

# Guia de Consenso para a Prática Clínica sobre Boas Práticas nos Cuidados em Fim de Vida, das Sociedades Espanhola e Portuguesa de Medicina Interna

## *Spanish and Portuguese Societies of Internal Medicine Consensus Guideline about Best Practice in End-of-Life Care*

J. Díez-Manglano<sup>1</sup>, L.Á. Sánchez Muñoz<sup>2</sup>, R. García Fenoll<sup>3</sup>, E. Freire<sup>4</sup>, S. Isasi de Isasmendi Pérez<sup>1</sup>, A.H. Carneiro<sup>5</sup>, O. Torres Bonafonte<sup>6</sup>, en nombre del Comité Directivo de la Guía de Práctica Clínica

**Tradução Portuguesa do artigo:** Díez-Manglano J, et al. Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna. Rev Clin Esp. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014>

**Tradução para Português:** A.H. Carneiro. R. Carneiro e E. Freire

### Nota introdutória:

O presente Guia de boas práticas nos cuidados em fim de vida da SEMI / SPMI, contou com a participação dos Coordenadores do NEMPai e do NEBio, a convite do Presidente da SPMI: Dr. João Correia. O propósito do painel foi o de inscrever na agenda dos Internista a necessidade de suporte e acompanhamento das pessoas em situações de fim de vida, incluindo o conhecimento e respeito pelos valores da pessoa que se nos confiou / foi confiado. Estaremos assim em melhor condição para estabelecer um plano individual e integrado de cuidados (PIIC) para que o percurso de fim de vida seja o mais ajustado possível aos desejos do seu titular.

Nesta nota introdutória clarificaremos cinco termos e conceitos que são introduzidos neste guia, mas que não estão todos explorados na sua definição e conceito. É nosso propósito fazer de cada um destes tópicos pontos da agenda do nosso trabalho futuro.

**Plano individual e integrado de cuidados (PIIC)** – é um processo através do qual é descrito e operacionalizado, de forma facilmente acessível e inteligível, a forma como os tratamentos se articulam com o suporte do doente e da família. É o produto da convergência entre os objetivos do cuidar e a melhor forma de os operacionalizar no espaço, no tempo, identificando interlocutores e as responsabilidades inerentes. O PIIC assenta em três valores relacionais, cuja presença é condição “sine qua non” para a sua concretização.

- Valor relacional da solicitação: Trata-se do pedido de ajuda.
- Valor relacional da solicitude: Significa a vontade intrínseca de aproximação com o intuito de ajudar, o que implica uma abertura ao outro e ao seu sofrimento.
- Valor relacional da empatia: é uma competência comunicacional essencial no processo de comunicação, entendida como a capacidade de se “colocar no lugar do outro”, sentindo com o outro, mas não por ele.

**Fim de vida (fdv)** – situação em que o clínico tem a perceção de que a esperança de vida do doente pode ser inferior a 12 meses, muitas vezes com internamentos hospitalares repetidos e não planeados, deterioração progressiva do estado funcional, dependência, perda de peso e de massa muscular e/ou persistência de sintomas apesar do tratamento da doença subjacente.

**Cuidados Paliativos** – segundo a legislação portuguesa (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro) são “... os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais ...”;

Segundo o National Consensus Project for Quality Palliative Care da National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp> Cuidados Paliativos são:

1. Apropriados em todos os estadios da doença grave e benéficos quando proporcionados quer durante o tratamento curativo quer no tratamento com a intenção de prolongar a vida;
2. Proporcionados, ao longo do tempo, com base nas necessidades do doente e não no prognóstico;

<sup>1</sup>Servicio de Medicina Interna, Hospital Royo Villanova, Zaragoza, España

<sup>2</sup>Servicio de Medicina Interna, Hospital Clínico Universitario, Valladolid, España

<sup>3</sup>Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

<sup>4</sup>Servicio de Medicina Interna, Centro Hospitalar e Universitário do Porto, Portugal

<sup>5</sup>Departamento de Medicina, Urgência e UCI, Hospital da Luz Arrábida, Vila Nova de Gaia, Portugal

<sup>6</sup>Servicio de Medicina Interna, Hospital de Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona, España

DOI:10.24950/SEMI/SPMI/1/2021

3. Proporcionados em todos os contextos, tais como consultórios médicos, sistemas de saúde, centros oncológicos, unidades de diálise, equipas de apoio domiciliário, “hospices” e unidades de internamento de longa duração;
4. Focados no que é mais importante para o doente, família e cuidadores, centrado nos objetivos e preferências e na melhor forma de os atingir;
5. Interdisciplinar, para proporcionar cuidados holísticas ao doente, família e cuidadores.

**Síndrome de morte iminente**, também referido na literatura como **últimos dias / horas de vida** é difícil de definir por se expressar por padrões individuais, pelo que deve ser assumido em equipa multiprofissional e experiente. Estes dias / horas acontecem uma única vez, não há uma segunda oportunidade para corrigir, pelo que devem ser planeadas numa perspetiva antecipatória. Por isso a comunicação com a equipa e as pessoas significativas é essencial e deve ser pautada pelo respeito pelas opções religiosas e espirituais do doente e família. O plano de suporte e acompanhamento deve ser orientado para o controlo de sintomas com todos os envolvidos cientes do que pode acontecer (às vezes subitamente) e do que devem fazer para que não

precipitar ações que provocam desconforto sem benefício para o doente.

Muitos doentes têm astenia profunda, por vezes com perda do interesse / capacidade de comer e beber com ou sem náuseas e vômitos, que se acompanham muitas vezes com obstipação profunda e secura da pele e mucosas. A dor é um sintoma importante que quando presente exige controlo ativo. As alterações cognitivas e /ou a dificuldade em despertar evolui muitas vezes para coma. A acumulação de secreções orais é frequente por deterioração do nível da consciência e dificuldade na deglutição. A febre, com ou sem infeção respiratória, é frequente. A respiração pode ser irregular (com períodos de apneia / hiperpneia) muitas vezes com alterações da perfusão distal: pele fria e marmórea.

**Registos clínicos** – “... Os códigos de deontologia médica estabelecem o dever de documentar nos registos clínicos todos os dados do doente que se mostrem necessários para facilitar o seu acompanhamento. Os registos devem ser feitos logo que possível e estarem disponíveis durante toda a estadia no hospital...”

António H. Carneiro

## Resumo:

**Objetivo:** Estabelecer recomendações de consenso sobre boas práticas clínicas no acompanhamento de doentes em fim de vida.

**Métodos:** Uma comissão de 12 peritos espanhóis e portugueses propôs 37 recomendações. Realizou-se um processo Delphi em 2 rondas, com a participação dum painel com 105 membros, englobando internistas, outros clínicos, enfermeiros, doentes, juristas, especialistas em bioética, gestores de saúde, políticos e jornalistas. Para cada recomendação, foi enviado um questionário com uma escala de Likert com 5 categorias por questão. Definiu-se consenso forte quando > 95% das respostas estavam totalmente de acordo ou > 90% estavam de acordo e totalmente de acordo; consenso fraco quando > 90% estavam totalmente de acordo ou > 80% estavam de acordo e totalmente de acordo.

**Resultados:** O painel abordou sete áreas específicas com 37 recomendações que abarcam: Identificação do doente; Conhecimento dos valores e preferências do doente; Informação; Necessidades do doente; Acompanhamento e cuidados; Sedação paliativa e Cuidados pós-morte.

**Conclusões:** Um Processo Delphi, com participação multidisciplinar, permitiu estabelecer, normas de boas práticas clínicas para os cuidados em fim de vida com envolvimento de doentes, agentes sociais e profissionais de saúde.

**Palavras-chave:** Boas práticas; Consenso; Cuidados em fim de vida; Guia para a prática clínica.

## Abstract:

**Aim:** To develop consensus recommendations about good clinical practice rules for caring end-of-life patients.

**Methods:** A steering committee of 12 Spanish and Portuguese experts proposed 37 recommendations. A two rounds Delphi method was performed, with participation of 105 panellists including internists, other clinicians, nurses, patients, lawyers, bioethicists, health managers, politicians, and journalists. A questionnaire with 5 Likert-type answers for each recommendation was sent to panellists. Strong consensus was defined as > 95% answers completely agree or > 90% agree or completely agree; and weak consensus when > 90% answers completely agree or > 80% agree or completely agree.

**Results:** The panel addressed seven specific areas for 37 recommendations spanning: Identification of patients; Knowledge of the disease, Patient's Values and preferences; Information; Patient's needs; Support and care; Palliative sedation, and After death care.

**Conclusions:** The panel formulated and provided the rationale for recommendations on good clinical practice rules for caring end-of-life patients.

