



BIOÉTICA

NÁDIA TATIANA FERREIRA DE OLIVEIRA

**ATTITUDES E REACÇÕES DA FAMÍLIA PERANTE A
SEDAÇÃO CONTÍNUA DOS DOENTES EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

**Trabalho de Projecto apresentado para
a obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos, sob a orientação
do Mestre Ferraz Gonçalves**

**1º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2011**

ATTITUDES E REACÇÕES DA FAMÍLIA PERANTE A SEDAÇÃO CONTÍNUA DOS DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

ATTITUDES AND REACTIONS OF THE FAMILY CONCERNING THE CONTINUOUS SEDATION OF THE PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

Nádia Tatiana Ferreira de OLIVEIRA

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Enfermeira no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto.

Resumo

A sedação em cuidados paliativos com o intuito do alívio dos sintomas refractários nos doentes em final de vida tem sido alvo de estudos recentes, contudo, as atitudes da família tem sido pouco estudadas. Esta revisão, tem como objectivo compreender as atitudes e reacções da família perante a sedação contínua dos doentes em cuidados paliativos, isto é, o seu nível de satisfação e preocupação, identificando os factores que estão na sua origem, de forma a encontrar estratégias eficazes pelos profissionais de saúde para dar resposta às suas preocupações. Porém, convém previamente, conhecer a definição de sedação, em que situações se preconiza o seu uso e a sua frequência.

Tendo por base os estudos analisados, conclui-se que, embora o delirium surja como sintoma predominante, progressivamente, a sedação tem sido usada não só por sintomas físicos, mas também por sofrimento existencial e familiar. Reforça-se assim, a importância desta ser realizada, preferencialmente, por profissionais de saúde com conhecimentos e experiência.

A unidade receptora de cuidados é sempre o “doente e família”, pelo que, a família é maioritariamente incluída no processo de decisão, seja por incompetência do doente, ou porque este concedeu permissão. Esta revisão sugere que, após a morte do doente, a nível emocional, a família declarou sentir, por exemplo, culpa e exaustão emocional, expressando como desejos: um real alívio dos sintomas do doente, ter sido preparada para a sua morte ou ter comunicado com este antes do início da sedação. Cerca de 78% dos familiares encontram-se satisfeitos com a sedação, porém 25% apresenta elevado nível de sofrimento emocional, exemplos de determinantes são, o fornecimento de informação insuficiente, a preocupação que a sedação encurte a vida e a crença na existência de outras formas de alívio dos sintomas. Durante o período da sedação, cerca de metade, revelam preocupações relativas ao objectivo da mesma, ao possível sofrimento do doente e ao bem-estar dos próprios familiares. O facto de esta ser incluída nos cuidados e na tomada de decisão, contribui para uma experiência positiva, pelo que a equipa multidisciplinar deve manter um apoio personalizado antes e após a sedação, transmitir informação adequada e incentivar os familiares ao cuidado ao seu ente querido. A comunicação entre a equipa multidisciplinar e a família revela-se essencial para a prestação de cuidados paliativos de excelência à família dos doentes em sedação contínua.

Palavras-chave: sedação contínua, cuidados paliativos, família, sintomas refractários.

Abstract

Sedation in palliative care for the purpose of symptom relief in patients with refractory symptoms in end of life has been the subject of recent studies, however, the attitudes of the

family has been little studied. This review aims to understand the attitudes and reactions of the family concerning the continuous sedation of patients in palliative care, that is, their level of satisfaction and concern, identifying the factors which have their origin in order to find effective strategies for health professionals to respond to their concerns. However, should previously know the definition of sedation, in which situation is recommended for their use and their frequency.

Based on the studies analyzed, it is concluded that although the predominant symptom appears as delirium, progressive sedation has been used not only by physical symptoms, but also existential and family suffering. Thus, reinforces the importance of this be done, preferably by health professionals with experience and expertise.

