

## Guia Prático da Abordagem da Agonia

### *Practical Guide: Approach to the Period Called Agony*

Beatriz Braga<sup>1</sup>, Joana Rodrigues<sup>2</sup>, Mariana Alves<sup>3</sup>, Isabel Galriça Neto<sup>4</sup>

#### Resumo

O período de agonia compreende as últimas horas ou dias de vida, em que, no contexto de uma doença irreversível e avançada, os doentes experienciam mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes. Estes doentes necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados às suas necessidades, direcionados ao conforto. O objetivo deste artigo foi descrever a abordagem a um doente nas últimas horas ou dias de vida. Os sinais e sintomas que se agravam e/ou surgem nesta tipologia de doentes são múltiplos desde: deterioração do nível de consciência, deterioração do estado físico, diminuição da ingestão de alimentos e fluidos, aumento das secreções orofaríngeas, alterações da eliminação, edema periférico, alteração da temperatura corporal, sinais de má perfusão periférica, alterações respiratórias bem como evidência, verbalizada ou não, da realidade da aproximação da morte. Consideramos ser imperativo formar os profissionais de saúde nesta matéria e envolver a equipa de saúde, bem como os cuidadores informais, no cuidado rigoroso e integral do doente moribundo.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Cuidados Terminais; Delírio.

#### Introdução

O período de agonia compreende as últimas horas ou dias de vida, podendo excecionalmente estender-se até 12 dias. Nele ocorrem mudanças clínicas, fisiológicas, e o aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes. Esta fase diz respeito a um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal.<sup>1,2</sup> Quando, no contexto de doença avançada e irreversível, todas as causas reversíveis para a deterioração do doente foram ponderadas, consideramos que o doente se encontra em processo de morte e há necessidade de ajustar os objetivos dos cuidados, privilegiando o conforto.<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Serviço de Medicina Interna, Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, São Miguel, Portugal;

<sup>2</sup>Serviço de Medicina Interna, CHLN-Hospital de Santa Maria, Lisboa, Portugal;

<sup>3</sup>Serviço de Medicina III, CHLN-Hospital Pulido Valente, Lisboa, Portugal;

<sup>4</sup>Unidade de Cuidados Continuado e Paliativos, Hospital da Luz, Lisboa, Portugal

#### Abstract

*The period of so called agony comprises the last hours or days of life, in which patients experience clinical and physiological changes, along with new symptoms or the exacerbation of existing ailments. These patients require directed-care specific and appropriate to their needs, in order to improve their comfort. The objective of this study was to present a current literature review and analysis to the approach to patient care in the last hours or days of life. Patient symptoms and signs during this period include exacerbations of the existing symptoms and the onset of new ailments, such as: the decline of the level of consciousness; deterioration of the physical state; the reduction of food and fluid intake; the increase in oropharyngeal secretions; changes in elimination; instances of peripheral edema; changes in body temperature; peripheral perfusion alteration; signs of respiratory distress; and understanding, verbalized or not, of the reality of their impending death. We consider it imperative to train and involve health care professionals and their caregivers in patient comprehensive care of the patient at the end of life.*

**Keywords:** Delirium; Palliative Care; Terminal Care.

Estes doentes necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados às suas verdadeiras necessidades; não se trata de “desinvestir” mas sim de adequar o esforço terapêutico, com o intuito de evitar obstinação terapêutica e de não acelerar ou atrasar o processo de morte. Estes cuidados de conforto descrevem um conjunto de intervenções que permitem o alívio imediato dos sintomas num doente em processo de morte. Estas medidas diminuem o distress causado pelos sintomas e melhoram a qualidade de vida.<sup>4,5</sup>

Torna-se, por isso, fundamental saber identificar os sinais clínicos de agonia num contexto de doença avançada, progressiva e incurável.

Num estudo realizado em Itália<sup>6</sup> abrangendo doentes com cancro avançado seguidos no domicílio, cerca de 25 % foram admitidos no hospital nos últimos dias de vida, onde acabaram por morrer. Em Portugal, num estudo retrospectivo de 1988 a 2010, um número considerável de pessoas (> 60%) vem a morrer nos hospitais, e projeta-se que o número de mortes aumente em mais de um quarto até 2030,<sup>7</sup> apesar de a maioria expressar previamente que desejaria vir a

morrer em casa. Noutro estudo conduzido na Bélgica, que englobou doentes seguidos pelo seu médico de família e que decidiram morrer em casa, os profissionais referiram que alguns sintomas foram difíceis de controlar na última semana de vida.<sup>8</sup>

Pretendemos assim sugerir uma abordagem adequada aos doentes em situação de agonia, demonstrando que há investimento clínico adequado, frequentemente ainda ignorado na prática assistencial, que comporta ações paliativas concretas.<sup>6</sup>

Os principais pilares da intervenção na agonia passam pela garantia do bom controlo sintomático, pela revisão e adequação do regime terapêutico e pelo reforço do apoio à família/cuidadores informais.

