

Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos em Medicina Intensiva

I. Missão

Integração da Medicina Paliativa na Medicina Intensiva em todos os locais dos Hospitais onde acodem doentes críticos, nomeadamente, Serviços de Medicina Intensiva (SMI) Salas de Emergência/Serviços de Urgência e Serviços de internamentos.

II. Visão

No futuro próximo, cada um dos membros das equipas multidisciplinares que exerçam Medicina Intensiva estará capacitado para identificar e responder à maioria das necessidades de natureza física, psicossocial e espiritual de doentes críticos e suas famílias, especialmente daqueles que se estão a aproximar do fim de vida, referenciando atempadamente para peritos em cuidados paliativos situações complexas.

III. Constituição do grupo (aberto a Sócios da SPCI que o desejem integrar)

Coordenadores: António Messias, Piedade Amaro

Membros

Ana Sá Gomes, Ana Tavares, António Almeida, António Carneiro, António Messias, Carla Ferreira Santos, Carla Teixeira, Dalva Manuela Costa, Filipa Isabel Costa, Filomena Faria, Frederica Araújo Faria, Gabriela Almeida, Irene Aragão, João Gonçalves Pereira, João João Mendes, Marco Fernandes, Maria Manuel Varela, Marta Pereira, Paulo Marçal, Piedade Amaro, Ricardo Pinho, Tiago Leonor

IV. Racional da Criação e Ações do grupo

Em sociedades como a portuguesa, o perfil epidemiológico é caracterizado pela longevidade com conseqüente deslocação da taxa de mortalidade padronizada para as faixas etárias mais elevadas¹⁻⁶. Este facto é muito positivo, na medida em que cada um de nós tem a possibilidade de viver por mais anos, idealmente com Saúde. No entanto, no momento atual, muitos dos idosos vivem com acumulação de múltiplas doenças crónicas complexas, às quais frequentemente se associa a debilidade (*frailty*) inerente ao desgaste fisiológico⁷⁻¹¹. Simultaneamente, sobretudo aqueles com doenças crónicas não malignas, estão sujeitos a grandes lacunas e iniquidades no acesso aos cuidados de saúde que precisam e/ou gostariam de receber^{3,5,12-22}. Sabemos que em média, entre 33% e 38% dos doentes idosos em fim de vida recebem tratamentos não benéficos, os quais se prolongam até à morte²³. Também sabemos que a maioria dos doentes idosos em fim de vida ainda morre nos hospitais^{17,24} e nos Serviços de Medicina Intensiva (SMI)²³ e que mesmo no processo de morrer continuam a receber tratamento antibiótico, cardiovascular, digestivo e endócrino²³. Conhecemos bem as barreiras que impedem os doentes graves, tais como os doentes críticos, e suas famílias, de aceder à mais valia dos Cuidados Paliativos e por inerência ao “*advanced care planning*”²⁵⁻³⁷, daqui para a frente designado por Planeamento Avançado de Cuidados (PAC). No entanto, não sabemos bem que elementos do PAC são decisivos para melhorar os resultados clínicos e potencialmente reduzir os custos em cuidados de saúde alinhados com as preferências dos doentes³⁸.

É reconhecido como indispensável que os sistemas de saúde desenvolvam e implementem, e os profissionais de saúde materializem nas práticas, novas modalidades de cuidados alicerçadas no PAC, capazes de responder, no tempo certo e de forma precisa, às necessidades personalizadas e complexas dos doentes graves, e das suas famílias³⁹⁻⁵⁶. Como corolário é igualmente importante ter consciência de que os cuidados paliativos constituem no

momento atual, uma responsabilidade central de todos os profissionais de saúde e que os peritos em cuidados paliativos devem concentrar os seus esforços, entre outros, na gestão e tratamento de situações complexas^{57,58,59}. É neste contexto que surge a criação do Grupo de Cuidados Paliativos da Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos (SPCI), porquanto a maioria dos profissionais de saúde no ativo não recebeu durante a sua formação em Ciências Médicas ensinamentos para a prática dos Cuidados Paliativos e por inerência, em comunicação sobre o PAC e assuntos com ele relacionados⁶⁰⁻⁶⁵.

