

**Mestrado em Enfermagem na Área de
Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica,
na Área de Intervenção em Enfermagem**

Oncológica

Relatório de Estágio

**A intervenção de enfermagem na gestão de sintomas do
doente oncológico internado numa unidade de cuidados
continuados: o impacto no seu autocuidado**

Ana Margarida Pereira Faustino

Lisboa

2017

A decorative graphic in the bottom right corner of the page, featuring a stylized green swirl at the top and three horizontal, slightly curved green lines of varying lengths below it, mirroring the ESEL logo.

**Mestrado em Enfermagem na Área de
Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica,
na Área de Intervenção na Enfermagem**

Oncológica

Relatório de Estágio

**A intervenção de enfermagem na gestão de sintomas do
doente oncológico internado numa unidade de cuidados
continuados: o impacto no seu autocuidado**

Ana Margarida Pereira Faustino

**Orientador: Professora Doutora Alexandra Pinto Santos da
Costa**

Lisboa

2017

A decorative graphic in the bottom right corner of the page, consisting of several overlapping, curved green shapes that resemble a stylized wave or a series of brushstrokes, extending from the right edge towards the center.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família, por me compreenderem e ajudarem horas sem fim.

Às amigas desta caminhada Graça, Cristiane e Sandra que me acarinharam sempre com palavras de conforto e apoio durante este percurso.

Às minhas queridas amigas Raquel, Zabel e Sandra pelo encorajamento e apoio, sempre incondicional, numa fase da minha vida cheia de mudanças exigentes (mas tão boas).

À querida Liliana Dias pela amizade, pelo exemplo e presença constantes e pela coragem que me deu para continuar e manter o ritmo certo.

À amiga Tânia Cunha pela reta final.

À equipa que integro por acreditarem em mim e pela sua preocupação em ajudar-me nos momentos mais difíceis e extenuantes.

Aos senhores enfermeiros orientadores nos diferentes contextos, pela sua disponibilidade.

À Sr.^a Prof.^a Maria Alexandra Pinto Santos da Costa por ter disponibilizado o seu precioso tempo em momentos de reflexão, discussão e crescimento pessoal.

À Sofia e à Laura por terem mudado o rumo da minha vida e serem a minha inspiração!

A todos,

Muito obrigada

LISTA DE SIGLAS

AC	-	Autocuidado
AVD		Atividades de Vida Diária
BPI	-	<i>Brief Pain Inventory</i> (Inventário Resumido da Dor)
CP	-	Cuidados Paliativos
DGS	-	Direção-Geral da Saúde
DO	-	Doente oncológico
ESAS	-	Edmonton Symptom Assessment System
HDO	-	Hospital Dia de Oncologia
MMSE	-	<i>Mini Mental State Examination</i>
OE	-	Ordem dos Enfermeiros
RNCCI	-	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SNC	-	Sistema Nervoso Central
TGS	-	Teoria de Gestão de Sintomas
UAD	-	Unidade(s) de Assistência Domiciliária
UC	-	Unidade(s) de Convalescença
UCP	-	Unidade(s) de Cuidados Paliativos
UMD	-	Unidade(s) de Média Duração
UMCCI	-	Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados
ULD	-	Unidade(s) de Longa Duração

RESUMO

Associa-se à doença oncológica e ao seu tratamento uma plurissintomatologia que compromete a capacidade funcional da pessoa e o seu autocuidado, e que se exacerba quando há agudização de uma doença crónica já existente ou surge uma nova. As unidades de convalescença são locais que têm o objetivo de recuperarem a independência e a capacidade de autocuidado da pessoa anterior ao evento, permitindo-lhe o regresso a casa. Os dados de 2014 da unidade de convalescença onde trabalho mostram que 80% das pessoas admitidas residiam no domicílio antes do internamento, mas só metade destas regressaram a casa no pós-alta. Coloca-se por isto a pergunta: como pode o enfermeiro intervir na gestão dos sintomas do doente oncológico internado numa unidade convalescença de modo a melhorar a sua capacidade funcional para assumir o seu autocuidado?

Para dar resposta a esta pergunta optou-se por fazer uma revisão narrativa da literatura, adotando como referencial teórico a teoria da gestão dos sintomas de Dood et al. (2001) e a teoria de défice de autocuidado de Dorothea de Orem (1971). Realizaram-se três estágios e uma visita de estudo em contextos diferentes, uma caracterização dos sintomas dos doentes oncológicos (com recurso à escala de avaliação de sintomas de Edmonton para determinar a sua intensidade) e questões abertas para identificar os fatores de agravamento e as estratégias de alívio dos respetivos doentes, bem como sua experiência do sintoma. Os sintomas que os doentes referiram mais frequentemente no hospital dia de oncologia foram a náusea e a fadiga, na unidade de convalescença e na unidade de assistência domiciliária foram a dor e a fadiga. Elaborou-se uma ação de formação sobre avaliação de dor e uma proposta de fluxograma para a abordagem inicial de enfermagem ao doente oncológico na unidade de convalescença. Como resultados verificou-se que a maioria dos doentes internados na unidade de convalescença melhoraram os seus *scores* em todas as atividades, nomeadamente transferências, deslocação, vestir e alimentação, mas apenas um doente atingiu a independência na atividade de subir as escadas e todos os doentes no momento da alta precisavam de ajuda para tomar banho.

Palavras-Chave: intervenção de enfermagem; doente oncológico; autocuidado; gestão de sintomas.

ABSTRACT

Associated with oncologic disease and treatment are multiple symptoms that compromise the person's functional capacity and self-care, which is accentuated when there is an exacerbation of an existing chronic disease or a new one arises. Convalescence units are places that have the objective of recovering the independence and self-care of the person prior to the event, allowing them to return home. The 2014 data from the convalescent unit where I work shows that 80% of the admitted persons were living at home before hospitalization, but only half of them returned home post-discharge. This data raises the question: how can nurses intervene in the management of the symptoms of the cancer patient hospitalized in convalescence units in order to improve their functional capacity to assume their self-care?

To answer this question we opted for a literature narrative review, based on the theoretical framework of Dood et al. (2001) and Dorothea Orem's theory of self-care deficit (1971). Three stages and one study visit were conducted in different settings, as well as the characterization of cancer patient symptoms using the Edmonton Symptom Assessment Scale to determine intensity, and open questions to identify worsening factors and relief strategies of the patients, and their experience of the symptom. The symptoms that patients referred most frequently were nausea and fatigue in the case of the hospital day of oncology, in the convalescent unit and home care unit pain and fatigue were the two most reported symptoms.

A training course on pain assessment and a proposed flowchart for the initial nursing approach to the cancer patient in the convalescent unit were developed. As results, it was found that the majority of patients admitted to the convalescent unit improved their scores on all activities, such as transfers, moving, dress up and feeding, but only one patient achieved independence in climbing stairs and all patients at the time of discharge needed help to take a bath.

Keywords: nursing intervention; cancer patient; self-care; symptoms management

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	8
1. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS	21
1.1 OBJETIVO 1 – IDENTIFICAR A ESTRUTURA ORGANIZACIONAL E FUNCIONAL DOS CONTEXTOS CLÍNICOS	21
1.2 OBJETIVO 2 - IDENTIFICAR AS PRINCIPAIS ESTRATÉGIAS COMUNICACIONAIS TILIZADAS NO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO E FAMÍLIA.....	25
1.3 OBJETIVO 3 – IDENTIFICAR OS DOIS SINTOMAS MAIS FREQUENTES RELATADOS PELOS DOENTES ONCOLÓGICOS E RESPETIVAS INTERVENÇÕES DE GESTÃO ADOTADAS PELA EQUIPA E PELO DOENTE.	29
1.4. OBJETIVO 4 – IDENTIFICAR AS NECESSIDADES DE AJUDA PARA O AUTOCUIDADO DOS DOENTES ONCOLÓGICOS INTERNADOS NA UC	41
1.5. OBJETIVO 5 - MELHORAR A INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM AOS DOENTES ONCOLÓGICOS INTERNADOS NUMA UC	43
2. AVALIAÇÃO	49
3. CONCLUSÃO E TRABALHO FUTURO	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
APÊNDICES.....	71
<i>APÊNDICE I - Estudo de caso</i>	
<i>APÊNDICE II – Instrumento de colheita de dados</i>	
<i>APÊNDICE III – Resultados da colheita de dados no HDO, UAD e UC</i>	
<i>APÊNDICE IV – Slides da apresentação e discussão de um artigo em reunião de equipa de enfermagem</i>	
<i>APÊNDICE V- Questionário</i>	
<i>APÊNDICE VI – Tratamento de dados do Questionário</i>	
<i>APÊNDICE VII – Síntese de intervenções dos enfermeiros da UC</i>	
<i>APÊNDICE VIII – Plano de sessão de formação na UC: plano pedagógico, slides, folha de avaliação</i>	
<i>APÊNDICE IX – Norma de Procedimentos para a Colheita de Dados no momento da admissão na UC do doente oncológico</i>	

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Frequências absolutas e relativas do destino dos doentes internados na UC após a alta no ano de 2014.....	11
Quadro 2 – Tipo de estratégias de intervenção de gestão de sintomas.....	16
Quadro 3 – Sintomas presentes nos DO avaliados no HDO.....	32
Quadro 4 – Sintomas presentes nos DO acompanhados na UAD.....	34
Quadro 5 – Sintomas presentes nos DO acompanhados na UC.....	37

INTRODUÇÃO

Este relatório, realizado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Oncológica, traduz o culminar de um percurso orientado para o desenvolvimento de competências comuns de enfermeiro especialista, específicas do enfermeiro especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa e de Mestre, efetuado através da implementação de um projeto de intervenção.

A escolha da problemática deste projeto foi sustentada na reflexão sobre os cuidados prestados no meu contexto profissional, uma Unidade de Cuidados Continuados, onde identifiquei a necessidade de otimizar a intervenção de enfermagem na gestão de sintomas do doente oncológico, de modo a que ele suprimisse as suas necessidades de autocuidado, dentro do tempo previsto para o internamento.

Atualmente considera-se que o cancro preenche os requisitos de uma doença crónica, pois para além do impacto físico associado, integra toda a configuração de desconforto e desorganização psicossocial resultante de uma interação do indivíduo consigo próprio e com o meio (Ribeiro, 2005). Devido sobretudo à deteção precoce e à eficácia dos tratamentos, o decurso da doença oncológica modificou-se consideravelmente, pelo que sobreviver ao cancro passou a ser uma experiência comum de milhões de pessoas (Peixoto, 2015). O avanço da tecnologia permitiu o aumento do sucesso de muitos casos de cancro, pelo que o número crescente de sobreviventes levou a uma maior preocupação da comunidade científica em avaliar e acompanhar esta população com necessidades específicas (Doyle, 2008). É a realidade atual encontrarem-se sobreviventes de cancro noutros contextos de saúde não diretamente relacionados com os processos curativos ou de suporte da sua doença oncológica, mas sim com agudizações decorrentes de outras doenças crónicas de que padeçam ou passem a padecer (Mariotto, Yabroff, Shao, Feuer & Brown, 2011).

A agudização de uma doença crónica já existente ou o surgimento de uma nova implica o aparecimento de sintomas que a revelam e que levam a perturbações da capacidade do autocuidado das pessoas ao gerarem défices no mesmo, podendo criar dependências inexistentes até à data. Entende-se por dependência, “uma situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza não consegue, por si só, realizar as atividades de vida diária” (Portugal, 2006, p.3857).

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)¹ surge com o propósito de prestar cuidados a pessoas nestes contextos, isto é, a pessoas em situação de dependência, qualquer que seja a idade, que precisem de cuidados continuados de saúde e de apoio social, de natureza preventiva, reabilitativa ou paliativa, prestados em unidades de internamento e de ambulatório com equipas hospitalares e domiciliárias num período temporal de curto, médio e longo prazo (UMCCI, 2011). Os cuidados de saúde e de apoio social são assegurados pela RNCCI através de 4 tipos de resposta: unidades de internamento, unidades de ambulatório, equipas hospitalares e equipas domiciliárias. As unidades de convalescença (UC) inserem-se nas unidades de internamento², cabendo-lhes receber pessoas referenciadas que se encontram em fase de recuperação de um processo agudo ou recorrência de um processo crónico, com elevado potencial de reabilitação com previsibilidade até 30 dias consecutivos (Portugal, 2006).

O relatório sobre sustentabilidade e segurança da RNCCI, produzido pela OE (2014), refere que a população internada neste tipo de unidades está envelhecida e cerca de 40% tem polipatologia, o que significa uma exigente necessidade de cuidados de enfermagem associada a situações clínicas

¹ Foi criada conjuntamente pelos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde. Por publicação no Decreto-Lei N.º 101/2006, de 6 de junho.

² Estas unidades de internamento podem ser de: cuidados continuados de convalescença (30 dias), cuidados continuados de média duração e reabilitação (de 30 a 90 dias seguidos), cuidados continuados de longa duração e manutenção (mais de 90 dias seguidos, ou menos se for para descanso do cuidador – até 90 dias ano) e cuidados paliativos.

complexas merecedoras de uma avaliação e acompanhamento específicos. A Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados definiu vários objetivos dos cuidados a prestar nos serviços da RNCCI, sendo um dos principais a manutenção da capacidade funcional, entretanto comprometida com o aparecimento dos sintomas ou da sua intensificação, devendo a monitorização desta capacidade ser feita com o uso do Índice de Barthel³, tal como recomenda a Direção Geral de Saúde (Direção Geral de Saúde, 2011).

O Índice de Barthel avalia a capacidade funcional que é a capacidade da pessoa para realizar com independência as suas AVD a saber: alimentação, banho, uso da casa de banho, tolete pessoal, vestir e despir, controlo de esfíncteres intestinal, e de bexiga, deambulação, transferência da cadeira para a cama, uso de escadas (Araújo, Ribeiro, Oliveira & Pinto, 2007). Pode ser preenchido através de observação direta, dados colhidos de registos clínicos ou ainda ser auto ministrado. O nível de dependência em cada atividade é medido com uma escala ordinal com 2 ou 4 níveis para cada AVD, em que o 0 corresponde à dependência total e o 5, 10 ou 15 pontos correspondem a cada vez maiores níveis de independência. A pontuação (mínima) de zero corresponde à máxima dependência, e a (máxima) de 100 corresponde à independência total. O Índice de Barthel dá-nos informação importante não só da pontuação total, mas também das pontuações parciais de cada atividade, permitindo conhecer quais as dificuldades específicas do doente e assim adequar os cuidados às necessidades. Numa versão do Índice de Barthel, com uma redação dos itens ligeiramente distinta, mas avaliando conteúdo semelhante, Sequeira (2007) apresentou os seguintes pontos de corte: 90-100 Independente; 60-90 Ligeiramente dependente; 40-55 Moderadamente dependente; 20-35 Severamente dependente. Neste trabalho foi adotado o ponto de corte de 60, utilizado na versão de validação deste autor, por ser esse o critério usado pela instituição onde desenvolvi o projeto.

³ Instrumento desenvolvido por Mahoney, F. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. 14, 61-65., validado em Portugal por Araújo, F., Pais-Ribeiro, J., Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Bathel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 25 (2), 59-66.

