

10

QUESTÕES E RESPOSTAS SOBRE O CUIDADO DA PESSOA EM SITUAÇÃO DE ÚLTIMAS HORAS OU DIAS DE VIDA

© Rui Carneiro

Internista, Competência em Medicina Paliativa
Equipa de Acompanhamento, Suporte e Palição
Hospital da Luz – Arrábida
Agosto 2020

Este texto foi criado como bibliografia de suporte ao Curso de Bioética do 26º Congresso de Medicina Interna (2020).

Trata-se de uma resenha dos princípios norteadores de excelência de cuidados a doente em Situação de Últimas Horas ou Dias de Vida. Pretende ser um documento simples, diretivo e clarificador do que são as boas práticas de cuidar de doentes com Síndrome de Morte Iminente.

Sugestões e correções são muito bem-vindas.

1

Qual a diferença entre Fim de Vida e Situação de Últimas Horas ou Dias de Vida?

- Apenas 1 em cada 10 pessoas morre de morte súbita. As restantes 90% têm um percurso de doença crónica em que é possível identificar **etapas evolutivas**.
- Apesar dos termos serem usados como sinónimos, na verdade, correspondem a momentos diferentes de *continuum*.

FIM DE VIDA		ÚLTIMAS HORAS OU DIAS DE VIDA		
Elevada probabilidade de morrer em 6-12 meses mas pode viver anos	2-9 meses	1-8 semanas	2-14 dias	0-48 horas
A DOENÇA AGRAVA-SE	DEGRADAÇÃO PROGRESSIVA	RECUPERAÇÃO CADA VEZ MAIS DIFÍCIL	ÚLTIMOS DIAS	ÚLTIMAS HORAS
<i>Progressão menos reversível Benefícios de tratamento menos evidentes</i>	<i>Benefícios de tratamento menos evidentes Toxicidade de tratamentos menos toleráveis</i>	<i>Risco de morrer é mais visível</i>	<i>Degradação clínica apreciável a cada dia/semana</i>	<i>Síndrome de Morte Iminente Disfunção corporal total irreversível</i>

- **Fim de Vida é o momento da vida em que não há surpresa se o doente vier falecer em 6-12 meses.** Acompanha-se de critérios gerais de debilidade e específicos da patologia de base. Existem escalas que ajudam o clínico nessa identificação (exemplo: *The GoldStandards Framework* ou NECPAL)
- Os **Objetivos** terapêuticos poder ser **muito diferentes** nas situações de Fim de Vida e Últimas Horas ou Dias de Vida.
- O **Método de Trabalho** em ambas as fases passa pelos **mesmos princípios** fundamentais. *Resulta Sempre!*

CONTROLO DE SINTOMAS	COMUNICAÇÃO
ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA	TRABALHO EM EQUIPA
GESTÃO DE EXPECTATIVAS	

2

Como estabelecer o diagnóstico de Situação de Últimas Horas ou Dias de Vida?

- **O diagnóstico faz-se pela identificação da Síndrome de Morte Iminente.**
- O diagnóstico é clínico.
- O diagnóstico faz-se pela avaliação da apresentação clínica do doente no contexto do seu percurso individual da doença.
- Fisiopatologia de base: disfunção corporal total e irreversível.
- Não há nenhuma escala ou exame complementar que identifique inequivocamente o momento. O diagnóstico deve, idealmente, ser estabelecido por mais do que um profissional de saúde.
- Em caso de dúvida, a colaboração da Equipa de Cuidados Paliativos é uma mais-valia.

“Agravamento de novo, súbito ou progressivo e sem causa reversível

+

2 ou mais de:

(a) Agravamento da astenia,

(b) Agravamento estado de consciência,

(c) Agravamento da capacidade de deglutição”

Manifestações Precoces	Manifestações Tardias
sensíveis	específicas
ocorrem até uma semana antes de morrer	ocorrem nos últimos 2 dias antes de morrer
Disfagia para líquidos Redução do estado de consciência Palliative Performance Scale <20% Cianose de extremidades	Respiração de Cheyne-Stokes Períodos de apneia Débito urinário <100 mL em 12 horas Movimento mandibular respiratório Estertor Ausência de pulso radial