**Keywords:** *Best practice; Consensus; End-of-life care; Guideline.*

## Introdução

O envelhecimento progressivo da população está a mudar o perfil dos doentes tratados nos hospitais. Em 20 anos, a idade dos doentes internados em Medicina Interna aumentou 8,3 anos.<sup>1</sup> Além disso, o número de altas hospitalares dos serviços de Medicina Interna tem aumentado progressivamente nos últimos anos. Em Portugal, em 2008, houve 155 981 altas e em 2015 foram 188 107, um aumento de 20%.<sup>2</sup> Em Espanha, em 2005, houve 461 175 altas, e em 2015 705 791, o que representa um aumento de 53%.<sup>3</sup>

Os doentes com mais de 75 anos aumentaram 86%. No entanto, as mortes durante o internamento mantêm-se estáveis nos 10%. Em 2015 morreram em hospitais públicos, em Espanha, 168 942 doentes dos quais 44,5% morreram em serviços de Medicina Interna.<sup>3</sup>

Nos últimos anos promulgaram-se em Espanha e em Portugal várias leis sobre direitos e garantias da pessoa em final da vida e em processo de morte.<sup>4-6</sup> Nestes diplomas considera-se que a pessoa está em processo de morte quando tem doença grave irreversível e prognóstico fatal e que se encontra em situação terminal ou em agonia.<sup>4,5</sup> Além disso definem sedação paliativa como administração de fármacos, em doses e associações necessárias para reduzir a consciência do doente terminal ou em agonia com a intenção de aliviar adequadamente um ou mais sintomas refratários, desde que haja prévio consentimento explícito e informado.<sup>4,5</sup>

O estudo UDVIMI, multicêntrico e realizado em Espanha e na Argentina incluiu 1447 doentes que morreram em serviços de Medicina Interna. Os resultados mostram que os registos clínicos e os cuidados prestados em contexto de fim de vida são insuficientes e que há diferenças importantes no que se verificou em doentes com e sem cancro.<sup>7</sup>

## Método

**Objetivos do guia:** O objetivo deste guia é produzir recomendações de boas práticas para Internistas que cuidam de doentes que morrem durante o internamento.

**População-alvo:** Este guia fornece recomendações para acompanhamento de doentes hospitalizados e em últimos dias de vida.

**Processo de construção deste guia:** A Sociedade Espanhola de Medicina Interna (SEMI) e a Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI) encarregaram os grupos de trabalho do *Doente Pluripatológico y Edad Avanzada* e de Cuidados Paliativos da SEMI e os NEMPAl e NEBio da SPMI da elaboração deste guia. Para tal as Direções de ambas as Sociedades convidaram peritos interessados nos cuidados a doentes em fim de vida.

**Composição do painel:** Reuniu-se uma comissão de 12 membros, 10 espanhóis e dois portugueses (Anexo 1, e suplementos). Destes 11 eram médicos Internistas e uma era Interna de Medicina Interna. Os membros da comissão declararam não ter conflito de interesses relacionados com o tema do guia.

## ELABORAÇÃO DE RECOMENDAÇÕES

Dois membros da comissão (JDM e LAMS) reviram a literatura e estabeleceram recomendações para cuidados nos últimos dias de vida. Estas recomendações foram revistas e consensualizadas com os restantes membros da comissão e agrupadas em sete blocos: Conhecimento, Valores e preferências do doente, Informação, Necessidades dos doentes, Acompanhamento e cuidados, Sedação paliativa e Cuidados pós-morte.

**Processo Delphi:** Convidaram-se 150 peritos, 125 de Espanha e 25 de Portugal para participar no processo Delphi (Anexo 2, material suplementar) Destes 105 eram Internistas (90 espanhóis e 15 portugueses), 20 médicos de outras especialidades (15 e 5), 10 enfermeiros (8 e 2), 5 doentes ou representantes de associações doentes (4 e 1), 5 juristas e/ou especialistas em bioética (4 e 1) e 5 diversos incluindo gestores, políticos e jornalistas (4 e 1).

Considerou-se que os internistas participavam como peritos quando reuniam todos os seguintes critérios: ter prática profissional em cuidados diretos a doentes durante pelo menos 10 anos, terem acompanhado pelo menos 100 doentes que morreram no hospital ou em casa e acompanhado pelo menos 10 doentes em processo de morte, por ano. Para os restantes profissionais de saúde, só se solicitou que tivessem 10 anos de experiência profissional.

A cada participante enviou-se um questionário com 37 afirmações para as quais o respondente devia quantificar o seu grau de concordância numa escala de 1 – 5, sendo 1 para desacordo total, 2 desacordo, 3 grau intermédio de acordo, 4 acordo e 5 acordo total.

O processo Delphi teve lugar em duas rondas. Na segunda ronda, só foram enviadas as questões para as quais não houve unanimidade ou um forte consenso.

**Grau de consenso e força das recomendações:** Os graus de consenso aplicados às recomendações são apresentados na Tabela 1.

## RESULTADOS DO PROCESSO DELPHI

Na primeira ronda Delphi responderam 105 (70%) dos 150 membros convidados para o painel, 47 homens e 58 mulheres com idades compreendidas entre os 34 e os 73 anos e com mediana de idades de 51 anos. Das 37 recomendações houve consenso forte em 28 (75,7%), fraco em 8 (21,6%) discrepância em (2,7%). Na segunda ronda, responderam 95 (63,3%) membros do painel, com consenso forte em 33 (89,2%) das questões e fraco em 4 (10,8%). Os resultados são apresentados no (Tabela 2, material suplementar 3).

**Tabela 1:** Graus de consenso aplicados às recomendações

Graus de consenso	Resultados no processo de Delphi
<b>Unanimidade</b>	100% totalmente de acordo
<b>Consenso FORTE A FAVOR</b>	> 95% totalmente de acordo ou > 90% de acordo ou totalmente de acordo
<b>Consenso FRACO A FAVOR</b>	> 90% totalmente de acordo ou > 80% de acordo ou totalmente de acordo
<b>Discrepância</b>	Resultados não contemplados por outras opções
<b>Consenso fraco CONTRA</b>	> 90% discordam totalmente ou > 80% discordam ou discordam totalmente
<b>Consenso forte CONTRA</b>	> 95% discordam totalmente ou > 90% discordam ou discordam totalmente
<b>Unanimidade CONTRA</b>	100% totalmente contra

## Recomendações

# Identificação dos doentes

### Recomendação 1

À admissão devem ser avaliadas as necessidades paliativas de cada doente, bem como durante a hospitalização e de forma repetida.

**Grau de recomendação: Consenso forte**

#### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

O Conselho da Europa e as leis reconhecem o direito dos doentes com doenças avançadas ao acesso aos cuidados paliativos.<sup>8,9</sup> A identificação do doente com necessidades paliativas deve ser feita precocemente.<sup>10</sup> No entanto, a definição de doente com indicação para cuidados paliativos não é uniforme. Uma revisão sistemática propõe que se tenham em conta dados relativos ao estado de saúde do doente e tipo de cuidados prestados. Para se considerar um doente

em cuidados paliativos, ele deve sofrer de doença progressiva com risco de vida, sem possibilidade de conseguir remissão, estabilização ou modificação do curso da doença e os cuidados prestados devem ser focados na manutenção da qualidade de vida em situação de final de vida.<sup>11</sup>

Há situações que alertam para a eventual necessidade de abordagem paliativa como são a: repetição de internamentos hospitalares não planeados, deterioração irreversível do estado funcional, dependência, perda de peso e de massa muscular, persistência de sintomas apesar do tratamento da doença subjacente, pedido de ajuda adicional pelo cuidador e pedido expresso pelo doente ou cuidador para ter acesso a tratamento paliativo, vontade de interromper ou não iniciar tratamentos ou para centrar os cuidados na qualidade de vida.<sup>12</sup>

Há vários instrumentos para identificar doentes que precisam de cuidados paliativos. Alguns foram desenvolvidos especificamente para doentes com cancro.<sup>13,14</sup> Entre nós um dos mais utilizados é a escala NECPAL.<sup>15</sup> Há índices que podem ajudar a estabelecer o prognóstico e com base nesses resultados orientar doentes para uma abordagem paliativa.<sup>16,17</sup> ■

### Recomendação 2

À admissão devem ser identificados os doentes em situação de últimos dias de vida, bem como durante a hospitalização e de forma repetida.

**Grau de recomendação: Consenso forte**

#### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

De acordo com a Declaração Médica de Veneza, é responsabilidade do médico proporcionar ao doente uma morte digna e tranquila.<sup>18</sup> Para isso, é essencial identificar os doentes cuja morte pode acontecer em horas ou dias.<sup>19</sup> Desta forma pode-se assegurar que o doente morre de acordo com os chamados requisitos de uma boa morte,<sup>20</sup> entre os quais se inclui a morte de acordo com os desejos do doente, confortável, com cuidados organizados, informação verdadeira, acompanhamento familiar e respeito pelas suas crenças e valores.