The receiving unit of care is always the "patient and family", so the family is mostly included in decision-making, either through incompetence of the patient, or because he gave his permission. The review suggests that, after the death of the patient, the family reported like emotions, for example, guilt and emotional exhaustion, as expressing desires: a real relief of symptoms of the patient, have been prepared for your death or have communicated with this before the start of sedation. About 78% of the families were satisfied with the sedation, but 25% had high levels of emotional distress, are examples of determinants, providing insufficient information, the concerns that sedation might shorten the patient's life and the belief in the existence of other ways to achieve symptom relief. During the period of sedation, about half reveal the concerns of its objectives, the possible suffering of the patient and the well-being of their own families. The fact that family is included in the care and decision making, contributes to a positive experience, so the multidisciplinary team should keep a personalized support before and after sedation, transmit appropriate information and encourage family members to care for your loved one. The communication between the multidisciplinary team and family will be essential for the provision of palliative care excellence to the family of patients in continuous sedation.

Keywords: continuous sedation, palliative care, family, refractory symptoms.

Introdução

A sedação em cuidados paliativos tem vindo a ser alvo de grande debate na literatura médica mais recente¹⁻⁴. Estima-se que em 10-50% dos doentes com cancro em fase terminal é utilizada a sedação para o adequado controlo sintomático.^{1,5,6}

Os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos ressaltam a importância de um adequado cuidado e apoio aos familiares do doente, uma vez que são estes que estão presentes na fase final da vida do doente, e obviamente, mais intimamente envolvidos e preocupados com o mesmo⁷.

O facto de o doente necessitar de sedação ou já se encontrar sob sedação desperta na família um elevado nível de angústia e preocupação, desta forma e nunca esquecendo que a

unidade receptora de cuidados é sempre o “doente e família”⁸, é da maior importância um adequado apoio à família dos doentes submetidos a sedação.^{9,10}

Reveste-se de enorme relevo, conhecer a forma como a família compreende e vivencia a necessidade de sedação, as suas atitudes e reacções durante e após a sedação, como esta avalia o comportamento dos enfermeiros e médicos perante a sedação¹¹, com o intuito de encontrar estratégias eficazes para dar resposta a essas preocupações^{9,10}. Este conhecimento, revela-se sem margem para dúvida, uma mais valia para a adequada prestação de cuidados paliativos de excelência à família do doente que beneficia de sedação.

Cuidados Paliativos

Ao longo do século XX, e sobretudo na segunda metade deste, a medicina teve inúmeros avanços e as populações começaram a ter melhores condições de vida, resultando num aumento da longevidade¹². Aumentaram assim, não só o número de doenças crónicas, mas também o número de doentes que não se curam.

O modelo da medicina curativa, agressiva, centrada no “ataque à doença” não se adapta às necessidades sentidas por muitos destes doentes, necessidades estas que têm sido frequentemente esquecidas¹².

O facto de as pessoas passarem a viver mais tempo não significa que vivam melhor. A intensidade pela busca da cura, pela incessante procura de meios cada vez mais sofisticados, leva a que, muitas vezes, a morte seja negada e conduz à crença de que a cura é possível, seja em que circunstâncias for. Até para os próprios profissionais de saúde a morte é encarada como uma derrota, sentindo-a como uma frustração e falhanço, o que leva à desumanização dos cuidados em torno da “não cura”¹³.

O movimento moderno dos cuidados paliativos teve início em Inglaterra na década de 60, tendo como pioneira Cicely Saunders, tendo-se posteriormente estendido ao Canadá,

Estados Unidos e, mais recentemente à restante Europa¹². Entende-se assim, por cuidados paliativos, “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”¹⁴.

Os Cuidados paliativos destinam-se não só a doentes incuráveis e com doença avançada, mas também àqueles que possuem uma doença grave e debilitante, ainda que curável, desde que as elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado justifiquem a intervenção dos cuidados paliativos numa perspectiva de suporte e não de fim de vida ^{15,16}.

Assim, os Cuidados Paliativos têm como objectivo central a promoção, tanto quanto possível e até ao fim, do bem-estar e da qualidade de vida do ser humano.