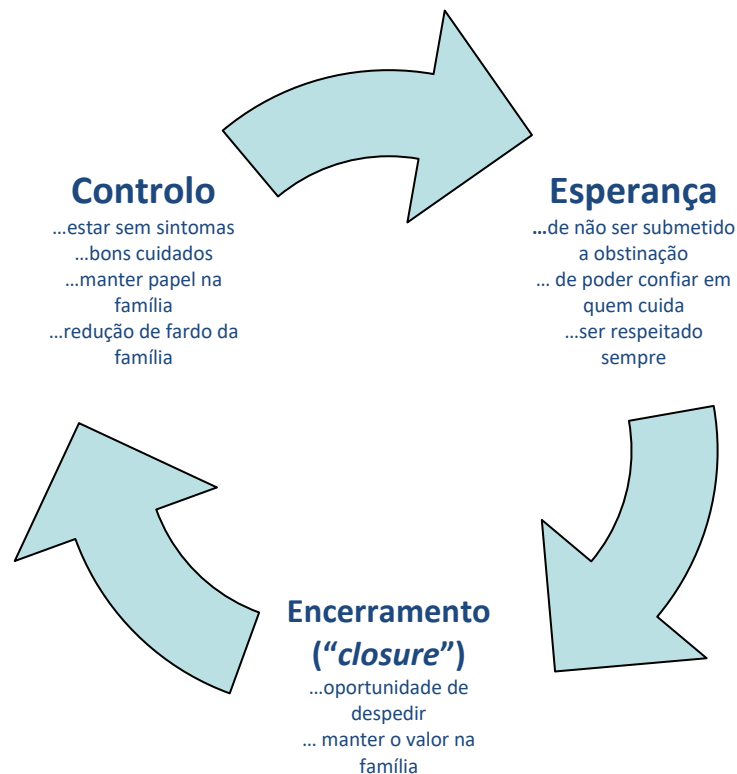
- Motivos para Revisão dos Critérios Diagnósticos:
 - O doente apresenta melhoria da mobilidade, capacidade funcional, consciência ou da ingestão;
 - Preocupação de elementos da equipa ou da família sobre o plano de cuidados;
 - De forma sistemática, a cada 48-72 horas.
- ***Perante esta situação, a abordagem diagnóstica e terapêutica deve ser impecável!***

3

É possível falar em critérios de qualidade na prestação de cuidados na Situação de Últimas Horas ou Dias de Vida?

▪ Bons cuidados de saúde na Situação de Últimas Horas ou Dias de Vida...

- ... Promovem o conforto;
- ... Incrementam a comunicação com o doente, a família e com a equipa de saúde;
- ... Catalisam lutos saudáveis
- ... Reduzem a sobrecarga emocional do profissional de saúde



▪ Os desafios dos cuidados na situação de últimas horas/ dias de vida...

- ... Podem ser sistematizados;
-Podem ser prospetivamente identificados;
- ... Têm uma resposta cabal.

4

E que consiste avaliação clínica inicial de um doente com síndrome de morte iminente?

- A avaliação inicial do doente e família é fundamental para agregação da **Base de Dados Essencial** para permitir estabelecer o plano terapêutico adequado e eficaz.

Base de Dados Essencial de Doente em Síndrome de Morte Iminente	
Dados Gerais	Forma preferencial de ser chamado, idade, estado civil, profissão, religião Contacto preferencial de pessoa relevante e horas preferenciais para contacto
História Doença Atual	Revisão de percurso clínico e dos tratamentos efetuados, com sua repercussão
Co-morbilidades	
Terapêutica em Curso	Medicação (fármacos, vias de administração e doses) Terapêutica não farmacológica (avaliação de parâmetros vitais, glicemias, peso, balanço hídrico, telemetrias, drenagens, pensos, presença de CDI) Limites de intervenção previamente definidos (indicação para suporte artificial de funções vitais, indicação para suporte avançado de vida ou outros) Alergias medicamentosas ou outras
Sintomas Ativos	Obrigatoriamente pesquisar: dor, dispneia, náusea/vómito, inquietação Pode ser útil recorrer a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
Contexto Psico-Social	Estado civil, profissão, religião Convivas Cuidador Formal/ Informal: identificação, risco de exaustão Outras Pessoa Relevantes Conhecimento sobre diagnóstico e prognóstico: doente; família/ pessoas relevantes Diretivas Antecipadas de Vontade Necessidade de Apoio Espiritual (doente e família) Identificação de Critérios de Risco para Luto Patológico de cuidador/ pessoa relevante Vontade/ possibilidade de acompanhamento presencial de pessoa relevante Objetivos Vitais (com enfoque naqueles que ainda possam ser concretizados) Co-morbilidade psicológica
Exame Físico	Geral, com enfoque na avaliação de mucosas (ocular e oral) e pele Temperatura corporal se suspeita de febre sintomática Posicionamentos de maior conforto Avaliar presença de estertor Avaliar o aspeto físico da envoltória (privacidade, luz, odor, ruído/música, temperatura, objetos relevantes)
Exames Complementares	Aqueles que sejam ética e justificadamente necessários, em caso de dúvida diagnóstica Rever oportunidade e utilidade de exames previamente solicitados