Desenvolveram-se várias escalas para prever o risco de morte dos doentes. Entre as mais utilizadas estão a PALIAR, GSF-PIG, *Palliative Performance Scale*, *Palliative Prognostic Index*, ECOG-PS, Escala Karnofsky, CrisTAL, e de Walter.<sup>17,22-27</sup>

O diagnóstico de morte iminente é complexo. As escalas para identificar doentes nos últimos dias de vida devem ser rápidas de aplicar, basearem-se em critérios clínicos e em juízos de valor e aportar dados suficientes para estabelecer um prognóstico.<sup>26</sup> Há descrições de quais são as manifestações de morte iminente que se apresentam nos três últimos dias de vida.<sup>28</sup> ■

### Recomendação 3

Para avaliar as necessidades de cuidados paliativos e identificar os doentes em situação de últimos dias de vida, recomenda-se o uso de instrumentos e escalas validados.

Grau de recomendação: fraca

#### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Além da dor, há outros sintomas de desconforto que um doente pode sentir quando a morte se aproxima. Estes incluem dispneia, secura da boca, falta de apetite, dificuldade em dormir, que podem piorar significativamente a qualidade de vida. Para garantir que as necessidades do doente são todas satisfeitas é aconselhável fazer uma abordagem estruturada.

Há instrumentos e escalas que ajudam a responder de forma integral às diferentes necessidades dos cuidados paliativos. Entre elas incluem-se SPARC,<sup>29</sup> *Edmonton Symptom Assessment System*,<sup>30</sup> *MD Anderson Symptom Inventory*,<sup>31</sup> *Condensed Memorial Symptom Assessment Scale*<sup>32</sup> y *Milford Palliative Care Assessment Tool*.<sup>33</sup> Há versões espanholas e portuguesas de algumas delas. Quando a morte se aproxima, as necessidades do doente podem mudar e para as avaliar é útil um instrumento como o *The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool*.<sup>34</sup>

Alguns membros do painel salientaram que as escalas complementam, mas não podem substituir a avaliação clínica. ■

### Recomendação 4

A condição de doente a necessitar de cuidados paliativos ou em situação de últimos dias de vida deve constar dos registos clínicos.

Grau da recomendação: Consenso forte

#### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Há vários estudos que demonstram que em 50% dos doentes a condição de doença terminal não está assinalada nos registos clínicos.<sup>7,35</sup> O sub-registo é mais frequentes no doente NÃO oncológico.<sup>35</sup> A comparação dos doentes com e sem registo da condição de doença terminal revelou que os que têm essa condição assinalada nos registos clínicos têm mais vezes prescrição de opióides, sedação paliativa, decisões de não reanimar e suspensão de medicação.<sup>35</sup>

O Conselho da Europa recomenda que os cuidados assistenciais sejam organizados e coordenados por equipas capazes de proporcionar as melhores práticas possíveis.<sup>8</sup> Esse objetivo é impossível de concretizar se a condição e fim de vida não constar dos registos clínicos. ■

## Conhecer os valores preferências do doente

### Recomendação 5

Nos doentes hospitalizados com doença avançada há que avaliar o que ele sabe da sua doença e explorar os seus valores e preferências.

Grau da recomendação: forte

### Recomendação 6

Nos doentes hospitalizados com doença avançada há que avaliar o que os familiares sabem da doença e explorar os seus valores e preferências.

Grau da recomendação: Consenso forte

#### FUNDAMENTO DAS RECOMENDAÇÕES 5 E 6

Tanto as leis portuguesas como as espanholas reconhecem o direito dos doentes a receber informação detalhada sobre a natureza da sua doença, o prognóstico estimado, os diferentes cenários clínicos e os tratamentos disponíveis.<sup>4-6,36</sup> Reconhecem também o direito de participar na definição do seu plano terapêutico e de aceitar ou recusar tratamentos. Estes direitos são reconhecidos nos Códigos de Deontologia Médica,<sup>37,38</sup> na Declaração de Veneza da Associação Médica Mundial sobre Doença Terminal<sup>18</sup> e na recomendação do Conselho da Europa sobre a proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes terminais e em situação de morte iminente.<sup>8</sup> No entanto, a comunicação com o doente ainda é insuficiente.

No estudo da UDVIMI realizado em Espanha e na Argentina, só 19,6% dos doentes terminais que morreram no hospital tinham conhecimento do seu prognóstico, só 28% dos doentes em situação terminal eram competentes para tomar decisões e só 1,6% tinha diretivas antecipadas de vontade.<sup>7</sup> Num estudo americano, só 37% dos doentes com cancro falaram com o seu médico, sobre o fim da vida, nos 4 meses que antecederam a sua morte.<sup>39</sup> Por conseguinte, é frequente que os principais destinatários da informação e da tomada de decisão sejam membros da família e não os doentes.

Há clínicos que temem que comunicar ao doente a situação avançada da sua doença possa ser prejudicial. A evidência não suporta esta perceção. Uma revisão de boas práticas do American College of Physicians documentou que a comunicação com os doentes nestas condições não aumentou a depressão, nem a ansiedade nem a falta de esperança.<sup>40</sup> ■

## Recomendação 7

Há que documentar nos registos clínicos o que as pessoas internadas com doenças em situações avançada e os seus familiares sabem da doença, quais os seus valores e preferências.

**Grau da recomendação: Consenso forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Um dos problemas identificados nos cuidados paliativos e em situações de fim de vida é a insuficiência de registos referentes ao acompanhamento e suporte do doente e da sua família.<sup>7,41</sup> Para garantir boas práticas e continuidade dos cuidados, é necessário que todos os profissionais envolvidos no processo de cuidar de doentes com doenças avançadas conheçam a situação clínica, anímica, familiar e espiritual desses doentes. Para isso é essencial que esses dados estejam disponíveis e estruturados nos registos clínicos.<sup>37,38,42</sup> ■

## Recomendação 8

Devem ser consultados os registos da vontade do doente e as diretivas antecipadas de vontade / RENTEV quando o doente em situação de doença avançada é internado no hospital.

**Grau da recomendação: fraca**

## Recomendação 9

Quando o doente está em situação de últimos dias de vida e não pode expressar a sua vontade, deve-se consultar o RENTEV registo do testamento vital / diretivas antecipadas de vontade.

**Grau da recomendação: Consenso forte**

### FUNDAMENTO DAS RECOMENDAÇÕES 8 E 9

Os desejos ou diretivas antecipadas de vontade / testamento vital, são instruções que a pessoa, maior de idade, ciente de si e autónoma expressa antecipadamente, para que se cumpram se vier a encontrar-se em situação em que as não possa exprimir.<sup>36</sup> O direito a expressar as suas diretivas antecipadas de vontade / testamento vital está estabelecido na Convenção de Oviedo, assinada pelos Estados Membros do Conselho da Europa.<sup>43</sup> As diretivas antecipadas de vontade / testamento vital são regulamentadas por lei e devem constar de registo nacional (em Portugal é o RENTEV) que archive esses documentos para consulta por profissionais de saúde.<sup>36,44</sup>

Quando um doente com doença avançada é internado no hospital é possível que a sua situação clínica piore e a dada altura não consiga expressar a sua vontade, pelo que é recomendado que nestes casos se consultem as suas diretivas prévias. Recorde-se que, quando um doente é capaz de expressar livremente a sua vontade, essa vontade prevalece sobre o que quer que seja que tenha sido previamente dito ou escrito. ■

## Informação

### Recomendação 10

Em presença de doente em situação de últimos dias de vida, a família e os cuidadores serão informados da proximidade da morte.

**Grau da recomendação: Consenso forte**

### Recomendação 11

É imprescindível conhecer os limites de confidencialidade estabelecidos pelo doente durante os seus últimos dias de vida.

**Grau da recomendação: Consenso forte**

### Recomendação 12

O processo de informação do doente e dos seus familiares deve ficar documentado nos registos clínicos.

**Grau da recomendação: Consenso forte**

### Recomendação 13

A informação será prestada ao doente e aos seus familiares, mantendo a intimidade e privacidade.

**Grau da recomendação: Consenso forte**

### FUNDAMENTO DAS RECOMENDAÇÕES 10 A 13

O direito à informação, confidencialidade e privacidade está consagrados nas leis espanholas e portuguesas<sup>36,45</sup> e é um direito individual. Portanto, só o doente pode autorizar ou limitar a quem é dada a informação sobre a sua condição.<sup>6</sup> Só em casos reconhecidos por lei, como a incapacidade do doente ou a necessidade terapêutica é possível questionar esse direito à informação. Os dados contidos no testamento vital

/ diretivas antecipadas de vontade estão sujeitos ao mesmo dever de confidencialidade.<sup>44</sup>

A Lei de Autonomia do Doente estabelece a obrigação de registo clínico da informação prestada aos doentes.<sup>36</sup> Há legislação que ratifica esse direito no que tenha a ver com o processo de morrer.<sup>4,5</sup> Acresce que é obrigatório fornecer essa informação no respeito pela intimidade e privacidade.<sup>36,45</sup>

Um dos atributos da boa morte é o direito a estar acompanhado por familiares, cuidadores e entes queridos. Por isso é necessário que além do doente também os familiares saibam que o fim da vida se aproxima. É indispensável, que não só o doente como os seus familiares saibam que o fim da vida se aproxima, tal como se reconhece nos critérios de qualidade do *National Institute for Health Care and Excellence*.<sup>46</sup> ■

## Recomendação 14

Os serviços disporão de um gabinete para informação do doente e família e de tempo apropriado para a essa comunicação.

