of including the mental health team in advance care planning, who are familiar figures and have an established relationship with the patient.[29,41-43]

The frequent breakdown of relations between patients with schizophrenia and their relatives, with the absence of caregivers or representatives, and social isolation, is seen as an obstacle to advance care planning.[41] It is therefore essential attend to the social and cultural particularities of the schizophrenic patient.[42]

g. Communication and training

The importance of communication seems to be implicitly present in every article, in the issues of decision-making capacity and in the importance of having a representative, a family member or other caregiver involved. Its importance in the dialogue with the patient and relevant persons is explicitly mentioned as a facilitator of advance care planning in two articles.[29,42]

Foti makes the point that there is a need for effective and regular communication between all mental health and palliative care workers involved in patient care, joint case discussions, and the greater need for cross-training, with mental health professionals generally lacking palliative care training and palliative care specialists lacking mental health training.[41]

Multidisciplinarity and continued care

The authors stress the need for mental health professionals who treated the patient previously to be involved in care planning and not to break the already-existing therapeutic relationship.[41,42] The involvement of all health professionals and social services should be of a collaborative nature, including both the patient and caregivers.[29]

Multidisciplinarity implies good working relations between palliative and mental health teams, joint case discussion and collaboration in care planning.[29,41-43]

DISCUSSION

h. Data Summary

The five themes taken from the revised articles - decision making capacity, particular features of advance care planning in people with schizophrenia, the impact of schizophrenia on advance care planning, communication and training, multidisciplinarity and continuity of care - inform us what obstacles and facilitators of advance care planning in these patients exist, and what best practices should be followed.

The identified obstacles include the preconceived ideas of these patients´ inabilities to make important decisions about treatment and not being able to understand or deal with information about their terminal illness. Added to this is the fear that emotionally charged conversations may cause worsening of the mental illness. Equally present is the tendency to equate psychotic symptoms with an inability to decide. However, periods of hospitalization due to worsening physical illness and times of worsening psychiatric illness are obstacles to the process of creating an advance care plan. The absence of a representative or caregiver and the breakdown of family relationships, are seen as fundamental obstacles to the creation of an advance care plan. The lack of advanced psychiatric care planning or psychiatric advance directives is also associated with the absence of an advance care plan or medical advance directives. Another obstacle identified is the discomfort that mental health teams feel in dealing with the palliative needs of their patients and, in parallel, the discomfort of palliative care teams in dealing with patients with severe mental illness.

Patients with schizophrenia find it difficult to establish relationships of trust with health professionals, have difficulty in joining treatment programmes and may be subject to legal measures that limit their autonomy, which make it difficult to create an advance care plan.

Facilitating elements of advance care planning for the schizophrenic patient in palliative care are the early recognition that in general these patients have the same ability to decide about future treatments and options as any other patient. The existence of a representative or significant figure for the patient is of the utmost importance, and here the role of the mental health team that knows the patient well and with whom there is a prior bond of trust, is highlighted. The existence of advance directives or advance planning for psychiatric illness, and the addressing of palliative issues by the mental health team, facilitates the creation of advance medical plans. The stabilization phases of mental illness should be used as ideal times for discussions about advance care planning.

Training in both palliative care and mental illness for the health teams treating the patient, such as joint case discussions and effective communication between all professionals and specialties, facilitates discussions on palliative care with the patient and the creation of advance care plans.

Best practice for the schizophrenic patient in palliative care should include early and repeated discussion of future end-of-life decisions and plans, the participation of representatives and caregivers, and the proactive participation of the mental health team in discussions on advance care planning.

Joint monitoring between palliative care and mental health professionals and maintaining the patient's therapeutic link with his mental health team is desirable, as is continuous and cross-training between palliative care and mental health teams. These teams should maintain optimal working and collaborative relationships and joint discussion of cases, between themselves and with the patient.

Ideally, advance care plans should be comprehensive and holistic and encompass the care of both mental and physical illnesses.

i. Limitations of the revision

Qualitative studies do not emphasize generalizing their data, but rather seek to identify and validate existing ideas and concepts in current practice.

Even so, our review contains important limitations that need to be considered. First, it results from small number of articles - seven. All of them are from English-speaking countries; one Australian, two Canadian and the rest from the United States, which limits the applicability of the results to other countries, cultures and health systems. For example, in Portugal, the use of advanced psychiatric directives or advance planning of psychiatric care, along the lines of palliative care practice, is not common practice.

