



Revista Oficial da Associação Portuguesa de

# CUIDADOS PALIATIVOS

VOLUME 07 . NÚMERO 01 . OUTUBRO 2020

## . CONSELHO CIENTÍFICO

### DIRETOR

Mestre Duarte Soares

### SUB-DIRETORAS

Profa. Doutora Paula Sapeta

Mestre Maja de Brito

### COMISSÃO DIRETIVA

Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

### COMISSÃO CIENTÍFICA

Profa. Doutora Paula Sapeta

Mestre Maja de Brito

Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida

Prof. Doutor Sérgio Deodato

Prof. Doutor Telmo Baptista

Prof. Doutor José Nuno da Silva

Profa. Doutora Bárbara Gomes

Profa. Doutora Sandra Pereira

Mestre Carla Reigada

Mestre Catarina Simões

Mestre Edna Gonçalves

Mestre Isabel Neto

### COMISSÃO CIENTÍFICA INTERNACIONAL

Prof. Doutor Álvaro Sanz Rubiales

Prof. Doutor Carlos Centeno

Prof. Doutor Jaime Boceta Osuna

Prof. Doutor Javier Rocafort

Profa. Doutora Maria Nabal

Prof. Doutor José Carlos Bermejo

Professor José Luís Pereira

Dr. Enric Benito

Dr. Ricardo Tavares

Dra. Maria Goreti Maciel

### COMISSÃO CONSULTIVA

Grupo de reflexão ética da APCP

Direção da APCP

### REVISORES

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas

Prof. Doutor Francisco Pimentel

Prof. Doutor Pedro Ferreira

Profa. Doutora Maria dos Anjos Dixe

Profa. Doutora Maria Emília Santos

Profa. Doutora Maria Helena José

Profa. Doutora Zaida Charepe

Mestre Paulo Alves

Profa. Doutora Ana Querido

Mestre Maria João Santos

Mestre Patrícia Coelho

Mestre Alexandra Ramos

Mestre Ana Bernardo

Mestre Catarina Pazes

Mestre Cátia Ferreira

Mestre Cristina Galvão

Mestre Cristina Pinto

Mestre Filipa Tavares

Mestre Helena Salazar

Profa. Doutora Joana Mendes

Mestre José Eduardo Oliveira

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Mestre Mara Freitas

Mestre Margarida Alvarenga

Mestre Miguel Tavares

Mestre Paulo Pina

Mestre Sandra Neves

Mestre Sónia Velho

Mestre Fátima Ferreira

Frei Herminio Araújo

Mestre Eduardo Carqueja

Dr. João Sequeira Carlos

Dr. Lourenço Marques

Dr. Rui Carneiro

Dra. Carolina Monteiro

Dra. Alina Habert

Dra. Elga Freire

Mestre Maria de Jesus Moura

Dra. Marília Bense Othero

Dra. Rita Abril

Mestre Nélia Trindade

Mestre Ana Lacerda

Prof. Doutor Luís Sá

Prof. Doutor João Amado

Mestre César Fonseca

Mestre Nuno Gil

Mestre Maria Aparício

Mestre Anabela Morais

Dra. Teresa Sarmento

Mestre Ana Gonçalves

Dra. Liseta Gomes

Mestre Diogo Branco

Mestre Catarina Ribeiro

Mestre Vera Sarmento

Mestre Rita Canário

Mestre Madalena Feio

Mestre Helder Aguiar

Mestre Bruno Fonseca

Mestre Maria Lopes Claro

Profa. Doutora Ângela Simões

Profa. Doutora Sara Pinto

Mestre Candida Cancelinha

Enfa. Joana Rente

### NORMAS DE REFERENCIAÇÃO BIBLIOGRÁFICA

Vancouver superscript

### SECRETARIADO

Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda.

## . FICHA TÉCNICA

### Revista Cuidados Paliativos

**Diretor:** Mestre Duarte Soares

**Editor:** Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**Propriedade, Edição e Redação:** Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**Morada:** Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.

Rua Dr. António Bernardino de Almeida 4200-072 Porto e-mail: direcao@apcp.com.pt

**Periodicidade:** Semestral

**Design Gráfico e Publicidade:** Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda. Calçada de Arroios, 16 C - Sala 3, 1000-027 Lisboa, e-mail: info@admedic.pt

Isenta de Registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99 de 9 de Junho, artigo 12, nº1 – A. ISSN 2183-3400



## . ÍNDICE

### . EDITORIAL

- 04 Ser frágil em tempo de pandemia: Desafios para as ERPI

### . SUPLEMENTO ESPECIAL

#### EDITORIAL

- 07 Comemoração dos 25 anos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – 25 anos no Cuidar: Uma ponte, novos desafios
- 08 **Integração dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados assistencial: Visão e desafios**
- 08 Integração dos Cuidados Paliativos ao longo do percurso de Doença Oncológica
- 11 Cuidados Paliativos nos doentes não oncológicos
- 12 Cuidados Paliativos na Comunidade
- 15 Cuidados Paliativos Pediátricos
- 18 Medicina Intensiva e Cuidados Paliativos
- 20 **Formação avançada: Desafios face à transformação digital**
- 22 **Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal: Rasgar caminhos, perspetivar futuros**
- 23 **Desafios nos Cuidados Paliativos: Pensar o futuro**

### . ARTIGO ORIGINAL

- 27 Instrumentos para avaliação de necessidades paliativas após Acidente Vascular Cerebral – Uma *scoping review*
- 33 Quando a palição merece uma técnica invasiva
- 38 Diferenças nos locais de óbito de Doenças Oncológicas vs Doenças não Oncológicas
- 42 “Dizer adeus” em fim de vida – Revisão sistemática da literatura
- 53 Cuidados Paliativos na unidade de terapia intensiva oncológica: Uma revisão integrativa

## Ser frágil em tempo de pandemia: Desafios para as ERPI

Catarina Pazes

Enfermeira na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos "Beja +"

Especialista em Enfermagem Comunitária

Especialista em EMC Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Mestre em Cuidados Paliativos

Vivemos tempos difíceis que obrigam a cuidados extremos para evitar a propagação de um vírus que é perigoso e potencialmente fatal. À medida que se conhece mais sobre a Covid-19, fica claro que os mais velhos e os mais doentes são as maiores vítimas potenciais. As Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) passaram a ser um foco de preocupação, observando-se múltiplos trabalhadores e residentes vítimas da Covid-19, em várias regiões do país.

Para todos os que se encontram ligados a estas instituições o desafio tem sido enorme. Para as equipas que ali trabalham, por verem o seu esforço tantas vezes ignorado ou mal compreendido. Para os familiares, a passar por situações de enorme desespero, por estarem fisicamente afastados, porque a expressão dos afetos lhes é vedada, bem como a possibilidade de cuidar dos seus. Para os mais importantes de todo este contexto, as pessoas idosas, porque em muitos casos não são capazes de compreender o porquê do afastamento. Recordo o caso recente de uma doente residente numa ERPI e acompanhada pela equipa de Cuidados Paliativos onde trabalho, que morreu tendo verbalizado dois dias antes que a filha a tinha abandonado.

O dever de proteção destas pessoas não nasceu com a Covid-19. Existe desde sempre e passa por todos nós, enquanto comunidade. Tomar decisões é difícil. Confinar as pessoas e centrar cuidados no bem-estar parece ser até contraditório. Embora esta pandemia possa durar apenas alguns meses ou pouco mais que um ano, o que é altamente improvável, muitas pessoas a viver em ERPI não têm, efetivamente, esse tempo de vida.

Com a consciência de que se estão a tomar as medidas mais sensatas, pensadas, cuidadas, é impossível não sentir que estamos a falhar na adequação de cuidados e nos objetivos traçados, que chegam a parecer desproporcionados: o benefício das medidas não compensa tantas vezes os malefícios que trazem. E o equilíbrio parece ser difícil de alcançar! Para todos nós.

Mas além destas incertezas, esta pandemia também pode ter trazido uma outra consciência da realidade.

Ficou muito evidente que estas instituições não podem continuar a considerar-se como exclusivas respostas sociais. Quem ali reside são pessoas frágeis, doentes e em fim de vida, que carecem de cuidados de saúde especializados, adequados, altamente humanizados e centrados em objetivos terapêuticos proporcionados. Sem obstinação diagnóstica e terapêutica. Cuidados de saúde centrados na qualidade de vida, bem-estar, felicidade, dignidade da pessoa. Este poderá ser o lado positivo, a reconhecida necessidade de reequacionar e repensar o modelo de organização e de funcionamento destas Estruturas Residenciais.

Ainda que esta pandemia tenha criado um momento especialmente difícil e novo, ela não criou a falta de acesso a cuidados de saúde adequados por parte dos residentes em ERPI. Todos os anos morrem muitas pessoas residentes em ERPI, sem acesso a cuidados de saúde adequados à sua situação de doentes crónicos, com pluripatologia.

É preciso avaliar como, em que condições, e que cuidados de saúde estamos a garantir aos mais velhos. Quantas idas e vindas dos Serviços de Urgência. Seriam necessárias? Quantos internamentos hospitalares evitáveis? Quantas terapêuticas inúteis? Quanto sofrimento não tratado e não evitado?

Que formação é exigida e apoiada (quer pelas instituições, quer pelo Estado) aos colaboradores das instituições que se dedicam a quem é mais frágil e doente? Quantos profissionais de saúde são incluídos nestas equipas? Estão os rácios enfermeiro/ utente adequados às necessidades? É adequada a formação destes profissionais? Que salários são garantidos e quais as exigências no seu desempenho? Quais os apoios que estas instituições têm para garantir a qualidade que todos queremos e precisamos exigir?

Os problemas ficaram mais evidentes. Apontar o dedo às fragilidades das instituições é fácil. Mas isso não ajuda se não estivermos unidos na resposta e na resolução dos problemas. Estamos a avaliar o problema a fundo para o resolver como é preciso? Ou vamos perder esta oportunidade para olhar de frente um dos maiores problemas do nosso sistema social e nacional de saúde?

O investimento precisa de ser grande nesta área. Não pode passar para segundo plano. O Estado gasta muito dinheiro na saúde de cada português, nos seus últimos meses de vida. Muito dinheiro é gasto, mas, infelizmente, sem garantias de qualidade de cuidados de saúde a estas pessoas.

Se proteger estas pessoas nos une, enquanto comunidade, então vamos aproveitar este momento para encontrar formas de colaborarmos, lutarmos e exigirmos cuidados sociais e de saúde adequados às reais necessidades das pessoas idosas que se encontram frágeis e em fim de vida.

A abordagem paliativa precisa ser uma realidade transversal a todas as pessoas que dela carecem. Apesar das equipas especializadas em Cuidados Paliativos serem essenciais (e ainda tão insuficientes no nosso país) na assessoria aos colegas que trabalham nas instituições, a sua existência serve de pouco se as ERPI não estiverem preparadas com uma equipa capaz de prestar cuidados adequados.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos é sensível a este assunto e tem vindo a desenvolver esforços no sentido de contribuir para o incremento da formação sobre Cuidados Paliativos e abordagem paliativa e a sua importância em contexto de ERPI. Em 2019 foi promovido o primeiro curso dedicado a profissionais destas estruturas. Mais cursos estavam planeados este ano, mas ficaram em *standby* (agora em reestruturação) devido ao contexto pandémico.

Reafirmamos a urgência no acesso dos mais velhos e frágeis a cuidados de saúde adequados, de qualidade, cientificamente rigorosos e humanizados.

Uma nota final de reconhecimento e agradecimento a cada profissional que todos os dias se dedica a cuidar neste contexto. Os cuidados aqui prestados são extraordinariamente especiais e específicos. Impõe-se a valorização destes profissionais e do seu trabalho e a existência de condições para a excelência destes cuidados.

Se tudo isto é tão evidente porque se mantém tudo na mesma? A mudança impõe-se. Diz respeito a todos nós. ●

25 ANOS

# LIGADOS PARA CUIDAR



**OUTUBRO**  
MÊS DOS CUIDADOS PALIATIVOS  
[apcp.com.pt](http://apcp.com.pt)  
#25anosAPCP #ligadosparacuidar

APOIO

## Comemoração dos 25 anos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

### 25 anos no Cuidar: Uma ponte, novos desafios

Sara Pinto

Presidente da Comissão Científica da Conferência

**E**m Outubro de 2020 assinalamos os 25 anos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP).

Num ano que dificilmente será esquecido, e muito embora estejamos em plena pandemia CoViD-19, temos motivos para celebrar mas, sobretudo, para dignificar e continuar o legado deixado por um grupo de visionários e pioneiros que, há 25 anos, impulsionaram o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal e que tantos outros seguiram e deram continuidade.

Outubro de 2020 seria, efetivamente, um mês histórico e os 25 anos da APCP seriam assinalados de diversas formas, nomeadamente com o X Congresso Nacional e o I Congresso Internacional da APCP, ao qual se juntariam diversas entidades nacionais e internacionais, num programa extraordinário e de elevada qualidade.

O atual contexto pregou-nos a todos uma partida, levou-nos a repensar o programa mas, sobretudo, determinou que repensássemos as nossas práticas e, até, a nossa própria vida. Em perspetiva, e numa dramática coincidência, 2020 veio-nos mostrar, a todos, quão vulnerável somos, quão complexa é a nossa natureza e necessidades, e quanto dependemos uns dos outros.

25 anos depois, continuamos a ter necessidade de afirmar a nossa identidade. Mas talvez o país e o mundo estejam agora mais sensíveis à vulnerabilidade da condição humana e possam compreender que os Cuidados Paliativos não ajudam a morrer mas, antes, a viver devendo ser integrados precocemente, numa realidade que se pretende verdadeiramente transdisciplinar.

Porque desistir nunca foi a nossa opção – e porque a resiliência marca a prática daqueles que abraçam esta missão dos Cuidados Paliativos – reunimo-nos sob o tema “25 anos no Cuidar: uma ponte, novos desafios”. De forma singela, falaremos dos desafios que foram colocados às equipas e, ainda, sobre a incerteza, agilidade e resiliência.

Por fim, mas não menos importante, reunimo-nos para continuar este legado e para dignificar o trabalho de todos aqueles que, nestes 25 anos, direta ou indiretamente, contribuíram (e contribuem!) para o desenvolvimento e implementação dos Cuidados Paliativos em Portugal.

Assim, e em nome de toda a Comissão Científica, agradeço a todos vós que abraçais esta causa, num serviço que tem tanto de altruísta e humanista como de exigente.

A todos, o nosso bem-haja! ●

## Integração dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados assistencial: Visão e desafios

### Integração dos Cuidados Paliativos ao longo do percurso de Doença Oncológica

**Michael Luis**

Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil;  
Grupo de Trabalho em Cuidados de Suporte e Paliativos, Sociedade Portuguesa de Oncologia

**Catarina Ribeiro**

Grupo de Trabalho em Cuidados de Suporte e Paliativos, Sociedade Portuguesa de Oncologia;  
Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra

**Teresa Sarmento**

Grupo de Trabalho em Cuidados de Suporte e Paliativos, Sociedade Portuguesa de Oncologia;  
Serviço de Oncologia Médica do Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro;  
Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Nordeste

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Medicina Paliativa; Oncologia Médica; Qualidade de Vida; Equipa de Cuidados; Cuidados Centrados no Doente; Comunicação Interdisciplinar; Prestação de Cuidados de Saúde Integrada; Neoplasias

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Medicina Paliativa; Oncología Médica; Calidad de Vida; Equipo de Cuidados; Cuidados Centrados en el Paciente; Comunicación Interdisciplinar; Integración de Cuidados de Salud; Cáncer

**Keywords:** Palliative Care; Palliative Medicine; Medical Oncology; Quality of Life; Patient Care Team; Patient-Centered Care; Interdisciplinary Communication; Delivery of Health Care Integrated; Neoplasms

### CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A Oncologia tem sido palco de uma enorme evolução de opções terapêuticas, resultando em ganhos de sobrevivência e em alterações do percurso de vida do doente oncológico.<sup>1</sup> Em simultâneo, também os Cuidados Paliativos (CP) evoluíram de cuidados centrados no fim de vida, para uma abordagem diferenciada no acompanhamento holístico do doente com doença grave ao longo de todo o percurso da sua doença.<sup>2,3</sup>

Estudos demonstram que a integração precoce dos CP (IPCP) aumenta a qualidade de vida (QdV),<sup>4</sup> reduz a depressão, promove o controlo sintomático e proporciona uma melhor compreensão sobre a doença, fomentando assim a autonomia e uma mais ativa participação nas tomadas de decisão.<sup>5-7</sup> Alguns autores demonstraram ainda uma redução da agressividade dos cuidados em fim de vida (ACFV), tendo sido descritos aumentos na sobrevivência, uma maior proporção de óbitos no domicílio e redução dos custos.<sup>8,9</sup>

No trabalho pioneiro de Temel *et al.*, a IPCP permitiu uma melhor perceção do prognóstico e menor ACFV, fatores que podem explicar o ganho de 2,7 meses de sobrevivência que este estudo reportou.<sup>8</sup> Maltoni *et al.* descreveu um menor número de doentes submetidos a quimioterapia nos últimos 30 dias de vida e um maior número de mortes no domicílio entre os que receberam IPCP,<sup>10</sup> o que se verificou também com a integração precoce de equipas comunitárias.<sup>5,11</sup> Adicionalmente, Zimmermann *et al.* exploraram a satisfação dos doentes com os cuidados e relação desenvolvida com os prestadores, que foram melhores quando

houve IPCP.<sup>6</sup> O estudo ENABLE II confirmou uma melhor QdV, menor intensidade de sintomas e redução na depressão, tendo o ensaio ENABLE III reportado um aumento de 15% na sobrevivência a 1 ano para os doentes que receberam IPCP.<sup>12,13</sup> Em 2017, uma revisão sistemática da *Cochrane*, englobando um total de 1614 doentes, concluiu que a IPCP se associa a melhor QdV e controlo sintomático, sem eventos adversos associados.<sup>14</sup>

À luz da evidência atual, resta-nos concluir como uma recomendação da comissão para oncologia da Lancet conclui: "Patient-centred care should be an integrated part of oncology care independent of patient prognosis and treatment intention."<sup>15</sup>

## MODELOS DE INTEGRAÇÃO

Assim, a questão já não é "se" os CP devem ser disponibilizados precocemente, mas qual o melhor modelo de prestação de cuidados, o momento certo para a referência, que doentes mais beneficiam de CP diferenciados e que nível de CP deve o oncologista prestar.<sup>16,17</sup> A integração dos CP nas equipas multidisciplinares oncológicas implica uma mudança de paradigma de uma abordagem dirigida à doença para cuidados centrados no doente e suas necessidades.<sup>15,18</sup>

Uma referência precoce universal permite que todos os doentes oncológicos tenham acesso aos CP, mas pode ser desconexa das necessidades e difícil de aplicar pela falta de

recursos.<sup>16</sup> Na prática clínica os doentes são selecionados pelo oncologista, com base na sua perceção de complexidade,<sup>19</sup> comportando o risco de não identificar doentes que poderiam ter claros benefícios. O modelo ideal seria baseado numa avaliação sistematizada e objetiva de necessidades, permitindo selecionar os doentes certos, na altura certa, otimizando a utilização de recursos e promovendo um acesso equitativo.<sup>4,20</sup> (Figura 1)

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O doente oncológico apresenta necessidades complexas que devem ser sempre abordadas por equipas multidisciplinares especializadas. A IPCP no percurso de doença oncológica demonstrou ter um impacto positivo na qualidade de vida do doente. É urgente priorizar a verdadeira integração dos CP em oncologia, promovendo cuidados centrados no doente e adotando estratégias que permitam uma referência sistematizada de acordo com as necessidades individuais e recursos disponíveis. ●

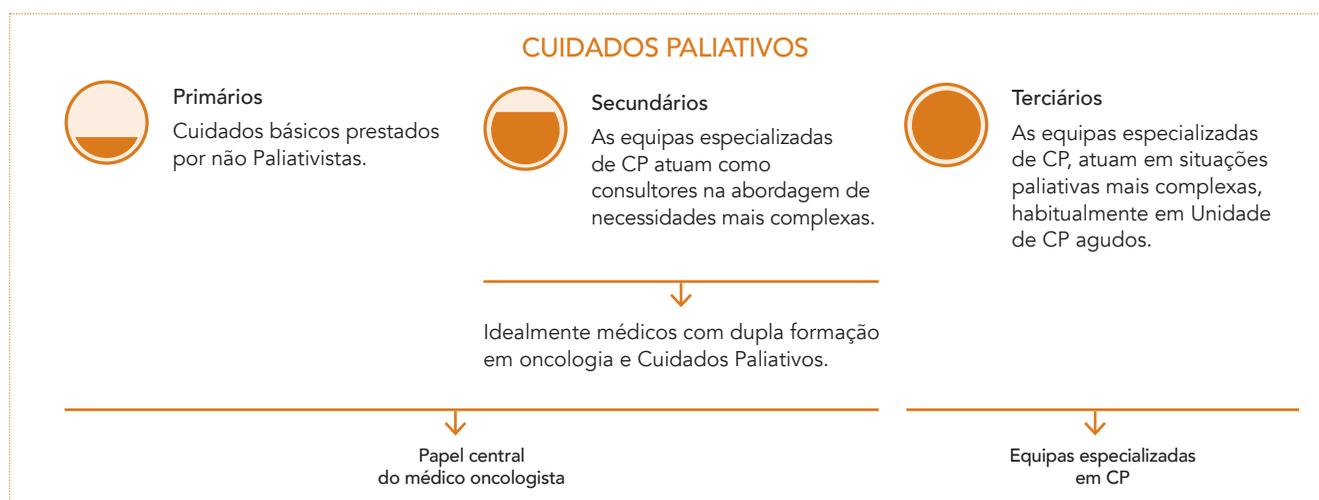


Figura 1: Definindo 3 níveis de CP:<sup>16,17,20</sup> Primários (cuidados básicos prestados por não Paliativistas); Secundários (as equipas especializadas de CP atuam como consultores na abordagem de necessidades mais complexas); e Terciários (as equipas especializadas de CP, atuam em situações paliativas mais complexas, habitualmente em Unidade de CP agudos) podemos perceber que o papel do Oncologista seria central nos 2 primeiros níveis, sendo o 2º nível idealmente prestado por médicos com dupla formação/competência em Oncologia e CP.<sup>20,22</sup>

## REFERÊNCIAS

1. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2018. *CA Cancer J Clin*. 2018 Jan;68(1):7–30.
2. Yennurajalingam S, Urbauer DL, Casper KLB, Reyes-Gibby CC, Chacko R, Poulter V, et al. Impact of a palliative care consultation team on cancer-related symptoms in advanced cancer patients referred to an outpatient supportive care clinic. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Jan;41(1):49–56.
3. Cleeland CS, Mendoza TR, Wang XS, Chou C, Harle MT, Morrissey M, et al. Assessing symptom distress in cancer patients: The M. D. Anderson Symptom Inventory. *Cancer*. 2000 Oct;89(7):1634–46.
4. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2016 Nov;316(20):2104–14.
5. Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: Results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol*. 2001 Sep;19(18):3884–94.
6. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383(9930):1721–30.
7. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and gi cancer: A randomized clinical trial. *J Clin Oncol*. 2017 Mar;35(8):834–41.
8. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug;363(8):733–42.
9. May P, Normand C, Cassel JB, Del Fabbro E, Fine RL, Menz R, et al. Economics of palliative care for hospitalized adults with serious illness: A meta-analysis. *JAMA Intern Med*. 2018 Jun;178(6):820–9.
10. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Bertè R, Ferrari D, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer*. 2016 Sep;65:61–8.
11. Jordhøy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: A cluster randomised trial. *Lancet*. 2000 Sep;356(9233):888–93.
12. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2009 Aug;302(7):741–9.
13. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2015 May;33(13):1438–45.
14. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Jun;2017(6).
15. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2018 Nov;19(11):e588–653.
16. Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and models of care. *J Clin Oncol*. 2010 Sep;28(25):4013–7.
17. Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*. 2018;
18. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017 Jul;357:2925.
19. Canario R, Sapeta P, Gomes B. "Complex is whatever I cannot solve on my own" - Perspectives of oncologists about complex palliative care needs in cancer: A qualitative study. *Eur J Cancer*. 2015 Sep;51:5213–4.
20. Jordan K, Aapro M, Kaasa S, Ripamonti CI, Scotté F, Strasser F, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol*. 2018 Jan;29(1):36–43.
21. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American society of clinical oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol*. 2017 Jan;35(1):96–112.
22. Rangachari D, Smith TJ. Integrating palliative care in oncology: The oncologist as a primary palliative care provider. *Cancer J (United States)*. 2013 Sep;19(5):373–8.

# Integração dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados assistencial: Visão e desafios

## Cuidados Paliativos nos doentes não oncológicos

Júlia Alves

Enfermeira Responsável da EIHSCP do Centro Hospitalar Universitário do Porto

Elga Freire

Coordenadora da EIHSCP do Centro Hospitalar Universitário do Porto;  
Coordenadora do Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa (NEMPAl) da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna;  
Professora auxiliar convidada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Doente não oncológico; Critérios de terminalidade; Plano antecipado de cuidados

**Palabras clave:** Atención paliativa; Paciente sin cáncer; Criterios de terminalidad; Plan de atención anticipada

**Keywords:** Palliative care; non cancer patients; guidelines for terminal phase; Advance care planning

**MeSH terms:** Palliative care; terminal care

### CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O aumento da longevidade e o emergir de um crescente número de doentes com doenças crónicas graves, bem como a evidência da eficácia dos Cuidados Paliativos (CP), implicou a sua extensão, de uma forma integrada nos Serviços de Saúde, nomeadamente a doentes não oncológicos. Os CP, tradicionalmente associados ao cancro avançado, são um componente importante da abordagem dos doentes com patologia crónica não oncológica e devem ser integrados nos cuidados multidisciplinares, em ambiente hospitalar e/ou domiciliário.

### DESENVOLVIMENTO

Segundo a OMS e análises do *Global Burden of Disease*, as doenças cardiovasculares ultrapassam o cancro como principal causa de morte e de necessidade de CP, seguidos das doenças respiratórias crónicas, SIDA e complicações da diabetes.<sup>1,2</sup> Outras condições crónicas, que também têm necessidade de CP, são a insuficiência renal ou hepática, doenças neurodegenerativas, artrite reumatóide, anomalias congénitas e tuberculose resistente a fármacos.<sup>1</sup> Concomitantemente, a complexidade e sobrecarga dos sintomas físicos e psicológicos é semelhante entre as doenças crónicas terminais oncológicas e não oncológicas.<sup>3</sup>

Nas insuficiências de órgão os CP devem ser integrados a par das outras terapêuticas modificadoras da evolução da doença.<sup>4</sup> De acordo com vários estudos, a integração precoce dos CP na prática assistencial a doentes com patologia não oncológica revela ser benéfica, embora seja um verdadeiro desafio, perante a incerteza do prognóstico.<sup>4</sup> A nossa experiência na equipa intra-hospitalar de suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP) do Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHUP) tem vindo a crescer no que concerne a estes doentes.<sup>5,6</sup>

É crucial saber lidar com a incerteza através do trabalho interdisciplinar, em que o papel de cada profissional, o envolvimento do doente e da família, ajudará na definição dos objetivos e na tomada de decisões. Daqui se infere a importância do plano antecipado de cuidados (PAC) desde o diagnóstico da doença crónica. As equipas de CP otimizam o uso dos recursos através da atenção integral ao doente e família e da comunicação, incluindo a elaboração precoce do plano de cuidados, que contribuem

para a melhoria da sua qualidade de vida e que passa, muitas vezes, pela escolha dos cuidados mais adequados, evitando a obstinação terapêutica.<sup>7,8</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A intervenção em CP abrange o apoio às doenças crônicas não oncológicas, onde se incluem doentes com várias comorbilidades e grandes incapacidades. Para além do controlo sintomático, a intervenção dos CP inclui a discussão sobre o PAC, com o doente e família, ajudando na definição dos objetivos dos cuidados, de acordo com as escolhas do doente. Entre nós, o PAC ainda é pouco discutido, o que leva a que importantes decisões não sejam tomadas de acordo com as preferências do doente ou sejam diferidas para situações de emergência.<sup>7</sup> ●

## REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. Palliative care. Fact sheet N°402 Geneva: WHO; 2018 [acesso em 2020 agosto 12]; Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.
2. Global Burden of Disease. Mortality and Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 2016; 388:1459-544.
3. Wysham NG, Cox CE, Wolf SP, Kamal AH. Symptom Burden of Chronic Lung Disease Compared with Lung Cancer at Time of Referral for Palliative Care Consultation. *Annals of the American Thoracic Society*. 2015; 12(9):1294-301.
4. Silva SV, Freire E, Miranda HP. Palliative Care in End-Stage Liver Disease Patients Awaiting Liver Transplantation: Review. *GE Port J Gastroenterol*. 2020 [acesso em 2020 agosto 25]; Disponível em: <https://doi.org/10.1159/000507336>
5. Monteiro NF, Cipriano P, Freire E. Palliative approach in acute neurological events: a five-year study. *Rev Assoc Med Bras*. 2018; 64(9):832-836.
6. Silva SV, Oliveira A, Barbedo I, Mirra J, Santos M, Alves J, Freire E. Cuidados Paliativos na Insuficiência Cardíaca Avançada: A Experiência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte Em Cuidados Paliativos. *Revista SPMI*. 2019; 26 (1):33-39.
7. Sudore RL, Fried TR. Redefining the “planning” in advanced care planning: preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine*. 2010; 153(4):256-61
8. Freire E. Futilidade terapêutica, da teoria à prática. *Arquivos de Medicina*. 2015; 29(4):98-102.