- Há circunstâncias de constrangimento de tempo, Base de Dados do doente com Síndrome de Morte Iminente pode ser feita de forma rápida, focada mas estruturada.

Aquisição Focada da Base de Dados Essencial de um Doente em Síndrome de Morte Iminente

Método ABCD

Advance directives

- Imediatamente pesquisar existência de diretivas antecipadas de vontade/ procurador de cuidados de saúde
- Averiguar se o exposto nas diretivas antecipadas de vontade corresponde ao cenário presente (validação de conteúdo)

Better symptoms

- Optimizar o controlo de sintomas

Caregiver history

- Reforça a necessidade de atenção ao cuidador quando a morte do doente é iminente

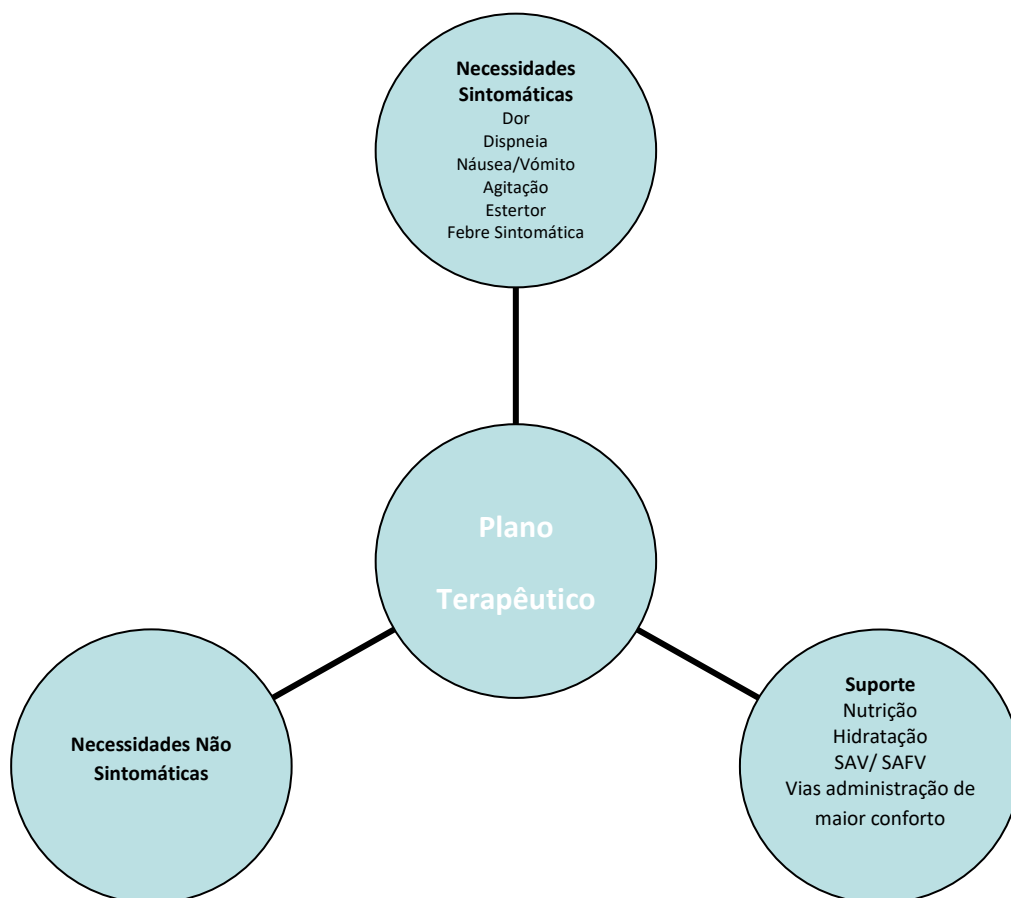
Decision making capacity

- Identificar se o doente está capaz para decidir, ou existência de procurador de cuidados de saúde