Sedação

Em Medicina a sedação é usada com diferentes finalidades terapêuticas, e em Cuidados Paliativos não é excepção o seu uso. Desde 1990, a sedação em cuidados paliativos tem sido alvo de inúmeros estudos empíricos¹. Segundo Charter em 1998, a sedação é definida como “ a intenção de induzir deliberadamente o sono profundo e mantê-lo para o alívio de a) um ou mais sintomas refractários quando todas as outras possibilidades falharam, ou b) profunda angústia que não respondeu à intervenção espiritual, psicológica ou outras intervenções, quando a morte é apercebida como próxima”¹⁷. Morita et al após uma revisão sistemática da literatura das definições existentes identificaram dois factores principais para a adequada definição: 1) a presença de sintomas refractários ao tratamento paliativo padrão; 2) o uso de medicação sedativa tendo como objectivo primário o alívio do sofrimento reduzindo a consciência. Assim, a sedação paliativa pode ser definida como “o uso de medicação

sedativa para aliviar o sofrimento intolerável e refractário reduzindo a consciência do doente”.

¹⁸. De acordo com Cherny et al, a sedação paliativa, baseia-se no uso controlado de medicação para indução de um estado de consciência diminuído ou de total inconsciência, com o intuito de aliviar o sofrimento, que de outra forma seria intratável, sendo eticamente aceitável para o doente, familiares e prestadores de cuidados de saúde. Esta é utilizada transitoriamente para procedimentos invasivos, no desmame do suporte ventilatório, no controlo de sintomas refractários no final de vida, em situações de emergência e no sofrimento psicológico ou existencial⁹.

A sedação pode subdividir-se em várias categorias de acordo com o nível de sedação, a duração e as propriedades farmacológicas da medicação. Assim sendo, de acordo com Morita T, quanto ao seu nível pode dividir-se em ligeira, quando é possível manter um estado de consciência de forma a ser capaz ao doente comunicar com a família, e profunda quando o doente fica quase ou totalmente inconsciente e não consegue interagir. Outros termos utilizados para a sedação ligeira são, sedação consciente ou proporcional e para a sedação profunda, sedação abrupta, total ou pesada²¹. Quanto à duração pode ser classificada como intermitente (ou também conhecida como controlada, temporária, nocturna ou de repouso²¹), quando o doente tem períodos em que está alerta, e contínua quando se pretende manter a alteração do nível de consciência até à morte. A sedação pode ainda ser dividida em primária ou secundária; primária quando o objectivo da sedação é reduzir o estado de consciência e secundária quando é resultado dos efeitos laterais da medicação utilizada para o controlo de sintomas¹⁸.

Sintomas refractários

Nos doentes portadores de doenças avançadas, nos seus últimos dias de vida surgem sintomas que não são passíveis de ser controlados, designados na literatura como sintomas

refractários. Um sintoma refractário pode definir-se como: “um sintoma que não pode ser controlado adequadamente apesar de esforços agressivos para identificar uma terapêutica tolerável que não comprometa a consciência.” Devem ser consideradas intervenções invasivas e não invasivas que são: “incapazes de fornecer alívio adequado”; “associadas a morbilidade excessiva ou intolerável, aguda ou crónica”; ou que “improvavelmente fornecerão alívio num intervalo de tempo tolerável”². De acordo com Morita et al, um sintoma considera-se refractário quando todos os tratamentos possíveis falharam, ou os métodos disponíveis não são capazes de o controlar num período de tempo considerado aceitável e tolerado pelo doente¹⁹.

Um sintoma pode ser de difícil controlo, sem no entanto ser refractário. Convém assim, distinguir sintoma refractário de sintoma de difícil controlo. Por este último, entende-se que é “um sintoma que pode ser potencialmente tratado, dentro de um período de tempo razoável, com métodos que produzam um alívio adequado sem alterar significativamente o estado de consciência e sem produzir efeitos laterais intoleráveis”².

Idealmente um sintoma só deve ser encarado como refractário quando todas as opções de tratamento foram avaliadas e este foi assim considerado por, pelo menos, dois médicos. Em momento algum, a sedação deve ser utilizada como meio para encobrir a incompetência ou falta de treino dos profissionais de saúde. Mesmo as pessoas com treino em cuidados paliativos, mas sobretudo as equipas inexperientes, devem ter o discernimento de pedir outras opiniões, como por exemplo, a médicos de outras especialidades e envolver a equipa multidisciplinar na decisão de sedar face aos sintomas refractários²⁰.