# Integração dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados assistencial: Visão e desafios

## Cuidados Paliativos na comunidade

Fátima Teixeira

Médica de Família

Paliativista na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; ACES Sotavento – Algarve

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Comunidade; Desafios

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Comunidad; Retos

**Keywords:** Palliative Care; Community; Challenges

**MeSH terms:** Palliative Care; Home Care Services

### CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Segundo as Nações Unidas o envelhecimento populacional está prestes a tornar-se numa das transformações sociais mais significativas do século XXI com implicações transversais a todos os setores da sociedade: no mercado laboral e financeiro, na procura de bens e serviços como a habitação e os transportes, na proteção social, nas estruturas familiares e nas relações interpessoais. Com o aumento da esperança de vida teremos de conviver com a doença e a incapacidade. É impossível, e não desejável, institucionalizar a maioria dos idosos com doenças crónicas e progressivas. A prestação de Cuidados Paliativos (CP) na comunidade poderá ter um papel importante a desempenhar.<sup>1</sup>

### DESENVOLVIMENTO

Os CP's na comunidade vão ao encontro das necessidades das pessoas com doenças graves definidas como condições que acarretam alto risco de mortalidade, afetando negativamente a qualidade de vida e as aptidões do quotidiano.

São muitos os desafios que se colocam às Equipas Comunitárias (EC's) atualmente em Portugal.

Para que cumpram minimamente os objetivos a que se propõem, os CP domiciliários necessitam que ao lado do doente no seu domicílio exista um cuidador(es) capaz que preste apoio e atenção, que sirva de elo permanente à equipa, que acompanhe a evolução destes doentes complexos e que se responsabilize pelo cumprimento das orientações e medicações prescritas. Ora, nas nossas sociedades, quer urbanas quer rurais, muitos idosos vivem sós e fragilizados e os cuidadores quando existem apresentam eles próprios incapacidades sociais e sofrem grande pressão física, emocional e económica não podendo as equipas assegurar a satisfação destas necessidades.<sup>2,3</sup>

Outro desafio não menos importante, respeita à captação de recursos humanos, nomeadamente de médicos. Nas EC's, integradas nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), os médicos que delas fazem parte pertencem à carreira de Medicina Geral e Familiar. Ao optarem por se dedicar em exclusivo aos CP comprometem a sua progressão na carreira desta especialidade. De facto, ao deixarem de ter listas tipificadas de utentes inscritos ficam em desvantagem perante os restantes médicos nas grelhas de avaliação dos concursos.

Também o não reconhecimento das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP's) como unidades funcionais dos ACES, semelhantes às Unidades de Saúde Familiares, por exemplo, compromete a sua autonomia de gestão.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As ECSCP's terão um papel muito importante a desempenhar no Serviço de Saúde do futuro. No entanto, é necessário ultrapassar dificuldades para que possa ser generalizado o projeto iniciado. É necessário empenhamento dos profissionais, mas também vontade clara do poder político na criação de condições objetivas para que a mudança aconteça. ●

## REFERÊNCIAS

1. Alicia Krikorian and Joaquin T. Limonero. An Integrated View of Suffering in Palliative Care. *J Palliat Care*; 2012: 41-49.
2. Walshe C, Todd C, Caress A, Chew-Graham. Patterns of access to community palliative care services: a literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(5): 884-912.
3. Pam Brown, Betty Davies, Nola Martens, Families in Supportive Care - Part II: Palliative Care at Home: A Viable Care Setting. *J Palliat Care*. 1990; 6(3): 21-7.

# Integração dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados assistencial: Visão e desafios

## Cuidados Paliativos Pediátricos

### Ana Lacerda

Serviço de Pediatria, Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil;  
Vice Presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP);  
Coordenadora do Grupo de Apoio à Pediatria da APCP;  
Coordenadora do Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria;  
Co-coordenadora do grupo de trabalho pediátrico da European Association for Palliative Care (EAPC);  
Professora auxiliar convidada da Nova Medical School

### Joana Mendes

Enfermeira na Unidade de Neonatologia do Hospital São Francisco Xavier e Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do CHLO;  
Membro Grupo de Apoio à Pediatria da APCP;  
Coordenadora do Grupo de Reflexão Ética da APCP;  
Membro comissão de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria;  
Membro do Grupo de Ética e Cuidados Paliativos da Sociedade Portuguesa de Neonatologia

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Cuidados perinatais; Serviços de saúde; Criança; Adolescente

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Atención perinatal; Servicios de salud; Niño; Adolescente

**Keywords:** Palliative Care; Perinatal care; Health services; Child; Adolescents.

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Nos países desenvolvidos a Pediatria está em mudança, devido ao aumento e prolongamento da sobrevivência de crianças com doenças crónicas, limitantes e/ou ameaçadoras da vida (LAV), requerendo uma abordagem complexa, multiprofissional e institucional, e exigindo respostas sistémicas mas simultaneamente individuais.

Contudo, a realidade destas crianças e suas famílias caracteriza-se frequentemente por uma inadequação dos cuidados às suas necessidades médicas, psicossociais e educativas. O impacto é incomensurável, nas famílias, na sociedade e nos sistemas de saúde, podendo agravar-se perante cenários disruptivos como o vivido atualmente.

Com a sua abordagem integrada, holística e proactiva, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) parecem ser a resposta necessária. A definição "oficial" de CPP sempre os entendeu como cuidados globais, a serem prestados desde o diagnóstico ou reconhecimento de uma situação LAV.<sup>1</sup>

## ENQUADRAMENTO

Em Portugal até 2013 não existia reconhecimento oficial de atividade em CPP, embora alguns Serviços de Pediatria (SP) já viessem a desenvolver trabalho desde os anos 2000, sobretudo nas áreas de Oncologia e de Neonatologia.

Nesse ano foram criados grupos de trabalho na Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e na Sociedade Portuguesa de Pediatria, que em conjunto iniciaram um processo de sensibilização e dinamização que tem conduzido a uma mudança de atitude por parte das famílias, profissionais e comunidade.

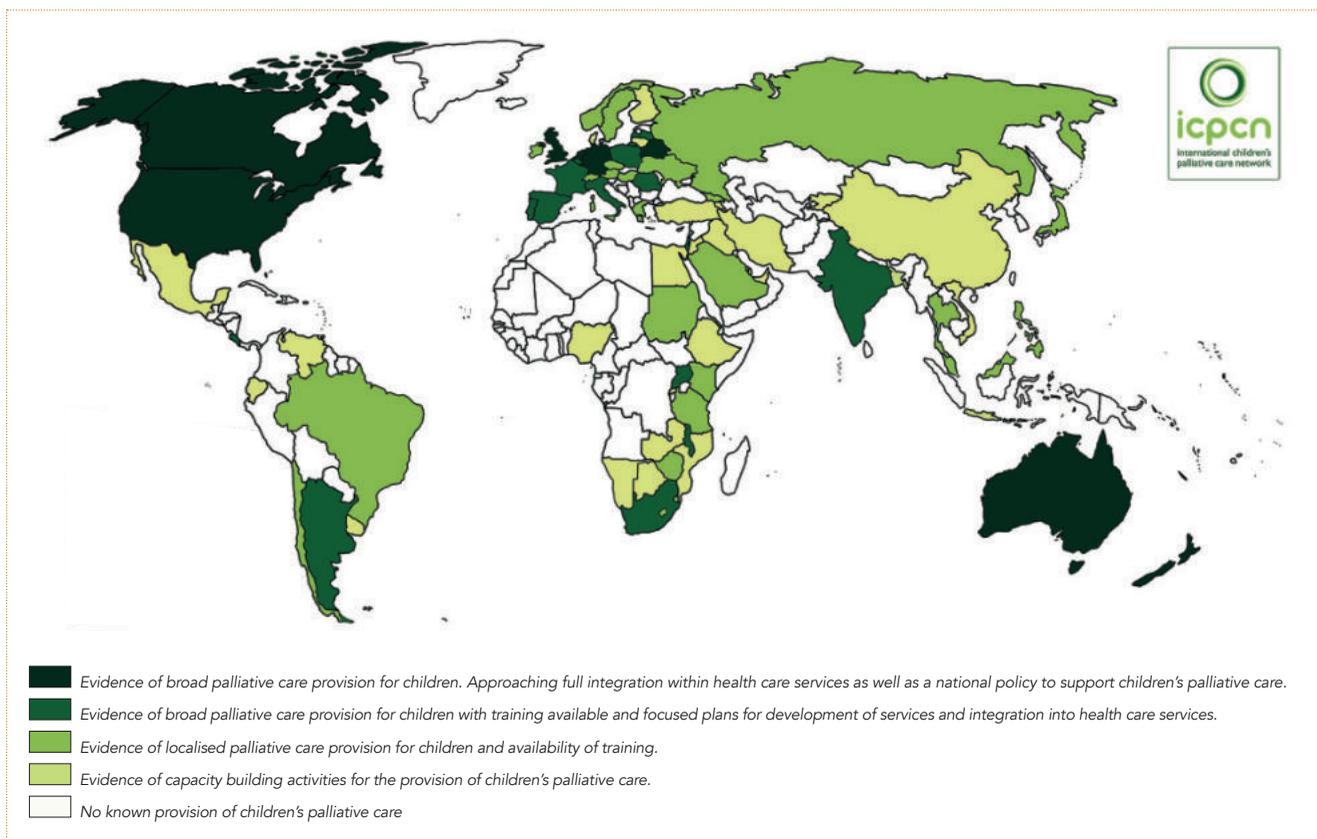


Figura 1: Níveis mundiais de provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos. Disponível em <http://www.icpcn.org/1949-2/>, última atualização maio 2019.

## DESENVOLVIMENTO

Têm sido inúmeras as ações de formação básica (cursos, palestras, conferências, mesas redondas, etc.), mas é igualmente de realçar a criação de módulos de CPP em mestrados e pós-graduações de CP, e de uma pós-graduação em CPP (sendo esta rara a nível mundial).

A colaboração regular com o Ministério da Saúde, e mais recentemente com a Comissão Nacional de CP, levou à publicação da Portaria 66/2018,<sup>2</sup> que determina que todos os SP do SNS devem criar uma equipa intrahospitalar de suporte em CPP, e à integração dos CPP no Plano Estratégico nacional 2019-20.<sup>3</sup>

Existe uma sede de formação, destacando-se o interesse dos internos de Pediatria, que nos parece crucial na necessária mudança de cultura institucional que abra a porta aos CPP, incluindo os peri e neonatais.<sup>4,5</sup>

Infelizmente a realidade atual de pandemia COVID-19 tem afastado as instituições do considerado “não essencial” (como podem os CP/ CPP não estar aqui incluídos?) e verifica-se um

atraso na implementação de serviços.

Entre 2013 e 2018 Portugal avançou do nível 1 para o nível 4 da ICPCN (figura 1), logo abaixo da integração (nível 5).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A instalação de uma resposta de CPP que satisfaça as necessidades das crianças com doenças crónicas complexas, LAV, e suas famílias, é um imperativo prioritário no nosso país, felizmente já reconhecido pela maioria dos nossos pares. É essencial que a mudança assente nas bases existentes, refletindo a real possibilidade de desenvolvimento dos profissionais e das estruturas. Só assim poderá ser bem aceite, sustentável e mantida, num quadro de racionalização de recursos e de melhoria contínua da qualidade.

Não podemos esquecer as dimensões escolar, social e espiritual, com especial atenção à saúde mental de crianças, familiares e profissionais, especialmente ameaçada na atual situação pandémica.

Mas se nos deixarmos vencer pelas dificuldades, sem que

nada seja feito, os custos são imensos para todos, comprometendo não só o presente mas também o futuro destas crianças. ●

## REFERÊNCIAS

1. WHO Definition of Palliative Care. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (acesso 30 agosto 2020)
2. Portaria 66/2018. Diário da República, 1ª série, nº 46, 6 de março de 2018.
3. Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2019-2020. Diário da República, 2ª série, nº66, 3 de abril de 2019.
4. Mendes J, Silva LJ, Santos MJ. Cuidados Paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. Acta Pediatrica Portuguesa 2012; 43:74–77.
5. Lacerda AF. Está aberta a porta aos Cuidados Paliativos pediátricos. Acta Pediatrica Portuguesa 2018; 49:257–259.

# Integração dos Cuidados Paliativos na prática de cuidados assistencial: Visão e desafios

## Medicina Intensiva e Cuidados Paliativos

**António Carneiro**

Diretor Clínico do Hospital da Luz Arrábida;

Diretor do Departamento de Medicina/ Urgência e Cuidados Intensivos do Hospital da Luz Arrábida;

Coordenador do Núcleo de Bioética (NEBIOMI) da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

**Palavras-chave:** Medicina Intensiva; Unidade de Cuidados Intensivos; Cuidados Paliativos

**Palabras clave:** Cuidados Intensivos; Unidad de Cuidados Intensivos; Cuidados Paliativos

**Keywords:** Critical Care; Intensive Care Units; Palliative Care

### ENQUADRAMENTO

A Medicina Intensiva é uma área multidisciplinar e diferenciada das Ciências Médicas que aborda especificamente a prevenção, diagnóstico e tratamento de situações de falências orgânicas potencialmente reversíveis, em doentes que apresentam falência de uma ou mais funções vitais, iminente(s) ou estabelecida(s). Centra-se na preservação e no suporte das disfunções de órgão, o que tem sentido, mas essa dimensão é apenas uma parte da questão, pois o objeto da sua intervenção é a pessoa doente em risco de vida por disfunção/falência de órgãos vitais.

### DESENVOLVIMENTO

A *National Coalition for Hospice & Palliative Care*, nas *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*<sup>2</sup>, define doença grave como: "... condição de saúde com risco de vida e mortalidade elevada e/ou que tem impacto negativo na atividade funcional diária ou na qualidade de vida da pessoa e/ou sobrecarga excessiva para os cuidadores ...", alargando o âmbito da definição anterior, o que me parece muito bem.

O ambiente de cuidados intensivos tem três especificidades que o tornam singular:

1. É dominado pelo risco de vida muitas vezes com recurso a suporte artificial de funções vitais;
2. A causa de muitos internamentos é frequentemente imprevisível e incerta a evolução, fator de enorme trauma / sobrecarga psicológica para famílias e conviventes;
3. Exige decisões sobre suporte artificial de funções vitais e/ou fim de vida, muitas vezes sem conhecimento de expressão prévia da vontade do doente que na condição atual não a pode exprimir.

Assim a abordagem de todos doentes internados em cuidados intensivos deve incluir: controlo de sintomas, comunicação (com o doente sempre que possível, com a família sempre que necessário e com a equipa a toda a hora), envolvimento ativo da família e da equipa na avaliação das necessidades de tratamento e na gestão de expectativas<sup>3</sup>. Quando esta estratégia de valorização prioritária das necessidades do doente e família é assumida à admissão, mantida durante o internamento e acompanhada na reabilitação pós Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), há documentadamente menos tratamentos excessivos e injustificados, melhor qualidade de vida pós UCI, menos sequelas psicológicas para doentes e família, menos tempo de internamento em UCI, menos gastos, menos intervenções injustificadas<sup>4</sup>, menor risco de "burn out" dos profissionais e maior satisfação de doentes,

famílias e profissionais.

A questão central da Medicina Intensiva é a de saber o que se deve fazer em cada situação em face do que se pode (mas não se deve) fazer. Esta é também a questão central da ética médica: “que se deve fazer de entre o que se pode fazer/o que se pode fazer à luz do que se deve fazer”. Os atos e procedimentos não valem por si, valem pelo sentido de finalidade no contexto em que são praticados e responsabilizam quem os decide e pratica. Gestos avulso, sem propósito ponderado, personalizado e coordenado são, com frequência, maleficientes.

## CONCLUSÃO

A Medicina Intensiva cuida de pessoas, circunstancialmente acometidas de doença grave e por vezes com elevado nível de dependência, mas com dignidade, narrativas, família e contexto sociológico únicos que exigem avaliação e planos de cuidados apropriados. ●

## REFERÊNCIAS

1. Documento orientador da formação em Medicina Intensiva – Colégio da Sub-Especialidade de Medicina Intensiva da Ordem dos Médicos in <https://ordemdosmedicos.pt/colégio-da-especialidade-de-medicina-intensiva/>, acedido em julho 2020
2. National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2004). Clinical practice guidelines for quality palliative care. *The Kansas Nurse*, 79(9), 16.
3. Carneiro R, Simões C e Carneiro AH. Plano Individual e Integrado de Cuidados in Medicina Interna. *Rev SPMI*. 2018; 25(3).
4. Ma, Jessica; Chi, Stephen; Buettner, Benjamin; et al. Early Palliative Care Consultation in the Medical ICU: A Cluster Randomized Crossover Trial in Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2019; 47(12): 1707-1715.

## Formação avançada: Desafios face à transformação digital

Paula Sapeta

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

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Formação avançada; Desafios; Transformação digital

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Formación avanzada; Retos; Transformación digital

**Keywords:** Palliative Care; Advanced training; Challenges; Digital transformation

**MeSH terms:** Education; Palliative care

### CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Neste artigo procuramos descrever a situação vivenciada na formação avançada em Cuidados Paliativos (CP) em plena fase de Pandemia; analisar os desafios daí decorrentes e que nos imergiram numa transformação digital; apresentar princípios a respeitar no planeamento e organização pedagógica de cursos online, como recursos do processo ensino-aprendizagem.

### O CONTEXTO QUE NOS DESAFIOU

O atual contexto de Pandemia por Covid-19, devido à imperiosa necessidade de cumprir o afastamento social, obrigou cada um a ficar confinado em sua casa, desafiando a capacidade de resposta de escolas e professores em continuar a formação pós-graduada, com garantia de qualidade. Frente à urgência no tempo, socorremo-nos das estratégias possíveis, designadamente, videoconferências, webinars, redes sociais, etc. para dar continuidade às formações, substituir congressos, seminários e outras atividades programadas.

O inesperado da situação e a emergência vivida nos contextos clínicos acrescentou dificuldades aos estudantes, como profissionais de saúde ficaram legalmente impedidos de frequentar formações e/ou estágios. Além disso, a sua capacidade de concentração estava comprometida pela sobrecarga das responsabilidades profissionais e/ou familiares. Gerou-se um cenário singular, de elevada dificuldade, que nos desafiou na mesma medida e nos obrigou a reinventar outras estratégias e outros espaços.

O uso de ferramentas digitais já era uma prática no ensino, mas neste contexto pandémico passaram a ser usadas de forma massiva e como o único possível. Em poucos dias, procuraram-se as plataformas estáveis e seguras e fomos ampliando competências na sua utilização. Replicámos a mesma metodologia usada em sala de aula para uma sala virtual. Do outro lado do ecrã, frequentemente, visualizávamos ecrãs negros, de som desligado. Tal situação, no seu conjunto, rompe alguns princípios pedagógicos a que devíamos manter obediência.

A experiência e o tempo permitiram compreender que esta transformação digital trouxe elevada exigência, condicionamentos vários e nos obriga a uma melhor preparação, planeamento e organização, atendendo que é de ensino de adultos (andragogia) que estamos a tratar e de um ensino de cariz profissional. Nunca o Tratado de Bolonha fez tanto sentido, na necessidade de respeitar os seus pressupostos fundamentais!

### FORMAÇÃO AVANÇADA

Recomendações internacionais apontam 3 níveis de formação: básica, intermédia ou pós-graduada e especializada/avançada.<sup>1,2</sup> Este último nível é requerido para os profissionais de saúde que trabalhem em equipas de CP, no sentido da competência ao nível de perito, ou seja, aquele que sabe administrar uma situação profissional complexa; sabe agir e reagir com pertinência: sabe

combinar recursos e mobilizá-los num contexto; sabe transpor; sabe aprender e aprender a aprender e sabe envolver-se.<sup>3,4</sup> O desenvolvimento das competências acontece na progressão da experiência, particularmente dos recursos incorporados no profissional: os saberes (teóricos, do meio, procedimentais), os saber-fazer (formalizados, empíricos, relacionais, cognitivos), as aptidões ou qualidades, fisiológicas e emocionais.<sup>3</sup>

A assunção deste compromisso leva-nos a concluir que na formação avançada em CP há necessidade de manter o modelo de ensino mais tradicional, pelo menos, em parte, e não pode resumir-se apenas ao espaço digital virtual, serão sempre recursos complementares no ensino teórico, a componente clínica em contexto real é insubstituível.

## OS DESAFIOS DA TRANSFORMAÇÃO DIGITAL

Assumindo que a era digital nos traz vantagens e vai continuar a ser imprescindível, há que rentabilizá-la da melhor forma. As etapas usuais na **planificação pedagógica** aplicam-se de igual modo ao ensino online: A quem? O quê? Para quê? Onde? Quando? Como? Que ações? A planificação é mais exigente no que respeita às pequenas etapas, tudo deve estar discriminadamente detalhado, é o desafio principal. Devem planificar-se atividades em *B-learning*, na modalidade síncrona (em simultâneo com alunos), assíncrona (em diferido, de trabalho autónomo, previamente orientado) e híbrida (as duas em paralelo)<sup>5</sup>. Essa planificação pressupõe objetivos gerais de aprendizagem e objetivos parcelares para cada atividade. Os conteúdos devem ser precisos, as atividades de ensino e de avaliação devem estar descritas com pormenor, com tempos definidos para cada uma, um itinerário. Essa planificação deve corresponder a um **contrato de aprendizagem**,<sup>5</sup> com elevada coerência interna, apresentado desde o início e cada estudante deve assumi-lo como seu.

Outros desafios relacionam-se com as **plataformas**<sup>1</sup> a usar (síncrona ou assíncrona) e com as exigências de hardware e software que nem todos poderão possuir ou dominar; as **ferramentas de gestão e arquivo da informação** são imprescindíveis para a segurança e melhor gestão do **tempo**. Cada formador deve ter uma nova compreensão do tempo, já que se sabe que todo o processo exige um esforço inicial de preparação que consome o dobro ou o triplo de outras, a somar ao da concretização.

<sup>1</sup> Intencionalmente, não serão referidos modelos ou marcas.

O desafio mais exigente talvez seja o de manter a **relação e um ambiente pedagógico**, dada a separação física sempre se perdem elementos da comunicação não verbal, e a aprendizagem resulta também na interação com os vários atores (formador/ alunos; alunos/alunos) e depende do contexto onde acontece. O formador deve ser catalisador dessa dinâmica e incrementar a interação entre todos.

As **atividades síncronas** não devem consistir na mera narração de slides, devem permitir a interação frequente entre pares, com vídeos, discussão de casos, fóruns e *chats* de debate, objetivados num propósito concreto. Por exemplo, a análise de um excerto de filme deve ter guião de debate. As **atividades assíncronas** devem propor trabalho autónomo, individual ou em grupos, com lista de tarefas, curtas, simples, concretas, análise de artigos, comentar acontecimentos, casos reais, dissertar sobre um tema, partilha de experiências do grupo, com resumo das ideias/conceitos a reter.

A **honestidade científica**,<sup>5</sup> sobretudo nas provas de avaliação, é outra dimensão que obriga a tomar medidas de randomização de grupos, de testes ou de alunos. As **questões éticas** que se levantam com a gravação de aulas, o arquivo de documentação e o eventual uso indevido, devem ser salvaguardadas no tal contrato de aprendizagem, por princípio respeitado por todos.

Não podemos deixar de concluir que, ainda assim, se observou um progresso gigante que nos aproximou à velocidade de um clique e nos permitiu progredir no conhecimento, com economia de tempo e de recursos, incluindo financeiros. ●

## REFERÊNCIAS

1. Gamondi C, Larkin P, Payne S. (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. Eur J Pall Care; 20(2):86-91.
2. World Health Organization (2014) Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28. 134th session.
3. Le Boterf, G (2003). Desenvolvendo a Competência dos profissionais (3ª ed.), Porto Alegre: Artmed, Editora SA. ISBN: 978-85-363-0129-7
4. Zarifian, P. (2004). Le Modèle de la compétence (2ª ed), Malmaison: Editions Liaisons. ISBN: 2.87880.587.
5. Schiano, B. & Andersen, E. (2019) "Teaching with Cases Online". Harvard Business Publishing In: <https://hbsp.harvard.edu/inspiring-minds/8-tips-for-teaching-online>

## Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal: Rasgar caminhos, perspetivar futuros

**Sandra Martins Pereira**

CEGE: *Research Center in Management and Economics*, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Investigadora Principal FCT;

Vice-Presidente da *European Association for Palliative Care* (2019-2023)

**Pablo Hernández-Marrero**

CEGE: *Research Center in Management and Economics*, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal;

Investigador Principal do Projeto EnSupCare financiado pela Fundação Grünenthal (2019-...)

**Palavras-chave:** Investigação; Cuidados Paliativos; Metodologia de investigação; Ética na investigação

**Palabras clave:** Investigación; Cuidados Paliativos; Metodología de investigación; Ética en investigación

**Keywords:** Palliative Research; Palliative care; Research methods; Research ethics.

*"We want to plan and carry out research in the relief of distress, such as has not been done anywhere, so far as I have been able to discover"*(Cicely Saunders, 1965)

### INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONSIDERAÇÕES INICIAIS E ENQUADRAMENTO

Desde o início do movimento moderno dos cuidados paliativos na década de sessenta do século passado que a investigação assumiu um papel central, sendo concebida, por Cicely Saunders, de forma integrada com a clínica e educação.<sup>1-5</sup> Com efeito, o desenvolvimento dos cuidados paliativos enquanto área de cuidados especializados e diferenciados na saúde requer uma prática baseada em evidência e, como tal, investigação rigorosa e de qualidade.<sup>6-9</sup>

A investigação é, aliás, considerada um elemento central na definição dos níveis de desenvolvimento dos cuidados paliativos num país.<sup>10</sup> Não obstante, comparados com outras áreas científicas e de especialidade médica, os cuidados paliativos são ainda uma disciplina jovem e recente, que necessita de consolidar-se assim como a evidência científica que os sustentam e a investigação que desenvolvem.<sup>11</sup>

A nível mundial, o aumento no número de pessoas com doença crónica, grave e/ou incurável, progressiva, potencialmente debilitante e/ou que ameaça a vida tem vindo a aumentar expansivamente. Todavia, tal não tem sido acompanhado, de modo proporcional, por um aumento em investigação que possibilite os avanços científicos necessários para uma prática de cuidados a estes doentes efetivamente baseada em evidência.<sup>12,13</sup> Comparativamente a outras áreas de especialidade e disciplinas, os cuidados paliativos carecem de estruturas de investigação, massa crítica científica, e investimento financeiro em investigação que permitam desenhar e implementar estudos com relevância, dimensão, rigor científico e impacto efetivo nos cuidados prestados a pessoas com necessidades paliativas. Acresce ainda que a investigação em cuidados paliativos é pautada por desafios e questões diversos, que vão desde a heterogeneidade da população paliativa às questões metodológicas e éticas que a investigação nesta área impõe.<sup>14,15</sup>

A investigação em cuidados paliativos é essencial, não só para a promoção de uma prática de cuidados baseada em evidência,

como também para informar as políticas de saúde e de educação dos profissionais de saúde e melhorar a literacia dos cidadãos nesta matéria.<sup>16</sup> Efetivamente, a contínua expansão e desenvolvimento dos cuidados paliativos e a sua integração efetiva nos sistemas de saúde implicam a realização de investigação de elevada qualidade e rigor científico, para o que é fundamental um planeamento estratégico.

Em Portugal, a Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos (CNCV) no âmbito do seu Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2019-2020 reforça a necessidade de desenvolver estratégias para superar as limitações encontradas na investigação em cuidados paliativos e promover a investigação colaborativa nacional e internacional.<sup>17</sup> Neste documento, a CNCV define a investigação como um dos seus eixos prioritários e aponta algumas ações no sentido de a promover.