A UC onde trabalho, que integra a RNCCI, acolhe cerca de duas centenas de doentes/ano, dos quais cerca de 40% têm como antecedente pessoal uma doença oncológica. O principal motivo de internamento não é a doença oncológica, mas a necessidade de convalescença de um episódio neurológico, cardiovascular, ortopédico ou mesmo cirúrgico que causou dependência nas pessoas, quase todas idosas⁴. Em 2014 foram admitidos 230 doentes e cerca de 80% destes viviam no domicílio antes do evento que motivou o seu internamento. No final do período de convalescença de 30 dias verificaram-se os seguintes destinos identificados no Quadro 1.

Quadro 1 – Frequências absolutas e relativas do destino dos doentes internados na UC após a alta no ano de 2014

DESTINO	Domicílio		Transferências					Óbitos
	Com apoio de familiar	Sem apoio de familiar	UMD	ULD	UCP	Outros destinos	Hospitais	
Nº	55	60	64	14	3	18	13	3
%	23,9	26,1	27,8	6,1	1,3	7,8	5,7	1,3
% Total	50,0%		35,2%			13,5%		1,3%

Fonte: Unidade de Convalescença, 2014.

Pela análise do quadro verifica-se que apenas 50% dos doentes regressaram ao domicílio onde viviam. Dos 81 doentes que foram referenciados para outras unidades da RNCCI, 64 foram transferidos para unidades de média duração por ainda carecerem de intervenção e manutenção física e de reabilitação, presumindo-se que o tempo de internamento na UC foi insuficiente para suprir as suas necessidades. Os 14 doentes que foram para unidades de longa duração correspondem quase sempre a situações em que não se encontraram soluções sociais. À data de alta, 3 doentes tinham critérios para e foram transferidos para UCP, o que leva a pensar numa possível má

⁴ Idosa é aquela pessoa com 60 anos ou mais, em países em desenvolvimento e com 65 anos ou mais em países desenvolvidos (WHO, 2002).

referenciação destes doentes que já estariam numa fase paliativa e não reabilitativa (Barbosa & Neto, 2010) quando transferidos para a UC.

Os doentes internados na UC, doentes oncológicos incluídos, apresentam sintomatologia variada, pelo que acresce à intervenção do enfermeiro maior competência na gestão de sintomas. Gerir sintomas implica uma avaliação global do doente e da sua experiência dos sintomas, a monitorização dos mesmos através de instrumentos de avaliação e a definição de estratégias e avaliação dos seus resultados (Dodd et al., 2001). Para avaliar os sintomas a instituição onde trabalho optou pela utilização da Escala de Edmonton (*Edmonton System Assessment Scale*) denominada na prática por ESAS. Este instrumento foi desenvolvido por Bruera et al. (1991) para avaliar os 9 sintomas mais frequentes de uma população de doentes oncológicos e tem como particularidade ser preenchida pelo próprio doente. Os 9 sintomas que inclui são: a dor, a fadiga, as náuseas, a depressão, a ansiedade, a sonolência, o apetite, a sensação de bem-estar e a falta de ar, havendo a possibilidade de o doente avaliar um 10.º sintoma significativo, numa escala numérica de 0-10, em que 0 é a ausência de referência e 10 é a intensidade máxima atribuída pelo doente a esse sintoma. Este instrumento foi validado em vários países (Chang, Hwang & Feuerman, 2000; Apfelbaum et al., 2004; Nekolaichuk, Watanabe & Beaumont, 2008; Richardson, Jones, 2009 & Tassari, Montanari, Maltoni, 2007) entre os quais Portugal (Bernardo, 2006).

No meu contexto profissional está estabelecido que cada elemento da equipa multidisciplinar deve avaliar as necessidades e principais problemas do doente na admissão, bem como estabelecer o respetivo plano de intervenção nas primeiras 24 a 48h de internamento (Capelas, 2014). Contudo, constato que os diferentes profissionais - médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais – cumprem esta norma, mas só partilham o conhecimento que têm da pessoa admitida na reunião clínica semanal das quintas-feiras, criada com o objetivo de se estabelecerem os objetivos e as intervenções comuns para essa pessoa. Enquanto esta não ocorre cada profissional decide um plano que responde aos problemas identificados por si, mas que pode não responder à totalidade dos problemas da pessoa ou à prioridade que lhe deve

ser atribuída. Por exemplo, pode acontecer que uma pessoa apresente ausência de dor quando questionado pela equipa de enfermagem, pois está em repouso, mas quando realiza as sessões de fisioterapia esta aparece como sintoma não controlado identificado pelo fisioterapeuta. Esta organização contribui inadvertidamente para que a falta de controlo sintomático seja prolongada no tempo, condicionando a recuperação da capacidade funcional do doente, ao só discutirem a situação clínica das pessoas na reunião semanal. Nos casos de pessoas admitidas às sextas-feiras, a falta de articulação entre os planos pode prolongar-se por 6 dias, ou seja, consumindo 20% do tempo previsto para o internamento na UC, pelo que é importante que os profissionais valorizem a comunicação interdisciplinar antes da primeira data da reunião clínica.

Esta prática, associada aos dados estatísticos presentes no Quadro 1, levou-me a colocar a questão: como pode o enfermeiro intervir na gestão dos sintomas do doente oncológico internado numa UC de modo a melhorar a sua capacidade funcional para assumir o seu autocuidado?

Na orientação da minha prática de cuidados de enfermagem considerei o que Tomey e Alligood (2004) defendem, devemos adotar um modelo teórico estruturante para o exercício profissional, pois compreender os cuidados de enfermagem à luz de uma teoria ajuda a enquadrar, planear, desenvolver e avaliar esses mesmos cuidados. Desta forma, escolhi a Teoria da Gestão de Sintomas (TGS) da autoria de Dood et al. (2001), traduzido no modelo desenhado por um grupo de investigadores (Humphreys et al., 2008) da Universidade de São Francisco, Califórnia, que assume a presença de um ou mais sintomas como indicador do aparecimento ou desenvolvimento da doença (Dodd et al., 2001) e a Teoria do Défice de Autocuidado de Enfermagem de Dorothea Elizabeth de Orem, desenvolvida entre 1959 e 1985, que incorpora o modelo de enfermagem proposto pela mesma.

Para os autores da TGS os sintomas representam a razão mais frequente pela qual as pessoas procuram os cuidados de saúde, constituindo-se como a principal preocupação dos doentes e dos seus cuidadores (Dood et al., 2001). O sintoma tem uma definição bastante abrangente para a TGS, que o define como uma perceção somatopsíquica da resposta a um estímulo nocivo, isto é, o

significado que a pessoa vai atribuir a essa experiência modulada por aspetos como o estado de ânimo da pessoa, a adaptação emocional à situação e o meio ambiente (Dodd et al., 2001). Quando um sintoma se torna agudo ou irruptivo, torna-se motivo de queixa por parte da pessoa e altera o seu funcionamento, influenciando por isso também o seu autocuidado, que é definido por Orem (2001) como a atividade que os indivíduos praticam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem-estar (Dodd et al., 2001).

A TGS promove uma intervenção direcionada para a avaliação e monitorização dos sintomas, as duas componentes da sua gestão. Apoiase nos conceitos de Enfermagem, de Pessoa, de Saúde/Doença e Ambiente, que por sua vez influenciam as três dimensões do modelo: a experiência do sintoma, as estratégias de gestão de sintomas e os resultados para o doente (Dood et al., 2001). Uma das preocupações do modelo é basear a avaliação do sintoma na percepção que o doente tem dele, isto é, no relato que este faz da sua experiência do sintoma e que deve ser tomado em consideração por quem avalia (o enfermeiro) (Dood et al., 2001).

A gestão de sintomas é o procedimento que compreende a avaliação do doente dos seus sintomas, passando pela experiência dos mesmos e do impacto que eles têm no seu quotidiano e no seu autocuidado, incluindo os fatores de agravamento e as estratégias de alívio para o seu controlo (Dood et al., 2001). A avaliação dos sintomas da pessoa contempla, por isso, a identificação de todos os fatores que interferem com a experiência do sintoma vivido pelo doente, valorizando não só a intensidade dos mesmos, mas também a percepção e o sentido que o doente dá ao sintoma e o peso que este representa para o seu estado funcional, qualidade de vida e morbidade (Dodd et al., 2001; Teunissen, Wesker, Kruitwagen, de Haes, Voest & de Graeff, 2007). Implica também uma monitorização de cada sintoma e dos fatores que o podem aliviar ou intensificar, bem como as medidas a adotar para com cada um deles (White, Pringle, Doram & Hall, 2005; Sidani et al., 2011; Galvão & Janeiro, 2013).

O modelo de gestão de sintomas pode ser aplicado a doentes com comunicação verbal e não-verbal. No que diz respeito a doentes com comunicação verbal mantida, a avaliação da experiência do sintoma é feita

através de perguntas como: “Como é para si viver diariamente com este sintoma?”, “O que deixou de fazer desde que começou a apresentar este sintoma?”, “Já tinha experienciado um sintoma que condicionasse dessa forma a sua vida?” (Dood et al., 2001). A boa prática indica que, após um conjunto de intervenções de enfermagem, a intensidade dos sintomas relatados pelos doentes deve transitar para um nível aceitável para o mesmo, aumentando o seu bem-estar e baixando o seu sofrimento (Barbosa & Neto, 2010).

Relativamente às estratégias de gestão de sintomas, esta teoria recomenda que, para intervir na gestão de sintomas deve-se recorrer à evidência científica para gerir cada sintoma, sendo que o alvo da intervenção dos cuidados de enfermagem é o doente enquanto entidade individual, mas também o grupo, a família, bem como o ambiente em que vive e trabalha (Dood et al., 2001). Esta teoria pensa a gestão dos sintomas como um processo dinâmico, assumindo que os resultados obtidos pelo doente devem fazer repensar as estratégias utilizadas nessa gestão (Dood et al., 2001). Os enfermeiros são encorajados a usar a TGS para identificar e implementar intervenções adequadas para a gestão eficaz dos sintomas, promovendo a redução do o sofrimento do doente e o readquirir da sua capacidade em autocuidar-se (Dood et al., 2001). Este modelo de intervenção permite uma proximidade por parte do enfermeiro à experiência do sintoma do doente oncológico, intervindo sobre os fatores que se sabe aliviarem ou agravarem a sua intensidade. Envolver o DO no seu plano de cuidados potencia a adequação das intervenções planeadas pela equipa, pois favorece a adesão terapêutica, outro elemento integrativo da TGS (Dood et al., 2001), condicionando este fator os resultados das intervenções.

Relativamente à sugestão de estratégias de intervenção na gestão de sintomas, segundo Temtap e Nilmanat (2011) estas podem ser organizadas segundo a intenção que têm, tal como se apresentam no Quadro 2.

Quadro 2 – Tipo de estratégias de intervenção de gestão de sintomas

Estratégias	Objetivos
Preventivas	Usadas para prevenir o aparecimento do sintoma
Diretas	Usadas no controlo e alívio do sintoma
Distração	Usadas para dirigir a atenção do doente para outro foco que não o sintoma ou a doença
Complementares	Usadas para aliviar o <i>distress</i> associado aos sintomas, como meditar, receber uma massagem ou orar
Restaurativas	Usadas para recuperar o bem-estar e hábitos antigos

Fonte: Temtap e Nilmanat (2011)

O artigo de opinião de Jablonski e Wyatt (2005) sobre a TGS refere que a não valorização por parte do enfermeiro da experiência do sintoma vivido pelo doente, ou a sua caracterização inadequada, pode levar a uma intervenção condicionada e mal sucedida que pode por em causa os resultados para o doente. Esta teoria ressalva ainda a importância de determinar quais os instrumentos que fornecem dados válidos e confiáveis para a avaliação dos sintomas e do impacto nos resultados dos doentes (Dood et al., 2001). A gestão dos sintomas deve ser medida tendo em conta resultados como o autocuidado, o estado funcional e emocional, a mortalidade, a morbilidade, os custos de saúde e a qualidade de vida (Dood et al., 2001).

Este impacto das intervenções de enfermagem na gestão dos sintomas para o AC no DO foi referido por Wengstrom, Haggmark, Strander e Forsberg (1999) que afirmaram que o controlo adequado de sintomas, nomeadamente da dor, é essencial para que a pessoa com doença oncológica consiga sentir o conforto necessário para voltar a autocuidar-se e a valorizar a necessidade de realizar de forma independente as suas atividades de vida diárias, como a alimentação, a deambulação e a higiene. Saarik et al. (2010) referem que a dor e as náuseas afetam menos pessoas, mas recebem maiores opções de tratamento, por sua vez, a fadiga é o sintoma mais referido, com mais de 50% das pessoas a relatarem-no como o seu maior problema. A Allied Health Professions Palliative Care Project Team (2004) citado por Saarik et al. (2010) verificou que 80% dos doentes que relataram fadiga não receberam nenhum tratamento e que este sintoma afetou a capacidade funcional dos mesmos.

O autocuidado é um dos resultados das intervenções de enfermagem da teoria da gestão dos sintomas, sendo o conceito central da teoria desenvolvida por Dorothea Orem (Orem, 2001, citado por Tomey & Alligood, 2004). A Teoria do Déficit de Autocuidado de Enfermagem (1971) implica a incapacidade da pessoa para manter a quantidade e a qualidade do seu autocuidado, constituindo-se este como fundamental para a sustentação da vida e da saúde, para a recuperação da doença/lesão ou na capacidade para lidar com os seus efeitos. A Teoria do Déficit do Autocuidado baseia-se em três constructos teóricos: a Teoria do Autocuidado que se centra nas pessoas e descreve os motivos e a forma como elas cuidam de si; a Teoria do Déficit do Autocuidado que identifica a ajuda que o doente precisa ao longo da sua vida e onde os enfermeiros podem atuar e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem, que explica de que forma é que os enfermeiros interagem com as pessoas para que se produzam cuidados de enfermagem (Orem, 2001, citado por Tomey & Alligood, 2004). Nesta última teoria, os enfermeiros são chamados a intervir quando uma doença ou os seus sintomas diminuem a capacidade do doente executar o seu AC ou aumentam as necessidades do mesmo, gerando um déficit, devendo o enfermeiro agir através de três sistemas (Orem, 2001, citado por Tomey & Alligood, 2004): um que substitui totalmente o doente, outro que compensa e assiste apenas nas tarefas que o cliente tem dificuldade em assumir e um terceiro que orienta e apoia os requisitos de AC que o doente não consegue executar sozinho, isto é, de modo independente. Os mesmos autores (Orem, 2001, citado por Tomey & Alligood, 2004) vinculam o autocuidado a três categorias de requisitos⁵, que são:

- **requisitos universais:** são necessidades associadas aos processos da vida e de manutenção da integridade da estrutura e funcionamento humano, comuns a todos os seres humanos em todos os estágios do ciclo de vida;
- **requisitos de autocuidado de desenvolvimento:** referem-se aos eventos ou situações novas que ocorrem na vida humana, com um

⁵ Os requisitos de autocuidado, ou exigências, são essenciais no modelo de D. Orem, porque constituem um componente principal do modelo. Cada um desses requisitos representa uma categoria de exigências a serem satisfeitas pelos ou para os indivíduos por causa de suas necessidades (Orem, 2001).

propósito de desenvolvimento e que necessitam dos requisitos de autocuidado universais.