V. Manifesto

Partindo dos pressupostos e desafios relativos à Medicina Intensiva exarados na Portaria n.º 103/2016⁶⁶ que regulamenta a atual formação médica em Medicina Intensiva, bem como os que constavam do Documento Orientador da Formação em Medicina Intensiva: Critérios de idoneidade e de formação em Medicina Intensiva aprovado pela Ordem dos médicos em 2003⁶⁷, o Grupo de Cuidados Paliativos da SPCI constitui-se voluntariamente como um grupo de trabalho sediado e com o patrocínio científico da SPCI que pretende reforçar a capacitação das equipas multidisciplinares que exercem a Medicina Intensiva nas competências que lhes são exigidas para cumprimento dos objetivos definidos nos domínios 1, 7, 8 e 12 da formação dos médicos em Medicina Intensiva, conforme explicitado no *CoBaTrICE*⁶⁶. Estes Domínios são respetivamente a Reanimação, seu inerente desafio de lidar com a incerteza e importantes competências requeridas para tomada de decisões, trabalho em equipa, liderança e comunicação eficaz e, os Domínios do Conforto e Reabilitação, Cuidados de Fim de Vida e Profissionalismo⁶⁶. Pretende também, como condição *sine qua non* ajudar a implementar indicadores de qualidade relativos à comunicação em fim de vida e prestação de cuidados paliativos nos doentes críticos e monitorizar resultados^{28,29,68,69}.

Pela importância relativa aos objetivos do grupo agora criado, salienta-se o extrato da Portaria n.º 103/2016⁶⁶ que afirma “A progressiva complexidade do

doente internado leva a uma crescente necessidade deste tipo de médico, (Especialista em Medicina Intensiva) não só para cobrir a atividade assistencial nestas unidades/serviços (Medicina Intensiva), mas também para garantir o propósito de gestor de sistema hospitalar do doente crítico e de provedor desse doente⁶⁶. De facto, os desafios que se colocam aos Médicos Intensivistas e outros profissionais que exercem a Medicina Intensiva são enormes e sensíveis. Estão intimamente ligados aos potentes e sofisticados meios tecnológicos de que a Medicina Intensiva dispõe para suportar artificialmente a vida e às respetivas implicações nos doentes, famílias, profissionais e sistemas de saúde e, indissociáveis de importantes considerações de natureza bioética e equidade em saúde^{38,51,70-76}.

VI. Ações prioritárias

O Plano Estratégico Para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal para o biénio 2017-2018⁷⁷, aprovado pelo Despacho n.º 14311-A/2016 recomenda que os profissionais de saúde “Que seguem com muita frequência doentes com necessidades paliativas, mas em que os CP (Cuidados Paliativos) não são o foco principal da sua atividade” possuam o “Nível B” de formação, *i.e.* “Abordagem Paliativa Generalista”. Teoricamente, e segundo o mesmo documento⁷⁷, a este nível corresponderiam “Atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas, lecionadas como pós-graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo”⁷⁷. Dado que para a grande maioria dos profissionais que exerce a Medicina Intensiva tal objetivo ainda não foi concretizável, o Grupo de Cuidados Paliativos da SPCI cujo manifesto faz parte integrante deste documento, auto propõe-se, sob responsabilidade direta dos atuais Coordenadores, António Messias e Piedade Amaro a concretizar dentro de 12 meses os objetivos gerais e específicos a seguir discriminados. Por imperativo das funções inerentes aos peritos em Medicina Paliativa e de boas e harmoniosas relações interprofissionais, pretende o Grupo de Cuidados Paliativos da SPCI contar

com a colaboração e envolvimento estreito dos elementos da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) designada pelo Despacho n.º 7824/2016, publicado no Diário da República, 2.ª série n.º 113, de 15 de junho de 2016. Para o efeito vai apresentar à CNCP a criação e objetivos do grupo e pedir apoio formal de ajuda para melhor e mais efetiva consecução dos objetivos estabelecidos.

a. Objetivos gerais:

1. Adquirir e aprofundar conhecimentos na área dos Cuidados Paliativos, com ênfase nos cuidados clínicos e comunicação em fim de vida nos doentes críticos e suas famílias, com enfoque particular nos últimos dias ou horas de vida⁷⁸.
2. Gerar mudanças de atitudes e comportamentos, individuais e de relação interprofissional conducentes:
 - i. Prestação de bons cuidados de fim de vida na perspetiva dos doentes e suas famílias^{79,80};
 - ii. Boa morte para os doentes⁷³;
 - iii. Apoio no luto aos familiares e suporte aos próprios profissionais de saúde^{81,82}.

