

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

**Cuidados Paliativos na Comunidade:
Relatório de Estágio na Equipa
Comunitária de Suporte em Cuidados
Paliativos Porto Ocidental (ECSCP
POc)**

André Filipe Ribeiro de Sousa

M

2025



MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos na Comunidade: Relatório de Estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Porto Ocidental (ECSCP POc)

André Filipe Ribeiro de Sousa

M

2025

ORIENTADORA: DRA. SARA ALEXANDRA MOUTINHO FERREIRA
COORIENTADORAS: DRA. SOFIA RIBAS PINHEIRO TORRES E DRA. INÊS ISABEL BRÊDA
ALVES DE MOURA

DISSERTAÇÃO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM CUIDADOS PALIATIVOS,
APRESENTADA À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO



FACULDADE DE MEDICINA



Agradecimentos

Agradeço, em primeiro lugar, à Dr.^a Sara Ferreira, a minha orientadora de tese, que desde o estágio que realizei no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto me inspirou e despertou em mim o interesse e a vontade de me aprofundar nos Cuidados Paliativos, fazendo este mestrado. A sua empatia e o seu exemplo profissional marcaram o início desta caminhada, que hoje culmina nesta dissertação.

Um agradecimento especial às minhas coorientadoras, Dr.^a Inês Brêda e Dr.^a Sofia Pinheiro Torres, pela oportunidade de realizar o estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Porto Ocidental e pelo apoio constante na concretização deste trabalho. Uma palavra de apreço aos enfermeiros, à psicóloga e à assistente social da equipa que, juntamente com as minhas coorientadoras, me acolheram com enorme amabilidade, disponibilidade e profissionalismo, fazendo-me sentir imediatamente integrado. O ambiente vivido e as experiências do dia-a-dia durante o estágio ensinaram-me muito sobre o trabalho em equipa, a importância da escuta ativa e o verdadeiro significado de cuidar, ajudando-me a crescer enquanto médico e pessoa.

Conciliar este percurso com o internato de Medicina Geral e Familiar (MGF) foi, por vezes, um verdadeiro desafio. Nem sempre foi fácil cumprir prazos e manter a energia necessária para abraçar simultaneamente estes dois projetos. Ainda assim, a sensação de pertença que fui desenvolvendo pelos Cuidados Paliativos, fruto da influência dos profissionais com quem me cruzei ao longo deste percurso, deu sentido ao esforço e permitiu manter a motivação.

Aos meus familiares e amigos, que estiveram sempre presentes, agradeço do fundo do coração. O apoio constante, o incentivo e a paciência que tiveram comigo permitiram que este trabalho se realizasse.

Índice

Lista de Siglas e Abreviaturas	3
Resumo	5
Objetivos.....	6
Objetivos gerais.....	6
Objetivos específicos.....	6
Lista de Figuras	8
Lista de Quadros	9
Introdução	10
A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Porto Ocidental (ECSCP POc).....	14
Enquadramento, objetivos e âmbito de atuação da equipa.....	14
Critérios de referenciação.....	15
O Estágio na ECSCP POc.....	18
Metodologia	22
Resultados e Discussão.....	24
Casos Clínicos	37
Caso Clínico em Cuidados Paliativos: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).....	37
Caso Clínico – Dona E.R.: Comunicação e Legado no Final da Vida	42
Reflexão Final e Conclusão	48
Referências Bibliográficas.....	52

Lista de Siglas e Abreviaturas

ACES POc: Agrupamento de Centros de Saúde do Porto Ocidental

CCSP: Centro de Cuidados de Saúde Primários

CP: Cuidados Paliativos

DAV: Diretivas Antecipatórias de Vontade

DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EC CI: Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ECSCP POc: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Porto Ocidental

EHSCP: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica

ERPI: Estrutura Residencial Para Pessoas Idosas

ESAS: *Edmonton Symptom Assessment Scale*

FMUP: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

IDC-Pal: Instrumento de Decisão Clínica em Cuidados Paliativos

INEM: Instituto Nacional de Emergência Médica

IPO: Instituto Português de Oncologia

MGF: Medicina Geral e Familiar

OMS: Organização Mundial da Saúde

PICP: Plano Individual de Cuidados Paliativos

PPS: *Palliative Performance Scale*

RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SCP: Serviço de Cuidados Paliativos

SIDA: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SNC: Sistema Nervoso Central

UCC: Unidade de Cuidados na Comunidade

UCP: Unidade de Cuidados Paliativos

ULS: Unidade Local de Saúde

ULSSA: Unidade Local de Saúde Santo António

ULSSJ: Unidade Local de Saúde São João

USF: Unidade de Saúde Familiar

VNI: Ventilação Não Invasiva

Resumo

Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados de saúde multidisciplinares destinados a melhorar a qualidade de vida de doentes com patologias graves ou terminais, bem como das suas famílias e cuidadores. O seu principal objetivo é aliviar a dor e outros sintomas físicos, além de prestar suporte emocional, social e espiritual. A importância e a característica distintiva dos CP residem na abordagem holística, que considera as necessidades complexas do doente, promovendo dignidade e conforto em situações de elevado sofrimento. Atualmente, estando além da metade do meu internato em MGF, posso afirmar que os profissionais de cuidados de saúde primários são os que melhor conhecem o histórico pessoal, bem como o contexto familiar e social dos seus pacientes. Esta proximidade permite oferecer cuidados de saúde holísticos e personalizados, assegurando um atendimento mais humano, digno e eficaz, capaz de melhorar significativamente a experiência e a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares. A formação em CP não é uma componente obrigatória do programa de formação do internato em MGF. No entanto, desenvolvi um profundo interesse por esta área após realizar uma breve formação em CP no IPO do Porto. Esta experiência foi fundamental para compreender, de forma científica e prática, o impacto significativo que uma abordagem precoce e adequada pode ter na qualidade de vida destes doentes. Frequentemente apresentando doenças incuráveis e de agravamento progressivo, estes doentes beneficiam substancialmente de um acompanhamento centrado na gestão dos sintomas, no apoio psicológico e no suporte às suas famílias, melhorando assim o seu bem-estar geral e promovendo a sua dignidade na fase final da vida. A proposta para a realização de um estágio em CP no contexto comunitário relaciona-se com a minha atividade profissional e o desejo de, no futuro, integrar uma equipa que preste apoio domiciliário, oferecendo cuidados paliativos de alta qualidade no ambiente familiar dos doentes.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Equipa comunitária de Cuidados Paliativos; Qualidade de vida

Objetivos

O estágio em Cuidados Paliativos, com ênfase na componente comunitária, tem como objetivo demonstrar a relevância da integração precoce da Medicina Paliativa na gestão de doentes com patologias graves ou terminais, além de promover o desenvolvimento abrangente de competências teóricas e práticas. De forma a orientar este trabalho e responder à questão central proposta: “Qual é o perfil clínico, sociodemográfico e sintomático dos doentes acompanhados pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Porto Ocidental (ECSCP POc) e que desafios se colocam no acompanhamento comunitário?”, foram definidos objetivos gerais e específicos.

Objetivos gerais

- Integrar conhecimentos teóricos adquiridos durante o internato e o primeiro ano do Mestrado em Cuidados Paliativos na prática clínica;
- Desenvolver competências práticas e aprofundadas em CP incluindo a gestão terapêutica dos principais sintomas, como a dor, dispneia, náuseas e ansiedade;
- Observar e analisar as metodologias de CP utilizadas pela equipa comunitária;
- Promover o desenvolvimento pessoal, social e profissional em CP;
- Avaliar o impacto da abordagem paliativa na qualidade de vida dos doentes.

Objetivos específicos

- Desenvolver competências de comunicação efetiva com doentes, famílias e cuidadores, cultivando empatia e respeito;
- Avaliar e tratar sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais em CP;
- Conhecer a legislação sobre cuidados médicos em fim de vida e sua aplicação no contexto domiciliário;
- Participar na pesquisa e produção científica focada em CP domiciliários;
- Caracterizar o perfil dos doentes acompanhados durante o estágio, através da recolha de dados sociodemográficos, clínicos e terapêuticos específicos no contexto comunitário;

- Analisar a eficácia das abordagens terapêuticas utilizadas e propor recomendações baseadas em evidências para melhorar os CP domiciliários.

Lista de Figuras

Figura 1: Organização administrativa do território das freguesias da área de influência do ACeS Porto Ocidental

Figura 2: Distribuição da amostra de doentes acompanhados pela ECSCP POc, de acordo com o género e os grupos etários

Figura 3: Distribuição dos serviços responsáveis pela referência à ECSCP POc

Figura 4: Distribuição da amostra por diagnóstico principal (oncológico / não oncológico)

Figura 5: Distribuição da intensidade dos principais sintomas avaliados no formulário de referência (nenhum, ligeiro, moderada, forte, muito forte)

Figura 6: Distribuição do cuidador principal identificado na amostra em estudo

Lista de Quadros

Quadro 1: Critérios de Referenciação à ECSCP POC

Quadro 2: Diagnóstico principal dos doentes da amostra, discriminando causas oncológicas e não oncológicas

Quadro 3: Distribuição dos principais motivos de alta na amostra

Introdução

Os Cuidados Paliativos constituem uma área fundamental da medicina moderna, dedicada a melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças graves, crónicas, incuráveis ou em fase avançada, bem como dos seus familiares. O seu objetivo principal consiste em aliviar o sofrimento através de uma avaliação precoce e de uma intervenção cuidadosa, que contempla não apenas os sintomas físicos, como a dor e a dispneia, mas também as dimensões psicológica, social e espiritual. Esta abordagem holística é orientada pelas necessidades individuais do doente, independentemente do diagnóstico ou prognóstico, abrangendo muito mais do que apenas os últimos momentos de vida^{1, 2, 3}.

Mais do que uma área da medicina, os Cuidados Paliativos representam uma forma distinta de cuidar, que propõe uma mudança de paradigma na forma como a prática clínica é exercida. Em vez de um foco exclusivo na cura ou na intervenção tecnológica, privilegia-se a escuta ativa e a presença, com uma resposta adaptada às necessidades de cada pessoa. Esta abordagem exige do profissional de saúde competências comunicativas e relacionais que vão além do domínio técnico, envolvendo empatia, reflexão ética e capacidade para lidar com a incerteza. Neste sentido, os cuidados paliativos colocam o doente, e não apenas a doença, no centro da atenção, contribuindo para uma medicina mais humanizada e justa⁴.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), as doenças cardiovasculares representam atualmente a principal causa de morte e de necessidade de cuidados paliativos, ultrapassando as doenças oncológicas. Seguem-se as doenças respiratórias crónicas, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e as complicações associadas à diabetes. Outras doenças crónicas que igualmente requerem cuidados paliativos incluem, entre outras, a insuficiência renal ou hepática e as doenças neurodegenerativas⁵.

O envelhecimento populacional e o aumento da esperança média de vida têm vindo a alterar o perfil das necessidades de saúde, com um número crescente de pessoas a viver mais tempo com doenças crónicas não transmissíveis, especialmente em idades

avanzadas. Esta realidade acarreta importantes desafios aos sistemas de saúde. Uma das abordagens recomendadas pela OMS para responder a estes desafios é a inclusão dos Cuidados Paliativos como parte integrante da resposta aos doentes com patologias incuráveis ou em fase avançada de doença, cuidados esses focados no alívio do sofrimento e na melhoria da qualidade de vida, tanto do doente como da sua família⁶.

Preconiza-se que os Cuidados Paliativos sejam integrados de forma precoce na trajetória da doença, idealmente em simultâneo com tratamentos ativos. Esta integração precoce tem demonstrado claros benefícios que vão além do controlo eficaz dos sintomas físicos e psicológicos, incluindo melhoria da qualidade de vida global, maior satisfação dos doentes e familiares, menor recurso a internamentos hospitalares e, em alguns casos, aumento da sobrevida. No entanto, verifica-se que muitos doentes continuam a ser referenciados tardiamente, frequentemente apenas em fases terminais⁷.

Diversos estudos indicam que a maioria das pessoas preferiria ser cuidada e morrer no seu domicílio. Em 2011, um estudo com uma amostra aleatória de 1288 participantes residentes em Portugal revelou que 61,7% prefeririam receber cuidados em casa na fase final da vida, e 64,7% escolheriam a sua casa como local para morrer⁸. A morte em casa, quando acompanhada por cuidados adequados, é geralmente associada a maior qualidade de vida e considerada um indicador positivo na avaliação da qualidade dos Cuidados Paliativos^{8,9}.