### Como identificar a agonia

A fase de agonia é uma fase fisiológica em que se assiste ao declínio funcional e que ocorre no intervalo de tempo já referido. A pessoa doente pode apresentar maior debilidade, permanecer confinada ao leito e demonstrar alterações que são a manifestação de falência multiorgânica. Num estudo por Hui *et al*<sup>9</sup> os sinais clínicos foram classificados em precoces (ocorrem > 3 dias antes da morte e incluem agravamento do performance status, diminuição da ingestão oral e do estado de consciência) e tardios (ocorrem geralmente < 3 dias antes da morte e refletem a presença de processos fisiológicos irreversíveis como períodos de apneia, respiração de Cheyne-Stokes, secreções orofaríngeas-chamado de *death rattle*, cianose periférica ou diminuição do débito urinário). Os sinais precoces, devido à sua baixa especificidade, não conseguiram prever com confiança a morte, mostrando-nos a possibilidade de que o doente poderá morrer nos próximos dias, mas os tardios conseguiram prever a morte eminente com 95% de especificidade. Contudo, e apesar da presença de sinais tardios sugerir que a morte está próxima, a ausência dos mesmos não pode descartar a possibilidade de morte a curto prazo<sup>9</sup> sendo que reconhecer o processo de morte é uma *clinical skill* complexa.<sup>10</sup>

Em suma, os sinais/sintomas que normalmente caracterizam o período de agonia são:

1. Fadiga e fraqueza progressivas
2. Diminuição da ingestão de alimentos e fluidos
3. Dificuldade em deglutir com perda do reflexo da deglutição, aumento das secreções orofaríngeas
4. Diminuição do nível de consciência
5. *Delirium* terminal ou agitação
6. Alterações respiratórias, nomeadamente períodos de apneia ou padrão de Cheyne-Stokes
7. Nas últimas horas, alterações cardiovasculares evidentes como taquicardia, hipotensão, oligúria/anúria, sinais de má perfusão periférica<sup>1</sup>

De acordo com Eilershaw e Ward,<sup>11</sup> os objetivos dos cuidados em doentes em processo de morte são: Intervenções

direcionadas ao conforto, apoio psicológico e espiritual, comunicação com o próprio e familiares e elaboração de um plano de cuidados conjunto.

### Controlo sintomático

É fundamental saber redefinir os objetivos terapêuticos nesta fase, adequando os cuidados às verdadeiras necessidades do indivíduo. Nos últimos dias de vida tanto poderá ocorrer um agravamento dos sintomas pré-existentes como o aparecimento de novas queixas.

A frequência dos sintomas pode variar em alguns estudos, no entanto, é unânime que os sintomas mais frequentes são o *delirium*, com ou sem agitação psico-motora (55%), o estertor (45%), a dispneia (25%), a dor (26%), as náuseas e os vômitos (14%).<sup>2,12</sup>

Neste artigo, iremos descrever os sintomas abordados com menor frequência na literatura sobre esta temática – *delirium* e estertor - já que a dor e a dispneia são habitualmente mais visadas.

### Delirium

O *delirium* é um quadro cognitivo agudo ou subagudo, causado por disfunção orgânica cerebral difusa que afeta a cognição e a atenção e em que há uma diminuição do nível de consciência, uma atividade psicomotora anormalmente aumentada ou diminuída e uma perturbação do ciclo sono-vigília.<sup>2</sup>

Grande parte dos doentes apresenta alterações flutuantes do estado de consciência no fim da vida. Alguns doentes apresentam um quadro de inquietação física e *delirium*, que, se mais grave e no contexto da agonia, é chamado de agitação pré-terminal.

O *delirium* pode corresponder a um sintoma de sofrimento físico, psicológico ou existencial. Ocorre em 80% dos doentes em fase de agonia, grande parte das vezes multifatorial. Em metade dos doentes as causas são reversíveis, sendo elas por exemplo:- medicamentosa (corticosteróides, benzodiazepinas) - abstinência de tabaco, álcool ou toxicofílica - tumoral (ex.: metastização cerebral) - metabólica (ex.: hipercalcemia, hipoglicémia, hiperglicémia) - obstipação - retenção urinária - dor-hipoxia- infeção - doença neurológica (acidente vascular cerebral (AVC), epilepsia, doenças neuromusculares...)

- Outros (insuficiência cardíaca, anemia, trauma...)<sup>13</sup>

O estado mental tipicamente modifica-se em horas a dias, pelo que é fundamental o conhecimento do nível cognitivo prévio do paciente. As principais características do quadro de delirium são: início agudo, curso flutuante durante o dia/intervalos lúcidos presentes, défice de atenção, pensamento desorganizado, alteração no nível de consciência, défice cognitivo, distúrbios da percepção (como alucinações), alterações psicomotoras (hiper ou hipoatividade), alterações no ciclo sono-vigília, distúrbios emocionais (labilidade, ansieda-

de) e sintomas somáticos (incontinência, alteração da marcha, afasia, tremor, taquicardia, sudorese).<sup>14-17</sup>

Clinicamente pode apresentar-se na forma hiperativa ou hipoativa. Na forma hiperativa é proeminente a agitação, algumas vezes com agressividade e risco de auto e heteroagressão. Já na forma hipoativa o doente apresenta-se com diminuição do nível de consciência, prostração e défice de atenção acentuado. Enquanto a forma hiperativa raramente passa despercebida, o contrário ocorre com a forma hipoativa, que se associa com pior prognóstico. Pode ocorrer ainda a forma mista, com alternância entre as duas formas.<sup>2,14-17</sup>

Existem várias escalas para a avaliação de *delirium*: o DSR (*delirium rating scale*), o CAM (*confusion assessment method*) ou o MDAS (*memorial delirium assessment scale*). Neste artigo apresenta-se o CAM, baseado nos critérios DSM (Tabela 1):