- **requisitos de autocuidado no desvio da saúde:** referem-se aos cuidados ou tomadas de decisão em relação ao problema de saúde identificado com o propósito de recuperação, reabilitação e controle. Estes requisitos existem para as pessoas que estão doentes, com incapacidades e que estão sob diagnóstico e tratamento médico.

A Teoria do Défice do Autocuidado (Orem, 2001, citado por Tomey & Alligood, 2004) tem como resultado a obtenção de capacidade para se autocuidar (*self-care*), sendo este o primordial resultado das intervenções de enfermagem. A teoria também define que existem momentos específicos que modificam a necessidade da pessoa se autocuidar, que passam por fatores promotores de conforto e que estão associados ao controlo de sintomas, como por exemplo, a diminuição da intensidade da dor e o descansar/dormir (Orem, 2001, citado por Tomey & Alligood, 2004) pelo que uma das intervenções fundamentais dos enfermeiros é a diminuição da intensidade dos sintomas e por conseguinte a melhoria da capacidade do DO para a realização do seu AC, com um maior número de atividades realizadas de forma independente.

Foi baseado neste raciocínio clínico que norteiei as atividades desenvolvidas nos contextos clínicos, no sentido do desenvolvimento das competências como Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e Mestre em Enfermagem. A intervenção de um enfermeiro especialista diferencia-se pela otimização dos recursos, pelo trabalho de equipa e pela consciência da multiplicidade e complexidade dos fatores que condicionam o cuidar de um doente crónico, como é o caso do doente oncológico, foco de intervenção do meu projeto (OE, 2010). Assumindo, desta forma, que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica é um profissional dotado de um quadro de competências que lhe permite intervir de forma especializada neste âmbito, considerei que o desenvolvimento deste projeto seria de elevada importância para a construção da minha identidade profissional como Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e melhoria da qualidade de cuidados prestados ao doente oncológico internado na UC onde trabalho.

Da mesma forma, os aspetos da responsabilidade profissional e ética, da qualidade e gestão dos cuidados, assim como da formação e promoção do conhecimento especializado referentes às competências comuns do enfermeiro especialista, foram integrados nas atividades realizadas em cada contexto clínico (OE, 2010). Durante este percurso tive sempre presente o Código Deontológico do Enfermeiro, respeitando a dignidade da pessoa humana, bem como a autonomia, baseada no respeito pelos desejos, valores, preferências e convicções dos doentes (Gonçalves, 2009), sustentando por isso a realização da minha ação também nos princípios da beneficência e da não-maleficência.

Como metodologia de trabalho realizei uma revisão narrativa da literatura utilizando as palavras-chave doente oncológico, autocuidado, gestão de sintomas e intervenção de enfermagem, em bases de dados *online* (*EBSCO, B-ON, Medline, Scielo*) e em repositórios digitais nacionais e internacionais de teses de mestrado e doutoramento, bem como literatura de referência existente em centros de documentação relativos a bibliotecas de hospitais e escolas da área da saúde. Realizei um diagnóstico de situação sobre os destinos de alta dos doentes internados na unidade de convalescença e estabeleci um plano de intervenção para três locais de estágio e para uma visita de estudo a um hospital de dia de oncologia. Pelas características destes locais, a minha intervenção ocorreu em contextos variados: consultas de enfermagem para gestão de sintomas em doentes oncológicos em tratamento de quimioterapia de hospital de dia de oncologia; visitas domiciliárias integrando a equipa de uma unidade de cuidados paliativos domiciliários e prestação de cuidados diretos integrando equipas de cuidados paliativos e de convalescença. Para a gestão dos sintomas realizei uma avaliação inicial tendo recorrido ao instrumento ESAS, que me permitiu monitorizar a intensidade dos sintomas referidos pelos doentes avaliados, assim como a avaliação dos fatores de agravamento e de alívio dos sintomas dor e fadiga (os dois mais frequentemente referidos pelos doentes oncológicos a quem prestei cuidados), incluindo estes resultados nas intervenções posteriores. Todos os doentes tinham doença oncológica e capacidade para comunicar os dados da avaliação da ESAS. Sendo a capacidade funcional um dos resultados previstos pela TGS, realizei a sua avaliação nos DO internados na UC, utilizando o Índice de Barthel medido no

momento da admissão e ao fim de 30 dias. Apesar do Índice de Barthel não avaliar o autocuidado do doente oncológico, permite identificar as atividades de vida diárias em que o doente necessita total ou parcialmente de ajuda do enfermeiro, indicando alguns dos requisitos de autocuidado, embora não todos.

Com este trabalho pretendi otimizar a prestação de cuidados na gestão de sintomas, promovendo o autocuidado do doente oncológico e família que permita o regresso a casa após o internamento de 30 dias numa unidade de cuidados continuados. Neste âmbito, são meus objetivos: 1) identificar a estrutura organizacional e funcional dos contextos clínicos; 2) identificar as principais estratégias de comunicação em enfermagem na gestão de sintomas; 3) identificar os dois sintomas mais relatados pelos doentes oncológicos e as suas estratégias de intervenção; 4) identificar as necessidades de autocuidado dos doentes oncológicos; 5) melhorar a prestação de cuidados aos doentes oncológicos internados numa UC.

1. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS

Neste capítulo encontram-se descritas as atividades realizadas para a concretização de cada objetivo, que foram executadas num estágio que decorreu de 29 setembro a 13 de fevereiro em três unidades de saúde: numa unidade de cuidados paliativos, serviço reconhecido por ser um local de internamento onde se prestam cuidados a pessoas com doença terminal e suas famílias; numa unidade de assistência domiciliária da área de Lisboa, que presta cuidados apenas a doentes oncológicos e numa unidade de convalescença onde estão internados doentes oncológicos devido ao agravamento de outras patologias e que requerem cuidados de reabilitação e convalescença.

1.1 Objetivo 1 – Identificar a estrutura organizacional e funcional dos contextos clínicos

Para concretizar este objetivo utilizei 3 atividades: a entrevista dos enfermeiros orientadores, a observação dos cuidados prestados pela equipa de saúde, a identificação dos documentos relacionados com a organização do serviço e do processo de enfermagem.

A UCP é uma unidade de internamento de uma instituição privada que recebe doentes provenientes de outras unidades de saúde ou do domicílio, tendo como missão prestar cuidados a doentes em fase avançada/terminal da doença que precisam de cuidados especializados, com base no controlo dos sintomas físicos e no apoio psicológico, social e espiritual pretendendo minimizar o sofrimento do paciente e dos familiares. Tem dez camas, oito das quais ao abrigo do acordo estabelecido com a RNCCI. A estrutura física é composta por dez quartos individuais, uma sala de trabalho multidisciplinar, uma sala de estar/refeitório, uma sala de recolhimento espiritual, uma sala de banho assistido, uma copa/cozinha, duas salas para armazém e duas casas-de-banho (pessoal e público). Conta ainda com um jardim exterior para usufruto de doentes, familiares e profissionais de saúde. A equipa de saúde é constituída por

3 médicos, 11 enfermeiros (estando um dos elementos só com funções de coordenação/gestão), 1 psicóloga, 1 fisioterapeuta, 1 assistente espiritual, 1 capelão, 4 auxiliares e 5 voluntários, e quase continuamente têm estagiários de várias áreas da saúde. Toda a equipa de saúde tem formação básica em cuidados paliativos e 60% também têm formação avançada nessa mesma área. A equipa de enfermagem orienta-se pelo referencial teórico de Virginia Henderson, realizando uma colheita de dados baseada nas 14 necessidades humanas fundamentais. Esta equipa sustenta o seu trabalho na filosofia dos cuidados paliativos e nos seus quatro pilares: o trabalho de equipa, o controlo de sintomas, a comunicação e o apoio à família (Barbosa & Neto, 2010). Têm uma reunião semanal da equipa, para avaliação das estratégias de intervenção com os doentes e familiares. Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a), as UCP devem ter uma equipa médica que assegure a visita diária e a assistência durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas urgentes durante a noite, e equipas de enfermeiros e auxiliares de ação médica em permanência efetiva durante as 24 horas, sendo esta a realidade encontrada nesta UCP. A unidade contempla ainda o horário de visita alargado, permitindo a permanência de um familiar nas 24h.

A UAD é serviço de apoio domiciliário de uma instituição hospitalar, que tem como objetivo prestar assistência médica e de enfermagem aos doentes em cuidados paliativos pertencentes a essa instituição. Funciona todos os dias do ano, entre as 8 e as 16 horas. A equipa é constituída por 1 médico e 5 enfermeiros (estando um dos elementos só com funções de coordenação/gestão), por 1 auxiliar de ação médica a tempo completo, 1 assistente administrativa a tempo completo, 1 psicóloga e assistente social a tempo parcial e 2 motoristas (partilhados com outros serviços da instituição). Dois dos elementos de enfermagem e a médica da equipa dão ainda apoio aos doentes internados da instituição, sendo designados como Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Estes mesmos elementos são responsáveis pela avaliação e referenciação dos doentes para a RNCCI. Esta equipa assume o trabalho de equipa como uma filosofia de trabalho, realizando semanalmente uma reunião com todos os elementos, onde são avaliadas as

necessidades dos doentes e seus familiares. Esta equipa de enfermagem também se orienta pelo referencial teórico de Virgínia Henderson.

A unidade de convalescença está integrada numa unidade hospitalar privada de tipologia de cuidados continuados. Tem 34 camas, 30 das quais designadas para a RNCCI na tipologia de convalescença (quartos duplos) e as restantes 4 camas de regime privado. O objetivo da unidade é prestar cuidados de reabilitação e convalescença a doentes com várias patologias. A duração dos internamentos para esta UC é até 30 dias, salvo pedidos de prolongamento justificados pelo ainda potencial de reabilitação, podendo os doentes ter alta para outras unidades ou para o seu domicílio. A equipa funciona com 10 enfermeiros (6 em horário completo e 4 em horário parcial), 2 médicas (horário parcial), 1 psicóloga (horário parcial) e 1 guia espiritual (horário parcial). A equipa tem ainda 11 auxiliares de ação médica e ainda fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala. Toda a equipa de enfermagem tem formação básica em cuidados paliativos e um dos elementos tem formação avançada nesta área (10%). A equipa de enfermagem orienta-se também pelo referencial de Virgínia Henderson. A reunião semanal da equipa acontece uma vez por semana, sendo discutidos os principais problemas de cerca de um terço dos doentes internados e sempre de todos os doentes admitidos nos últimos 6 dias. A unidade cumpre com os requisitos do tipo de abordagem multidisciplinar, bem com a elaboração de um plano de cuidados integrados, envolvendo o doente/família com o objetivo de planear o seu regresso ao domicílio (Portugal, 2006).

Nos 3 contextos clínicos a avaliação inicial do DO e seus familiares é feita através de uma entrevista inicial com a presença de, pelo menos, dois elementos da equipa multidisciplinar, sendo esse o primeiro momento para conhecer o doente e as suas necessidades humanas fundamentais. Conforme sugerem vários autores (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006b; Barbosa & Neto, 2010), na colheita de dados devem ser utilizados outros instrumentos de avaliação, selecionados consoante os problemas identificados no doente e os objetivos de intervenção da equipa, a saber: a Escala de Avaliação de Sintomas

(ESAS)⁶, o Índice de Barthel⁷, o Índice de *Performance Karnofsky*⁸ e a *Palliative Performance Scale* (PPS)⁹. Relativamente ao autocuidado, não identifiquei nenhum instrumento que avaliasse especificamente esta necessidade nos doentes oncológicos.

Quanto aos instrumentos de avaliação de sintomas, verifiquei que os instrumentos utilizados apenas avaliam a intensidade da dor (escalas unidimensionais), sendo a ESAS a mais utilizada, permitindo a correlação do sintoma dor com os outros sintomas. As escalas unidimensionais de avaliação da dor prevalecem nas intervenções das três equipas (Morete & Minson, 2010), mas sublinho a importância da introdução de instrumentos multidimensionais para melhorar a avaliação de outras dimensões da dor para além da intensidade (Santos & Capelas, 2011). Sugere-se o uso do Inventário Resumido da Dor - Formulário Abreviado (*Brief Pain Inventory–Short Form* (BPI-SF))¹⁰, inventário que se divide em duas partes: a primeira parte contém 8 itens que caracterizam a dor do DO e a segunda parte 7 itens, onde é questionado a forma como a dor interfere na realização das AVD (Ferreira-Valente, Pais-Ribeiro & Jensen, 2009).

Na UAD tive oportunidade de observar a utilização de uma escala de apoio de assistência espiritual (FACIT-SP12)¹¹ e da Escala Hospitalar de

⁶ Utilizada na HDO, UAD e UC.

⁷ Utilizada na HDO, UAD e UC.

⁸ Utilizada na HDO, UAD e UC. Este índice foi criado por Karnofsky, D., Abelmann, W., Craver, L. & Burchenal, J (1948). The use of nitrogen mustards in the palliative treatment carcinoma. *Cancer*. 1, 634-656, e faz parte de uma série de instrumentos utilizados pelos enfermeiros e outros profissionais de saúde para avaliar a progressão da doença oncológica e como esta afeta as AVD, determinando o prognóstico. A pontuação associada a esta escala varia de 0 a 100, representando estes extremos, respectivamente, a morte e a capacidade de realizar todas as atividades sem quaisquer queixas nem evidência de doença.

⁹ Utilizada na UCP e UAD. A *Palliative Performance Scale* foi publicada por Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1995). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*. 12(1), 5-11 referido por Tavares (2010), trata-se de uma modificação do Índice de Performance de Karnofsky, avaliando 5 dimensões funcionais: a capacidade de deambular, o nível de atividade e evidência exterior de doença, o autocuidado, a ingestão oral e o estado de consciência.

¹⁰ Versão Portuguesa do BPI (*short form*). Inclui 15 itens que avaliam a existência, severidade, localização, interferência funcional, estratégias terapêuticas aplicadas e eficácia do tratamento da dor. Leppert, W. & Majkowicz, M. (2010). Polish brief pain inventory for pain assessment and monitoring of pain treatment in patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 13(6), 663-668. Validado para população portuguesa por Ferreira-Valente, M., Pais-Ribeiro, J., & Jensen, M. (2009). Interferência da dor na vida diária: validação de uma versão portuguesa da escala de interferência da dor do Brief Pain Inventory. In *V Congr. Intern. de Saúde, Cultura e Sociedade*. 10.

¹¹ *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp) de Peterman A., Fitchett G., Brady M., Hernandez L. & Cella D. (2002). Measuring spiritual Well-Being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy -Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals*

Ansiedade e Depressão (HADS)¹², o que evidencia uma preocupação desta equipa com outras necessidades para além das físicas (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006b; Capelas, 2014).

Pelo exposto, considero que a observação, participação nos cuidados e análise das estruturas organizacionais e funcionais, bem como a análise de documentos de referência da organização e da funcionalidade dos diferentes serviços me permitiram desenvolver competências na compreensão dos processos de enfermagem na vertente da estrutura, funcionamento e dinâmica de cada equipa, comparando com as recomendações nacionais.