Contudo, existe um desfasamento significativo entre estas preferências e a realidade observada. O primeiro estudo epidemiológico sobre o local de óbito dos portugueses, realizado em 2010, demonstrou que 61,7% das mortes ocorreram em hospitais ou clínicas, e apenas 29,6% no domicílio⁹.

Em Portugal, é frequente a hospitalização de doentes em fase avançada, mesmo quando expressam uma clara preferência pela continuidade dos cuidados no domicílio. Esta situação resulta da dificuldade em garantir controlo sintomático eficaz em casa, da escassez de equipas comunitárias de Cuidados Paliativos e da ausência de

redes de apoio familiar ou comunitárias adequadas, frequentemente condicionadas por limitações económicas, falta de tempo, entre outras¹⁰.

Num cenário como este, é extremamente importante o respeito pela autonomia do doente, um princípio central nos Cuidados Paliativos. Garantir que o doente escolha onde deseja ser tratado e falecer é essencial para assegurar a sua dignidade e bem-estar, assim como o da sua família⁹.

Para dar resposta às necessidades crescentes da população, Portugal tem procurado estruturar a sua política pública em Cuidados Paliativos. A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) estabelece que estes devem ser prestados de forma integrada, contínua e centrada na dignidade, autonomia e qualidade de vida dos doentes, envolvendo cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2023–2024) reforça esta visão, focando-se na expansão das Unidades Locais de Saúde (ULS), na adequação dos recursos humanos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, no uso de plataformas digitais e na definição de metas e critérios de qualidade^{10, 11, 12}.

Um dos pilares fundamentais para garantir cuidados eficazes fora do âmbito hospitalar são as ECSCP, responsáveis pelo acompanhamento no domicílio. Estas equipas permitem evitar hospitalizações desnecessárias, respeitar as preferências dos doentes e promover uma utilização mais racional dos recursos de saúde. No entanto, estas equipas ainda enfrentam diversos desafios: ausência de enquadramento legal específico, falta de incentivos, escassez de profissionais e número insuficiente de equipas. Os últimos dados apontam para a existência de apenas 33 ECSCP, cobrindo cerca de 53,5% da população adulta, sendo que a maioria apresenta uma dotação de profissionais inferior aos mínimos recomendados, o que compromete a capacidade de resposta^{10, 13, 14}.

Apesar dos progressos, estima-se que mais de 70% da população portuguesa não tem acesso atempado a Cuidados Paliativos, sendo esta percentagem ainda mais grave na idade pediátrica, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos¹³. Esta realidade reforça a necessidade urgente de fortalecer os Cuidados Paliativos

domiciliários como uma estratégia prioritária e equitativa, centrada na pessoa, que garanta uma morte digna no local preferido pelo doente, com o suporte necessário para si e para os seus familiares.

O presente relatório de estágio insere-se no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP), tendo sido realizado na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Porto Ocidental (ECSCP POc). Durante este estágio, tive a oportunidade de experienciar diretamente a realidade dos cuidados prestados a pessoas com necessidades paliativas, no seu contexto familiar e domiciliário. Ao longo deste percurso, pude observar não só os benefícios inerentes a um acompanhamento de proximidade, holístico e centrado na pessoa, mas também os inúmeros desafios que emergem na prestação destes cuidados, desde a escassez de recursos humanos e técnicos até à dificuldade em assegurar uma rede de apoio social eficaz.

Para além de descrever detalhadamente o perfil dos doentes acompanhados, este relatório constitui uma reflexão crítica sobre o papel dos Cuidados Paliativos comunitários no sistema de saúde atual, sobretudo face ao envelhecimento da população e ao crescente aumento das necessidades paliativas, resultado da maior prevalência de doenças crónicas em fases avançadas. Através desta reflexão, pretendo contribuir para uma compreensão mais aprofundada da importância de reforçar esta modalidade de cuidados que responde às múltiplas necessidades de elevada complexidade dos doentes e das suas famílias.

Esta reflexão, de cariz pessoal e profissional, visa sublinhar a urgência de apostar numa resposta mais coordenada, equitativa e humanizada, que assegure uma assistência digna e adequada àqueles que enfrentam a fase final da vida no seu próprio domicílio. Neste enquadramento, o presente trabalho procurou responder à seguinte questão central: “Qual é o perfil clínico, sociodemográfico e sintomático dos doentes acompanhados pela ECSCP POc e que desafios se colocam no acompanhamento comunitário?”.

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Porto Ocidental (ECSCP POc)

Enquadramento, objetivos e âmbito de atuação da equipa

A ECSCP POc é uma equipa multidisciplinar integrada no Agrupamento de Centros de Saúde do Porto Ocidental (ACeS POc) do Centro de Cuidados de Saúde Primários (CCSP) da Unidade Local de Saúde Santo António (ULSSA). É constituída por duas médicas, três enfermeiros, uma psicóloga e uma assistente social. O seu principal objetivo consiste em assegurar cuidados paliativos a doentes com necessidades complexas para os quais foi solicitado apoio. A sua atuação passa pela prestação de suporte aos familiares e cuidadores, como forma de proporcionar a prestação de cuidados, mantendo a permanência no domicílio em fim de vida.

A atuação da equipa abrange cuidados médicos e de enfermagem, apoio psicológico, social e espiritual, bem como o acompanhamento no processo de luto. A aposta na formação contínua de profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos é também uma das suas prioridades, tendo sido este o enquadramento que permitiu a realização do presente estágio.

Desta forma, a ECSCP POc centra-se na prestação de cuidados paliativos especializados a doentes que residem na área de influência do ACeS POc (representada a azul na figura 1). Esta intervenção é desenvolvida em estreita articulação com as equipas de saúde familiar e outras Unidades Funcionais do ACeS POc, as equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) e outras ECSCP.



Figura 1: Organização administrativa do território das freguesias da área de influência do ACeS Porto Ocidental (Fonte: Manual de Acolhimento da ECSCP POc)

A sinalização de utentes para acompanhamento pela ECSCP POc pode ser feita pelas respetivas equipas de saúde responsáveis, nomeadamente:

- Pelas Unidades Funcionais do ACeS Porto Ocidental, em particular pelas Unidades de Saúde Familiar (USF) e Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC);
- Estruturas Residenciais Para Pessoas Idosas (ERPI);
- Por equipas da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, como:
 - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos de diferentes ACeS;
 - Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP);
 - Unidades de Cuidados Paliativos (UCP);
 - Equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

CrITÉrios de referenciação

Os critérios para referenciação à equipa são cumulativos e encontram-se listados no quadro 1, marcados como “Sim”. O incumprimento de qualquer um desses critérios é considerado motivo de não admissão do doente. Constitui igualmente critério de exclusão caso o doente se encontre em tratamento atual com intuito curativo ou tratamento específico antitumoral, mesmo que com finalidade paliativa (como radioterapia ou quimioterapia) realizados a nível hospitalar.

Crítérios	Sim	Não
Residente na área geográfica abrangida pelo ACeS POc	x	
Idade igual ou superior a 18 anos	x	
Doente com cuidador capaz «...aquele que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabiliza e assegura a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais (como por exemplo, gestão do regime terapêutico) para que seja possível a prestação de cuidados pela ECSCP, sendo esta uma condição essencial» (3)	x	
Aceitação da prestação de cuidados disponibilizados pela equipa	x	
Doença incurável e/ou grave, progressiva e com prognóstico limitado	x	
Doente em situação de dependência grave (PPS ≤ 50% (ver Anexo 1) com limitação da mobilidade	x	
Descontrolo sintomático e/ou colaboração na organização de cuidados e/ou colaboração no processo de tomada de decisão	x	
Avaliação médica e de enfermagem nas 2 semanas anteriores à referenciação	x	

Quadro 3: Critérios de Referenciação à ECSCP POc

Quadro 1: Critérios de Referenciação à ECSCP POc (Fonte: Documento de Consenso – Referenciação à ECSCP POc)

No caso de os critérios de referenciação serem cumpridos e, havendo disponibilidade por parte da ECSCP POc, é agendada uma visita domiciliária de avaliação. Esta visita é, sempre que possível, realizada presencialmente e em conjunto com os profissionais da equipa referenciadora ou da Equipa de Saúde Familiar, promovendo a continuidade dos cuidados.

Após a primeira visita, a equipa elabora um Plano Individual de Cuidados Paliativos (PICP) para cada doente, fomentado em boas práticas e envolvendo a participação ativa do doente e familiares e/ou cuidadores. Este plano foca-se no alívio do sofrimento multidimensional, prevenção de complicações e apoio ao luto, sendo desenvolvido em articulação com a equipa que realizou a referenciação.

O tipo de acompanhamento prestado pela ECSCP POc é ajustado à complexidade do estado clínico e das necessidades do doente, podendo assumir um dos formatos seguintes:

- **Modalidade de Consultoria:** Indicada para doentes com necessidades de menor complexidade ou maior estabilidade. Após a definição do PICP, o

seguimento é mantido pela equipa de saúde familiar ou equipa referenciadora, com apoio pontual da ECSCP POc. Caso surja um agravamento da situação, a equipa de referência pode voltar a sinalizar o doente para uma nova avaliação e eventual redefinição do seguimento.

- **Integração e acompanhamento:** Destinado a doentes com elevada complexidade ou com necessidades frequentes de intervenção a nível físico, emocional, social ou espiritual. Nestes casos, a ECSCP POc assegura um acompanhamento próximo, através de visitas domiciliárias (programadas ou não-programadas), contactos telefónicos e, quando necessário, conferências familiares, havendo uma adaptação da resposta às necessidades identificadas.

É importante destacar que, sempre que se justifique, e tendo em conta um equilíbrio entre a gestão dos recursos e o bem-estar do doente e da sua família ou cuidador, é possível transitar entre estas modalidades de acompanhamento.

A equipa realiza o acompanhamento através de diferentes tipologias de consultas:

- **Visita Domiciliária Programada com Acompanhamento Interdisciplinar** (incluindo profissionais como médico, enfermeiro, psicólogo e/ou assistente social)
- **Visita Domiciliária de Acompanhamento Não Programada Interdisciplinar** (que pode envolver, habitualmente, médicos, enfermeiros, psicólogo e/ou assistente social)
- **Consulta Telefónica**
- **Consulta de Psicologia** ao doente, família e/ou cuidador, podendo também incluir acompanhamento no processo de luto (presencialmente ou teleconsulta)
- **Consulta de Serviço Social** ao doente, família e/ou cuidador (presencialmente ou teleconsulta)

O Estágio na ECSCP POc

O estágio na ECSCP POc decorreu em dois períodos distintos, por questões logísticas relacionadas com o internato médico. O primeiro teve lugar entre os dias 18 de novembro e 30 de dezembro de 2024, totalizando 232 horas de formação. O segundo, decorrido entre 1 e 30 de abril de 2025, totalizou 173 horas. No total, foram realizadas 405 horas de estágio.

A semana de trabalho decorria de segunda a sexta-feira, entre as 8h30 e as 16h30, começando-se, na segunda-feira, com a avaliação das ocorrências registadas durante o fim-de-semana. Esta avaliação incluía a verificação de eventuais óbitos, intercorrências clínicas, novas admissões de doentes e a organização da agenda semanal. A programação das atividades envolvia a coordenação das visitas domiciliárias, definindo os elementos da equipa necessários para cada deslocação, bem como o agendamento de consultas telefónicas e respetivas prioridades. Habitualmente, à terça-feira, realizava-se uma reunião de equipa, onde se discutiam os casos em acompanhamento, as novas admissões e, os óbitos recentes, definiam-se prioridades, atualizavam-se os Planos Individuais de Cuidados Paliativos (PICP), havendo também momentos de partilha e de reflexão conjunta.