Grau da recomendação: Consenso forte

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Para garantir o respeito pela confidencialidade e intimidade ao dar informações é necessário que existam espaços adequados para esse fim. Da mesma forma, se considera o dever de prestar informação como atividade clínica que deve dispor de tempo suficiente para o fazer com o rigor e a tranquilidade adequados. ■

## Necessidades do doente

## Recomendação 15

Nos doentes em situação de últimos dias de vida há que avaliar e documentar, de forma sistemática, nos registos clínicos, a presença de sintomas e o seu grau de controlo.

Grau da recomendação: Consenso forte

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Os códigos de deontologia médica estabelecem o dever de documentar nos registos clínicos todos os dados do doente que se mostrem necessários para facilitar o seu

acompanhamento.<sup>37,38</sup> Os registos devem ser feitos logo que possível e estarem disponíveis durante toda a estadia no hospital.<sup>47</sup> ■

## Recomendação 16

Todos os serviços devem ter normas de orientação clínica para tratamento paliativo e de últimos dias de vida, atualizadas e orientadas para o conforto e controlo de sintomas.

Grau da recomendação: Consenso forte

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Para garantir os melhores cuidados paliativos em fim de vida é necessário que os profissionais de saúde sejam treinados e disponham de recomendações para a prática clínica, acessíveis e ajustadas a essas funções.

Esta recomendação é reconhecida como padrão de qualidade da *Irish Hospice Foundation*,<sup>48</sup> para os cuidados em fim de vida. A implementação destes protocolos permite detetar áreas de melhoria da qualidade e reconhecer oportunidades perdidas em doentes que morrem nos hospitais.<sup>49</sup> ■

## Recomendação 17

O ajuste do plano terapêutico à condição atual do doente e a limitação do esforço terapêutico, devem ser partilhados pela equipa assistencial e consensualizados com o doente e/ou a sua família.

Grau da recomendação: Consenso forte

## Recomendação 18

O ajuste do plano terapêutico à condição atual do doente e a limitação do esforço terapêutico, devem ficar documentado e justificado nos registos clínicos.

Grau da recomendação: Consenso forte

### FUNDAMENTO DAS RECOMENDAÇÕES 17 E 18

As leis relativas a direitos e garantias da dignidade da pessoa no processo de morte incluem a obrigação de partilhar as decisões de limitar o esforço terapêutico entre os vários profissionais médicos e de enfermagem.<sup>4,5</sup> Esta recomendação também é reconhecida no Guia de Práticas Clínicas da *National Coalition for Hospice and Palliative Care*.<sup>50</sup>

As leis regionais espanholas também afirmam que o registo clínico é um dever dos profissionais de saúde. Além disso,

devem-se registar a identidade e o parecer dos profissionais que tomaram a decisão de limitar o esforço terapêutico.<sup>4,5</sup> ■

## Recomendação 19

No doente em condição de últimos dias de vida evitar-se-ão todos os exames e procedimentos diagnósticos que não aportem conforto ao doente.

**Grau da recomendação: Consenso forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Uma revisão sistemática de 38 estudos em 10 países, que incluiu mais de um milhão de doentes, concluiu que 33-38% dos doentes foram submetidos, no final da sua vida, a algum tratamento sem benefício e 33-50% dos doentes a quem tinham sido estabelecidas decisões de não reanimação foram efetuados exames de diagnóstico sem benefício.<sup>51</sup> É dever dos profissionais de saúde, consagrado na lei<sup>4,5</sup> e nos códigos deontológicos profissionais<sup>37,38</sup> evitar a obstinação evitando submeter os doentes a tratamentos e exames de diagnóstico injustificados. Para facilitar a perceção do que são tratamentos injustificados, foram propostas intervenções para formação de médicos que cuidam de doentes em fim de vida, informação à população sobre os limites da medicina e a necessidade de planear a morte, além de reformas na estrutura e funcionamento hospitalares.<sup>52</sup> ■

## Recomendação 20

No doente em condição de últimos dias de vida avaliar-se-á a indicação para estabelecer DNR (Decisão de Não Reanimar) que se documentará nos registos clínicos.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

É necessário diferenciar paragem cardiorrespiratória acontecimento súbito em doente com relativa estabilidade e a morte que ocorre na sequência de um processo de declínio progressivo e irreversível.<sup>53</sup> No primeiro caso poder-se-ia justificar a reanimação, enquanto no segundo se deve aceitar o fim da vida e por isso as manobras de reanimação não têm indicação nem fazem sentido. Há grande diversidade na forma como se assumem decisões de não reanimar e como elas se consensualizam com doentes e suas famílias.<sup>54</sup> No entanto, a adoção de decisões de não reanimar em situação de fim de vida têm sido associadas a menos internamento em unidades de cuidados intensivos e melhor qualidade de vida, na última semana.<sup>55,56</sup>

Além disso, em doentes com cancro quando a decisão de não reanimar foi assinada pelo próprio doente, observou-se

melhor qualidade nos cuidados em fim de vida e melhor pontuação nas escalas de avaliação de boa morte.<sup>57</sup> ■

## Recomendação 21

No doente em condição de últimos dias de vida avaliar-se-ão as necessidades espirituais do doente e da família.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

A Assembleia Parlamentar da Europa reconheceu a necessidade de prestar apoio emocional, psicológico e espiritual aos doentes e familiares como parte dos cuidados paliativos de qualidade.<sup>58</sup>

As leis espanholas e portuguesas reconhecem esse apoio espiritual e religioso como direito e parte integrante dos cuidados paliativos.<sup>4-6</sup> Pessoas de diferentes crenças religiosas reunidas no PAL-LIFE *Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life* fizeram a mesma recomendação.<sup>59</sup> Oliver *et al*, numa revisão sistemática, identificaram várias ferramentas desenvolvidas para avaliar necessidades espirituais em final da vida.<sup>60</sup> ■

# Acompanhamento e cuidados

## Recomendação 22

O doente em condição de últimos dias de vida será acompanhado, preferencialmente em quarto individual.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

A garantia de intimidade e confidencialidade em situação de últimos dias de vida, precisa de um espaço com privacidade adequada. Os quartos individuais proporcionam este espaço. Além disso, há leis que reconhecem essa garantia.<sup>4,5</sup>

A limitação do número de quartos e, por vezes, circunstâncias assistenciais específicas tornam impossível, em muitos hospitais, acompanhar doentes em últimos dias de vida em quartos individuais. No entanto, os hospitais devem tentar garantir a privacidade suficiente, por todos os meios. ■

## Recomendação 23

Ao doente em condição de últimos dias de vida facilitar-se-á a companhia dos familiares.

Grau da recomendação: forte

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

A presença da família durante a morte foi, num estudo americano, a seguir à ausência de dor e da perceção de estar em paz com Deus, o aspeto mais valorizado pelos doentes. Para os familiares foram os médicos e outros cuidadores o aspeto mais importante, a seguir ao controlo da dor.<sup>61</sup>

Os cuidados e a companhia da família são considerados atributos de boa morte.<sup>62</sup> As leis reconhecem o direito de ser acompanhado pela família no processo de morrer e na morte.<sup>4,5</sup> ■

## Recomendação 24

Todo o doente em condição de últimos dias de vida deve ter um plano de cuidados de enfermagem.

Grau da recomendação: forte

## Recomendação 25

O plano de cuidados de enfermagem incluirá, pelo menos: cuidados com a pele, orais, alimentação, eliminação intestinal e vesical, o padrão respiratório, o descanso e o controlo da dor e outros sintomas de doença terminal.

Grau da recomendação: forte

### FUNDAMENTO DAS RECOMENDAÇÕES 24 E 25

Nos últimos dias de vida, os membros da equipa de enfermagem são os profissionais de saúde mais próximos do doente e da família. São também responsáveis pela avaliação das necessidades dos doentes e pela garantia do conforto. Por conseguinte, é essencial que cada doente tenha um plano de cuidados individualizado, adequado às suas preferências pessoais e desejos.<sup>63</sup>

O guia de cuidados de enfermagem da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos descreve as necessidades mais frequentes e os planos adequados para lidar com elas.<sup>64</sup> ■

## Recomendação 26

Nas transições assistenciais (escalas, mudança de turnos, fins de semana, férias, ...) far-se-á uma comunicação estruturada sobre o doente em condição de últimos dias de vida.