Considera-se ocorrer *delirium* na presença dos itens “A” e “B” mais “C” e/ou “D”

A abordagem do *delirium* compreende medidas farmacológicas e não-farmacológicas, com medidas globais e intervenções dirigidas à causa, caso esta seja identificada. É importante o controlo da dor, a diminuição da temperatura corporal na presença de febre, algiação na presença de globo vesical ou a colocação de hipodermoclise (500-1000 mL/dia) em caso de desidratação com repercussão clínica.<sup>2</sup>

#### A) TRATAMENTO NÃO FARMACOLÓGICO

O recurso a medidas gerais é essencial neste quadro. Em todas as situações de desorientação e alterações cognitivas o tratamento começa com uma explicação clara sobre a origem das manifestações, assegurando que elas são um sintoma de maior debilidade e de progressão da doença. É importante assegurar um ambiente calmo, proporcionando uma iluminação adequada, mesmo durante a noite. Se possível deve proceder-se à transferência do doente para um ambiente tranquilo, mais próximo da equipa de enfermagem, para melhor supervisão e suporte. A presença de familiares, desde que não agrave a agitação, pode ser fundamental no acompanhamento e reorientação do doente sempre que necessário.<sup>2,18</sup> O contato pessoal e a comunicação são fundamentais, utilizando-se instruções verbais, orientações simples e contato visual. O uso de acessórios para audição e visão deve ser encorajado. Deve proporcionar-se o sono tranquilo com redução de ruído e ajuste de horários das medicações, evitando administrações noturnas.

A restrição física como contenção no leito deve ser sempre evitada e não pode corresponder a uma medida de primeira linha ou obrigatória! Além de piorar a agitação, é uma causa potencial de trauma e de eventual ocorrência de aspiração. Manter doentes imobilizados sem recurso a contenção química corresponde a má prática clínica.

O acompanhamento psicológico prévio, que promova a resolução de “assuntos mal resolvidos” pode minimizar a intensidade das crises.<sup>18</sup>

Tabela 1: *Confusion Assessment Method*

Confusion Assessment Method
A) Estado confusional agudo com flutuação marcante
B) Défice de atenção marcante
C) Pensamento e discurso desorganizados
D) Alteração do nível de consciência (hipoativo ou hiperativo)

#### A) TRATAMENTO FARMACOLÓGICO

A contenção química é a medida de primeira linha nos quadros de *delirium* hiperativo. A classe dos neurolépticos é a preferida, sendo o haloperidol o agente de primeira linha. O quadro abaixo resume as várias linhas de tratamento do *delirium* (Fig. 1).

O *delirium* com agitação psicomotora é a terceira causa mais comum para início de sedação paliativa (39%). No caso de *delirium* refratário ao tratamento de primeira linha, excepcionalmente pode ser necessária sedação profunda, substituindo o haloperidol por levomepromazina (12,5-25 mg sc a cada 6 horas ou 100 mg sc nas 24 horas), mantendo ou não o midazolam. Como alternativa, e em casos ainda menos frequentes, as equipas devidamente especializadas podem ter que recorrer ao fenobarbital (100-200 mg sc a cada 6 horas ou 800-1600 mg sc nas 24 horas), ou mesmo ao propofol em caso extremos.<sup>19</sup>

A morfina e outros opióides nunca devem ser dados como sedativos, nem deve ser justificado o seu uso com a doutrina do duplo efeito.<sup>13,20</sup>

#### Esterior

O estertor é um ruído que ocorre frequentemente aquando da respiração do doente agónico. É produzido pela passagem do ar através das secreções e saliva acumuladas na orofaringe, na laringe e na traqueia, como consequência da diminuição do tónus muscular e da capacidade de deglutição involuntária do doente agónico. Ocorre em cerca de 45% dos doentes em agonia e é uma fonte de inquietação frequente para os familiares que confundem habitualmente o estertor com dispneia.<sup>1,2</sup>

Assim, a primeira medida a tomar na presença de estertor é **tranquilizar a família**. É necessário explicar que não há perigo de engasgamento, que não há perceção pelo próprio nem existe sofrimento associado. Não há evidência de que intervenções farmacológicas ou não farmacológicas sejam superiores ao placebo, sendo que são necessários mais estudos para se poder afirmar isto com certeza.<sup>21</sup> Contudo e sendo este um sinal que causa grande angústia para a família, pode-se ponderar mudar o doente de posição e elevar a cabeceira a 45° para que não se acumulem secreções.<sup>1,2</sup> Deve ser revista a terapêutica, preferencialmente com sus-

**Tabela 2:** Método Ask-Tell-Ask<sup>24,25</sup>

Ask	Explorar que informação doente e familiares têm relativamente à sua doença, tratamento e vontade de obter informações.	“O que lhe disseram relativamente ao seu problema? Sobre o prognóstico e opções de tratamento?”
Tell	Fornecer informação de forma simples e compreensível, dando “tiros de aviso” que permitam a preparação emocional do doente/família.	“Nós também estamos preocupados e tudo faremos para promover o melhor bem estar.” “Gostávamos de lhe dar mais informações e rever algumas medidas que podemos oferecer.” “Estamos preocupados que ele tenha um agravamento clínico....”
Ask	Compreender qual a informação que foi retida e compreendida pelo doente/familiares e quais os pontos que necessitam de esclarecimento adicional.	“Sabemos que é muita informação nova. A quem irá falar sobre esta reunião? Que informação lhe irá transmitir?” “Tem outras questões?”