Conforme descrito previamente, a ECSCP POc é uma equipa multidisciplinar, onde cada profissional desempenha uma função específica, desde a avaliação clínica, apoio psicossocial, gestão administrativa, bem como articulação com outras entidades de saúde. Esta característica da equipa permite garantir uma resposta abrangente às necessidades complexas dos doentes. A articulação com as diferentes equipas de saúde, tais como as equipas de saúde familiar e os cuidados paliativos intra-hospitalares realizava-se essencialmente através de contacto telefónico frequente, assegurando, desta forma, uma continuidade assistencial eficaz. Este trabalho em rede permite não só o acompanhamento próximo do doente, mas também uma rápida resposta em situações de urgência ou face a alterações do estado clínico.

As visitas domiciliárias eram realizadas em dois períodos distintos, asseguradas por uma equipa durante a manhã e outra durante a tarde. Em situações específicas, como

alterações do estado clínico do doente ou agravamento sintomático, podia ser necessário reajustar a agenda inicialmente estipulada, mediante articulação prévia com os familiares.

A equipa presente fisicamente no serviço dedicava-se ao registo das visitas domiciliárias e das teleconsultas, bem como à organização dos agendamentos para os dias seguintes. Estas atividades incluíam o contacto telefónico com os familiares e cuidadores, de forma a coordenar as visitas e outras intervenções necessárias. Cabia também a esta equipa a gestão dos pedidos de referência, a comunicação de óbitos e a prescrição de medicação pendente. O processo de admissão dos doentes na ECSCP iniciava-se com a referência, geralmente realizada pelas equipas de saúde familiar ou hospitalar, seguida da avaliação inicial no domicílio dos doentes. Nesta fase, eram aplicadas várias escalas e instrumentos de avaliação funcional e clínica, como a *Palliative Performance Scale* (PPS), o Instrumento de Decisão Clínica em Cuidados Paliativos (IDC-Pal), as escalas *Lawton & Brody* e *Katz*, e, quando necessário, a escala ECOG e FAST (esta última nos casos de demência). Estes instrumentos permitiam orientar o plano individualizado de cuidados e monitorizar a funcionalidade e o estado clínico do doente ao longo do tempo.

Nas primeiras visitas, que exigiam maior investimento de tempo e cuidado, a equipa procurava conhecer não só o doente, mas também os seus familiares e cuidadores, estabelecendo um enquadramento familiar com o apoio da elaboração de um genograma. Procedia-se à recolha detalhada da história clínica, focando particularmente na doença principal e sintomas associados que motivaram a admissão do doente pela equipa. A equipa fornecia também esclarecimentos quanto ao funcionamento e principais objetivos dos cuidados paliativos e a importância da articulação com outras equipas de saúde, acompanhados da entrega de um guia de acolhimento e da solicitação de consentimento informado para a admissão e acompanhamento.

Durante as visitas domiciliárias, eram realizados os ajustes terapêuticos necessários, prestados cuidados de enfermagem e, sempre que necessário, eram definidas estratégias de atuação em situações de agudização do quadro clínico, que passavam,

entre outras, pelo recurso a medicações de emergência. Por fim, era facultado o contacto telefónico da equipa, disponível durante o seu horário de funcionamento, permitindo oferecer um suporte rápido e prático para esclarecimento de dúvidas e prestação de apoio. Eram dadas todas as informações e ferramentas essenciais para a prestação de cuidados, havendo principal preocupação com possíveis agravamentos durante o horário não laboral da equipa, condição em que a alternativa mais viável seria contactar a linha de emergência médica.

A antecipação de um possível agravamento clínico em períodos fora do horário de funcionamento da equipa, nomeadamente durante o fim-de-semana, representava uma das principais dificuldades. Nesses casos, eram estabelecidos planos de cuidados antecipatórios, nomeadamente planos para o óbito, que incluíam a entrega de documentação relevante com informação clínica e indicação de vias de administração alternativas em caso de perda da via oral (tais como acessos subcutâneos).

Nas primeiras 48 horas após a admissão, era esperada uma reavaliação do doente, presencialmente ou via consulta telefónica. Nessa avaliação pretendia-se aferir a resposta ao plano terapêutico instituído, gerir eventuais intercorrências, verificar se havia melhoria sintomática e esclarecer possíveis dúvidas. No caso de contacto telefónico, avaliava-se a necessidade de agendamento de nova consulta presencial.

Os registos clínicos das visitas domiciliárias e das teleconsultas eram realizados informaticamente, na plataforma SClínico®, sendo que cada grupo profissional possuía acessos distintos à mesma plataforma, o que dificultava o cruzamento e partilha imediata de informação. Paralelamente, mantinha-se documentação em papel referente ao processo do doente, como o PICP, genograma, consentimento informado, registo da visita domiciliária de admissão, formulário de referenciação, relatórios de alta e de idas ao serviço de urgência e escalas de avaliação.

Tal como referido anteriormente, um dos focos da equipa consistia na formação contínua dos profissionais de saúde. Nesse contexto, tive oportunidade de acompanhar a participação da equipa numa sessão formativa inserida no “Curso Básico de Cuidados Paliativos”, dirigida a profissionais de saúde, realizado na ULSSA,

onde foram abordados temas como a relevância das ECSCP, as condições clínicas que devem motivar a referência, os critérios de admissão, bem como a partilha de casos clínicos.

Metodologia

A população em estudo correspondeu a todos os doentes acompanhados pela equipa durante o período de realização do estágio previamente descrito. Foram definidos como critérios de exclusão os doentes que haviam obtido alta previamente ao início do estágio, bem como aqueles cujo acompanhamento ocorreu fora dos períodos considerados. Após a aplicação destes critérios, a amostra final incluiu 78 indivíduos.

A recolha de dados foi realizada através da consulta de uma base de dados em Microsoft Excel®, gentilmente cedida pela ECSCP POc, contendo informação clínica e sociodemográfica de todos os doentes em seguimento. De forma a complementar esses dados, foram analisados registos clínicos disponíveis no sistema informático SClínico®.

Os dados foram registados e organizados num ficheiro encriptado e protegido por palavra-passe, garantindo-se a salvaguarda da confidencialidade. Procedeu-se posteriormente à análise estatística descritiva de variáveis selecionadas, assegurando o tratamento anonimizado da informação. Todos os dados serão eliminados após a apresentação e discussão da presente dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

As variáveis em estudo incluíram:

- Sexo: masculino, feminino;
- Idade: expressa em anos completos e distribuição por grupos etários;
- Diagnóstico principal: categorizado como doença oncológica (identificando o grupo da neoplasia) ou doença não oncológica (e especificação da doença);
- Serviço ou equipa referenciador(a);
- Sintomas na referenciação, com base na *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS);
- Cuidador principal identificado;
- Motivo de alta médica;
- Local do óbito;
- Outras variáveis de relevância clínica e social, conforme registos disponíveis.

A análise foi conduzida com recurso a estatística descritiva, utilizando percentagens, as quais foram apresentadas ao longo do trabalho arredondadas à décima, de forma a assegurar a coerência na apresentação dos resultados.

Resultados e Discussão

No que se refere à distribuição por género, observa-se que a maioria dos doentes analisados pertence ao género feminino, representando 53,8% da amostra (42 doentes), enquanto o género masculino corresponde a 46,2% (36 doentes), conforme ilustrado na figura 2.

Relativamente à distribuição etária, a idade média dos doentes foi de 80,7 anos, com um intervalo de idades compreendido entre os 33 e os 103 anos. Nota-se uma clara predominância de indivíduos em idades mais avançadas, uma vez que 34,6% da amostra se situa na faixa etária dos 80-89 anos (27 doentes), 24,4% no grupo dos 90-99 anos (19 doentes) e há ainda um pequeno número de centenários (2 doentes com idade igual ou superior a 100 anos), o que representa aproximadamente 2,6% da amostra.

Assim, mais de metade dos doentes (61,6%) encontra-se acima dos 80 anos, evidenciando que a equipa acompanha, essencialmente, uma população em idade avançada. Este dado contribui de forma relevante para a caracterização sociodemográfica da amostra, respondendo a uma das dimensões centrais da questão orientadora do presente trabalho.

O grupo dos 70-79 anos representa 20,5% da amostra (16 doentes), enquanto as faixas etárias inferiores apresentam uma frequência progressivamente menor: 60-69 anos (10,3%), 50-59 anos (5,1%), 40-49 anos (1,3%) e 30-39 anos (1,3%).

Esta distribuição etária reforça o perfil característico das equipas comunitárias de Cuidados Paliativos, onde predomina o acompanhamento de doentes em idades avançadas, frequentemente com múltiplas comorbilidades e necessidades complexas de cuidados.

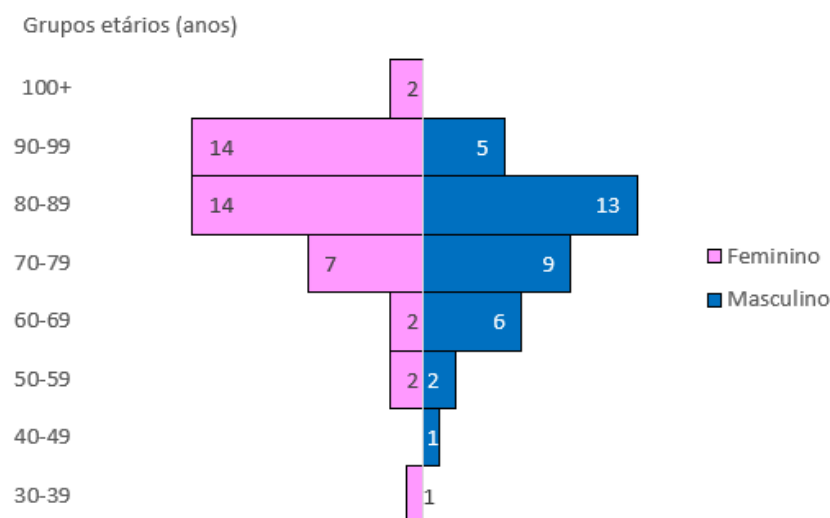


Figura 2: Distribuição da amostra de doentes acompanhados pela ECSCP POc, de acordo com o género e os grupos etários

A figura 3 diz respeito aos serviços de onde são provenientes as referenciações, observando-se que o SCP ULSSA constituiu o principal referenciador, representando 29,5% do total (23 doentes). Seguiu-se o SCP ULSSJ com 17,9% (14 doentes), e o serviço de Oncologia ULSSA, responsável por cerca de 10,3% das referenciações realizadas (8 doentes). De seguida, surgem Unidades de Saúde Familiar (USF), mais concretamente a USF Homem do Leme, que se destacou com 5,1% das referenciações (4 doentes), enquanto as USF Garcia de Orta e a USF Ramalde referenciaram, cada uma, 3,8% (3 doentes). De seguida encontram-se a Pneumologia ULSSA, USF Bom Porto, USF Cedofeita, USF Lordelo do Ouro e USF Serpa Pinto, cada uma com cerca de 2,6% das referenciações (2 doentes cada).

O grupo classificado como "Outros" correspondeu a 16,7% do total (13 doentes), englobando, na sua maioria, USF e UCC que referenciaram um doente cada. Esta distribuição evidencia que a maior parte das referenciações provém de unidades hospitalares especializadas em Cuidados Paliativos, nomeadamente os SCP da ULSSA e da ULSSJ.

A menor proporção de referenciações provenientes das USF sublinha a importância de reforçar a articulação com os cuidados de saúde primários, permitindo compreender também os desafios da articulação entre diferentes equipas, uma das

vertentes exploradas na questão inicial. O médico de família, que apresenta um papel central na identificação precoce das necessidades paliativas, enfrenta, contudo, limitações significativas, tais como a escassez de formação específica, o tempo limitado nas consultas e a ausência de protocolos estruturados que podem condicionar a efetividade deste processo¹⁵. Neste sentido, torna-se fundamental promover atividades formativas e incentivar a referência atempada para as ECSCP, assegurando um acesso precoce e equitativo a estes cuidados.