1.2 Objetivo 2 - Identificar as principais estratégias comunicacionais utilizadas no cuidar do doente oncológico e família

Para cumprir este objetivo, optei por realizar no primeiro estágio na UCP uma pesquisa bibliográfica sobre “estratégias de comunicação em enfermagem” com recurso às palavras-chave: enfermagem e estratégias de comunicação, e elaborar um estudo de caso de um doente oncológico acompanhado por mim nesta unidade. Neste âmbito, incluo ainda o acompanhamento da equipa de enfermagem da UAD durante as visitas domiciliárias, observando o tipo de interação e estratégias de comunicação utilizadas no estabelecimento da relação de ajuda. Neste local de estágio é pedido aos alunos que intervenham pouco pois o contexto de cuidados é a casa do doente, não devendo a relação estabelecida com os profissionais ser perturbada pela sequência quase contínua de alunos. Na UC, foi meu objetivo melhorar a avaliação inicial de admissão do DO internado, identificado a experiência dos seus sintomas através do recurso a estratégias de comunicação que favorecessem a expressão do doente.

of Behavioral Medicine. 24(1), 49 -58. Validada em Portugal por Pereira, F. & Santos, C. (2011). Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida. *Cadernos de Saúde*. 4 (2), 37-45. Esta escala é composta por 12 itens que se agrupam em duas dimensões: Sentido/Paz e Fé.

¹² De Zigmond A. e Snaith R. (1980). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 67,361-370, validada por Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Estudo de validação de uma versão em português da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. *Psicologia, Saúde e Medicina*. 12(2). 225-237. É constituída por 14 itens que se dividem em 2 subescalas que avaliam respetivamente níveis de ansiedade e depressão. Escala traduzida e validada para a população portuguesa de autopreenchimento que demora cerca de 10 minutos.

O êxito dos cuidados prestados e a satisfação dos doentes e famílias dependem em grande parte da comunicação que a equipa é capaz de estabelecer (Almeida, Ferreira, Lança, & Rodrigues, 2010; Almeida, 2012). Uma boa comunicação é essencial para a prestação de cuidados de qualidade, sabendo-se que influencia a taxa de recuperação do doente, diminui o sofrimento, melhora a adesão ao tratamento e a adaptação psicossocial ao processo de doença (Torres, 2012). Da pesquisa bibliográfica destaco Phaneuf (2005), que tem uma abordagem global sobre a comunicação em Enfermagem e Dunne (2005) que, sublinhando a importância da comunicação no cuidar do doente que vivencia um processo de doença crónica, destaca que a comunicação não-verbal permite a perceção e a compreensão dos sentimentos e angústias, assim como o entendimento e clarificação de gestos, expressões, olhares e linguagem simbólica de quem está a viver uma doença oncológica. Riley (2004) afirma, também, que podemos escutar passiva ou ativamente e que ao recorrermos à “escuta passiva” não integramos a articulação dos sentimentos do outro, porque falta a convicção e a tranquilidade que a escuta ativa transmite e que está intimamente ligada à capacidade de ser-se empático.

A realização do estudo de caso (Apêndice I) permitiu-me refletir sobre a minha intervenção e identificar a adequação da comunicação ocorrida com o doente oncológico e sua esposa. Neste estudo procurei destacar as principais estratégias comunicacionais utilizadas por mim, nomeadamente estratégias de “expressão” nos primeiros contatos que tive com o doente. As estratégias de expressão foram também usadas com a esposa na avaliação das suas necessidades e sentimentos referentes à situação do marido. A estratégia “validação” foi essencial para compreender se a comunicação com a esposa foi mesmo eficaz atendendo à diferença de interpretações que existiam entre esta cuidadora e a restante equipa. Considero, contudo, que poderia ter desenvolvido melhor as estratégias da clarificação nos primeiros dias de internamento, pois possibilitaria a compreensão da informação e a possibilidade de corrigir-se alguma ideia menos bem entendida, levando à reformulação dos discursos por parte dos enfermeiros e estabelecendo de forma mais célere a relação com a esposa do doente (Araújo & Silva, 2012).

Relativamente à dimensão não-verbal do processo de comunicação, esta permite a demonstração e compreensão dos sentimentos nos relacionamentos interpessoais. Segundo Araújo e Silva (2012), a linguagem verbal é qualificada pelo jeito e tom de voz com que as palavras são ditas, mas também pelos gestos, pelos olhares, pelas expressões faciais e pela postura corporal que acompanham o discurso, assim como pela distância física entre as pessoas. A estratégia não-verbal que mais utilizei foi a escuta ativa, mantendo o acompanhamento do discurso da esposa com pequenos monossílabos para que esta sentisse que a sua mensagem estava a ser recebida e verdadeiramente escutada. Recorri também ao toque, embora menos vezes, por sentir que ainda não tinha estabelecido uma relação com a esposa e pudesse não ir de encontro às suas necessidades de apoio emocional. O sorriso e o contato visual, adotado durante a conversa com a cuidadora, tiveram a intenção de demonstrar disponibilidade da minha parte, sentindo uma progressão na expressão de sentimentos por parte da esposa à medida que se ia desenvolvendo a nossa relação, verificando-se paralelamente uma melhoria na relação da esposa com a equipa, pois verbalizou “sinto que já me entendem”.

O doente referido no estudo de caso foi perdendo a capacidade de comunicar verbalmente. A partir das 48h de internamento, perdeu a capacidade de falar e de identificar na escala numérica (Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton - ESAS)) o valor correspondente à intensidade dos seus sintomas. Deste modo, deveria ter havido a mudança do instrumento de autoavaliação de sintomas para um de heteroavaliação. Neste caso em concreto, considero que seria boa prática recorrer a um instrumento de heteroavaliação da dor, como a *Doloplus 2* ou a *PAINAD-TP* (Guarda, 2007; OE, 2008), sendo que se deve considerar na utilização desta última a idade do doente. Tendo este 64 anos e estando a *PAINAD-TP* indicada para pessoas com idade superior a 65, considera-se não ser este um fator que pudesse pôr em causa os resultados, pela diferença mínima. Já a *Doloplus 2* tem como especificidade a avaliação ser feita por dois profissionais, o que pode aumentar a sua complexidade e tornar este processo mais moroso (Guarda, 2007).

A realização da conferência familiar com a esposa deste DO foi um momento de aprendizagem e de treino de competências, pois pude observar a

intervenção da senhora enfermeira durante a conferência e tive a oportunidade de treinar algumas estratégias aprendidas anteriormente, como a escuta ativa. Procurei ainda utilizar a validação para compreender o sentido do que era dito: “Se bem percebi, o que nos está a dizer é...?”. As conferências familiares promovem o cuidado focado no doente e orientado para a família, ao juntar no mesmo momento, familiares e profissionais de saúde. É uma intervenção clínica imprescindível no contexto dos cuidados em fim de vida para os doentes oncológicos e seus familiares e muito valorizada pelos profissionais, pelo impacto positivo que tem na experiência de todos os participantes (Fineberg, Kawashima & Asch, 2011).

Durante a realização das visitas domiciliárias no estágio na UAD, observei a comunicação verbal e não-verbal dos enfermeiros durante a interação com os doentes e familiares, como o tom de voz baixo, mas audível e o menear da cabeça. Esta técnica de comunicação é uma forma de demonstrar abertura e disponibilidade por parte dos enfermeiros durante a conversa estabelecida, fazendo com que a pessoa se sinta escutada (Riley, 2004).

Os estágios permitiram-me consolidar estratégias de comunicação verbal e não-verbal - na UCP predominantemente com a família e na UAD e UC maioritariamente com o DO. O treino da escuta ativa foi também desafiante, pois ao ter consciência dos seus requisitos (a empatia, aceitação e consciência do que está a ser escutado) tornei a minha abordagem mais empática e por isso mais apropriada para o estabelecimento da relação de ajuda com os doentes por quem fui responsável. A opção pela realização do estudo de caso permitiu-me analisar a minha prática e procurar na evidência científica outras abordagens ao DO e sua família. Por o doente ter perdido progressivamente a sua capacidade de comunicar verbalmente, foi fundamental a parceria dos cuidados com a esposa de forma a melhorar a avaliação deste e das suas necessidades. A não utilização de instrumentos adaptados a doentes com incapacidade para se expressarem, durante o estágio, promoveu a minha pesquisa e tornou-se uma janela de oportunidade para o aumento do conhecimento sobre a temática, tendo encontrado, instrumentos de avaliação do sintoma Dor com indicação para uma população de doentes com comunicação não verbal, e podendo utilizá-los no futuro em situações semelhantes.

Ao concretizar este objetivo considero ter desenvolvido competências para doravante estabelecer uma relação terapêutica com o doente oncológico e sua família, pois procurei intervir recorrendo a ferramentas de comunicação adequadas com pessoas com doença crónica, onde a doença oncológica se incluiu, permitindo uma comunicação honesta e ajudando o doente e a família a completar as tarefas de fim de vida, conforme o exposto no estudo de caso.

1.3 Objetivo 3 – Identificar os dois sintomas mais frequentes relatados pelos doentes oncológicos e respetivas intervenções de gestão adotadas pela equipa e pelo doente

Para a concretização deste objetivo elaborei no primeiro estágio na UCP um “Instrumento de colheita de dados” (Apêndice II) que viria a utilizar nos estágios seguintes (visita de estudo ao HDO, UAD e UC), na colheita de dados integrada na prestação de cuidados ao doente. Esta foi efetuada apenas por mim ou em conjunto com a equipa de enfermagem, e depois de ter pedido a autorização aos profissionais e aos doentes e lhes ter dado garantias de confidencialidade dos dados. Este instrumento de colheita de dados contempla 2 campos: 1 - dados sociodemográficos e do diagnóstico principal (oncológico) do doente, avaliando a sua capacidade funcional nas primeiras e últimas 24h de internamento e 2 – registo da intensidade¹³ e dos fatores de agravamento e de alívio de cada sintoma identificado, utilizados como estratégias de intervenção pela pessoa. Tem ainda 2 anexos: a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) e o Índice de Barthel, de forma a relacionar a gestão de sintomas e a capacidade de realizar as atividades de vida diárias e as necessidades de ajuda para o autocuidado. A recolha de dados feita por este instrumento consistiu numa parte da entrevista de avaliação do doente onde foram usadas questões abertas: “A que associa a sensação de dor/fadiga ao fim da tarde?”, “Que estratégia (s) adota ao longo do dia para aliviar a dor/fadiga que me referiu?” “Diga-me (complete a frase), a sua dor/fadiga fica pior com...?”. Como critério foi usado um único, o doente ser capaz de comunicar verbalmente

¹³ Avaliação da intensidade em 3 momentos: admissão, aos 15 dias (± 2 dias) e 29 dias de internamento (± 1 dia).

para avaliar os seus sintomas, identificar os fatores de agravamento e estratégias de alívio dos mesmos.

Na visita de estudo à consulta de enfermagem do HDO tive a oportunidade de utilizar este instrumento de colheita de dados. A seleção deste local deveu-se à bibliografia consultada (Banha, Costa & Mendes, 2014), onde encontrei a referência a um projeto na área da gestão de sintomas desenvolvido pela equipa de enfermagem, relativamente aos efeitos adversos da quimioterapia que nem sempre ocorrem no período circunscrito da sua administração. A consulta, que tem alocado 2 enfermeiros com formação avançada em cuidados paliativos, designa-se de “Consulta de Enfermagem de Controlo de Sintomas” e realiza-se todos os dias úteis da semana¹⁴, das 8h30 às 15h00, tendo como objetivos: compreender de que forma o DO gere o impacto da doença e dos tratamentos; controlar os efeitos secundários provenientes do tratamento da quimioterapia; atuar num processo contínuo e num contexto de educação para a saúde não esquecendo o suporte emocional do doente oncológico; e estabelecer um plano de intervenção eficaz, que permita responder às necessidades do doente e seus familiares. Têm ainda folhetos informativos sobre sintomas que têm previsibilidade de ocorrerem pós quimioterapia, como as náuseas e vômitos, diarreia e obstipação, alopecia, alterações da pele e mucosas (Banha, Costa & Mendes, 2014). Tem atendimento telefónico diário entre as 8h30 e as 15h00. Para colherem dados os enfermeiros utilizam um instrumento próprio, que contempla a caracterização sociodemográfica do doente, e recorrem a instrumentos de avaliação como o Índice de *Performance* de *Karnofsky* para avaliação da capacidade funcional. Para a avaliação da dor utilizam um instrumento multidimensional, o Formulário Abreviado do Inventário Resumido da Dor (*Brief Pain Inventory*)¹⁵ internacionalmente reconhecido pela sua sensibilidade para avaliar a dor crónica também em doentes oncológicos (Leppert & Majkowicz, 2010), o que está preconizado como boa prática

¹⁴ A 1.ª Consulta com duração entre 40 a 60 minutos e as consultas subsequentes 30 minutos.

¹⁵ Versão Portuguesa do BPI (*short form*). Inclui 15 itens que avaliam a existência, severidade, localização, interferência funcional, estratégias terapêuticas aplicadas e eficácia do tratamento da dor. Leppert, W. & Majkowicz, M. (2010). Polish brief pain inventory for pain assessment and monitoring of pain treatment in patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 13(6), 663-668. Validado para população portuguesa por Ferreira-Valente, M., Pais-Ribeiro, J. & Jensen, M. (2009). Interferência da dor na vida diária: validação de uma versão portuguesa da escala de interferência da dor do Brief Pain Inventory. In *V Congr. Intern. de Saúde, Cultura e Sociedade*. 10.

(Capelas, 2014). Nesta consulta não identifiquei a utilização de uma escala específica para avaliar os sintomas e efeitos secundários da quimioterapia, como por exemplo a GESQ-D (Barbosa, 2009) ou a Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE)¹⁶, havendo contudo a preocupação de registar em todas as consultas os sintomas adversos da quimioterapia. Nas 7 consultas a que assisti, verifiquei que era questionado o número do ciclo de quimioterapia pois esse fator deve ser tido em conta na vigilância dos doentes, sendo boa prática que a monitorização dos enfermeiros seja feita entre o primeiro e o terceiro ciclo de quimioterapia, uma vez que é nesta fase que poderão surgir mais efeitos secundários (Musci & Dodd, 1989). Os mesmos autores referem que se deve verificar a intensidade dos sintomas que tenham surgido, assim como vigiar se estão a ser adequadamente controlados pelo próprio doente ou pelo seu cuidador, pois é fundamental antecipar potenciais complicações, prevenindo a hospitalização e, em casos extremos, a morte (Musci & Dodd, 1989).

Os 7 doentes consultados pela enfermeira no HDO (Apêndice III – Ponto1) tinham uma média de idade de 55 anos, 57,1% eram do sexo masculino e 42,9% do sexo feminino, com vários diagnósticos¹⁷ e todos se encontravam a realizar quimioterapia por via endovenosa. Por a equipa não utilizar a ESAS optei por, no final da consulta, validar com o doente os sintomas da lista da ESAS que não tivessem sido, entretanto avaliados, o que foi previamente combinado com a enfermeira de forma a não perturbar a consulta. Apliquei o instrumento a todos os doentes que apresentavam os critérios definidos, ou sejam, todos os doentes que conseguiam comunicar verbalmente os seus sintomas.