Foti's work in this area appears in several of the articles, namely Hanan *et al*,[32,37,41] Shalev *et al*,[32, 37] and Woods *et al*[32,41] There are also cross references between articles - Shalev *et al* cites Mcnamara *et al*, and Toor and Woods *et al* cite Baker. This situation causes considerable endogamy among the articles that should advise caution to the reader.

The dearth of studies dedicated to patients with schizophrenia means that only two of our seven articles deal exclusively with schizophrenia.[29,36] Toor described two patients with chronic schizoaffective disorder, who nevertheless have a very similar disorder. The remaining four articles dealt with patients with severe persistent mental illness (SPMI), a definition that encompasses several pathologies. However, in all the articles there was specific mention of including people with schizophrenia in their SPMI definition, and it was possible to assess the authors' specific findings pertaining to these patients, giving us some confidence in our analysis. It is estimated that 90% of patients classified as SPMI have schizophrenia.[44]

j. Implications for future research

Qualitative research on care planning for schizophrenic and palliative patients is very scarce. It seems urgent to us that this area be investigated, both to determine the most appropriate processes to make advance care planning the norm for this population, and to identify the obstacles and facilitators to this goal. Generally, advance care planning for these patients is approached only indirectly in the literature, through considerations of decision-making capacity. However, there is a lack of studies directed at process factors, obstacles, facilitators, and best practices to be adopted, specific to early planning of care for the end-of-life patient with schizophrenia.

It is important to investigate the role of mental health professionals at this stage of their patients' lives, so that there is no breakdown in the therapeutic relationship, as they may be the ones in the best position to initiate the care planning process. It is necessary to investigate how to cross-train mental health and palliative care teams to best deal with these patients.

It should be a priority to include people with psychiatric illnesses, particularly schizophrenia, whether or not they be in a palliative situation, in investigations, and to hear what their needs and difficulties are.

Although the diseases included in the group of severe persistent mental illness have many clinical similarities among themselves,[45,46] it is still a heterogenous group in which joint analysis may not be appropriate.[47] The definition of SPMI is highly dependent on the degree of dysfunction and duration of the disease[46,48] rather than disease type,, Estimating the number of adults with severe and persistent mental illness who have complex`, multi-agency needs} and may not take adequate account of the clinical and psychological specificities of the person with schizophrenia with respect to an end-of-life and palliative care situation. We believe that there is a need for research aimed exclusively at patients with schizophrenia.

CONCLUSION

Advance planning of care for patients with schizophrenia and palliative care needs faces obstacles resulting from the characteristics of mental illness, social and relational factors, and difficulties of health professionals in dealing with these patients. Mental health professionals may be in a privileged position to initiate and facilitate this whole process. There is an urgent need for training and collaboration between all professionals who accompany the patient in this phase of life, and to not neglect this fundamental element of quality palliative care provision.

Responsabilidades Éticas
Conflitos de Interesse: Os autores declaram não possuir conflitos de interesse.
Suporte Financeiro: O presente trabalho não foi suportado por nenhum subsidio o bolsa ou bolsa.
Proveniência e Revisão por Pares: Não comissionado; revisão externa por pares.

Ethical Disclosures
Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest to declare.
Financial Support: This work has not received any contribution grant or scholarship.
Provenance and Peer Review: Not commissioned; externally peer reviewed.