## DESAFIOS E PERSPETIVAS FUTURAS DA INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A investigação em cuidados paliativos é pautada por vários desafios metodológicos e éticos, nomeadamente: dificuldades na definição da população em estudo; dificuldades e complexidade ética inerente à realização de ensaios clínicos; necessidade de complementar abordagens metodológicas devido à complexidade dos fenómenos estudados; vulnerabilidade dos participantes (e.g., crianças, pessoas com demências); investigação de temas perspetivados como delicados e de abordagem complexa e difícil; dificuldade e/ou demora na obtenção de aprovação ética, entre outros.<sup>18-21</sup>

Uma das formas de colmatar e minimizar estas dificuldades e desafios passa pelo desenvolvimento de projetos de cariz colaboracional e multicêntrico em cuidados paliativos, estabelecimento de parcerias e cooperações entre clínicos e investigadores, estabelecimento de equipas de investigação interdisciplinares e multisectoriais, integração de especialistas em bioética nas equipas de investigação, definição de áreas e programas prioritários de investigação, e inclusão de doentes e famílias como parte integrante do processo de investigação.<sup>9,13,14,20-22</sup> Contudo, a investigação colaborativa em cuidados paliativos em Portugal, embora perspetivada como necessária, importante<sup>20</sup> e em paulatino crescimento, carece ainda de um importante investimento financeiro e de consolidação. Acresce ainda que o desenvolvimento de capacidade de investigação se constitui como um desafio crucial já que é importante refletir como estamos a preparar as futuras gerações de investigadores em cuidados paliativos.<sup>23</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A investigação em cuidados paliativos centra-se e visa fazer a diferença na vida de doentes, famílias e equipas. A articulação e integração efetiva entre clínica, formação e investigação, assim como a estreita relação entre o desenvolvimento de conhecimento científico e de competências ético-clínicas e humanas, são, conforme nos dizem Miccinesi e colaboradores,<sup>5</sup> os elementos que perpetuarão a beleza dos cuidados paliativos para as gerações futuras. ●

## REFERÊNCIAS

1. Saunders C. A personal therapeutic journey. *BMJ*. 1996; 313(7072):1599-601.
2. Saunders C. Watch with me. *Nurs Times*. 1965; 61(48):1615-1617.
3. Saunders C. Selected Writings 1958-2004. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press 2006.
4. Connor S, Sepulveda C (Eds.). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization; 2014.
5. Miccinesi G, Caraceni A, Garetto F, et al. The Path of Cicely Saunders: The "Peculiar Beauty" of Palliative Care. *J Palliat Care*. 2019; DOI: 10.1177/0825859719833659
6. Payne S. The Cancer Experiences Collaborative: Better research, by better researchers. *Palliat Med*. 2011; 25(8):739-740.
7. Currow D. The PRISMA Symposium 3: Lessons from Beyond Europe. Why Invest in Research and Service Development in Palliative Care? An Australian Perspective. *J Pain Symp Manage*. 2011; 42(4):505-510.
8. Abernethy AP, Aziz Noreen M, Basch E, et al. Strategy to Advance the Evidence Base in Palliative Medicine: Formation of a Palliative Care Research Cooperative Group. *J Palliat Med*. 2010; 13(12):1407-1413.
9. Morrison RS, Meier D. The National Palliative Care Research Center and the Center to Advance Palliative Care: A Partnership to Improve Care for Persons with Serious Illness and Their Families. *J Ped Hematology/Oncology*. 2011; 33(3):S126-S131.
10. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *J Pain Symp Manage*. 2008; 35(5):469-485.
11. Kars MC, van Thiel JMW, van der Graaf R. A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. *Palliat Med*. 2016; 30(6):533-548. DOI:10.1177/0269216315616759
12. Richie CL, Pollak KI, Kehl KA et al. Better Together: The Making and Maturation of the Palliative Care Research Cooperative Group. *J Palliat Med*. 2017; 20(6):584-591. DOI:10.1089/jpm.2017.0138
13. Higginson I. Research challenges in palliative and end of life care. *BMJ Support Palliat Care*. 2016; 6:2-4. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-59>.
14. Kaasa S, Hjermstad MJ, Loge JH. Methodological and structural challenges in palliative care research: how have we fared in the last decades? *Palliat Med*. 2006; 20(8):727-734. DOI:10.1177/0269216306072620
15. Evans CJ, Yorganci E, Lewis P, et al. Processes of consent in research for adults with impaired mental capacity nearing the end of life: systematic review and transparent expert consultation (MORECare\_Capacity statement). *BMC Med*. 2020; 18(1):221. DOI:10.1186/s12916-020-01654-2
16. McIlpatrick S, Muldrew DHL, Hasson F, Payne S. Examining palliative and end of life care research in Ireland within a global context: a systematic mapping review of the evidence. *BMC Palliat Care*. 2018; 17(1):109. DOI:10.1186/s12904-018-0364-7
17. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
18. Gysels M, Evans CJ, Lewis P, et al. MORECare research methods guidance development: Recommendations for ethical issues in palliative and end-of-life care research. *Palliative Medicine* 2013; 27(10):908-917.
19. Jrdhøy MS, Kaasa S, Fayers P, et al. Challenges in palliative care research; recruitment, attrition and compliance: experience from a randomized control trial. *Palliat Med*. 1999; 13:299-310.
20. Martins Pereira S, Hernández-Marrero P, Capelas ML. Investigação colaboracional e multicêntrica em cuidados paliativos em Portugal: traços da realidade e perspetivas sobre como promover e melhorar. *Revista Cuidados Paliativos*. 2014; 1(2):34-42.
21. Pereira SM, Hernández-Marrero P. Research ethics in palliative care: A hallmark in Palliative Medicine. *Palliat Med*. 2019; DOI:10.1177/0269216319827178
22. Chambers E, Gardiner C, Thompson J, Seymour J. Patient and carer involvement in palliative care research: An integrative qualitative evidence synthesis review. *Palliat Med*. 2019; 33(8):969-984. DOI:10.1177/0269216319858247
23. Larkin PJ, Murtagh F, Richardson H, et al. Collaboration: Securing a future for palliative care research. *Palliat Med*. 2016; 30(8):709-710. DOI:10.1177/0269216316661970

## Desafios nos Cuidados Paliativos: Pensar o futuro

**Isabel Galriça Neto**

Médica de Cuidados Paliativos;

Directora da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Hospital da Luz-Lisboa;

Presidente do Colégio da Competência de medicina paliativa da Ordem dos Médicos;

Ex-presidente da APCP;

Docente convidada da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e da Universidade Católica Portuguesa)

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Desafios; Fim de vida

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Retos; Final de vida

**Keywords:** Palliative Care; Challenges; End of life.

Poder assinalar os 25 anos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) é oportunidade de celebração, de balanço e gratidão, e também de reflexão sobre o rumo a seguir nos Cuidados Paliativos (CP), particularmente no nosso país.

Sabendo que a realidade sempre nos trará dificuldades mas também que, apesar disso e com isso, poderemos ser parte activa da construção do futuro, é com esperança que desejamos crescer e chegar a novos patamares de desenvolvimento. Nessa medida, poderemos então contar com inúmeros desafios pela frente. É com esta perspectiva – de contributo responsável para a acção – que, de forma muito sintética, aqui deixo algumas reflexões.

Ao fim de mais de 50 anos de aplicação clínica dos CP no mundo e de mais de 25 em Portugal, verificamos que ainda temos frequentemente que explicar o que fazemos, seja a profissionais de saúde ou não. A ideia de que eles são um falhanço do tratamento médico e, por isso mesmo, um cuidado clínico menor ou de último recurso, continua muito presente nas mentes de muitos. Estes (pre)conceitos, ainda tão arraigados na nossa sociedade, comprometem grandemente o acesso dos doentes a um tipo de medidas clínicas que são imprescindíveis para intervir activamente no sofrimento de alguém não deixando que ele se torne disruptivo, sofrimento esse causado por doenças graves e/ou crónicas, independentemente da idade ou prognóstico vital do paciente. Se continuarem a ser vistas como coisa pouca ou de segunda, será difícil mobilizar profissionais e chegar até aos doentes e famílias que deles precisam.

À luz desta difícil realidade – e não adianta negá-la! – temos claramente como primeiro e exigente desafio tomar medidas eficazes e esclarecedoras para aumentar o conhecimento sobre o que são efectivamente os CP. Nunca será demais lembrar que não servem para ajudar a morrer, que não encurtam a vida, que lhe dão mais qualidade e que são eficientes a reduzir activamente o sofrimento. Temos que o continuar a dizer e fazer, com competência – talvez mais ainda... – para garantir eficácia. E isso deverá suceder pelo menos a dois níveis: junto dos profissionais de saúde, a nível pré e pós graduado, de forma obrigatória, e junto da sociedade civil, com campanhas de marketing e comunicação bem organizadas e eficazes.

É verdade que avançámos em matéria de difusão do conceito ao longo destes 25 anos, - e convirá ter memória - mas o que temos de conhecimento, entre a sociedade civil e os profissionais, sobre o que são os verdadeiros CP, leva-nos a afirmar que este trabalho pedagógico deve continuar.

Um outro desafio prende-se com a afirmação da identidade do que fazemos e com a credibilização das nossas práticas. Sem profissionais devidamente formados – e isso inclui obrigatoriamente prática tutelada credível, em tempo não reduzido - o que poderemos estar a oferecer são sucedâneos menores de CP e não cuidados que apontem sempre para a Excelência. Isto de-

pendará da formação que se vai realizando, dos ratios de profissionais nas equipas e do seu tempo de trabalho, dos meios de que efectivamente têm ao seu dispôr. Esta afirmação deve harmonizar-se com a construção de pontes com outras áreas de especialização, com os diferentes grupos profissionais.

Por último, o desafio fulcral do aumento da acessibilidade a estes cuidados de saúde, para todos os que deles precisam – doentes oncológicos e sobretudo os não-oncológicos e em idade pediátrica - e que no nosso país são seguramente dezenas de milhar. Se de algum modo isso se prende também com a correcção da visão distorcida de que falámos no primeiro desafio, teremos aqui que sublinhar a necessidade de os CP, numa perspectiva de melhoria da Saúde Pública, serem parte integrante da oferta de cuidados de um sistema de saúde moderno, com forte componente comunitário, onde teremos necessariamente que investir.

O maior dos desafios será manter o compromisso com o Serviço aos mais vulneráveis, fazendo sempre com Compaixão, Paixão e Qualidade aquilo que nos continuará a ser pedido: levar os CP àqueles que deles carecem, mantendo o foco na Relação entre Pessoas. ●



# Congresso Nacional de

## CUIDADOS PALIATIVOS

25 ANOS

### I Congresso Internacional da APCP

2021 Faculdade de Medicina Dentária | Lisboa  
16 a 18 de setembro

### CUIDAR O NOSSO LEGADO



#APCP2021

Inscrições através do site  
[www.admedic.pt](http://www.admedic.pt)

Imagem: Ad Médic

#### Organização



Associação Portuguesa  
de Cuidados Paliativos

#### Comissão Organizadora

**Presidente** Duarte Soares  
Ana Gonçalves  
Cândida Cancelinha  
Emília Fradique  
Hugo Lucas  
Sara Pinto  
Susana Corte Real

#### Comissão Científica

**Presidente** Sandra M. Pereira  
Alexandra Coelho  
António Barbosa  
Bárbara Antunes  
Bárbara Gomes  
Diogo Martins Branco  
Elga Freire  
Madalena Feio  
Pablo Hernández-Marrero  
Sandra Neves

#### Secretariado

**admedic<sup>+</sup>**

ORGANIZAÇÃO E SECRETARIADO  
DE EVENTOS

Calçada de Arroios, 16 C, Sala 3  
1000-027 Lisboa  
T: +351 21 842 97 10  
F: +351 21 842 97 19  
E: [ana.montes@admedic.pt](mailto:ana.montes@admedic.pt)  
[www.admedic.pt](http://www.admedic.pt)

# Instrumentos para avaliação de necessidades paliativas após Acidente Vascular Cerebral – *Uma scoping review*

**Teresa Salero**

Interna de Formação Específica de Medicina Interna, Centro Hospitalar Universitário do Algarve - Faro

**Sérgio Pina**

Interno de Formação Específica de Medicina Interna, Centro Hospitalar Universitário do Algarve - Faro

**Rui Osório**

Interno de Formação Específica de Medicina Interna, Centro Hospitalar Universitário do Algarve - Faro

**Bianca Vaz**

Interna de Formação Específica de Oncologia Médica, Hospital Garcia de Orta - Almada

**Catarina Mendonça**

Assistente Graduada Hospitalar, Centro Hospitalar Universitário do Algarve - Faro

## RESUMO

**Introdução:** Atendendo à elevada prevalência de Acidente Vascular Cerebral (AVC) e consequente morbimortalidade, esta entidade nosológica tem adquirido destaque ao nível dos Cuidados Paliativos não oncológicos. Nesse sentido, e de modo a melhorar os cuidados prestados, dever-se-iam reunir esforços para uniformizar os critérios na avaliação das necessidades paliativas destes doentes.

**Objectivo:** Mapear os instrumentos para avaliação de necessidades paliativas em sobreviventes de AVC.

**Métodos de Revisão:** Realizado protocolo de *scoping review*, inserindo o termo “(stroke) AND palliative” em motores de busca digitais de artigos científicos. Incluídos artigos em Português e Inglês com resumo disponível, publicados no período de 1 de Julho de 2009 a 30 de Junho de 2019, e que aplicassem instrumentos para avaliar as necessidades paliativas de doentes com AVC. Excluídos artigos que não contemplassem estudos, bem como publicados em revistas potencialmente predatórias.

**Resultados:** Identificados 347 artigos, sendo que apenas 8 cumpriram os critérios estabelecidos para a revisão. Nestes artigos, verificou-se a aplicação de cinco escalas diferentes: *Edmonton Symptom Assessment Scale*, *Longer-term Unmet Needs after Stroke* (LUNS), *Palliative Care Needs Checklist*, *Palliative Performance Scale* (PPS) e *Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care* (SPARC).

**Discussão e Conclusão:** As diferentes escalas aplicadas divergem bastante entre si, no que concerne à abrangência e complexidade. Como tal, apesar da crescente dedicação científica nesta área, é ainda necessário normalizar os métodos de estudo de modo a tentar uniformizar a investigação. Sendo assim, há ainda um longo trilha a percorrer no que concerne aos Cuidados Paliativos após AVC.

**Palavras Chave:** Acidente Vascular Cerebral; Cuidados Paliativos; Necessidades paliativas

## ABSTRACT

**Background:** Attending to the high prevalence of Stroke and its consequent morbidity and mortality, this entity has obtained increasing spotlight in Palliative Care for non-cancer patients. Therefore, in order to improve provided care, it should be gathered efforts to standardize the criteria applied to evaluate palliative care need for these patients.

**Aim:** Trace different tools applied to evaluate palliative care needs in patients after stroke.

**Review Method:** A scoping review protocol was made, inserting the terms "(stroke) AND palliative" in digital search engines for scientific papers. Included articles in Portuguese and English with available abstract, published between 1st July 2009 and 30th June 2019, which applied tools to evaluate palliative care needs in patients after stroke. Excluded papers which did not contemplate studies, as well as those published in potentially predatory journals.

**Results:** Identified 347 articles, of which only 8 included the established criteria for the scoping review. In those articles there were applied five different scales to evaluate palliative care needs in patients after stroke: Edmonton Symptom Assessment Scale, Longer-term Unmet Needs after Stroke (LUNS), Palliative Care Needs Checklist, Palliative Performance Scale (PPS) and Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC).

**Discussion e Conclusion:** The different scales applied are very diverged in terms of scope and complexity. As such, despite the increasing dedication to this area, it is still needed a study method normalization in order to standardize further investigation. Hence, there is a long way in what comes to palliative care after stroke.

**Key words:** Stroke; Palliative Care; Palliative needs

## RESUMEN

**Fondo:** Atendiendo a la alta prevalencia del accidente cerebrovascular y su consecuente morbimortalidad, esta entidad ha obtenido cada vez más foco en Cuidados Paliativos para pacientes no cancerosos. Así, a fin de mejorar la atención prestada, se deben reunir esfuerzos para estandarizar los criterios aplicados para evaluar la necesidad de Cuidados Paliativos para estos pacientes.

**Objetivo:** Trazar diferentes herramientas aplicadas para evaluar las necesidades de Cuidados Paliativos en pacientes tras accidente cerebrovascular.

**Metodología:** Realizado un protocolo de scoping review, insertando los términos "(accidente cerebrovascular) Y paliativo" en los motores de búsqueda digital para artículos científicos. Incluye artículos en portugués e inglés con resumen disponible, publicados entre 1 de julio de 2009 y 30 de junio de 2019, que aplican herramientas para evaluar las necesidades de Cuidados Paliativos en pacientes tras accidente cerebrovascular. Artículos excluidos que no contemplaban estudios, así como los publicados en revistas potencialmente depredadoras.

**Resultados:** Se identificaron 347 artículos, de los cuales sólo 8 incluyeron los criterios establecidos para la revisión. En esos artículos se aplicaron cinco escalas diferentes: Edmonton Symptom Assessment Scale, Longer-term Unmet Needs after Stroke (LUNS), Palliative Care Needs Checklist, Palliative Performance Scale (PPS) y Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC).

**Discusión e Conclusión:** Las diferentes escalas aplicadas son muy divergentes en términos de alcance y complejidad. Como tal, a pesar de la creciente dedicación a esta área, todavía se necesita un método de estudio de normalización con el fin de estandarizar una mayor investigación. Por lo tanto, hay un largo camino

**Palabras clave:** Accidente cerebrovascular; Cuidados Paliativos; Necesidades paliativas

## INTRODUÇÃO

Após uma fase inicial, em que os Cuidados Paliativos estiveram sobretudo associados a doenças oncológicas, nas últimas décadas verificou-se um reconhecimento da sua aplicabilidade a doenças não-oncológicas.

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morbidade e dependência a nível global, e em Portugal em particular.<sup>1</sup> Após a fase aguda do AVC, além da incapacidade motora, os sobreviventes podem apresentar necessidades emocionais, cognitivas, visuais e espirituais específicas. Invariavelmente, pela sua natureza aguda, o AVC surge em contexto inesperado, constituindo por isso desafio adicional ao doente e cuidadores. Os Cuidados Paliativos são por isso fundamentais pela promoção da qualidade de vida de uma forma holística, através do alívio da dor e outros sintomas associados, promoção do apoio psicológico, social e espiritual.

Ainda que as necessidades paliativas após o AVC sejam comuns e relevantes, a literatura é escassa no que se concerne à metodologia mais adequada para a sua identificação e abordagem.

Os autores propõem-se a mapear os instrumentos aplicados para a avaliação das necessidades paliativas em doentes pós-AVC.

## QUADRO TEÓRICO

### METODOLOGIA

O presente trabalho baseou-se numa revisão em formato *scoping review* para responder à seguinte questão de investigação: “Quais os instrumentos adequados para a avaliação de necessidades paliativas em sobreviventes de AVC?”.

A pesquisa foi realizada nas bases de dados digitais MEDLINE via PubMed Central, EMBASE via Cochrane Library e EBS-CO (*all data bases*), utilizando o termo MeSH “(stroke) AND *palliative*” e recorrendo a protocolo previamente estabelecido. Adicionalmente foram pesquisados artigos de literatura cinzenta através do sistema *Open Grey*.

A estratégia de pesquisa incluiu estudos em Português e Inglês com resumo disponível, que envolvessem a aplicação de instrumentos para avaliar necessidades paliativas em doentes após AVC, em artigos publicados de 1 Julho de 2009 até 30

de Junho de 2019, inclusive. Saliencia-se que foram triados eventuais artigos publicados em revistas consideradas predatórias, de modo a assegurar qualidade e transparência dos artigos selecionados.

A relevância dos artigos para revisão foi analisada por dois revisores independentes, com base nas informações fornecidas no título e resumo. O artigo completo foi recuperado para todos os estudos que cumpriam os critérios de inclusão da revisão, bem como aquando de dúvidas sobre a relevância de um estudo a partir do resumo. Igualmente nesses casos, foi examinado o texto completo dos artigos para verificar se cumpriam os critérios de inclusão. Foram ainda analisadas as referências bibliográficas de todos os artigos selecionados para identificar estudos adicionais.

Dois revisores examinaram, de forma independente, o texto completo dos artigos para verificar se cumpriam os critérios de inclusão. Desacordos surgidos entre os revisores foram resolvidos através de discussão, ou com um terceiro revisor.

Em cada estudo selecionado para a *scoping review* foram analisados os elementos referentes a: autoria, país em que decorreu o estudo, ano de publicação, revista, número de participantes e instrumento de avaliação das necessidades paliativas.

## RESULTADOS

A pesquisa identificou 347 estudos potencialmente relevantes; destes, 58 foram excluídos por serem duplicado ou de revistas consideradas predatórias; dos restantes 289 estudos, 236 foram excluídos após avaliação do título e 38 após avaliação do resumo; finalmente dos restantes 15, 7 artigos foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão após leitura integral do texto. (Figura 1)

Assim sendo, foram incluídos 8 estudos nesta *scoping review*.

A maioria dos estudos ( $n = 6$ ) decorreu na Europa, com destaque para o Reino Unido ( $n = 3$ ),<sup>2,5,6</sup> sendo que apenas dois decorreram do outro lado do Atlântico, nos Estados Unidos da América<sup>3,7</sup>. Relativamente ao ano de publicação dos artigos selecionados, verificou-se que três foram publicados em 2010<sup>2,3,4</sup> e apenas um artigo nos anos 2012,<sup>5</sup> 2013,<sup>6</sup> 2015,<sup>7</sup> 2016<sup>8</sup> e 2018.<sup>9</sup> Os 8 artigos foram publicados num total de 8 revistas diferentes.

No que concerne ao número de participantes, verifica-se uma alguma disparidade entre os diferentes estudos selecionados,

sendo que o mais pequeno contou com 42 participantes<sup>4</sup> e maior com 1.626 doentes.<sup>8</sup> (Tabela 1)

Nos sete artigos incluídos na *scoping review*, foram contemplados cinco instrumentos de avaliação das necessidades paliativas dos sobreviventes de AVC:

- *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS)<sup>4</sup>
- *Longer-term Unmet Needs after Stroke* (LUNS)<sup>6</sup>
- *Palliative Care Needs Checklist*<sup>7,8</sup>
- *Palliative Performance Scale* (PPS)<sup>3,9</sup>
- *Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care* (SPARC)<sup>2,5</sup>

## DISCUSSÃO

O conceito de Cuidados Paliativos em si é bastante recente, sendo a sua génese apontada para os finais dos anos 50, através da intervenção de Cicely Saunders (médica, enfermeira e assistente social).<sup>10</sup> Ainda mais contemporâneo, é o interesse

dos Cuidados Paliativos em patologias não oncológicas.

Nesse sentido, não é surpreendente a escassez de material encontrado acerca desta temática aplicada ao AVC.

Ainda assim, a maioria dos estudos (n = 3) com utilização de escalas para avaliação das necessidades paliativas em sobrevivente de AVC, remete ao ano de 2010. Possivelmente poderá ser a falta de uniformização das escalas a aplicar que desencoraje investigadores a realizar mais publicações neste âmbito.

A maioria dos estudos encontrados foi realizada na Europa (n = 6), surpreendendo a falta de estudos publicados no Canadá e Austrália, países de grande referência em Cuidados Paliativos.

A totalidade dos 8 artigos avaliados foi publicada em revistas diferentes, sendo que apenas duas eram de dedicação exclusiva em Cuidados Paliativos (*Journal of Palliative Medicine* e *BMC Palliative Care*).

Quanto ao número de participantes, releva-se a diminuta amostra dos vários estudos, contando o mais pequeno com 42

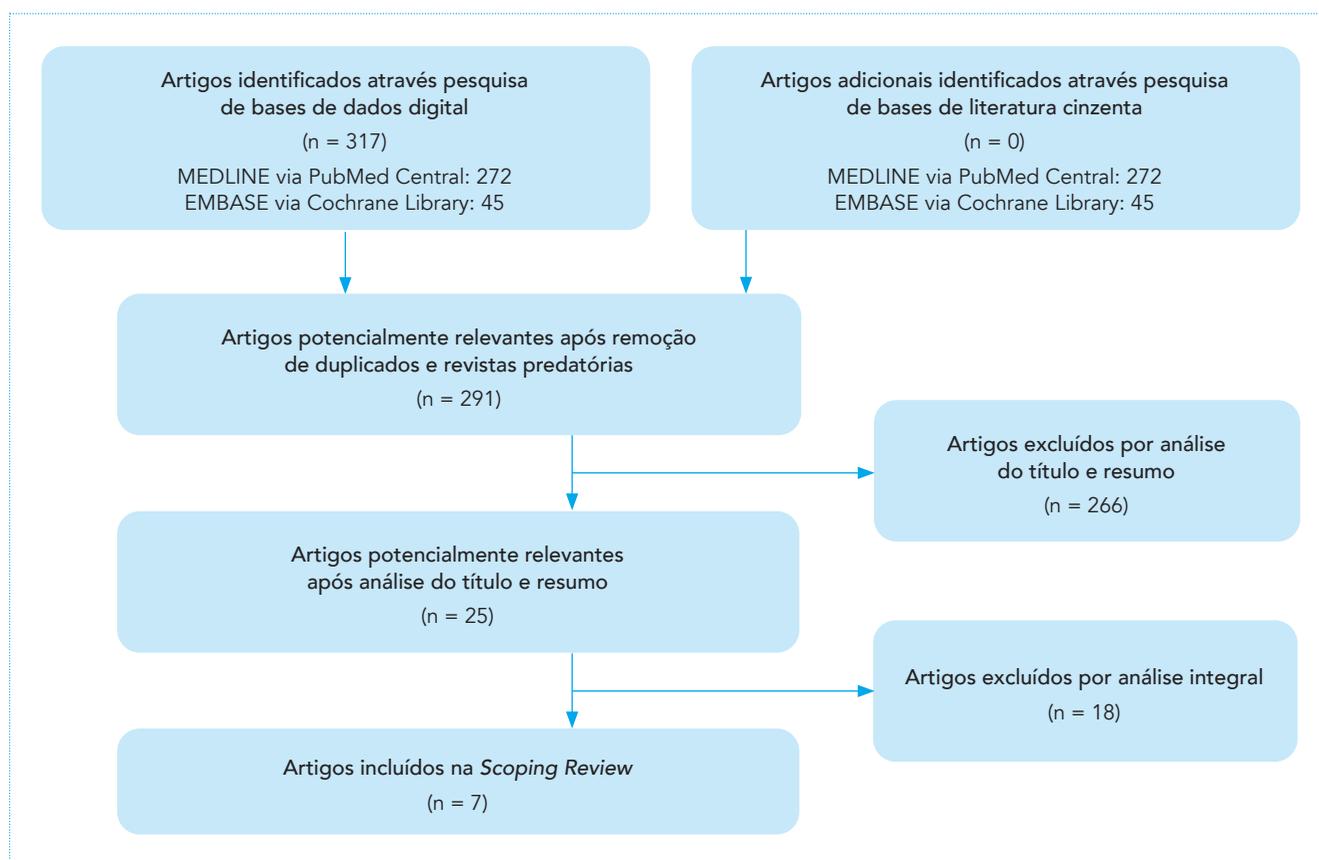


Figura 1: Estratégia de seleção dos artigos

## QUADRO 1

Artigos selecionados (n=7) distribuídos por ano, país e revista; número de participantes e instrumentos utilizados em cada estudo

| Autores                  | Ano Publicação | País                      | Revista                                 | Participantes | Instrumentos                           |
|--------------------------|----------------|---------------------------|---|---------------|--|
| Burton <i>et al</i>      | 2010           | Reino Unido               | Age and Ageing                          | 191           | SPARC                                  |
| Holloway <i>et al</i>    | 2010           | Estados Unidos da America | Journal of Palliative Medicine          | 101           | PPS                                    |
| Mazzocato <i>et al</i>   | 2010           | Suíça                     | European Journal of Neurology           | 42            | ESAS                                   |
| Burton & Payne           | 2012           | Reino Unido               | BMC Palliative Care                     | 191           | SPARC                                  |
| Forster <i>et al</i>     | 2013           | Reino Unido               | Clinica Rehabilitation                  | 850           | LUNS                                   |
| Creutzfeldt <i>et al</i> | 2015           | Estados Unidos da America | Critical Care Medicine                  | 262           | <i>Palliative Care Needs Checklist</i> |
| Eriksson <i>et al</i>    | 2016           | Suécia                    | PLoS One                                | 1626          | <i>Palliative Care Needs Checklist</i> |
| Monteiro <i>et al</i>    | 2018           | Portugal                  | Revista da Associação Médica Brasileira | 66            | PPS                                    |

Legenda: ESAS - *Edmonton Symptom Assessment Scale*; LUNS - *Longer-term Unmet Needs after Stroke*; PPS - *Palliative Performance Scale*; SPARC - *Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care*

doentes e o maior com 1.626 participantes. Numa entidade tão prevalente como o AVC, seria expectável uma amostragem de maior dimensão, o que poderá denotar a necessidade de uma maior atenção e/ou dedicação a esta problemática.

Relativamente ao tipo de estudo, verificou-se que a totalidade era quantitativa. Contudo, das escalas aplicadas, ainda que a maioria seja igualmente quantitativa, a *Longer-term Unmet Needs after Stroke* (LUNS) e a *Palliative Care Needs Checklist* são puramente qualitativos. Carece lembrar que, ainda que a avaliação quantitativa dos sintomas seja basilar para determinar a evolução clínica, a maioria das queixas são sintomas e, como tal, altamente subjectivos até para um mesmo doente.

No que concerne às diferentes escalas aplicadas, verifica-se alguma disparidade na abrangência e aspectos avaliados.

A *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) constitui uma ferramenta amplamente utilizada em Cuidados Paliativos, avaliando numa escala numérica 9 sintomas comuns em doentes oncológicos: dor, cansaço, náusea, depressão, ansie-

dade, sonolência, apetite, bem-estar e dispneia. Dada a sua facilidade de preenchimento tem sido especialmente interessante para acompanhar a evolução dos doentes e determinar a periodicidade de reavaliação. Contudo, a sua génese baseou-se na sintomatologia mais frequente em doentes oncológicos, podendo a sua aplicabilidade estar desadequada nas diferentes patologias não oncológicas, tão dispares entre si.

O instrumento LUNS é constituído por um inquérito de 22 questões com resposta sim ou não, avaliando os problemas que afectam o bem-estar físico, social e mental dos doentes pós-AVC a longo prazo. Neste questionário são abordadas várias potenciais necessidades destes doentes, tais como: informação adicional sobre AVC, revisão terapêutica, dor, deambulação, receio de quedas, dispositivos dentro e fora casa para facilitar adaptação às novas limitações, dispositivos para auxiliar na condução, informação para utilização de transportes públicos, apoio nas actividades domésticas, mudança de casa, dieta, questões financeiras, benefícios fiscais/sociais, empregabilidade, higiene, sintomas urinários/intestinais, questões

conjugais/sexuais, memória e concentração, apoio psicológico, questões ocupacionais/lazer e férias para pessoas com incapacidades.

A *Palliative Care Needs Checklist* é constituída por apenas 4 questões, avaliando sintomas de distress físico e psicológico; necessidades específicas para doente ou família; correspondência entre opções terapêuticas e os objectivos centrados no doente e; desentendimentos entre a equipa clínica e família. Ainda que inicialmente possa parecer simples por se tratar de um inquérito pequeno, a falta de especificidade das questões pode-se tornar bastante limitativo no que concerne à sua validação e reprodutibilidade.

A *Palliative Performance Scale* (PPS) foi desenvolvida pelo *Victoria Hospice* no Canadá e, como o seu próprio nome indica, foca-se no estado geral/desempenho dos doentes, avaliando a deambulação, actividade e evidência da doença, auto-cuidados, ingesta e nível de consciência. Contudo, não inclui a avaliação de sintomas cardinais em doentes paliativos, os que são fundamentais na abordagem destes doentes.