ensão de soros, de modo a evitar a sobrecarga hídrica.<sup>20</sup>

A terapêutica farmacológica a adotar, quando necessário, é a terapêutica anticolinérgica. A escopolamina (que tem ação central pois atravessa a barreira hemato-encefálica e é mais sedativa<sup>1,2</sup>) ou a butilescopolamina são os fármacos de primeira linha, podendo ser utilizados de forma intermitente - em bólus - ou se isso for ineficaz, em perfusão contínua subcutânea (escopolamina 0,4 – 0,6 mg cada 4 – 6 horas ou butilescopolamina 20 mg cada 6 – 8 horas). Em caso de estertor grave, pode ser administrada butilescopolamina em perfusão (máximo 120 mg/ 24 horas).<sup>20</sup>

Estes fármacos não atuam nas secreções já existentes, pelo que se torna necessária a administração precoce, antes do estertor se instalar. Caso as secreções já estejam presentes, pode administrar-se furosemida (10 – 20 mg sc). O mesmo acontece nos casos de insuficiência ventricular esquerda. A atropina (gotas oftalmológicas) e o brometo de ipratrópio podem também ter benefício no tratamento do estertor.<sup>2</sup>

- Em caso de estertor ligeiro: atropina (4 – 10 gotas sublingual) e brometo de ipratrópio (3 pulverizações na mucosa oral, sem inalação pulmonar);
- Se estertor moderado/ grave: atropina (1 – 2 mg im) e furosemida (20 mg sc).

Está contraindicada a aspiração frequente de secreções pois além de aumentar a produção das secreções por estimulação da mucosa, desencadeia frequentemente o vômito, sendo mais um fator de desconforto para o doente. Em alternativa, podem ser utilizadas compressas ou pequenas esponjas para limpar as secreções da cavidade oral. O oxigénio não está indicado, nem tem benefício.<sup>1,2</sup>

Todos estes fármacos causam xerostomia, pelo que se deverá ter atenção redobrada nos cuidados à boca.<sup>13,20</sup>

### Alterações da nutrição/hidratação

A alimentação e a hidratação, consideradas necessidades fisiológicas fora de um contexto de agonia, representam atos de prazer e de cuidar. Culturalmente, é frequente “mimar” os doentes que se visitam com os seus alimentos e bebidas preferidas. A desidratação, associada à diminuição da ingesta

oral no fim de vida torna-se uma preocupação não só para o doente, mas também para a família e para os profissionais de saúde.

No contexto da agonia, a diminuição progressiva da ingesta oral está associada a vários fatores, nomeadamente ao desinteresse pelos alimentos e às alterações da deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência. A falta de ingesta relaciona-se com a progressão da doença e é consequência desta, não a sua causa. É fundamental que se clarifique junto dos familiares que o doente não está a “morrer à fome ou à sede”, e que forçar a alimentação não só não reverte a progressão da doença de base, como proporciona mais mal-estar ao seu familiar. Ou seja, a doença não irá melhorar pela alimentação forçada e não existe benefício em forçar a alimentação.

É eticamente correto alimentar quem tem fome e hidratar quem tem sede (se for esse o caso) desde que isso não constitua um malefício para o doente, podendo a hidratação estar indicada ainda para ajudar no controlo de alguns sintomas ou para minimizar os efeitos secundários de alguns fármacos. A via de eleição para nutrição e hidratação, se o doente tolerar, é a via oral. Se o doente mantiver capacidade de deglutição, não há restrições na alimentação e ingestão de líquidos, devendo ser respeitado o gosto do doente. Assiste-se habitualmente na agonia a um desinteresse pela alimentação e a redução da ingesta não acompanhada de sensação de fome.<sup>2,22</sup>

A diminuição da ingestão, a tosse após a alimentação e o aumento das secreções são sintomas que alertam para a diminuição da capacidade de deglutição. Nesta fase, a água pode ser administrada sob a forma semilíquida (com espessante ou gelatina) ou sob a forma de gelo em pequenas quantidades.<sup>2</sup> Na impossibilidade de manter esta via, se houver indicação, o doente pode ser hidratado por via subcutânea – hipodermoclise. É uma via eficaz, segura e de fácil manipulação, podendo ser utilizada no domicílio pelo cuidador, desde que seja devidamente ensinado.<sup>2,20</sup> Habitualmente a administração de soros não resolve a sensação de sede ou boca seca.