References

1. Rietjens J, Korfage I, Taubert M. Advance care planning: the future. BMJ Support Palliat Care. 2020:bmjspcare--2020-002304. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002304
2. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. J Pain Symptom Manage. 2017;53:821--32.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
3. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017;18:e543-e551. doi:10.1016/s1470-2045(17)30582-x
4. Lei n.º 25/2012 de 16 de julho, Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16 3728-3730 (2012). [Accessed 07-02-2020]. Available from: https://data.dre.pt/eli/lei/25/2012/07/16/p/dre/pt/html
5. Medline Plus. Advance Directives. Webpage. US National Library of Medicine. [Accessed 11-06-2020]. Available from: https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus&v%3Asources=medlineplus-bundle&query=advance+directives&_ga=2.109397894.2024106621.1591814538-1549090681.1591814538
6. den Herder-van der Eerden M, Ewert B, Hodiamont F, Hesse M, Hasselaar J, Radbruch L. Towards accessible integrated palliative care: Perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement. J Integrated Care. 2017;25:222-32.
7. Karver SB, Berger J. Advanced care planning--empowering patients for a peaceful death. Asian Pac J Cancer Prev. 2010;10:23-5.
8. Agarwal R, Epstein AS. Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. Sem Oncol Nursing. 2018;34:316-26.
9. Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. Ann Intern Med. 2003;138:812--8. doi:10.7326/0003-4819-138-10-200305200-00009
10. Sawatzky R, Porterfield P, Lee J, Dixon D, Lounsbury K, Pesut B, et al. Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis. BMC Palliat Care. 2016;15:5. doi: 10.1186/s12904-016-0076-9.
11. Saha S, Chant D, Welham J, McGrath J. A systematic review of the prevalence of schizophrenia. PLoS Med. 2005;2:e141. doi:10.1371/journal.pmed.0020141
12. Moreno-Küstner B, Martín C, Pastor L. Prevalence of psychotic disorders and its association with methodological issues. A systematic review and meta-analyses.

PLoS One. 2018;13:e0195687. doi:10.1371/journal.pone.0195687
13. Laursen TM, Nordentoft M, Mortensen PB. Excess early mortality in schizophrenia. Annu Rev Clin Psychol. 2014;10:425-48. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032813-153657
14. Palmer BA, Pankratz VS, Bostwick JM. The lifetime risk of suicide in schizophrenia: a reexamination. Arch Gen Psychiatry. 2005;62:247-53. doi:10.1001/archpsyc.62.3.247
15. Olfson M, Gerhard T, Huang C, Crystal S, Stroup TS. Premature Mortality Among Adults With Schizophrenia in the United States. JAMA Psychiatry. 2015;72:1172-81. doi:10.1001/jamapsychiatry.2015.1737
16. Simon GE, Stewart C, Yarborough BJ, Dixon D, Lounsbury K, Pesut B, et al. Mortality Rates After the First Diagnosis of Psychotic Disorder in Adolescents and Young Adults. JAMA Psychiatry. 2018;75:254--60. doi:10.1001/jamapsychiatry.2017.4437
17. Bitter I, Czobor P, Borsi A, Fehér L, Nagy BZ, Bacskai M, et al. Mortality and the relationship of somatic comorbidities to mortality in schizophrenia. A nationwide matched-cohort study. Eur Psychiatry. 2017;45:97-103. doi:10.1016/j.eurpsy.2017.05.022
18. Irwin KE, Henderson DC, Knight HP, Pirl WF. Cancer care for individuals with schizophrenia. Cancer. 2014;120:323-34. doi:10.1002/cncr.28431
19. Cerimele JM, Katon WJ. Associations between health risk behaviors and symptoms of schizophrenia and bipolar disorder: a systematic review. Gen Hosp Psychiatry. 2013;35:16-22. doi:10.1016/j.genhosppsych.2012.08.001
20. Berti L, Bonfioli E, Chioffi L, Morgante S, Mazzi MA, Burti L. Lifestyles of Patients with Functional Psychosis Compared to Those of a Sample of the Regional General Population: Findings from a Study in a Community Mental Health Service of the Veneto Region, Italy. Community Ment Health J. 2018;54:1050--6. doi:10.1007/s10597-017-0223-7
21. Buhagiar K, Parsonage L, Osborn DP. Physical health behaviours and health locus of control in people with schizophrenia-spectrum disorder and bipolar disorder: a cross-sectional comparative study with people with non-psychotic mental illness. BMC Psychiatry. 011;11:104. doi:10.1186/1471-244x-11-104
22. Dickerson F, Schroeder J, Katsafanas E, Fehér L, Nagy BZ, Bacskai M, et al. Cigarette Smoking by Patients With Serious Mental Illness, 1999-2016: An Increasing Disparity. Psychiatr Serv.2018;69:147-53. doi:10.1176/appi.ps.201700118
23. Onyeka IN, Collier Hoegh M, Naheim Eien EM, Nwaru BI, Melle I. Comorbidity of Physical Disorders Among Patients With Severe Mental Illness With and Without Substance Use Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Dual Diagn. 2019:1-15. doi:10.1080/15504263.2019.1619007
24. Vasudev K, Martindale BV. Physical healthcare of people with severe mental illness: everybody's business! Ment Health Fam Med . 2010;7:115-22.
25. De Hert M, Cohen D, Bobes J, Cetkovich-Bakmas M, Leucht S, Ndetei DM, et al. Physical illness in patients with severe mental disorders. II. Barriers to care, monitoring and treatment guidelines, plus recommendations at the system and individual level. World Psychiatry. 2011;10:138-151. doi:10.1002/j.2051-5545.2011.tb00036.x
26. van Hasselt FM, Oud MJT, Loonen AJM. Improvement of care for the physical health of patients with severe mental illness: a qualitative study assessing the view of patients and families. BMC Health Serv Res. 2013;13:426. doi:10.1186/1472-6963-13-426
27. Hahm HC, Segal SP. Failure to Seek Health Care Among the Mentally Ill. Am J Orthopsychiatry. 2005;75:54-62. doi:10.1037/0002-9432.75.1.54
28. Mo PK, Mak WW, Chong ES, Shen H, Cheung RY. The prevalence and factors for cancer screening behavior among people with severe mental illness in Hong Kong. PLoS One. 2014;9:e107237. doi:10.1371/journal.pone.0107237
29. McNamara B, Same A, Rosenwax L, Kelly B. Palliative care for people with schizophrenia: A qualitative study of an under-serviced group in need. BMC Palliat Care. 2018 27;17:53. doi: 10.1186/s12904-018-0309-1.
30. Chochinov HM, Martens PJ, Prior HJ, Kredentser MS. Comparative health care use patterns of people with schizophrenia near the end of life: a population--based study in Manitoba, Canada. Schizophr Res. 2012;141:241-6. doi:10.1016/j.schres.2012.07.028
31. Candilis PJ, Foti MEG, Holzer JC. End-of-life care and mental illness: A model for community psychiatry and beyond. Community Ment Health J. 2004;40:3--16. doi:10.1023/B:COMH.0000015214.24404.cc
32. Foti ME, Bartels SJ, Van Citters AD, Merriman MP, Fletcher KE. End-of-life treatment preferences of persons with serious mental illness. Psychiatr Serv. 2005;56:585-91. doi:10.1176/appi.ps.56.5.585
33. Spilsbury K, Rosenwax L, Brameld K, Kelly B, Arendts G. Morbidity burden and community-based palliative care are associated with rates of hospital use by people with schizophrenia in the last year of life: A population-based matched cohort study. PLoS One. 2018;13:e0208220. doi:10.1371/journal.pone.0208220
34. Relyea E, MacDonald B, Cattaruzza C, Marshall D. On the Margins of Death: A Scoping Review on Palliative Care and Schizophrenia. J Palliat Care. 2019;34:62-9. doi:10.1177/0825859718804108
35. 35.Shalev D, Brewster K, Arbuckle MR, Levenson JA. A staggered edge: End-of-life care in patients with severe mental illness. Gen Hosp Psychiatry. 2016;44:1--3. doi:10.1016/j.genhosppsych.2016.10.004
36. Shalev D, Brewster KK, Levenson JA. End-of-Life Care for Patients with Schizophrenia #332. J Palliat Med. 2017;20:787-8. doi:10.1089/jpm.2017.0164