Grau da recomendação: forte

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Os cuidados em fim de vida, tal como os cuidados paliativos, não podem ser fracionados e interrompidos, recomendação que está de acordo com a *National Palliative and End-of-Life Care Partnership*, que tem a ambição de que os cuidados sejam coordenados por uma equipa e proporcionados 24 horas por dia nos 7 dias por semana.<sup>65</sup> ■

## Recomendação 27

Ao doente em condição de últimos dias de vida e aos seus familiares facilitar-se-á acesso a acompanhamento religioso e psicológico.

Grau da recomendação: forte

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

A mesma da Recomendação 21. ■

## Sedação paliativa

## Recomendação 28

No doente em condição de últimos dias de vida com sintomas refratários avaliar-se-á a necessidade de sedação paliativa.

Grau da recomendação: forte

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Quando todos os recursos razoáveis, ao nosso alcance, foram disponibilizados e não se conseguiram controlar os sintomas de doente em condição irreversível de fim de vida, deve ser considerada a possibilidade de sedação paliativa, como é reconhecido pela *National Hospice and Palliative Care Organization*.<sup>66</sup> O direito dos doentes em situação terminal ou em agonia, com sofrimento refratário, a receber sedação paliativa é reconhecido nas leis e códigos profissionais.<sup>4-6,37</sup> ■

## Recomendação 29

O doente outorgará verbalmente ou por escrito o consentimento explícito para a sedação paliativa. Se o doente não estiver competente, consultar-se-ão por esta ordem:

- os registos de instruções prévias,
- os desejos previamente expressos pelo doente à sua família e/ou a pessoas significativas e
- na sua ausência acordar-se-á a sedação paliativa com a família, sendo todo o processo, sempre, documentado nos registos clínicos.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Nos cuidados paliativos as decisões devem ser todas partilhadas com o doente. No caso da sedação paliativa em final de vida, a última decisão é sempre tomada pelo doente se estiver mentalmente competente. No entanto, um estudo recente multicêntrico sobre a sedação paliativa em últimos dias de vida mostrou que só um em cada três desses doentes é competente para tomar decisões.<sup>67</sup> Por isso, o médico deve-se assegurar de que as diretivas prévias do doente são seguidas, consultando instruções anteriores, expressas no testamento vital / diretivas antecipadas de vontade ou consultando diretamente aos seus familiares. ■

## Recomendação 30

A indicação para sedação paliativa deve ser deliberada pela equipa terapêutica.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Antes de prescrever sedação paliativa é necessário confirmar que o doente tem sintomas efetivamente refratários ao tratamento. Por isso as sociedades de cuidados paliativos recomendam que se faça uma avaliação multidisciplinar antes de se decidir pela sedação paliativa.<sup>66,68</sup> ■

## Recomendação 31

Todos os serviços devem ter normas de orientação clínica para sedação paliativa.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

A sedação paliativa não pode ser administrada de forma indiscriminada e pouco criteriosa. As sociedades americana

e europeia de cuidados paliativos elaboraram recomendações para administrar sedação paliativa.<sup>66,68</sup> Os serviços que cuidam dos doentes em situação de últimos dias de vida devem ter protocolos para sedação paliativa para uniformizar a sua utilização e facilitar a realização de auditorias. ■

## Recomendação 32

As normas de orientação clínica para sedação paliativa incluirão indicações, sintomas refratários a aliviar, fármacos, doses de indução, manutenção e de resgate e monitorização do nível de sedação.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

Estes aspetos estão todos descritos nos documentos sobre sedação paliativa da Sociedade Europeia e da Sociedade Americana de Cuidados Paliativos.<sup>66,68</sup> ■

## Recomendação 33

Para monitorizar o nível de sedação utilizar-se-á a escala de Ramsay ou outra, similar.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

O estudo UDVIMI mostrou que só em 16,9% dos doentes se monitorizou o nível de sedação paliativa, numa escala.<sup>67</sup> A *National Hospice and Palliative Care Organization* recomenda que a sedação seja cuidadosamente controlada e titulada com proporcionalidade para obter alívio dos sintomas, e que para isso se utilizem escalas de sedação.<sup>66</sup> Recomendamos a escala Ramsay, pela sua simplicidade, mas escalas como a de Richmond<sup>69,70</sup> também podem ser úteis. ■

## Recomendação 34

Todas as circunstâncias que rodeiam a sedação paliativa serão documentadas nos registos clínicos.

**Grau da recomendação: forte**

### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

A conveniência e a obrigação de documentar nos registos clínicos todas as circunstâncias relacionadas com os cuidados em fim de vida já foram reconhecidas em recomendações anteriores. No entanto, o estudo da UDVIMI

mostrou que o nível dos registos clínicos tem uma boa margem para melhoria.<sup>7,67</sup> ■

## Cuidados pós-morte

### Recomendação 35

Todos os serviços terão protocolos de procedimentos pós-morte e de cuidados a ter com o cadáver.

Grau da recomendação: forte

#### FUNDAMENTO DA RECOMENDAÇÃO

O dever de preservar a dignidade da pessoa continua a existir depois da morte. Para garantir tratamento digno do corpo da pessoa falecida, é aconselhável que haja um protocolo de cuidados.<sup>71</sup> O guia do *National Nurse Consultant Group* pode ajudar a desenvolvê-lo.<sup>72</sup> ■

### Recomendação 36

Depois da morte do doente prestar-se-á acompanhamento aos familiares em luto imediato.

Grau de recomendação: fraca

### Recomendação 37

Antes e depois da morte identificar-se-ão e orientar-se-ão as situações de risco de luto complicado.

Grau de recomendação: fraca

#### FUNDAMENTO DAS RECOMENDAÇÕES 36 E 37

A morte é uma perda irreversível e provoca sempre uma sensação de luto nos familiares e pessoas próximas do falecido. Os profissionais de saúde devem respeitar esta reação face à morte. É aconselhável assegurar a maior privacidade possível e acompanhar a situação até que cheguem familiares para a despedida do falecido.

As leis espanholas estipulam que as instituições de saúde devem assegurar cuidados de luto à família e cuidadores e promover a prevenção de lutos complicados.<sup>5</sup>

Há fatores pré-morte como perdas anteriores, exposição a trauma, história psiquiátrica, tipo de ligação e relação com o falecido que antecipam a possibilidade de luto complicado. Outros fatores como a morte violenta, a qualidade dos cuidados,

a experiência de morte, a proximidade e dependência conjugal e a falta de preparação para a morte têm, também, sido associados a lutos complicados.<sup>73</sup> ■

#### Responsabilidades Éticas

Conflitos de Interesse: Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

#### Ethical Disclosures

Conflicts of interest: The authors have no conflicts of interest to declare.

© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) 2021. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC. Nenhuma reutilização comercial.

© Author(s) (or their employer(s)) 2021. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use.

Correspondence/Correspondência: J. Díez-Manglano  
jdíez@aragon.es

Servicio de Medicina Interna, Hospital Royo Villanova, Zaragoza, España

#### REFERÊNCIAS

1. Casademont J, Francia E, Torres O. La edad de los pacientes atendidos en los servicios de medicina interna en España: una perspectiva de 20 años. *Med Clin (Barc)*. 2012;138:289--92. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2011.04.020>.
2. República Portuguesa Saúde. Rede de Referenciación Hospitalar. Medicina Interna. 2018. Disponible en: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/01/RRHMedicina-Interna-Para-CP-21-12-2017.pdf>.
3. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Portal estadístico. Registro de actividad de atención especializada. Conjunto Mínimo Básico de Datos --Hospitalización (CMBD-H). Disponible en: <https://pestatistico.inteligenciadegestion.msbs.es/publicoSNS/Comun/ArbolNodos.aspx?idNodo=6383>.
4. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, Histórico del BOJA. 2010. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>.
5. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial de Aragón. 2011. Disponible en: [http://www.boa.aragon.es/cgibin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&SEC=BUSQUEDA\\_AVANZADA&SEPARADOR=&&DOCN=000158718](http://www.boa.aragon.es/cgibin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&SEC=BUSQUEDA_AVANZADA&SEPARADOR=&&DOCN=000158718).
6. Lei n.º 31/2018 de 18 de julho. Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Diário da República n.º 31/2018, Série I de 2018-07-18. Assembleia da República. 2018. Disponible en: <https://data.dre.pt/eli/lei/31/2018/07/18/p/dre/pt/html>.
7. Díez-Manglano J, de Isasmendi Pérez SI, Rubio Gómez M, Formiga F, Sánchez Muñoz LÁ, Castiella Herrero J, et al. Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Rev Clin Esp*. 2019;219:107--15.
8. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 sobre Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. 2004. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/proteccionde-los-derechos-humanos-y-la-dignidad-de-los-enfermosterminales-y-moribundos-25-junio-1999-de-la-asambleaparlamentaria>