A fadiga, relatado por 100% dos doentes e a náusea, relatado por 85,7% dos doentes, foram os sintomas mais frequentes neste grupo (Quadro 3). A ESAS não contemplou todos os sintomas que estes doentes relataram, tendo usado o item “outros” para esse fim. Neste grupo de doentes ainda foram referidos sintomas como: a falta de apetite, a mucosite, a dor, a disestesia e alterações da sexualidade, sendo estes resultados, específicos desta população

¹⁶ Acedido a 14-11-2016. Disponível em: https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06_14_QuickReference_5x7.pdf

¹⁷ Cancro da mama, útero, colo-retal, pulmão, pâncreas e bexiga.

e dos protocolos de quimioterapia prescritos, corroborados pela literatura (Homsí et al., 2006; Soares, Burille, Antonacci, Santana & Schawartzz, 2009; Barata et al., 2016).

Quadro 3 – Sintomas presentes nos DO avaliados no HDO

Sintomas	Doentes (%) (n=7)	
Ansiedade	57,1	
Bem-estar	71,4	
Depressão	57,1	
Dor	57,1	
Fadiga	100	
Falta de ar (dispneia)	14,3	
Falta de apetite (anorexia)	57,1	
Náusea	85,7	
Outros sintomas	Sonolência	71,4
	Mucosite	71,4
	Disestesia	71,4
	Alopécia	57,1
	Alterações da sexualidade	28,6

Uma sugestão para a avaliação destes sintomas é a de se utilizar um instrumento de avaliação de efeitos adversos já referido neste trabalho. O Formulário Abreviado do Inventário Resumido da Dor (BPI) permite ao enfermeiro ter um melhor conhecimento da pessoa e das suas necessidades, pois é pedido ao doente para dizer: “a percentagem de alívio da sua dor quando faz os tratamentos prescritos”, “que medicamentos/tratamentos está a fazer?”, “como a dor interferiu nas últimas 24h com a sua atividade geral, sono, capacidade de deambular, prazer de viver etc.”, perguntas que permitem explorar a experiência da pessoa relativamente à dor, bem como aos fatores de

agravamento e alívio que a TGS indica (Dodd et al., 2001; Leppert & Majkowicz, 2010). Os doentes oncológicos sob tratamento de quimioterapia necessitam de informação acerca do tratamento e de terem conhecimento antecipado sobre os sintomas e sua gestão de modo a planearem ações promotoras (ou preventivas, na linguagem de Temtap e Nilmanat (2011)), para lidarem com os efeitos secundários dos tratamentos, que mais não são do que sintomas, que têm impacto no seu autocuidado. Fornecer informação acerca dos efeitos secundários da quimioterapia e de como lidar com eles revela-se vantajoso para o doente oncológico, assistindo-se a uma identificação mais precoce de sinais e sintomas descontrolados (Dodd et al., 2001; Barata et al., 2016), tendo sido essa a realidade encontrada no HDO. Este tipo de estratégias recai no âmbito das intervenções de enfermagem diretivas, mas também preventivas, em que a antecipação de futuros cenários do doente torna-o mais autónomo na resolução dos problemas vindouros.

Para gerir estes sintomas os doentes do HDO têm ainda acesso ao programa “Hospital na Comunidade”¹⁸, que decorre uma vez por semana, com marcação, em espaço próprio, e inclui várias atividades de, biodanza, fisioterapia, acupuntura e massagem de conforto.

No estágio realizado na UAD, tive a oportunidade de acompanhar 8 doentes, 6 do sexo feminino e 2 do masculino, com média de idades de 65 anos, e que apresentavam neoplasias de várias etiologias¹⁹ (Apêndice III – Ponto 1). Só 5 dos doentes tinham antes realizado cirurgia, 1 quimioterapia e 1 radioterapia e quimioterapia, não havendo dados sobre tratamentos realizados de 1 pessoa. No momento da minha avaliação 7 doentes viviam acompanhados por familiares e 1 por um cuidador. Só a dor e a fadiga foram relatadas por 100% dos doentes da UAD, tal como se verifica no Quadro 4.

¹⁸ Este projeto do Serviço de Oncologia resulta da cooperação entre o Centro Hospitalar onde está inserido, a Liga dos Amigos do Centro Hospitalar e uma associação de carácter religioso.

¹⁹ Neoplasia da mama, cólo-retal, pulmão e sistema nervoso central.

Quadro 4 – Sintomas presentes nos DO acompanhados na UAD

Sintomas (ESAS)	Doentes (%) (n=8)	
Ansiedade	62,5	
Falta de apetite (anorexia)	62,5	
Bem Estar	50	
Depressão (sentir-se triste)	37,5	
Dor	100	
Fadiga	100	
Falta de Ar (dispneia)	12,5	
Náusea	50	
Sonolência	87,5	
Outros sintomas	Diarreia	25
	Alterações do paladar	62,5
	Disestesias	37,5
	Mucosite	62,5
	Obstipação	50
	Tonturas	25
	Tosse	25
	Xerostomia	25

Os doentes ainda referiram sintomas como a sonolência, alterações do paladar, disestesias, mucosite, obstipação, tonturas, tosse e xerostomia, o que está de acordo com a evidência científica encontrada para esta população que foi ou está a ser ainda submetida a quimioterapia (Homsí et al., 2006; Soares, Burille, Antonacci, Santana & Schawartzz, 2009; Pina, Sabri & Lawlor, 2015; Barata et al., 2016).

Quanto à intensidade dos 2 sintomas mais relatados, verifiquei que na 1ª avaliação os 8 doentes referiram dor moderada a severa (intensidade ≥ 4)²⁰, com um nível médio de intensidade de 5,8; na 2ª avaliação apenas 4 doentes referiram dor moderada, (intensidade ≥ 4) e 4 doentes passaram a ter dor ligeira, ou seja, controlada (Barbosa & Neto, 2010), tendo o nível médio de intensidade baixado na segunda avaliação para 3,4. Quanto à fadiga, na 1ª avaliação todos os doentes a relataram com intensidade ≥ 6 , demonstrado pelo nível médio de intensidade de 7,8 tratando-se, portanto, de um sintoma severo. Em todos os doentes, este sintoma teve alguma redução na 2ª avaliação baixando a intensidade média para 5,1. Lembro que a fadiga, tal como os outros sintomas, é uma sensação subjetiva, percecionada de forma inespecífica, como uma exaustão física e psíquica (Del Fabbro, Dalal, & Bruera, 2006; Barbosa & Neto, 2010) que, ao contrário da astenia, nem sempre alivia com o repouso, o que torna a sua gestão mais exigente (Apêndice III - Ponto 2).

Neste contexto de estágio, efetuei também um momento de partilha com a equipa da UAD sobre a temática do meu projeto de intervenção, que consistiu na apresentação de um artigo sobre as diferentes perspetivas acerca da avaliação do bem-estar feita pelos profissionais e doentes internados em UCP²¹, decorrentes da sua subjetividade (Apêndice IV). O artigo intitulado “O bem-estar em cuidados paliativos: comparação de perspetivas (doentes vs. profissionais de saúde)”, dos autores portugueses Ponte e Pais-Ribeiro (2014), refere-se a um estudo tipo exploratório, transversal, de comparação entre grupos. Teve como amostra 152 indivíduos distribuídos por dois grupos: 74 doentes paliativos e 78 profissionais de saúde que trabalhavam em unidades/serviços de cuidados paliativos. Os participantes do grupo de doentes distribuíram-se de forma relativamente homogénea pelos sexos, 39 do sexo masculino e 35 do sexo feminino com média de idades de 67,6 anos. Os profissionais de saúde eram na sua maioria do sexo feminino (84,6%) sendo a sua média de idades de 35 anos. A maioria dos doentes eram casados ou viviam em união de facto (64,9%) e apresentavam níveis de escolaridade variados, sendo a moda o primeiro ciclo (77%). De modo inverso, a moda da escolaridade nos profissionais de saúde era

²⁰ Sintoma classificado como ligeiro com intensidade até 3, moderado com intensidade de 4 a 7 e severo a partir de intensidade 8 até 10 (Barbosa & Neto, 2010).

²¹ A UAD foi um dos serviços selecionados para participar neste estudo nacional.

a licenciatura e o mestrado integrado e eram, na sua maioria, solteiros (50,6%). Os resultados deste estudo revelam que os doentes percecionam o seu bem-estar como razoável, enquanto os profissionais de saúde apreciam-no como elevado; e que os nove fatores de bem-estar²² considerados no estudo não têm a mesma importância no grupo dos doentes e no dos profissionais. A “ausência de dor”, “ter a presença da família”, “estar em paz com Deus” e “estar consciente” são muito importantes para os doentes, tal como “ter as finanças em ordem” e “sentir que a vida teve sentido”; “ver as suas opções de tratamento seguidas” e “resolver conflitos” tem um grau de importância elevado; o “morrer em casa” é o aspeto menos valorizado, sendo observado como moderadamente importante. Estes resultados demonstram a necessidade de os diferentes profissionais avaliarem o doente e todas as suas dimensões, questionando-o acerca do que ele considera ser mais importante, escutando-o ativamente e respondendo em conformidade. Da discussão entre a equipa surgiu a ideia de que se deve orientar a entrevista de avaliação do DO, questionando, não só a intensidade, mas também as estratégias que os doentes já têm para gerir os seus sintomas.

Quanto aos 7 doentes oncológicos acompanhados na UC, 4 eram do sexo feminino e 3 do sexo masculino, com uma média de idade de 73,3 anos e com neoplasias de várias etiologias²³ (Apêndice III - Ponto 1). Só 2 doentes residiam com familiares e os restantes 5 viviam sozinhos, e apenas 2 se encontravam em tratamento ativo. Estive presente nas admissões dos 7 doentes oncológicos, observando e participando na entrevista inicial à pessoa e seus familiares, juntamente com um enfermeiro da UC. Só a dor e a fadiga foram relatadas por 100% dos doentes, tal como se verifica no seguinte quadro (Quadro 5).

²² Ausência de dor; estar em paz com Deus; ter a presença da família; estar consciente; ver as suas opções de tratamento seguidas; ter as finanças em ordem; sentir que a vida teve sentido; resolver conflitos; morrer em casa.

²³ Neoplasia da mama, cólo-retal, pulmão e hepática.

Quadro 5 – Sintomas presentes nos DO acompanhados na UC

Sintomas (ESAS)	Doentes (%) (n=7)	
Ansiedade	57,1	
Falta de apetite	57,1	
Bem Estar	57,1	
Depressão (sentir-se triste)	57,1	
Dor	100	
Fadiga	100	
Falta de Ar (dispneia)	14,3	
Náusea	71,4	
Sonolência	71,4	
Outros sintomas	Diarreia	14,3
	Alterações do paladar	42,9
	Disestesias	14,3
	Mucosite	28,6
	Obstipação	42,9
	Tonturas	42,9
	Tosse	14,3
	Xerostomia	28,6

Quanto à intensidade dos 2 sintomas mais relatados, verifiquei que na 1ª avaliação 100% dos doentes referiram dor moderada e severa (intensidade ≥ 7) e na 2.ª avaliação, feita 15 dias ± 2 dias depois, todos os doentes passaram a ter dor moderada (intensidade entre 4 e 7), tendo a intensidade média da dor reduzido para 4,3 no grupo de doentes (Apêndice III - Ponto 3). No fim do internamento, 3 doentes apresentavam ainda dor moderada, portanto com intensidade ≥ 4 , e 4 doentes tinham dor ligeira (≤ 3). Quanto à fadiga, apesar do

nível médio de intensidade reportado na 1ª avaliação pelos 7 doentes ser de 7,9, 2 deles classificaram-na como moderada. Na 2ª avaliação, o nível médio de intensidade da fadiga foi de 6,7, existindo apenas 1 doente (R) que mantém fadiga intensa ao fim de aproximadamente 15 dias de internamento. No momento de alta todos os doentes apresentaram fadiga com intensidade moderada, com um nível médio de intensidade de 5,7. Tive oportunidade de recolher alguns relatos desta experiência dos doentes, que refletem esta diminuição do sintoma fadiga nem sempre expresso pela sua intensidade: “Já consigo tomar banho sem ter de me sentar” ou “já consigo ir até ao refeitório sem cadeira de rodas”. Os dados revelaram que só ao fim dos 30 dias é que os doentes da UC apresentaram um valor médio de intensidade de dor abaixo de 4, havendo ainda 3 doentes que, no momento da alta, tinham dor moderada (intensidade 4 e 5). Com a fadiga, o nível médio de intensidade na 2ª avaliação foi de 6,7 na UC, portanto de intensidade moderada, verificando-se a tendência encontrada na literatura da difícil gestão da fadiga (Homsí et al., 2006; Cramp & Daniel, 2008; Soares, Burille, Antonacci, Santana & Schawartz, 2009; Pina, Sabri & Lawlor, 2015; Barata et al., 2016),

Os resultados encontrados devem ser refletidos e articulados com as avaliações realizadas, as intervenções de cada equipa de enfermagem e da equipa alargada, repensando também o método de trabalho de equipa. Observei durante o estágio na UAD que a equipa, juntamente com o cuidador, tinha a preocupação de ajustar em cada visita o plano terapêutico relativo à dor, e reforçar a opção da toma de SOS antes das atividades que os DO considerassem que agravavam este sintoma. A equipa atuava muito preventivamente, tentava compreender como era a rotina do doente e realizava intervenções de apoio e educação na gestão de sintomas, por exemplo, a toma de analgésico antes do banho para que conseguisse realizá-lo de forma independente, apenas tendo a supervisão de alguém (Orem, 2011, Temtap & Nimanat, 2011). A administração de terapêutica era, por regra, feita pela via oral. Contudo, verifiquei a existência de 3 doentes com prescrição de fármacos via transdérmica ou subcutânea por indisponibilidade da via oral ou necessidade de regular as tomas dos analgésicos a horas certas, devido ao tempo de biodisponibilidade do fármaco a nível sanguíneo. Esta equipa da UAD mostrou

grande eficiência na gestão da dor, cumprindo com os critérios de qualidade para serviços de cuidados paliativos (Capelas, 2014).

Durante o estágio na UC propus-me acompanhar os enfermeiros nos cuidados prestados aos 7 doentes oncológicos internados, observando o tipo de intervenções realizadas na gestão dos sintomas dor e fadiga, baseada na proposta de Temtap e Nimanat (2011). Para haver a verificação das intervenções, bastava esta ocorrer em pelo menos um momento no turno, sob a forma de cuidado prestado ao doente, presença de registo em notas de evolução, ou informação dada na passagem de turno registada em notas de campo. As intervenções mais utilizadas na gestão dos sintomas dos DO (Apêndice VII) foram, para a dor: o “incentivo ao repouso antes da fisioterapia” assim como a “administração de terapêutica em esquema”, seguidas da “massagem de conforto” e da “administração de terapêutica em SOS”. Para os doentes com fadiga as estratégias adotadas pelos enfermeiros foram: o “incentivo ao repouso antes das sessões de fisioterapia e após as atividades de maior dispêndio energético”, seguida da “massagem de conforto” e de “atividades de distração” (ouvir música, ler, conversar). De uma forma geral os enfermeiros da UC geriram a fadiga do doente recorrendo na sua prática a uma grande diversidade de intervenções, sendo as mais usadas as do tipo restaurador (Temtap & Nilmanat (2011).

