



# CATÓLICA

## INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO

### **RELATÓRIO DE ESTÁGIO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

**CARLA JOANA ROSA CALDEIRINHA**

Lisboa – 2021





# CATÓLICA

## INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO

### **RELATÓRIO DE ESTÁGIO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para  
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

**CARLA JOANA ROSA CALDEIRINHA**

Sob a orientação de Mestre Manuel Ferreira

Lisboa - 2021



Com o aumento da esperança de vida, verifica-se também um incremento nas doenças crónicas e degenerativas, sendo os Cuidados Paliativos uma resposta necessária à prestação de cuidados de saúde a esta população com necessidades específicas. O papel dos Cuidados Paliativos é apoiar o doente e a família no percurso de vida até à morte, respeitando as necessidades físicas, psicológicas e espirituais, bem como as opções e preferências nos cuidados prestados incluindo o local da morte. A organização dos Cuidados de Saúde Primários no qual me incluo enquanto médica de família, permite a realização de ações paliativas, mas não permite o acompanhamento destes doentes, por implicar a definição de um plano entre os vários intervenientes e a existência de tempo, o que está reservado a equipas especializadas.

Após uma experiência muito gratificante durante a realização de um estágio numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos durante o Internato Complementar de Medicina Geral e Familiar, decidi ingressar no Mestrado em Cuidados Paliativos, com o intuito de poder mais tarde integrar uma equipa especializada.

Desta forma, a opção pela realização de estágio veio ao encontro do meu desejo em desenvolver as aptidões clínicas em Cuidados Paliativos. No seguimento deste objetivo, optei por realizar um estágio numa Equipa Comunitária em Cuidados Paliativos e outro numa Unidade de Cuidados Paliativos, de forma a conhecer os diferentes contextos de trabalho existentes.

Neste relatório descrevo as atividades realizadas em cada estágio, bem como as minhas reflexões sobre as diferentes experiências, a aprendizagem e o que mudou na minha vida profissional após este percurso.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados paliativos, estágio, aprendizagem, mestrado



## ABSTRACT

---

With the increase in life expectancy, there has also been a rise in chronic and degenerative diseases. This group of people requires Palliative Care to fulfill their special healthcare needs.

The purpose of the Palliative Care team is to support the patient and family through their path in life until death, respecting their physical, psychological and spiritual needs, as well as options and preferences including the place of death.

According to the Primary Care organization in Portugal, as a Family Physician, I should be able to carry out “palliative actions”, however more specialized approach should be performed by specialized palliative care teams.

As a Medical Physician trainee, I had a rewarding experience during a Palliative Care internship in homecare setting. After this, I decided to enter a Master in Palliative Care, with the purpose to join a specialized team later.

In order to achieve my goal and develop practical and clinic skills, I decided to carry out an internship in a Palliative Care Home Team and in an Inpatient Palliative Care Unit, during the Master, so I could experience different specialist care resources.

In this document I describe the activities carried out in the Internship in the different places, as well as my considerations about the different experiences, the knowledge I got and what changed in my professional life after this journey.

**KEY WORDS:** Palliative Care, Internship, Knowledge, Master



# AGRADECIMENTOS

---

Este trabalho não seria possível sem o contributo de várias pessoas que me acompanharam ao longo deste caminho e a quem manifesto a minha gratidão.

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas pela presença, disponibilidade e compreensão perante as adversidades que se apresentaram durante a realização deste Mestrado.

À equipa da USF Novo Mirante, principalmente a equipa médica que respeitou as minhas ausências e a minha vontade em mudar o meu rumo.

Ao Dr. Manuel Ferreira por estar sempre do outro lado do telefone, me dar segurança e permitir o meu crescimento profissional.

À ECSCP Odivelas-Pontinha, que esteve presente nos meus primeiros passos, me recebeu com a insegurança de quem está a iniciar um novo caminho e tanto me ensinou.

Aos doentes e famílias que permitiram a minha presença em momentos tão difíceis da sua vida, com quem deixei escapar algumas lágrimas, mas essencialmente muitos sorrisos e até gargalhadas, e com os quais aprendi também muito sobre mim.

À minha família, em especial à minha mãe, que me deu a estabilidade para conseguir sobreviver entre trabalho, mestrado, casa e família, ouviu os meus desabafos, limpou as minhas lágrimas e me fez seguir em frente.

Ao meu marido, que sempre me incitou a perseguir aquilo que sinto ser melhor para mim, a não me acomodar, a acreditar nas minhas capacidades e que me deu força sempre que quis desistir.

E finalmente aos meus filhos, a quem tentei sempre que não faltasse colo, abraços e beijos, mas sei que por vezes faltou tempo, espero que também para eles esta caminhada sirva para um dia olharem de frente o medo da mudança e de não ser capaz, sabendo que isso é necessário quando perseguimos um objetivo.



RESUMO	I
ABSTRACT	III
AGRADECIMENTOS	V
ÍNDICE	VII
SIGLAS	IX
INTRODUÇÃO	1
1. ESTÁGIO EM ECSCP	3
1.1 CONTEXTO DE ESTÁGIO	3
1.2 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	6
2. ESTÁGIO EM UCP	11
2.1 CONTEXTO DE ESTÁGIO	11
2.2 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	13
3. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL	19
4. CONCLUSÃO	21
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	25
APÊNDICE	27



ACES: Agrupamento de Centros de Saúde

ARSLVT: Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

ECCI: Equipas de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP: Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

MGF: Medicina Geral e Familiar

PIIC: Plano Individual Integrado de Cuidados

RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SU: Serviço de Urgência

UCP: Unidade de Cuidados Paliativos



# INTRODUÇÃO

---

A minha escolha por Medicina Geral e Familiar (MGF) como formação específica, veio com o objetivo de acompanhar as pessoas e famílias ao longo do seu ciclo de vida, conhecer muito mais do que as suas doenças, nomeadamente o contexto social e familiar e agir nesse contexto. Contudo, é uma especialidade cuja atuação é maioritariamente relativa à manutenção da saúde e à prevenção da doença. Assim, quando no 4º ano do internato de MGF me propus a realizar um estágio de uma semana numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), foi com alguns preconceitos e medos que o iniciei: medo de que só iria ver morte e que iria sentir angústia e tristeza. Mas, surpreendentemente, assisti a amor, esperança, dedicação e gratidão. Vi cuidadores de 80 anos a administrar terapêutica por via subcutânea, famílias unidas a proporcionar o melhor para o doente e uma equipa num trabalho interdisciplinar, a abordar a pessoa em todas as suas dimensões, baseado num conhecimento estruturado e consolidado, segundo a mais recente evidência científica. Senti ainda que o tempo, um bem tão precioso e atualmente tão escasso na especialidade de MGF, era aqui respeitado e aproveitado ao máximo. Havia tempo para sentar, conversar, ensinar e acima de tudo ouvir.

Acredito que os preconceitos anteriormente referidos, são os de muitas pessoas, incluindo profissionais de saúde, cabendo a nós mudar as mentalidades, para que o acesso a Cuidados Paliativos, enquanto direito universal, chegue a mais indivíduos, permitindo-lhes não só uma morte, mas também uma vida digna, estando ao lado dos cuidadores numa caminhada difícil e por vezes longa.

O ingresso no Mestrado em Cuidados Paliativos, teve por objetivo a aquisição de competências que me permitissem trabalhar na prestação de cuidados nessa área, não realizando apenas ações paliativas, mas essencialmente trabalhando em equipas especializadas.