É necessário alertar a família para o perigo de aspiração

Neuroléticos	
1ª Linha	<p><b>Haloperidol</b> (2 - 10 mg 12/12h <i>per os /sc</i>)                      Início: 2 mg <i>per os/sc</i> 8/8h, 1 mg a cada hora se necessário                      Idoso: Iniciar 0,25 0,5 mg, cada 2 - 4h                      Ajuste diário: aumentar 50% a dose até controlo de agitação. <b>Limite máximo:</b> 30 mg/dia                      Após controlo durante 3 dias: Reduzir a dose 25% cada 2 dias, enquanto se mantiver o controlo                      Efeitos colaterais: Sedação, hipotensão, efeitos extrapiramidais e anticolinérgicos</p>
2ª Linha Ação mais sedativa Efeito anticolinérgico	<p><b>Clorpromazina</b> (10 - 25 mg <i>per os</i> 6/6h até 150 mg/24h)  <b>Levomepromazina</b> (12,5 - 25 mg 4/4h ou 8/8h <i>per os/sc</i>); tem semi-vida mais longa, risco acumulação se utilização prolongada</p> <p>* A clorpromazina não deve ser administrada por via sc dado o seu efeito irritante</p>
Benzodiazepinas	
3ª Linha Podem ser utilizadas em conjunto com os neuroléticos	<p><b>Midazolam</b> ou <b>Lorazepam</b> (0,5 - 2 mg <i>per os</i> 1/1h ou 4/4h)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Podem eventualmente agravar ou desencadear os sintomas de <i>delirium</i></li> <li>- Indicados quando os neuroléticos não são eficazes ou quando se pretende sedação profunda rapidamente</li> <li>- São especialmente eficazes nos casos de abstinência alcoólica ou de benzodiazepinas</li> <li>- O lorazepam tem o inconveniente de não existir na formulação parentérica. No caso do doente estar muito agitado não é possível usar a via oral</li> </ul>
Anestésicos	
4ª Linha Para casos excecionais, (a ser usado apenas por especialistas)	<p><b>Propofol</b> (1 - 3 mg/kg/h)  <b>Fenobarbital</b> (100 - 200 mg dose inicial até 800 - 1600 mg/24h) - só em situações muito resistentes</p>

**Figura 1:** Tratamento farmacológico do delirium (quadro baseado no Manual de Cuidados Paliativos do Curso de Cuidados Paliativos em Medicina Interna)

de conteúdo alimentar e asfixia se forçar a alimentação oral.<sup>1</sup> Muitas vezes as famílias têm dificuldade em aceitar a perda de função da alimentação, devendo ser informados que a perda do apetite e a desidratação são frequentes no fim de vida, mas que isso não contribui para o aumento do sofrimento, nem acelera o processo de morte.<sup>2</sup>

Pelo desconforto, risco de aspiração e infeção associados, bem como ausência de benefício para o doente, não estão indicadas a nutrição parentérica e a colocação de sondas nasogástricas ou percutâneas. Não existe evidência científica de que estes procedimentos melhorem o estado geral ou a qualidade de vida, nem modifiquem a sobrevivência do doente, podendo a hidratação em excesso contribuir para o aumento das secreções respiratórias e do edema periférico.<sup>20,23</sup>

### Cuidados à boca

Os cuidados à boca e outras mucosas são fundamentais no período da agonia, pois garantem o conforto geral do doente (o que não acontece com a colocação de soros, como já mencionámos).

Deve ser mantida uma hidratação oral regular com um antisséptico bucal. A utilização de pastas de dentes comerciais, compressas de glicerina ou saliva artificial deve ser evitada. É favorecida a utilização de soluções simples, como uma solução composta por 1 L água, ½ colher de chá de sal e

1 colher de chá de bicarbonato de sódio ou uma solução refrigerada preparada com 1 L de chá de camomila e sumo de 1 ou 2 limões.<sup>1</sup>

Se o doente mantiver a capacidade de deglutição, devem ser-lhe oferecidos líquidos frios, sumos de fruta, gelatinas ou pedaços de ananás, de acordo com o gosto pessoal. Se a deglutição não está presente, pequenas porções de água semilíquida, gelo, uma gaze húmida ou, em alternativa, o uso de um humidificador ou de um nebulizador, poderão ser uma opção viável.<sup>18</sup>

No caso do doente utilizar placa dentária, esta deve ser regularmente limpa e humedecida. Caso o doente esteja muito sonolento, a placa deve ser removida.

Quando o doente está numa fase com capacidade reduzida de ingestão oral, os cuidados à boca devem ser feitos a cada hora.<sup>1</sup>

### Apoio ao doente e família na fase agónica

A capacidade de comunicação empática e adequada é uma intervenção terapêutica, essencial para atingir os objetivos de oferecer conforto ao doente e família, bem como para aliviar o seu sofrimento espiritual e psicossocial.<sup>3,4</sup> No entanto, sempre que possível, a conversação sobre valores, objetivos e preferências do doente em fim de vida deve ser iniciada no estadio inicial da doença e reavaliada sempre que há evolução clínica.<sup>4</sup> Neste contexto, o doente deve ser questionado

Preparação dos profissionais	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisão regular do plano por toda a equipa</li> <li>- Relembrar a equipa que todas as ações devem garantir a dignidade e o conforto do doente</li> <li>- Relembrar a equipa que a unidade de cuidado é o doente e a família</li> <li>- Preparar a equipa para a continuidade de cuidados</li> <li>- Evitar que a equipa de enfermagem seja responsável por outros doentes gravemente doentes, muito absorventes</li> <li>- Garantir a presença do médico no apoio ao doente e aos familiares</li> <li>- Relembrar a equipa que deve minimizar o ruído próximo do quarto do doente</li> <li>- Oferecer apoio espiritual</li> </ul>
Preparação do quarto do doente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adequar a luz, ambiente e objetos pessoais tendo em vista o conforto do doente</li> <li>- Restringir/adaptar o número de visitas</li> <li>- Remover equipamento desnecessário</li> <li>- Adicionar cadeiras ao quarto, se necessário</li> <li>- Reservar espaço tranquilo para a família</li> </ul>
Preparação do doente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Posicioná-lo de forma confortável</li> <li>- Honrar pedidos culturais, espirituais e rituais religiosos</li> <li>- Descontinuar monitores (ex. oximetria), aparelhos (ex. sonda nasogástrica), testes (ex. análises) ou tratamentos desnecessários</li> <li>- Descontinuar medicação que não ofereça conforto ao doente e iniciar medicação com esse objectivo</li> <li>- Garantir que o doente está calmo e confortável</li> </ul>