Ainda relativamente às intervenções dos enfermeiros da UC, acrescento que ao observar os registos de enfermagem no final dos turnos verifiquei que os mesmos nem sempre registavam as intervenções realizadas no âmbito da gestão de sintomas. As passagens de turno complementavam essa informação, garantindo a continuidade de cuidados, embora não de forma tão evidente como o registo escrito permite.

Quanto às estratégias que os doentes têm para gerir os seus sintomas, verifiquei que os fatores de agravamento dos sintomas bem como as estratégias de alívio referidas pelos doentes da UAD e UC foram muito semelhantes, pelo que optei por apresentar os resultados num único quadro (Apêndice III – Ponto 4). Os fatores de agravamento da dor são as atividades que envolvem movimento, nomeadamente as transferências, aconselhando-se por isso a

avaliação da intensidade da dor em movimento. Para a fadiga, os DO referem ser o esforço físico e as atividades do autocuidado como o banho, as deslocações entre divisões, a alimentação e o vestir que a intensifica.

Como estratégias de alívio para a dor, os DO referiram a toma da medicação a horas certas e em SOS (se tiverem dor irruptiva ou precisarem de realizar atividades como a higiene, deslocarem-se a consultas, tratamentos ou sessões de fisioterapia), as posições de conforto (cama ou cadeirão), as atividades de relaxamento, o repouso, as massagens (drenagem linfática) e algumas terapêuticas complementares. Estas são medidas que atenuam a intensidade da dor e que são descritas como boas práticas de gestão da dor (OE, 2008; Silva & Ribeiro, 2015). Também foram identificadas outras estratégias para alívio da dor, como a identificação de fatores que a agravam, e por isso a adoção de comportamentos de evitamento, bem como a identificação de sintomas colaterais associados aos analgésicos e a autoavaliação da intensidade e características da sua dor, numa clara transferibilidade de conhecimento (sistema de apoio e educação para o AC) para gerir o sintoma.

Quanto ao sintoma fadiga, os doentes referiam como fatores de alívio o planeamento das suas atividades (organizando-as num equilíbrio entre o repouso e a realização da tarefa) e o dormir. Houve relatos (doentes da UAD) sobre a importância do exercício físico diário no controlo da sua fadiga, referindo sentirem-se menos fatigados desde que adotaram esta estratégia “(...) *subo já dois lanços de escada com um saco de compras, desde que comecei a ir às aulas de ginástica na junta de freguesia. Isto não acontecia há 5 meses*”. Isto corrobora o referido pela investigação sobre a importância do exercício físico no controlo da fadiga (Cramp & Daniel, 2008). Observei que os doentes que identificaram a fadiga como um sintoma perturbador do seu dia-a-dia, adotaram medidas sugeridas pelo enfermeiro, alternando períodos de repouso com períodos de maior mobilidade, integrando atividades de lazer e ar livre quando se sentiam com melhor estado anímico. Também a toma de suplementos alimentares melhoraram a fadiga dos doentes, segundo os mesmos. A maioria dos doentes acompanhados relataram que aprenderam a gerir a sua fadiga principalmente através da experiência e com tentativas e erros, tal como é encontrado na literatura (Erickson, Spurlock, Kramer & Davis, 2013).

Com este conjunto de atividades considero que continuei o meu percurso de consolidação de competências específicas de intervenção à pessoa em situação crónica e paliativa. Considero ter desenvolvido competências na promoção de intervenções junto de pessoas com doença oncológica incapacitante e cuidadores, avaliando os requisitos do autocuidado e o controlo da dor através da entrevista e uso de instrumentos de avaliação da dor, como o ESAS. A utilização de escalas permite à equipa de enfermagem a comparação de dados, de forma a melhorar a prática pelo que avaliei a necessidade de gerir os sintomas da pessoa com doença oncológica, utilizando instrumentos preconizados e segundo critérios de qualidade.

1.4. Objetivo 4 – Identificar as necessidades de ajuda para o autocuidado dos doentes oncológicos internados na UC

Neste objetivo importa clarificar que na identificação das alterações do autocuidado recorri a um instrumento de avaliação da independência do doente para realizar as suas atividades de vida diárias, não dispondo no momento do estágio de nenhum instrumento específico de avaliação do autocuidado. O Índice de Barthel é o instrumento recomendado nos serviços da RNCCI para avaliação da dependência do doente nas AVD e a capacidade funcional é um dos resultados da gestão de sintomas proposto pela TGS (Dodd et al., 2001). Desta forma, ao identificar a dependência nas 10 atividades aí consideradas, a saber: “alimentar-se”, “tomar banho”, “realizar a toilette pessoal”, “vestir-se”, “transferir-se”, “deslocar-se”, “uso de escadas”, “usar o WC” e “controlo de bexiga e intestino (continência)” - conhecia alguns dos requisitos do autocuidado que também estariam comprometidos (e os que causavam dependência). Nas situações em que o doente dependente não participa nas atividades de autocuidado, ou quando necessita de ajuda de outra pessoa para a concretização das atividades, está subjacente que os cuidados prestados por outra pessoa são imprescindíveis, tendo os primeiros um carácter de substituição e os outros cuidados carácter de colaboração «fazer com», enquadrados nos cuidados parcialmente compensatórios (Orem, 2001). Tratando-se de doentes oncológicos em fase aguda, é esperado que a capacidade funcional possa

diminuir pelos sintomas apresentados, e por isso também a disponibilidade e a motivação para realizar as atividades ligadas ao seu autocuidado (Fowler, Kirschner, Van Kuiken & Baas, 2006).

Na UC procedeu-se a duas avaliações com o Índice de Barthel, nas primeiras (1.^a avaliação) e últimas 48h (2.^a avaliação) do internamento (Apêndice III – ponto 1), avaliando-se as alterações de cada uma das AVD deste Índice para identificar os requisitos de autocuidado (Apêndice III – ponto 5). Destes doentes, 5 (71,4%) apresentavam-se dependentes (≤ 60 no Índice de Barthel) no momento da admissão e apenas 4 no momento da alta, tendo os *scores* destes últimos doentes subido face aos valores apresentados na admissão. Os 7 (100%) doentes eram independentes no autocuidado da “toilette pessoal” (*score*=5) tanto no momento da admissão como da alta. Também os *scores* das atividades “controlo de bexiga” e “controlo intestinal” se mantiveram constantes ao longo do internamento na UC, tendo apenas um doente (T)²⁴ melhorado o seu *score*. Na atividade do “banho”, 100% dos doentes apresentaram-se dependentes tanto no momento da admissão como na alta. Apenas 1 doente (Q)²⁵ teve alta com independência na atividade “vestir”. Cerca de 42,9% dos doentes precisavam de ajuda na “alimentação” no momento de admissão e 14,3% mantinha essa necessidade à saída, e 85,7% dos doentes precisavam de ajuda na “utilização do WC” no momento da admissão, mas no momento da alta só 57,1% mantinham a mesma dependência nesta necessidade de autocuidado/atividade. Cerca de 57,1% dos doentes melhoraram os seus *scores* na atividade “transferências” e 42,9% na atividade “deslocação”. Na atividade “subir escadas” 28,6% dos doentes melhoraram os *scores* e 14,3% ficaram independentes.

Como comentário, acrescento que se pode afirmar que um doente dependente e sem capacidade funcional (*score* 0), necessita de um sistema totalmente compensatório de AC, e que um doente com um *score* entre 60 e 95 tem requisitos de AC e necessita de um sistema parcialmente compensatório de enfermagem. O que não se pode afirmar é que um doente com *score* de 100 não tem requisitos de AC a necessitar de serem compensados pelo sistema de apoio

²⁴ (T) refere-se à designação atribuída a um doente pertencente à mostra.

²⁵ (Q) Idem.

e educação, porque pessoas independentes podem ter défices de AC. É este um dos limites desta medição. Ao não ter utilizado um instrumento específico de avaliação de autocuidado (por não haver nenhum validado para esta população), apenas consigo identificar se há ou não requisitos de AC nas AVD.

Pelo exposto neste objetivo, considero que dei continuação ao processo de desenvolvimento de competências ao nível da identificação de necessidades do DO, no que diz respeito à sua capacidade funcional e necessidades de ajuda ao nível do seu autocuidado (L6.4 Reconhece os efeitos da natureza do cuidar em indivíduos com doença crónica incapacitante e terminal, sobre si e outros membros da equipa).

1.5. Objetivo 5 - Melhorar a intervenção de enfermagem aos doentes oncológicos internados numa UC

Os resultados fornecidos pelo instrumento de recolha de dados sobre os sintomas dos doentes oncológicos internados na UC, revelaram que a “dor” e a “fadiga” são os sintomas relatados por todos os doentes com relato de maior intensidade, sendo que na 2ª avaliação (15 dias) ainda apresentam valores de intensidade moderada a severa (Apêndice III – Ponto 3). Perante estes resultados, entendi ser necessária a reflexão sobre a gestão de sintomas realizada por esta equipa de enfermagem, sendo o primeiro passo conhecer melhor as suas necessidades de formação. Para isso, construí um questionário onde procurei saber o seu entendimento sobre gestão de sintomas do doente oncológico internado na instituição e quais as suas estratégias de intervenção. De seguida, planeei uma sessão de formação sobre a avaliação do sintoma que mais dúvida suscitasse à equipa de enfermagem e, por fim, elaborei uma proposta de norma de avaliação do doente oncológico no momento da admissão, cuja necessidade foi verificada nessa sessão de formação. A sensibilização dos pares, a formação e a promoção da qualidade dos cuidados são competências que se encontram descritas no Regulamento de Competências do Enfermeiro Especialista (OE, 2010) como inerentes aos seus cuidados especializados e ao seu âmbito de ação nas equipas de saúde. O propósito desta atividade foi o de melhorar a abordagem ao doente oncológico

por parte da equipa de enfermagem para que, no período máximo de 30 dias (o tempo de internamento preconizado nestas unidades da RNCCI), se consiga otimizar o processo de cuidados do DO ao nível da gestão de sintomas, traduzindo-se, não só na diminuição da sua intensidade, mas também na independência da realização das AVD e do seu autocuidado.

O questionário (Apêndice V) é constituído por 2 perguntas abertas (1 e 2) e 2 fechadas (3 e 4), tendo sido distribuído a todos os elementos da equipa de enfermagem (N=9), depois de salvaguardadas as questões éticas inerentes a pedidos de informação deste tipo, e informados de que a sua devolução deveria ocorrer num prazo de 7 dias. Os dados foram tratados com análise de conteúdo (pergunta 1 e 2) e estatística descritiva nas restantes perguntas. Todos os 9 enfermeiros responderam ao questionário (100%). A questão 1 pretende conhecer a ideia dos enfermeiros sobre o conceito gestão de sintomas e a questão 2, sobre o que se deve avaliar para essa gestão. A questão 3 pede ao enfermeiro para identificar 2 sintomas em que tem maior dificuldade de gestão e, por fim, a questão 4 pede ao enfermeiro para identificar qual o tipo de intervenção que mais utiliza na gestão de sintomas.

Para os enfermeiros da UC gestão de sintomas é “saber o que o doente sente, que sintoma tem e saber o que agrava e controla os sintomas”, “adotar estratégias conhecidas” do enfermeiro, doente e família para controlar/aliviar os sintomas” (Apêndice VI - Quadro 1). O conteúdo analisado das respostas dos enfermeiros sobre o que significa gestão de sintomas demonstra interceção sobre aspetos fundamentais do conceito dado pela TGS, nomeadamente, a preocupação que os enfermeiros devem ter sobre o conhecimento que doente/família já têm sobre gestão dos sintomas (Dood et al., 2001).

Os três aspetos que os enfermeiros consideram ser mais relevantes no momento da admissão para a avaliação dos sintomas são: “a identificação dos sintomas descontrolados” e “da sua intensidade” (9 em 10), “os fatores de agravamento” (6 em 10), “os fatores de alívio” e “as estratégias farmacológicas dos doentes/família” (5 em 10) (Apêndice VI – Quadro 2). Estes resultados demonstram preocupação por parte dos enfermeiros, revelando que as suas intervenções devem incorporar aspetos valorativos da caracterização e

estratégias de gestão dos sintomas já adotadas por parte do doente e sua família (Teunissen, 2007).

Os sintomas que os enfermeiros referem ter mais dificuldade em monitorizar no DO (Apêndice VI – Quadro 3) são a “dor”, a “astenia” e a “fadiga”, os 3 apresentando igual frequência (5). Segundo Wengstrom, Haggmark, Strander e Forsberg (1999), o controlo adequado dos sintomas, nomeadamente da dor, é essencial para que o DO consiga sentir o conforto necessário para voltar a assumir o seu AC. Há autores (Tranmer et al., 2003) que defendem que a vivência diária de sintomas físicos e psicológicos angustiantes, como a fadiga e a dor, condicionam a motivação e capacidade de o doente se autocuidar, e os seus resultados de saúde, mas que as intervenções de enfermagem podem fazer a diferença (Dood et al., 2001). Pela dor ter sido também verbalizada pelos doentes como um dos sintomas prevalente e ser um sintoma cuja monitorização é bastante abrangente, optei por dar início à formação da equipa de enfermagem com uma sessão de formação sobre a gestão do sintoma dor (Apêndice VIII).

Em relação ao tipo de intervenções que os enfermeiros reconhecem realizar maioritariamente para gerir os sintomas (Apêndice VI – Quadro 4) na sua prática diária de cuidados, 6 enfermeiros dizem ser as “diretas” e 2 “preventivas”. As outras categorias não foram nomeadas.

Estes resultados vieram reforçar a minha observação quando acompanhei os enfermeiros na prestação de cuidados aos doentes oncológicos, (Apêndice VII), onde identifiquei um maior número de intervenções “diretas” (12) e “restauradoras” (11) por parte dos enfermeiros, seguidas das “preventivas” (10), de “distração” (7) e em último “complementares”. Quando os resultados foram apresentados nesta sessão de formação e discutidos com a equipa, esta reconheceu que as intervenções que realizam têm a intenção direta de aliviar o sintoma. A intenção restauradora de intervenções como “incentivar o doente” a descansar quando está com dor ou quando termina a sessão de fisioterapia e se sente mais fatigado, não é pensada como uma intervenção utilizada na gestão do sintoma fadiga. Conclui-se que muitas das intervenções utilizadas, como as de “distração” ou “complementares”, não são valorizadas como intervenções de enfermagem pelos enfermeiros, o que pode ajudar a compreender a pouca

versatilidade das intervenções usadas na gestão dos sintomas que os registos (de admissão e notas diárias) apresentam. A equipa reconheceu que as intervenções “preventivas” deveriam ser mais utilizadas, pois permitiriam minimizar o impacto de uma sessão de fisioterapia, por exemplo, evitando que o nível de dor aumentasse e potenciando a possibilidade de reabilitação da pessoa durante o internamento na UC. Ainda na reflexão conjunta com a equipa, os elementos consideraram que a avaliação do doente ao longo do dia devia ser melhorada, registada de modo a ter-se um gráfico sobre os picos de intensidade dos sintomas que permitisse relacioná-los com as AVD e que seria necessário otimizar a terapêutica, pois consideram que estão a realizar SOS como terapêutica em esquema, o que pode estar na base das intensidades da dor apresentadas ao fim dos 15 dias de internamento.