A escala *Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care* trata-se de um inquérito com total de 45 perguntas, compartimentadas em 5 campos diferentes: questões de comunicação e informação, sintomas físicos, questões psicológicas, questões religiosas e espirituais, grau de autonomia e actividade, questões familiares e sociais, questões relacionadas com o tratamento, questões pessoais; e ainda um campo em aberto para outras questões/queixas não contempladas no inquérito. Ainda que seja bastante completo e abrangendo as necessidades paliativas em diversas dimensões, o seu preenchimento torna-se moroso, o que pode constituir por si só, uma enorme desvantagem. Além disso, na prática clínica só será fidedignamente preenchível por doentes que reuniam capacidades cognitivas minimamente adequadas, acabando por excluir muitos doentes em fase mais avançada. Além disso, torna-se difícil a aplicação repetida desta ferramenta de modo a avaliar a evolução de cada doente.

Contudo, nenhuma destas escalas se encontra actualmente validada para português de Portugal (ainda que haja algumas traduções brasileiras), sendo que há projectos em curso na Universidade Católica Portuguesa para validação da ESAS e PPS.

### Limitações

Nesta revisão, foram incluídos apenas artigos publicados em

inglês e português nos últimos dez anos. Além disso, salienta-se que muitos motores de busca de artigos são de acesso exclusivo a assinantes institucionais, o que limitou a pesquisa. Assim, artigos publicados noutros idiomas, mais antigos e de outros motores de busca também poderiam ter sido importantes para esta *scoping review*.

## CONCLUSÃO

Apesar da crescente dedicação científica dos Cuidados Paliativos em sobreviventes de AVC, ainda estão a ser dados os primeiros passos no sentido de perceber as necessidades destes doentes. Como tal, ainda é necessário melhorar e normalizar as ferramentas de estudo neste âmbito. De notar ainda que, apesar da maior pormenorização das escalas mais alargadas, a sua aplicabilidade torna-se complexa e até mesmo utópica na prática clínica. Daí a dificuldade em criar um instrumento que seja *gold standard* nesta temática.

Como tal, há ainda um longo caminho a percorrer no que concerne aos Cuidados Paliativos após AVC.

### Implicações para a investigação

Atendendo ao crescente número de sobrevivente a AVC e cada vez mais envelhecidos, torna-se premente a realização de mais estudos de cariz quantitativo e qualitativo acerca das necessidades paliativas destes doentes. Estudos futuros deverão identificar de forma clara a metodologia e instrumentos a aplicar, de modo a melhorar a indentação e abordagem desta problemática. ●

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (2018), Retrato da Saúde, Portugal.
2. Burton CR, Payne S, Addington-Hall J, Jones A. The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. *Age Ageing*. 2010 Sep;39(5):554-.
3. Holloway RG, Ladwig S, Robb J, Kelly A, Nielsen E, Quill TE. Palliative care consultations in hospitalized stroke patients. *J Palliat Med*. 2010 Apr;13(4):407-12
4. Mazzocato C, Michel-Nemitz J, Anwar D, Michel P. The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. *Eur J Neurol*. 2010 Jan;17(1):73-7
5. Burton CR, Payne S. Integrating palliative care within acute stroke services: developing a programme theory of patient and family needs, preferences and staff perspectives. *BMC Palliat Care*. 2012 Nov 9;11:22.
6. Forster A, Murray J, Young J et al. Validation of the longer-term unmet needs after stroke (LUNS) monitoring tool: a multicentre study. *Clin Rehabil*. 2013 Nov;27(11):1020-8
7. Creutzfeldt CJ, Engelberg RA, Healey L, Cheever CS, Becker KJ, Holloway RG, Curtis JR. Palliative Care Needs in the Neuro-ICU. *Crit Care Med*. 2015 Aug;43(8):1677-84
8. Eriksson H, Milerg A, Hjelm K, Friedrichsen M. End of Life Care for Patients Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer. *PLoS One*. 2016 Feb 4;11(2):e0147694
9. Monteiro NF, Cipriano P, Freire E. Palliative approach in acute neurological events: a five-year study. *Rev Assoc Med Bras* (1992). 2018 Sep;64(9):833-836
10. Richmond C. Dame Cicely Saunders. *BMJ*. 2005. Jul 23;331(7510):238

## Quando a palição merece uma técnica invasiva

**Sócrates Vargas Naranjo**

Serviço de Medicina Interna, Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano

**Ana Neves**

Serviço de Medicina Interna, Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano

**Rúben Raimundo**

Serviço de Medicina Interna, Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano

**Jessenia Chinchilla Mata**

Serviço de Medicina Interna, Hospital de Santarém

**Ana Mateus**

Serviço de Medicina Interna, Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano

### RESUMO

**Introdução:** O dreno torácico é um sistema invasivo que utiliza um tubo endotorácico cujo objetivo é facilitar a eliminação de líquido ou gás do espaço pleural. Estes sistemas são geralmente colocados nos Serviços de Cirurgia Geral e Cirurgia Cardiorá-cica e menos frequentemente nos Serviços de Medicina Interna. Pretende-se documentar com este caso que a utilização desse procedimento pode fazer a diferença no de fim de vida de alguns doentes.

**Materiais e métodos:** Descreve-se um caso de uma doente onde se decide utilizar uma técnica invasiva para facilitar o processo de fim de vida.

**Resultados:** Após colocar o dreno torácico a doente consegue encerrar o ciclo de vida com o conforto merecido para se despedir da família.

**Conclusão:** As técnicas invasivas, não devem ser excluídas à priori nos doentes em fim de vida e cada situação deve ser avaliada separadamente. No caso apresentado e apesar de existirem controvérsias entre os médicos, o dreno torácico pode ser utilizado em doentes em etapa terminal, tornando mais digno o seu fim de vida.

**Palavras Chave:** Dreno torácico; Fim de vida; Derrame pleural

### ABSTRACT

**Introduction:** Thoracic drainage is an invasive system that use an invasive endothoracic tube. The objective is to facilitate the elimination of liquid or gas from the pleural space. These systems are used, generally in General Surgery and Cardiothoracic Surgery Services and less frequent in Internal Medicine Services. We document a case where the use of thoracic drainage could make a difference in the terminal stage of life

**Materials and methods:** We describe a case in which was decided to use an invasive technique to facilitate the terminal stage of life.

**Results:** The patient could finish her life cycle, in addition to relieve her symptoms and say goodbye to her family comfortably after the thoracic drainage.

**Conclusion:** Invasive techniques should not be totally excluded in patients in the terminal stage of life, but each case must be

measured. In this case, the use of an invasive technique in a palliative patient caused a discussion among the doctors, but, at the end, this technique dignified the death process.

**Key words:** Tboracic drain; End of life; Pleural effusion

## RESUMEN

**Introducción:** El drenaje torácico es un sistema invasivo cuyo objetivo es facilitar la eliminación de líquido o gas del espacio pleural, para ello utiliza un tubo endotorácico. Estos sistemas, generalmente, se colocan en los Servicios de Cirugía General y Cirugía Cardiorrespiratoria y con menos frecuencia en los Servicios de Medicina Interna. Se pretende documentar, con este caso, que el uso de este procedimiento podría marcar una diferencia en el final de la vida de algunos pacientes.

**Materiales y métodos:** Se describe un caso de una paciente en el que se decide utilizar una técnica invasiva para facilitar el cierre de fin de vida.

**Resultados:** Después de colocar el drenaje torácico, la paciente puede finalizar su ciclo de vida, además alivio de sus síntomas y poder, así despedirse su familia.

**Conclusión:** Las técnicas invasivas no deben excluirse a priori en pacientes que se encuentren en fin de vida, pero cada caso debe ser evaluado antes de tomar una decisión. En el caso presentado, el drenaje torácico, a pesar de las divergencias de criterios entre los médicos, por realizar una técnica invasiva en una paciente en etapa terminal, facilitó el proceso de muerte.

**Palavras Chave:** Dreno torácico; Fin de vida; Derrame pleural

## INTRODUÇÃO

Existem situações clínicas que exigem a realização de técnicas invasivas como medidas intermediárias para procedimentos mais complexos, como é o caso da palição. No entanto, por vezes essas técnicas evitam intervenções mais agressivas e os doentes beneficiam bastante ao melhorar a sua qualidade de vida.<sup>1</sup>

Hipócrates foi o primeiro a descrever a drenagem do espaço pleural ao utilizar tubos metálicos e cauterização através de uma incisão torácica, para drenar empiemas.<sup>2</sup> Apesar disso, apenas em 1922 Lilienthal tornou a drenagem pleural um procedimento comum depois da cirurgia torácica e, em 1952 Howe descreveu o sistema de drenagem com três recipientes com possibilidade de fazer sucção, lançando as bases dos sistemas que se comercializam actualmente.<sup>2</sup>

A colocação de um dreno torácico está indicado no pneumotórax, hemopneumotórax, hemotórax, derrames pleurais malignos, empiemas e derrames parapneumónicos complicados, quilotórax e a doentes submetidos a cirurgia torácica.<sup>3,4</sup>

Os drenos torácicos (tunelizado ou *standard*) podem ser utilizados em Cuidados Paliativos principalmente para o controlo do derrame pleural maligno, utilizando catéteres de pequeno

calibre em doentes não hospitalizados.<sup>5</sup> No entanto, é necessário cumprir alguns critérios para que beneficiem verdadeiramente deste procedimento, como por exemplo a esperança média de vida, a velocidade de acumulação do derrame, o índice de Karnofsky, assim como o consentimento e decisão expressos pelo doente.<sup>6</sup>

A prevalência do derrame pleural é de 400/100.000 habitantes por ano.<sup>7,8</sup> A fisiopatologia do derrame pleural é definida por uma acumulação anormal de líquido na cavidade pleural devido a uma produção excessiva deste ou a uma incapacidade para a sua eliminação pelo organismo.<sup>8</sup>

O passo inicial para determinar a causa do derrame é a diferenciação entre transudado e exsudado; os transudados resultam maioritariamente da insuficiência cardíaca (80%) e, em menor probabilidade, da cirrose hepática,<sup>9</sup> como no caso clínico apresentado de seguida, cujas características do derrame sugeriam um hidrotórax hepático numa doente com antecedentes de colangite biliar primária com baixa celularidade no líquido pleural e níveis de glicose semelhantes à glicose sérica.

Devido a que as técnicas invasivas, pelo geral não são consideradas em doentes em fim de vida, pelo fato de ser doentes

para “não investir”, ou ser consideradas só em doentes com possibilidade de ultrapassar um processo patológico, e por se considerar esse pensamento errado, o presente trabalho pretende apresentar um caso em que a decisão de colocar um dreno torácico facilitou o processo natural de fim de vida de uma doente internada num serviço de Medicina Interna.

## QUADRO TEÓRICO

### METODOLOGIA

#### Descrição do caso

Trata-se de uma mulher de 75 anos de idade, casada e com uma filha de 23 anos que entrou no Serviço de Urgência, por um quadro de desorientação, febre e hipotensão com uma semana de evolução e agravamento progressivo.

Como antecedentes pessoais apresentava colangite biliar primária (CBP) com cirrose, hipertensão portal, varizes esofágicas, diverticulose, anemia de doença crónica/inflamatória, diabetes mellitus tipo 2, hipertensão arterial essencial, insuficiência cardíaca, dislipidemia, obesidade (IMC=35,4 Kg/m<sup>2</sup>) e insuficiência venosa periférica. A doente esteve internada no serviço de Medicina Interna, 15 dias antes, com o diagnóstico de hemorragia digestiva alta.

Ao exame objetivo inicial encontrava-se prostrada, desorientada no espaço, tempo e pessoa, febril, hemodinamicamente estável e com um índice de Karnofsky de 60. Na auscultação pulmonar apresentava murmúrio vesicular diminuído em ambas as bases, assim como crepitações difusas bilateralmente. Concomitantemente foi objetivado edema bilateral desde os joelhos aos pés com rubor e calor local. Após realização de exames laboratoriais e sua interpretação, foi admitida uma erisipela bilateral dos membros inferiores e uma descompensação da sua patologia de base nomeadamente insuficiência cardíaca descompensada com derrame pleural à esquerda (Figura 1) e síndrome hepatorenal com um índice Child-Pugh B. Ficou internada no Serviço de Medicina Interna e após três dias de optimização da terapêutica, recuperou o seu estado cognitivo para vígil, orientada e colaborante, tendo ficado apirética e com melhoria dos parâmetros inflamatórios.

Apesar da evolução favorável o seu estado agravou-se com dispneia por provável nova agudização da sua insuficiência cardíaca, comprovada por condensação extensa na radiografia de tórax, sugerindo um volumoso derrame pleural. Para

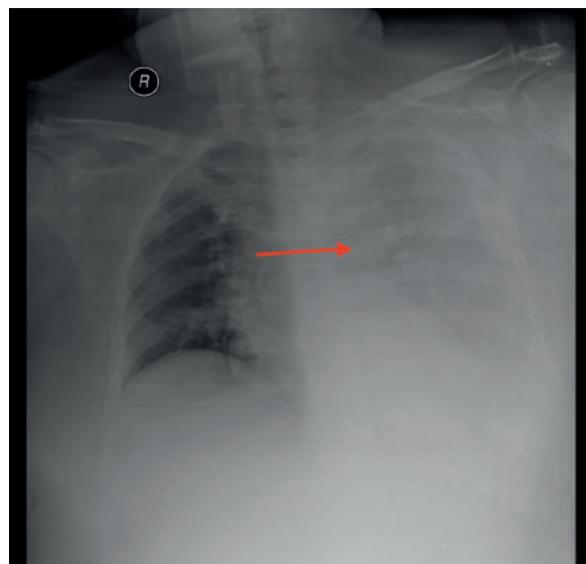


Figura 1: Radiografia torácica PA à entrada ao Serviço de Urgência. A seta mostra derrame pleural volumoso à esquerda

aliviar o desconforto respiratório houve a necessidade urgente de se realizar uma toracocentese evacuadora e iniciar ventilação mecânica não invasiva (VMNI).

No entanto a optimização dos parâmetros do VMNI, a doente mantinha dispneia e voltou a ter deterioração cognitiva. Houve a necessidade de excluir um processo tromboembólico pulmonar que se revelou negativo após análise dos D-dímeros e Angio-TC de tórax e, com este exame imagiológico, foram também excluídas outras situações que pudessem causar derrame pleural.

Tendo em conta a sua condição clínica determinada pela colangite biliar primária avançada, degradação da sua condição fisiológica e dificuldade em controlar os sintomas, admitiu-se um mau prognóstico e após reunião e discussão com a família e com a doente no período de lucidez, determinou-se aplicar medidas paliativas para minorar o seu sofrimento.

O volumoso derrame pleural impedia uma correta e eficaz troca gasosa e essa condição perpetuava o seu estado de desorientação e prostração. Por essa razão e tendo em conta o desconforto respiratório e sensação de “afogamento” discutiu-se a colocação de um dreno torácico com intuito paliativo para que a doente não continuasse a sofrer. Esta decisão foi discutida com a equipa médica responsável pela doente e gerou uma dicotomia de opiniões: por um lado, se a doente estava

num estágio avançado da sua doença não seria eticamente correto colocar um dreno torácico por ser um procedimento invasivo que poderia prolongar sofrimento à doente; por outro lado, esta técnica poderia permitir, melhorar as trocas gasosas e conseqüentemente a doente poderia recuperar o seu estado de consciência e melhorar a sua angústia respiratória.

Outra questão discutida foi a administração de sedação. Os médicos que apoiavam a primeira opção acreditavam que a melhor opção seria colocar o dreno torácico porque estavam perante uma doente previamente autônoma e orientada e deste modo poderia despedir-se dos seus familiares de forma tranquila e sem sofrimento; os clínicos que estavam contra a colocação do dreno, acreditavam que a sedação, por si só, permitiria aliviar o sofrimento e não o prolongar (ao contrário de um procedimento invasivo) e isso seria o mais importante. Dado que não existia consenso clínico entre os médicos da equipa dedicada e porque a doente estava prostrada e desorientada, a situação foi discutida com a família, explicando-lhes os diferentes pontos de vista, permitindo deste modo, integrá-la no processo de decisão.

## RESULTADOS

Após o consentimento da família, foi colocado o dreno torácico com diminuição significativa do derrame pleural (Figura 2) e conseqüentemente houve melhoria franca do seu estado cognitivo e foi possível suspender a VMNI, ficando a doente com aporte de oxigénio suplementar a 2L/min por cânula nasal com saturações periféricas aceitáveis. Apesar de não ter recuperado completamente a sua independência para as atividades de vida diária (necessitava ajuda para a sua higiene no leito mas conseguia alimentar-se autonomamente), manteve-se lúcida, orientada e a interagir de forma coerente com os seus familiares. Três dias depois, considerou-se retirar o dreno torácico mas, por continuar a drenar quantidades moderadas de líquido pleural, optou-se por manter o dreno. No sexto dia a doente viria a falecer, tendo, porém, conseguido despedir-se dos seus entes queridos estando sempre lúcida e sem dificuldade respiratória.

## DISCUSSÃO

O principal objetivo da colocação de um dreno torácico no espaço pleural é evacuar coleções pleurais, sejam elas líquido ou ar, e permitir a re-expansão pulmonar, já que o espaço pleural,

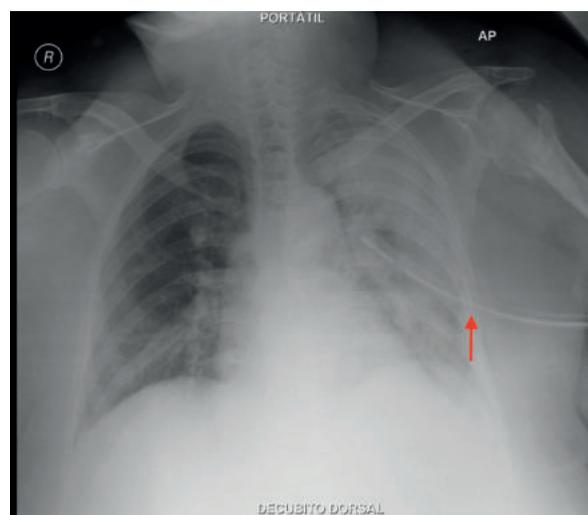


Figura 2: Radiografia torácica AP no leito após colocação do dreno torácico. A seta mostra a localização do dreno

em condições normais, é virtual.<sup>10</sup> No caso apresentado, o objetivo principal, para além dos mencionados, foi aliviar a dispnéia e dar conforto à doente, assim como diminuir a angústia dos familiares ao presenciarem o seu estado crítico.

Uma prática comum nas enfermarias de Medicina Interna é sedar os doentes em estágio terminal que iniciam quadro de dificuldade respiratória, aliviando, desse modo, a angústia no momento da morte. No entanto, esta situação coloca os doentes e os seus familiares numa posição passiva, no que diz respeito à tomada de decisões, e muitas vezes o processo de terminalidade não acontece da forma mais adequada e digna. É necessário envolver os doentes e os familiares na tomada de decisões terapêuticas para que não sejam simples recetores de informação da atividade dos profissionais de saúde. Deste modo, é importante capacitá-los de conhecimento e informação básica de forma a entenderem e integrarem as decisões propostas, assim como oferecer o espaço necessário para que se manifestem e possam sentir todo o processo de fim de vida como algo que faz parte do ciclo vital.

No caso apresentado, observa-se que a família só é envolvida na toma de decisões num momento crítico, situação frequente nas enfermarias de muitos serviços que não estão familiarizados com doentes paliativos. Contudo, depois de se discutir as duas alternativas terapêuticas com a família (sedar a doente ou colocar o dreno torácico) permitiu-se a sua integra-

ção no processo de decisões juntamente com os profissionais de saúde e em conjunto decidiu-se qual a opção adequada tendo em conta os pontos a favor e contra. Assim, a opção escolhida pela família facilitou o encerramento do ciclo vital do seu ente querido assim como a despedida de todos os membros da família.

## CONCLUSÃO

Apesar de ser pouco utilizadas em doentes em fim de vida, as técnicas invasivas podem em casos selecionados ser utilizadas. Assim, a despeito da colocação de drenos torácicos para paliar doentes em fim de vida não estar mencionada na literatura, este caso demonstra que esta técnica invasiva, pode ser considerada nalguns casos, como alternativa à sedação, já que pode permitir um processo de terminalidade digno de doentes internados no hospital. ●

## REFERÊNCIAS

1. Plaza, S., Barba, R., Zapatero, A., Losa, J. E. & Canora, J. Procedimientos invasivos en pacientes ingresados en los servicios de Medicina Interna españoles. *Rev Clin Esp* 212, 513–519 (2015).
2. Velásquez Mauricio. Manejo de los sistemas de drenaje pleural. *Rev Colomb Cir*. 131–138 (2015).
3. Estrada Masllorens, J. M., Falcó Pegueroles, A. & Moreno Arroyo, C. Drenaje torácico cerrado. *Nursing (Lond)*. 30, 50–57 (2012).
4. Enf, L., Facunda, R. & Rojas, C. Drenaje torácico. *Rev. Mex. Enfermería Cardiológica* 11, 82–84 (2003).
5. Cases, E. et al. Uso del drenaje pleural permanente en el manejo ambulatorio del derrame pleural maligno recidivante. *Arch. Bronconeumol*. 45, 591–596 (2009).
6. Hoz, M. C., Díaz, L. P. & Porras, M. C. Tratamiento ambulatorio del derrame pleural maligno: Aportación de un caso. *Med. Paliativa* 19, 3–9 (2012).
7. Macías Felipe, J. R. & Quintana, M. Causas y prevalencia del derrame pleural en el Hospital General Naval de Alta Especialidad. *Med. Interna Mex*. 28, 240–243 (2012).
8. Cascone, A. C., Velasco, D. J. & Franklin, M. I. Características clínicas y epidemiológicas de los pacientes hospitalizados con derrame pleural. 32, 99–105 (2016).
9. Villena Garrido, V. et al. Normativa sobre el diagnóstico y tratamiento del derrame pleural. Actualización. *Arch. Bronconeumol*. 50, 235–249 (2014).
10. López García, C.; García Díaz, F.J. de la Cruz Lozano; Blanco Orozco, A.I.; Rodríguez Panadero, F. . G. C. A. Drenaje Pleural. Cuidados Generales. *Serv. Cirugía Torácica. Unidad Médico-Quirúrgica Enfermedades Respir. HH.UU. Virgen del Rocío. Sevilla*. 16, 155–160 (2004).

# Diferenças nos locais de óbito de Doenças Oncológicas vs Doenças não Oncológicas

Filipa Martins Guedes

Interna de formação específica de Medicina Geral e Familiar, Unidade de Saúde Familiar Caravela, Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM)

Hugo Oliveira

Especialista de Medicina Interna, equipa de suporte de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM)

Maria do Céu Rocha

Especialista da equipa de suporte de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM)

## RESUMO

**Introdução:** Em Portugal, contrastando com outros países em que os Cuidados Paliativos (CP) estão bem implementados, apenas um terço dos óbitos acontecem no domicílio. Os dados empíricos sugerem maior dificuldade no seguimento domiciliário de doentes com Falência de Órgão (FO) em fim de vida.

**Objetivo:** Determinar a existência de correlação entre variáveis sócio demográficas e tipo de doença com o local de óbito (LO) de doentes em seguimento domiciliário por CP.

**Método:** Estudo observacional retrospectivo dos óbitos ocorridos num período de 3 anos em doentes em seguimento domiciliário de CP. Excluídas as FO neurológicas. Análise no programa IBM SPSS versão 19: Testes Chi Square para comparação de variáveis categóricas e T-Test para comparação de variáveis contínuas com distribuição normal. Nível de significância de 0.05. Incluídos 272 indivíduos, 54% masculino e 46% do feminino. Média de idade (MI) de  $73.51 \pm \sigma = 11.92$  anos. Não foi encontrada correlação entre o género ( $p=0.246$ ) e a MI doentes ( $p=0.070$ ) relativamente ao LO. Definiram-se duas subpopulações: Doença Oncológica (DO) (87.5%) e FO (12.5%). Não foi encontrada correlação entre o diagnóstico e o LO ( $p=0.404$ ). Verificou-se uma correlação entre Insuficiência Cardíaca e o LO ( $p=0.026$ ) e género ( $p=0.012$ ). Obtida ainda correlação entre Insuficiência Respiratória e MI ( $p=0.037$ ) e Insuficiência Renal e género ( $p=0.035$ ).

**Conclusão:** O seguimento domiciliário pelos CP parece contribuir para a aproximação entre as expectativas e a realidade relativamente ao LO. É necessário sensibilizar a referência de doentes com FO aos CP.

**Palavras Chave:** Cuidados de Saúde Domiciliários; Local de óbito; Causa de óbito

## ABSTRACT

*In Portugal, in contrast to other countries where Palliative Care (CP) is well implemented, only one third of deaths occur at home. Empirical data suggest greater difficulty in home monitoring of end-of-life organ failure (OF) patients.*

**Objective:** To determine the existence of correlation between socio-demographic variables and type of disease with the place of death (PD) of patients undergoing home follow-up by PC.

**Method:** Retrospective observational study of deaths over a 3-year period in patients undergoing home follow-up of PC. Excluding neurological OF. Analysis in the IBM SPSS version 19 program: Chi Square tests for comparison of categorical variables and T-Test for comparison of continuous variables with normal distribution. Significance level of 0.05. Included 272 individuals, 54% male and 46% female. Average age (MI) was  $73.51 \pm \sigma = 11.92$  years. No correlation was found between gender ( $p = 0.246$ ) and ill MI ( $p = 0.070$ ) in relation to PD. Two subpopulations were defined: Oncological Disease (OD)

(87.5%) and OF (12.5%). No correlation was found between diagnosis and PD ( $p = 0.404$ ). A correlation between heart failure and PD ( $p = 0.026$ ) and gender ( $p = 0.012$ ) was found. Correlation between Respiratory Failure and MI ( $p = 0.037$ ) and Renal Failure and gender ( $p = 0.035$ ) was also obtained.

**Conclusion:** Home follow-up by PC seems to contribute to the approximation between expectations and reality regarding OF. There is a need to sensitize referral of patients with OF to PC.

**Key words:** Home Health Care; Place of Death; Cause of Death

## RESUMEN

En Portugal, solamente un tercio de las muertes ocurren en el hogar. Empíricamente parece haber una mayor dificultad en monitorizar en su domicilio, los enfermos en final de vida, con falencia orgánica (FO).

**Objetivo:** Determinar si hay correlación entre las variables sociodemográficas y el tipo de enfermedad con la ubicación de muerte (UM) de los pacientes sometidos a acompañamiento domiciliario por CP.

**Método:** Estudio observacional retrospectivo de muertes durante un período de 3 años en pacientes sometidos a seguimiento domiciliario de CP. Excluyendo FO neurológico. Análisis en el programa IBM SPSS versión 19: Pruebas Chi Square para la comparación de variables categóricas y T-Test para la comparación de variables continuas con distribución normal. Nivel de significancia de 0.05. Incluyeron 272 individuos, 54% hombres y 46% mujeres. La edad promedio (IM) fue de  $73.51 \pm \sigma = 11.92$  años. No hay correlación entre el género ( $p = 0.246$ ) y el IM ( $p = 0.070$ ) en relación con UM. Se han definido dos subpoblaciones: enfermedad oncológica (EO) (87.5%) y FO (12.5%). No hay correlación entre el diagnóstico y la UM ( $p = 0,404$ ). Hay correlación entre insuficiencia cardíaca y UM ( $p = 0.026$ ) y género ( $p = 0.012$ ); la insuficiencia respiratoria y el IM ( $p = 0,037$ ) y la insuficiencia renal y el género ( $p = 0,035$ ).

**Conclusión:** El acompañamiento domiciliario por PC parece contribuir a la aproximación entre las expectativas y la realidad con respecto a la UM. Es necesario sensibilizar la referenciación de los enfermos con FO a CP.

**Palavras Chave:** Atención médica domiciliaria; Lugar de muerte; Causa de muerte

## INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos englobam um conjunto de atitudes prestadas ao doente e à sua família, com o objectivo de controlo sintomático e melhoria da qualidade de vida, geralmente quando não são viáveis opções terapêuticas com intuito curativo.<sup>1</sup>

A instituição de ações paliativas deve ser efectuada por qualquer profissional de saúde, no entanto doentes com problemas de saúde mais complexos são habitualmente referenciados a equipas especializadas de Cuidados Paliativos. A Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM), proveniência da amostra do presente estudo, tem ao seu dispor uma Equipa de Suporte Cuidados Paliativos que desempenha a sua atividade no contexto de Consulta Externa, Internamento Hospitalar e Atividade Domiciliária.

## QUADRO TEÓRICO

Segundo Gomes B, et al, em Portugal, no ano 2010, quase dois terços dos óbitos aconteceram em hospitais/clínicas, sendo que apenas 8.2% dos doentes referiu o hospital como local preferido para morrer; Desta forma, verifica-se uma disparidade entre as expectativas dos doentes e a realidade.<sup>2</sup> Higginson IJ, et al, obtiveram resultados semelhantes num estudo multicêntrico mais recente.<sup>3</sup>

Novamente Gomes B, et al, constataram que o local de óbito em Portugal é diferente do de países em que os Cuidados Paliativos estão bem implementados: Há uma tendência crescente da morte hospitalar e da morte por causa Oncológica se associarem, sendo que a morte por causa oncológica tem uma trajectória evolutiva mais previsível do a de causa não Oncológica, mas que, ainda assim, parece funcionar como fator de risco para morte hospitalar e não como fator protector.<sup>4</sup>

Spilsbury, *et al*, concluíram que parece haver redução na admissão hospitalar, pelo menos nos 5 meses precedentes ao óbito, dos doentes em seguimento Domiciliário de Cuidados Paliativos, sendo estes resultados consistentes independentemente da causa de morte.<sup>5</sup> Apesar dos resultados deste estudo, dados empíricos sugerem que, possivelmente pela maior imprevisibilidade, parece haver maior dificuldade no seguimento domiciliário de doentes com causas não Oncológicas em processo de fim de vida.