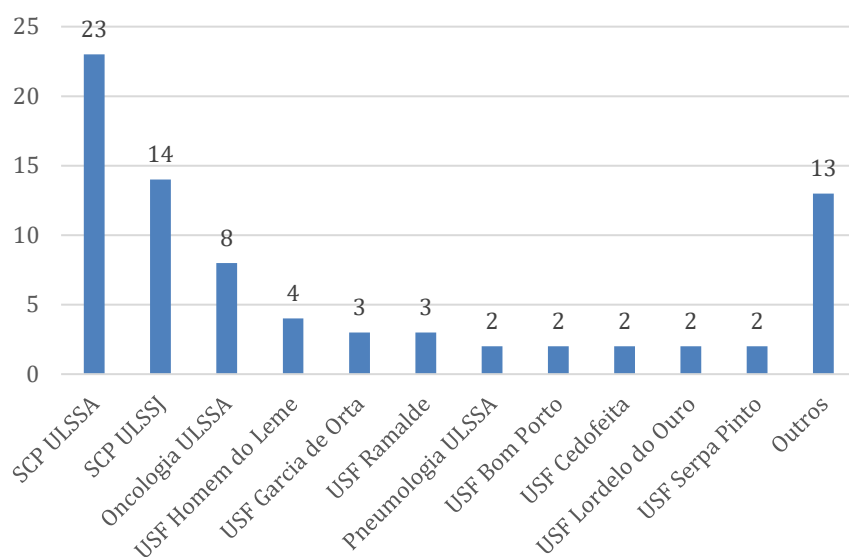


Figura 3: Distribuição dos serviços responsáveis pela referência à ECSCP POC

No que se refere ao diagnóstico principal, verificou-se uma maior prevalência de doentes não oncológicos ($n = 45$; 57,7%) em comparação com os doentes oncológicos ($n = 33$; 42,3%), conforme ilustrado na figura 4.

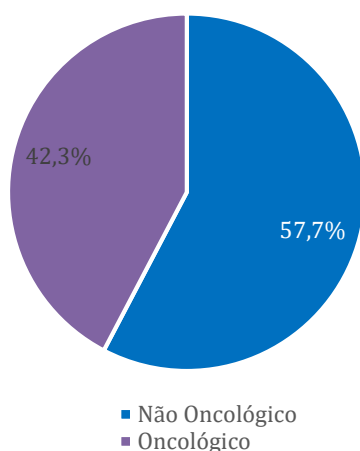


Figura 4: Distribuição da amostra por diagnóstico principal (oncológico / não oncológico)

O quadro 2 descreve os principais diagnósticos identificados nos formulários de referência, distribuídos entre doenças oncológicas e não oncológicas e sua respetiva caracterização. Entre as doenças não oncológicas, destacaram-se a síndrome demencial não especificada (n = 14; 17,9%), a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) (n = 6; 7,7%), a demência associada à doença de Parkinson (n = 5; 6,4%) e a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) (n = 4; 5,1%). Outras patologias, como insuficiência cardíaca (n = 3; 3,8%), demência de Alzheimer (n = 2; 2,6%), insuficiência renal, fratura do fémur, coxartrose bilateral, síndrome demencial mista, demência vascular e diversas doenças crónicas menos prevalentes (n = 1 cada), evidenciam o predomínio de patologias degenerativas, associadas frequentemente a elevada dependência funcional e a longos períodos de acompanhamento.

Entre os doentes oncológicos, as neoplasias mais prevalentes foram as do trato hepatobiliar (n = 7; 9,0%), seguidas das de pulmão (n = 5; 6,4%), aparelho digestivo (n = 4; 5,1%), e de igual prevalência as do sistema nervoso central (SNC), colorretal e mama e urológico (n = 3; 3,8%, cada). Outras localizações, como ginecológicas, hematológicas, cabeça e pescoço e de origem primária oculta, apresentaram menor expressão (entre 1 e 2 doentes cada).

A distribuição observada difere do quadro habitualmente descrito na literatura, onde as doenças oncológicas continuam a predominar nos cuidados paliativos. Este resultado poderá estar relacionado com a existência, na área de influência, de outros serviços especializados, tais como o IPO-Porto, que absorvem uma parte significativa da população oncológica. Ainda assim, importa realçar que os cuidados paliativos devem responder às necessidades clínicas globais e não apenas a diagnósticos oncológicos, abrangendo também doenças crónicas associadas ao envelhecimento e à perda de funcionalidade. Patologias cardiovasculares, pulmonares e neurológicas devem igualmente constituir uma prioridade na referência e no acompanhamento paliativo¹⁶.

A análise dos diversos diagnósticos permite, assim, caracterizar o perfil clínico heterogéneo dos doentes acompanhados pela ECSCP POC, correspondendo a um dos pontos centrais da questão orientadora deste relatório.

Diagnóstico Principal	N	%
Não Oncológico	45	57,7%
Síndrome demencial não especificada	14	17,9%
DPOC	6	7,7%
Demência de Parkinson	5	6,4%
ELA	4	5,1%
Insuficiência cardíaca	3	3,8%
Demência de Alzheimer	2	2,6%
Insuficiência renal	1	1,3%
Coxartrose bilateral	1	1,3%
Fratura do fêmur	1	1,3%
Síndrome Demencial Mista	1	1,3%
Demência Vascular	1	1,3%
Síndrome cardio-renal	1	1,3%
Hidrocefalia crônica	1	1,3%
Síndrome Pitt-Hopkins	1	1,3%
Endocardite	1	1,3%
Doença Neurodegenerativa não especificada	1	1,3%
Cardiopatía dilatada	1	1,3%
Oncológico	33	42,3%
Hepatobiliar	7	9,0%
Pulmão	5	6,4%
Digestivo	4	5,1%
SNC	3	3,8%
Colorretal	3	3,8%
Mama	3	3,8%
Urológico	3	3,8%
Ginecológico	2	2,6%
Hematológico	1	1,3%
Carcinoma Cabeça e Pescoço	1	1,3%
Primário Oculto	1	1,3%

Quadro 2: Diagnóstico principal dos doentes da amostra, discriminando causas oncológicas e não oncológicas

As doenças crónicas em fase avançada associam-se frequentemente a uma multiplicidade de sintomas, que raramente surgem de forma isolada, mas em conjunto, impactando significativamente a vida dos doentes e dos seus cuidadores. Este conjunto de manifestações, designado por carga sintomática (*symptom burden*), abrange não apenas a intensidade dos sintomas, mas também a perceção subjetiva do doente relativamente à forma como estes interferem no seu bem-estar. Entre os

sintomas mais frequentes encontram-se a fadiga, a dor, os distúrbios do sono, as alterações gastrointestinais, a perda de apetite e ansiedade, entre outros¹⁶.

A avaliação sistemática destes sintomas assume, assim, um papel essencial na orientação clínica. Neste sentido, no pedido de referenciação foi solicitado que o profissional referenciador identificasse e quantificasse sintomas físicos e psicológicos com base na *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), instrumento que permite obter uma visão global da carga sintomática experienciada pelos doentes no momento da referenciação.

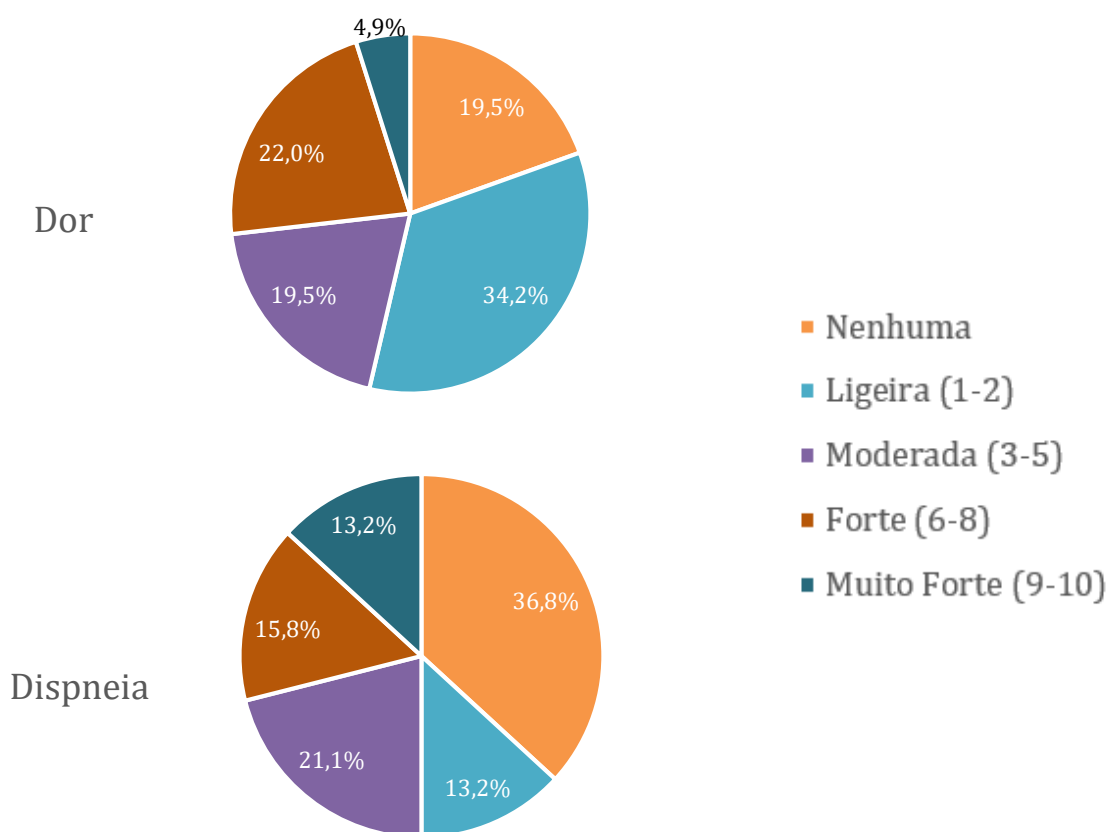
Na figura 5 apresenta-se a análise dos sintomas descritos, salientando que, em muitos dos pedidos de referenciação, os campos relativos a esta informação não se encontravam devidamente preenchidos. A avaliação sintomática estava disponível apenas em parte dos casos, abrangendo entre 30,8% e 52,6% dos doentes, consoante o sintoma considerado. Assim, a análise apresentada refere-se exclusivamente à subamostra em que os dados se encontravam disponíveis.

Entre os sintomas físicos, o cansaço destacou-se como um dos mais relevantes, registado em 44,9% dos doentes, dos quais 80,0% reportaram intensidade moderada a muito forte. A dor foi registada em 52,6% dos doentes, sendo classificada como moderada a muito forte em quase metade da amostra. A dispneia foi avaliada em 48,7% dos doentes, encontrando-se ausente em 36,8% e, quando presente, predominou em intensidade ligeira a moderada, embora quase 30% a tenham assinalado como forte ou muito forte. A tosse (34,6%), a xerostomia (33,3%) e a disfagia (33,3%) apresentaram frequências intermédias, na maioria em intensidades ligeiras a moderadas.

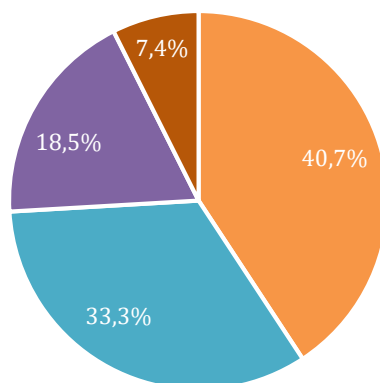
Nos sintomas gastrointestinais, a perda de apetite foi uma das manifestações mais comuns (44,9%), com 68,5% dos doentes a classificá-la como moderada a muito forte. A obstipação foi registada em 37,2% dos casos, dos quais pouco mais de metade (51,7%) em intensidade moderada a muito forte. Em contraste, sintomas como náuseas (42,3%), vómitos (33,3%) e diarreia (30,8%) tiveram menor expressão, surgindo maioritariamente ausentes ou em intensidade ligeira.

No domínio psicológico, a ansiedade (43,6%) e a tristeza/depressão (42,3%) apresentaram distribuições semelhantes, com cerca de metade dos doentes a reportar ausência ou intensidade ligeira e a outra metade intensidade moderada a muito forte. A agitação (37,2%) surgiu maioritariamente ausente ou ligeira. Relativamente ao sono, a insónia (32,1%) foi moderada a muito forte em 44,0% dos casos, enquanto a sonolência (51,3%) revelou-se particularmente relevante, sendo reportada como moderada a muito forte em 55,0% dos doentes.