As sessões de formação sobre a gestão de dor envolveram um elemento da equipa de enfermagem na organização da mesma. A escolha deste elemento prendeu-se com a experiência na UC e demonstração de interesse pela problemática do projeto. Esta sessão de formação foi realizada a 8 dos 9 elementos da equipa de enfermagem e como documentos de apoio à sessão elaborei o plano de formação pedagógico, a folha de presenças e a folha de avaliação da sessão (Apêndice VIII). Nessa sessão a equipa referiu ter a necessidade de uma norma que orientasse os procedimentos na admissão do DO na UC (Apêndice IX) pois reconhecem ser necessário uniformizar as avaliações, identificar os documentos, sistematizar os procedimentos a ter com o DO/família nas primeiras 24h-48h e articular os elementos da equipa multiprofissional regendo-se por critérios de qualidade (Capelas, 2014), podendo ser este um ponto de partida para melhorar a intervenção de enfermagem ao DO internado numa UC. Ir ao encontro do outro, nas respostas dadas ao outro concreto, que é a pessoa doente (Benner, 2001) internada numa UC, preconiza que o enfermeiro conheça bem o doente e o significado que este atribui aos seus sintomas, identificando a sua experiência e necessidades de alívio e não agravamento dos sintomas. Baseado neste pensamento, uma norma tem o propósito de ser um instrumento de trabalho orientador que sistematize os cuidados prestados por cada enfermeiro.

Para melhorar a articulação entre médicos, terapeutas, animadores e a equipa de enfermagem, de modo a que as necessidades do DO não fossem tardiamente atendidas, propus que se realizasse uma reunião mais breve (de 30 minutos) à 2.ª feira, para identificar os principais problemas detetados no doente nas últimas 48h e definir uma intervenção comum entre os profissionais. Estabeleceu-se que a comunicação entre os terapeutas e a equipa de enfermagem passaria a ser presencial e não só por correio eletrónico, no momento imediato em que o DO regressasse do ginásio do serviço de medicina física e reabilitação para o serviço de internamento, validando as suas necessidades durante as terapias. Este tipo de intervenção gera maior conhecimento do doente, levando a maior satisfação na equipa, pois permite maior alinhamento nos objetivos do plano de intervenção.

Este trabalho junto desta equipa de enfermagem permitiu-me desenvolver competências na otimização do processo de cuidados ao nível da tomada de decisão, no que diz respeito à gestão de sintomas do DO, sendo esta uma preocupação que a equipa verbalizava desde o início do meu estágio. Neste processo de desenvolvimento de competências procurei assumir um papel dinamizador tanto nos momentos da formação como ao longo do período do estágio na UC, tendo realizado um diagnóstico de necessidade formativa e uma formação, acompanhando todos os doentes oncológicos no momento da admissão (LD2.1 Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da especialidade), (B1.1 Inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade e B1.2 Incorpora diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática).

Durante o estágio nesta UC, procurei sensibilizar a equipa para a prestação de cuidados de enfermagem, cuja avaliação refletisse as necessidades dos doentes oncológicos e não, apenas, orientada para o motivo de internamento. Com o decorrer do estágio, e após as atividades de sensibilização da equipa, verifiquei que as notas de admissão foram progressivamente revelando maior número de informações, e que demonstravam melhor avaliação e maior identificação das intervenções realizadas. Verifiquei que os enfermeiros procuravam caracterizar os sintomas dos DO, tendo em conta a sua experiência e como esses sintomas poderiam

afetar os requisitos do seu autocuidado: “*De que modo este sintoma condiciona a realização da sua higiene?*”, “*Disse-me que não dorme bem. A que se deve esta alteração? Tem alguma ideia?*”. As notas de evolução de enfermagem, bem como as passagens de turno, passaram a conter informação sobre a experiência do doente e sobre como é viver com o sintoma, nomeadamente, a Dor: “*doente associa a sua dor ao uso de sapatos mais rasos e recusa a tomar de analgesia por já ter sentido dor mais intensa*” ou “*doente sente-se menos fatigado quando realiza o percurso entre o quarto e o refeitório de forma pausada*”.

A minha intervenção ao longo dos estágios foi-se tornando mais sólida, apoiada no referencial teórico da TGS e da teoria do défice do autocuidado, procurando diariamente englobar nos meus cuidados os aspetos fundamentais desses modelos, sendo eles a monitorização de sinais e sintomas relacionados com a doença, a interpretação do significado atribuído a esses sinais e sintomas pelo próprio doente e seus familiares, a avaliação das opções disponíveis para gerir eficazmente os sintomas e, por último, a seleção das melhores intervenções para cada doente tendo em conta as suas especificidades, com o intuito de ajudar o doente a preencher os requisitos necessários para assumir o seu autocuidado, Como principais contributos deste projeto destaco, embora não se possa extrapolar globalmente, o aumento da taxa de destino de alta para domicílio dos DO na UC, que entre os meses de janeiro a junho de 2015 subiu de 50% (ano completo de 2014) para 55,6%²⁶, não tendo dados se os doentes tiveram alta com ou sem apoio de um familiar, e não sendo registados óbitos.

²⁶ Foram admitidos 124 doentes no primeiro semestre, sendo que 69 tiveram alta para o domicílio.

2. AVALIAÇÃO

De forma a desenvolver competências de enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica e de mestre, planeei e construí um projeto de intervenção com períodos temporais e contextos definidos, com metodologia científica, e cujas atividades de operacionalização contemplassem os descritivos da OE nos seus regulamentos. Para operacionalizar este projeto realizei atividades no sentido do meu desenvolvimento de competências como enfermeiro especialista e que me permitiram evoluir profissionalmente, refletindo sobre as intervenções de enfermagem no âmbito da gestão de sintomas do DO.

A pouca bibliografia sobre os cuidados de enfermagem prestados na tipologia de uma unidade de convalescença foi uma limitação sentida, o que me levou a alargar o campo da pesquisa bibliográfica para outros contextos onde o controlo sintomático é uma área de eleição, como os cuidados paliativos e a oncologia, transpondo com as devidas precauções as boas práticas encontradas na gestão dos sintomas para o meu contexto de trabalho. A observação realizada das consultas de enfermagem no HDO foi fundamental neste percurso, pois permitiu-me avaliar doentes oncológicos sob tratamento com quimioterapia e, por isso, com sintomas secundários a este. Neste âmbito, tive também oportunidade de avaliar o doente oncológico utilizando instrumentos de avaliação da dor multidimensionais, como é o caso do BPI-SP, que caracterizam melhor a dor do doente oncológico, refletindo também o estado anímico do doente.

Nos restantes contextos clínicos tive várias oportunidades de aprendizagem, marcadas pela diversidade de amostra de doentes que pude acompanhar, e que me permitiram compreender o papel da avaliação nos cuidados de enfermagem. Avaliar significa também conhecer, e para isso é preciso comunicar eficazmente com o Outro. Neste âmbito, considero que adquiri conhecimentos e desenvolvi competências de comunicação com o doente oncológico e seus familiares, ao longo dos estágios, consolidando a minha intervenção enquanto enfermeiro especialista. Prova disso é o estudo de caso e a participação na conferência familiar.

Relativamente às competências desenvolvidas na área específica da gestão de sintomas do DO, procurei relacionar os pressupostos teóricos com a minha prática de cuidados, agindo em conformidade. Contudo, considero que poderia ter enriquecido o instrumento de recolha de dados com mais alguns aspetos do modelo da TGS, elaborando questões para compreender melhor a experiência do sintoma dos doentes. De forma a não tornar exaustivo o documento, optei por circunscrever o registo de dados à caracterização dos sintomas, ao que os agrava e ao que se pode fazer para os aliviar. Mas ao longo dos diversos momentos de contato com os doentes senti a necessidade de sistematizar as entrevistas realizadas, de forma a melhorar o meu conhecimento da pessoa e do significado que atribui à experiência do sintoma, e qual o impacto na sua capacidade funcional. Desta forma, procurei melhorar a minha intervenção tendo em conta o sintoma como uma experiência subjetiva do doente, outra dimensão da TGS, sendo esta uma sugestão na intervenção que deixo expressa. Em relação às necessidades de autocuidado do DO, durante os estágios senti maior dificuldade na sua avaliação pelo facto de as equipas de enfermagem que acompanhei terem outros métodos de trabalho e recorrerem a outros referenciais teóricos e, por isso, considero ser este um dos pontos menos fortes do meu projeto. Apesar dos constrangimentos sentidos e das limitações identificadas, penso que desenvolvi competências ao nível do 2.º ciclo ao aplicar os meus conhecimentos e ao desenvolver o meu entendimento sobre os problemas encontrados e resolução dos mesmos, em situações novas como o caso dos doentes oncológicos no domicílio, e em contextos alargados e multidisciplinares como um hospital de dia e uma unidade de cuidados paliativos.

Os dados recolhidos através do instrumento que construí permitiram-me identificar as dependências nas AVD dos DO internados na UC, identificando assim quais os requisitos do autocuidado em que seria necessário a intervenção dos enfermeiros. O facto de não ter utilizado um instrumento específico para a avaliação do AC, apesar de ser uma limitação, permitiu-me perceber que nos cuidados ao DO a análise do Índice de Barthel tem de ser feita de forma parcelar e não pode ser classificativa do tipo de cuidados necessários, ou seja, o planeamento e avaliação dos cuidados implica analisar cada AVD, perceber que

tipo de ajuda precisa o doente e definir o sistema de enfermagem para cada autocuidado.

Em relação ao questionário sobre o tipo de intervenções utilizadas pelos enfermeiros para a gestão dos sintomas do DO, considero que para estes não ficaram bem claros os objetivos de cada grupo de intervenções, apesar de ter reunido previamente com cada enfermeiro e de ter explicado cada pergunta. Na discussão dos dados, houve enfermeiros que verbalizaram confundir intervenções de distração e complementares, e outros elementos referiram o repouso como intervenção preventiva e não restauradora, como é também a minha interpretação e dos autores (Temtap & Nilmanat, 2011). A análise do tipo de intervenções de enfermagem da equipa da UC, assim como as diferentes atividades de sensibilização que realizei, permitiu-me ajudar a equipa a compreender o que é a gestão de sintomas. Além disso, permitiu-me partilhar os meus conhecimentos neste âmbito, comunicando as principais conclusões do meu projeto e promovendo a discussão e a análise das práticas da equipa, desenvolvendo assim competências no âmbito do 2.º ciclo. Nas questões de sensibilização da equipa de enfermagem da UC, considero que foi fundamental o número elevado de adesão dos enfermeiros à formação, mostrando da sua parte motivação para a temática.

Saliento ainda a pertinência da temática escolhida para este projeto, ao demonstrar os resultados obtidos pela equipa da UAD e da UC, que evidenciam a necessidade de melhoria na gestão de sintomas do DO por parte da equipa da UC. Com as atividades desenvolvidas neste projeto, penso ter iniciado um processo para a melhoria contínua dos cuidados prestados ao doente oncológico na UC, no âmbito dos seus sintomas e melhoria da sua capacidade funcional no momento da alta. Assim, considero que um enfermeiro especialista deve estar envolvido na colaboração dos cuidados diretos ao doente e família, participando na dinamização das passagens de turno, no auxílio do processo de tomada de decisões, no apoio na elaboração dos planos individuais de cuidados, na dinamização de formações em serviço e na supervisão do cumprimento de normas e procedimentos, reorientando a equipa sempre que necessário e desenvolvendo soluções ou emitindo juízos em situações de informação limitada

ou incompleta - incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos, ou os condicionem. Considero que ao longo dos 3 estágios adquiri conhecimento especializado, sentindo-me no fim do estágio da UC com competências para participar em processos de decisão no que diz respeito aos melhores cuidados a prestar ao DO e sua família.

Para finalizar este capítulo destaco, de forma não menos importante, a receptividade da equipa e da direção clínica para pensarem comigo sobre os problemas identificados e a sua disponibilidade para introduzir alterações na dinâmica da equipa, mesmo pequenas, mas que promovem a melhoria contínua e a vontade de continuar com este projeto de intervenção.

3. CONCLUSÃO E TRABALHO FUTURO

A especificidade das necessidades do doente oncológico justifica a formação específica de equipas de saúde, promotora de uma efetiva abordagem multidisciplinar nas unidades de convalescença e de cuidados mais adequados para a gestão desta fase reabilitativa. As soluções desajustadas podem implicar, em termos de recursos dos cuidados de saúde, desadequação de intervenções e custos adicionais no que diz respeito aos tempos de internamento, mas significam também custos importantes para o doente, pelo sofrimento associado a sintomas moderados e severos e pela incapacidade funcional muitas vezes associada a estes.

A minha observação, participação e análise das estruturas organizacionais e funcionais, através da análise de documentos de referência para a organização e funcionalidade de serviços de cuidados paliativos (Capelas, 2014), permitiram-me desenvolver competências na compreensão da organização e dos processos de enfermagem na vertente da estrutura, dando assim resposta ao primeiro objetivo deste projeto.

Para o segundo objetivo, relativo às estratégias de comunicação, procurei interagir o maior número de vezes com os doentes e com as suas famílias, participando numa conferência familiar e em várias conversas informais e formais. O estudo de caso contribuiu significativamente para o meu desenvolvimento de competências comunicacionais, transpondo esse conhecimento específico para as abordagens seguintes com outros doentes. Destaco como principais estratégias comunicacionais utilizadas por mim, a “expressão”, a “validação” e a “clarificação” (Araújo & Silva, 2012). Neste âmbito, considero que poderia ter melhorado as minhas estratégias de clarificação, pois é uma ferramenta importantíssima para o esclarecimento de dúvidas e de definição de consensos, essenciais na definição de um plano de intervenção, e que na unidade de convalescença tive oportunidade de treinar nas admissões realizadas.

Quanto aos sintomas mais relatados pelo DO nos três contextos distintos (terceiro objetivo), os dois sintomas referidos com maior intensidade por parte dos doentes oncológicos acompanhados no HDO foram a fadiga e as náuseas, e na UAD e UC foram a dor e a fadiga, o que vem de encontro aos resultados encontrados na literatura (Anjos & Zago, 2006; Whitmer, Pruemer, Nahleh & Jazieh, 2006; Soares, Burille, Antonacci, Santana & Schawartzz, 2009). Em relação a estes dados, importa acrescentar que a fadiga é identificada como um sintoma mais complexo de ser gerido, comparativamente à dor. Este resultado sublinha a necessidade de a equipa de enfermagem avaliar sistematicamente a fadiga com recurso a escalas numéricas e a instrumentos multidimensionais, visto este sintoma ser subjetivo e ter várias dimensões para além da física (Cramp & Daniel, 2008; Saarik & Hartley, 2010; Peixoto, 2015).