- ria-del-consejo-de-europa/.
9. Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05. Assembleia da República. 2012. Disponible en: <https://data.dre.pt/eli/lei/52/2012/09/05/p/dre/pt/html>.
  10. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2014. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidados-Paliativos.htm>.
  11. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoonsen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the Palliative Care Patient: A Systematic Review. *Palliat Med.* 2013;27:197---208, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216311435268>.
  12. The University of Edinburgh. Supportive And Palliative Care Indicators Tool (SPICT). Disponible en: <https://www.spict.org.uk/>.
  13. Glare PA, Chow K. Validation of a Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs in Patients With Cancer. *J Oncol Pract.* 2015;11:e81---6, <http://dx.doi.org/10.1200/JOP.2014.001487>.
  14. Molin Y, Gallay C, Gautier J, Lardy-Cleaud A, Mayet R, Grach MC, et al. PALLIA-10, a Screening Tool to Identify Patients Needing Palliative Care Referral in Comprehensive Cancer Centers: A Prospective Multicentric Study (PREPA-10). *Cancer Med.* 2019;8:2950---61, <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.2118>.
  15. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Baro).* 2013;140:241---5, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>.
  16. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gavino L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, et al. Development of a New Predictive Model for Polypathological Patients. The PROFUND Index. *Eur J Intern Med.* 2011;22:311---7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2010.11.012>.
  17. Bernabeu-Wittel M, Murcia Zaragoza J, Hernández Quiles C, Escolano Fernández B, Jarava Rol G, Oliver M, et al. Development of a Six-Month Prognostic Index in Patients With Advanced Chronic Medical Conditions: The PALLIAR Score. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47:551---65, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.011>.
  18. Asociación Médica Mundial. Declaración de Venecia de la AMM sobre la Enfermedad Terminal. 2017. Disponible en: <https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracionde-venecia-de-la-amm-sobre-la-enfermedad-terminal/>.
  19. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for adults: service delivery NICE guideline [NG142]. 2019. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng142/chapter/Recommendations#providinginformation>.
  20. Kehl KA, Kowalkowski JA. A Systematic Review of the Prevalence of Signs of Impeding Death and Symptoms in the Last 2 Weeks of Life. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013;30:601---16, <http://dx.doi.org/10.1177/1049909112468222>.
  21. The Gold Standards Framework. Proactive Identification Guidance. Disponible en: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/pig>.
  22. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool. *J Palliat Care.* 1996;12:5---11.
  23. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: A Scoring System for Survival Prediction of Terminally Ill Cancer Patients. *Support Care Cancer.* 1999;7:128---33, <http://dx.doi.org/10.1007/s005200050242>.
  24. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and Response Criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982;5:649---55.
  25. Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer.* 1948;1:634---56.
  26. Cardona-Morrel M, Hillman K. Development of a Tool for Defining and Identifying the Dying Patient in Hospital: Criteria for Screening and Triaging to Appropriate Alternative Care (CRISTAL). *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5:78---90, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000770>.
  27. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, Palmer RM, Landefeld CS, Fortinsky RH, et al. Development and Validation of a Prognostic Index for 1-year Mortality in Older Adults After Hospitalization. *JAMA.* 2001;285:2987---94, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.285.23.2987>.
  28. Hui D, Dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Souza Crovador C, Bruera E. Bedside Clinical Signs Associated With Impending Death in Patients With Advanced Cancer: Preliminary Findings of a Prospective, Longitudinal Cohort Study. *Cancer.* 2015;121:960---7, <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.29048>.
  29. Ahmed N, Bestall JC, Payne SA, Noble B, Ahmedzai SH. The Use of Cognitive Interviewing Methodology in the Design and Testing Of a Screening Tool for Supportive and Palliative Care Needs. *Support Care Cancer.* 2009;17:665---73, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-008-0521-2>.
  30. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *J Palliat Care.* 1991;7:6---9.
  31. The University of Texas MD Anderson Center. The MD Anderson Symptom Inventory. Disponible en: <https://www.mdanderson.org/research/departmentslabs-institutes/departments-divisions/symptomresearch/symptom-assessment-tools/md-anderson-symptominventory.html>.
  32. Chang VT, Hwang SS, Kasimis B, Thaler HT. Shorter symptom assessment instruments: the Condensed Memorial Symptom Assessment Scale (CMSAS). *Cancer Invest.* 2004;22:526---36, <http://dx.doi.org/10.1081/cnv-200026487>.
  33. O'Reilly M, Larkin P, Conroy M, Twomey F, Lucey M, Dunne C, et al. The Impact of a Novel Tool for Comprehensive Assessment of Palliative Care (MPCAT) on Assessment Outcome at 6- and 12-Month Follow-Up. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52:107---16, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.343>.
  34. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise Screening Questions for Clinical Assessments of Terminal Care: The Needs Near the End-of-LifeCare Screening Tool. *J Palliat Med.* 2001;4:465---74, <http://dx.doi.org/10.1089/109662101753381601>.
  35. Campos-Calderón C, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C, Hernández-López E, Ojeda-Virto F, García-Caro MP. Interventions and Decision-Making at the End of Life: The Effect of Establishing the Terminal Illness Situation. *BMC Palliat Care.* 2016;15:91, <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0162-z>.
  36. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica «BOE» núm. 274. 2002. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>.
  37. Código de Deontología Médica: Guía de Ética Médica. Organización Médica Colegial de España. 2011. Disponible en: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo\\_deontologia\\_medica.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf).
  38. Regulamento n.º 707/2016 Regulamento de Deontología Médica, Diário da República n.º 139/2016, Série II de 2016-07-21, Ordem dos Médicos. Disponible en: <https://dre.pt/home//dre/75007439/details/maximized>.
  39. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations Between End-Of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA.*

- 2008;300:1665---73, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>.
40. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication About Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Intern Med.* 2014;174:1994---2003, <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>.
  41. Stewart K, Doody O, Bailey M, Moran S. Improving the Quality of Nursing Documentation in a Palliative Care Setting: A Quality Improvement Initiative. *Int J Palliat Nurs.* 2017;23:577---85, <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.12.577>.
  42. Mathioudakis A, Rousalova I, Gagnat AA, Saad N, Hardavella G. How to Keep Good Clinical Records. *Breathe (Sheff).* 2016;12:369---73, <http://dx.doi.org/10.1183/20734735.018016>.
  43. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. «BOE» núm. 251, de octubre de 1999. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>.
  44. Lei n.º 25/2012 de 16 de julho Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). *Diário da República n.º 136/2012, Série I de 2012-07-16 Assembleia da República.* Disponible en: <https://data.dre.pt/eli/lei/25/2012/07/16/p/dre/pt/html>.
  45. Lei n.º 15/2014 de 21 de março Lei consolidando a legislação em matéria de direitos e deveres do utente dos serviços de saúde. *Diário da República n.º 57/2014, Série I de 2014-03-21 Assembleia da República.* Disponible en: <https://data.dre.pt/eli/lei/15/2014/03/21/p/dre/pt/html>.
  46. National Institute for Health Care and Excellence (NICE). End of life care for adults: Quality standard [QS13]. 2017. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>.
  47. National Health Service Digital. Records Management Code of Practice for Health and Social Care. 2016. Disponible en: <https://digital.nhs.uk/data-and-information/looking-after-information/data-security-and-information-governance/codes-of-practice-for-handling-information-in-health-and-care/records-management-code-of-practice-for-health-and-social-care-2016>.
  48. The Irish Hospice Foundation. Hospice Friendly Hospitals Program. Quality Standards for End-of-Life Care in Hospitals. 2013. Disponible en: <http://hospicefoundation.ie/wpcontent/uploads/2013/04/QualityStandardsforEndofLifeCareinHospitals.pdf>.
  49. Walling AM, Ettner SL, Barry T, Yamamoto MC, Wenger NS. Missed Opportunities: Use of an End-of-Life Symptom Management Order Protocol Among Inpatients Dying Expected Deaths. *J Palliat Med.* 2011;14:407---12, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0328>.
  50. National Coalition for Hospice and Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2018. Disponible en: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
  51. Cardona-Morrell M, Kim JCH, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial Treatments in Hospital at the End of Life: A Systematic Review on Extent of the Problem. *Int J Qual Health Care.* 2016;28:456---9, <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzw060>.
  52. Willmott L, White B, Gallois C, Parker M, Graves N, Winch S, et al. Reasons Doctors Provide Futile Treatment at the End of Life: A Qualitative Study. *J Med Ethics.* 2016;42:496---503, <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2016-103370>.
  53. Monzón JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cruz Martín M, Cabré L, et al. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva.* 2010;34:534---49, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2010.04.013>.
  54. Ruiz-García J, Canal-Fontcuberta I, Martínez-Sellés M. Las órdenes de no reanimar: Historia y situación actual. *Med Clin (Barc).* 2016;147:316---20, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2016.03.004>.
  55. Lee RY, Brumback LC, Sathitranacheewin S, Lober WB, Modes ME, Lynch YT, et al. Association of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment With ICU Admission Among Patients Hospitalized Near the End of Life. *JAMA.* 2020;323:950---60, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2019.22523>.
  56. Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK, Bao Y, Prigerson HG. Quality of Life and Cost of Care at the End of Life: The Role of Advance Directives. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49:828---35, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.09.015>.
  57. Liang YH, Wei CH, Hsu WH, Shao YY, Lin YC, Chou PC, et al. Do-not-resuscitate Consent Signed by Patients Indicates a More Favorable Quality of End-Of-Life Care for Patients With Advanced Cancer. *Support Care Cancer.* 2017;25:533---9, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3434-5>.
  58. The provision of palliative care in Europe. Council of Europe, Parliamentary Assembly; Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development. Doc. 14657. 2018. Disponible en: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTMLen.asp?fileid=25057&lang=en>.
  59. Centeno C, Sitte T, de Lima L, Alsirafy S, Bruera E, Callaway M, et al. White Paper for Global Palliative Care Advocacy: Recommendations from a PAL-LIFE Expert Advisory Group of the Pontifical Academy for Life, Vatican City. *J Palliat Med.* 2018;21:1389---97, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2018.0248>.
  60. Oliver A, Galiana L, Benito E. Evaluation Tools for Spiritual Support in End of Life Care: Increasing Evidence for their Clinical Application. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2015;9:357---60, <http://dx.doi.org/10.1097/SPC.000000000000173>.
  61. Steinhilber A, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA.* 2000;284:2476---82, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>.
  62. Kehl KA. Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *Am J Hosp Palliat Care.* 2006;23:277---86, <http://dx.doi.org/10.1177/1049909106290380>.
  63. Tejada Domínguez FJ, Ruíz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enferm Glob.* 2009;15:1---13.
  64. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. 2014. Disponible en: <https://www.secpal.com/GUIA-PLANES-DE-CUIDADOS-DEENFERMERIA>.
  65. National Palliative and End of Life Care Partnership. Ambitions for Palliative and End of Life Care: A national framework for local action 2015-2020. Disponible en: <http://endoflifecareambitions.org.uk/>.
  66. Kirk TW, Mahon MM, Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage.* 2010;39:914---23, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.01.009>.
  67. Díez-Manglano J, de Isasmendi Pérez SI, García Fenoll R, Sánchez LA, Formiga F, Giner Galván V, et al. Palliative Sedation in Patients Hospitalized in Internal Medicine Departments. *J Pain Symptom Manage.* 2020;59:302---9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.013>.
  68. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care. *Palliat Med.* 2009;23:581---93, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309107024>.