5

Como organizar o plano individual e integrado de cuidados na situação de morte iminente?

- *A abordagem terapêutica deve ser impecável!*
- Indexar todas as intervenções ao conforto IMEDIATO do doente e família.
- *There's one chance only!*



- Em caso de dúvida, a colaboração da Equipe de Cuidados Paliativos é uma mais-valia.

Abordagem das Necessidades Sintomáticas da Situação de Últimas Horas/Dias de Vida Se sintoma presente, prescrever medicação regular Se sintoma ausente, prescrever medicação de resgate	
Problema Sintomático	Proposta terapêutica (regime hospitalar)
Dor	<u>Ausência de sinais de dor:</u> Dose de resgate de morfina (2mg EV ou 2.5mg SC ou 1/6 da dose diária de morfina, até qh). <u>Dor presente</u> Doses regular e de resgate, de acordo com tratamento proposto para dor. Não iniciar ou aumentar dose de opióide transdérmicos nesta fase.
Dispneia	<u>Ausência de sinais de dificuldade respiratória:</u> Dose de resgate de morfina (2mg EV ou 2.5mg SC ou 1/6 da dose diária de morfina, até qh). <u>Presença de sinais de dificuldade respiratória:</u> Otimizar posicionamento. Corrigir hipoxia. Doses regular e de resgate, de acordo com tratamento proposto para dor. Não iniciar ou aumentar dose de opióide transdérmicos nesta fase. Se ansiedade concomitante, utilizar midazolam 2,5mg SC ou 1-2mg EV até qh ou lorazepam 0.5mg sublingual até q6h.
Inquietação	<u>Ausência de inquietação:</u> Dose de resgate de midazolam 2.5mg SC qh ou midazolam 1mg EV qmin, até encerramento de pálpebras <u>Presença de inquietação:</u> Excluir desconforto físico (dor, dispneia), retenção urinária ou fecal. Otimizar posicionamento do doente. Dose inicial de 5-10mg SC de midazolam, seguido de doses de resgate de 2.5-5mg qh ou midazolam 1mg EV qmin, até encerramento de pálpebras
Náusea/ Vômito	<u>Se náusea/ vômito ausente:</u> Dose de resgate de metoclopramida de 10mg SC ou EV até q2h <u>Presença de náusea/ vômito:</u> Otimizar cuidados orais Dose regular de metoclopramida 10mg EV ou SC q6h e de resgate 10mg EV ou SC até q2h
Estertor	<u>Se estertor ausente</u> Dose de resgate de butilescopolamina 20mg SC ou EV, até q4h. <u>Presença estertor</u> -posicionamento correto. -redução/ suspensão de aporte hídrico. -butilescopolamina (20mg q4-8h EV/SC). -aspiração cavidade oral (não orofaríngea). -teste com diurético (furosemida 40-60 mg SC/EV) (principalmente se insuficiência cardíaca associada). -se frequência respiratória acima de 20-25cpm, controlar o esforço com opióide, conforme descrito para a dispneia.
Febre	Utilizar paracetamol, AINES ou corticoesteroides de acordo com o perfil do doente, evitando invasividade e iatrogenia.
Abordagem das Necessidades Não-Sintomáticas da Situação de Últimas Horas/Dias de Vida	
Cuidados Oraais	Humedecer a boca e lábios, limpeza de resíduos. Considerar substitutos de saliva.
Cuidados oculares	Humedecer os olhos com soro fisiológico ou lágrimas artificiais
Rever rotinas	Descontinuar a avaliação rotineira de parâmetros vitais Descontinuar pesquisa de glicemia capilar Descontinuar prescrição de trombo profilaxia e de profilaxia de gastropatia de stress
Rever prescrições	Rever utilidade da manutenção de prescrição de oxigenioterapia, antibióticos, amins vasoativas ou outros medicamentos em curso Rever cuidados de penso, indexando a sua oportunidade ao conforto imediato do doente
Cuidados Existenciais	Rever oportunidade para apoio espiritual, psicológico, presença de pessoas relevantes ou outros objectivos relevantes e tangíveis