Desta forma, a decisão de realizar um estágio em Cuidados Paliativos em detrimento da realização de uma dissertação, vai ao encontro da necessidade por mim sentida em

desenvolver as competências clínicas nesta área, não invalidando a possibilidade de realizar ou colaborar em projetos de investigação.

O exercício acompanhado, é, por excelência, a melhor forma para pôr em prática a aprendizagem teórica, gerar dúvidas que no papel não surgiram, tentar e aprender com decisões menos corretas. É ainda uma oportunidade para ouvir os profissionais no terreno, a forma como comunicam em diferentes contextos, cada um com a sua técnica e particularidade e daí criar o próprio estilo, à luz da evidência existente, numa vertente holística de prestação de cuidados envolvendo a pessoa doente e os cuidadores.

A opção por duas tipologias de cuidados, Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) e ECSCP, teve como propósito conhecer distintos locais de prestação de cuidados com as inerentes diferenças de abordagem, contactar com um maior número de profissionais e também perceber em qual das vertentes gostaria de seguir um projeto profissional.

Este relatório pretende descrever de uma forma geral, as atividades realizadas em cada estágio, de forma a cumprir os objetivos traçados no Projeto de Estágio, apresentando as minhas reflexões sobre a experiência vivida. Numa primeira fase, descrevo cada um dos estágios e o desenvolvimento de competências associadas, de seguida como essas experiências modificaram a minha atividade profissional e finalmente englobo as várias vertentes de aprendizagem nas considerações finais.

Este relatório utiliza a Norma de Vancouver para as referências bibliográficas.

# 1. ESTÁGIO EM ECSCP

---

## 1.1 CONTEXTO DE ESTÁGIO

O estágio em ECSCP, com a duração de um mês, decorreu entre 21 de janeiro e 15 de fevereiro de 2019, numa equipa multidisciplinar, constituída por profissionais com formação básica, intermédia e avançada em cuidados paliativos, que assiste os doentes 6 dias por semana (de 2ª feira a sábado) podendo ainda, se necessário, prestar cuidados ao domingo.

Em junho de 2020, existiam 30 ECSCP em Portugal continental<sup>1</sup>, sendo que a meta prevista no Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020<sup>2</sup>, é de uma ECSCP por cada Agrupamento de Centros de Saúde (ACES)/Unidade Local de Saúde e, nos que já a têm, alargamento da prestação de cuidados a toda a população do mesmo. No relatório de implementação do plano estratégico do biénio 2017-2018 verificou-se, no entanto, que mesmo nas equipas existentes, o número de horas de trabalho de cada profissional afeto à ECSCP é manifestamente inferior ao sugerido. Na equipa em que estagiei confirmei essa escassez de profissionais bem como a não abrangência dos cuidados a toda a população do ACES. Uma das estratégias para colmatar essa falta de profissionais<sup>2</sup> é a realização de ações paliativas pelas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e Médicos de Família, bem como a consultoria realizada pela ECSCP. A consultoria, apesar de não estar ainda considerada como uma vertente desta ECSCP, é realizada de forma informal quando um profissional identifica um doente com necessidades paliativas que por alguma razão, nomeadamente a não existência de vagas, não abrangência daquela área do ACES, ou por não apresentar critérios de complexidade, não é admitido na equipa. Um outro critério para integrar a ECSCP, é a existência de um cuidador permanente, o que nem sempre é possível tendo em consideração a estrutura familiar de cada doente e a rede de apoio na comunidade atual.

A semana de trabalho tinha início com uma reunião onde eram informadas as ocorrências do fim-de-semana, eventuais entradas de novos doentes e se planeavam

algumas visitas da semana. A reunião para discussão de casos ocorria à 4ª ou 5ª feira, alternado em cada semana, o que permitia a presença de médicos diferentes. Nestas reuniões, eram apresentados os doentes recém-admitidos e discutidos aqueles que por alteração da sua funcionalidade, alteração do quadro clínico, claudicação familiar, ou outras ocorrências, necessitavam de revisão do seu plano individual integrado de cuidados (PIIC).

Era também à 4ª feira, com uma periodicidade mensal, que ocorriam sessões formativas ou de prevenção do *burnout* da equipa.

Durante o período de estágio, decorreu a reunião das ECSCP da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT), onde foram discutidos quais os indicadores de qualidade a escolher numa primeira fase, tendo em conta os propostos por Capelas<sup>3</sup>. A análise baseou-se essencialmente na perceção de quais seriam os mais prioritários, bem como naqueles que seriam em alguns casos inatingíveis por causas externas (por exemplo a existência de um espaço para reuniões entre a equipa de saúde e a família, em algumas equipas, parece ser impossível de obter por restrições de espaço físico).

A outra formação a que assisti foi realizada por Frei Hermínio Araújo, num momento de meditação em grupo, que facilitou de seguida a partilha de emoções e pensamentos relativos a momentos vividos pelos profissionais. Foi muito gratificante do ponto de vista pessoal, mas principalmente por observar como estes momentos são essenciais para a prevenção de *burnout*, em profissionais que diariamente lidam com a sua perda e a dos outros.

As visitas domiciliárias podiam ser diárias, semanais, quinzenais ou mensais, consoante a necessidade do doente e sua família. Nestas visitas, estavam presentes um ou mais elementos da equipa, de diferentes grupos profissionais, consoante as necessidades identificadas e o plano elaborado. Habitualmente não estavam em simultâneo mais que três elementos da equipa. As visitas programadas decorriam essencialmente durante o período da manhã, podendo, no entanto, decorrer ao longo do horário da equipa se assim for acordado pontualmente com a família. As visitas por alteração do quadro sintomático, decorriam durante todo o horário de funcionamento.

Para além das visitas presenciais, realizavam-se ainda orientações telefónicas, para monitorizar o efeito terapêutico de um fármaco, reavaliar sintomas simples, dar

respostas a questões levantadas pelo doente/família que podiam ser resolvidas por esta via. Tanto as visitas domiciliárias como as orientações telefónicas, podiam ser de iniciativa do doente/família, habitualmente por episódio de sintomas não controlados e não esperados pela equipa, ou para pedido de esclarecimento do quadro clínico, acabando com ocasionalmente por dar origem a conferências familiares.

Os registos clínicos do doente eram realizados em suporte informático, mantendo, contudo, um processo em suporte de papel. Neste último, surgia registado o diagnóstico que motivava o acompanhamento e a evolução (no caso de doença oncológica tumor primário, metastização, tratamentos em curso), outros antecedentes pessoais, sintomas e repercussão na vida diária, problemas identificados (como por exemplo descontrolo de sintomas, claudicação familiar, angustia existencial, entre outros). Existia ainda um espaço para a construção do genograma, avaliação de sinais de agonia e registo das deslocações ao serviço de urgência. Eram também registados os motivos de alta, preferência de local de morte manifestada pela pessoa e o local final de óbito.

Constavam ainda do processo, uma folha de terapêutica, que permitia constante atualização e as escalas: PPS, IDC-PAL, escala de esperança de Herth, ESAS e Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. As duas primeiras eram utilizadas logo na primeira avaliação e sempre que ocorria uma alteração na funcionalidade do doente que o justificasse. Relativamente à IDC-PAL, a sua aplicação permitia ainda aferir se o doente tinha complexidade para ingresso em ECSCP ou deveria seguir outras alternativas assistenciais (ECCI ou médico assistente com ações paliativas). As restantes, iam sendo aplicadas de forma não protocolada, no decorrer das visitas até ao primeiro mês de acompanhamento. A utilização destas escalas e até das particularidades a registar no processo em papel, permitiam, além da óbvia vigilância do doente e auxílio na definição do PIIC, a utilização dos dados em possíveis estudos a realizar pela ECSCP.