69. Ramsay MA, Savege TM, Simpson BR, Goodwin R. Controlled Sedation With Alphaxalone-Alphadalone. *Br Med J*. 1974;2:656--9, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.2.5920.656>.
70. Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ, Brophy GM, O'Neal PV, Keane KA, et al. The Richmond Agitation Sedation Scale: Validity and Reliability in Adult Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002;166:1338--44, <http://dx.doi.org/10.1164/rccm.2107138>.
71. Greenway K, Johnson P. How to Care for a Patient After Death in Hospital. *Nurs Stand*. 2016;30:36--9, <http://dx.doi.org/10.7748/ns.30.33.36.s43>.
72. Hospice UK and National Nurse Consultant Group (Palliative Care). *Care After Death: Guidance for staff responsible for care after death*. 2016. Disponible en: <https://www.hospiceuk.org/about-hospice-care/mediacentre/press-releases/details/2016/12/15/care-after-death-publication-updated-with-new-guidance-for-registered-nurses-on-verification-of-expected-deaths>.
73. Lobb EA, Kristjanson LJ, Aoun SM, Monterosso L, Halkett GKB, Davies A. Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Stud*. 2010;34:673--98, <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.201.496686>.

### Anexo 1: Membros da Comissão Diretiva do Guia para a prática clínica

#### Presidente:

Jesús Díez Manglano

#### Sociedad Española de Medicina Interna:

Pedro Abad Requejo, Jesús Castiella Herrero, Carlos Dueñas Gutiérrez, Rosa García Fenoll, Soledad Isasi de Isasmendi Pérez, José Manuel Machín Lázaro, Susana Plaza Canteli, Luis Ángel Sánchez Muñoz, Olga Torres Bonafonte.

#### Sociedade Portuguesa de Medicina Interna:

Antonio H. Carneiro, Elga Freire.

### Anexo 2: Participantes no processo Delphi

#### Médicos especialistas em Medicina Interna:

Luis Felipe Díez García, Ignacio Vallejo Maroto, Pilar Giner Escobar, Resfa María García Font, Gloria Pérez Vázquez, Fernando Gamboa Antiñolo, Lorena Montero Rivas, Catalina Díaz Pérez, Mercedes Gómez Hernández, Fernando Ruiz Laiglesia, Joaquín Alfonso Mejido, Sixto Ruiz Olivares, Rosa Ros Vilamajó, Sofía Pérez, Luis Ángel Sánchez Muñoz, María Montserrat Chimeno Viñas, María Ángeles Contreras Utiel, Francisco Medrano González, Jeffrey Magallanes Gamboa, José Ramón Barberá Farré, José Manuel Machín Lázaro, Ferrán Masanés Torán, Desirée Moras Sarabia, Javier Fernández Fernández, Rami Qanneta, Cristina Estrada Díaz, Montserrat García Cors, Jaume Roig Morera, Nuria Galofré Álvaro, Aythami Toro Parodi, Mario Loureiro Sánchez, Javier Zubizarreta García, Juan Martí Cabane, José Carlos Arévalo Lorigo, Emilio Casariego Vales, Sílvia Pérez Fernández, Laura González Vázquez, Ángel Brea Hernando, María Isabel González Anglada, Alejandro Pérez Martín, Gerardo García Melcón, María Gómez Antúnez, María Angustias Quesada Simón, María del Carmen Romero Pérez, Raquel Rodil Fraile, Manuel Prieggo Valladares, Óscar Torregrosa Suau, José Manuel Murcia Zaragoza, Pilar Román Sánchez, Julio César Blázquez Encinar, Bernardino Manuel Roca Villanueva, Vicente Giner Galvañ, Elga Freire, Maria do Céu Rocha, Rui Carneiro, Olga Gonçalves, Isabel Martins, Catarina Amorim, Madalena Feio, Filipa Tavares, Isabel Barbedo, Sara Vieira Silva, Carmen González Arencibia\*, María José Monedero Prieto\*, Dolores Arnau i Fernandez\*, Leticia Nevado López-Alegría\*, Fuensanta Gil Gil\*

#### Médicos de outras especialidades e outras opções:

Pilar Torrubia Atienza, María Luisa Díez Andrés, Ricardo Campos Ródenas, Diego Soto de Prado, Vicente de Luis, Jordi Amblas i Novella, Rogelio Altisent Trota, Alberto Alonso Babarro, Iván Martínez Serna, Fernando Ramos D'Angelo, Cristina Coca Pereira, Javier Rocafort, Olga Rubio Sanchiz, Sílvia Hernansanz de la Calle, Cristina Freitas, Piedade Amaro, Maria Fragoso.

#### Enfermeiros/as:

Irene Valls Moreno, María Jesús Pardo Díez, Nuria Bueno Massa, M<sup>a</sup> Jesús Montoya Oliver, Montserrat Sánchez Pellitero, Rosa María Blanco López, Victoria Musitu Pérez, Júlia Alves.

#### Doentes e membros de associações de doentes:

Emilia Carretero, José Luis Baquero Úbeda, Víctor Rodríguez Ibáñez, Teresa Moreira, Alfredo de Pablos Calelle\*.

#### Juristas e peritos em Bioética:

Sara Tirapo García, Olga Rubio Sanchiz, António H. Carneiro, José Carlos Abellán Salort\*.

#### Gestores, políticos e jornalistas:

Alexandre Quintanilha, Antonio Zapatero Gaviria, Milagros Pérez Oliva\*.

\*Pessoas que só participaram na primeira ronda Delphi.