b. Objetivos específicos

Pretende-se que no final da formação a maioria dos profissionais do grupo alvo seja capaz de:

- Compreender os princípios e valores dos cuidados paliativos na sua prática assistencial;
- Utilizar instrumentos que identifiquem doentes críticos com necessidades paliativas;
- Compreender a importância do reconhecimento de que o doente se encontra nos últimos dias ou horas de vida;

- Saber discutir objetivos de cuidados de fim de vida centrados nos doentes;
- Saber proceder a tomada de decisões de fim de vida partilhadas entre doentes e/seus familiares e/ou procuradores de cuidados e profissionais de saúde envolvidos com cada doente;
- Saber conduzir e gerir conferencias familiares de doentes em fim de vida;
- Identificar as principais intervenções nos últimos dias ou horas de vida;
- Saber gerir eventuais transições de doentes em fim de vida entre serviços;
- Identificar e gerir sinais /sintomas mais comuns nos doentes nos últimos dias ou horas de vida e suportar os familiares;
- Saber reconhecer os limites da intervenção das equipas de Medicina Intensiva e pedir ajuda especializada aos peritos em Cuidados Paliativos.

VII. Operacionalização das ações prioritárias

- a. Inquirir os Serviços de Medicina Intensiva sobre recursos que possuem em Cuidados Paliativos (número de profissionais das equipas com formação em Cuidados Paliativos, respetiva tipologia e identificação de necessidades);
- b. Divulgar em cada Hospital/Centro Hospitalar a criação do grupo de trabalho e promover estratégias colaborativas com Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos;
- c. Elaborar um documento de consenso sobre forma de operacionalizar a implementação do PAC e discussão de objetivos de cuidados de fim de vida com doentes ou seus familiares nos doentes hospitalizados nos Serviços/Unidade de Cuidados Intensivos;
- d. Acordar sobre indicadores de qualidade que monitorizem os resultados das práticas sobre PAC, provisão de Cuidados Paliativos e

Cuidados de fim de vida nos doentes internados nos Serviços de Medicina Intensiva;

- e. Fazer estender por ação individual e compromisso dos membros das equipas que praticam a Medicina Intensiva, ações paliativas e tomadas de decisão partilhadas em todos os locais do Hospital onde são chamados a atuar e /ou participar na tomada de decisões.

VIII. Normas e Orientações

Elaboração de um manual de “Definições em Cuidados Paliativos e Decisões de fim de vida” adaptado à realidade da Medicina Intensiva.

IX. Estudo a desenvolver

Aguardar a publicação dos resultados do estudo *Ethicus Study II “End-of-life practices in European intensive care units”*, para equacionar estudo transversal que permita conhecer melhor as práticas sobre as tomadas de decisão em fim de vida nos SMI portugueses.

Lisboa, 5 de junho de 2018

Os Coordenadores do Grupo

António Messias e Piedade Amaro

Agradecimento: Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas (Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde) pela revisão crítica do manuscrito.

Referências:

1. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med.* 2015;6(2):189–94.
2. Soriano JB, Abajobir AA, Abate KH, Abera SF, Agrawal A, Ahmed MB, et al. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Respir Med.* 2017;5(9):691–706.
3. Observatório Português dos Sistemas de Saúde – OPSS. Viver em tempos incertos: sustentabilidade e equidade na saúde. Relatório Primav 2017. 2017;1–186.
4. Observatório Nacional das Doenças Respiratórias. Relatório 2017. acessado de <http://respirarmelhor.pt/wp-content/uploads/2017/11/Relatório-Completo-ONDR-2017.pdf>. 2017;
5. OECD/EU. Health at a Glance: Europe 2016 – State of Health in the EU Cycle. Publishing, Paris. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264265592-en>. 2016.
6. Instituto Nacional de Estatística. Tábuas de Mortalidade 2014-2016. 2017;(Publicado 27 Setembro 2017):1–10.
7. Mallery L, Moorhouse P. Palliative and Therapeutic Harmonization. PATH program. <http://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/tq2014/tq2014-1-laurie-mallery-paige-moorhouse.pdf?sfvrsn=2>. p. 37.
8. Koné Pefoyo AJ, Bronskill SE, Gruneir A, Calzavara A, Thavorn K, Petrosyan Y, et al. The increasing burden and complexity of multimorbidity disease epidemiology - Chronic. *BMC Public Health.* 2015;15(1):1–11.
9. Lawson B, Sampalli T, Wood S, Warner G, Moorhouse P, Gibson R, et al. Evaluating the Implementation and Feasibility of a Web-Based Tool to Support Timely Identification and Care for the Frail Population in Primary Healthcare Settings. *Int J Heal Policy Manag.* 2017;6(7):377–82.
10. Gross AL, Xue QL, Bandeen-Roche K, Fried LP, Varadhan R, McAdams-DeMarco MA, et al. Declines and impairment in executive function predict onset of physical frailty. *Journals Gerontol - Ser A Biol Sci Med Sci.* 2016;71(12):1624–30.

11. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *J Pain Symptom Manage*. Elsevier Ltd; 2017;53(3):509–17.
12. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *Lancet*. 2017;6736(17):1–64.
13. Payne S, Eastham R, Hughes S, Varey S, Hasselaar J, Preston N. Enhancing integrated palliative care: What models are appropriate? A cross-case analysis. *BMC Palliat Care*. *BMC Palliative Care*; 2017;16(1):1–10.
14. Mason B, Nanton V, Epiphaniou E, Murray S a., Donaldson a., Shipman C, et al. “My body’s falling apart.” Understanding the experiences of patients with advanced multimorbidity to improve care: serial interviews with patients and carers. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;1–6.
15. BRIVIO, E, APOSTOLA A. Europeus vivem mais tempo , mas nem sempre os anos suplementares são vividos em boa saúde. 2016;(http://ec.europa.eu/health/state/summary/index_en.htm):23–4.
16. Monné XP. Novo relatório «Panorama da Saúde»: estender a mão sem apontar o dedo. 2017;(http://ec.europa.eu/health/newsletter/185/focus_newsletter_pt.htm).
17. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: A cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2015;70(1):17–24.
18. Boland J, Martin J, Wells AU, Ross JR. Palliative care for people with non-malignant lung disease: Summary of current evidence and future direction. *Palliat Med*. 2013;27(9):811–6.
19. Brown CE, Engelberg RA, Nielsen EL, Curtis JR. Palliative care for patients dying in the intensive care unit with chronic lung disease compared with metastatic cancer. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13(5):684–9.
20. Brown CE, Jecker NS, Curtis JR. Inadequate palliative care in chronic lung disease an issue of health care inequality. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13(3):311–6.
21. Chochinov HM, Johnston W, McClement SE, Hack TF, Dufault B, Enns M, et al. Correction: Dignity and distress towards the end of life across four non-cancer populations (PLoS ONE (2016) 11:1 (e0147607) DOI: 10.1371/journal.pone.0147607). *PLoS One*. 2017;12(11):1–13.

22. den Herder-van der Eerden M, Ebenau A, Payne S, Preston N, Radbruch L, Linge-Dahl L, et al. Integrated palliative care networks from the perspectives of patients: A cross-sectional explorative study in five European countries. *Palliat Med.* 2018;9101:026921631875681.
23. Cardona-Morrell M, Kim JCH, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: A systematic review on extent of the problem. *Int J Qual Heal Care.* 2016;28(4):456–69.
24. Higginson IJ, Reilly CC, Bajwah S, Maddocks M, Costantini M, Gao W, et al. Which patients with advanced respiratory disease die in hospital? A 14-year population-based study of trends and associated factors. *BMC Med. BMC Medicine;* 2017;15(1):1–12.
25. Bernacki RE, Block SD. Communication About Serious Illness Care Goals. *JAMA Intern Med.* 2014;174(12):1994.
26. Jabbarian LJ, Zwakman M, van der Heide A, Kars MC, Janssen DJA, van Delden JJ, et al. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: a systematic review of preferences and practices. *Thorax.* 2017;thoraxjnl-2016-209806.
27. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *N Engl J Med.* 2015;373(8):747–55.
28. Heyland DK, Dodek P, You JJ, Sinuf T, Hiebert T, Tayler C, et al. Validation of quality indicators for end-of-life communication: Results of a multicentre survey. *Cmaj.* 2017;189(30):E980–9.
29. Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. Improving end-of-life communication and decision making: The development of a conceptual framework and quality indicators. *J Pain Symptom Manage.* Elsevier Inc; 2015;49(6):1070–80.
30. Maddocks M, Lovell N, Booth S, Man WDC, Higginson IJ. Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet.* Elsevier Ltd; 2017;390:988–1002.
31. Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014;48(4):660–77.
32. Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS, Dev S, Biddle AK, Reeve BB, et al. “Not the ‘grim reaper service’”: an assessment of provider knowledge, attitudes, and perceptions regarding palliative care referral barriers in heart failure. *J Am Heart Assoc.* 2014;3(1):1–12.
33. Siouta N, Van Beek K, Preston N et al. Towards integration of palliative care in patients with

- chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care*. *BMC Palliative Care*; 2016;15(1):18.
34. Lakin JR, Block SD, Andrew Billings J, Koritsanszky LA, Cunningham R, Wichmann L, et al. Improving communication about serious illness in primary care a review. *JAMA Intern Med*. 2016;176(9):1380–7.
 35. Kimbell B, Murray SA, Macpherson S, Boyd K. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *Bmj*. 2016;3802(July):i3802.
 36. Etkind SN, Koffman J. Approaches to managing uncertainty in people with life-limiting conditions: Role of communication and palliative care. *Postgrad Med J*. 2016;92(1089):412–7.
 37. You JJ, Downar J, Fowler RA, Lamontagne F, Ma IWY, Jayaraman D, et al. Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families: A multicenter survey of clinicians. *JAMA Intern Med*. 2015;175(4):549–56.
 38. Klingler C, In Der Schmitzen J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med*. 2015;30(5):423–33.
 39. Assembly SWH. Strengthening of Palliative Care as a Component of Integrated Treatment throughout the Life Course. 2014;(http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-pdf).
 40. The Canadian Hospice Palliative Care Association;www.hpcintegration.ca. Treating the person , not just their illness. (http://www.hpcintegration.ca/media/58770/The%20Way%20Forward%20-%20Inserts_2_Treating.pdf):último acceso em 4/6/2018.
 41. InSup-C. (n.d.). Integrated Palliative Care - An EU Framework 7 Programme. 2014;(Obtido de http://www.insup-eu/).
 42. Tiberini R, Richardson H. Rehabilitative palliative care: enabling people to live fully until they die: a challenge for the 21st century. 2015. 1-65 p.
 43. The Scottish Governement. Strategic Framework for Action on Palliative and End of Life Care. 2015;(December 2015):1–21.
 44. Services for end of life care. Commitment for end of life care. p. https://www.england.nhs.uk/ourwork/ltc-op-eolc/imp.

45. Philip J, Crawford G, Brand C, Gold M, Miller B, Hudson P, et al. A conceptual model: Redesigning how we provide palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Support Care*. 2017;1–9.
46. Rocker GM, Verma JY. “INSPIRED” COPD outreach program™: Doing the right things right. *Clin Investig Med*. 2014;37(5):E311–9.
47. Medicine I of; THE NAP available at <http://nap.edu/1874>. *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*. 2015.
48. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *Bmj*. 2017;878:j878.
49. IOM. *Dying in America: IOM Committee’s Proposed Core Components of Quality End-of-Life Care*. 2014;(September).
50. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC. *Global atlas of palliative care at the end of life*. World Health Organization. 2014. 111 p.
51. Kryworuchko J, Strachan PH, Nouvet E, Downar J, You JJ. Factors influencing communication and decision-making about life-sustaining technology during serious illness: a qualitative study. *BMJ Open*. 2016;6(5):e010451.
52. Larkin P, Hasselaar J, Payne S. *Integrated palliative care*. 2016. 58 p.
53. Brasel KJ, Campbell ML, Cortez TB, Puntillo KA, Ray DE. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Crit Care Med*. 2010;38(9):1765–72.
54. Fawole OA, Dy SM, Wilson RF, Lau BD, Martinez KA, Apostol CC, et al. A systematic review of communication quality improvement interventions for patients with advanced and serious illness. *J Gen Intern Med*. 2013;28(4):570–7.
55. Wang DH. Beyond Code Status: Palliative Care Begins in the Emergency Department. *Ann Emerg Med*. American College of Emergency Physicians; 2017;69(4):437–43.
56. den Herder-van der Eerden M, Hasselaar J, Payne S, Varey S, Schwabe S, Radbruch L, et al. How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliat Med*. 2017;31(10):946–55.
57. Saúde MDA. Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2016-2018; Despacho n.º 14311-A/2016. 2016;(2).

58. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J, et al. What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat Care*. *BMC Palliative Care*; 2018;17(1):12.
59. Ewert B, Hodiament F, Van Wijngaarden J, Payne S, Groot M, Hasselaar J, et al. Building a taxonomy of integrated palliative care initiatives: Results from a focus group. *BMJ Support Palliat Care*. 2016;6(1):14–20.
60. Bays AM, Engelberg RA, Back AL, Ford DW, Downey L, Shannon SE, et al. Interprofessional Communication Skills Training for Serious Illness: Evaluation of a Small-Group, Simulated Patient Intervention. *J Palliat Med*. 2014;17(2):159–66.
61. Arnold RM, Back AL, Barnato AE, Prendergast TJ, Emlet LL, Karpov I, et al. The Critical Care Communication project: Improving fellows' communication skills. *J Crit Care*. Elsevier Inc.; 2015;30(2):250–4.
62. Visser M, Deliens L, Houttekier D. Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: A systematic review. *Crit Care*. 2014;18(6):1–19.
63. McCallister JW, Gustin JL, Wells-Di Gregorio S, Way DP, Mastronarde JG. Communication skills training curriculum for pulmonary and critical care fellows. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12(4):520–5.
64. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008 Apr 15;177(8):912–27.
65. University Hospital of South Manchester. NHS Foundation Trust. "SAGE & THYME"-Setting – Ask – Gather – Empathy – Talk – Help - You – Me – End. p. <http://www.sageandthymetraining.org.uk/>.
66. Portaria n.º 103/2016 □. Publicação Diário da República nº 79/2016, Série I 2016-04-22. (<http://data.dre.pt/eli/port/103/2016/04/22/p/dre/pt/html>):1–15.
67. Ordem dos Médicos. Documento Orientador da Formação em Medicina Intensiva: Critérios de idoneidade e de formação em Medicina Intensiva. 2003;(http://ordemdosmedicos.pt/wp-content/uploads/2017/09/Documento_orientador_da_Formacao_em_Medicina_Intensiva.pdf).
68. Capelas MLV. Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal de edição: Universidade Católica Editora, abril de 2014 · isbn: 9789725404089.

296 p.

69. Portela MC. Avaliação da qualidade em saúde. 2000;259–69.
70. Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care*. 2014;4(1):37.
71. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D PJ. In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2010;38(3):808–18.
72. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med*. Springer Berlin Heidelberg; 2016;42(6):1003–17.
73. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):717–26.
74. Raskin J, Vermeersch K, Everaerts S, van Bleyenbergh P, Janssens W. Do-not-resuscitate orders as part of advance care planning in patients with COPD. *ERS Monogr*. 2018;4(1).
75. Etkind SN, Bristowe K, Bailey K, Selman LE, Murtagh FEM. How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. *Palliat Med*. 2017;31(2):171–80.
76. Perkins GD. Resuscitation policy should focus on the patient , not the decision. 2017;813(February;doi: 10.1136/bmj.j813):1–6.
77. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018. 2016;1–40.
78. Formação em Cuidados Paliativos - Plano de Formação em Serviço - trabalho apresentado à Universidade Católica na âmbito da formação teórica do Mestrado em Cuidados Cuidados Paliativos. 2014;junho(Piedade Amaro, Raquel Queiros):1–11.
79. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*. 2006 Feb 28;174(5):627–33.
80. Heyland DK, Allan DE, Rocker G, Dodek P, Pichora D, Gafni A, et al. Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care. *Open Med*. 2009;3(2):e101-10.
81. World Health Organization; Palliative Care ; <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. 2018;(19 February 2018).

82. Meier DE, Morgan L. Reframing Palliative Care : Messages Matter. 2017;(https://media.capc.org/filer_public/14/8e/148ed435-8d5c-408c-97ca-bfd0b7dfee9c/reframing_palliative_care_slides.pdf).