**Figura 2:** Procedimentos práticos no doente agónico.<sup>26</sup>

sobre a sua compreensão relativamente à sua situação médica, qual a informação que gostaria de saber ou não relativamente à sua doença, quais as suas preocupações e expectativas sobre os tratamentos, bem como quais os membros da família que devem estar envolvidos no processo de decisão de cuidados.<sup>3,4</sup>

O discurso dos profissionais deve ser simples, empático, autêntico, evitando termos técnicos, focando a condição clínica, prognóstico e tratamento disponível.<sup>4,24-26</sup> O doente deve ser questionado sobre os seus receios ou medos relativamente à doença/fim de vida, bem como sobre medidas que possam comprometer a presença consciente do doente (ex.: sedação paliativa, ventilação mecânica).<sup>4</sup> A comunicação clara e franca é determinante no envolvimento do doente nas decisões que lhe dizem respeito, na satisfação dos familiares de doentes em fim de vida, sendo igualmente importante que o clínico tenha capacidade e disponibilidade para ouvir as suas preocupações relativamente a si e à sua doença.<sup>26</sup>

Os profissionais não devem oferecer medidas supérfluas ou potencialmente prejudiciais para o doente se a taxa de insucesso previsível for elevada (ex.: ressuscitação cardiopulmonar), devendo estas situações ser atempadamente clarificadas junto dos próprios, dos familiares e cuidadores.<sup>4,27,28</sup> É importante que a família compreenda que a morte é expectável em dias ou horas e que este pode ser um processo gradual e previsível ou apresentar uma evolução mais rápida, sendo no entanto, a principal prioridade da equipa um fim de vida com conforto e dignidade e uma morte tranquila.<sup>3</sup>

A intervenção de todos os profissionais (médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo, terapeuta, voluntários) deve ser coordenada e focada na prioridade do conforto do doente e seus familiares.<sup>4</sup> Numa fase de elevado impacto

emocional para as famílias, é importante haver concordância relativamente à informação que é transmitida pelos diferentes profissionais de saúde, uma vez que minimiza o risco de mal-entendido ou confusão pelo doente e familiares.<sup>29</sup> Durante o percurso académico os médicos são treinados a focar-se no tratamento curativo. Se o médico, sem formação em cuidados paliativos, tem como único foco a cura da doença, pode subconscientemente ter a sensação de “falhar” quando os tratamentos não atingem esse objetivo, sendo esta mensagem erradamente refletida no seu discurso e transmitindo ao doente a sensação de abandono nos últimos dias de vida.<sup>29</sup> Exemplos de frases erradas que refletem esta problemática são “Não há mais nada a oferecer”, “Chegou a altura para parar o tratamento e não investir”, “O doente não respondeu ao tratamento (quimioterapia ou radioterapia)”. Ajustes na comunicação são essenciais para evitar sofrimento do doente, recorrendo nomeadamente a expressões como “Podemos oferecer várias opções para tratamento de sintomas e para que se sintam melhor, ainda que não curemos”, “Considera que é altura para oferecer um tratamento diferente, focado nas suas queixas? Eu continuarei a estar presente para o ajudar”, “A doença não respondeu ao tratamento como desejávamos”.<sup>29</sup>

Ainda antes da instalação da fase da agonia, deve ser encorajada a comunicação aberta e explorados receios e preocupações. Deve ser facilitada a expressão de emoções, envolvidos familiares menores de idade e consideradas estratégias personalizadas e com significado para o doente.<sup>27</sup>

A conferência familiar é um instrumento de intervenção na família que permite facilitar processos de decisão complexos, particularmente quando o doente não tem capacidade de comunicação.<sup>26,28</sup> Uma estratégia de utilização útil consiste no denominado método “ask-tell-ask”, proposto na

abordagem de familiares de doentes com AVC grave ou neoplasia avançada.<sup>24,25</sup> O médico deve iniciar por questionar o doente (se colaborante) ou familiar, relativamente ao conhecimento da condição clínica do doente, bem como do prognóstico e opções de tratamento. Esta abordagem estimula um diálogo aberto, permite aos familiares/doentes direcionar a conversação, bem como integrar a informação já conhecida. De seguida, o médico deve transmitir informação, recorrendo a técnicas que permitam a preparação emocional dos doentes/familiares, como frases de aviso (vulgarmente denominados “tiros de aviso”) (ex.: “Temos informações difíceis para lhe transmitir”; “estamos preocupados” com uma possível deterioração clínica). Durante o discurso devem ser feitas pausas que permitam aos familiares a integração gradual de informação emocionalmente intensa. A segunda pergunta por parte do médico tem como objetivo avaliar qual a informação transmitida que foi compreendida pelos familiares, no sentido de evitar mal-entendidos.<sup>24,25</sup> (Tabela 2)