Abordagem do Tratamento de Suporte da Situação de Últimas Horas/Dias de Vida	
Nutrição	Ajustar plano nutricional para o conforto do doente. Normalizar a situação de perda de via oral Não há indicação para alimentação por tubo colocado nesta fase. Considerar redução de aporte se doente com tubo já colocado e funcionando, vigiando estase digestiva. Nutrição parentérica contra-indicada.
Hidratação	Ajustar entradas hídricas ao estado de hidratação. Evitar sobrecarga. Considerar risco de <i>delirium</i> por desidratação A hidratação por via subcutânea é eficaz e segura. Não há indicação para alimentação por tubo colocado nesta fase. Considerar redução de aporte se doente com tubo já colocado e funcionando, vigiando estase digestiva.
SAV/SAFT	Registar contra-indicação para SAV ou Suporte Artificial de Funções Vitais Desativar CDI
Via de administração não oral	Normalizar a situação de perda de via oral Acautelar rotação para via de administração de maior conforto: privilegiar via subcutânea, mucosa oral ou retal Fármacos úteis e passíveis de administração por via subcutânea: morfina, metoclopramida, haloperidol, midazolam, butilescopolamina, furosemida, diclofenac, dexametasona Fármacos úteis e passíveis de administração por via mucosa oral: fentanil, lorazepam Fármacos úteis e passíveis de administração por via mucosa retal: paracetamol, diclofenac, diazepam A evidência para a sua utilização advém de estudos de farmacocinética e de evidência clínica. No entanto, e na perspectiva dos fabricantes, o uso da via subcutânea constitui, para a maior parte dos fármacos, uma indicação <i>off-the-label</i> .
Cuidado Pós-Mortem	
O doente é cuidado com respeito e dignidade durante a prestação dos cuidados pós – morte; Precauções universais e procedimentos relacionados com o controlo de infeção de acordo com a política da instituição; Satisfação das necessidades espirituais, religiosas, culturais e de rituais; Cumprimento da política da instituição relacionada com os desfibrilhadores cardíacos implantados ou pacemaker; Cumprimento da política da instituição relacionada com a guarda dos pertences / valores do doente; Informação dos familiares relevantes sobre procedimentos burocráticos relacionados com a morte; Demonstrar disponibilidade para contactos futuros Considerar contacto pró-ativo posterior (por exemplo, ao fim de um mês) para avaliar indicadores de luto não saudável.	

6 Como gerir, na prática, a via subcutânea?



VANTAGENS

- . Pouco agressiva e com menos efeitos secundários que a via EV
- . Menor risco de infeção sistémica
- . Permite um bom controlo de sintomas
- . Facilidade de administração de terapêutica, incluindo por familiares e pelo doente
- . Permite a administração de soros (hipodermoclise)

CONTRA-INDICAÇÕES

- . Pele não íntegra
- . Hemorragia grave
- . Choque
- . Trombocitopenia grave
- . Desidratação grave

COMPLICAÇÕES:

- . eritema . dor . inflamação
- . prurido . tumefação

MATERIAL NECESSÁRIO E TÉCNICA

- . Butterfly 23G a 25G ou cateter venoso periférico pediátrico (22G a 24G)
- . Penso transparente
- . Antisséptico para desinfeção cutânea

TÉCNICA:

- . **Desinfetar** a pele, cortar pêlos (se existirem)
- . Fazer uma **prega** com a mão não dominante na região a punccionar
- . **Inserir a agulha** com o bisel para cima, com um ângulo de 45º em relação à superfície cutânea e no sentido da cabeça do doente
- . **Aspirar** (confirmar que não foi punccionado um vaso)
- . **Desfazer a prega** cutânea
- . **Fixar o cateter** com adesivo transparente