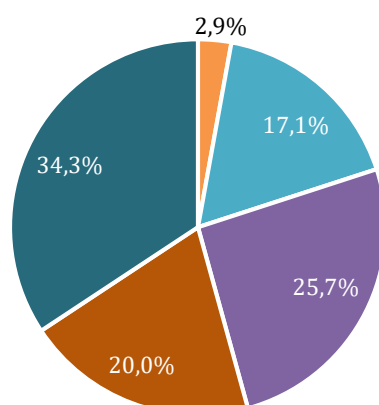
De forma global, estes resultados confirmam a presença de uma elevada carga sintomática, expressa em sintomas físicos e psicológicos de intensidade considerável. Esta variabilidade reforça a importância da avaliação sistemática, através de instrumentos como a ESAS, que permitem identificar precocemente os principais problemas e orientar a elaboração de planos de cuidados ajustados às necessidades de cada doente. Para além disso, a análise da carga sintomática contribui diretamente para a caracterização do perfil clínico e sintomático dos doentes acompanhados pela equipa, um dos elementos centrais da questão orientadora deste trabalho.



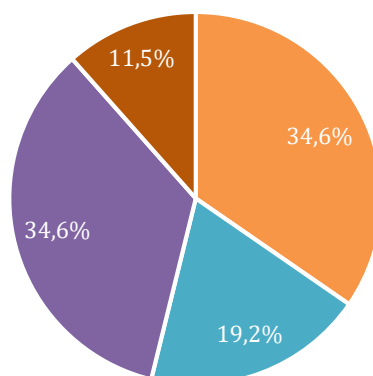
Tosse



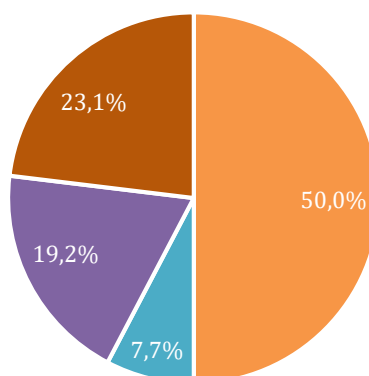
Cansaço



Xerostomia

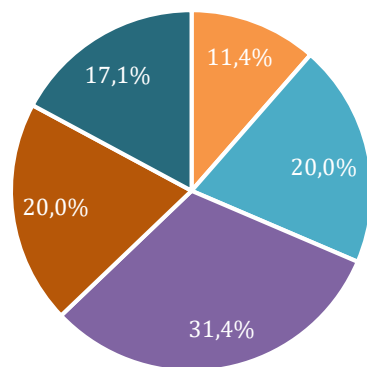


Disfagia

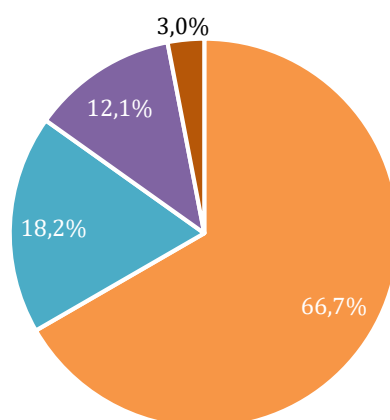


- Nenhuma
- Ligeira (1-2)
- Moderada (3-5)
- Forte (6-8)
- Muito Forte (9-10)

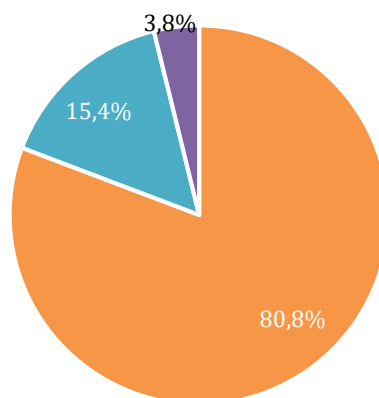
Perda de Apetite



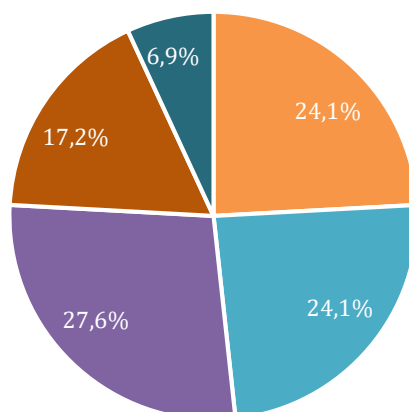
Náusea



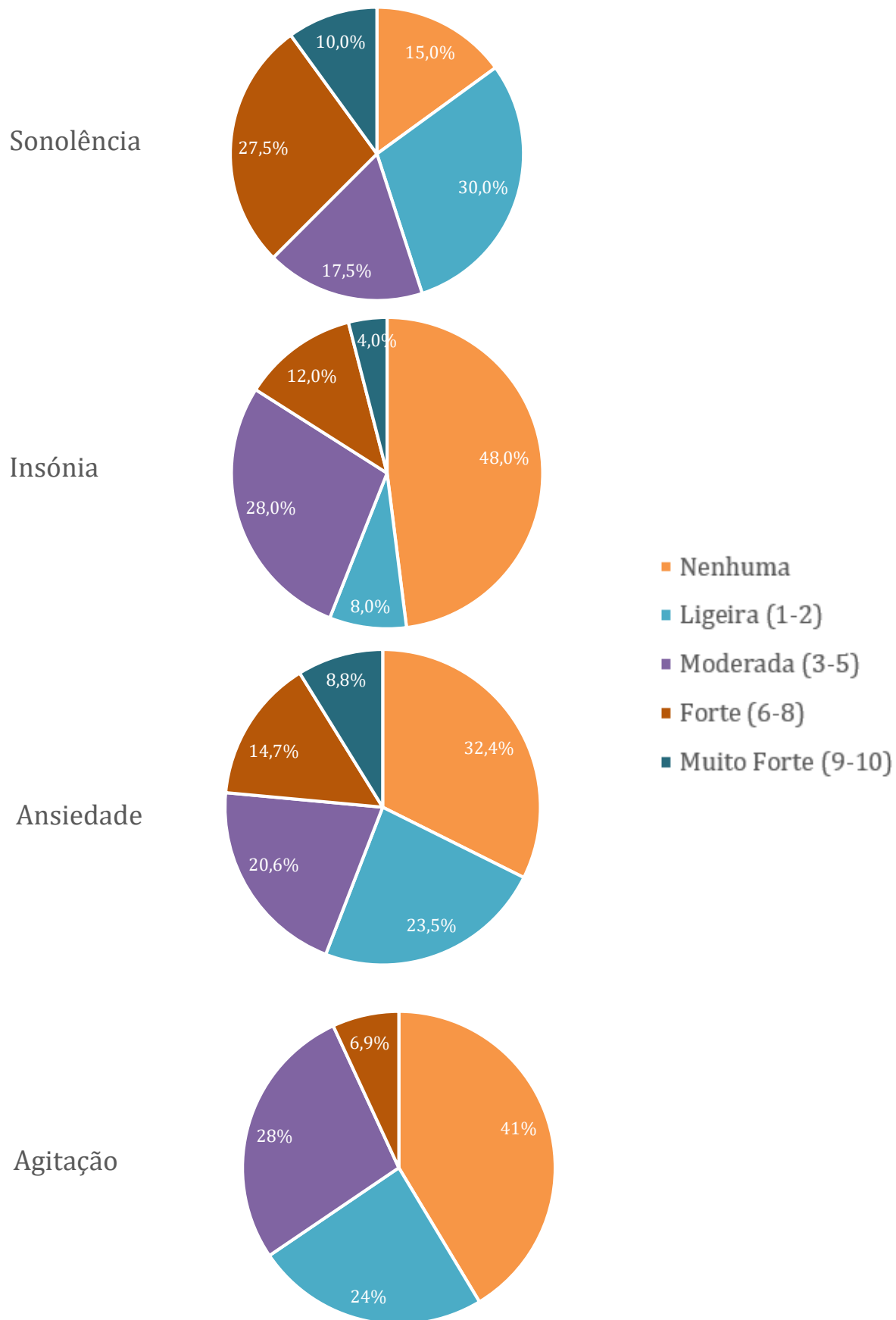
Vômitos



Obstipação



- Nenhuma
- Ligeira (1-2)
- Moderada (3-5)
- Forte (6-8)
- Muito Forte (9-10)



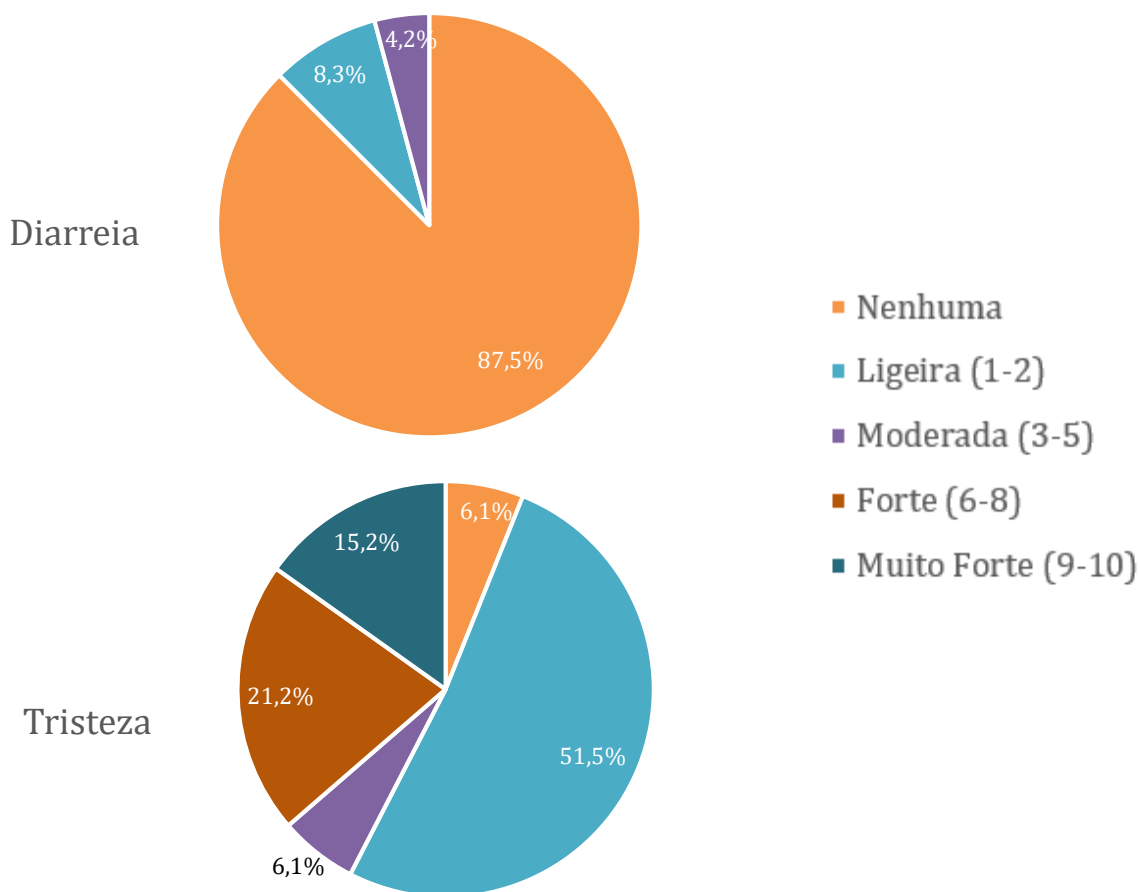


Figura 5: Distribuição da intensidade dos principais sintomas avaliados no formulário de referência (nenhum, ligeiro, moderada, forte, muito forte)

A presença de um cuidador principal é um pilar essencial nos cuidados paliativos, pois permite assegurar a continuidade do acompanhamento do doente e possibilita a sua permanência no domicílio em condições de maior conforto e dignidade. Encontra-se descrito na bibliografia que, na maioria dos casos, se trata de um familiar próximo, que assume não só as tarefas práticas diárias, mas também um papel de suporte emocional, fulcral para a qualidade dos cuidados prestados¹⁷. No entanto, este papel envolve riscos significativos de sobrecarga física, emocional e social, pelo que a identificação precoce do cuidador e a avaliação das suas necessidades são passos essenciais para garantir um suporte adequado e prevenir a exaustão¹⁸.