Estas considerações gerais levaram a que fossem formuladas duas questões para a Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM: Quais as características da população seguida em regime Domiciliário? Existe influência de variáveis socio-demográficas ou respeitantes à patologia de base no local de óbito?

Com o presente estudo pretende-se dar resposta a estas questões, através da caracterização da população falecida durante o seguimento domiciliário por um período de 3 anos, bem como determinar a existência de correlação entre variáveis socio demográficas e causa de morte com o local de óbito destes doentes.

## METODOLOGIA

Estudo observacional retrospectivo, desenvolvido a partir do histórico de actividade da Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM, nos doente em seguimento Domiciliário, entre 2015 e 2017, e já falecidos. A colheita de dados foi feita ao longo dos anos de seguimento até ao óbito, usando a base de dados da equipa.

Foram excluídos doentes com diagnóstico de doenças crónicas de órgão de origem neurológica (demência e esclerose lateral amiotrófica) pela heterogeneidade de comportamento destas afecções em final de vida.

Foi utilizada estatística descritiva para a caracterização da população em relação ao género, idade, diagnóstico e local de óbito e estatística inferencial para determinar a existência de correlação entre as variáveis de estudo referidas. A análise foi feita no programa informático IBM SPSS versão 19, utilizando os testes estatísticos Chi Square para comparação de variáveis categóricas e T-Test para comparação de variáveis contínuas com distribuição normal. O nível de significância utilizado foi de 0.05.

## RESULTADOS

Dos 272 indivíduos pertencentes à população de estudo, 54% eram do sexo masculino e 46% do sexo feminino. A idade média dos doentes foi de 73.51 anos ( $\pm\sigma = 11.917$  anos), sendo a idade mínima 34 anos e máxima 97 anos.

Analisando o local de óbito, verificou-se que 60.3% (n=164) faleceram no domicílio, 36.4% (n=99) faleceram no hospital e 3.3% (n=9) em Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCi).

Não foi encontrada correlação estatisticamente significativa entre o género e o local de óbito ( $p=0.246$ ).

Também não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre a média de idades dos doentes que faleceram no domicílio e a média de idade dos doentes que faleceram no hospital ( $p=0.070$ ), sendo esta de 74.82 anos ( $\pm\sigma=11.658$  anos) e 72.08 anos ( $\pm\sigma= 12.061$  anos), respetivamente.

Subpopulações: Doença oncológica vs Doença não Oncológica

Constatou-se que 87.5% (n=238) dos falecidos sofriam de Doença Oncológica e os restantes 12.5% (n=34) de Doença não Oncológica.

Na subpopulação de Doença Oncológica, ocorreram 9 óbitos em unidades da RNCCi, pelo que estes doentes foram excluídos da restante análise comparativa, obtendo-se assim um total de 229 doentes com Doença Oncológica e falecimento no Domicílio ou Hospitalar. Destes últimos, 63.3% (n=145) dos óbitos ocorreram no Domicílio e 36.68% (n=84) no Hospital. Na subpopulação de Doença não Oncológica, 55.58% (n=19) dos óbitos ocorreram no Domicílio e 44.11% (n=15) no Hospital.

Não foi encontrada correlação estatisticamente significativa entre o diagnóstico (Oncológico ou não Oncológico) e o local de óbito ( $p=0.404$ ).

Subpopulação de Doença não Oncológica

Dos doentes com diagnóstico não Oncológico (n=34), 38.24% (n=13) tinham Insuficiência Respiratória, 41.18% (n=14) Insuficiência Cardíaca e 20.58% (n=7) Insuficiência Renal.

Na comparação entre as diferentes populações verificou-se existência de diferença estatisticamente significativa entre a média de idade dos doentes com Insuficiência Respiratória e os restantes diagnósticos não Oncológicos ( $p=0.037$ ), sendo estes em média mais jovens que os restantes. Nestes doentes não foi encontrada correlação estatisticamente significativa

com o género ( $p=0.533$ ), ou o local de óbito ( $p=0.107$ ).

Foi encontrada correlação estatisticamente significativa entre o diagnóstico de Insuficiência Cardíaca e o género ( $p=0,012$ ) e também com o local de óbito ( $p=0.026$ ), existindo significativamente mais mulheres e mais óbitos no domicílio. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre a média de idades dos doentes comparativamente aos restantes diagnósticos não Oncológicos ( $p=0.669$ ).

Foi encontrada correlação estatisticamente significativa entre o diagnóstico de Insuficiência Renal e o género ( $p=0,035$ ), existindo significativamente mais homens. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre a média de idades comparativamente aos restantes diagnósticos não Oncológicos ( $p=0.052$ ) bem como correlação estatisticamente significativa com o local de óbito ( $p=0.672$ ).

## DISCUSSÃO

A proporção de doentes seguidos na comunidade pela equipa de Cuidados Paliativos da ULSM com ocorrência de óbito no domicílio durante o período de estudo (60.3%) é elevada quando contraposta a dados nacionais (apenas 30% dos óbitos totais no ano 2010).<sup>2</sup> Esta casuística de óbitos no domicílio é semelhante à encontrada em outros estudos cuja população também recebia seguimento domiciliário por uma equipa de Cuidados Paliativos<sup>6</sup>. Apesar de não ter sido encontrada diferença estatisticamente significativa entre as médias de idade dos doentes com óbito no Domicílio e Hospital, o que se verificou foi que média de idade dos primeiros era superior. Estes resultados vão de encontro ao previamente publicado acerca de a idade funcionar como preditor para a morte no domicílio.<sup>7</sup>

Em relação à influência do diagnóstico da patologia de base – Oncológico vs não Oncológico – não foi possível encontrar uma correlação estatisticamente significativa com o local de óbito. Verificou-se que a proporção de doentes com óbito no Domicílio foi semelhante entre os dois grupos, contudo, o facto da proporção de doentes com diagnóstico não Oncológico ser pequena (12.5%) dificulta a interpretação dos resultados pela influência que pequenas variações em termos absolutos podem acarretar. A assimetria entre o seguimento de patologia Oncológica e não Oncológica encontra-se descrita na literatura nacional, em que pelo menos um estudo identificou a existência de barreiras na referenciação de Doentes não On-

cológicos aos Cuidados Paliativos, apesar destes cumprirem critérios de referenciação.<sup>8</sup>

Quando analisada a subpopulação de Doença não Oncológica é possível estabelecer correlação entre Insuficiência Respiratória e idade, entre Insuficiência Cardíaca e género e local de óbito e entre Insuficiência Renal e género. Apesar destes resultados, a sua valorização é questionável pelo muito reduzido tamanho da amostra.

## CONCLUSÃO

O seguimento domiciliário pelos Cuidados Paliativos parece contribuir para a aproximação entre as expectativas e a realidade relativamente ao local de morte. O facto de existirem menos doentes em seguimento por diagnóstico não Oncológico dificulta a inferência de correlação com as variáveis idade, género e local de morte, sendo ainda mais difícil tirar conclusões relativas aos diagnósticos específicos de Insuficiência Respiratória, Insuficiência Cardíaca e Insuficiência Renal.

Para a determinação da influência do diagnóstico no local de morte parece ser necessário sensibilizar a referenciação de doentes com diagnóstico não Oncológico para seguimento por Cuidados Paliativos, bem como estudos de maiores dimensões de modo a que seja possível valorizar os resultados obtidos da aplicação de métodos estatísticos inferenciais. ●

## REFERÊNCIAS

1. Higgs C. The Palliative Care Handbook: Advice on Clinical Management. Wareham: Wessex and ASWCS Palliative Physicians 2010. pp. 3-4.
2. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Med Port.* 2013; 26(4):327-334.
3. Higginson IR, Daveson BA, Morrison RS, Yi D, Meier D, Smith M, et al. Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatrics.* 2017; 17:271.
4. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, Brito M, Sarmiento V, Ferreira PL, et al. Risk Factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliative Medicine.* 2018; 32(4):891-901.
5. Spilsbury C, Rosenwax L, Arendts G, Semmens JB. The impact of community-based palliative care on acute hospital use in the last year of life is modified by time to death, age and underlying cause of death: A population-based retrospective cohort study. *PLoS ONE.* 2017; 12(9):e0185275.
6. Kiyanda BG, Dechêne G, Marchand R. Dying at home: Experience of the Verdun local community service centre. *Can Fam Physician* 2015; 61:e215-8.
7. MPhil PP, Soones TN, Ornstein K, Zhang M, Smith CB, Wajnberg A. Predictors of Place of Death Among Patients in a Home-Based Primary and Palliative Care Program. *J Am Geriatr Soc.* 2016; 64(11): 2317-2321.
8. Martins J, Fernandes D, Gil R, Freire J, Ribeiro T, Soares D. Acesso aos Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos: Casuística de uma região do Nordeste. *Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.* 2018; 5(1): 19-25.

## “Dizer adeus” em fim de vida – Revisão sistemática da literatura

### Carla Lopes da Mota

Coordenadora da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Agrupamento de Centros de Saúde Grande Porto VII - Gaia, Vila Nova de Gaia, Portugal;

Assistente de Medicina Geral e Familiar;

Mestre em Cuidados Paliativos pela Escola Superior Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal;

Membro da Comissão Coordenadora do Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar

### Soraia Santos

Assistente de Medicina Geral e Familiar no Agrupamento de Centros de Saúde Grande Porto VIII - Espinho/Gaia, Vila Nova de Gaia, Portugal;

Mestre em Cuidados Paliativos pela Escola Superior Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal;

Membro do Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar

### Isabel Chaves e Castro

Médica na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Agrupamento de Centros de Saúde Grande Porto VII - Gaia, Vila Nova de Gaia, Portugal;

Assistente Graduada Sénior de Medicina Geral e Familiar;

Competência em Gestão dos Serviços de Saúde pela Ordem dos Médicos;

Pós-graduada em Programa de Alta Direção de Instituições de Saúde Gestão de Unidades de Saúde;

Mestre em Cuidados Paliativos pela Escola Superior Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal

### Paula Sapeta

Coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal;

Professora na Escola Superior Dr. Lopes Dias – Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal;

Doutorada em Enfermagem;

Pós-graduada em Cuidados Paliativos;

Mestre em Sociologia

## RESUMO

O impacto das doenças crónicas tem aumentado e estas constituem a principal causa de morte a nível mundial, pelo que os cuidados paliativos se tornam-se ainda mais relevantes. Esta tipologia de cuidados contempla a abordagem espiritual do doente, sendo o processo de “dizer adeus” um dos componentes definidores de uma “boa morte”. O objetivo deste trabalho é sistematizar o conhecimento atual sobre “dizer adeus” em fim de vida.

Realizou-se uma pesquisa nas bases de dados Bandolier, B-on, Cochrane library, Dare, PsycINFO e Pubmed, utilizando como termos de busca “saying goodbye”, “farewell”, “palliative care”, “end of life”, “terminal”, “hospice”. Foram selecionados dez artigos, cuja qualidade foi avaliada com instrumentos adequados a cada tipologia.

Foram identificadas três áreas temáticas principais: significado, repercussões e condições. “Dizer adeus” é uma característica de morte digna, valorizado como extremamente importante e faz parte do acompanhamento em fim de vida; tem um efeito prote-

tor no desenvolvimento de depressão e luto complicado; morrer em casa, morte assistida, recurso a sedação paliativa, melhor compreensão da informação prognóstica pelos familiares e uso de música são ainda condições potencialmente influenciadoras do processo de dizer adeus em fim de vida.

“Dizer adeus” em fim de vida tem demonstrado ter um papel significativo para os familiares, mas previsivelmente também para o doente em fim de vida, pelo que os profissionais de saúde devem averiguar os desejos de todos os intervenientes e criar condições para que este momento ocorra, quando considerado benéfico.

**Palavras Chave:** Dizer adeus; Despedida; Cuidados Paliativos; Fim de vida.

## ABSTRACT

The impact of chronic diseases has increased and these are the leading causes of death globally, so palliative care becomes extremely relevant. This type of care contemplates the spiritual approach of the patient, being the process of “saying goodbye” one of the defining components of a “good death”. The aim of this work is to systematize the current knowledge about “saying goodbye” at the end of life.

A search was made in the databases Bandolier, B-on, Cochrane library, Dare, PsycINFO and Pubmed, using as search terms “saying goodbye”, “farewell”, “palliative care”, “end of life”, “terminal”, “hospice”. Ten articles were selected, whose quality was evaluated with appropriate instruments for each typology.

Three main thematic areas were identified: meaning, repercussions and conditions. “Saying goodbye” is a dignified death feature, valued as extremely important and part of the end of life care; has a protective effect in the development of depression and complicated bereavement; dying at home, assisted death, the use of palliative sedation, better

understanding of prognostic information by family members and the use of music are potentially influential conditions in the process of “saying goodbye” at the end of life.

“Saying goodbye” at the end of life has shown to play a significant role for family members, but predictably for the patient as well, so health professionals must consider the wishes of all those involved and create conditions for this moment when considered beneficial.

**Key words:** *Saying goodbye; Farewell; Palliative Care; End of life*

## RESUMEN

El impacto de las enfermedades crónicas ha aumentado y son la principal causa de muerte en el mundo, por lo que los cuidados paliativos se vuelven de elevada relevancia. Este tipo de atención contempla el enfoque espiritual y el proceso de “decir adiós” es un componente definidor de una “buena muerte”. El objetivo de este artículo es sistematizar el conocimiento actual sobre “decir adiós” al final de la vida.

La búsqueda se realizó en las bases Bandolier, B-on, Cochrane library, Dare, PsycINFO y Pubmed usando los términos de búsqueda “decir adiós”, “adiós”, “cuidados paliativos”, “fin de vida”, “terminal”, “hospicio”. Se seleccionaron diez artículos, cuya calidad se evaluó con los instrumentos apropiados.

Se identificaron tres áreas temáticas: significado, repercusiones y condiciones. “Decir adiós” es una característica de muerte digna, valorada como importante y hace parte del seguimiento al final de la vida; tiene un efecto protector en el desarrollo de la depresión y el dolor complicado; morir en casa, con muerte asistida, sedación paliativa, mejor comprensión de la información pronóstica por parte de los miembros de la familia y el uso de la música siguen siendo una condición potencialmente influyente en el proceso de despedirse.

Se ha demostrado que “decir adiós” al final de la vida desempeña un papel importante para los miembros de la familia, pero previsiblemente también para el paciente, por lo que los profesionales de la salud deben averiguar los deseos de todos los interesados y crear las condiciones para estos momentos puedan ocurrir, cuando se considere beneficioso.

**Palabras Chave:** Decir adiós; Despedida; Cuidados Paliativos; Fin de la vida.

## INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, anualmente, morram 41 milhões de pessoas por doenças crônicas em todo o mundo, perfazendo um total de 71% de todas as causas de morte.<sup>1</sup> O envelhecimento populacional, sendo as doenças crônicas as patologias que mais afetam a população idosa, bem como o aumento da longevidade dos doentes constituem desafios das sociedades atuais.<sup>2</sup> Uma das abordagens advogadas pela OMS para responder a estes desafios é a prestação de cuidados paliativos às pessoas que deles necessitem.<sup>1</sup> Estes cuidados são definidos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias (...), através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”<sup>3</sup>

“Atender aos desejos do paciente sobre o processo de despedida” constitui um dos domínios da prestação de cuidados paliativos, segundo uma base contextual de trabalho criada para orientar os médicos na abordagem dos problemas espirituais.<sup>4</sup> “Dizer adeus aos entes queridos” foi também considerado um dos componentes da preparação para a morte, sendo um fator contributivo para uma “boa morte”<sup>5</sup> e um dos itens avaliados no questionário *Quality of Dying and Death* (QODD).<sup>6</sup> O fim de vida e o processo de doença prolongada envolvem não só a pessoa doente, mas também a família e os profissionais de saúde; assim, o apoio à família e o trabalho em equipa constituem um dos pilares dos cuidados paliativos.<sup>7</sup>

Os profissionais de saúde podem apresentar um papel importante no processo de “dizer adeus”, devendo estar sensibilizados para a importância que este momento tem para alguns doentes e familiares.<sup>8</sup>

Já em 1996, Frantz *et al* reportaram que a existência de despedida parece facilitar o processo de luto e que “dizer adeus” apresentava um impacto positivo na forma como os enlutados perspectivavam o futuro.<sup>9</sup>

Atendendo à aparente relevância do processo de “dizer adeus” em fim de vida, este grupo de trabalho propôs-se rever a literatura de forma a sistematizar o conhecimento atual sobre este tema.

## QUADRO TEÓRICO

### METODOLOGIA

A questão de partida que delineou esta revisão foi “Qual a evidência atual sobre “dizer adeus” em fim de vida?”. No sentido de responder a esta questão, foi definido como objetivo principal deste trabalho: sistematizar os artigos referentes a “dizer adeus” em fim de vida publicados nos últimos 10 anos. Foi realizada uma pesquisa nas bases de dados Bandolier, B-on, Cochrane library, Dare, PsycINFO e Pubmed, utilizando como termos de busca “saying goodbye”, “farewell”, “palliative care”, “end of life”, “terminal”, “hospice”.

Na quadro 1 é apresentada a estratégia de pesquisa utilizada nas bases de dados.

#### QUADRO 1

Estratégia de pesquisa utilizada nas bases de dados

| Nº  | Palavras-chave   |
|-----|--|
| 1.  | “saying goodbye” [All fields] OR farewell [All fields]   |
| 2.  | “palliative care” [All fields] OR “end of life” [All fields] OR “terminal*” [All fields] OR “hospice” [All fields] |
| 3.  | 1 AND 2  |
| FIL | Language - English, Portuguese, Spanish  |
| TE  | Age - Adult:19+ years  |
| RS  | Publication dates – custom date range 2008/01/01 to 2018/08/20   |

A análise e a seleção dos artigos foi orientada pelos parâmetros do PICOD (População, Intervenção, Comparação, Outcome, Desenho) e pelos critérios de inclusão e exclusão apresentados abaixo (Quadro 2).

A pesquisa foi realizada de forma independente por duas das autoras e seguiu o fluxograma exposto (Figura 1). No processo de exclusão por leitura de título, tipologia e leitura de resumo, sempre que existiu divergência de opinião entre as duas autoras, os artigos foram submetidos a análise por uma terceira autora, considerando-se a sua decisão a forma de desempate. Para avaliação da qualidade e risco de viés dos artigos incluídos foram aplicados, de forma independente por duas das autoras, as CASP *Checklist (Critical Appraisal Skills Programme)*,<sup>10,11</sup> quando adequado, e a *National Heart, Lung and Blood Institute Study Quality Assessment Tool for Observatio-*

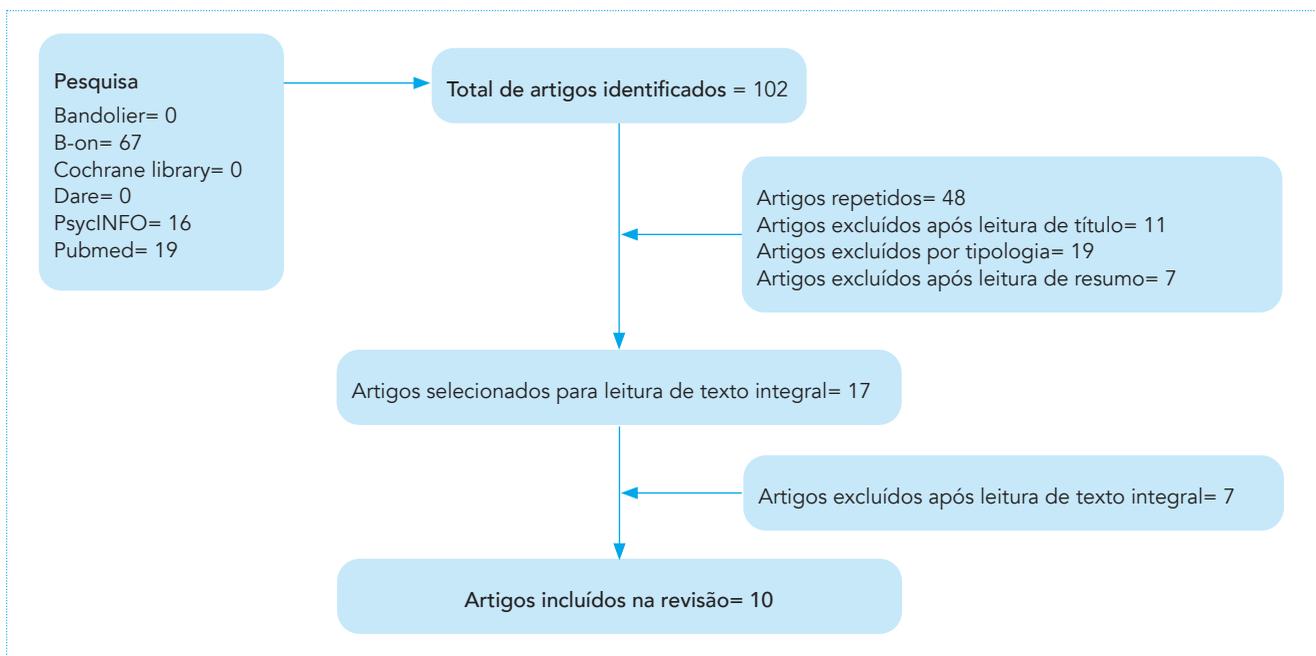


Figura 1: Fluxograma da revisão e seleção de artigos

## QUADRO 2

### PICOD e critérios de inclusão e exclusão

|   |                   |  |   |                                    |
|---|-------------------|--|---|------------------------------------|
| P | População         | Quem foi estudado?                             | Doentes em fim de vida<br>Familiars de doentes em fim de vida<br>Cuidadores formais e informais de doentes em fim de vida<br>Profissionais de saúde que acompanharam doentes em fim de vida |                                    |
| I | Intervenção       | O que foi feito/ estudado?                     | Dizer adeus<br>Despedida  | "saying goodbye"<br>"farewell"     |
| C | Comparação        | Qual foi a intervenção alternativa?            | Pode existir ou não   | "palliative care"<br>"end of life" |
| O | Outcome           | Quais os resultados, efeitos ou consequências? | Significados<br>Repercussões<br>Condições   | "terminal"<br>"hospice"            |
| D | Desenho de estudo | Como é que a evidência foi recolhida?          | Estudos qualitativos<br>Estudos quantitativos<br>Outros   |                                    |

#### Crítérios de inclusão

- Familiares e cuidadores formais e informais adultos
- Causa de morte: doença oncológica e não oncológica
- Momento de despedida realizado com o doente vivo, consciente ou não
- Doentes que faleceram de morte súbita, violenta ou por acidente
- Familiares, cuidadores formais e informais e profissionais de saúde que acompanharam doentes que faleceram de morte súbita, violenta ou por acidente
- Familiares e cuidadores formais e informais com história de patologia psiquiátrica prévia ativa no momento da morte
- Artigos das seguintes tipologias: relatos de caso, livros, posters e comunicações realizadas em congressos, editoriais, cartas ao Editor, artigos de opinião/comentários, vídeos e peças de teatro

nal Cohort and Cross-Sectional Studies,<sup>12</sup> nos estudos transversais. Quando existiram discrepâncias entre duas autoras, uma terceira autora procedeu à avaliação do artigo, obtendo-se a decisão final.

Os resultados serão, se aplicável, categorizados em áreas temáticas que se revelem adequadas e pertinentes.

## RESULTADOS

Foram incluídos nesta revisão sistemática dez artigos: cinco estudos qualitativos,<sup>8,13-16</sup> uma revisão sistemática<sup>17</sup> e quatro estudos transversais.<sup>18-21</sup> É apresentada no quadro 3 a caracterização sumária dos artigos incluídos.

Após a análise do seu conteúdo organizaram-se os resultados em três temas: o significado atribuído pelos participantes a “dizer adeus” em fim de vida, as repercussões para os par-

ticipantes de “dizer adeus” em fim de vida e as condições potencialmente influenciadoras do processo de “dizer adeus” em fim de vida.

Não foram identificados artigos referentes a qualquer um destes temas que incluísse como participantes os doentes ou cuidadores formais.

Os trabalhos incluídos nesta revisão visaram os familiares e os cuidadores informais e apenas um deles abrangeu os profissionais de saúde.<sup>15</sup> Em todos os estudos que incluíram familiares foram estes os cuidadores informais dos doentes. No entanto, ressalva-se que nem todos os cuidadores informais eram familiares. Em alguns estudos são descritos amigos,<sup>16</sup> noutros não é especificado, apenas há a menção a “Outros”,<sup>14</sup> ainda que numa proporção muito diminuta. Assim, considerando o exposto anteriormente, optou-se por, doravante, adotar apenas a designação de cuidadores informais.

### QUADRO 3

Características dos estudos incluídos na revisão sistemática

| Artigo                       | Local                          | População   | Amostra   | Objetivo  | Timing da avaliação   |
|------------------------------|--------------------------------|---|---|---|---|
| <b>ESTUDOS QUALITATIVOS</b>  |                                |   |   |   |   |
| (Lassig, 2008)               | EUA                            | Familiares de doentes que morreram após doença terminal   | n: 26   | Explorar como se diz adeus e qual o significado de “dizer adeus”  | Até 5 anos após a morte do doente                           |
| (Wong & Ussher, 2009)        | Nova Gales do Sul, Austrália   | Cuidadores informais de doentes que morreram com cancro e que foram cuidados no domicílio         | n: 22   | Explorar os significados positivos atribuídos à experiência de prestar cuidados paliativos no domicílio | 1 mês a 10 anos após a morte do doente (média – 26,8 meses) |
| (Bruinsma et al., 2014)      | Holanda, Bélgica e Reino Unido | Familiares em luto de doentes com cancro que estiveram sob sedação paliativa contínua até à morte | n: 38<br>(Holanda – n: 17, Bélgica – n: 13, Reino Unido – n: 8) | Explorar descrições e experiências e identificar e explicar diferenças entre os três países             | 3 a 18 meses após a morte do doente                         |
| (Seale et al., 2015)         | Holanda, Bélgica e Reino Unido | Médicos e enfermeiros de doentes com cancro   | n: 156<br>(Médicos – n: 79, Enfermeiros – n: 77)                | Explorar descrições e experiências e identificar e explicar diferenças entre os três países             | Informação não disponível                                   |
| (Ibáñez-Masero et al., 2016) | Andaluzia, Espanha             | Pessoas que acompanharam o processo de morte do seu familiar                                      | n: 40   | Conhecer a experiência vivida, após a aplicação da Lei da Morte Digna - publicada na Andaluzia          | Até 2 anos após a morte                                     |
| <b>REVISÃO SISTEMÁTICA</b>   |                                |   |   |   |   |
| (Seki & Galheigo, 2010)      | Brasil                         | Pessoa sem possibilidade de terapêutica curativa  | Informação não disponível                                       | Refletir sobre o uso da música nos CP e na humanização dos cuidados                                     | Antes da morte do doente                                    |

ESTUDOS TRANSVERSAIS

|                       |                    |  |   |   |   |
|-----------------------|--------------------|--|---|---|---|
| (Lannen et al., 2010) | Suécia             | Pais de crianças com cancro incurável diagnosticado antes dos 17 anos e que morreram até aos 25 anos | n: 449  | Avaliar a receção de informação sobre a doença do filho e fatores associados à capacidade parental para absorver informação   | 4 a 9 anos após a morte da criança      |
| (Smith et al., 2011)  | Óregon, EUA        | Familiares de doentes que faleceram  | Morte assistida - n: 52<br>Morte assistida solicitada, mas não obtida - n: 34<br>Morte assistida não solicitada - n: 63 | Determinar se existia diferença na qualidade da morte e de morrer entre doentes que receberam prescrições letais para morte assistida comparativamente aos que solicitaram, mas não a obtiveram e aos que não a solicitaram | 4 meses a 3 anos após a morte do doente |
| (Exline et al., 2012) | Grandes Lagos, EUA | Familiares de doentes com apoio domiciliário de hospice  | n: 142  | Classificar a importância e efetivo uso de cinco tipos de mensagens aos doentes em fim de vida  | Antes da morte do doente                |
| (Otani et al., 2017)  | Japão              | Familiares de doentes adultos com cancro que faleceram em unidades de CP                             | n: 544  | Explorar a associação entre a depressão/luto complicado dos familiares e a sua presença no momento da morte/comunicação do doente com a família   | 6 a 12 meses após a morte do doente     |

Significado atribuído a “dizer adeus” em fim de vida para os cuidadores informais

O estudo de Ibáñez-Masero et al, incluiu 40 cuidadores informais, sem antecedentes de luto patológico, a maioria eram mulheres (78,57%) e a maioria (48,28%) dos doentes morreu no hospital.<sup>14</sup> O principal objetivo foi conhecer a experiência vivida no processo de morte das pessoas que acompanharam diretamente o processo de morrer do seu familiar após a publicação, em Andaluzia, da Lei 2/2010 – Direitos e garantias da dignidade da pessoa em processo de morte. O acompanhamento familiar foi reportado como um dos elementos chave para a vivência de uma morte digna. Neste é destacado que: *“La posibilidad de despedida y reconciliación de conflictos o heridas en las relaciones cierran procesos abiertos y generan sosiego:*

*«Esa fue la despedida de mi padre. Me tocó la cara comoun gesto de caricia, ¡fue una cosa! (se emociona) que des-pués de todo lo pasado. . . ahí está. Y a las 5 de la mañana murió y yo creo que se fue muy tranquilo».*”

Exline et al incluiu no seu estudo familiares de doentes em fim

de vida com apoio domiciliário prestado por um hospice.<sup>18</sup> Foi aplicado um questionário que tinha como objetivo classificar a importância atribuída pelos familiares na comunicação de cinco tipos de mensagens aos doentes em fim de vida - amor, agradecimento, perdoar, pedir perdão e despedir-se/“dizer adeus” - e qual o uso efetivo destas mensagens. No que se refere à importância atribuída, 68% dos cuidadores classificaram a despedida como extremamente importante numa escala Likert de 0 (nada importante) a 5 (extremamente importante). Esta mensagem foi classificada mais frequentemente com nível 5 do que perdoar (37%) ou pedir perdão (38%). Porém apenas 30% dos cuidadores já tinham dito totalmente adeus aos seus familiares enquanto 49% não o tinham feito de modo nenhum. Curiosamente, de forma proporcional, a percentagem de cuidadores que tinha efetivamente expressado perdão ou pedido perdão era muito similar, 30 e 28%, respetivamente.