37. Foti ME, Bartels SJ, Merriman MP, Fletcher KE, Van Citters AD. Medical advance care planning for persons with serious mental illness. Psychiatr Serv. 2005;56:576-84. doi:10.1176/appi.ps.56.5.576
38. Cai X, Cram P, Li Y. Origination of Medical Advance Directives Among Nursing Home Residents With and Without Serious Mental Illness. Psychiatric Serv. 2011;62:61-6. doi:10.1176/appi.ps.62.1.61
39. Hanan DM, Lyons KS. Hospice Use Among Individuals With Severe Persistent Mental Illness. J Am Psychiatric Nurs Assoc. 2020:1078390320910482. doi:10.1177/1078390320910482
40. Woods A, Willison K, Kington C, Gavin A. Palliative care for people with severe persistent mental illness: A review of the literature. Can J Psychiatry. 2008;53:725-36. doi:10.1177/070674370805301104
41. Foti ME. "Do It Your Way": a demonstration project on end-of-life care for persons with serious mental illness. J Palliat Med. 2003;6:661-9. doi:10.1089/109662103768253830
42. Toor H. Palliative care in patients with severe mental illness. Can Fam Phys. 2019;65:799.
43. Baker A. Palliative and End-of-Life Care in the Serious and Persistently Mentally Ill Population. J Am Psychiatric Nurses Assoc. 2005;11:298-303. doi:10.1177/1078390305282209
44. McCasland LA. Providing Hospice and Palliative Care to the Seriously and Persistently Mentally Ill. J Hospice Palliat Nurs. 2007;9:6.
45. Trachsel M, Irwin SA, Biller-Andorno N, Hoff P, Riese F. Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. BMC Psychiatry. 2016;16:260. doi:10.1186/s12888-016-0970-y
46. Whiteford H, Buckingham B, Harris M, Diminic S, Stockings E, Degenhardt L. Estimating the number of adults with severe and persistent mental illness who have complex, multi-agency needs. Aust N Z J Psychiatry . 2017;51:799-809. doi: 10.1177/0004867416683814.
47. Carlsson IM, Blomqvist M, Jormfeldt H. Ethical and methodological issues in qualitative studies involving people with severe and persistent mental illness such as schizophrenia and other psychotic conditions: a critical review. Int J Qual Stud Health Well-being. 2017;12:1368323.
48. Ruggeri M, Leese M, Thornicroft G, Bisoffi G, Tansella M. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. Br J Psychiatry. 2000;177:149-55. doi:10.1192/bjp.177.2.149