Os conhecimentos e a experiência são, no entanto, relativos e heterogéneos. Em certos países a existência de equipas de cuidados paliativos é escassa e em alguns até podem nem existir, ou seja, em muitos países os doentes com doenças crónicas avançadas são tratados por médicos sem nenhuma experiência em controlo sintomático²⁰. Gonçalves F, refere ainda que,

mesmo nestas situações, o objectivo central deve continuar a ser o alívio do sofrimento, uma vez que deixar o doente sofrer, não é definitivamente uma opção. E, se após a discussão quer no seio da equipa multidisciplinar, quer recorrendo a profissionais de outras especialidades, “o problema não estiver solucionado satisfatoriamente e se mantiverem muitas dúvidas, eu acredito que se o paciente concordar (se o paciente é incompetente, a equipa deve agir no sentido do melhor interesse do paciente – mas essa é outra discussão), a sedação necessária para controlar o problema deve ser iniciada²⁰. No entanto, o médico deve, acima de tudo manter uma reavaliação regular da situação clínica do doente, procurando uma alternativa não sedativa²¹

O objectivo da sedação é o alívio dos sintomas e não o encurtamento do tempo de vida, sendo que a sedação deve ser usada como uma última opção, quando nenhum outro tratamento efectivamente resulta²⁰.

Causas frequentes da sedação

Num primeiro estudo efectuado por Ventafridda et al em 1990, as causas mais frequentes da sedação foram a dor e a dispneia, seguidas do delirium e vômitos¹. Num estudo de 1998, o delirium e a dispneia foram os sintomas mais relevantes²². Mais recentemente, como resultado de um estudo acerca de sedação paliativa e suas causas, ressaltou-se que o delirium surge em primeiro com uma percentagem de 57%, seguindo-se da dispneia (23%), a dor (16%) e por último as náuseas e vômitos (4%)²³.

Num estudo multicêntrico realizado em Espanha concluiu-se que 44,6% foram sedados devido a um único sintoma físico refractário, 28,6% por angústia e razões psicológicas e 26,8% por ambos²⁴. A sedação também pode ocorrer assim, não só por sintomas físicos, mas também por sofrimento existencial e familiar, decorrente de razões culturais, religiosas intrínsecas das populações e mesmo dos profissionais de saúde²⁵.

A família e a sedação

A família desempenhou desde sempre um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. É nesta que o indivíduo procura encontrar o seu equilíbrio, o apoio necessário para transpor as situações de crise que surgem ao longo da vida²⁶.

A doença num membro da família afecta todos os restantes, pelo que, a unidade receptora de cuidados é sempre “doente e família”, não devendo, de forma alguma, ser consideradas realidades separadas⁸.

No que se refere à sedação do doente paliativo não é excepção. Esta deve ser incluída no processo de decisão sempre que possível. Na realidade, a decisão de sedar deve ser legitimada pelo doente, que compreendendo a sua situação e a incapacidade de aliviar o seu sofrimento de outra forma, pede ou aceita a sedação. Os familiares devem ser incluídos na decisão, sempre que o doente não se encontre competente para decidir²⁰ ou caso este conceda permissão para tal, salvaguardando-se assim o princípio da autonomia²⁷.

A família é quase sempre envolvida no processo de tomada de decisão acerca da sedação paliativa. Num estudo realizado na Holanda em cerca de 93% a tomada de decisão foi discutida com a família, sendo que em 25% dos casos o doente foi considerado incompetente ou se encontrava num estado de obnubilação²⁸. Num estudo realizado por Morita et al, 89% das famílias foram claramente informadas¹⁰.

De acordo com variados estudos, a sedação traz para a família um elevado nível de preocupação e angústia, quer decorrente da tomada de decisão acerca da sedação, quer no que refere aos sentimentos vivenciados durante e após a sedação do seu ente querido.

No que se refere à experiência da família relativamente à sedação contínua os estudos efectuados são escassos.