Lassig et al entrevistou 26 cuidadores informais de doentes em fim de vida que morreram nos últimos cinco anos.<sup>8</sup> Pretendeu-se explorar como foi dito adeus e qual o significado de

“dizer adeus” para estes. Os resultados foram agrupados em duas grandes categorias de significados:

- Relacional e espacial (estar fisicamente perto da pessoa que está a morrer, participar em todos os momentos em que o doente está acordado, “dizer adeus” como se fosse um até já);
- Tarefas e ações finais (viajar, partilhar palavras finais, dar conselhos, escrever cartas finais, planejar as cerimónias fúnebres, ver fotos de família e rever a história da família, falar de seguros, testamentos, organizar lembranças específicas).

Para a maioria dos participantes “dizer adeus” faz parte da experiência de acompanhamento de um familiar com uma doença terminal para quem é expectável que ocorra a morte a curto prazo, no entanto, por vezes a pessoa doente aparentemente não quer despedir-se e noutras existem circunstâncias logísticas e/ou físicas que podem impedir ou interferir com este processo de despedida, nomeadamente o estado cognitivo do doente ou a presença de equipamento médico que impeçam o contacto.<sup>8</sup>

Repercussões de “dizer adeus” em fim de vida para os cuidadores informais

Nesta revisão sistemática apenas foi identificado um estudo que avaliou e mediu as repercussões de “dizer adeus” em fim de vida, exclusivamente, para os familiares.<sup>20</sup> Este estudo, realizado no Japão, pretendeu explorar a associação entre a depressão/luto complicado dos familiares (n=544) e a sua presença no momento da morte/comunicação do doente com a família, através da aplicação de um questionário a familiares de doentes com cancro que tinham morrido entre 6 e 12 meses antes em unidades de cuidados paliativos. Mais de 90% dos familiares desejavam ter estado presentes no momento da morte, mas a presença em si mesma não teve uma associação significativa com os outcomes em estudo. A capacidade do doente de dizer adeus à sua família teve, por seu lado, uma associação significativa com a ocorrência de depressão/luto complicado nos familiares [depressão – Odds ratio (OR) ajustado: 0,42, Intervalo de confiança (IC) 95%: 0,26-0,69, p=0,001; luto complicado - OR ajustado: 0,53, IC 95%: 0,29-0,94, p=0,009]. Estes resultados foram ajustados para os possíveis fatores de confundimento. Dos fatores analisados apenas o parentesco [espos(a)] esteve associado de forma significativa com a depressão (p=0,023) e luto complicado (p=0,005). O tempo de internamento do doente no hospício demonstrou associação de forma significativa com o desenvolvimento de

luto complicado (p=0,046).

Condições potencialmente influenciadoras do processo de “dizer adeus” em fim de vida

O trabalho de Wong *et al*, realizado na Austrália, estudou 22 cuidadores informais de doentes com cancro em fim de vida e pretendeu explorar os significados positivos atribuídos à experiência de prestar cuidados paliativos no domicílio.<sup>16</sup> Foram manifestados sentimentos de recompensa e satisfação na prestação de cuidados paliativos no domicílio e atribuído um significado positivo ao processo de morrer. O local de morte foi um elemento central para a “boa morte” nos 15 cuidadores dos doentes que morreram em casa. Foi relatado por um dos cuidadores que o facto do seu familiar morrer em casa gerou tranquilidade, face à possibilidade da doente poder despedir-se dos seus amigos o que potencialmente não seria possível se viesse a morrer num hospital e que isso também a “acalmou” quando a morte era previsível. Este estudo parece sugerir que morrer em casa é uma condição facilitadora para “dizer adeus”.

“Dizer adeus” também tem sido reportado em trabalhos que versam morte assistida e sedação paliativa.

Smith *et al* pretendeu determinar se existiu diferença na qualidade da experiência do processo de morrer sobre a perspetiva dos familiares de doentes que ou receberam prescrições letais para morte assistida (52 doentes), ou solicitaram morte assistida, mas não a obtiveram (34 doentes) ou entre aqueles que não a solicitaram (63 doentes),<sup>21</sup> aplicando o questionário QODD.<sup>6</sup> Os doentes que tiveram morte assistida obtiveram melhores pontuações (87%) no controlo sintomático e nos itens relacionados com preparação para a morte (“dizer adeus” aos familiares e controlo dos meios para terminar a vida se desejado) do que aqueles que não solicitaram morte assistida (69%) ou aqueles que a tendo solicitado não a obtiveram (57%), com um diferença estatisticamente significativa (p=0,003); o impacto de “dizer adeus” foi semelhante nos três grupos (8,7; 8,0; 7,3 – escala de 0 a 10). Os autores referem que os doentes que escolheram a morte assistida estavam, aparentemente, melhor preparados para a morte uma vez que era mais provável que tivessem dito adeus do que aqueles que não escolheram a morte assistida.

Os trabalhos de Seale *et al* e Bruinsma *et al*,<sup>13,15</sup> fazem parte de um estudo europeu denominado UNBIASED (UK-Netherlands-Belgium International Sedation Study), realizado no

Reino Unido, Bélgica e Holanda.<sup>22</sup> Este envolveu entrevistas a médicos, enfermeiros e familiares de 84 pessoas a quem foi diagnosticado cancro e que tinham recebido sedação contínua até à morte, morrendo em unidades de cuidados paliativos, hospitais ou em casa.

Bruinsma *et al* pretendeu explorar as descrições e as experiências relatadas por 38 familiares de doentes com cancro em quem foi usada sedação paliativa contínua, distribuídos por três países (Holanda: 17, Bélgica: 13, Reino Unido: 8).<sup>13</sup> Na Holanda e na Bélgica muitos familiares reportaram que o início da sedação permitiu ter um momento planeado de “dizer adeus” o que foi muito apreciado por estes e pelos doentes que sabiam que a morte era inevitável e estariam capazes, em alguma extensão, de se prepararem para ela. A despedida foi frequentemente um evento planeado e tinha lugar antes do início da sedação ou logo no seu início. No entanto, alguns familiares relataram aspetos menos positivos, como o facto de parecer algo encenado e o facto de ser possível o doente recuperar a consciência. Este evento foi percecionado como causador de stress e de interferência com o processo de despedida; outro evento stressante foi o intervalo entre a despedida e a morte efetiva do seu familiar, ficando um vácuo entre os dois momentos. Por outro lado, no Reino Unido, os familiares não discerniram o ponto explícito em que a sedação se iniciava ou o momento específico de despedida, considerando a sedação como um processo gradual. Por isso, não descreveram habitualmente um momento específico de despedida. Concomitantemente a recuperação de consciência do doente no Reino Unido não foi encarada como um evento stressante mas até bem-vindo e geralmente muito apreciado pelos familiares.<sup>13</sup>

De acordo com esta publicação, o uso de sedação paliativa pode ser considerado como um *trigger* para o processo de despedida e como resultado poderá complicar o processo de luto dos familiares num determinado contexto (quando ocorre recuperação de consciência), mas não o fará noutra (permitindo planear a despedida).<sup>13</sup> Estes dados são exemplo de como o contexto cultural de um país poderá ser um elemento potencialmente diferenciador nas experiências percecionadas de um indivíduo.

Seale *et al* pretendeu examinar as perceções e experiências sobre o uso de sedação paliativa contínua em doentes com cancro nos médicos (79) e enfermeiros (77) que acompanha-

ram estes doentes.<sup>15</sup> Os profissionais de saúde relataram o exposto anteriormente em Bruinsma *et al*. Na Holanda e Bélgica, no processo de sedação contínua existe um momento para as despedidas, contrariamente ao que ocorre no Reino Unido. Lannen *et al* incluiu pais de crianças que morreram com cancro e analisou a perceção sobre a receção de informação sobre a doença do filho e quais os fatores associados à capacidade parental para absorver essa informação através da aplicação de um questionário online.<sup>19</sup> Os autores concluíram que os pais que dizem que absorveram melhor a informação prognóstica tinham maior probabilidade de se despedirem dos filhos da maneira que desejavam [Relative risk (RR): 1,3; IC: 1,0-1,5].

Seki *et al* é uma revisão sistemática da literatura que pretendeu definir qual a contribuição do uso da música nos cuidados paliativos e na humanização da pessoa sem possibilidade de terapêutica curativa.<sup>17</sup> Os autores concluem que a música pode facilitar a despedida, como por exemplo, o uso de canções de embalar que pode ajudar a aliviar o medo de abandono. Alguns estilos musicais podem estar relacionados com a espiritualidade como os cantos gregorianos e a música erudita, estimulando a serenidade, em especial no momento da morte. Por outro lado, a música também pode preencher os momentos de silêncio, criando um ambiente mais confortável. Pode constituir ainda uma forma de “dizer adeus” fazer uma seleção de músicas que foram significativas durante a vida junto com as pessoas amadas.

Avaliação da qualidade e risco de viés

Segundo o PRISMA *Statment* (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Statment*),<sup>23</sup> a avaliação dos artigos incluídos numa revisão sistemática da literatura deverá contemplar a qualidade e o risco de viés, sendo que o último deverá ser o privilegiado. No entanto, a avaliação do risco de viés tem sido bastante desenvolvida no âmbito de estudos quantitativos, sobretudo nos ensaios clínicos e nas coortes. Uma vez que esta revisão sistemática não teve qualquer artigo deste âmbito as autoras optaram por fazer uma avaliação da qualidade dos artigos utilizando escalas e a partir destas discutir o risco de viés.

No que se refere à qualidade dos artigos incluídos nesta revisão sistemática, após aplicação da CASP *Qualitative Checklist*<sup>10</sup> para os estudos qualitativos, verifica-se que em todos os objetivos estão definidos de forma clara e a metodologia qualitativa aplicada foi a apropriada. Com exceção de Wong

et al e Lassig,<sup>8,16</sup> não é apresentado porque foram considerados os participantes selecionados como os mais adequados para o estudo ou porque uma parte da população elegível escolheu não participar; um outro ponto a considerar é a secção das considerações éticas: onde frequentemente apenas é mencionado se o estudo obteve o parecer favorável de uma comissão de ética, não explorando as questões envolvidas. Aparentemente em todos os artigos os resultados foram analisados de forma suficientemente rigorosa. Também se verifica na discussão dos achados da investigação que sendo estudos qualitativos, sujeitos a múltiplas interpretações e nas quais poderá interferir a opinião e experiências pessoais do investigador apenas em dois dos estudos<sup>14,16</sup> é que foi discutida, explorada e salvaguardada essa possibilidade; os restantes foram omissos quanto a este aspeto.

Analisando a revisão sistemática da literatura incluída<sup>17</sup> segundo a CASP *Systematic Review Checklist*<sup>11</sup> verificou-se que não foi efetuada análise quantitativa dos resultados incluídos, mas

sim a sua descrição e interpretação. Assim, deste modo, não foi possível quantificar o efeito do uso de música em cuidados paliativos. Por outro lado, também não foi reportada qualquer avaliação da qualidade dos artigos incluídos (Quadro 4).

Os estudos transversais<sup>18-21</sup> foram avaliados recorrendo à *National Heart, Lung, and Blood Institute Study Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies*.<sup>12</sup> Vários itens desta escala eram não aplicáveis ou tinham logo como resposta a ausência do questionado por se tratar de um estudo transversal. Esta escala permite classificar os artigos em três níveis de qualidade (POOR, FAIR, GOOD). O artigo de Otani et al<sup>20</sup> obteve uma classificação de FAIR e os três restantes de POOR.<sup>18,19,21</sup> Um dos principais problemas prende-se com a baixa taxa de resposta;<sup>18,21</sup> apenas um dos artigos justificou o seu tamanho amostral<sup>18</sup> e também apenas um<sup>20</sup> ajustou os resultados para os possíveis fatores de confundimento (Quadro 5).

Tendo como ponto de partida a avaliação da qualidade exposta, pode-se verificar que existe um elevado risco de viés em vários dos estudos incluídos nesta revisão sistemática. Os viés de seleção e de informação são os mais frequentes. Existem estudos em que a captação de doentes é feita através de publicidade ao estudo e contactos pessoais;<sup>8</sup> a taxa de resposta é baixa ou muito baixa gerando amostras pequenas,<sup>13,15,16,21</sup> desconhecendo-se os motivos da recusa dos que não participaram; por outro lado poderá ter-se verificado a inclusão de indivíduos com experiências muito positivas ou muito negativas.<sup>13</sup> O viés de memória estará potencialmente presente em todos os estudos uma vez que se referem a eventos já acontecidos. Um possível viés associado ao observador/entrevistador também não poderá ser menosprezado sobretudo nos estudos qualitativos em que as experiências e perceções do entrevistador poderão interferir com a colheita e análise de dados.<sup>8,13</sup>

## DISCUSSÃO

Para os cuidadores informais dos doentes em fim de vida, “dizer adeus” é considerado como uma característica de uma morte digna,<sup>14</sup> valorizado como extremamente importante<sup>18</sup> e faz parte da experiência de acompanhamento da pessoa nesta situação.<sup>8</sup> Essa despedida pode implicar comunicação verbal, não verbal e/ou tarefas/ações finais e é valorizada quando é “recíproca”.<sup>8</sup>

**QUADRO 4**  
Avaliação da qualidade dos estudos qualitativos e da revisão sistemática

| CASP Checklist |                                   | 8 | 16 | 13 | 15 | 14 |                                  | 17 |
|----------------|-----------------------------------|---|----|----|----|----|----------------------------------|----|
| 1              | Estudos Qualitativos <sup>1</sup> | ● | ●  | ●  | ●  | ●  | Revisão Sistemática <sup>2</sup> | ●  |
| 2              |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | ●  |
| 3              |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | ●  |
| 4              |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | ●  |
| 5              |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | NA |
| 6              |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | ●  |
| 7              |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | NA |
| 8              |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | ●  |
| 9              |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | ●  |
| 10             |                                   | ● | ●  | ●  | ●  | ●  |                                  | ●  |

Legenda: ● - sim; ● - não é possível afirmar; ● - não; NA: não aplicável.  
CASP: *Critical Appraisal Skills Programme*; 1 - *CASP Qualitative Checklist*; 2 - *CASP Systematic Review Checklist*.

**QUADRO 5**  
Avaliação da qualidade dos estudos transversais

| NIH<br>Study Quality<br>Assessment Tool |                                   | 19   | 21   | 18   | 20   |
|---|-----------------------------------|------|------|------|------|
| 1                                       | Estudos Qualitativos <sup>1</sup> | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 2                                       |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 3                                       |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 4                                       |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 5                                       |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 6                                       |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 7                                       |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 8                                       |                                   | NA   | NA   | NA   | NA   |
| 9                                       |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 10                                      |                                   | NA   | NA   | NA   | NA   |
| 11                                      |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| 12                                      |                                   | NA   | NA   | NA   | NA   |
| 13                                      |                                   | NA   | NA   | NA   | NA   |
| 14                                      |                                   | ●    | ●    | ●    | ●    |
| <b>GRADE</b>                            |                                   | POOR | POOR | POOR | FAIR |

Legenda: ● - sim; ● - não; NA: não aplicável.

NIH Study Quality Assessment Tool - National Heart, Lung, and Blood Institute Study Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies.

“Dizer adeus” parece também ter um efeito protetor no desenvolvimento de depressão e luto complicado nos familiares dos doentes que conseguem estabelecer uma comunicação significativa com os seus entes queridos.<sup>20</sup>

No que se refere às condições potencialmente influenciadoras do processo de “dizer adeus” em fim de vida, de acordo com os artigos incluídos nesta revisão, morrer em casa,<sup>16</sup> recurso a morte assistida<sup>21</sup> e a sedação paliativa,<sup>13</sup> melhor absorção da informação prognóstica pelos familiares<sup>19</sup> e o uso de música<sup>17</sup> parecem ser promotores da despedida.

Os estudos incluídos nesta revisão sistemática apresentaram o significado e o impacto de “dizer adeus” nos familiares e cuidadores informais. A ausência de estudos para cuidadores formais poderá estar relacionada com a ausência de tradição em muitos contextos culturais, como em Portugal, em que a maioria dos cuidadores não são pagos, sendo os familiares que ou deixam de trabalhar ou se intersubstituem na prestação de cuidados. Desta forma, esta não será uma população muito frequente, embora relevante, especialmente, considerando ser uma área emergente atendendo às exigências laborais e à longevidade das pessoas. Relativamente à ausência de estudos com os próprios doentes, atualmente ainda são várias as realidades nas quais não há uma prestação efetiva de cuidados paliativos e subsequentemente os cuidados serão muito mais focados no controlo sintomático do que em questões como a espiritualidade, desejos do doente ou escolha do local de morte. Adicionalmente a investigação em fim de vida será muitas vezes condicionada pela imprevisibilidade do estado de saúde do doente assim como pelas inerências éticas expectáveis.

A maior parte dos estudos foram realizados em doentes com cancro, provavelmente, porque durante muito tempo estes foram o principal alvo da prestação de cuidados paliativos e também porque é expectável que a sua trajetória de doença seja mais previsível quando comparado com as restantes patologias permitindo de forma mais clara a identificação de um possível momento para “dizer adeus”; em termos de contexto, a maioria dos estudos abordava a prestação de cuidados paliativos por equipas especializadas, ainda que em diferentes locais como o hospital, domicílio ou hospice.

Apenas um estudo focou os profissionais de saúde, nomeadamente, na sua perceção sobre a sedação paliativa.<sup>15</sup> Não foram encontrados estudos que abordassem o papel dos profissionais de saúde na despedida do doente, dos familiares ou da sua própria despedida do doente. De uma forma generalista apenas é referido em algumas das publicações que os profissionais de saúde devem promover momentos para comunicação significativa entre o doente e a sua família e que a própria comunicação dos profissionais com os doentes-família deve ser significativa.<sup>18,19</sup>

Esta revisão apresenta um tema percecionado pelas autoras como inovador e original, não sendo conhecidos estudos semelhantes publicados a nível internacional e nacional. Pre-

tendeu ser global, pesquisando-se tudo o que foi publicado sobre esta temática. Revelou-se como um tema de interesse científico, mas também, tal como é desejável, com pertinência e aplicabilidade clínica.

No entanto, esta revisão também apresentou algumas limitações, nomeadamente, no número reduzido de trabalhos sobre o tema, possivelmente devido à elevada complexidade deste, número e tipo de variáveis envolvidas, dificuldade em objetivar outcomes que possam medir o efeito associado à intervenção “dizer adeus”. Poderemos ainda considerar outros fatores como a delicadeza da situação, a sensibilidade na escolha do tempo adequado para o momento de “dizer adeus”, e as considerações e condicionantes éticas e espirituais associadas. Face ao discutido nos Resultados relativamente à avaliação da qualidade e risco de viés dos artigos incluídos e de acordo com o exposto anteriormente os resultados desta revisão não podem ser generalizados à população em geral. Para além deste facto os estudos foram realizados em contextos culturais e de organização de serviços e prestação de cuidados de saúde tão díspares como Japão, Austrália, Suécia, Reino Unido, Estados Unidos da América, Bélgica, Espanha e Holanda. Não foi encontrado qualquer estudo sobre esta temática envolvendo a população portuguesa.

Ainda se poderá discutir se a escolha de termos de pesquisa poderá ter sido a mais adequada uma vez que cingiu os resultados a um contexto identificado de cuidados paliativos quando esta ainda não é uma realidade transversal a todos os sistemas de saúde.

Por tudo o exposto os resultados desta revisão deverão ser cautelosamente interpretados.

## CONCLUSÃO

No que se refere a esta área temática poder-se-á dizer que são múltiplas as questões desconhecidas. Por exemplo, se o doente desconhecer que está em fim de vida como é isto afeta a despedida dos seus familiares? Existem diferenças culturais? Quererão todos os doentes e todos os familiares “dizer adeus”? Qual o significado, importância e impacto de “dizer adeus” para o doente? “Dizer adeus” é igual para todos os tipos de doenças?

“Dizer adeus” em fim de vida tem vindo a demonstrar ter um papel significativo para os familiares, mas previsivelmente também para os doentes em fim de vida. Os profissionais de

saúde deverão conhecer o doente e a sua família, averiguar se estes pretendem despedir-se, em que circunstâncias e de que forma e assegurar-se de que são criadas condições para que se cumpram os desejos da díade doente-família. A comunicação em fim de vida assume também nesta área, como em tantas outras, um papel primordial. ●

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Noncommunicable diseases, <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> (2018, accessed 1 October 2018).
2. World Health Organization. World report on Ageing and Health, [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811\\_eng.pdf?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf?sequence=1) (2015, accessed 12 October 2018).
3. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. World Health Organization, 2002.
4. Vermandere M, Lepeleire JD, Van Mechelen W, et al. Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician. *Support Care Cancer* 2013; 21: 1061–1069.
5. Miyashita M, Sanjo M, Morita T, et al. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol* 2007; 18: 1090–1097.
6. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, et al. A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members. 2002; 24: 15.
7. Barbosa A, Galriça, Isabel Neto (eds). Manual de Cuidados Paliativos. 2a. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010.
8. Lassig S. Saying Goodbye during a terminal illness. University of Minnesota, 2008.
9. Frantz T, Trolley B, Jöhl M. Religious aspects of bereavement. *Pastor Psychol*; 44, <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02251401> (1996, accessed 12 October 2018).
10. Critical Appraisal Skills Programme. CASP Qualitative Checklist 2018, [https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018\\_fillable-form.pdf](https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable-form.pdf) (2018, accessed 12 October 2018).
11. Critical Appraisal Skills Programme. CASP Systematic Review Checklist, [https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Systematic-Review-Checklist-2018\\_fillable-form.pdf](https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Systematic-Review-Checklist-2018_fillable-form.pdf) (2018, accessed 12 October 2018).
12. National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI). Study Quality Assessment Tools, <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/study-quality-assessment-tools> (accessed 12 October 2018).
13. Bruinmsa SM, van der Heide A, Deliens L, et al. Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer* 2014; 22: 3243–3252.
14. Ibáñez-Masero O, Ortega-Galán AM, Carmona-Rega MI, et al. El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico. *Enferm Clínica* 2016; 26: 358–366.
15. Seale C, Raus K, Bruinmsa S, et al. The language of sedation in end-of-life care: The ethical reasoning of care providers in three countries. *Health Interdiscip J Soc Study Health Illn Med* 2015; 19: 339–354.
16. Wong WKT, Ussher J. Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health Soc Care Community* 2009; 17: 274–282.
17. Seki NH, Galheigo SM. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. *Interface - Comun Saúde Educ* 2010; 14: 273–284.
18. Exline JJ, Prince-Paul M, Root BL, et al. Forgiveness, Depressive Symptoms, and Communication at the End of Life: A Study with Family Members of Hospice Patients. *J Palliat Med* 2012; 15: 1113–1119.
19. Lannen P, Wolfe J, Mack J, et al. Absorbing Information about a Child's Incurable Cancer. *Oncology* 2010; 78: 259–266.
20. Otani H, Yoshida S, Morita T, et al. Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* 2017; 54: 273–279.
21. Smith K, Goy ER, Harvath TA, et al. Quality of Death and Dying in Patients who Request Physician-Assisted Death. *J Palliat Med* 2011; 14: 445–450.
22. Seymour J, Brown J, van der Heide A, et al. The perspectives of clinical staff and bereaved informal care-givers on the use of continuous sedation until death for cancer patients: The study protocol of the UNBIASED study. *BMC Palliat Care*; 10. Epub ahead of print December 2011. DOI: 10.1186/1472-684X-10-5.
23. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, et al. The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions: Explanation and Elaboration. *PLoS Med* 2009; 6: e1000100.

# Cuidados Paliativos na unidade de terapia intensiva oncológica: Uma revisão integrativa

**Débora Cristina Leitão dos Santos**

Mestre em Enfermagem e Especializada em Oncologia e Cuidados Paliativos  
Enfermeira – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro – RJ, Brasil

**Marcelle Miranda da Silva**

Professora Doutora da Escola de Enfermagem Anna Nery  
Enfermeira – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro – RJ, Brasil

**Karoliny Alves Santos**

Mestranda de Enfermagem  
Enfermeira - Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro – RJ, Brasil

## RESUMO

**Introdução:** Nos últimos tempos, discussões diversas tem enfatizado a importância da integração precoce entre cuidados curativos e paliativos, inclusive nas unidades intensivas, visando promover a qualidade de vida através da prevenção e alívio de sofrimento, considerando as necessidades individuais de cada paciente e seu familiar.

**Objetivo:** Analisar a produção científica acerca dos cuidados paliativos no âmbito da terapia intensiva, visando contribuir nas práticas assistências prestada pela equipe de saúde a pessoa com câncer sem possibilidades terapêuticas para a cura.

**Método:** Revisão integrativa nas bases de dados LILACS, MEDLINE, CINAHAL e SciELO, entre 2011 a 2015. Selecionou-se 33 artigos, que foram analisados pela análise de conteúdo temática.

**Resultados:** Emergiram três unidades temáticas: conhecimento e prática da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos na UTI adulto; processo de tomada de decisão diante de pacientes em situações de doenças avançadas na UTI adulto; e conceitos e recomendações sobre cuidados paliativos na UTI adulto.

**Conclusão:** a falta de conhecimento e as práticas obstinadas terapêuticamente constituem um desafio, levando a internações inapropriadas na UTI. As metodologias ativas para ensino dos cuidados paliativos são promissoras. Recomendam-se a integração precoce entre cuidados curativos e paliativos, devendo ser individualizados e intensificados de acordo com a evolução de cada caso e desejo dos pacientes e familiares.

**Palavras Chave:** Cuidados Paliativos; Unidades de Terapia Intensiva; Equipe de Assistência ao

## ABSTRACT

**Introduction:** Recently, several discussions have emphasized the importance of early integration between curative and palliative care, including in intensive care units, aiming to promote quality of life through the prevention and relief of suffering, considering the individual needs of each patient and their family.

**Objective:** to analyze the scientific production about palliative care in the context of intensive care, aiming to contribute to the care practices provided by the health team to people with cancer without therapeutic possibilities for a cure.

**Method:** integrative review in the databases LILACS, SciELO, MEDLINE and CINAHAL between 2011 and 2015. Were selected 33 articles and analyzed by thematic content analysis.

**Results:** emerged three thematic units: knowledge and practice of the multidisciplinary team on palliative care in the ICU adult; Decision-making on patients in advanced disease situations in adult ICU; Concepts and recommendations on palliative care in adult ICU.

**Conclusion:** the lack of knowledge and obstinate practices therapeutically constitute a challenge, leading to inappropriate admissions to the ICU. Active methodologies for teaching palliative care are promising. Thus, it is recommended an early integration between curative and palliative care, and should be individualized and intensified according to the evolution of each case and wishes of patients and family.

**Key words:** Palliative Care; Intensive Care Units; Patient Care Team

## RESUMEN

**Introducción:** Recientemente, varias discusiones han enfatizado la importancia de la integración temprana entre los cuidados curativos y paliativos, incluso en unidades de cuidados intensivos, con el objetivo de promover la calidad de vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, considerando las necesidades individuales de cada paciente y su familia.

**Objetivo:** analizar la producción científica sobre cuidados paliativos en el contexto de cuidados intensivos, con el objetivo de contribuir a las prácticas de cuidado proporcionadas por el equipo de salud a personas con cáncer sin posibilidades terapéuticas de cura.

**Método:** revisión integradora en las bases de datos LILACS, SciELO, MEDLINE y CINAHAL, entre 2011 y 2015. Fueron seleccionados 33 artículos y analizados por análisis de contenido temático.

**Resultados:** surgieron tres unidades temáticas: conocimiento y práctica del equipo multidisciplinario en cuidados paliativos en UCI adultos; Toma de decisiones sobre pacientes en situaciones de enfermedad avanzada en UCI adultos; Conceptos y recomendaciones sobre cuidados paliativos en UCI adultos.

**Conclusión:** la falta de conocimientos y prácticas obstinadas terapéuticamente son un desafío, lo que lleva a ingresos inadecuados a la UCI. Metodologías activas para la enseñanza de los cuidados paliativos son prometedores. Se recomienda la temprana integración entre servicios curativos y paliativos, que deben ser individualizadas e intensificadas según la evolución de cada caso y los deseos de los pacientes y sus familias.