Apêndice 6

Appendix 5. Details of search methods used in the systematic review.

METHODS

Search Descriptors

The following databases were searched:

i. b-On (https://eds.a.ebscohost.com/eds/search/basic?nobk=y&vid=3&sid=ae4d45be-be3d-4ea0-ba28-d1fa7c33bd60@sdc-v-sessmgr03)
ii. IPCB Bibliographic Catalogue and Scientific Repository (http://retrievo.ipcb.pt)
iii. Clinical Key (https://www.clinicalkey.com/#!/)
iv. Cochrane Database of Systematic Reviews (https://www.cochranelibrary.com/cdsr/reviews)
v. Directory of Open Access Journals - DOAJ (https://doaj.org)
vi. OAISter (https://oaister.worldcat.org/)
vii. Open Grey (http://www.opengrey.eu/)
viii. Prospero (https://www.crd.york.ac.uk/prospero/)
ix. PubMed and PuBMed Central (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/)
x. Open Access Scientific Repository of Portugal – RCAAP (https://www.rcaap.pt)
xi. Scopus (https://www.scopus.com/search/form.uri?display=basic)
xii. Web of Science – all data bases, including Medline. (http://apps.webofknowledge.com/WOS_GeneralSearch_input.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&SID=D6zl2DGaH2PeupW7BBR&preferencesSaved=)

The b-On, Scopus and Web of Science databases were accessed on the EBSCO platform through the library of the Polytechnic Institute of Castelo Branco (IPCB), where the author is a master's degree student in palliative care. The Prospero and Cochrane databases were also searched with the purpose of confirming if a similar review existed.
The selected articles from the database searches were also searched manually, and bibliographic references considered potentially relevant were obtained.

The search was anchored to the following three search terms/concepts: "Palliative care; advance care plan; schizophrenia".
For each of these terms the following synonyms or equivalent terms have also been added, in English:

i. palliative care OR end of life care OR terminal care OR dying OR hospice OR end-of-life
ii. advance care plan OR acp OR advance-care plan OR end of life plan OR terminal care plan OR end-of-life plan OR terminal-care plan
iii. schizophrenia OR psychosis OR psychoses OR psychotic disorder OR schizophrenic disorder OR severe mental illness

The basic search equation used was:

(palliative OR end of life OR terminal OR dying OR hospice OR end-of-life) AND (advance care plan* OR acp OR advance-care plan* OR end of life plan* OR terminal care plan* OR

1

end-of-life plan* OR terminal-care plan*) AND (schizophrenia OR psychosis OR psychoses OR psychotic disorder OR schizophrenic disorder OR severe mental illness* OR mental illness*) NOT (elder* OR dementia OR Alzheimer*) NOT (pediatric* OR paediatric* OR young person* OR child*) NOT (protein OR bacteria* OR animal* OR parasite OR HIV)

Notes:

1. The use of exclusionary terms (children, dementia, HIV and non-human studies) resulted from a decision based on preliminary searches that yielded many irrelevant results.
2. In cases where no results were obtained, the search equation was progressively reduced to a minimum of (palliative AND "advance care" AND schizo*)
3. In the Portuguese databases (Bibliographic Catalogue and Scientific Repository of IPCB and RCAAP) an additional search was also made in Portuguese with the search equation: (paliativo* AND doença mental).
4. Certain databases involved changes such as using or not using quotation marks ("") with compound terms, for example *palliative care* and *"palliative care"*. In all cases a search was always made without the quotes to increase the number of results obtained. As an example, the use of quotation marks in PubMed Central obtained zero results; without quotation marks, 43. In the case of b-On, with quotation marks it obtained 43, without quotation marks above 50000.
5. The field "All Fields" was searched, with the exception of the Cochrane Database of Systematic Reviews where the field "Title, abstract, keyword" was searched.

The automatic search was done for the 20-year period from 1999 to 2019. In databases where it was not possible to define the time period, the entire database was searched. An additional search on the Google search engine was done up the end of March 2020.

9. Anexos

Anexo 1

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2º Ano – 2020

FICHA DE AVALIAÇÃO

UNIDADE CURRICULAR: PRÁTICA CLÍNICA

ALUNO: *José António Palma Góis* COD. ALUNO _____

INSTITUIÇÃO/LOCAL: *Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+*

RESPONSÁVEL: *Cristina Galvão (médica paliativista)*

PERÍODO DA PRÁTICA CLÍNICA: *16/11/2020* a *29/11/2020*

Escreva "x" no quadrado correspondente à nota que pretende dar

Classificação / Critérios de Avaliação	Insuficiente 1	2	3	4	5	6	7	8	9	Suficiente 10	11	12	13	Bom 14	15	16	Muito Bom 17	18	Excelente 19	20	Nota Parcial (NP)
A - Domínio Cognitivo	3 (Ponderação)																				
1 Conhecimentos científicos																	x				16,60
2 Conhecimentos técnicos																x					
3 Planeamento de atividades																	x				
4 Resolução de problemas																	x				
5 Avaliação da situação																x					
Sub-total (A)														32			51				
B - Domínio Afetivo	3 (Ponderação)																				
1 Interesse																		x			18,70
2 Disponibilidade																		x			
3 Iniciativa																		x			
4 Criatividade																	x				
5 Integração na equipa																				x	
6 Ética profissional																				x	
7 Relação com o utente																		x			
8 Respeito pelos valores																				x	
9 Personalização dos cuidados																		x			
10 Sentido de responsabilidade																				x	
Sub-total (B)																	107		80		
C - Domínio Psicomotor	1 (Ponderação)																				
1 Destreza																	x				20,80
2 Execução																	x				
3 Comunicação																		x	x		
4 Registos																x					
5 Gestão espaço/ tempo																	x				
Sub-total (C)														16			69		19		

NOTA FINAL [3xNP(A) + 3xNP(B) + 1xNP(C)]/7 **18**

O Responsável Paula Sapeta

O Aluno _____

O Orientador _____

Anexo 2

Novembro 2020

Dias	Manhã		Tarde		Nº Horas
	Entrada	Saída	Entrada	Saída	
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16	09h00			17h00	8
17					
18					
19	09h00			17h00	8
20	09h00			17h00	8
21					
22					
23	09h00			17h00	8
24					
25					
26	09h00			17h00	8
27	09h00			17h00	8
28					
29					
30	09h00			17h00	8
31					
				Total Horas	56

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

Folha de Presença

ALUNO: José António Palma Góis

CURSO: Mestrado em Cuidados Paliativos

LOCAL DE ESTÁGIO: Beja

SERVIÇO: ESCP - Beja + ESTÁGIO: Cuidados Paliativos

MESES: Nov / Dez / Jan

ANO LETIVO: 2019 / 2020

O PROFESSOR RESPONSÁVEL: Profª Paula Sapeta

O ORIENTADOR RESPONSÁVEL: Drª Cristina Galvão

Anexo 3

Junho 2020

Dias	Manhã		Tarde		Nº Horas
	Entrada	Saída	Entrada	Saída	
1					
2					
3	09h00			17h00	8
4	09h00			17h00	8
5					
6				17h00	8
7	09h00			17h00	8
8					
9					
10	09h00			17h00	8
11	09h00			17h00	8
12					
13					
14	09h00			17h00	8
15					
16					
17	09h00			17h00	8
18	09h00			17h00	8
19					
20					
21	09h00			17h00	8
22					
23	09h00			17h00	8
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					
			Total Horas		80