Na abordagem dos familiares, quando o doente não se encontra capaz de comunicar (ex.: em agonia ou numa Unidade de Cuidados Intensivos), é importante o clínico compreender quem é o seu doente e quais os seus valores e relembrar que o compromisso ético-clínico é em primeiro lugar com o doente e não com a família. Abordar a família neste sentido com perguntas abertas, nomeadamente “Fale-me do seu familiar...”, “Diga-nos o que é importante para o seu familiar”.<sup>26</sup> Neste contexto, o clínico pode recorrer a uma mnemónica útil nas conferências familiares – VALUE (*Value and appreciate what family members say; Acknowledge the family members’ emotions; Listen to their concerns; Understand who the patient was in active life by asking questions; Elicit questions from the family members*).<sup>26</sup>

A comunicação não-verbal deve ser também utilizada de forma consciente, sendo um instrumento tão ou mais poderoso como a comunicação verbal.<sup>26</sup>

Uma forma de reduzir e aliviar o sofrimento consiste na antecipação de situações de ansiedade. Os doentes e familiares não estão habituados aos sinais que ocorrem nas últimas horas de vida e que habitualmente não traduzem sofrimento, sendo por isso importante a discussão atempada destes sinais (produção de sons incomuns, alteração da cor da pele, respiração agónica, inquietação), o que tranquilizará os familiares.<sup>3,26,30</sup> Estes devem ser encorajados a estar presentes, falar e tocar no doente, sendo contentores e sempre que isto transmita sensação de tranquilidade para ambos.<sup>30</sup>

A avaliação da componente espiritual (presente em todas as pessoas e que não deve ser confundida com a dimensão religiosa) pode ser abordada com questões abertas como “Está em paz consigo, está tranquilo?” Muitas pessoas têm crenças que moldam as suas vidas e são importantes em períodos como este. No entanto uma mnemónica para colheita de história espiritual pode ser utilizada: SPIRIT (*Spiritual belief system; Personal spirituality; Integration with a spiritual*

*community; Ritualized practices and restrictions; Implication of medical care; Terminal-events planning*).<sup>26</sup>

Do ponto de vista religioso, não é exetável que o médico conheça todas as perspetivas das várias religiões relativamente à morte, no entanto este componente não pode ser negligenciado e devem conhecer-se os principais rituais de fim de vida. Pode ser útil a presença do assistente religioso apropriado, para avaliação do sofrimento existencial, rever o percurso de vida e proporcionar conforto religioso dos crentes.<sup>26</sup>

### Gestão da medicação e outros cuidados

O doente em fim de vida está habitualmente medicado com dois tipos de fármacos: medicação para controlo de sintomas e medicação específica para comorbilidades (doenças cardiovasculares, hipertensão, diabetes *mellitus*).<sup>31</sup> Isto faz com que a polimedicação seja muito frequente nestes doentes, com as consequentes desvantagens – interações medicamentosas, efeitos adversos, menor adesão a medicação e elevados custos<sup>31</sup> – e ausência de benefícios para o paciente.

Apesar deste fato, há elevada resistência pelos profissionais em suspender medicação desnecessária no período da agonia, medicação dita fútil. Um estudo demonstrou que em doentes com demência avançada num lar de idosos, 54% dos doentes realizava pelo menos uma medicação de benefício questionável.<sup>31</sup> Doentes com demência avançada, internados em enfermarias de agudos, são mais frequentemente submetidos a procedimentos e investigações dolorosas, bem como a contenção física, do que doentes sem alterações cognitivas.<sup>32</sup>

O critério para iniciar, continuar ou suspender tratamento farmacológico no doente agónico deve focar-se na melhoria da qualidade de vida e na promoção do conforto.<sup>4,31,26,33</sup> Medicamentos que não beneficiem o doente a curto prazo devem ser evitados.<sup>31</sup> Tratamentos dirigidos a doença oncológica, tratamento de suporte de órgão (ex.: ventilação, diálise) devem ser descontinuados. Se o doente é portador de desfibrilhador, a sua função de cardioversão deve ser desativada.<sup>33</sup>

O benefício de medicação crónica para comorbilidades, como estatinas, anti-hipertensores, anticoagulantes, hipoglicemiantes e fármacos anti refluxo gastroesofágico é altamente questionável em doentes com esperança de vida curta (semanas ou dias).<sup>31</sup> Medicação desnecessária, sem objetivo de garantir o conforto do doente, deve ser regularmente revista e até descontinuada.<sup>4,26,31</sup>

A sedação paliativa não é de aplicação universal nestes doentes, deve ser administrada por profissionais experientes em cuidados paliativos, como medida de última linha em situações refratárias aos tratamentos de primeira linha.<sup>33</sup>

Todas as medidas de intervenção devem servir o objetivo central de promoção de conforto. A monitorização de sinais vitais raramente é utilizada nos últimos dias (pois não é ex-

petável que numa fase de falência multiorgânica o doente tenha equilíbrio das constantes vitais), particularmente se esta envolver monitores ruidosos no quarto do doente.<sup>4,26</sup> A vigilância de glicémia capilar regular (4 vezes/dia) é igualmente desnecessária e desconfortável para o doente, podendo por isso ser reduzida a um registo diário, se necessário.<sup>31</sup> O posicionamento do doente deve ser adequado à situação, uma vez que este pode ser uma fonte de conforto para o doente ou pelo contrário, promotor de sofrimento.<sup>4</sup> (Fig. 2)

## Conclusão

Um grande número de doentes crónicos e com patologia irreversível é admitido em enfermarias de agudos nos últimos dias de vida e para morrer. É imperativo que os cuidados prestados por todos os profissionais de saúde, sejam eles visando a cura ou a promoção de conforto, possuam nível de excelência, otimizando o controlo sintomático, o posicionamento e cuidados ao doente, realizando corretos ajustes terapêuticos e a gestão adequada da nutrição e hidratação.