**Palavras Chave:** Cuidados Paliativos; Unidades de Cuidados Intensivos; Grupo de Atención al

## INTRODUÇÃO

A magnitude do câncer enquanto problema de saúde pública destaca-se pela elevação crescente dos seus números de novos casos e taxa de morbimortalidade. Os avanços no tratamento das pessoas acometidas por essa doença, e a maior compreensão dos seus mecanismos fisiopatológicos aumentaram a sobrevivência e a demanda de cuidados intensivos.<sup>1,2</sup> Nas últimas décadas, a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) tem desempenhado um papel importante no tratamento de intercorrências infecciosas e nas complicações graves relacionadas ao câncer e/ou ao seu tratamento, como por exemplo, na internação preventiva de pacientes submetidos a regimes quimioterápicos de alto risco e em pós-operatórios.<sup>3</sup>

Mas, apesar de ser destinada a pacientes agudamente enfermos, com potencial para melhora do quadro clínico, é frequente encontrar pessoas com doenças avançadas sem possibilidades terapêuticas para a cura hospitalizadas na UTI. Assim, vivenciam-se situações em que há emprego de recursos tecnológicos e farmacológicos para prolongamento da vida sem qualidade e com sofrimento, gerando diversas implicações bioéticas, psicossociais, administrativas e econômicas.<sup>4,5</sup>

Na UTI oncológica, à medida que o câncer progride, o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da doença. Assim, essa pessoa, vivenciando o processo de morrer e morte neste ambiente, tem o direito de ter suas necessidades de cuidado atendidas de forma integral, com

base nos preceitos dos cuidados paliativos.<sup>6</sup> Tais preceitos relacionam-se com a ortotanásia, que se caracteriza pela morte em seu tempo natural, devendo esta transcorrer em paz e sem sofrimento, de modo a preservar a dignidade humana. Assim sendo, ações diagnósticas e terapêuticas obstinadas, invasivas e inúteis tornam-se um paradoxo à abordagem paliativa nos casos de doenças incuráveis e terminais.<sup>7,8</sup>

No entanto, ressalta-se que os cuidados paliativos não excluem a possibilidade de tratamento intensivo, desde que este possibilite o alívio do sofrimento por meio de modalidades terapêuticas mais apropriadas e menos invasivas.<sup>4</sup>

Distingue-se que a integração entre os cuidados paliativos e os curativos deva acontecer desde o diagnóstico da doença que ameaça a continuidade da vida. Contudo, várias são as dificuldades, dentre elas, o reconhecimento do momento onde a imperiosidade dos cuidados paliativos em detrimento do tratamento curativo deva ocorrer, bem como, a falha na determinação do prognóstico correto, o que leva à indicação inapropriada de hospitalização em UTI. Assim, tem-se como principal desafio a necessidade de formação e capacitação profissional na área da saúde para aplicação dos preceitos dos cuidados paliativos, uma vez que os modelos atuais são arraigados nos conceitos curativista, intervencionista e hospitalocêntrico.

Estudo sobre concepções paliativas na UTI,<sup>7</sup> destacam que há uma escassez de publicações que avaliem o cuidado paliativo sob a ótica dos diferentes profissionais de saúde que assistem ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura na UTI. Grande parte dos estudos está direcionada à divulgação da filosofia do cuidado paliativo ou se restringe a trabalhos envolvendo uma classe profissional específica, se distanciando, por conseguinte, da proposta da integralidade no cuidado a esse perfil de paciente.

Destaca-se que frente à necessidade de um cuidado que abrange múltiplas e complexas demandas, onde não há mais perspectiva curativa, mas sim possibilidade de cuidados que foquem na qualidade de vida e na boa morte, e que exige empenho e conhecimento da equipe de saúde para atender as necessidades de cuidado do paciente e de sua família, faz-se relevante estudos que tragam subsídios para ampliar as discussões a cerca da filosofia dos cuidados paliativos a esse perfil de clientela.

Diante das considerações realizadas, objetivou-se analisar a

produção científica acerca dos cuidados paliativos no âmbito da terapia intensiva, visando contribuir nas práticas assistenciais prestada pela equipe de saúde a pessoa com câncer sem possibilidades terapêuticas para a cura.

## QUADRO TEÓRICO

### METODOLOGIA

Estudo do tipo revisão integrativa da literatura, que permite a formulação de conclusões gerais a respeito de determinada área de estudo, mediante síntese de múltiplos estudos publicados. Para tanto, foram observadas as seguintes etapas: elaboração da pergunta norteadora; busca ou amostragem na literatura; coleta de dados; análise crítica dos estudos incluídos; discussão dos resultados e apresentação da revisão/síntese do conhecimento.<sup>9,10</sup>

A pergunta norteadora foi elaborada com base na estratégia PICo qualitativa, sendo ela: como tem sido evidenciada na literatura a atuação dos profissionais da área da saúde na assistência prestada ao paciente sem possibilidades terapêuticas para a cura na UTI adulto? Destacam-se os acrônimos P= População, I= Fenômeno de interesse e Co= Contexto<sup>11</sup>, conforme tabela a seguir:

**TABELA 1**  
Descritores de assunto empregados na busca

| Grupo               | Levantamento dos termos                       | Descritores de assunto            |
|---------------------|---|-----------------------------------|
| População /Paciente | Paciente com câncer sem possibilidade de cura | Cuidados Paliativos               |
| Interesse           | Atuação da equipe de saúde                    | Equipe de Assistência ao Paciente |
| Contexto            | Unidades de terapia intensiva                 | Unidades de Terapia Intensiva     |

A pesquisa foi realizada em dois momentos, sendo o primeiro em janeiro de 2016, e revisada em setembro do mesmo ano por três pesquisadores. As bases de dados consultadas foram: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis* (MEDLINE), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) e biblioteca *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), e sempre

que necessário, o acesso aos artigos na íntegra foi realizado pelo Portal de Periódicos CAPES/MEC, via Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Empregaram-se os descritores de assunto do Descritor em Ciências da Saúde (DeCS) pela interface BIREME, e do *Medical Subject Heading* (MeSH) pelo PubMed. Sendo eles: Cuidados Paliativos (*Palliative Care*), Unidades de Terapia Intensiva (*Intensive Care Units*), Equipe de Assistência ao Paciente (*Patient Care Team*), interligados pelo operador booleano AND. A forma em que os mesmos foram cruzados e seus respectivos resultados quantitativos podem ser observados na Figura 1.

Delineou-se como critérios de inclusão: artigos científicos publicados na íntegra de obtenção gratuita, nos idiomas português, inglês e espanhol, e que atendessem a pergunta norteadora. Para fins de delineamento de possíveis diretrizes para melhores práticas foi estabelecido um recorte temporal incluindo os últimos cinco anos, ou seja, entre 2011 e 2015. Os critérios de exclusão foram: editoriais, teses, dissertações,

monografias, cartas e resenhas.

Desse modo, a leitura seletiva dos artigos encontrados foi realizada inicialmente, por meio da análise dos títulos e resumos, sendo selecionados para a leitura crítica detalhada os que atenderam a pergunta norteadora. Assim a amostra final foi composta por 33 artigos.

Para análise dos 33 artigos selecionados foram seguidas as etapas da análise de conteúdo temática, a saber: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação<sup>12</sup>. (Figura 1)

## RESULTADOS

Dos 33 artigos selecionados, 22 (66,7%) foram escritos em inglês, 10 (30,3%) em português, 01 (3%) em espanhol. Em relação ao ano de publicação, verificou-se que os anos de 2015 e 2014 apresentaram o mesmo número de publicações, nove para cada ano totalizando 18 publicações, cerca de 54,6% do total. Em 2013 foram identificadas quatro publicações, ou seja,

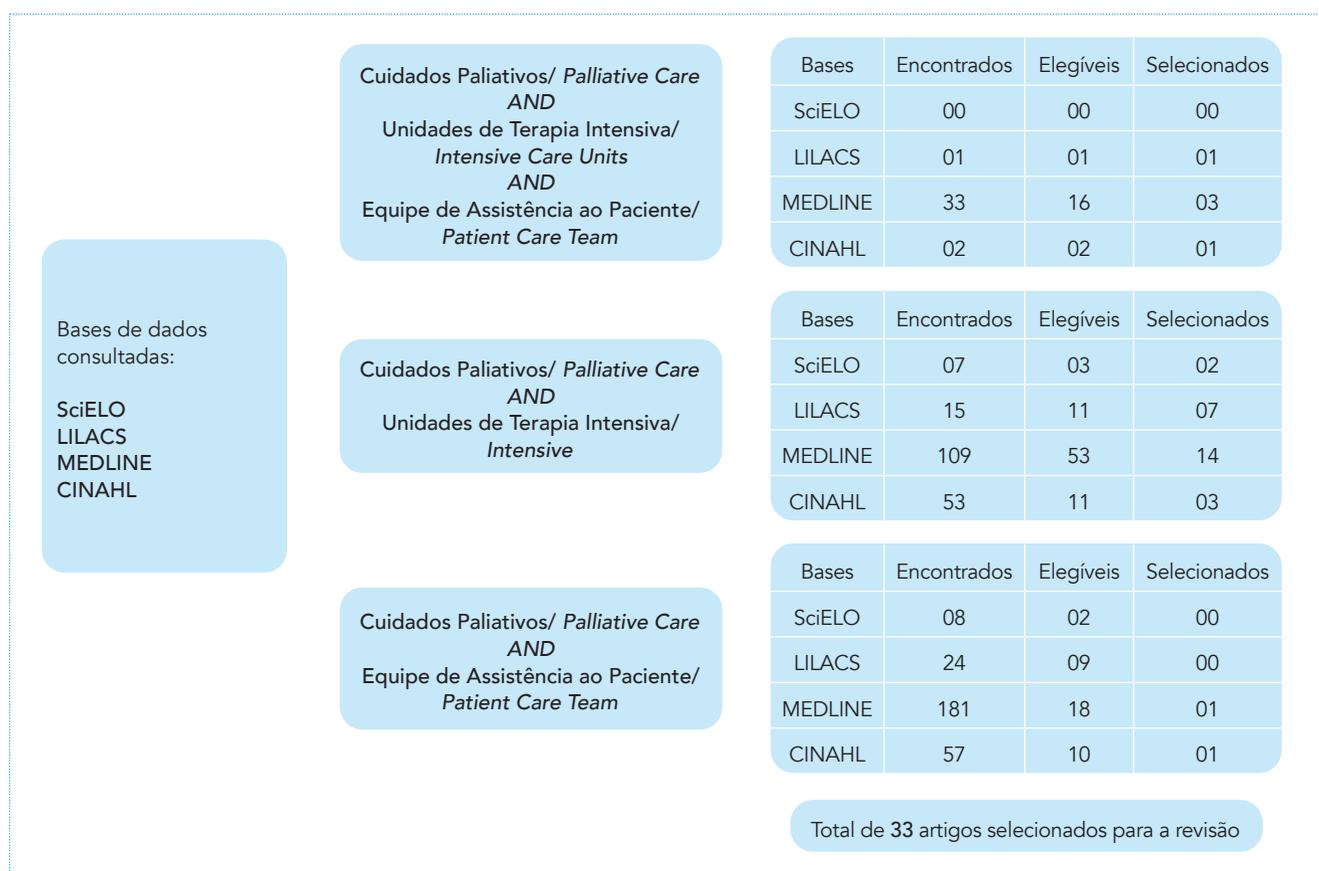


Figura 1: Fluxograma do processo de seleção dos artigos nas bases LILACS, MEDLINE, CINAHAL e SciELO, publicados de 2011 a 2015 – Rio de Janeiro, 2016.

12,1%. O ano de 2012 apresentou cinco publicações (15,1%), e 2011 seis publicações (18, 2%).

No que se refere ao país de origem das publicações, 39,4% pertenciam aos Estados Unidos da América (EUA), seguido pelo Brasil, com 30,3%. O Reino Unido e a Alemanha apresentaram três publicações cada, totalizando 18,2%. Canadá tinha duas publicações (6,1%), Espanha e Grécia apresentaram uma publicação cada.

Dentre os periódicos em que os estudos foram publicados, a revista *Critical Care Medicine* e Escola Anna Nery Revista de

Enfermagem tiveram destaque com três artigos cada (18,2%), seguidas pelo *Journal of Palliative Medicine* e *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, com duas publicações cada (12,2%).

Com base nos enfoques temáticos, os artigos foram apresentados em diferentes unidades temáticas.

Unidade Temática 1: Conhecimento e prática da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos na UTI adulto

Os aspectos relevantes sobre os artigos que formam esta unidade temática podem ser observados no quadro 1.

## QUADRO 1

Artigos que compuseram a unidade temática 01 selecionados nas bases LILACS, MEDLINE, CINAHAL e SciELO, publicados de 2011 a 2015 – Rio de Janeiro, 2016

|   | Título/Revista/Ano   | Método  | Recomendações / Limitações   |
|---|--|---|--|
| 1 | <i>Comparing clinician ratings of the quality of palliative care in the intensive care unit</i><br>Crit Care Med, 2011.                                  | Pesquisa multicêntrica<br>Abordagem quantitativa          | Apoia o investimento na atenção às necessidades espirituais dos familiares, no suporte emocional e educação permanente sobre cuidados paliativos para médicos.   |
| 2 | <i>Association between physicians' beliefs and the option of comfort care for critically ill patients</i><br>Intensive Care Med., 2012.                  | Abordagem quantitativa                                    | A escolha de cuidados de conforto não é evidenciada em quase metade dos casos; e médicos que objetivam prolongar a vida são menos propensos à escolha de cuidados de conforto.   |
| 3 | Obstinação terapêutica em Unidades de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros<br>Esc. Anna Nery, 2012.                                   | Estudo exploratório-descriptivo<br>Abordagem qualitativa. | A representação social acerca da obstinação terapêutica é construída a partir de suas vivências e do receio das repercussões ético-legais em relação às decisões tomadas.  |
| 4 | Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva.<br>Ciência & Saúde Coletiva, 2013. | Estudo exploratório-descriptivo<br>Abordagem qualitativa. | Necessidade de elaboração de uma política nacional que respalde o cuidado ao paciente crítico em cuidado paliativo. Ampliação das discussões sobre o tema na medicina intensiva. Criação de protocolos assistenciais.                              |
| 5 | Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI.<br>O Mundo da Saúde, 2013.   | Abordagem quanti-qualitativa                              | Destaca as atividades educativas para formação profissional e educação permanente para aprimorar cuidado paliativo na UTI. Alerta sobre a necessidade de instrumento para mensurar a dor.  |
| 6 | <i>Palliative care in the UTI: nurses' understanding.</i><br>R. pesq.: cuid. fundam. online, 2013  | Pesquisa exploratória<br>Abordagem qualitativa            | Observa-se a necessidade de uma formação na área de cuidados paliativos, tendo em vista que o profissional de saúde ainda não está preparado para enfrentar situações de finitude humana.  |
| 7 | Concepções de enfermeiras sobre o prolongamento artificial da vida.<br>Rev. Enferm UERJ, 2014.   | Pesquisa descritiva<br>Abordagem quanti-qualitativa.      | É preciso ter limites nas condutas terapêuticas e o prolongamento artificial da vida gera sofrimento. É preciso política direcionada para os cuidados paliativos. As enfermeiras estabelecem articulação entre os demais profissionais e práticas. |
| 8 | <i>Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying.</i><br>Heart & Lung, 2014   | Pesquisa descritiva prospectiva<br>Abordagem qualitativa. | Algumas estratégias dos enfermeiros são importantes para relação de confiança com familiares, como manter contato visual e dar atenção.  |

|    |   |   |   |
|----|---|---|---|
| 9  | <i>Care to terminal patients. Perception of nurses from the intensive care unit of a hospital</i><br>Invest. Educ. Enferm, 2014                                     | Pesquisa descritiva<br>Abordagem qualitativa.               | Cuidar no processo de morrer requer conhecimentos, comunicação, trabalho em equipe, atenção aos aspectos biopsicossociais, espirituais, éticos e humanísticos. É emergente a mudança de paradigma no enfrentamento da morte.                      |
| 10 | <i>Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care</i><br>Esc. Anna Nery, 2015.   | Pesquisa exploratória e descritiva<br>Abordagem qualitativa | Cuidar para uma boa morte significa promover conforto como resultado de intervenções terapêuticas que conciliem racionalidade e sensibilidade nas interações dos profissionais de saúde com o paciente e sua família assegurando a sua dignidade. |
| 11 | <i>Palliative Care in the Intensive Care Unit: Are Residents Well Trained to Provide Optimal Care to Critically ill Patients?</i><br>Am J Hosp Palliat Care, 2015   | Pesquisa transversal,<br>Abordagem quantitativa.            | A barreira mais comum compreende a discrepância nas metas de atendimento entre médicos e familiares, assim, o ensino sobre cuidados paliativos deve focar a comunicação.  |
| 12 | <i>Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos.</i><br>Enfermería intensiva, 2015 | Revisão bibliográfica                                       | Para alcançar cuidados de qualidade é necessário formar enfermeiros em cuidados paliativos e incentivar o seu apoio emocional, a realização de um trabalho multidisciplinar efetivo e inclusão do enfermeiro na tomada decisão.                   |

De acordo com as concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na UTI evidencia-se o enfoque no conforto físico, manifestado por práticas assistenciais que visam, por exemplo, o controle da dor e da angústia respiratória, a higiene corporal e oral, o posicionamento adequado no leito, e uma aparência asseada, valorizando a estética. Dessa maneira, o cuidado integral é comprometido, pois ao cuidar de pacientes muitas vezes sedados, e sem que haja uma aproximação e comunicação efetiva com seus familiares, não há como identificar outras necessidades, se não as físicas, o que resulta em uma prática mecanizada, medicalizada e desumana.<sup>4</sup>

Grande parte das decisões distanásicas decorre do atendimento do pedido obstinado dos familiares, que depositam a esperança de melhora do seu ente querido nas potencialidades da UTI e de sua equipe especializada. Assim, uma das principais barreiras para realização dos cuidados paliativos na UTI é a discrepância de metas de tratamento entre médicos e familiares. Destaca-se, em contrapartida, que parte da criação e da alimentação dessa esperança é consequência de uma comunicação falha e vaga por parte dos profissionais para com os familiares, principalmente de médicos, o que pode impactar negativamente na aceitação da morte e na fase do luto.<sup>3-11</sup> Entretanto, compreende-se que os familiares enfrentam dificuldades ao terem que tomar decisões diante do risco de morte de seus entes queridos, e que a falta de conhecimento técnico e científico pode levá-los a escolher a opção que perpassa pelas ações que tentam salvar vidas a qualquer custo. Nesses

casos, os enfermeiros podem oferecer suporte, demonstrando preocupação, profissionalismo, construindo relação terapêutica e comunicação eficaz, de modo a ajudá-los nesse processo de tomada de decisão, facilitando a aceitação da morte iminente. Porém, na UTI são extremamente falhas as ações de cuidado direcionadas as necessidades dos familiares, especialmente, ao se tratar das questões emocionais e espirituais.<sup>3-8</sup>

Apesar do *déficit* de conhecimento sobre cuidados paliativos por parte dos profissionais, tem-se a concepção dos limites terapêuticos ao se empregar tecnologias para curar doenças, bem como da importância da veracidade no estabelecimento das relações e interações. Contudo, o reconhecimento desses limites na UTI muitas vezes acontece quando de fato não há mais o que se fazer no âmbito das tecnologias disponíveis, o que pode significar implementação de terapias fúteis até que se chegue a uma situação de não resposta e piora progressiva do quadro clínico do paciente. Assim, evidencia-se o despreparo da equipe multiprofissional no reconhecimento do paciente de cuidados paliativos na UTI, na tomada de decisão, e no estabelecimento dos limites terapêuticos diante da incurabilidade e irreversibilidade de muitas doenças, consequentemente, da inevitabilidade da morte.<sup>7</sup>

Apreende-se que diante do objetivo de manter a vida a qualquer custo, os profissionais manifestam sentimentos de fracasso e impotência e se afastam dos pacientes. Então, cuidar de um paciente em cuidados paliativos na UTI pode significar fugir ao objetivo, o que repercute em falta de motivação, de incentivo para cuidar, podendo levar à negligência, bem como

às abordagens simplistas referentes ao cuidado do corpo físico, especialmente, no caso da enfermagem, embora a finalidade do cuidar em enfermagem deva ser aliviar o sofrimento e preservar a dignidade humana. E, considera-se que este tipo de cuidado, que valoriza a higiene, por exemplo, pode esperar, diante de um contexto complexo que requer priorizar atendimento dos casos em que há possibilidade de modificar a doença.<sup>3-7</sup>

Além da preocupação prevalente em promover conforto físico, foram evidenciadas na prática de enfermagem ações de suporte social e emocional, principalmente no que se refere à flexibilidade nos horários de visita dos familiares e de pessoas religiosas. Assim, é necessário conjugar competências técnico-científicas, éticas e humanísticas. Contudo, destaca-se a valorização da morte no hospital, da tecnologia, e da UTI, como ambiente capaz de proporcionar conforto ao “sedar/silenciar/isolar a morte”.<sup>10</sup>

Esta unidade temática reforça como desafio atual a falta de conhecimento e prática obstinada terapêuticamente ao se tratar de pacientes em cuidados paliativos na UTI. Assim, evidencia que o planejamento da assistência e a tomada de decisão são etapas complexas desse processo, diante da dificuldade de se estabelecer um consenso, em se definir que cuidados deverão ser mantidos e que cuidados deverão ser suspensos, ou

mesmo, não implementados, o que direciona para a necessidade de protocolos específicos. Desse modo, é preciso identificar métodos que facilitem o ensino dos cuidados paliativos na UTI, com destaque para o desenvolvimento da habilidade da comunicação, e atendimento aos desequilíbrios emocionais aos quais os profissionais estão propensos a desenvolver, diante do conflito dialógico entre ajudar a viver ou a morrer.

A prática dos cuidados paliativos na UTI é desafiadora, uma vez que se tem dificuldade no reconhecimento das necessidades dos pacientes e familiares, e que a frieza do contexto e sua agressividade geram sofrimento difícil de ser aliviado. Embora haja reconhecimento que a vida tem um limite e que a condição humana é vulnerável, é no contexto da UTI que se fortalece a capacidade de o homem ir além dos limites das condições objetivas. Entretanto, é preciso aceitar o processo de morrer para que medidas de tratamento ostensivas sejam evitadas e seja oferecida a possibilidade de uma morte digna. Unidade Temática 2: Processo de tomada de decisão diante de pacientes em situações de doenças avançadas na UTI adulto

Os aspectos relevantes sobre os artigos que formam esta unidade temática podem ser observados no quadro 2. O processo de tomada de decisão diante de pacientes em situações de doenças avançadas na UTI é permeado por dificuldades relacionadas à aplicação dos recursos disponíveis

## QUADRO 2

Artigos que compuseram a unidade temática 02 selecionados nas bases LILACS, MEDLINE, CINAHAL e SciELO, publicados de 2011 a 2015 – Rio de Janeiro, 2016

|   | Título/Revista/Ano  | Método  | Recomendações / Limitações  |
|---|---|---|---|
| 1 | <i>Negotiating Transitions: Involvement of Critical Care Outreach Teams in End-of-Life Decision Making.</i><br>Am J Crit Care, 2015               | Pesquisa retrospectiva<br>Abordagem qualitativa | A equipe médica na UTI dispensa boa parte do tempo para atender pacientes em terminalidade da vida (21,5%); e as decisões para limites terapêuticos são comuns. Quantificar esse envolvimento e obstáculos à pronta tomada de decisão são ações importantes para organização do serviço |
| 2 | Fatores que influenciam enfermeiros de Unidades de Terapia Intensiva nas decisões de final de vida<br>Rev. Esc. Enferm USP, 2015.                 | Estudo de caso<br>Abordagem qualitativa.        | A maturidade profissional, as habilidades de comunicação e de negociação estão relacionadas com a inserção do enfermeiro na tomada de decisão.  |
| 3 | <i>The critical care nurse's role in end-of-life care: issues and challenges.</i><br>Nurs Crit Care. 2011   | Revisão bibliográfica                           | O desenvolvimento de domínios pode melhorar a assistência, incluindo comunicação, tomada de decisão centrada no paciente e família; continuidade no cuidado; controle de sintomas, suporte espiritual, emocional e organizacional para profissionais, dentre outros.                    |
| 4 | <i>Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians.</i><br>Journal of Medical Ethics, 2012 | Abordagem qualitativa                           | As razões para obstinação são emocionais, legais e preocupação com a família. Outros obstáculos são rotinas, falta de conhecimento e desejos de pacientes/familiares. Os autores propõem um algoritmo, para facilitar a tomada de decisão, pautado em objetivos do tratamento.          |

|    |   |  |  |
|----|---|--|--|
| 5  | <i>An overview of end-of-life issues in the intensive care unit</i><br><i>Int J Crit Illn Inj Sci.</i> , 2011   | Pesquisa Descritiva<br>Abordagem qualitativa               | É preciso saber prognosticar, o que é mais difícil em pacientes não oncológicos, e as ferramentas que poderiam ajudar não são muito usadas. É preciso controlar sintomas individualmente, incluindo a depressão.   |
| 6  | <i>Advance care planning norms may contribute to hospital variation in end-of-life ICU use: a simulation study</i><br><i>Med Decis Making</i> , 2014  | Abordagem quanti-qualitativa                               | Diferentes normas institucionais podem influenciar nas decisões médicas na admissão de pacientes na UTI, em detrimento do raciocínio clínico.  |
| 7  | <i>A qualitative study of family involvement in decisions about life support in the intensive care unit</i><br><i>Am J Hosp Palliat Care</i> , 2012   | Estudo descritivo<br>Abordagem qualitativa                 | A tomada de decisão compartilhada facilita escolha de suporte de vida e outras intervenções na UTI. A família é mais envolvida quando os profissionais logo identificam a situação de terminalidade.   |
| 8  | <i>A novel questionnaire to measure staff perception of end-of-life decision making in the intensive care unit—development and psychometric testing</i><br><i>J Crit Care</i> , 2015                  | Abordagem quantitativa.                                    | O estudo apresenta teste psicométrico do novo questionário “The end-of-life decision-making and staff stress” (EIDECS) para avaliar facilitadores e barreiras para melhoria global em tomada de decisão e comunicação em cuidados paliativos na UTI.   |
| 9  | <i>Feasibility and economic impact of dedicated hospice inpatient units for terminally ill ICU patients</i><br><i>Crit Care Med.</i> , 2014.  | Estudo retrospectivo<br>Abordagem quantitativa.            | As Unidades de Cuidados (hospices) são formas viáveis para o atendimento de pacientes terminais ora internados na UTI. São importantes para questões sobre a economia de custos para os hospitais e o sistema de saúde em geral.   |
| 10 | <i>Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study</i><br><i>International Journal of Nursing Studies</i> , 2012                                | Pesquisa descritiva, exploratória<br>Abordagem qualitativa | Pacientes que morrem na UTI parecem seguir três estágios da trajetória de vida: admissão com esperança de recuperação; transição de intervenção a fim de cuidar da vida; uma morte controlada. Essa transição foi relatada como a fase mais problemática, com potencial de conflito entre profissionais. |
| 11 | <i>Critically ill cancer patient in intensive care unit: Issues that arise</i><br><i>Journal of Critical Care</i> , 2014  | Pesquisa bibliográfica<br>Abordagem qualitativa            | É importante avaliar racionalmente a triagem de pacientes com câncer em estado crítico na admissão na UTI. E uma vez admitido, lhe deve ser dada a oportunidade de suporte de UTI completo. No entanto, quando não houver resposta favorável, os cuidados paliativos devem ser indicados.                |
| 12 | <i>End-of-life care in the intensive care unit: A patient-based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives' psychological response</i><br><i>Palliative Medicine</i> , 2015. | Pesquisa prospectiva<br>Abordagem quantitativa.            | Melhorar a comunicação entre a equipe que atua na UTI. Fortalecer o envolvimento dos enfermeiros nos cuidados de fim de vida. Familiares sofrem menos de ansiedade e depressão na fase do luto se há satisfação com os cuidados na UTI e comunicação.  |

nesse ambiente ou não, como no caso das manobras de ressuscitação cardiopulmonar, bem como em praticar a interdisciplinaridade para melhor conduzir esse processo. Mas, salienta-se que as situações que requerem decisão acerca dos limites terapêuticos são comuns, uma vez que o cuidado de pacientes em processo de morrer é frequente na terapia intensiva. E a equipe médica da UTI deve desenvolver importante papel na triagem dos pacientes, para facilitar a indicação apropriada dessa modalidade de tratamento.

A futilidade terapêutica na terminalidade da vida é uma crescente preocupação. Uma vez feita a opção pela ressuscitação cardiopulmonar, por exemplo, esta futilidade na UTI relaciona-se, em muitos casos, com a impossibilidade de reversão da dependência do paciente das medidas para sustentação da

vida, como a ventilação mecânica e drogas vasoativas.

Para lidar com as situações de futilidade terapêutica e de terminalidade da vida na UTI é preciso promover treinamento da equipe para melhor desenvolver habilidade de comunicação, deter conhecimento sobre cuidados paliativos, e oferecer suporte emocional e legal. Além disso, promover regulares encontros com familiares, que de modo empático, devem ser esclarecidos honestamente sobre o prognóstico de seu ente querido, bem como dos benefícios de ações paliativistas. Ressalta-se a importância de buscar saber o que os familiares já sabem sobre o assunto ou o que pensam sobre; identificar o melhor momento para abordagem; e respeitar o tempo necessário para que cada um processe as informações, podendo ser preciso repeti-las muitas vezes com cautela e paciência.

Nessas ações de cuidado, os enfermeiros têm demonstrado progressivo engajamento na advocacia a favor do paciente e seus familiares, apesar de existirem ainda muitas situações em que as decisões são centradas no médico, e supervalorização desse poderio. Mas é preciso melhorar os conhecimentos dos enfermeiros para planejamento e implementação de plano de cuidados aos pacientes em terminalidade da vida, diante do desafio do pouco tempo para atuação, considerando a curta duração do processo de morrer na UTI, e a necessidade de lidar com familiares, uma vez que na prática os enfermeiros evitam contato com os mesmos, seja se envolvendo em tarefas, ou seguindo rotina hospitalar, onde só o médico se reporta aos familiares, especialmente, nos horários de visita.

Os estudos apontam que o processo de tomada de decisão pode ser facilitado se existirem documentos, como protocolos, para orientação profissional, ou que haja uma política institucional como meio para melhorar este processo, ao considerar, por exemplo, as características de organização da assistência levando em conta a rotina de acionamento da equipe de cuidados paliativos, sempre que necessário, se assim for o modelo de integração entre as duas especialidades aplicado pela instituição, bem como a condução do trabalho em equipe com base na interdisciplinaridade.