Morita et al, com base num questionário multicêntrico, analisaram as preocupações sentidas pela família dos doentes sedados. Os relatos expressos pelas famílias foram

classificados em duas categorias – emoções e desejos. A nível emocional, a família refere sentir culpa, desamparo, exaustão física e emocional durante a fase da morte do ente querido. Expressa como desejos: um real alívio dos sintomas do doente, que todos os esforços tenham sido tentados previamente à sedação, ter sido preparada para a morte iminente do doente, uma vez que não possui conhecimento acerca do processo de morrer, poder comunicar aspectos importantes com o doente antes do início da sedação, poder ter sido capaz de compreender o sofrimento do doente, e o desejo de o seu ente querido continuar a ser tratado com dignidade²⁹.

No mesmo ano Morita et al, realizaram um estudo no sentido de clarificar a experiência da família durante a sedação, incluindo os seus níveis de satisfação e angústia, bem como os factores determinantes para uma baixa satisfação e elevados níveis de angústia. Num total de 185 respostas resultou que 78% dos familiares estavam satisfeitos com a sedação, contudo 25% apresentavam um elevado nível de sofrimento emocional. São indicados como factores predisponentes de um baixo nível de satisfação e simultaneamente um elevado nível de angústia: o mau controlo de sintomas antes da sedação, o fornecimento de informação insuficiente, a preocupação de que a sedação encurte a vida, sentimentos de que poderão haver outras formas de um adequado controlo sintomático, o peso da responsabilidade pela decisão, o não se sentir preparado para o agravamento do estado do doente e o sentimento de que os médicos e enfermeiros não possuem compaixão suficientemente. Familiares com um elevado nível de satisfação revelam uma menor necessidade de ter uma discussão prévia com os doentes, enquanto familiares com um baixo nível de angústia revelam menor necessidade de ter uma discussão prévia com os médicos. A família encontra-se na generalidade satisfeita com a sedação, referindo que o estado do doente foi dignificado e que os médicos e enfermeiros tinham o mesmo cuidado do que antes da sedação ou até ainda mais atenção¹⁰.

No seguimento dos estudos atrás enunciados Van Dooren et al, realizaram um estudo durante o período em que está a decorrer a sedação contínua até à morte, ao contrário dos anteriores que foram realizados após a morte do doente. Neste estudo, cerca de 51% dos familiares revelaram preocupações após o início da sedação. Estas preocupações subdividem-se em preocupações relativas ao objectivo da sedação contínua após o seu início, preocupações relativamente a um possível sofrimento do doente e preocupações relativas ao bem-estar dos próprios familiares⁷.

Após o início da sedação os doentes experimentam um período de maior tranquilidade e menor sofrimento. Por outro lado, é nesta altura que os seus familiares se confrontam com pensamentos e sentimentos acerca da tomada de decisão adequada, expressando dúvidas e preocupações. O facto de os doentes não poderem mais comunicar acarreta duvidas acerca da opinião dos próprios sobre o processo e se os sintomas estão efectivamente a ser controlados. No que se refere ao objectivo da sedação contínua, cerca de 27% demonstraram preocupações após o seu início, estas relacionavam-se com o facto de, numa fase inicial terem pedido eutanásia e acharem que este pedido não foi levado em conta pelos profissionais de saúde. Outros, porém, demonstraram preocupação se a sedação não seria de facto eutanásia. 29% dos familiares demonstraram preocupações perante um possível sofrimento do doente, relacionado com o facto de por vezes ouvirem os seus gemidos, chegando a questionar se a medicação não poderia ser aumentada. Cerca de 18% dos familiares expressam que todo este processo de sedação é para eles uma grande sobrecarga, revelam sentimentos de exaustão por privação de sono e uma enorme dificuldade em ver o seu ente querido a morrer⁷.

Mesmo nas famílias que concordam inicialmente com a sedação contínua, atendendo à severidade dos sintomas, quando esta é iniciada e o seu familiar está num sono profundo e tranquilo é frequente que a família solicite que ele volte a acordar. Assim sendo, a sedação intermitente, pelo menos inicialmente, deve ser a escolha de eleição quando a família tem

dúvidas relativamente à aceitação da sedação, pois o facto de existirem períodos que permitem a comunicação entre o doente, família e equipa multidisciplinar, suaviza a tomada de decisão e permite compreender a necessidade da sedação pelo seu ente querido⁶.