Na amostra em análise, de um total de 78 doentes, a informação sobre o cuidador principal encontrava-se registada em 60 casos (76,9%), não constando essa informação em 18 (23,1%). Os dados encontram-se na figura 6. A análise revela que os filhos/as foram os cuidadores mais frequentes (24 casos; 30,8%), seguidos dos

cônjuges (19 casos; 24,4%). Seguiram-se os cuidadores formais (8 casos; 10,3%), enquanto amigos/as e “outros” corresponderam, respetivamente, a 5,1% (4 casos) e 6,4% (5 casos). Nessa última categoria incluíram-se relações diversas, como a nora (2 casos), a mãe/pai (1 caso), a neta (1 caso) e ainda uma situação de cuidados institucionais (1 caso). Este padrão reforça a presença e importância da família na rede de apoio, evidenciando que são sobretudo filhos e cônjuges que assumem a responsabilidade de cuidar, indo de encontro ao que é descrito na literatura. A identificação do cuidador principal acrescenta, assim, uma dimensão relevante à caracterização social da amostra, em linha com a questão central do trabalho.

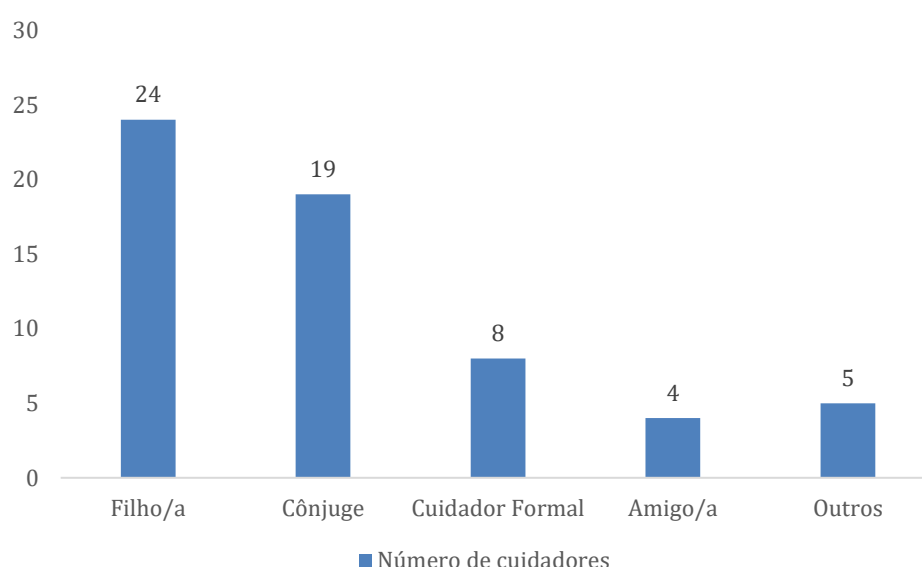


Figura 6: Distribuição do cuidador principal identificado na amostra em estudo

Conforme mencionado previamente, o acompanhamento prestado pela equipa podia ocorrer em regime de consultoria, associado geralmente a doentes em situação mais estável ou de menor complexidade, ou em regime de integração/acompanhamento, direcionado àqueles com necessidades mais complexas ou frequentes. Em alguns casos verificou-se a transição entre modalidades, em função da evolução clínica e das necessidades presentes.

Na amostra em análise, o tempo médio de seguimento global foi de 139 dias. Entre os 78 doentes, seis transitaram entre modalidades, tendo sido contabilizados em ambos os grupos. No total, 38 doentes estiveram em regime de

integração/acompanhamento, com uma média de 101 dias, e 44 em regime de consultoria, com um seguimento médio de 183 dias.

Observa-se, assim, que o acompanhamento em regime de consultoria tende a ser mais prolongado, sendo algo expectável e que reflete a maior estabilidade clínica destes doentes, ao passo que o regime direto corresponde, em média, a períodos mais curtos, associados a situações mais graves e complexas.

Outra das variáveis avaliadas foi o motivo da alta, registado em 62,8% dos casos e sintetizado no quadro 3, que reflete apenas essa proporção da amostra. A maioria das altas correspondeu a situações de óbito (87,8%), seguindo-se, em menor número, a alta por estabilidade clínica com cuidados organizados (6,1%), internamento hospitalar (2,0%), recusa do cuidador (2,0%) e transferência para outra equipa (2,0%). Esta distribuição confirma o óbito como principal motivo de alta, sendo um resultado esperado no contexto dos cuidados paliativos.

Motivo Alta	N	%
Óbito	43	87,8%
Estabilidade clínica com cuidados organizados	3	6,1%
Internamento hospitalar	1	2,0%
Recusa do cuidador	1	2,0%
Transferência para outra equipa	1	2,0%

Quadro 3: Distribuição dos principais motivos de alta na amostra

Casos Clínicos

De forma a enriquecer e personalizar o presente trabalho, foram incluídos dois casos clínicos que se destacaram, por motivos distintos, durante o estágio realizado na equipa. Ambos proporcionaram momentos de reflexão e permitiram um maior aprofundamento das vivências e também dos desafios inerentes à prática no contexto dos Cuidados Paliativos.

Caso Clínico em Cuidados Paliativos: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Enquadramento Clínico

A ELA é uma patologia neurodegenerativa de carácter progressivo, que compromete os neurónios motores superiores e inferiores. Como consequência, instala-se uma fraqueza muscular persistente, que evolui para atrofia e, inevitavelmente, para paralisia irreversível. É uma doença com um prognóstico reservado, estimando-se uma sobrevida média de três a quatro anos após o aparecimento dos primeiros sintomas¹⁹.

Trata-se de uma doença bastante heterogénea, tanto pela sintomatologia inicialmente apresentada pelos doentes, quanto pela idade de apresentação dos mesmos. Ainda assim, a maior parte dos doentes apresenta a forma espinal, começando por notar uma fraqueza muscular progressiva e indolor num dos membros, habitualmente na sexta década de vida. Em cerca de um quinto dos casos, o início é bulbar, com sintomas como disfagia, disartria, disfonia e fasciculações da língua, sendo este um quadro consideravelmente mais agressivo e associado a pior prognóstico²⁰.

A paresia tende a ser a primeira manifestação. Com o passar do tempo, a locomoção fica progressivamente comprometida, sendo necessário recorrer a apoios como canadianas ou andarilhos, até à perda completa da capacidade de marcha^{21, 22}. Surgem igualmente alterações respiratórias, sendo frequente a necessidade de ventilação não invasiva (VNI). Inicialmente usada apenas à noite, a VNI vai-se tornando mais habitual no quotidiano do doente, chegando a ser utilizada de forma contínua

nas fases finais. A sua introdução tem demonstrado benefícios ao nível da dispneia e da qualidade do sono, traduzindo-se numa melhoria global do bem-estar.

Apesar disso, muitos doentes acabam por falecer no contexto da falência respiratória, mesmo sob suporte ventilatório. Em fases mais avançadas da doença, pode ser equacionada a ventilação invasiva por traqueostomia, medida que, embora prolongue a vida, levanta questões delicadas relacionadas com o sofrimento adicional e com a possibilidade de induzir estados como o chamado *locked-in syndrome*²¹. É precisamente nestas etapas que os cuidados paliativos se revelam fundamentais, permitindo oferecer suporte clínico, emocional e ético ao doente e à sua família.

Descrição do Caso

O caso em análise diz respeito a A.R., um homem de 74 anos com ELA de início espinal. Os primeiros sintomas surgiram no verão de 2016 e o diagnóstico foi confirmado em abril de 2017. A evolução foi marcada por tetraplegia e anartria. Desde dezembro de 2021 encontra-se sob ventilação invasiva contínua. É também portador de traqueostomia e de gastrostomia endoscópica percutânea.

Foi seguido pelo Serviço de Cuidados Paliativos da ULS São João entre setembro de 2017 e dezembro de 2023, data a partir da qual passou a ser acompanhado pela ECSCP POc, em modalidade de consultoria.

A.R. vivia com a esposa, a sua principal cuidadora, e com uma filha com limitações físicas e cognitivas desde a infância. Contava com uma rede de apoio estável, incluindo uma empregada doméstica, uma cuidadora formal que o assistia em dois períodos semanais, dois cuidadores noturnos que auxiliavam nos cuidados de higiene, e o filho, que o visitava aos fins de semana. Possuía ainda algumas ajudas técnicas, como cadeira de rodas, elevador de escadas e um sistema de comunicação por olhar, o programa Tobii.

Em outubro de 2024, foi internado devido a agravamento da dispneia com episódios de dessaturação, revertidos com *cough-assist*, e por desgaste físico e emocional da esposa. Durante esse internamento, foram abordadas questões relacionadas com o fim de vida, incluindo a decisão clínica de não recorrer a suporte vital avançado, caso o mesmo se verificasse necessário. Esta informação foi partilhada numa reunião com

a esposa e o filho, onde se realçou a importância de rever o plano de cuidados, tendo em vista uma possível perda da capacidade de comunicação por parte do doente face ao seu agravamento clínico.

Considerações Éticas e Impacto Familiar

Os cuidadores de doentes com ELA enfrentam desafios emocionais intensos, sobretudo pela natureza implacável da doença e pela impotência sentida face à sua progressão. A sobrecarga é tal que muitos acabam por abdicar da sua vida pessoal, manifestando sintomas como ansiedade, insónia, depressão e exaustão crescente¹⁸.

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e o testamento vital são mecanismos importantes para garantir que as escolhas do doente são respeitadas, mesmo quando este deixa de conseguir comunicá-las. Recomenda-se que estas diretivas sejam revistas com regularidade, especialmente sempre que ocorra um evento de vida significativo, como alterações do estado clínico, permitindo assim ajustar a resposta clínica ao momento atual.

No caso de A.R., apesar da intervenção da equipa e do apoio psicológico oferecido, não chegou a ser formalizada uma DAV. Numa visita domiciliária em novembro de 2024, o doente expressou verbalmente a vontade de ser reanimado, afirmando o desejo de viver em qualquer circunstância. Essa informação foi registada, mas não oficializada em documento legal.

Posteriormente, em março de 2025, numa reunião da equipa multidisciplinar de doenças neuromusculares foi discutida a eventual necessidade de procedimentos médicos invasivos no futuro, tendo-se decidido que certos procedimentos (como, por exemplo, a drenagem cirúrgica de locas pleurais), poderão ser realizados caso sejam clinicamente necessários. No entanto, a equipa reiterou que, no caso de uma paragem cardiorrespiratória, não existe indicação para a realização de suporte vital avançado, tendo em conta a irreversibilidade do estado clínico do doente e o provável aumento do sofrimento.

Esta situação coloca a equipa perante uma dificuldade clínica e comunicacional. A decisão de não reanimar em caso de paragem cardiorrespiratória mostrou-se consensual entre os diversos profissionais, devido à futilidade da intervenção no contexto clínico do doente, associado à irreversibilidade da doença. Contudo, o maior desafio reside na comunicação desta decisão à família e ao próprio doente, que sempre se mostrou bastante relutante em aceitá-la.

Mesmo na ausência de uma DAV formal, é essencial manter uma comunicação clara com o doente e os seus familiares, e adaptar o plano de cuidados às suas vontades, mas também àquilo que é clinicamente apropriado. A conjugação destes fatores é o que permite prestar cuidados éticos, humanizados e verdadeiramente centrados na pessoa.

Reflexão Pessoal

Escolhi incluir este caso porque, a meu ver, representa de forma clara e marcante alguns dos desafios que podem surgir no contexto dos cuidados paliativos. A ELA é uma doença extremamente complexa, que acarreta um enorme desgaste físico e emocional ao doente e à sua família, levantando decisões delicadas ao longo de todo o percurso. Acompanhar este doente permitiu-me compreender a importância de uma abordagem centrada na pessoa, bem como de um trabalho de equipa contínuo e atento.

Este caso, em particular, fez-me refletir sobre a forma como lidamos com as escolhas dos doentes, sobretudo quando estas não se encontram formalizadas devidamente. A questão da reanimação, colocada mesmo numa fase tão avançada da doença, mostrou a importância de se manter sempre um diálogo aberto, respeitando aquilo que o doente expressa, mas também avaliando, de forma ponderada, aquilo que pode, efetivamente, trazer benefício. O equilíbrio entre a autonomia do doente e aquilo que clinicamente se considera adequado nem sempre é simples, mas é fundamental.