Os registos das visitas realizadas eram feitos em programa informático SClínico®, contudo em módulos diferentes, o que não permitia a consulta dos registos entre os diferentes grupos profissionais.

## 1.2 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

“Se quer ir rápido vá sozinho, se quer ir longe vá acompanhado”

A dinâmica da equipa, baseava-se numa abordagem interdisciplinar, envolvendo os diferentes profissionais, nomeadamente médico, enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta e psicólogo. Este tipo de abordagem, centra-se nas necessidades da pessoa/família utilizando o conhecimento que se obtém através da especialização de cada membro da equipa<sup>4,5</sup>. Para Twycross<sup>6</sup>, a essência dos Cuidados Paliativos centra-se na cooperação entre a equipa de saúde, o doente e a família na procura de definir objetivos e prioridades, de escutar as dúvidas e as expectativas, de encontrar o melhor caminho para a pessoa e para quem a acompanha.

Existia sempre um elemento gestor de cada doente, que habitualmente era um enfermeiro, tentando-se, sempre que possível, manter o mesmo médico no acompanhamento do doente durante todo o processo. Era depois a partilha de cada um dos elementos, do que apurou junto do doente e familiares relativamente às necessidades presentes, que permitia a elaboração do PIIC.

Fui constatando alguns aspetos curiosos relacionados com esta interdisciplinaridade, nomeadamente que as soluções trazidas pela área social resolviam muitas vezes sintomas mal controlados, bem como o facto de a fisioterapeuta ser essencial na abordagem de diferentes dimensões.

A equipa funcionava ainda em estreita ligação com outras equipas, principalmente as equipas hospitalares (habitualmente oncologia e/ou medicina paliativa), tentando perceber qual o plano terapêutico e que informação tinha sido transmitida ao doente e/ou família de modo a haver uma comunicação clara e coerente entre os vários intervenientes. A articulação foi, na maioria dos casos, mais difícil com a equipa de Oncologia (e também Cirurgia, Pneumologia e Cardiologia) do que com a Medicina Paliativa, provavelmente pela proximidade profissional (as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos – EIHSCP - são referenciadoras) mas também pela filosofia inerente a este tipo de cuidados. Um aspeto particular, prendia-se com a consulta de Oncologia, na qual os doentes e familiares depositavam esperança num

novo tratamento ou melhor prognóstico. A função da equipa era exatamente acompanhar o doente na gestão dessa esperança, o que muitas vezes era dificultado pelo desconhecimento prévio do plano apresentado ao doente durante essa mesma consulta, e que por vezes era discrepante em relação à expectativa da Equipa. Quando a articulação com a especialidade hospitalar era feita, o médico hospitalar referia frequentemente que tinha abordado o prognóstico e o não benefício em manter os tratamentos, o que nem sempre era concordante com o que o doente transmitia à equipa. A comunicação, que é a base da relação médico-doente, atinge nesta fase da doença uma importância crucial.

Durante o estágio, acompanhei a equipa nas diferentes atividades, nomeadamente nas reuniões e visitas domiciliárias. Inicialmente tive uma abordagem mais observacional e com o decorrer do estágio comecei a participar mais ativamente nas reuniões e nas conversas com doentes e família. Apesar da formação teórica que tive durante as aulas do mestrado, em muitos dos casos não me sentia ainda inteiramente capacitada para intervir nas entrevistas com os doentes, até porque já existia uma relação prévia estabelecida com os profissionais da equipa. No entanto, discutia sempre em conjunto com o médico o plano proposto, quer a nível de terapêutica farmacológica quer nos outros tipos de intervenção, sendo que no final o realizava de forma mais autónoma ganhando maior ênfase a minha participação na orientação dos casos. Algumas das visitas, por ausência do médico da equipa naquele dia, foram realizadas por mim acompanhando um enfermeiro, realizando posteriormente a discussão do plano, nomeadamente o ajuste terapêutico, com o colega.

Mais do que o manejo farmacológico, que por vezes se torna desafiante em cuidados paliativos, é a comunicação e a elaboração de um plano que seja o melhor para aquela pessoa e cuidadores que se torna o verdadeiro desafio e é onde está a maior aprendizagem.

No total realizei 39 visitas domiciliárias, sendo que nesta contagem estão também incluídos doentes da Equipa de Cuidados Continuados Integrados, visto ambas as equipas partilharem profissionais e horas assistenciais. Em sete doentes fiz duas ou mais visitas, podendo-se considerar que houve uma continuidade de cuidados. A maioria dos doentes apresentava diagnóstico de doença oncológica, sendo que apenas 3

apresentavam outro diagnóstico (Tabela 1). Esta proporção está de acordo com a encontrada nos doentes admitidos na equipa anualmente, bem como pelos doentes acompanhados em cuidados paliativos a nível nacional segundo dados disponíveis<sup>7</sup>.

**Tabela 1 |** Diagnóstico dos doentes em ECSCP

Oncológicos		Outros	
Mama	1	ELA	1
Colon	2	DPOC	1
Pulmão	1	Síndrome fragilidade	1
Melanoma	1		
Colo do útero	1		
Glioblastoma	1		
Laringe	1		

**Legenda:** ELA: Esclerose lateral amiotrófica; DPOC: doença pulmonar obstrutiva crónica.

Ao longo do estágio acompanhei os últimos dias de vida de três doentes e verifiquei o óbito de um deles. Dos doentes em ECSCP, apenas três solicitaram referência para UCP, um dos quais por claudicação familiar. Neste caso, apesar de ter sido realizada conferência familiar visto a doente preferir permanecer no domicílio, não foi possível atingir um consenso. A doente acabou por agravar subitamente os sintomas e recorrer ao serviço de urgência (SU) onde acabaria por falecer.

Um dos objetivos do acompanhamento por uma ECSCP é o de evitar o recurso ao SU a não ser que seja um desejo manifestado pela família e inevitável. Vários estudos<sup>8,9</sup> mostram que doentes acompanhados em ECSCP recorrem menos ao SU e hospital de dia, o que acaba por reduzir a obstinação terapêutica e diagnóstica e numa outra vertente também os custos em saúde. Um estudo de 2016<sup>10</sup> revelou que 2 ou mais horas por semana de visita domiciliar realizada por profissionais especializados em cuidados paliativos, diminui a ida ao SU em 41%, principalmente no último mês de vida. Um outro estudo por Mercadante<sup>11</sup> em que foi aplicado um questionário a cuidadores de doentes

que tiveram acesso a cuidados paliativos no domicílio, uma semana após a sua morte, revelou que 69,6% dos doentes teve uma morte considerada “pacífica”, definida como morte livre de stress e de sofrimento quer nos doentes, quer nos cuidadores.

Nos casos em que família, o doente e a equipa decidiam a referenciação ao SU era sempre feita articulação com a EIHS CP, de modo a partilhar o PIIC, o objetivo da deslocação ao SU e outra informação pertinente. No âmbito da antecipação de cuidados, a equipa explicava ao doente e família quais os sintomas e alterações na funcionalidade esperados, tendo em conta o prognóstico do doente e quais os recursos disponíveis do ponto de vista farmacológico e não farmacológico. Apesar destes ensinamentos, por vezes a decisão do doente/família passou pela deslocação ao SU, o que, mesmo respeitando o princípio de autonomia do indivíduo, me faz considerar que de alguma forma algo poderia ter sido melhorado na comunicação entre o doente/família e a equipa.