Julho 2020

Dias	Manhã		Tarde		Nº Horas
	Entrada	Saída	Entrada	Saída	
1					
2					
3					
4	09h00			17h00	8
5	09h00			17h00	8
6	09h00			17h00	8
7	09h00			17h00	8
8	09h00			19h00	10
9					
10					
11	09h00			19h00	10
12	09h00			18h00	9
13	09h00			18h00	9
14	09h00			17h00	8
15	09h00			18h00	9
16					
17					
18	09h00			18h00	9
19	09h00			17h00	8
20	09h00			17h00	9
21	09h00			18h00	9
22	09h00			18h00	9
23					
24					
25	09h00			18h00	9
26	09h00			18h00	9
27					
28	09h00			18h00	9
29	09h00			18h00	9
30					
31					
				Total Horas	167

Anexo 4

Hospital Évora Espírito Santo E.P.E.

De:
Diretora Clínica

Para:
Todos os Serviços

Circular N.º 3

Évora, 12 de janeiro de 2021

ASSUNTO: EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DO HESE-EPE (EIHSCP).

O Despacho n.º 10429/2014, de 12 de agosto, revogado pelo Despacho n.º 3691/2018, de 12 de abril, determina que os estabelecimentos hospitalares, independentemente da sua designação, e as unidades locais de saúde, integrados no Serviço Nacional de Saúde, e classificados nos Grupos I, II, III ou IV-a com valências médicas e cirúrgicas de oncologia médica, devem assegurar a existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP).

De forma a dar cumprimento ao referido Despacho supra citado e ao Regulamento Interno do HESE, foram propostos os seguintes elementos para integrarem na EIHSCP do HESE:

- Coordenadora da Equipa – Dra. Vera Maria Paiva Brandão Nápoles Sarmento – Assistente Hospitalar de Medicina Interna e Competência em Medicina Paliativa;
- Dra. Maria João Soares Florindo Conceição Pais – Assistente Graduada Hospitalar de Medicina Interna;
- Dr. José António Palma Góis – Assistente Graduado Sénior de Psiquiatria e Saúde Mental;

- Eng.º Vítor Rui Gomes Fialho – Administrador Hospitalar da área de Medicina;
- Dra. Paula Cristina Marques Estevens Jorge – Técnica Superior na Área de Serviço Social;
- Dr. Paulo Jorge Lapão Simões – Técnico Superior na Área de Psicologia;
- Enf.ª Maria Rosário Espinheiro Neto Fortunato – Enfermeira com Pós-Graduação em Cuidados Paliativos;
- Enf.ª Margarida Vicente Madeira – Enfermeira;
- Dra. Carla Sofia Fadista Godinho – Técnica Superior de Diagnóstico e Terapêutica na Área de Nutrição;

525 anos a cuidar da sua saúde

Telefone: 266 740 100 | Fax: 266 701 821
geral@hevora.min-saude.pt | www.hevora.min-saude.pt
Largo Senhor da Pobreza, s/n - 7000-811 Évora
Entidade Pública Empresarial | Matriculada na Conservatória do Registo Comercial de Évora
sob o n.0 508 085 888 NIPC/NIF: 508 085 888 | Capital Estatutário: 40.280.000,00 euros

Hospital Évora Espírito Santo E.P.E.

- Fisioterapeuta Ana Maria Campos Matias Marreiros Caixa – Técnica Superior Diagnóstico e Terapêutica na Área de Fisioterapia;
- Dra. Joana Martins Tendeiro Calisto – Farmacêutica Assistente;
- Capelão Manuel José Tobias Vieira – Assistente Espiritual.

Com os melhores cumprimentos,

A Diretora Clínica

(Isabel Pita)

LG

525 anos a cuidar da sua saúde

Telefone: 266 740 100 | Fax: 266 701 821
geral@hevora.min-saude.pt | www.hevora.min-saude.pt
Largo Senhor da Pobreza, s/n - 7000-811 Évora
Entidade Pública Empresarial | Matriculada na Conservatória do Registo Comercial de Évora
sob o n.0 508 085 888 NIPC/NIF: 508 085 888 | Capital Estatutário: 40.280.000,00 euros