QUANDO SUBSTITUIR

- . Presença de sinais inflamatórios
- . Existência de sangue no local de punção ou no prolongamento do sistema
- . Tumefação da pele circundante ao local da punção

HIPODERMOCLISE

SOLUTOS A ADMINISTRAR:

- . NaCl 0,45% e 0,9%
- . Dextrose 5%
- . Dextrose 5% em NaCl

FÁRMACOS A ADMINISTRAR EM CATETER ÚNICO

- . Dexametasona . Diclofenac
- . Ceftriaxone . Fenobarbital

(vigiar local da picada no caso de fenobarbital, por risco de necrose tecidual)

PODEM SER ADMINISTRADOS NO MESMO CATETER

- . Butilescopolamina . Furosemida
- . Haloperidol . Levomepromazina
- . Metoclopramida . Midazolam
- . Morfina . Ondansetron
- . Ranitidina . Tramadol

(caso utilize agulha tipo butterfly deve fazer lavagem com 0,5ml de NaCl para limpar o sistema)

Em caso de dúvida, por favor contacte a equipa de **Acompanhamento, Suporte e Palição** do Hospital da Luz Arrábida: 961235116 ou 961235123

7

E se a pessoa com Síndrome de Morte Iminente quiser falecer em casa?

- O Plano Individual e Integrado de Cuidados para a pessoa nesta fase da vida pode ser ajustado em caso de vontade de morte domiciliária.
- É fundamental:
 - haver cuidadores disponíveis que compreendam os objetivos;
 - haver prescrição disponível por escrito;
 - entender o risco de morte no caminho de casa (informar agentes de transporte da condição do doente)
 - haver indicação por escrito de doente sem indicação para reanimação em caso de paragem cardiocirculatória
 - disponibilizar contactos 24h/dia
 - instruir os cuidadores sobre como proceder após morte da pessoa
 - pode ser útil (se possível) garantir vaga em internamento nas primeiras 24horas

Problema Sintomático	Proposta terapêutica (morte domiciliária)
Dor	Atuar da mesma forma que no regime hospitalar. ou <u>Outras alternativas parentéricas:</u> Fentanil transmucoso ou sublingual. Comprimidos de morfina de ação prolongada e de ação rápida podem ser administradas, por poucos dias, por via retal (nas doses semelhantes às orais; acautelando a sua não expulsão da ampola retal).
Dispneia	Atuar da mesma forma que no regime hospitalar. ou <u>Outras alternativas parentéricas:</u> Fentanil transmucoso ou sublingual. Comprimidos de morfina de ação prolongada e de ação rápida podem ser administradas, por poucos dias, por via retal (nas doses semelhantes às orais; acautelando a sua não expulsão da ampola retal). O diazepam retal é alternativo ao midazolam, em doses de 10mg até q20-30minutos.
Inquietação	Atuar da mesma forma que no regime hospitalar. ou O diazepam retal é alternativo ao midazolam, em doses de 10mg até q20-30minutos.
Náusea/ Vômito	Atuar da mesma forma que no regime hospitalar. Ou Ondasetrom 16mg por via retal (1x/dia)
Estertor	Atuar da mesma forma que no regime hospitalar ou O colírio de atropina 1% pode ser alternativa à butilescopolamina: 1 gota sublingual, até q4h.
Febre	Utilizar paracetamol, AINES ou corticoesteroides de acordo com o perfil do doente, evitando invasividade e iatrogenia.
Cuidados Oraís	Humedecer a boca e lábios, limpeza de resíduos. Considerar substitutos de saliva.
Cuidados oculares	Humedecer os olhos com soro fisiológico ou lágrimas artificiais
Cuidados Oraís	Humedecer a boca e lábios, limpeza de resíduos. Considerar substitutos de saliva.
Nutrição	Ajustar plano nutricional para o conforto do doente. Normalizar a situação de perda de via oral Não há indicação para alimentação por tubo colocado nesta fase. Considerar redução de aporte se doente com tubo já colocado e funcionando, vigiando estase digestiva. Nutrição parentérica contra-indicada.
Hidratação	Ajustar entradas hídricas ao estado de hidratação. Evitar sobrecarga. Considerar risco de <i>delirium</i> por desidratação A hidratação por via subcutânea é eficaz e segura. Não há indicação para alimentação por tubo colocado nesta fase. Considerar redução de aporte se doente com tubo já colocado e funcionando, vigiando estase digestiva.