O período da agonia não pode ser visto como um período menor, de desinvestimento e retirada da equipa clínica. Justifica antes uma intensificação de cuidados, eticamente apropriados e com especificidade clínica. ■

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

Fontes de Financiamento: Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

Correspondência: Beatriz Braga - beatriz.braga@gmail.com  
Serviço de Medicina Interna, Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, São Miguel, Portugal  
Avenida D. Manuel I, Matriz, 9500-370 Ponta Delgada

Recebido: 13/07/2016

Aceite: 29/08/2016

## REFERÊNCIAS

1. Librach L, Gifford-Jones W. The Last Hours. Ian Anderson Program in End-of-Life Care; Module 7. Toronto: University of Toronto;2000.
2. Barbosa, A. Neto, IG. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
3. Palliativecareguidelines.scot.nhs.uk [homepage na Internet]. Healthcare Improvement Scotland: Scottish Palliative Care Guidelines; 2014 [consultado abril 2016]. Disponível em <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/>
4. Blinderman CD, Billings JA. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med*. 2015; 373:2549-61.
5. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med*. 2015;373:747-55
6. Mercadante S, Masedu F, Valenti M, Mercadante A, Aielli F. The characteristics of advanced cancer patients followed at home, but admitted to the hospital for the last days of life. *Intern Emerg Med*. 2016;11:713-8.
7. Sarmiento VP, Higginson IJ, Ferreira PL, Gomes B. Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliat Med*. 2016;30:363-73.
8. Leemans K, Block LV, Bilsen J, Cohen J, Boffin N, Deliens L. Dying at home in Belgium: a descriptive GP interview study. *BMC Fam Pract*. 2012; 13:4.
9. Hui D, Santos RD, Chi sholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, et al. Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *Oncologist*. 2014;19: 681-7.
10. Taylor PM, Johnson M. Recognizing dying in terminal illness. *Br J Hosp Med*. 2011;72:446-50.
11. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003;326: 30-4.
12. Neuberger BJ, Guthrie LC, Aaronovitch D, Hameed LK, Bonser T, Pentre-garth PLH, et al. More care, less pathway. Liverpool: Independent review of the Liverpool Care Pathway; 2013.
13. Sleeman KE, Collis E. Caring for dying patient in hospital. *BMJ*. 2013;346:f2174
14. Inouye SK. Delirium in older persons. *NEJM* 2006; 354:1157-65.
15. Levkoff SE, Evans DA, Liptzin B, Cleary PD, Lipsitz LA, Wetle TT, et al. Delirium: the occurrence and persistence of symptoms among elderly hospitalized patients. *Arch Intern Med*. 1992; 152:334-40.
16. Cole MG. Delirium in elderly patients. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004; 12:7-21
17. Sandburg O, Gustafson Y, Brannstrom B, Bucht G. Clinical Profile of delirium in older patients *J Am Geriatr Soc*. 1999; 47:1300-6
18. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychemuller S, Simes J, et al, A systematic review of physicians survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ*.2003; 327:195-8.
19. Robert Twycross. Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi Editores: 2013.
20. APM position on the double effect. The Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. London: APM; 2009.
21. Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008;23:CD005177.
22. Dalal S, Bruera E. Dehydration in Cancer patients: To treat or no to treat. *J Support Oncol*. 2004;2:467-79, 483.
23. Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, Ikenaga M, Tamura Y, Yoshizawa A, et al. Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Ann Oncol*. 2005; 16:640-7.
24. Creutzfeldt CJ, Holloway RG, Curtis JR. Palliative care: a core competency for stroke neurologists. *Stroke*. 2015; 46:2714-9.
25. Smith TJ, Longo DL. Talking with patients about dying. *N Engl J Med*. 2012; 367:1651-2.
26. Cook D, Rucker G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med*. 2014; 370:2506-14
27. Yorkshire Cancer Network & North East Yorkshire and Humber Clinical Alliance. Guide to Symptom Management in Palliative Care [consultado Jun 2016] Disponível em: <http://www.yhscn.nhs.uk/cancer.php>
28. Neto IG. Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. *Geriatrics*. 2008;4: 47-56.
29. Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Liao S, Meyskens FL Jr. End-of-Life care: guidelines for patient-centered communication. *Am Fam Physician*. 2008; 77:167-74.
30. Bailey FA, Williams BR, Woodby LL, Goode PS, Redden DT, Houston TK, et al. Intervention to Improve Care at Life's End in Inpatient Settings: The BEACON Trial. *J Gen Intern Med*. 2014; 29: 836-43.
31. van Nordennen RT, Lavrijsen JC, Heesterbeek MJ, Bor H, Vissers KC, Koopmans RT. Changes in prescribed drugs between admission and the end of life in patients admitted to palliative care facilities. *J Am Med Dir Assoc*. 2016;17:514-8. d
32. Denig KH. Palliative and end of life care for people with dementia. *Nurs Stand*. 2016;30:42-9.
33. Bausewein C, Simon ST, Pralong A, Radbruch L, Nauck F, Voltz R. Palliative care of adult patients with cancer. *Dtsch Arztebl Int*. 2015; 112:863-70.