Por tudo isto, considero que este caso foi marcante no meu percurso de estágio e ilustra bem a complexidade, mas também o valor, do trabalho em cuidados paliativos.

Caso Clínico – Dona E.R.: Comunicação e Legado no Final da Vida

O presente caso clínico diz respeito a E.R., uma senhora de 86 anos referenciada à ECSCP POC no final de janeiro de 2025, após um internamento prolongado por quadro de icterícia obstrutiva. A doente tinha antecedentes de cardiomiopatia dilatada não isquémica com disfunção sistólica, diabetes mellitus tipo 2, antecedentes cirúrgicos de nefrectomia esquerda recente por pielonefrite obstrutiva, e diversas comorbilidades osteoarticulares. Apresentava ainda um importante contexto social: vivia com o marido, diagnosticado com síndrome demencial, e era, até recentemente, a sua principal cuidadora. O apoio domiciliário era assegurado por uma cuidadora formal durante a semana e por uma empresa ao fim de semana.

O quadro de icterícia motivou o recurso ao serviço de urgência, culminando no internamento ao cuidado do serviço de Cirurgia Hepatobiliar da ULS Santo António para investigação diagnóstica. O estudo etiológico revelou alterações laboratoriais e imagiológicas sugestivas de um processo neofornativo com envolvimento da porção distal da via biliar principal e possível extensão pancreática. Perante a impossibilidade de canulação endoscópica da via biliar, foi realizada colocação de prótese metálica, que permitiu alívio parcial dos sintomas colestatícos. A situação clínica foi posteriormente discutida em consulta de grupo oncológico, tendo sido decidida a adoção de um plano de tratamento exclusivamente sintomático, face à elevada suspeição de neoplasia maligna das vias biliares extra-hepáticas em estágio avançado, sem expectável benefício com uma abordagem curativa. Nesse contexto, foi acompanhada no internamento pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULS Santo António, que culminou no pedido de referência à equipa comunitária.

A primeira visita domiciliária da equipa ocorreu a 6 de fevereiro. E.R. apresentava-se sentada no cadeirão, consciente e orientada, evidenciando alguma palidez cutânea e um visível emagrecimento. Apesar do estado geral ainda razoável, evidenciava já alguma dependência em várias atividades do quotidiano. Verbalizou o impacto emocional da doença e da forma como lhe foi comunicado o diagnóstico durante o internamento, descrevendo esse momento como particularmente difícil. Apesar

disso, expressava esperança em recuperar alguma funcionalidade, revelando o desejo de voltar a deslocar-se até ao supermercado perto de casa. Embora consciente da sua situação clínica, demonstrava dificuldade em integrar emocionalmente essa realidade.

Durante o acompanhamento, a doente partilhou episódios de violência conjugal vividos no passado, referindo que a progressiva deterioração cognitiva do marido intensificava o seu sofrimento atual e interferia no seu estado emocional. Esta questão foi abordada de forma contínua nas visitas subsequentes, com apoio psicológico estruturado. No contexto familiar, observava-se uma participação mais ativa da sua filha nas decisões práticas, apesar das suas evidentes dificuldades em lidar emocionalmente com o processo de fim de vida da mãe. Essas dificuldades levavam-na a delegar muitas tarefas e responsabilidades no seu marido, genro da dona E.R.

Ao longo do mês de março, a doente manteve-se relativamente estável, do ponto de vista clínico, com episódios pontuais de dor e cansaço progressivo. No entanto, a partir do final do mês, surgiram alterações significativas: disfagia, lentificação do discurso, sonolência e perda do apetite.

No dia 1 de abril, altura em que iniciei o meu segundo período de acompanhamento da equipa comunitária, foi realizada uma conferência familiar, onde foram discutidas abertamente as questões de fim de vida. A presença da neta, do genro e da cuidadora formal possibilitou a abordagem de temas como despedidas, datas significativas e reconciliações pendentes. A família referiu a existência de um conflito prolongado com o filho mais velho, com quem se tentou, sem sucesso, articular uma visita.

No dia 2 de abril, a evolução clínica da doente exigiu um reajuste na comunicação com a família, centrado na preparação para a fase terminal da doença. Clinicamente, observava-se um claro agravamento do estado geral, com astenia marcada e dificuldades crescentes na deglutição e na comunicação. Durante a visita, que contou com a presença dos filhos, do genro e da cuidadora, foi realizada uma conferência familiar que permitiu clarificar expectativas e abordar temas complexos e delicados, como as dificuldades na alimentação e hidratação, bem como os sintomas mais

frequentes nesta fase. Foram revistas as estratégias de controlo sintomático e realizados ensinamentos sobre medidas de conforto, nomeadamente cuidados orais e apoio à disfagia. A equipa procurou promover uma compreensão partilhada sobre o que esperar, sublinhando a importância de manter o conforto, a autonomia possível e a dignidade da doente. Através da disponibilidade da equipa foi também permitida a expressão de sentimentos e emoções dos familiares, havendo promoção de um ambiente de partilha e coesão.

A 4 de abril, E.R. manifestava-se confusa e com discurso repetitivo, pedindo novamente informações sobre o seu diagnóstico. Mostrava-se consciente da sua perda de autonomia, dizendo, com tristeza: “Não consigo fazer nada.” Mesmo ciente do seu estado de fragilidade, revelava o desejo de reafirmar a sua história de vida, evocando frequentemente episódios da infância, da sua atividade profissional e da família.

A visita do dia 10 de abril revelou um momento de grande profundidade emocional. A doente, sozinha com a equipa, expressou de forma clara aquela que considerava ser a sua maior vontade: “Desejo que todos fiquem bem, que estejam todos resolvidos.” Deu permissão para que essa mensagem fosse partilhada com os filhos, caso viesse a perder a capacidade de o fazer. Posteriormente, na conferência familiar realizada nesse mesmo dia, foi possível promover a expressão de emoções por parte da família e facilitar uma reconciliação significativa entre os familiares presentes e com a própria E.R. A doente manifestou ainda vontade de estar com o marido e, com apoio da equipa, foi possível que permanecessem de mãos dadas durante vários minutos, num momento extremamente simbólico e comovente. Esta visita representou, do meu ponto de vista, um ponto de viragem no acompanhamento domiciliário, pois tornou possível a abordagem de questões mais pessoais e existenciais, permitindo resolver assuntos que permaneciam em suspenso até então.

A abordagem da espiritualidade constitui uma dimensão essencial dos cuidados paliativos, procurando responder às necessidades existenciais e ao sentido de vida da pessoa doente. Esta dimensão transcende a religião, abrangendo aspetos como o propósito, a conexão, o perdão e a esperança²³. Os cuidados espirituais exigem não

apenas empatia e presença, mas também um suporte estruturado por parte das equipas de saúde, sendo fundamental uma formação adequada e uma atenção consciente a esta temática. A relação de confiança estabelecida entre os profissionais, o doente e a sua família constitui um elemento facilitador na prestação deste tipo de cuidado²³. No caso clínico apresentado, considero que ficou claramente demonstrada a atenção da equipa a este tipo de necessidades, bem como a sua preparação para as abordar, promovendo um elo significativo com a doente e com a sua família.

Nos dias seguintes, tornou-se evidente que o marido de E.R., cuja demência inicialmente se supunha mais avançada, tinha uma perceção mais clara do estado clínico da esposa do que se previa. Começou a apresentar sinais compatíveis com um quadro depressivo reativo, caracterizado por recusa alimentar progressiva e embotamento afetivo. A evolução foi rápida e completamente inesperada, tendo culminado no seu falecimento poucos dias depois.

Nos dias que antecederam o falecimento, o agravamento clínico de E.R. tornou-se cada vez mais evidente. A doente encontrava-se profundamente enfraquecida, já não se alimentava há várias semanas, a ingestão hídrica era escassa e permanecia o tempo todo no leito. O seu estado de consciência era cada vez mais oscilante, com períodos de grande prostração e respostas mínimas a estímulos. A equipa acompanhou de forma atenta este processo de transição, reconhecendo, ao longo de várias visitas consecutivas, sinais consistentes de que se aproximavam os últimos dias de vida.

Em contextos como este, a comunicação assume um papel essencial. Estratégias comunicacionais adequadas podem criar oportunidades para abordar preocupações emergentes, tanto do doente como da família. A utilização de perguntas abertas, como “há algo que gostariam de partilhar?”, ajuda a dar espaço para a expressão de angústias, receios ou desejos. Por parte da equipa, o uso da linguagem não verbal e de respostas emocionais discretas, como um tom de voz calmo, acenos de cabeça ou expressões como “entendo”, revela-se particularmente eficaz na partilha da dor e da incerteza. É igualmente importante respeitar os silêncios e as pausas, pois estes momentos permitem a assimilação das informações e transmitem respeito pelo ritmo emocional do doente. Nestas circunstâncias, o silêncio e respostas breves revelam-se

eficazes na abordagem de temas sensíveis, ao mesmo tempo que respeitam a intimidade da experiência do outro. As conversas nesta fase devem orientar-se para a gestão dos sintomas e o alívio do sofrimento, substituindo o foco da cura por uma abordagem que privilegia o conforto e a dignidade. É, então, essencial que os profissionais estejam atentos às alterações do estado clínico e ajustem constantemente a sua forma de comunicar²⁴.

Atenta a estas necessidades, a equipa conseguiu abordar com delicadeza temas associados à despedida, reforçar a presença familiar e promover momentos de reconciliação e partilha, marcados por gestos de amor e carinho.

A certa altura, a equipa questionou-se sobre o que poderia ainda estar por resolver, uma vez que datas significativas, como a Páscoa e o aniversário da própria, já tinham sido vividas em ambiente familiar. No entanto, emergia como questão pendente a ausência de comunicação clara sobre o falecimento do marido, ocorrido dias antes.

A 23 de abril, ponderou-se abordar esse tema com a doente, mas perante a sua fragilidade extrema (sem resposta coerente e apenas com abertura ocular à chamada) optou-se por adiar essa partilha. A família referiu que teria tentado comunicar anteriormente, mas não se sabe se o fez num momento de real lucidez da doente. A situação permaneceu como uma interrogação no campo da comunicação familiar.

Na última visita, a 28 de abril, E.R. encontrava-se em franco agravamento. Apresentava extremidades cianóticas, respiração de *Cheyne-Stokes* e apenas acenava discretamente como forma de resposta. Ainda assim, foi possível perceber que desejava a presença da filha. Enquanto se aguardava a sua chegada, a equipa criou espaço para o essencial: o genro colocou uma música composta por si, na qual expressava que E.R. tinha sido como uma mãe para ele, um gesto de profunda ternura e reconhecimento da sua humanidade.

Perante a iminência da morte, e com a delicadeza que a situação exigia, a equipa procurou resgatar o elo com o marido recentemente falecido, sugerindo, de forma simbólica, que ele estaria à sua espera. Mesmo num estado de consciência muito limitado, a comunicação continuava a acontecer através de gestos, expressões e

presenças significativas. A filha pôde despedir-se com serenidade. E.R. faleceu tranquilamente no seu leito, rodeada de afeto e cuidado, no ambiente familiar que sempre desejou.

Reflexão Pessoal

Acompanhar a fase final do percurso da E.R, permitiu-me testemunhar, de forma muito concreta, como os cuidados paliativos permitem ir muito além do controlo de sintomas: implicam uma escuta contínua, uma comunicação cuidadosamente ajustada e um respeito profundo pela pessoa e pelo seu legado. A meu ver, a equipa teve uma abordagem exemplar na forma como geriu todo o processo: com delicadeza, atenção aos detalhes, respeito pelos tempos da doente e da família, e uma presença verdadeiramente centrada na relação. Esta postura, que transcende largamente a dimensão técnica, mostrou-me como o cuidar, em fim de vida, é também um ato de presença e de humanidade. A comunicação com E.R. exigiu um equilíbrio delicado entre fornecer informação de forma cuidadosa, respeitar os silêncios quando se impunham e valorizar os momentos espontâneos de partilha.

A dimensão do legado esteve presente desde cedo. Não apenas nas palavras que E.R. deixava à família, mas também nos gestos, no desejo de reconciliação e na sua preocupação constante com o bem-estar dos filhos. Esta experiência permitiu-me compreender que, mesmo num corpo profundamente debilitado, permanecem intactos os afetos, os vínculos e a necessidade de sentido. E que o processo de morrer, quando bem acompanhado, pode ser vivido com dignidade, significado e serenidade.