Durante o estágio, registou-se uma ida ao SU com articulação hospitalar por aparente saída de conteúdo alimentar por traqueostomia e duas deslocações ao SU sem orientação da equipa. Num dos últimos casos, tratava-se de uma claudicação familiar onde já havia sido manifestada vontade de não cuidar em casa. No outro caso, tratou-se de uma jovem de 36 anos com agravamento de sintomas. Analisando a última situação, tendo em conta que tinha sido antecipada a evolução sintomática e a terapêutica a instituir, considero que a decisão da família esteve relacionada com o facto de existirem dois cuidadores mas apenas um ter contacto com a equipa, ou seja o outro não esclarecia as suas dúvidas, não partilhava os seus medos e por isso em momentos críticos teve menos facilidade em aceitar o plano elaborado com o doente e o outro cuidador. Assim se conclui e realça a importância de numa primeira visita serem definidos os cuidadores, elaborar e adaptar o PIIC em conjunto com o doente e cuidadores. A existência de conflitos entre os familiares, nomeadamente quando diferentes pessoas são cuidadoras é um dos critérios para a realização de uma conferência familiar<sup>12</sup>.

Tive a oportunidade de participar num caso de discussão e decisão sobre as diretivas antecipadas de vontade. Tratava-se de um doente com doença pulmonar obstrutiva crónica e com hipoacusia grave. De forma a haver uma certeza de que a mensagem era

entendida na totalidade e todas as dúvidas eram esclarecidas, o diálogo foi feito essencialmente por escrito. A própria discussão dos vários itens das diretivas antecipadas de vontade permitiu conhecer melhor os receios e expectativas do doente, facilitando também a comunicação entre o casal, visto a esposa estar presente.

Destaque ainda para o projeto de luto da equipa, onde eram acompanhados os familiares dos doentes assistidos pela ECSCP após a sua morte, tendo como objetivos principais apoiar os familiares e identificar lutos patológicos precocemente. Para além de um contacto telefónico aquando do falecimento do familiar, eram realizados contactos presenciais no primeiro e sexto mês e um ano após o falecimento, se os familiares assim o desejassem. Infelizmente, na visita de luto a que fui, o cuidador que estava em acompanhamento pela equipa não estava em casa, apesar da visita ter sido agendada previamente. Assisti ainda a um telefonema para agendamento de visita e a um primeiro contacto telefónico após o falecimento do doente.

## 2. ESTÁGIO EM UCP

---

### 2.1 CONTEXTO DE ESTÁGIO

O estágio numa UCP da ARSLVT, teve a duração de um mês repartido por dois períodos de duas semanas por conveniência do serviço que integrava.

Decorreu de 15 a 24 de Abril e de 20 de Maio a 4 de Junho de 2019.

Segundo dados do SNS, existiam 28 UCP em Portugal continental em Maio de 2020, das quais 10 na ARSLVT, todas inseridas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)<sup>13</sup>. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - biénio 2019-2020<sup>2</sup> recomendava que até ao final de 2020 existissem “entre 391 a 491 camas, incluindo UCP hospitalar nos sete Centro Hospitalares Universitários”, o que não se verifica na ARSLVT. No entanto as EIHS CP podem realizar internamentos pontuais para controlo de sintomas, principalmente em doentes complexos ou de complexidade intermitente, em enfermaria de outras especialidades. Nunca tendo presenciado o apoio de uma EIHS CP, mas conhecendo a realidade de internamentos em ambiente hospitalar e de uma UCP, acredito que por melhor que sejam os profissionais, as condições proporcionadas aos doentes num serviço hospitalar nunca serão as ideais dentro da filosofia dos Cuidados Paliativos.

A referenciação para uma UCP da RNCCI pode ser realizada por uma EIHS CP ou pela ECSCP da área de residência. No caso de não existir nenhuma delas pode ser feita a referenciação por qualquer clínico como para as outras tipologias da RNCCI<sup>14</sup>. A maioria dos doentes observados eram provenientes de EIHS CP. Os critérios consignados para referenciar um doente para esta tipologia de cuidados são<sup>14</sup>:

- a) Presença de doença incurável avançada e progressiva sem terapêutica em curso (quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento anti-tumoral);
- b) Descontrolo de sintomas, quer sejam físicos, psicológicos sociais ou espirituais;
- c) Necessidade de cuidados de enfermagem permanentes e médicos diários;
- d) Não ter consultas regulares agendadas durante o internamento previsto na UCP.

Podem ainda ser referenciados doentes com necessidades paliativas, mas para descanso do cuidador.

A UCP em que estagiei era composta por uma equipa com uma dinâmica de trabalho interdisciplinar com enfermeiros, médicos, psicóloga, assistente social, assistente espiritual e capelão. Em comum, todos com algum grau de formação em cuidados paliativos. Relativamente ao espaço físico, todos os quartos eram individuais, alguns dos quais com casa-de-banho privativa, todos com janela para o exterior, havia uma pequena sala para convívio/refeições e o acesso ao jardim exterior poderia ser feito sem recurso a degraus. Não existia horário limitado para as visitas, podendo permanecer ao longo das 24 horas. Os voluntários tinham também uma pequena formação antes do seu ingresso. A equipa é que indicava quais os doentes que poderiam beneficiar do seu apoio e fazia um pequeno resumo clínico do doente adaptado à função do voluntário. A rotina da equipa iniciava-se diariamente na passagem de turno de enfermagem. A passagem de ocorrências era feita também mais tarde com o médico de serviço nesse dia e sempre que algum profissional de uma área diferente chega ao serviço (nesse caso em relação aos doentes em que estava a intervir ou era identificada uma necessidade de intervenção).

Semanalmente, à sexta-feira, a reunião era feita em conjunto com enfermeiros, médico, assistente social e psicólogo, sendo feita uma partilha mais alargada da evolução do doente, das necessidades dele e da família, dos profissionais recrutados e daqueles que faria sentido recrutar bem como de preocupações ou vivências da equipa. Com a proximidade dos 30 dias de internamento era ainda discutida a permanência do mesmo ou a sua alta.