- Em caso de dúvida, a colaboração da Equipa de Cuidados Paliativos é uma mais-valia.

8

Regras de Etiqueta de Comunicação perante pessoa em Últimas Horas ou Dias de Vida e sua família

- A Comunicação é o elemento mais diferenciador de cuidados.

Ao chegar, por favor, bata à porta
 Apresente-se pelo nome e diga o que faz
 Evite parecer demasiado ocupado
 Seja genuíno
 Seja gentil - está perante um dos grandes momentos da vida
 Converse com os seus olhos ao nível do interlocutor
 Olhe nos olhos, a não ser que isso seja sentido como intrusivo para o interlocutor
 Utilize um tom neutro
 Deixe o interlocutor liderar o início da conversa
 Ouça mais do que fale
 Esteja atento aos pormenores (vocabulário, nomes,...). Eles são os trunfos da gestão da comunicação
 Interesse-se pelas histórias que o doente ou a família partilhem consigo
 Tenha atenção ao que diz, mesmo que o doente lhe pareça inconsciente – ele pode ouvir
 Diga em voz alta ao doente aquilo que vai fazer (humedecer a boca, posicionar, trocar fralda,...), mesmo que este doente lhe pareça inconsciente
 Incentive a família a falar, a tocar, a massajar, a humedecer a boca do doente. Cuidar não tem limites!

- A notificação de morte de um familiar é sempre um desafio.

Notificação Presencial	Notificação Telefónica
Método preferível Se não conhecer o familiar de contacto, o ideal é telefonar a solicitar vinda ao hospital para se inteirar da situação de saúde do familiar internado	Método alternativo em caso de longa distância ou em caso de previamente estabelecido e acordado com familiar de contacto
Antes da Notificação: Avaliar o processo para se inteirar da situação Certifique-se do falecimento da pessoa	
Identifique um local com privacidade, com lugares sentados e de preferência com acesso a água e lenços Pode ser útil ter outro profissional de saúde presente para apoiar a lidar com reações emocionais mais extremas Apresente-se e saiba quem tem à frente Seja genuíno e expresse condolência (<i>"Lamento informar mas o xxxx morreu."</i>) Aguarde uma reação emocional. Ela passará. Não tenha pressa Esteja disponível para esclarecer dúvidas Ofereça oportunidade para ver a pessoa falecida. Explique o que vai encontrar. Não tenha pressa Informe dos procedimentos burocráticos Disponibilize para esclarecimentos ou contactos futuros	Identifique um local com privacidade para telefonar Apresente-se e saiba com quem está a falar. Nunca notifique falecimento a um menor Se não sabe o que já foi explicado ao familiar de contacto, questione sobre o que sabe Dê um " tiro de aviso". <i>"Lamento dizê-lo mas não tenho boas notícias..."</i> Informe (<i>"Liguei para o informar que o xxxx morreu."</i>) Aguarde uma reação emocional. Ela passará. Não tenha pressa Esteja disponível para esclarecer dúvidas Ofereça oportunidade para ver a pessoa falecida. Explique o que vai encontrar. Não tenha pressa. Informe dos procedimentos burocráticos Questionar se a pessoa pretende que contacte mais alguém Disponibilize para esclarecimentos ou contactos futuros

9

Qual o enquadramento jurídico dos cuidados em Situação de Últimas Horas ou Dias de Vida?

Direito das pessoas doentes em fim de vida
Decreto-Lei nº 31/2018 de 18 de Julho

Código Deontológico da Ordem dos Médicos
Regulamento n.º 707/2016
Diário da República n.º 139/2016, Série II de 2016-07-21

Diretivas Antecipadas de Vontade e Registo Nacional de Testamento Vital
Lei n.º 25/2012
de 16 de julho

Utilização de Medicação *Off-label*
Circular Informativa nº 184/CD de 12/12/2010

10

Perante uma pessoa em Situação de Últimas Horas ou Dias de Vida, ainda considera que “não há nada a fazer”?

Este é o seu local para colocar dúvidas e reflexões. É seu.