Tabela 2: Recomendações e grau de consenso

<b>Bloco I. Identificação do doente</b>	
<b>Recomendação 1.</b>	À admissão devem ser avaliadas as necessidades paliativas de cada doente, bem como durante a hospitalização e de forma repetida.
<b>Recomendação 2.</b>	À admissão devem ser identificados os doentes em situação de últimos dias de vida, bem como durante a hospitalização e de forma repetida.
<b>Recomendação 3.</b>	Para avaliar as necessidades de cuidados paliativos e identificar os doentes em situação de últimos dias de vida, recomenda-se o uso de instrumentos e escalas validados.
<b>Recomendação 4.</b>	A condição de doente a necessitar de cuidados paliativos ou em situação de últimos dias de vida deve constar dos registos clínicos.
<b>Bloco II. Conhecimento dos valores e preferências do doente</b>	
<b>Recomendação 5.</b>	Nos doentes hospitalizados com doença avançada há que avaliar o que ele sabe da sua doença e explorar os seus valores e preferências.
<b>Recomendação 6.</b>	Nos doentes hospitalizados com doença avançada há que avaliar o que os familiares sabem da doença e explorar os seus valores e preferências.
<b>Recomendação 7.</b>	Há que documentar nos registos clínicos o que as pessoas internadas com doenças em situações avançada e os seus familiares sabem da doença, quais os seus valores e preferências.
<b>Recomendação 8.</b>	Devem ser consultados os registos da vontade do doente e as diretivas antecipadas de vontade / RENTEV quando o doente em situação de doença avançada é internado no hospital.
<b>Recomendação 9.</b>	Quando o doente está em situação de últimos dias de vida e não pode expressar a sua vontade, deve-se consultar o RENTEV registo do testamento vital / diretivas antecipadas de vontade.
<b>Bloco III. Informação</b>	
<b>Recomendação 10.</b>	Em presença de doente em situação de últimos dias de vida, a família e os cuidadores serão informados da proximidade da morte.
<b>Recomendação 11.</b>	É imprescindível conhecer os limites de confidencialidade estabelecidos pelo doente durante os seus últimos dias de vida.
<b>Recomendação 12.</b>	O processo de informação do doente e dos seus familiares deve ficar documentado nos registos clínicos.
<b>Recomendação 13.</b>	A informação será prestada ao doente e aos seus familiares, mantendo a intimidade e privacidade.
<b>Recomendação 14.</b>	Os serviços disporão de um gabinete para informação do doente e família e de tempo apropriado para a essa comunicação.
<b>Bloco IV. Necessidades do doente em situação de últimos dias de vida</b>	
<b>Recomendação 15.</b>	Nos doentes em situação de últimos dias de vida há que avaliar e documentar, de forma sistemática, nos registos clínicos, a presença de sintomas e o seu grau de controlo.
<b>Recomendação 16.</b>	Todos os serviços devem ter normas de orientação clínica para tratamento paliativo e de últimos dias de vida, atualizadas e orientadas para o conforto e controlo de sintomas.
<b>Recomendação 17.</b>	O ajuste do plano terapêutico à condição atual do doente e a limitação do esforço terapêutico, devem ser partilhados pela equipa assistencial e consensualizados com o doente e/ou a sua família.
<b>Recomendação 18.</b>	O ajuste do plano terapêutico à condição atual do doente e a limitação do esforço terapêutico, devem ficar documentado e justificado nos registos clínicos.
<b>Recomendação 19.</b>	No doente em condição de últimos dias de vida evitar-se-ão todos os exames e procedimentos diagnósticos que não aportem conforto ao doente.
<b>Recomendação 20.</b>	No doente em condição de últimos dias de vida avaliar-se-á a indicação para estabelecer DNR (Decisão de Não Reanimar) que se documentará nos registos clínicos.
<b>Recomendação 21.</b>	No doente em condição de últimos dias de vida avaliar-se-ão as necessidades espirituais do doente e da família.

	1ª ronda Delphi						2ª ronda Delphi						Consenso final e força da recomendação
	nº de respondentes n= 105					Grau de consenso	nº de respondentes n= 95					Grau de consenso	
	1	1	8	17	78	FORTE							FORTE
	1	0	3	6	95	FORTE							FORTE
	1	2	19	38	45	Discrepância	0	3	9	33	50	Fraca	Fraca
	1	0	0	7	97	FORTE							FORTE
	0	1	3	17	84	FORTE							FORTE
	1	0	9	28	67	FORTE							FORTE
	0	1	0	19	85	FORTE							FORTE
	1	1	9	18	76	Fraca	1	3	8	20	63	Fraca	Fraca
	1	1	14	6	83	Fraca	0	2	4	8	81	Forte	FORTE
	1	0	1	11	92	FORTE							FORTE
	1	0	7	13	84	FORTE							FORTE
	1	0	1	9	94	FORTE							FORTE
	1	0	0	8	96	FORTE							FORTE
	1	1	2	13	88	FORTE							FORTE
	1	0	0	10	94	FORTE							FORTE
	1	1	6	21	76	FORTE							FORTE
	1	2	3	13	86	FORTE							FORTE
	1	0	0	7	97	FORTE							FORTE
	1	0	2	5	97	FORTE							FORTE
	1	0	0	6	98	FORTE							FORTE
	0	1	6	14	84	FORTE							FORTE





Tabela 2: Recomendações e grau de consenso

Bloco V. Acompanhamento e cuidados	
<b>Recomendação 22.</b>	O doente em condição de últimos dias de vida será acompanhado, preferencialmente em quarto individual.
<b>Recomendação 23.</b>	Ao doente em condição de últimos dias de vida facilitar-se-á a companhia dos familiares.
<b>Recomendação 24.</b>	Todo o doente em condição de últimos dias de vida deve ter um plano de cuidados de enfermagem.
<b>Recomendação 25.</b>	O plano de cuidados de enfermagem incluirá, pelo menos: cuidados com a pele, orais, alimentação, eliminação intestinal e vesical, o padrão respiratório, o descanso e o controlo da dor e outros sintomas de doença terminal.
<b>Recomendação 26.</b>	Nas transições assistenciais (escalas, mudança de turnos, fins de semana, férias, ...) far-se-á uma comunicação estruturada sobre o doente em condição de últimos dias de vida.
<b>Recomendação 27.</b>	Ao doente em condição de últimos dias de vida e aos seus familiares facilitar-se-á acesso a acompanhamento religioso e psicológico.
Bloco VI. Sedação paliativa	
<b>Recomendação 28.</b>	No doente em condição de últimos dias de vida com sintomas refratários avaliar-se-á a necessidade de sedação paliativa.
<b>Recomendação 29.</b>	O doente outorgará verbalmente ou por escrito o consentimento explícito para a sedação paliativa. Se o doente não estiver competente, consultar-se-ão por esta ordem: <ul style="list-style-type: none"> <li>→ os registos de instruções prévias,</li> <li>→ os desejos previamente expressos pelo doente à sua família e/ou a pessoas significativas e</li> <li>→ na sua ausência acordar-se-á a sedação paliativa com a família,</li> </ul> sendo todo o processo, sempre, documentado nos registos clínicos.
<b>Recomendação 30.</b>	A indicação para sedação paliativa deve ser deliberada pela equipa terapêutica.
<b>Recomendação 31.</b>	Todos os serviços devem ter normas de orientação clínica para sedação paliativa.
<b>Recomendação 32.</b>	As normas de orientação clínica para sedação paliativa incluirão indicações, sintomas refratários a aliviar, fármacos, doses de indução, manutenção e de resgate e monitorização do nível de sedação.
<b>Recomendação 33.</b>	Para monitorizar o nível de sedação utilizar-se-á a escala de Ramsay ou outra similar.
<b>Recomendação 34.</b>	Todas as circunstâncias que rodeiam a sedação paliativa serão documentadas nos registos clínicos.
Bloco VII. Cuidados pós morte	
<b>Recomendação 35.</b>	Todos os serviços terão protocolos de procedimentos pós-morte e de cuidados a ter com o cadáver.
<b>Recomendação 36.</b>	Depois da morte do doente prestar-se-á acompanhamento aos familiares em luto imediato.
<b>Recomendação 37.</b>	Antes e depois da morte identificar-se-ão e orientar-se-ão as situações de risco de luto complicado.

	1ª ronda Delphi						2ª ronda Delphi						Consenso final e força da recomendação
	nº de respondentes n= 105					Grau de consenso	nº de respondentes n= 95					Grau de consenso	
	1	1	9	17	77	<b>Fraco</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>14</b>	<b>77</b>	<b>Forte</b>	<b>FORTE</b>
	1	0	0	9	95	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	1	0	1	10	93	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	1	0	1	14	89	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	1	0	11	19	74	<b>Fraco</b>	0	3	7	22	63	Forte	<b>FORTE</b>
	0	2	2	17	84	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	1	0	2	5	97	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	0	1	6	19	79	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	0	3	7	13	82	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	0	2	9	17	77	<b>Fraca</b>	0	2	8	16	69	Forte	<b>FORTE</b>
	1	0	4	14	86	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	1	1	8	30	65	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	1	1	1	14	88	<b>FORTE</b>							<b>FORTE</b>
	2	1	8	22	72	<b>Fraco</b>	1	0	6	19	69	Forte	<b>FORTE</b>
	3	1	9	26	66	<b>Fraco</b>	1	2	13	29	50	Fraco	<b>Fraco</b>
	1	1	13	25	65	<b>Fraco</b>	0	0	11	26	58	Fraco	<b>Fraco</b>