Na admissão de novos doentes estavam habitualmente presentes um médico, um enfermeiro e ocasionalmente outro profissional. Era feita uma primeira abordagem ao doente e família, tentando perceber se conheciam a razão da referenciação, expectativas, conhecimento sobre a doença e prognóstico, sintomas e outras doenças. Eram ainda apresentadas as regras da unidade. O momento da admissão no serviço era de extrema importância, marcava o início da relação entre o doente, a família e a equipa, em que se conheciam os seus hábitos, os seus desejos, de forma a proporcionar os melhores cuidados de forma holística. Outros aspetos mais específicos eram abordados

pelos profissionais ao longo do internamento de forma a ir elaborando e atualizando o PIIC. Também no momento da admissão era aplicada a PPS e a ESAS, sendo aplicadas novamente sempre que haja alteração na funcionalidade e agravamento dos sintomas. A UCP tinha ainda um projeto de acompanhamento das famílias no luto, no qual participavam a psicóloga e alguns enfermeiros. Infelizmente não tive a possibilidade de participar no mesmo

## 2.2 DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Desde o início do estágio, a minha participação foi desde logo assistencial. Após a passagem de turno e da higiene realizada pela equipa de enfermagem e assistentes operacionais, visitava todos os doentes da unidade, a maioria das vezes de forma autónoma. Questionava sobre sintomas, explorava preocupações e medos. Naqueles doentes que estavam numa fase da doença cuja funcionalidade permitia, incitava-os a fazer uma revisão de vida, procurar os pontos positivos da mesma, valorizar o seu percurso e a sua rede de apoio. Por vezes eram os objetos pessoais do quarto que ajudavam a iniciar esse percurso, a conhecer o doente e a família, visto numa UCP não conhecermos o doente no seu contexto. Em conjunto com o doente, procurava-se estabelecer objetivos realistas, como organizar visitas de pessoas significativamente importantes à UCP, ou fazer uma videochamada para estar presente num aniversário. Estes exemplos de intervenções promotoras de esperança e dignidade, não puderam infelizmente ser aplicadas à grande maioria dos doentes, por serem internados numa fase da doença muito tardia, com diversas limitações na comunicação e com internamentos muito curtos. A exploração da espiritualidade, é uma dimensão importante na abordagem à pessoa em que é conhecido o impacto no *coping* da doença crónica<sup>15</sup>. Frequentemente, para se obterem resultados na dimensão física, é essencial abordar a dimensão psicológica e espiritual, por isso ser tão relevante a vigilância precoce por uma equipa de cuidados paliativos.

No seguimento da rotina de estágio, discutia diariamente com o médico responsável as minhas observações e intervenções e sugeria alterações terapêuticas se necessário. Estes momentos de troca de impressões clínicas foram de grande aprendizagem. O facto de neste estágio ser mais autónoma desde o início, esteve provavelmente relacionado com o facto de já ter feito anteriormente o estágio em ECSCP, mas também por não fazer a visita aos doentes em conjunto com os restantes profissionais, criando a minha própria relação com os doentes. Se por um lado me senti mais integrada e acompanhei de perto mais profissionais na ECSCP visto fazermos visitas conjuntas, o facto de ser um elemento novo naquele contexto onde já havia uma relação terapêutica estabelecida dificultava a minha autonomia.

No total, durante o período de estágio, estiveram internados 25 doentes, entre os quais internamentos com menos de 24 horas (dois doentes) e com mais de um ano (um doente). Vinte doentes, à imagem do referido anteriormente, tinham diagnóstico de doença neoplásica e seis tinham outros diagnósticos (Tabela 2). Um doente tinha ambos os diagnósticos. Realizei admissão de dois doentes, uma das quais sendo a única médica presente.

A articulação com outras instituições de saúde foi escassa, até porque eram doentes sem consultas agendadas, maioritariamente enviados por equipas hospitalares. Recordo a articulação com a EIHSCP do Hospital Dona Estefânia para orientação no controlo sintomático de um jovem de 15 anos com encefalopatia pós-anóxica sequelar a traumatismo cranioencefálico, com infeções respiratórias frequentes e episódios de engasgamento. Havia uma exaustão notória dos cuidadores, que permaneciam alternadamente na UCP durante as 24 horas e inicialmente preferiam ser eles a prestar praticamente todos os cuidados ao filho. Após alcançado o controlo sintomático, foi sugerido permanecer uns dias em casa, com o intuito de preparar a família para um possível regresso ao domicílio, o que acabou por aumentar a confiança da mesma e permitir o planeamento de uma alta mais tranquila. Nos casos de doentes em idade pediátrica, a Portaria nº 66/2018 de 6 de março<sup>16</sup> refere que podem integrar ECSCP e UCP, sendo para tal essencial a articulação com profissionais especializados em cuidados paliativos pediátricos.

**Tabela 2 |** Diagnóstico dos doentes em UCP

Oncológicos		Outros	
Estômago	4	ELA	2
Pâncreas	2	DHC	1
Reto	2	Coreia Huntington	1
Mama	2	Encefalopatia pós anóxica	1
Língua	1	Feridas	1
Ovário	1		
Vias biliares	1		
Amígdala	1		
Melanoma	1		
Pulmão	1		
Órbita	1		
Próstata	1		
Útero	1		
Glioblastoma	1		

**Legenda:** ELA: Esclerose lateral amiotrófica; DHC: Doença hepática crónica.

Durante o estágio recordei ainda dois doentes que foram particularmente importantes para a minha formação.

Um homem de 66 anos M., com bom suporte familiar, com diagnóstico de doença hepática crónica em estadió avançado e neoplasia da amígdala, diagnosticada há 2 meses. Apresentava lesão exsudativa cervical e tinha sonda nasogástrica. A comunicação verbal era muito difícil. Tinha tido nas noites anteriores períodos de agitação de difícil controlo. Encontrei-o a chorar e sentei-me a seu lado. Durante a nossa conversa disse-me “tenho medo de morrer (...) medo de morrer de noite, no fundo do corredor e que ninguém me oiça” sic. Esta partilha foi de extrema importância para o doente a quem tranquilizei dizendo que iria conversar com a equipa, mas também para mim, na minha confiança enquanto profissional. Após a exposição desta conversa com

o doente em reunião clínica, nas primeiras noites a equipa de enfermagem realizou um maior número de visitas ao doente durante a noite, tendo sido possível depois a sua transferência para outro quarto mais próximo da sala de trabalho dos profissionais. Faleceu quatro dias depois. A comunicação é um ponto essencial em cuidados paliativos, quer na relação com o doente e família, mas também dentro da equipa. É uma ferramenta fundamental e que apresenta especificidades que necessitam de aprendizagem. Com este doente senti que dei o primeiro passo nesse caminho.

O segundo caso tratou-se de um homem de 63 anos M., angolano, com diagnóstico de cancro do reto quatro anos antes. Tinha colostomia e lesão tumoral anal de grandes dimensões, causa da sua dor irruptiva. Com uma boa rede de suporte familiar, estava com frequência a esposa ou um filho a acompanhá-lo. Gostava de falar sobre o seu percurso, sempre com a certeza de que iria retomar os seus projetos. Quando questionado sobre a doença e evolução, respondia com a esperança e fé em Deus que o iria curar. Apesar da tentativa de otimização da terapêutica para controlo da dor, ansiedade e insónia, necessitava frequentemente de terapêutica de resgate com morfina no período noturno. A equipa manifestou em reunião, algum desconforto para com as expectativas desajustadas e a esperança irrealista do doente que não permitia tentar explorar com ele a sua perceção sobre a evolução da doença, que claramente agravava diariamente. O doente encerrava o diálogo, parecendo até desconfortável com a equipa. Enquanto profissional, também eu senti alguma frustração por considerar que a dificuldade no controlo da dor estava provavelmente no facto de ser uma dor total. Senti que não tinha ferramentas de comunicação para ajudar o doente. Foi o contributo dos diferentes profissionais que permitiu, em reunião, traçar o plano de incluir a psicóloga e o assistente espiritual e principalmente articular com o pastor da sua igreja, que já o tinha visitado na UCP, no sentido de ajudarmos o doente neste seu percurso. Este é mais um exemplo de importância da espiritualidade na perceção da doença.

Infelizmente o estágio terminou e não tive mais informação sobre a evolução do doente e da sua família. Este doente e a sua abordagem permitiram-me perceber a importância de uma equipa interdisciplinar na avaliação de todas as dimensões da pessoa e da família.