No entanto, existe uma ligeira diferença entre a compreensão da necessidade de sedação por parte do doente e da família. Na generalidade, em situações em que o sofrimento é elevado, tanto o doente como a família optam pela sedação, mas, tentando sempre, que o doente permaneça alerta na medida em que ele ou a própria família consiga suportar o sofrimento. Assim, cerca de 38% das famílias preferiam que o doente permanecesse acordado na medida em ele ou elas próprias conseguissem suportar, comparativamente a 50% dos doentes. Existem famílias que requerem o uso de sedativos quando o doente parece desconfortável, enquanto o próprio prefere suportar o sofrimento ao invés de ser sedado. Embora, a vontade do doente deva ser sobreposta à da família⁶, o ideal será encontrar uma solução harmoniosa, que seja aceitável para ambos. A família sente necessidade de ser incluída nos cuidados ao doente e nas tomadas de decisão. O simples facto de ser incluída, pode fazer a diferença entre uma experiência positiva ou negativa¹¹.

A sedação não é só considerada uma contribuição bastante positiva para o doente, mas também para a própria família. O facto de a família ver que este se encontra confortável, após um período de intenso sofrimento, faz com que a própria família também se sinta confortável e satisfeita³⁰.

A actuação da equipa multidisciplinar é fundamental para fazer face ao impacto da sedação nos familiares do doente sedado.

Antes de iniciar a sedação contínua, os familiares necessitam de estar bem informados no que se refere aos sinais que podem ocorrer durante o processo de morrer, a forma como a sedação será monitorizada e as atitudes tomadas pela equipa caso ocorra recorrência dos sintomas. Durante a sedação, existe uma clara necessidade da manutenção de um apoio

personalizado quer ao doente, quer perante as necessidades e preocupações da família⁷. A equipa multidisciplinar deve prestar apoio à família, como ouvir as suas preocupações, prestar atenção à sua dor, ao seu sofrimento físico e psicológico ou sentimento de culpa, aconselhar a estar com o doente, tocando-lhe e conversando com ele, gerindo um ambiente de cuidado ao seu ente querido. A família necessita de ser mantida informada sobre o nível de bem-estar do doente e o que será de esperar, o seu grau de sofrimento, mudanças antecipadas ou alertada quando se prevê que a morte está próxima^{9,10}.

De acordo com Tilden et al, a opinião das famílias acerca dos enfermeiros e médicos é francamente positiva. Estes são caracterizados como pessoas compassivas, cuidadosas, tolerantes, esclarecidas, pacientes, honestas, capazes de prestar apoio e de os incluírem nos cuidados. As famílias elogiam-os pela sua capacidade de serem sensíveis e envolventes, apesar da sua larga experiência e frequência com que lidam com este tipo de situações¹¹.

De forma conclusiva, os sentimentos de angústia e preocupação revelados pelos familiares do doente em sedação contínua estão presentes e são relativamente frequentes. Para além de uma estreita monitorização dos sintomas do doente sedado, é sem dúvida, necessário o conhecimento destas reacções por parte dos profissionais de saúde, conduzindo a uma atitude de apoio e vigilância constante dos familiares, com o intuito de minimizar o impacto da sedação nestes. Uma comunicação eficaz entre os familiares e a equipa multidisciplinar parece ser o veículo necessário para a prestação de cuidados paliativos de excelência à família do doente em sedação contínua.

Bibliografia

1. VENTAFRIDDA V, RIPAMONTI C, DE CONNO F, TAMBURINI M: Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life. *Journal of Palliative Care* 1990; 6; 7-11.
2. CHERNY NI, PORTENOY PK: Sedation in management of refractory symptoms. Guidelines for evaluation and treatment. *Journal of Palliative Care* 1994; 10:31-38.
3. ROUSSEU P: The ethical validity and clinical experience of palliative sedation. *Mayo Clinic Proceedings* 2000; 75:1064-1069.
4. SALES JP: Sedation and terminal care. *European Journal of Palliative Care* 2001; 8:97-100.
5. FAISINGER R, MILLER MJ, BRUERA E, HANSON J, MACEACHERN T: Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of Palliative Care* 1991; 7:5-11.
6. MORITA T, INOUE S, CHIHARA S: Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with the family members. *Journal of Pain and Symptom Management* 1996; 12: 32-38.
7. VAN DOOREN SV, VAN VELUW HTM, VAN ZUYLEN L, RIETJEN JAC, PAASSCHIER J, RIJT CCD: Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2009; 38: (3); 452-459.
8. Direcção Geral da Saúde 2004. Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Circular Normativa de 13.7.
9. CHERNY N, RADBRUCH L, The board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended

- framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 2009; 23(7): 581-593.
10. MORITA T, IKENAGA M, ADACHI I, et al: Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 2004a; 28:557-565.
 11. TILDEN VP, TOLLE SW, GARLAND MJ, NELSON CA: Decisions about life-sustaining treatment. *Archives of Internal Medicine* 1995; 155:633-638.
 12. Associação de Portuguesa de Cuidados Paliativos: Cuidados paliativos.2011. Disponível em:
<http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79>
(consultado em 11-07-2011).
 13. CLARK D: Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *British Medical Journal* 2002; 324:905-907.
 14. World Health Organization 2002. Disponível em:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. (Consultado em 11-07-2011).
 15. DAVIES E, HIGGINSON I, (eds). *Palliative Care: the solid facts*. Organização Mundial de Saúde - Europe 2004.
 16. National Consensus Project for Quality Palliative Care; Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care 2004. Disponível em:
<http://www.nationalconsensusproject.org/> (consultado a 11-07-2011).
 17. CHARTER S, VIOLA R, PATERSON J, JARVIS V: Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts. *Journal of Palliative Medicine* 1998; 12: 255-269.
 18. MORITA T, TSUNETO S, SHIMA Y: Proposed definition for terminal sedation. *The Lancet* 2001; 358: 335-336.

19. MORITA T, MULLER-BUSCH C, VAN HEEST F: Sedation in palliative care..- Definition and terminology.2011. Artigo disponível em:
<http://www.eapcnet.org/forum/default.asp?category=Definition%20and%20Terminology> (consultado em 11-07-2011).
20. GONÇALVES F: Sedation and expertise in palliative care. Journal of Clinical Oncology 24 n.25; 2006: 44-45
21. GONÇALVES JASF. Sedação. In: Boa Morte - Ética no Fim de Vida. Coisas de Ler, 2009: 125-138.
22. FAISINGER R, LANDMAN W, HOSKINGS M, BRUERA E: Sedation for uncontrolled symptoms in a South African Hospice. Journal of Pain and Symptom Management 16 n.3; 1998: 145-152.
23. GRAEFF A, STRASSER F: Indications and conditions for palliative sedation. 2011. Artigodisponível em:
<http://www.eapcnet.org/forum/default.asp?category=indications%20and%20Conditions%20for%20Palliative%20Sedation> (consultado em 11-07-2011).
24. SALES J, BORÉ EY, GIL AE, et al: Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. Medicina Paliativa 6 n.4; 1999: 153-158.
25. FAISINGER R, WALTER A, BERCOVICI M, et al: A Multicentre International study for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. Journal of Palliative Medicine 14: 2000: 257-265.
26. GUARDA H, GALVÃO C, GONÇALVES M. Apoio à família. In: Barbosa A, Neto IG, (Eds). Manual de Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, 2006; 749-760.

27. PARKARINNEN C, QUINN T: Decision-making Process. 2011. Artigo disponível em: <http://www.eapcnet.org/forum/default.asp?category=Decision-Making%20Process> (consultado em 11-07-2011).
28. RIETJENS JA, VAN DER HEIDE A, VRAKKING AM, ONWUTIEKA-PHILIPSEN BD, VAN DER MAAS PJ, VAN DER WALL G: Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Annals of Internal Medicine* 2004; 141:178-185.
29. MORITA T, IKENAGA M, ADACHI I, et al: Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Supportive Care in Cancer* 2004b; 12: 885-859.
30. RIETJENS JA, HAUSER J, VAN DER HEIDE A, EMANUEL L: Having a difficult time leaving: experience and attitudes of nurses with palliative sedation. *Journal of Palliative Medicine* 2007; 21: 643-649.