Esta vivência reforçou-me a noção da importância da interdisciplinaridade, da escuta ativa e da comunicação compassiva como pilares fundamentais na prática dos cuidados paliativos. Guardo o exemplo de uma equipa que cuida com rigor técnico e científico, mas, sobretudo, com presença, ética e humanidade, sendo estes os valores que reconheço como essenciais e que ambiciono cultivar na minha futura prática profissional.

Reflexão Final e Conclusão

O estágio realizado na ECSCP POC constituiu uma etapa fulcral no meu percurso formativo neste mestrado em Cuidados Paliativos, ao permitir integrar e consolidar o conhecimento teórico adquirido no primeiro ano e ver a sua aplicabilidade prática. O contacto próximo com os doentes e as suas famílias no domicílio revelou-se uma experiência profundamente enriquecedora, que me proporcionou novas perspetivas e momentos de autorreflexão. Estar perante a vulnerabilidade, o sofrimento e a finitude da vida levou-me a olhar o cuidado de forma diferente, a valorizar os gestos simples, valorizar a escuta atenta e a presença como elementos capazes de fazer a diferença para o doente e para a sua família.

Ao mesmo tempo, o confronto com o sofrimento humano em várias dimensões fez-me refletir sobre os meus próprios medos e fragilidades e exigiu, por vezes, um esforço difícil para equilibrar a empatia com um certo distanciamento profissional. Houve situações em que percebi maior desgaste emocional também por parte da equipa, e nesses momentos tornou-se ainda mais evidente a importância do trabalho conjunto, da partilha de experiências e da entreajuda, como forma de prevenir a exaustão, manter a integridade e garantir a qualidade dos cuidados. Desde os primeiros momentos de integração na equipa, pude presenciar situações de grande complexidade, nas quais as decisões nem sempre eram lineares ou consensuais. Cada caso apresentava desafios que exigiam gestão rigorosa de sintomas, mas também a capacidade de ajustar constantemente as intervenções às necessidades em mudança de cada doente e família. Esta variabilidade fez-me refletir sobre a importância da personalização dos cuidados, que, apesar de essencial, pode ser um processo exigente, demorado e emocionalmente desgastante para os profissionais. Constatei, também, que a prática clínica no domicílio é particularmente desafiante, pois obriga a uma abordagem verdadeiramente holística, que vai além do plano clínico e integra dimensões emocionais, espirituais e sociais, muitas vezes manifestadas de forma subtil e cujo equilíbrio representa um desafio complexo. Algo que marcou profundamente esta experiência foi a oportunidade de viver de perto o trabalho em equipa multidisciplinar. Pude observar e aprender com as

médicas, os enfermeiros, a psicóloga e a assistente social, percebendo como cada profissional acrescentava uma perspectiva única, complementar. Ao acompanhar o seu trabalho, percebi que era efetivamente em conjunto que se conseguia assegurar uma resposta verdadeiramente completa e humana às necessidades dos doentes e das suas famílias.

As reuniões clínicas semanais foram momentos particularmente enriquecedores, nos quais se partilhavam dificuldades, dúvidas e diferentes pontos de vista. Nem sempre existia consenso imediato e, muitas vezes, surgiam divergências de opinião. Foi precisamente nesses momentos que percebi o valor do respeito pelas diferentes perspetivas e a importância de manter abertura para escutar e partilhar responsabilidades. Aprendi que cada voz na equipa tem um contributo único e indispensável e que só através deste exercício conjunto se conseguem alcançar decisões mais equilibradas e justas, sempre em prol do doente e da sua família.

Um dos maiores desafios, mas também uma das competências mais essenciais em Cuidados Paliativos, é a comunicação. Apesar de, por vezes, parecer algo inato, sobretudo em alguns profissionais que demonstravam uma capacidade excecional, percebi que é uma competência que exige muita dedicação, estudo e prática constante. A comunicação de más notícias, tão presente no quotidiano da equipa, revelou-se particularmente difícil de presenciar e de compreender na sua complexidade. Progressivamente, fui aprendendo a valorizar a escuta ativa, a importância de usar perguntas abertas ou fechadas no momento certo, a atenção à linguagem não verbal e a necessidade de respeitar os silêncios.

Houve momentos em que percebi que o doente ou a família, pela fragilidade evidente na sua expressão verbal e não verbal, não estavam preparados para determinadas conversas. Nessas situações, tornava-se essencial adiar e investir primeiro na construção de uma relação de confiança. Também os casos de conspiração do silêncio se mostraram especialmente desafiadores, exigindo da equipa um trabalho delicado de desconstrução de medos e receios, enquanto se procurava apoiar e capacitar a família.

Outra dimensão que se revelou difícil foi a identificação de sinais de aproximação das últimas horas ou dias de vida e as suas implicações. Estas situações exigiam uma comunicação clara, mas profundamente sensível, que não se limitava a transmitir informação clínica, mas também a preparar a família para a mudança inevitável que se aproximava. Eram momentos carregados de grande intensidade emocional, nos quais muitas vezes surgiam lágrimas e expressões de sofrimento por parte dos doentes e familiares. Para mim, revelaram-se particularmente desafiantes, pois sentia a dificuldade em manter a assertividade e a imagem profissional diante de tanto sofrimento. Nessas situações compreendi que, muitas vezes, mais do que procurar a melhor palavra, o valor do silêncio, da linguagem não verbal e até do simples gesto de um toque, podiam transmitir mais e oferecer um verdadeiro conforto.

Durante o estágio, apercebi-me de que alguns doentes eram referenciados já em fases muito avançadas da doença, em que a equipa apenas conseguia realizar uma ou duas visitas domiciliárias. Estas situações mostraram-se particularmente exigentes, não só pela multiplicidade de necessidades a suprir num curto espaço de tempo, mas também pelo intenso trabalho de capacitação junto dos familiares e pela urgência inerente ao acompanhamento.

A análise realizada neste trabalho permitiu caracterizar o perfil clínico, sociodemográfico e sintomático dos doentes acompanhados pela ECSCP POC, respondendo à questão central inicialmente proposta. Ficou evidente não apenas a predominância de doentes em idade avançada e com diagnósticos não oncológicos, mas também a elevada carga sintomática e o papel fulcral da família no processo de cuidar. Estes resultados evidenciam ainda alguns dos principais desafios do acompanhamento comunitário, como a referência tardia, a sobrecarga dos cuidadores e a necessidade de uma maior articulação com os cuidados de saúde primários, preferencialmente de forma precoce. Neste sentido, é essencial que a formação dos médicos de família na área dos cuidados paliativos seja não apenas reforçada, mas também incentivada e valorizada. É igualmente necessário criar e divulgar protocolos que facilitem uma referência atempada para as equipas comunitárias, bem como desenvolver apoios específicos dirigidos aos cuidadores

informais. Acresce ainda a importância de implementar respostas sociais adequadas às famílias, de forma a garantir uma melhor prestação de cuidados.

Para mim, este estágio representou também um crescimento marcante e quase uma mudança de paradigma do que representa ser médico. A vivência de situações de grande complexidade e sofrimento levou-me a valorizar a dignidade até ao fim da vida e a reconhecer o privilégio que é ser recebido no espaço íntimo das famílias, podendo intervir de forma tão significativa. Percebi que o impacto do nosso trabalho vai muito além do controlo de sintomas, podendo transformar o fim de vida num período ainda pleno de significado, cuidado e gratidão. Recordo com particular carinho os inúmeros gestos de reconhecimento das famílias, que viam na presença e no apoio da equipa uma forma de aliviar o peso do momento, tornando o processo de luto mais leve e suportável, mas também dando à própria equipa a motivação necessária para continuar o seu trabalho.

Em suma, este estágio constituiu um verdadeiro marco na minha formação, tanto profissional como humana. Permitiu-me consolidar conhecimentos, desenvolver competências clínicas e comunicacionais e, acima de tudo, sensibilizar-me ainda mais para a escuta, a empatia e a importância da presença.

Sinto-me hoje mais preparado enquanto profissional, mas também mais consciente do privilégio que é cuidar em fim de vida e do impacto imensurável que esse cuidado pode ter na vida do doente e da sua família.

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: WHO; 2002.
2. Higgs C. *The Palliative Care Handbook: advice on clinical management*. Wareham: Wessex and ASWCS Palliative Physicians; 2010. p. 3–4.
3. Okon TR, Christensen A. Overview of comprehensive patient assessment in palliative care. In: UpToDate [Internet]. Wolters Kluwer; [acedido a 12 mai 2025]. Disponível em: <https://www.uptodate.com>
4. Yedidia MJ. Transforming doctor-patient relationships to promote patient-centered care: lessons from palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2007 jan;33(1):40–57.
5. World Health Organization. Palliative care: fact sheets [Internet]. 2020 [acedido a 1 mai 2025]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. World Health Organization. *World report on ageing and health*. Geneva: WHO; 2015.
7. Dos Santos RG, Reis-Pina P. Early referral to palliative care: the rationing of timely health care for cancer patients. *Acta Med Port*. 2019 jul;32(7–8):475–6.
8. Luís M, Capelas V, Patrícia S, Coelho F. Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cad Saúde*. 2013;6.
9. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Epidemiological study of place of death in Portugal in 2010 and comparison with the preferences of the Portuguese population. *Acta Med Port*. 2013;26(4):327–34.
10. Campoa E, Reis-Pina P. Sintomas à admissão numa Unidade de Cuidados Paliativos: existem diferenças pelo diagnóstico do doente e local de referenciação? *Rev Assoc Port Cuidados Paliativos*. 2023 jan;8.
11. Diário da República. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Diário da República. 2012 set 5;172(I):5119–24. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>

- 12.** Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental para o biénio 2023-2024 [Internet]. [acedido a 10 mai 2025]. Disponível em: https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- 13.** “Situação dramática”: mais de 70% dos doentes sem acesso em tempo útil aos cuidados paliativos. *SIC Notícias* [Internet]. 2025 fev 3 [acedido a 10 mai 2025]. Disponível em: <https://sicnoticias.pt/pais/2025-02-03-situacao-dramatica-mais-de-70-dos-doentes-sem-acesso-em-tempo-util-aos-cuidados-paliativos-c7aab794>
- 14.** Relatório de Outono 2023: cobertura e caracterização das equipas e profissionais das equipas de Cuidados Paliativos [Internet]. [acedido a 10 mai 2025]. Disponível em: <https://ciencia.ucp.pt/ws/portalfiles/portal/104937250/104937127.pdf> .
- 15.** Gouveia M, Reis-Pina P. A atuação do médico de família e os cuidados paliativos: o método ACERTAR. *Rev Port Clin Geral* [Internet]. 2023 jan 31;39(1):84–90 [acedido a 20 mai 2025]. Disponível em: <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/13255> .
- 16.** Braga da Cruz M, Nunes R. Palliative care and the Portuguese health system. *Porto Biomed J*. 2016 mai–jun;1(2):72–6.
- 17.** Hudson P, Aranda S. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):231–7.
- 18.** Aoun SM, Bentley B, Funk L, Towe C, Grande G, Stajduhar KJ. A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliat Med*. 2013 mai;27(5):437–46.
- 19.** Brotman GR, Moreno-Escobar MC, Joseph J, Munakomi S, Pawar G. Amyotrophic lateral sclerosis. StatPearls [Internet]. 2025 [acedido a 4 mar 2025]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK556151/>

20. Byrne S, Walsh C, Lynch C, Bede P, Elamin M, Kenna K, et al. Rate of familial amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2011 jun;82(6):623–7.
21. Wijesekera LC, Leigh PN. Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet J Rare Dis*. 2009 dez 3;4(1):3.
22. Zarei S, Carr K, Reiley L, Diaz K, Guerra O, Altamirano P, et al. A comprehensive review of amyotrophic lateral sclerosis. *Surg Neurol Int*. 2015;6:171.
23. Batstone E, Bailey C, Hallett N. Spiritual care provision to end-of-life patients: a systematic literature review. *J Clin Nurs*. 2020 out;29(19–20):3609–24.
24. Ekberg S, Parry R, Land V, Ekberg K, Pino M, Antaki C, et al. Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice. *BMC Palliat Care*. 2021 dez 8;20(1):186.