Um ano mais tarde acompanhei uma doente em contexto profissional numa ECSCP, P., cuja fé inabalável foi uma barreira para um planeamento e uma antecipação de cuidados. Sintomaticamente estava estável, mas tinha uma doença oncológica avançada, encontrava-se confinada ao leito após compressão medular não reversível e tinha quatro filhos. Um dia, quando tentei abordar o seu prognóstico e a evolução da doença, quais os seus sentimentos perante a evolução, disse-me: “Eu sei que tenho uma doença muito grave, mas eu sei que me vou curar. Os médicos fazem o melhor que sabem, mas é Deus que cura, os médicos fazem o que Deus manda” sic. Lembrei-me de M. e da sua fé, mas considero que P. era diferente, os sintomas estavam controlados, percebi que havia tempo, que cada pessoa tem o seu tempo e o profissional tem que se manter atento, estar presente, respeitar as decisões e as diferenças. No caso de P. a equipa decidiu aguardar, manter a relação de confiança e esperar que chegasse o momento.



### 3. IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL

---

Desde a realização dos estágios até à data da elaboração deste documento, houve uma grande alteração na minha vida profissional, passando de ser médica de família em exclusividade, para dividir o meu horário de trabalho em vinte horas no centro de saúde e vinte horas numa ECSCP. Assim, um dos objetivos com a realização deste mestrado e principalmente com a opção em realizar estágio, que era trabalhar em cuidados paliativos foi cumprido. Dificilmente o teria conseguido sem fazer os estágios, pelas relações profissionais que estabeleci e também pela experiência que adquiri e que para mim era fundamental.

As dúvidas que eventualmente teria sobre qual seria a minha reação perante o confronto permanente com o sofrimento e a vulnerabilidade humana, bem como com a finitude da vida, também se dissiparam. Aliás, a primeira visita domiciliária que realizei já fora do contexto de estágio, foi a uma mulher de 34 anos com dois filhos que faleceu quatro dias depois. Um dos meus maiores receios, era exatamente o de acompanhar doentes com idade e núcleo familiar semelhante ao meu, que isso originasse uma atitude excessivamente empática, acabando por afetar o desempenho profissional e a minha dimensão psicológica.

Nos vários doentes e famílias que tenho acompanhado, algumas pessoas e contextos familiares levaram a uma maior confrontação com os meus sentimentos e medos, com a minha morte e dos meus familiares, mas nunca senti exaustão ou *burnout*. A literatura refere que a formação pós-graduada em cuidados paliativos parece ser protetora relativamente a *burnout*<sup>17</sup>, o que juntando ao facto de em equipa haver momentos específicos, que permitem aos profissionais partilharem os seus sentimentos, dificuldades, dúvidas na abordagem de um doente/família, possam levar a que nunca tenha sentido *burnout*.

Na minha prática clínica diária quer em ECSCP, mas também enquanto médica de família, considero que houve uma evolução positiva em relação às competências comunicacionais.

A comunicação em cuidados paliativos tem um papel central, não só com o doente e família, mas também no seio da equipa. Implica a utilização e desenvolvimento de competências, nomeadamente a escuta ativa, a comunicação não verbal (nos outros e em nós próprios) e a consciencialização dos nossos próprios sentimentos relativamente ao que se está a ocorrer<sup>18</sup>. A escuta ativa, não utilizar frases genéricas do tipo juízo moral ou solução-problema (“isso vai passar”, “tem que ser forte”) mas principalmente a tomada de consciência do que aquele doente e aquela situação me está a fazer sentir, ou seja a capacidade de integrar os meus sentimentos, foram as principais competências desenvolvidas. Esta última, permitiu-me pensar melhor nas minhas respostas, ser menos reativa em situações de conflito, respeitar uma decisão diferente da que na minha perspetiva é a mais indicada. Permitiu-me também tentar ver para além de uma resposta: o sofrimento, as crenças, as vivências da pessoa.

Enquanto médica de família auxiliei colegas de forma informal sobre controlo de sintomas e procedimentos, em estilo de consultoria, em doentes com doença progressiva e incurável que ainda não eram acompanhados em consulta de cuidados paliativos.

O facto de ter realizado estágio não só numa ECSCP, mas também numa UCP, permitiu-me conhecer as duas realidades e perceber as vantagens de cada uma para os diferentes doentes que acompanho. Por um lado, o acompanhamento no domicílio conhecendo o envolvimento social e familiar, capacitando cuidadores, fazendo-os sentir parte do processo de ajuda é muito desafiante e para mim mais gratificante, possivelmente pela minha formação base como médica de família. No entanto reconheço as vantagens de uma UCP, principalmente em doentes com sintomas complexos e de difícil controlo no domicílio, em que uma equipa de saúde presente 24 horas permite um ajuste terapêutico contínuo, bem como em famílias que expressam incapacidade de cuidar do doente com o aproximar dos últimos dias de vida.

## 4. CONCLUSÃO

---

Apesar de este relatório se referir ao período em que realizei os estágios, é impossível não integrar os meses seguintes que me trouxeram onde estou hoje e onde aprendi e cresci enquanto profissional e pessoa.

Fazendo uma avaliação das competências que um Mestre em Cuidados Paliativos deve demonstrar:

- Os conteúdos aprendidos no primeiro ciclo de estudos, foram aprofundados e integrados quer na minha prática enquanto médica de família, mas principalmente enquanto atualmente médica numa ECSCP;
- Diariamente comunico com outros profissionais de saúde sobre doentes em situações de complexidade clínica bem como com os próprios doentes e familiares, de forma a delinear um plano de cuidados que vá de encontro aos desejos e crenças dos mesmos;
- Doentes mais complexos, quer pelo seu contexto familiar/social, quer pelos seus sintomas de difícil controlo, são sempre motivo de discussão dentro da equipa que integro. Exemplo de situações já abordadas em reunião foram a possibilidade de sedação paliativa ou risco de hemorragia maciça. Ocasionalmente, também é feita articulação com a EIHS CP que oferece opções de tratamento mais invasivas, mas por vezes necessárias, nomeadamente no controlo da dor;
- Por diversas vezes, houve necessidade de recorrer a fontes bibliográficas para pesquisar situações novas ou rever conceitos já apreendidos. No caso de uma revisão de um tema mais geral através da leitura de livros técnicos da respetiva área de atuação, ou no caso de situações menos frequentes como o exemplo de um doente sujeito a paracentese que começou a ter drenagem espontânea pelo orifício da punção, com pesquisa de artigos em bases de dados online;
- Realizei uma revisão tipo *scoping* (Apêndice), enquanto forma de desenvolver a competência em investigação;

Infelizmente em 2020, pelo contexto pandémico que se viveu, alguns projetos ficaram adiados, nomeadamente a participação enquanto preletora no “Curso Básico em Cuidados Paliativos 2020” organizado pela ECSCP Odivelas-Pontinha nos meses de Abril

e Maio de 2020, e a participação numa formação avançada em luto em Abril de 2020 também cancelada. Espero que ainda em 2021 seja possível a realização do “Curso Básico em Cuidados Paliativos”.