Sobre o algoritmo proposto em um dos estudos, como estímulo para discussões normativas, destaca-se o foco nos objetivos e medidas de tratamento, estruturados na autonomia e no bem-estar do paciente, de modo que sejam avaliados riscos e benefícios para uma proporcionalidade terapêutica a favor da qualidade de vida.

As medidas para evitar ou descontinuar uma futilidade terapêutica variam entre os achados, incluindo condutas que podem ser aceitas/formalizadas ou não em diferentes países, com base nas orientações legais e éticas, como nos casos de desmame ventilatório, retirada do tubo orotraqueal, uso de antibióticos e terapias substitutivas renais. Em alusão às boas práticas baseadas em evidências, é preciso ter acesso a protocolos para orientar a suspensão dessas medidas terapêuticas essencialmente voltadas para reversão da condição clínica apresentada, bem como *checklist* ou um sistema de classificação com base em pontuação (*score*), devendo-se considerar se há alguma diretriz antecipada, apesar de poucos pacientes a possuírem, principalmente, por não entenderem as opções na terminalidade da vida.

O processo de tomada de decisão demonstrou ser fragilizado, com potencial conflito entre os integrantes da equipe de saúde, principalmente médicos e enfermeiros, no momento de transição entre os cuidados curativos e paliativos na UTI. A tomada de decisão deve acontecer em consenso, baseada na autonomia e dignidade do paciente.

As ocorrências de transtornos psicoemocionais em familiares são documentadas em muitos estudos ao vivenciarem a morte de seus entes queridos na UTI. Alguns hospitais possuem unidades de cuidados paliativos com recursos e capacidades de cuidados críticos, numa abordagem mais compreensiva. São unidades flexíveis e aceitam pacientes com suporte invasivo, com o provimento do cuidado multidisciplinar, juntamente com a família, para programar descontinuidade desses suportes mais invasivos e cuidado na fase do luto. Reduz custo e melhora a qualidade da assistência nos casos em que a morte acontece no hospital, e não significa acelerar a morte.

É preciso pensar em diferentes alternativas para abordagem dos pacientes em terminalidade da vida no contexto do hospital. Contudo, enquanto isso não acontece, a conjuntura atual não exclui esse perfil de clientela da UTI, sendo, pois, premente a oferta de cuidados paliativos nesse ambiente sempre que necessário.

Unidade Temática 3: Conceitos e recomendações sobre cuidados paliativos na UTI adulto

Os aspectos relevantes sobre os artigos que formam esta unidade temática podem ser observados no quadro 3.

No que concerne ao conceito dos cuidados paliativos, é preciso contextualizar as demandas atuais de internações na UTI, incluindo pacientes com doenças crônicas em terminalidade da vida, e que apresentam intercorrências agudas de suas patologias, para alertar sobre a necessidade de oferecer tratamento adequado, a favor da ortotanásia, do uso coerente de recursos, e do compartilhamento por meio de colaboração interdisciplinar para tomada de decisão, com enfoque no respeito à autonomia do paciente e dos profissionais que integram a equipe, considerando a necessária mudança na descentralização do poder médico e da sua prescrição. Cuidados paliativos não podem ser implementados por um único profissional, porque deve ser contínuo e integral.<sup>5</sup>

Dessa maneira, diante das interferências que comprometem a prática dos cuidados paliativos na UTI, ao tratar de questões éticas, legais e culturais, destacam-se os avanços

### QUADRO 3

Artigos que compuseram a unidade temática 03 selecionados nas bases LILACS, MEDLINE, CINAHAL e SciELO, publicados de 2011 a 2015 – Rio de Janeiro, 2016

|   | Autor/Título/Revista/Ano   | Método   | Recomendações / Limitações   |
|---|--|--|--|
| 1 | II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátricos. Rev. bras. ter. Intensiva, 2011 | Reunião de informações discutidas no II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul" | Definições, recomendações e ações integradas foram sugeridas no que diz respeito à implantação dos cuidados paliativos propostos aos pacientes críticos, como também no tocante à capacitação da equipe multidisciplinar. Apresenta sugestões para a implantação dos cuidados paliativos na UTI, bem como um fluxograma para a prestação desses cuidados.  |
| 2 | Atenção paliativa oncológica em Unidade de Terapia Intensiva: um estudo da produção científica da enfermagem Esc. Anna Nery, S2012.  | Pesquisa exploratória, descritiva, retrospectiva e bibliográfica Abordagem qualitativa.        | A assistência à clientela sem possibilidades de cura na UTI é permeada por desafios que requerem investigações e estratégias que melhor subsidiem essa assistência.  |
| 3 | <i>The changing role of palliative care in the ICU</i><br>Crit Care Med, 2014  | Revisão bibliográfica Abordagem qualitativa  | Os cuidados paliativos na UTI podem ajudar a preparar o paciente e sua família a enfrentar os desafios de uma possível alta. É preciso ampliar as pesquisas sobre a integração de cuidados paliativos e intensivos.  |
| 4 | <i>Effectiveness of integration of palliative medicine specialist services into the intensive care unit of a community teaching hospital</i><br>J Palliat Med, 2013  | Revisão retrospectiva  | A integração da medicina de cuidados paliativos à medicina intensivista na UTI possibilitou a redução do tempo de permanência na UTI. Os autores utilizaram ferramentas para identificar os pacientes com maior possibilidade de morte, o que confere a esses, melhor aproveitamento dos cuidados paliativos. A recomendação do estudo é que os médicos intensivistas utilizem critérios de triagem para admissão de pacientes na UTI.                         |
| 5 | <i>Place of Death among Hospitalized Patients with Cancer at the End of Life.</i><br>J Palliat Med. 2015   | Estudo de coorte retrospectivo   | Compreender padrões existentes de cuidados no final da vida vai ajudar a orientar decisões sobre alocação de recursos e programas de cuidados paliativos. Embora morrer no hospital possa ser inevitável para pacientes com sintomas não controlados por medicamentos administrados em domicílio, consultas prévias de cuidados paliativos com pacientes e suas famílias identificando preferências de fim de vida podem impedir a admissão indesejada na UTI. |
| 6 | <i>Integration of Palliative Care Services in the Intensive Care Unit: A Roadmap for Overcoming Barriers.</i><br>Clin Chest Med. 2015  | Revisão bibliográfica  | A integração de serviços de cuidados paliativos no fluxo de trabalho da UTI é cada vez mais vista como essencial para proporcionar alta qualidade.   |
| 7 | <i>Palliative Care in the Intensive Care Unit</i><br>Crit Care Nurs Clin N Am, 2014  | Abordagem qualitativa Pesquisa exploratória  | A integração dos cuidados paliativos nas UTI com pacientes em estágios terminais pode fornecer uma redução de custos, e ao mesmo tempo, maior qualidade nos cuidados dos pacientes e seus familiares.  |
| 8 | <i>Dying with Dignity in the Intensive Care Unit</i><br>N Engl J Med, 2014   | Revisão bibliográfica Abordagem qualitativa  | A definição de "morrer com dignidade" reconhece o intrínseco, incondicional qualidade de valor humano, mas também qualidades externas de conforto físico, autonomia, significância, preparação e conexão interpessoal. É importante garantir aos doentes condições que possam atenuar danos e sofrimentos, respeitando seus desejos e valores, e apoiar a família no luto.   |
| 9 | <i>A Model for Increasing palliative care in the Intensive care unit: enhancing interprofessional consultation rates and Communication.</i><br>J Pain Symptom Manage, 2011.  | Abordagem qualitativa  | O estudo evidencia que pré-ondas diárias entre times de cuidados paliativos e UTIs aumentaram a porcentagem de consultas de cuidados paliativos a pacientes com risco de pior prognóstico que poderiam se beneficiar dos serviços de cuidados paliativos.  |

na redação do Código de Ética Médica Brasileiro, por exemplo, promovendo a garantia da autonomia do paciente, por meio da veracidade, bem como o respaldo para o profissional médico para esse tipo de prática. Contudo, o receio das repercussões ético-legais em relação à tomada de decisão, especialmente do médico, interfere na implementação dos preceitos dos cuidados paliativos, situação demarcada ainda, pela falta de critérios clínicos para reconhecer o paciente de cuidados paliativos e delimitar o investimento no que concerne às tecnologias disponíveis na UTI.<sup>2</sup>

A transição demográfica e a mudança no perfil epidemiológico, com destaque para o curso de doenças crônicas como o câncer, remetem à necessidade de implementação dos cuidados paliativos desde o momento do diagnóstico da doença que ameaça a continuidade da vida. Devendo, assim, concentrar ações integradas às medidas curativas, e que devem ser individualizadas e intensificadas de acordo com a evolução de cada caso e desejo dos pacientes e familiares. Na UTI, a integração precoce entre os cuidados curativos e paliativos está diretamente relacionada com a qualidade da assistência, consequentemente, da morte, e depende essencialmente, de melhor comunicação e conhecimento sobre cuidados paliativos.<sup>7</sup> Destacam-se dois modelos para que essa integração precoce possa ser operacionalizada: o integrativo, onde a própria equipe intensivista deve incorporar os preceitos dos cuidados paliativos na prática cotidiana; e o consultivo, sendo possível, por emissão de parecer, por exemplo, obter suporte de equipe especializada. Diante dessas possibilidades, afirma-se que todo paciente deve receber cuidados paliativos no contexto da UTI, mesmo nos casos em que a morte seja pouco provável, mas alerta-se para alívio do desconforto físico e psicoemocional da doença, do próprio tratamento intensivo e atenção à família. Entretanto, mesmo quando dispõem do modelo consultivo, por exemplo, é comum médicos não considerarem a importância de acionarem a equipe de cuidados paliativos.<sup>1</sup>

Além da descrição de tais modelos, a integração dos cuidados paliativos na UTI também é citada por meio de uma sistematização para avaliação individual de cada caso na ocasião da indicação desse tipo de tratamento, para melhor prognosticar no momento da admissão, visando a promoção da qualidade de vida do paciente e sua família, bem como redução de custos com terapias fúteis.<sup>4</sup>

Apreende-se que as recomendações para a implementação

dos cuidados paliativos na UTI devem estar baseadas em características específicas desse contexto, ao considerar os aspectos culturais sobre a vida e a morte, as crenças, os valores e as subjetividades influenciando na tomada de decisão em situações de terminalidade da vida, bem como em características dos profissionais, ao considerar experiências prévias e habilidade de comunicação. Assim, tem-se uma diretiva acerca das necessidades de pesquisa e intervenção ao considerar a formação e a avaliação das competências dos profissionais de saúde que atuam nesse contexto, sustentadas por discussões éticas.<sup>8</sup>

## DISCUSSÃO

O resultado da busca alerta sobre as dificuldades em lidar com a morte, essencialmente, no século XXI, em plena pós-modernidade, diante da ampla oferta de tecnologias e contínua ascensão dos avanços da ciência que nos fazem crer que é possível reverter a situação; e quando não, que algo ou alguém fracassou. Nessa perspectiva, vivencia-se um sério problema relacionado à morte; sua iminência e seu processo ativo é caracterizado pela falência dos órgãos, ou por septicemia, muito mais comum, inclusive, nos pacientes com câncer.<sup>13</sup> “Por isso, a maioria das pessoas morrendo são levadas para o hospital e transferidas para a UTI. Os médicos ainda não aprenderam na faculdade a diferença entre ter uma parada cardíaca e morrer. Na verdade, morrer é um processo que jamais poderá ser interrompido, mesmo que façam tudo que a medicina pode oferecer”.<sup>14</sup>

Infelizmente, o compartilhamento de conhecimentos sobre cuidados paliativos na formação universitária de profissionais de saúde ainda é deficiente, inclusive nos países desenvolvidos. O ensino existente é incipiente e não prepara adequadamente os estudantes nessa perspectiva.<sup>15</sup> Porém, a utilização de metodologias ativas, com ênfase na simulação realística, tem se tornado uma opção que demonstra ser promissora para o ensino deste conteúdo, uma vez que o desenvolvimento de habilidades e competências necessárias, incluindo comunicação e trabalho em equipe, demanda experiências práticas, que podem ser intencionalmente proporcionadas ao estudante por meio de simulações clínicas em seu processo ensino-aprendizagem.<sup>15-17</sup>

A UTI é o ambiente hospitalar de cuidado à saúde que mais reflete os avanços tecnológicos; é obrigatório o uso de tec-

nologia médica de última geração para gerenciar o risco de morte.<sup>18</sup> Assim, muitos profissionais, especialmente médicos, enfrentam dilemas no cotidiano, mas a falta de conhecimento sobre cuidados paliativos e falhas na comunicação entre os envolvidos, incluindo o próprio paciente e seus familiares, desfavorecem a proporcionalidade e o reconhecimento dos limites terapêuticos.

A falta de conhecimento sobre cuidados paliativos é um problema mundial, e muito presente no Brasil. Trata-se de uma modalidade de cuidado emergente, que se relaciona com a oferta de qualidade de vida e de conforto para a pessoa acometida por uma doença que ameaça a continuidade da vida, independente do contexto onde esteja.<sup>19</sup> Deve contar com o trabalho de uma equipe multiprofissional, de modo que todas as necessidades de cuidado sejam atendidas, incluindo a família.

A dificuldade para aceitar a morte, conseqüentemente, para aceitar como possibilidade os cuidados paliativos, relaciona-se com o paradigma da cura. No entanto, grande parcela das pessoas que ocupam leitos da UTI é acometida por doenças sem possibilidades terapêuticas para a cura. Há controvérsias sobre o emprego dos cuidados paliativos, pois não são ações realizadas simplesmente porque o tratamento médico falhou; trata-se de uma abordagem especializada para auxiliar a pessoa a vivenciar e enfrentar o seu processo de morrer e morte, minimizando sofrimento e preservando sua dignidade. A má qualidade de cuidados na terminalidade da vida gera alto estresse para a família, pacientes e profissionais de saúde; e a falta e/ou acesso limitado aos cuidados paliativos podem resultar em custos elevados e cuidados agressivos e desnecessários nesta fase da vida.<sup>20</sup>

Cuidar para uma “boa morte” significa, acima de tudo, promover conforto resultante de práticas em saúde que conciliem racionalidade e sensibilidade.<sup>19</sup> Destaca-se que o sucesso dos cuidados paliativos demanda ações conjugadas, objetivando um cuidado integral, sendo importante conjugar saberes e fazeres para melhor identificar e solucionar problemas nas esferas física, psicológica, social e espiritual do paciente e sua família.

Os estudos selecionados revelam que na UTI o engajamento entre profissionais, seja intradisciplinar, principalmente entre médicos, e interdisciplinar, pautado na comunicação, deve acontecer em diferentes etapas, seja na triagem dos pacientes

até então com indicação de terapia intensiva, seja na transição entre os cuidados curativos para os paliativos, e mesmo na implantação dos cuidados paliativos na UTI, que pode ser operacionalizada em diferentes modelos, a depender da forma de organização e política institucional.

Contudo, o ato de prognosticar é um desafio, acompanhado de dilemas em diversos domínios, como técnico, ético e legal. O déficit de conhecimento e/ou o desinteresse pelos cuidados paliativos da equipe médica e dos demais profissionais envolvidos, a relutância em aceitar que não se pode mais atuar em busca da cura, e a impotência diante da morte inevitável, são questões que influenciam o processo de tomada de decisão, resultando em ocupações indevidas de leitos, superlotações, práticas distanásicas, e mau uso de recursos financeiros na UTI.<sup>7,8</sup>

Diante da demanda da população, especialmente relacionada ao câncer, deve-se pensar em alternativas para receber pacientes em fase avançada da doença, na terminalidade da vida. Sejam enfermarias de cuidados paliativos, ou outras unidades que melhor favoreçam a prática dos cuidados paliativos em essência, o que perpassa, inclusive, pela necessidade de investimento na integração precoce entre cuidados curativos e paliativos e participação da atenção básica, para viabilizar assistência domiciliar. Contudo, uma vez hospitalizada na UTI, à pessoa que vivencia o processo de morrer devem ser ofertados os cuidados paliativos. Apesar do paradoxo, a morte é um desfecho muito frequente no ambiente da UTI, sendo preciso planejar a assistência ponderando, por exemplo, questões físicas para adequado controle de sintomas; questões éticas, em prol do equilíbrio entre autonomia e beneficência; e questões pessoais e/ou culturais, com base nos valores e preferências documentadas diante da morte, como no caso de diretrizes antecipadas.<sup>22</sup>

Contudo, o que se tem praticado na UTI referente aos cuidados paliativos concentra ações para garantia do conforto físico da pessoa e seu asseio corporal, envolvendo, por conseguinte, os profissionais de enfermagem. Para controle dos sintomas, com destaque para a dor e insuficiência respiratória, opta-se, em sua maioria, pela sedação, prejudicando a comunicação com o paciente. Assim, são pouco valorizados os aspectos relacionados ao suporte emocional, social e à assistência ao núcleo familiar,<sup>23-24</sup> e a centralidade do cuidado no aspecto físico compromete a integralidade da assistência.

O processo de cuidar de pacientes no contexto dos cuidados paliativos na UTI é multifacetado, permeado de contradições, sentimentos negativos e assistência pouco humanizada. Embora faça parte do cotidiano dos profissionais que atuam na UTI, o enfrentamento da morte ainda se constitui um desafio, uma vez que propicia dilemas éticos e paradigmáticos, tendo em vista que são formados e treinados com base no modelo que prioriza a doença e a cura.<sup>18</sup>

Além disso, a morte desperta nos profissionais a consciência das suas próprias finitudes, gerando conflito interno, dúvidas sobre a eficácia, objetivos e a relevância dos cuidados prestados. Em especial, os processos de tomada de decisão, principalmente se concentrados em uma única pessoa, geram intensos questionamentos sobre a capacidade de reverter a situação, resultando em obstinação terapêutica, ou seja, em excesso de investimento terapêutico, oferecendo ao paciente uma “vida” não mais que vegetativa.<sup>23</sup>

É preciso aliar cientificidade, técnica e humanização, de modo que os profissionais sejam capacitados para agir de acordo com a ciência e a técnica, mas sem negar, ignorar ou suprimir crenças pessoais ou sentimentos e emoções advindas das singularidades de cada pessoa. Para isso, a morte deve constar na pauta de discussão no processo de formação desses profissionais e no cotidiano de trabalho, para que possam compreendê-la na prática como parte integrante da vida.<sup>25</sup>

Em relação à obstinação terapêutica, esta é impulsionada, muitas vezes, pelos próprios familiares, que exercem significativa pressão sobre os profissionais para que lancem mão de todo o arsenal tecnológico possível no intuito de salvar a vida do ente querido. Por outro lado, os profissionais, receosos de possíveis desdobramentos judiciais, e mesmo preocupados em proteger emocionalmente os familiares, optam por atender tais solicitações, em detrimento de comunicação verdadeira para instrumentalizar familiares a favor da decisão mais apropriada diante da inevitável morte, deixando de oferecer cuidados de conforto como uma alternativa para o tratamento de suporte de vida. Ressalta-se que o inverso também pode acontecer, pois os profissionais, especialmente médicos, podem considerar como cuidado adequado ao paciente no ambiente da UTI o que utiliza de todos os recursos disponíveis para “fazer tudo”, e podem assim, visualizar cuidados de conforto como fazer menos para o paciente, como “deixar de fazer”.

A tomada de decisão compartilhada se baseia nas discussões

abertas e honestas das razoáveis opções de tratamento. Isso implica em comunicação clara e constante, com vistas a estabelecer relação de confiança, especialmente, com os familiares. A comunicação falha cria falsas esperanças de cura, implicando na não aceitação dos limites terapêuticos, bem como na adoção de medidas paliativas, persistindo então, na exigência de terapêuticas adicionais infindáveis e desencadeando processos de luto patológicos.

Diante disso, estratégias de comunicação e apoio podem ser fundamentais para ampliar a capacidade de entendimento dos pacientes e familiares que estão em processo de transição do cuidado curativo para o paliativo na UTI. Algumas dessas estratégias foram destacadas na prática de enfermeiros, tais como, demonstração de preocupação e profissionalismo diante da situação, o fornecimento de informações claras e objetivas e apoio na tomada de decisão.<sup>24</sup> A comunicação eficaz é determinante para a satisfação da família e demonstra respeito e compaixão, e requer encorajamento de médicos e demais profissionais, bem como regularidade nos encontros.<sup>27-28</sup>

A compaixão é fundamental em cuidados paliativos. Diferente da empatia é preciso estar presente para oferecer ou buscar ajuda, sem sentir a dor do outro de modo que limite a ação pelo sofrimento vivido e sentido. “A compaixão nos leva a compreender o sofrimento do outro e a transformá-lo. Por isso precisamos ir além da empatia. Todos nós precisamos de pessoas capazes de entender nossa dor e de nos ajudar a transformar nosso sofrimento em algo que faça sentido”.<sup>14</sup>

(Ver quadro 4)

## CONCLUSÃO

A transição da cura para os cuidados paliativos não é tarefa fácil. No entanto, no ambiente da terapia intensiva, onde a morte está sempre latente, é urgente a implementação dessa abordagem como prática de cuidado que ultrapassa o modelo assistencial tradicional, ancorado pela integralidade, interdisciplinaridade e humanização. Assim, as evidências científicas apontam para a necessidade de ampliar os objetivos da UTI ao incluir os cuidados paliativos, diante da demanda da população e do seu perfil epidemiológico, particularizando os cânceres e suas indicações de terapia intensiva.

Da análise dos estudos, foi possível identificar que a comunicação clara e efetiva, associada a relacionamentos colaborativos entre equipe, paciente e família, pode minimizar dificuldades

## QUADRO 4

Orientações para melhores práticas a partir dos 33 artigos que compuseram a amostra selecionada nas bases LILACS, MEDLINE, CINAHAL e SciELO, publicados de 2011 a 2015 – Rio de Janeiro, 2016

### O QUE SE SABE SOBRE ESSE TÓPICO?

- Oferecer cuidados paliativos na UTI é um desafio;
- Há elevada ocupação dos leitos em UTI nas situações de terminalidade da vida;
- Sabe-se mais sobre cuidados paliativos oncológicos do que nas situações de doenças não oncológicas;
- Cuidados paliativos não excluem o tratamento intensivo;
- O paciente tem o direito de receber cuidados paliativos, independente do seu diagnóstico ou do contexto onde esteja;
- Há demanda crescente por formação profissional e educação permanente voltada para o tema cuidados paliativos.

### O QUE ESSE ARTIGO ACRESCENTA?

- Pacientes com câncer metastático são poucos prováveis de obterem benefícios na UTI, mas cada caso deve ser avaliado individualmente;
- Pacientes sem uma perspectiva razoável de recuperação não devem ser admitidos na UTI;
- Ferramentas e protocolos são importantes, mas também podem não oferecer condições suficientes para adequado prognóstico, o que requer novas pesquisas;
- A equipe médica deve atuar na triagem evitando internações indevidas na UTI;
- A política institucional pode influenciar o processo de tomada de decisão, bem como outros aspectos, como a relação com a família;
- É preciso aumentar os espaços de diálogo com a família no ambiente da UTI;
- A transição de cuidados curativos para paliativos é um desafio, podendo levar à futilidade terapêutica, e requer comunicação intra e interdisciplinar;
- Reconhecer o limite terapêutico é importante para suspender ou evitar tratamento fúteis, preparar a família, e realocar uso de recursos, por vezes, já escassos;
- É preciso suporte psicoemocional e jurídico aos profissionais;
- A tomada de decisão precisa ser descentralizada do médico; e enfermeiros precisam participar mais ativamente deste processo;
- As metodologias ativas para ensino dos cuidados paliativos são promissoras;
- É fundamental política sobre cuidados paliativos nos países.

e incertezas, bem como o respeito à autonomia do paciente. É preciso planejar o cuidado de forma integral, ponderando os avanços tecnológicos presentes nas unidades intensivas, de modo a proporcionar conforto e qualidade de vida na terminalidade da vida. Para isso, é premente a implementação de programas de educação permanente e política institucional favorável.

Assim, a revisão de literatura encaminha para a necessidade novos estudos para fomentar a prática dos cuidados paliativos na UTI, e a utilização de metodologias ativas, tanto no ensino da graduação, como nos serviços, mostra-se promissora para melhores práticas.

Espera-se que os resultados alcançados por este estudo possam contribuir para a reflexão dos profissionais da equipe de saúde, acerca da realização do cuidado ofertado, diante da qualidade de vida e de morte dos pacientes com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura na UTI.

Ainda que se tenha alcançado resultados expressivos que convergem com a literatura atual, entende-se que a escolha dos descritores pode ser vista como um fator limitante para o estudo, considerando que os mesmo não foram suficientes para

evidenciar a amplitude do tema. Nesse sentido, sugerem-se estudos com descritores mais abrangentes que possam ampliar as discussões acerca do fenômeno estudado. ●

### REFERÊNCIAS

1. Torres VBL, Soares M. Patients with hematological malignancies admitted to intensive care units: new challenges for the intensivist. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 03];27(3):193-5. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v27n3/0103-507X-rbti-27-03-0193.pdf>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2015.
3. Hercos TM, Vieira FS, Oliveira MS, Buetto LS, Shimura CMN, Sonobe HM. O Trabalho dos Profissionais de Enfermagem em Unidades de Terapia Intensiva na Assistência ao Paciente Oncológico. *Rev Bras Cancerologia*. 2014;60(01):51-8.
4. Silva RS, Pereira A, Mussi FC. Comfort for a good death: perspective nursing staffs of intensive care. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 03]; 19(1):40-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0040.pdf>
5. Baruzzi ACA, Ikeoka DT. End of life and palliative care in intensive care. *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2013 [cited 2016 Oct 03]; 59(6):528-30. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/ramb/v59n6/en\\_v59n6a02.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ramb/v59n6/en_v59n6a02.pdf)
6. Maia FV, Santos TR, Ribeiro IM. Ortotanásia em unidade de terapia intensiva sob a ótica dos profissionais. *CuidArte, Enferm*. 2015;9(1):36-43.
7. Silva CF, Souza DM, Pedreira LC, Santos MR, Faustino TN. Perceptions of the multi-professional team on the implementation of palliative care in intensive care units. *Cienc Saude Colet* [Internet]. 2013 [cited 2016 Oct 03]; 18(9):2597-604. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a14.pdf>
8. Conselho Federal de Medicina. Resolução n. 1931, de 24 de setembro de 2009. Aprova o código de ética médica. *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 24 set 2009, Seção I, p. 90. Retificações em: *Diário Oficial da União*, DF, 13 de out 2009, Seção I, p. 173.
9. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care an nursing. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2008 [cited 2016 Oct 03];17(4):758-64. Available from: <http://www.scielo.br/>

- br/pdf/tce/v17n4/18.pdf
10. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? Einstein [Internet]. 2010 [cited 2016 Oct 03];8(1 Pt 1):102-6. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt\\_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf](http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf)
  11. Joanna Briggs Institute (JBI). Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual [internet]. Adelaide; 2014 [cited 2016 Sep 02]. Available from: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf>
  12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
  13. Kostakou E, Rovina N, Kyriakopoulou M, Koulouris NG, Koutsoukou A. Critically ill cancer patient in intensive care unit: issues that arise. *J Crit Care*. 2014;29(5):817-22.
  14. Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver. 1st ed. Rio de Janeiro: Casa da Palavra; 2016.
  15. Gillan PC, Riet PJ van der, Jeong S. End of life care education, past and present: A review of the literature. *Nurse Education Today*. 2014;34(3):331-42.
  16. Cobo CM. The influence of institutionalization on the perception of autonomy and quality of life in old people. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(6):1013-9. DOI: 10.1590/S0080-623420140000700008.
  17. Costa AP, Poles K, Silva AE. Palliative care training: experience of medical and nursing students. *Interface (Botucatu)*. 2016;20(59):1041-52. DOI:10.1590/1807-57622015.0774.
  18. Pessini L. Life and death in the ICU: ethics on the razor's edge. *Rev. bioét.* [Internet]. 2016 [cited 2016 Oct 25]; 24(1):54-63. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/en\\_1983-8034-bioet-24-1-0054.pdf](http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/en_1983-8034-bioet-24-1-0054.pdf).
  19. Silva KCO, Quintana AM, Nietsche EA. Therapeutic obstinacy at an Intensive Care Unit: perspective from doctors and nurses. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2012 [cited 2016 Oct 25]; 16(4):697-703. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/08.pdf>.
  20. Restau J, Green P. Palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Nurs Clin N Am*. 2014;26(4):551-8.
  21. Freitas NO, Pereira MVG. Percepção dos enfermeiros sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na UTI. *Mundo saúde (Impr.)*. 2013;37(4):450-7.
  22. Mussolin TC, Menequim S, Aquiar AR, Bronzatto LCH. Care to terminal patients. Perception of nurses from the intensive care unit of a hospital. *Invest Educ Enferm*. 2014;32(3):414-20.
  23. Picanço CM, Sadigursky D. Concepções de enfermeiras sobre o prolongamento artificial da vida. *Rev. enferm. UERJ*. 2014;22(5):668-73.
  24. Mendes AP. Sensibility of professionals to information needs: experience of the family at the intensive care unit. *Texto Contexto Enferm*. 2016;25(1): e4470014. DOI: 10.1590/0104-07072016004470014.
  25. Vicensi MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Rev. bioét.* [Internet]. 2016 [cited 2016 Oct 04];24(1):64-72. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422016000100054&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000100054&lng=en).
  26. Adams JA, Anderson RA, Docherty SL, Tulsy JA, Steinhauer KE, Bailey DE Jr. Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart Lung*. 2014;43(5):406-15.
  27. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014;370(26):2506-14.
  28. Baliza MF, Bousso RS, Poles K, Santos MR, Silva LPMC. Factors influencing Intensive Care Units nurses in end-of-life decisions. *Rev Esc Enferm USP*. 2015;49(4):572-4. DOI:10.1590/S0080-623420150000400006



Associação Portuguesa  
de Cuidados Paliativos