Relativamente a necessidades formativas, numa primeira fase, destaco a formação em acompanhamento no luto, visto na ECSCP este ser realizado por enfermeiros e psicólogos e penso que a integração de um médico seria também uma mais valia. A curto prazo pretendo também frequentar um curso básico em cuidados paliativos pediátricos. Este último, na minha perspetiva, servirá o propósito de ter uma noção geral do controlo sintomático nestes doentes, dado ser pouco frequente o acompanhamento de doentes em idade pediátrica, que pela sua especificidade necessitam de orientação em simultâneo por profissionais de saúde especializados em cuidados paliativos pediátricos. Relativamente a formações de índole prático gostaria de investir na aprendizagem/treino na realização de paracentese, de modo a realizá-lo em segurança no domicílio, bem como aprofundar o meu conhecimento em ostomias, tendo em conta o elevado número de doentes com as mesmas em ECSCP.

Todo este percurso levou a mudanças do ponto de vista profissional, mas também pessoal, pela confrontação com o meu sentido de vida e a minha finitude. Apreendi a importância do trabalho em equipa, não só no seio da equipa de saúde, mas também com o doente e cuidadores, bem como a importância da comunicação interprofissionais e com o doente e as famílias e da planificação dos cuidados. No Programa Nacional de Cuidados Paliativos consideram que “a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser, ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.”<sup>19</sup>, sendo a sua importância ainda maior quando os cuidados são prestados em contexto domiciliário.

Constatei a complexidade da prestação de Cuidados Paliativos ao doente e à sua família, muitos deles durante um período alargado de tempo.

Numa ECSCP alguns doentes são acompanhados durante meses ou anos, principalmente os doentes com doenças degenerativas. A relação criada com o doente e família, não só pela continuidade de cuidados, pelo acompanhamento da evolução da doença e da pessoa no seu caminho até ao final, mas também por acompanhar os cuidadores nas suas adaptações e no seu luto antecipatório, torna esta atividade única.

Uma última e para mim importante reflexão: a entrada de uma equipa de saúde no espaço de uma pessoa e de uma família vulnerável, num momento tão delicado das suas vidas, é um privilégio que deve ser respeitado.



## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

1. Direção Geral da Saúde, Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos - atualizada a 15/06/2020. Disponível em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2020/06/ECSCP\\_1506220.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2020/06/ECSCP_1506220.pdf)
2. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020 [Internet]. Lisboa; 2019. Available from: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
3. Capelas ML. Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa. Universidade Católica Editora; 2014. p. 268-275.
4. Crawford G, Price S. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. Med J Aust. 2003 Sep;179(S6):S32-4.
5. LARRY B, Diane E, M.D. –The Palliative Care Team. J Palliative Med. 2008;11(5): p. 677-681
6. Twycross R. Introducing Palliative Care. 4<sup>th</sup> ed. United Kingdom: Radcliffe Publishing; 2003, 9-20 p.
7. Capelas ML, Afonso T, Durão S, Teves C, Relatório de Outono 2019 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos - Atividade Assistencial das Equipas/Serviços de Cuidados Paliativos [Internet]. Lisboa; 2020. Available from: <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4221/file>
8. Steven S, Keise E, Berghe V.P, Beguin C, Léonard C, Desmedt M., Paulus D., Menten J. The Cost of Treatment Terminal Patients. J Pain Symptom Manage. 2010;40:436-48.
9. Teixeira, Fátima. Cuidados Paliativos no Domicílio: poupança ou desperdício? Lisboa. Universidade Católica Portuguesa, 2011.
10. Seow H, Barbera L, Pataky R, et al. Does increasing home care nursing reduce emergency department visits at the end of life? A population-based cohort study of cancer decedents. J Pain Symptom Manage 2016; 51: 201-212.

11. Mercadante S, Valle A, Porzio G, et al. How do cancer patients receiving palliative care at home die? A descriptive study. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42: 701-709.
12. Neto I. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral. Dossier Cuidados Paliativos. Vol. 19* (2003), p.68-74
13. Direção Geral da Saúde, Unidades de Cuidados Paliativos - atualizada a 05/05/2020. Disponível em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2020/05/UCP\\_05052020.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2020/05/UCP_05052020.pdf)
14. ACSS. Circular. Normativa N. 8/2017/CNCP/ACSS - Definição dos critérios de referenciação de utentes para as UCP-RNCCI e clarificação dos procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta para estas unidades, recursos humanos e requisitos técnico. 2017
15. Roger KS, Hatala A. Religion, spirituality & chronic illness: A scoping review and implications for health care practitioners. *J Relig Spiritual Soc Work Soc Thought*. 2017;0(0):1–21.
16. Ministério da Saúde. Diário da República nº46/2018, Série I, Portaria nº 66/2018 de 6 de março 2018.
17. Pereira SM, Teixeira CM, Ribeiro O, Hernández-Marrero P, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal. *Rev. Enf. Ref*. 2014 Dez; serIV( 3 ): 55-64.
18. Querido A, Salazar H, Neto I. Comunicação. Em: Barbosa A, Neto IG. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. (p. 815-831)
19. Direcção-Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Circular Normativa No 14. 2004

# APÊNDICE



# Barreiras para a realização de sedação paliativa: uma revisão *scoping*.

## Autor

Joana Caldeirinha<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup> Aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa; <sup>2</sup> ECSCP Odivelas – Pontinha; <sup>3</sup> USF Novo Mirante

## Resumo

**Objetivo:** O objetivo desta revisão é determinar as barreiras que os profissionais de saúde referem para realização de sedação paliativa.

**Introdução:** A sedação paliativa é aceite e realizada em todo o mundo, sendo considerado um procedimento de recurso em caso de sintomas refratários. Pelas suas características de proximidade de final de vida e diminuição da consciência, não é consensual na comunidade científica. Apesar de ser um tema muito estudado, as barreiras à sua realização não foram aprofundadamente estudadas.

**Crítérios de Inclusão:** Profissionais de saúde de qualquer especialidade a prestar cuidados paliativos a doentes com idade  $\geq 18$  anos. Referência a barreiras sentidas pelos profissionais na realização de sedação paliativa.

**Métodos:** Esta revisão baseou-se na metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* para a realização de Revisões *Scoping*. A pesquisa foi feita nas bases de dados PubMed e EMBASE utilizando termos indexados e as referências dos artigos selecionados. Posteriormente a revisão foi feita por dois revisores. A pesquisa de estudos não publicados foi realizada com recurso ao Google Scholar.

## Abstract

**Objective:** This scoping review aims to survey the literature about palliative sedation and barriers perceived by health professional.

**Introduction:** Palliative Sedation is widely accepted and used to treat refractory symptoms. However, it has always been a controversial issue, regarding its proximity with the end of life and reduced level of conscience. The barriers for its performance have not been fully studied.

**Inclusion criteria:** Healthcare professionals of any specialty who work in palliative care, with patients aged  $\geq 18$  years old. Barriers perceived by health professionals on performing palliative sedation practice.

**Methods:** a scoping review was held, following Joanna Briggs Institute methodology, in the databases Pubmed and EMBASE, using indexed terms e references of the selected articles. Grey literature research was held in Google Scholar. The selection of the articles was peer-reviewed.

## Introdução

O controlo sintomático dos doentes é um dos objetivos na prestação de cuidados de saúde incluindo na proximidade do fim de vida<sup>1</sup>.

É considerado uma das áreas fundamentais na prestação de cuidados paliativos, juntamente com uma comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa<sup>2</sup>.

Os sintomas mais frequentes em fim de vida, apesar de variarem entre diversos estudos, nomeadamente tendo em conta a doença de base e o país de origem, são por ordem decrescente o delírium, estertor, dispneia, dor, náuseas e vómitos<sup>3</sup>.

A sedação paliativa, define-se como o uso de fármacos com o intuito de diminuir o grau de consciência de doentes em final de vida, com sintomas refratários à terapêutica convencional, que condicionam sofrimento. É considerada uma decisão de recurso e deve ser, sempre que possível, tomada com o envolvimento do doente, cuidadores e discutida em equipa<sup>4</sup>.

O facto de ser um procedimento que se realiza na proximidade da morte e leva à diminuição da consciência, faz com que seja objeto de várias considerações do ponto de vista ético.

O objetivo da sedação paliativa não é acelerar o processo de morte, mas sim que esta ocorra com o mínimo de sofrimento possível. Vários estudos mostraram não haver uma relação entre o procedimento e o tempo de sobrevivência dos doentes<sup>1,5</sup>

No entanto, parece haver ocasionalmente alguma confusão entre os conceitos de sedação paliativa, eutanásia e morte medicamente assistida<sup>6</sup>. Isto poderá estar relacionado com uma outra expressão usada por alguns autores, como sinónimo de sedação paliativa, a “sedação terminal”. O uso do termo “terminal” induz em erro que esse será o seu objetivo.

Outra das dificuldades em relação à definição de sedação paliativa, é a determinação, pelo profissional de saúde, do prognóstico do doente e da situação de proximidade de morte<sup>7,8</sup> e consequentemente que pode estar indicado o seu recurso.

A definição de sintoma refratário data de 1994 por Cherny<sup>9</sup> estando ainda atual apesar de revista em 2014<sup>1</sup>. Corresponde a um sintoma que não pode ser controlado apesar de instituída a terapêutica adequada, na dose tolerada tendo em conta as comorbilidades da pessoa, e para o qual não existe outra alternativa terapêutica que o possa reduzir de forma eficaz ou em tempo útil<sup>1</sup>.

Dados existentes sobre a prevalência de sedação paliativa são muito variáveis entre os diversos países<sup>10</sup>. Estas diferenças provavelmente devem-se a fatores como o local de prestação de cuidados de saúde, experiência do profissional de saúde, diferenças culturais e até a diferentes definições de sedação paliativa entre os estudos<sup>11</sup>.

O objetivo desta revisão é mapear as razões que os profissionais de saúde identificam como barreiras para a realização de sedação paliativa, em doentes nos últimos dias de vida.

## Pergunta de revisão

Quais as barreiras que os profissionais de saúde referem para realização de sedação paliativa?

## Palavras-chave

*Barriers; decision-making; palliative care; palliative sedation; terminally ill.*

Barreiras; cuidados paliativos; doença terminal; sedação paliativa; tomada de decisão.

## Critérios de inclusão

### População

Estudos que envolvam médicos ou enfermeiros de qualquer especialidade, na prestação de cuidados paliativos a doentes com idade  $\geq 18$  anos.

### Conceito

Estudos em que são referidas barreiras sentidas pelos profissionais na realização de sedação paliativa. Considera-se sedação paliativa como o uso de medicamentos com o intuito de sedar doentes em final de vida (horas a dias) com sintomas refratários que condicionam sofrimento.

### Contexto

Estudos realizados em qualquer contexto de prestação de cuidados paliativos.

### Tipos de Estudo

Estudos quantitativos, qualitativos e artigos de opinião, nos idiomas português, inglês e espanhol entre 2000 e 2020. Será realizada pesquisa nas bases de dados Pubmed e Embase e no Google scholar.

## Métodos

Baseado na metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* para a realização de Revisões *Scoping*<sup>13</sup>.

### Estratégia de busca

A estratégia de pesquisa utilizada é baseada nos seguintes passos, com o objetivo de obter estudos publicados e não publicados. Numa primeira fase realiza-se uma pesquisa limitada às bases de dados PubMed e EMBASE utilizando os termos indexados. De seguida, após a análise das palavras-chave e termos indexados usados para descrever os artigos, faz-se nova pesquisa nas bases de dados. Finalmente, realiza-se uma pesquisa através das referências bibliográficas dos artigos incluídos, de forma a alcançar o máximo de resultados possível.

## Fontes de informação

A pesquisa é realizada nas bases de dados PubMed E EMBASE. A pesquisa de estudos não publicados é realizada com recurso ao Google Scholar.

## Seleção de estudos

Numa primeira fase, os resultados são avaliados e selecionados quanto à sua pertinência, com base na informação disponibilizada no título e resumo. A seleção é feita por dois revisores independentes.

Posteriormente, os artigos selecionados são alvo de uma leitura do texto integral por dois revisores independentes, de modo a aferir se respeitam os critérios de inclusão. Os estudos excluídos nesta fase são registados e reportados na revisão final. Sempre que não é consensual a integração de um estudo, os revisores tentam chegar a um acordo ou, em alternativa, pedir apoio a um terceiro revisor.

Os resultados de toda a pesquisa são apresentados na revisão final num fluxograma PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses*).

## Extração de dados

Os resultados finais da pesquisa, são compilados numa tabela onde estão descritos detalhes específicos de cada um, nomeadamente população, conceito, contexto, tipo de estudo e conclusões importantes para o objetivo da revisão.

## Apresentação dos dados

Os dados extraídos são apresentados em tabelas, seguindo-se uma narrativa sumária que descreve qual a relação entre os resultados e o objetivo e questão da revisão.

## Conflitos de interesse

Não há conflitos de interesse a declarar neste projeto.

## Referências

1. Cherny NI, E.G.W. Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol.* 2014;25 Suppl 3 : iii143–52
2. Neto IG. Modelos de Controlo sintomático. Em: Barbosa A, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 43-48
3. Braga B, Rodrigues J, Alves M, Neto I. Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Medicina Interna.* 2017 Mar; 24( 1 ): 48-55.
4. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009 Oct; 23(7): 581–93
5. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Jan 2;1(1)
6. Menezes MS, Figueiredo MDGMDCA. O papel da sedação paliativa no fim da vida: aspectos médicos e éticos – Revisão [The role of end-of-life palliative sedation: medical and ethical aspects - Review]. *Rev Bras Anestesiol.* 2019 Jan-Feb;69(1):72-77
7. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in physicians' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *West J Med.* 2000 May;172(5):310-3
8. White N, Reid F, Harris A, Harries P, Stone P. A Systematic Review of Predictions of Survival in Palliative Care: How Accurate Are Clinicians and Who are the Experts? *PLoS One.* 2016;11(8): e0161407
9. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care.* 1994;10:71-9
10. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckeaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage.* 2008;36(3):310-33
11. Piedade MAO, Cardoso Filho CA, Priolli DG. Prevalence of palliative sedation in the State of São Paulo: an emerging medical demand. *Einstein (Sao Paulo).* 2020 Sep 14;18:eAO5395.

12. Institute JB. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition. Joanna Briggs Institute; 2015.

## Apêndices

### Apêndice I: Estratégia de pesquisa

Pesquisa realizada na Plataforma PubMed no dia 22 de Fevereiro de 2021

Termos indexados/Descritores Mesh: Deep sedation, Palliative Care, Health personnel

Equação de Pesquisa: ((deep sedation[MeSH Terms]) AND (care, palliative[MeSH Terms])) AND (health personnel[MeSH Terms])

Inicialmente 27 estudos

Aplicação de filtro entre 2000 e 2020: 27 estudos

Aplicação de filtro estudos em língua inglesa, portuguesa e espanhola: 27 estudos