Quanto à capacidade funcional dos DO da UC, o estudo e comparação dos seus resultados do Índice de Barthel permitiram-me identificar que houve melhoria de capacidades ao longo do internamento, verificando-se um aumento do *score* das AVD. Neste âmbito, destaco as atividades ligadas à mobilidade - como a deslocação e a transferência - como os itens com melhores resultados, o que reflete os objetivos de uma unidade de convalescença. Nas atividades ligadas ao autocuidado - como a alimentação, o banho, o vestir, o controlo de esfínteres - os DO também apresentaram *scores* mais elevados, continuando ainda a serem dependentes de meios ou de terceiros. No Banho, por ser uma atividade avaliada em apenas 2 itens (0-5), não se verificou alteração na pontuação da maioria dos doentes, havendo, contudo, um doente que a melhorou. Essa pessoa apresentava no momento da alta melhoria de pontuação em algumas AVD e *score* máximo nas atividades deslocação, transferência e tomar de banho, não significando estes resultados, contudo, ausência de ajuda para o autocuidado nestas atividades e justificando-se, ainda, a intervenção pelo sistema de apoio e educação de Orem. Apenas 28,6% dos doentes tiveram alta com *score* acima de 61, sendo considerados independentes, segundo o ponto de *coorte* do Índice de Barthel. Tendo em conta as minhas aprendizagens e a integração da teoria do autocuidado de Orem na prática dos cuidados, a intervenção de enfermagem exige uma análise mais complexa e estruturante. Não pode ser efetuada com base apenas nos *scores* do índice de Barthel, sob

pena de ser redutora e não adequada às necessidades reais destes doentes em termos de AC e de sistemas de ajuda, nomeadamente na elaboração das recomendações finais necessárias para a elaboração da nota de alta. Um doente com *score* de 90 no Índice de Barthel, apesar de independente, precisará da intervenção de enfermagem num sistema de apoio e educação, pelo que ser-se independente não significa o doente não ter défices de autocuidado. Por este motivo, sugiro precaução na utilização desta escala de avaliação de capacidade funcional e recomendo recorrer a instrumentos que visem estudar especificamente o AC. Pelo exposto, considero que o conhecimento desenvolvido sobre a teoria do défice do autocuidado permitiu-me concretizar o objetivo 4 deste relatório, ao identificar quais as atividades de vida alteradas avaliadas pelo Índice de Barthel e, a partir delas, identificar e compreender os défices de AC do DO internado na UC.

Para dar resposta ao último objetivo, referente à prestação de cuidados aos DO internados na UC, procurei sensibilizar a equipa para a problemática da gestão de sintomas do DO e o impacto que esta tem na capacidade do doente realizar o seu AC. Através dos dados recolhidos com os enfermeiros, verifiquei que as intervenções de enfermagem na gestão dos sintomas dor e fadiga do DO são de domínio direto e restaurador, destacando-se as medidas diretas no alívio da dor e as restauradoras para a fadiga. Neste âmbito, identifiquei também preocupação dos enfermeiros na prevenção do sintoma ou intensificação do mesmo, recorrendo a intervenções como a administração de terapêutica SOS antes da realização de atividades como o banho, o planeamento das atividades e a promoção dos períodos de intervalo entre as mesmas.

Como sugestões de melhoria contínua, foram identificadas algumas necessidades de mudança na organização das rotinas da equipa multidisciplinar. Foi ideia consensual pela equipa de enfermagem que é necessário a equipa alargada começar a reunir às segundas-feiras para avaliação das necessidades dos doentes nas últimas 48h (que correspondem ao fim de semana), assim como ser necessário tomar decisões no âmbito da gestão de sintomas antes da reunião semanal clínica (quintas-feiras), definida para a elaboração do plano individual de cuidados o doente. O trabalho em equipa é fundamental, pois um

trabalho multidisciplinar é muito mais eficiente, permite o apoio mútuo, a partilha de experiências e de decisões difíceis, quando necessárias tomar. Porém, existem diferentes dificuldades e desafios associados ao trabalho de equipa, acabando por surgir conflitos numa equipa altamente capacitada e motivada. Este surge como um dos grandes desafios para esta equipa multidisciplinar, o alinhamento dos objetivos e intervenções de todos os elementos para que o plano de intervenção do DO seja otimizado e os objetivos para o doente sejam atingidos dentro do período preconizado de internamento na UC.

Ainda da discussão com os enfermeiros da UC, surgiu a proposta da elaboração de uma norma que permita uma intervenção sistematizada ao doente oncológico admitido na UC e a planificação e monitorização das estratégias de gestão de sintomas, tendo como foco os resultados obtidos no autocuidado do doente, e elevando assim a qualidade da avaliação realizada pela equipa de enfermagem. Por questões temporais, destaco a impossibilidade de implementar atividades que fariam sentido na continuidade das anteriormente desenvolvidas, que por isso identifico como mais uma limitação do projeto e, ao mesmo tempo, como a sua oportunidade de expansão futura no meu contexto de trabalho. Considero que seria importante para o crescimento da equipa e para a qualidade dos cuidados avaliar o impacto da formação sobre a dor e o impacto da utilização da norma nos cuidados ao DO, nomeadamente, em aspetos como a qualidade da avaliação do doente oncológico com dor, as medidas implementadas e os seus registos.

Após a observação das práticas de cuidados ao DO, e a reflexão sobre as minhas enquanto estudante e profissional, considero que a intervenção do enfermeiro especialista passa também pela ação educativa/pedagógica de sensibilização dos pares para a integração da experiência do sintoma na avaliação dos seus doentes. Esta opção acrescenta valor às suas intervenções de enfermagem, tornando-as centradas no doente e na prioridade que este dá às suas necessidades, ajudando-o no seu autocuidado

Pelo apresentado neste relatório, considero ser essencial o papel do enfermeiro especialista numa unidade de convalescença, assumindo a função dinamizadora da equipa no âmbito da gestão de sintomas, avaliando quais os

requisitos de autocuidado que estão alterados no doente devido à dependência, mas também associados ao seu descontrolo sintomático. As principais intervenções de enfermagem no âmbito da gestão de sintomas do DO internado numa UC são então: o estabelecimento de uma relação com o DO e familiares com recurso a estratégias comunicacionais; a identificação das experiências do doente, dos seus sintomas e o impacto que os mesmos têm na sua vida; a utilização de instrumentos de avaliação adequados ao DO; a monitorização de sintomas e, por último mas não menos importante, a avaliação dos resultados das estratégias utilizadas para a gestão dos sintomas, através da medição de resultados como o autocuidado, a qualidade de vida, os custos de saúde (tempos de internamento), a mortalidade e a capacidade funcional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, A., Ferreira, C., Lança, M., & Rodrigues, M. (2010). A comunicação enfermeiro-doente como estratégia para alívio do sofrimento na fase terminal da vida. *Journal of Aging & Innovation*, 1(1), 41-52.
- Almeida, A. (2012). A família em cuidados paliativos - Avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE. (Dissertação da Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Almeida, O. (2007). *O Consentimento informado na prática do cuidar em Enfermagem*. (Dissertação de mestrado em bioética). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto. Acedido a 10-5-2013. Disponível em: <http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/22448/4/O%20Consentimento%20Informado%20na%20Pratica%20do%20Cuidar%20em%20Enfermagem.pdf>
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L. & Lerch, N. (1995). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of palliative care*. 12(1), 5-11.
- Andrade, F. & Pereira, L. (2005). Contributo da consulta de enfermagem na educação do idoso diabético. *Nursing*. 196, 10-13.
- Anjos, A. & Zago, M. (2006). A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. *Rev. Latino-Am Enfermagem*. 14(1), 33-40.
- Apóstolo, J. (2012). *Instrumentos para avaliação em geriatria*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Acedido a 10 maio de 2016. Disponível em: http://web.esenfc.pt/v02/include/download.php?id_ficheiro=20538&codigo=688697509

- Araújo, D. & Linch, G. (2011). Cuidados paliativos oncológicos: tendências da produção científica. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 1(2), 238-245.
- Araújo, F., Pais-Ribeiro, J., Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Bathel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 25 (2), 59-66.
- Araújo, M. & Silva, M. J. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. 46(3), 626-32.
- Armstrong, T.S. (2003). Symptom experience: a concept analysis. *Oncology Nursing Forum*. 30(4), 601-606. Acedido a 15-12-2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12861321>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a). Organização de serviços de cuidados paliativos: recomendações. Acedido em 8-3-2015. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006b). Organização de serviços de cuidados paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos. Acedido em 5-6-2015. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>
- Azevedo, L. F., Pereira, A. C., Dias, C., Agualusa, L., Lemos, L., Romão, J., ... Castro-Lopes, J. M. (2007). Tradução, adaptação cultural e estudo multicêntrico de validação de instrumentos para rastreio e avaliação do impacto da dor crónica. *Dor*, 15, 6-37.
- Banha, P., Costa, D. & Mendes, I. (2014). Controlo sintomático no doente oncológico. Boas práticas de cuidados. *Onco News*. 25, 30-37.
- Barata, P. C., Cardoso, A., Custodio, M. P., Alves, M., Papoila, A. L., António, B., ... Lawlor, P. G. (2016). Symptom clusters and survival in Portuguese

- patients with advanced cancer. *Cancer medicine*, 5(10), 2731-2739. Acedido a 25-10-2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.17/2563>
- Barbosa, M. (2009). *Continuidade de cuidados. A gestão dos efeitos secundários da quimioterapia no domicílio* (Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Ciências da Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto).
- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de cuidados paliativos*. 2.^a Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Batalha L, Duarte C., Rosário R., Costa M., Pereira V. & Morgado T. (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala *Pain Assessment in Advanced Dementia*. *Referência*. 8, 7-16.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Cramp F. & Daniel J. (2008). Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 2
- Cancer Care Ontario. Acedido a 22-7-2014. Disponível: www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools
- Capelas, M.L. (2014). *Indicadores de qualidade para serviços de cuidados paliativos*. 1.^a Edição. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Casmarrinha, M. D. J. L. (2011). *Famíliares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. (Dissertação de Mestrado em Oncologia). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Acedido a 16-1-2015. Disponível em <http://hdl.handle.net/10216/7169>
- Chaves, M. (2009). Teste de avaliação cognitiva: mini-exame do estado mental (online). Acedido a 22-7-2014. Disponível em: http://cadastro.abneuro.org/site/arquivos_cont/8.pdf.
- Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) v4.0. Acedido a 14-11-2016. Disponível em:

https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_5x7.pdf

- Del Fabbro, E. Dalal, S; Bruera, E. (2006). Symptom Control in Palliative Care - Part II: cachexia/anorexia and fatigue. *Journal of palliative medicine*. 9:2. 409-421.
- Direção Geral de Saúde (2011). Acidente vascular cerebral: prescrição de medicina física e de reabilitação. Norma n.º 54/2011, de 27/12/2011. Lisboa
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., ... Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of advanced nursing*, 33(5), 668-676.
- Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 62, 499-509.
- Dunne, K. (2005). Effective communication in palliative care. *Nursing Standard*. 20 (13), 57-64.
- Ellershaw, J. (2002). Clinical Pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. *Journal of Palliative Medicine*. 5(4). 617-621.
- Erickson, J., Spurlock, L., Kramer, J. & Davis, M. (2013). Self-care strategies to relieve fatigue in patients receiving radiation therapy. *Clin Oncol J Nurs*. 17(3), 319-324.
- ESAS, versão Portuguesa. Acedido a 18-6-2014. Disponível:
<https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=3378>
- European Oncology Nursing Society (2005). *EONS Post-basic Curriculum*. Bruxelas: European Oncology Nursing Society (EONS).
- ESMO –European Society of Medical Oncology. Acedido a 22/7/2014. Disponível em:

<http://oncologypro.esmo.org/Guidelines-Practice/Practice-Tools/Performance-Scales>

Ferreira-Valente, M., Pais-Ribeiro, J., & Jensen, M. (2009). Interferência da dor na vida diária: validação de uma versão portuguesa da escala de interferência da dor do brief pain inventory. In *V Congresso Internacional de Saúde, Cultura e Sociedade*. 10. Acedido a 28/12/2016. Disponível em: <http://files.mafvalente.webnode.com.pt/200000068-73831747bb/Pain-related%20Interference%20in%20Daily%20Life.pdf>

Fineberg, I., Kawashima, M., Asch, S. (2011). Communication with families facing lifethreatening illness: a research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine*. 14(4), 421-247.

Fonseca, M. (2010). *Validação cultural para português de uma escala numérica de efeitos adversos de opióides*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Acedido a 1/11/2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/6834>

Fowler, C., Kirschner, M., Van Kuiken, D., & Baas, L. (2007). Promoting self-care through symptom management: A theory-based approach for nurse practitioners. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 221-227.

Galvão, M. & Janeiro, J. (2013). O autocuidado em enfermagem: auto-gestão, auto-monitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. *REME. Rev. Min. Enferm.* 17(1), 231-235.

Guarda, H. (2007). Avaliação da Dor na Pessoa Idosa Não-Comunicante Verbalmente – Escala Doloplus 2. *Dor*. 15(1), 41-47.

Guerreiro, M., Silva, A. & Botelho, M. (1994). Adaptação à população portuguesa na tradução do MMSE. *Rev. Port. de Neurologia*. 1, 9-10.

Gutiérrez, M., Adami, N., Castro, R. & Fonseca, S. (2000). Natureza e classificação das intervenções de enfermagem em ambulatório de quimioterapia de adultos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 8(3), 33-39.

- Harding, R. & Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*. 17, 63–74.
- Heedman, P. & Strang, P. (2001). Symptom assessment in advanced palliative home care for cancer patients using the ESAS: clinical aspects. *Anticancer Res*. 21(6A), 44077-44082.
- Homsí, J. et al (2006). Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer*. 14 (5), 444–453. Acedido a 19-4-2016. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-005-0009-2>
- Humphreys, J. et al (2008). *Theory of symptom management*. In SMITH, M. & LIEHR, P., Middle range theory for nursing. New York: Springer. 145-158.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., ... Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of palliative medicine*. 15(6), 696-702.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) Censo 2001 (2001). *Projeções de População Residente, segundo sexo e grandes grupos etários em Portugal - 2000-2005*. Lisboa: INE.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) (2009). *Projeções de População Residente, em Portugal - 2008-2060*. Lisboa: INE.
- Jablonski, A. & Wyatt, G. (2005). Um modelo para identificar as barreiras à gestão sintoma eficaz no fim da vida. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 7(1), 1-14.
- Kidd, L., Kearney, N., O'Carroll, R. & Hubbard, G. (2008). Experiences of self-care in patients with colorectal cancer: a longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing*. 64(5), 469-477.
- Kim, E. B., Han, H. S., Chung, J. H., Park, B. R., Lim, S. N., Yim, K. H., ... Kim, S. T. (2012). The effectiveness of a self-reporting bedside pain assessment

- tool for oncology inpatients. *Journal of palliative medicine*, 15(11), 1222-1233.
- Lauri D. (2010). Self-care strategies used by patients with lung cancer to promote quality of life. *Oncology Nursing Forum*. 3 (37), 339-347.
- Leppert, W. & Majkowicz, M. (2010). Polish brief pain inventory for pain assessment and monitoring of pain treatment in patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 13(6), 663-668.
- Lima, P. (1995). *Contributo para a validação e adaptação de uma escala de medição do estado funcional: Índice de Barthel modificada*. Alcoitão: Escola Superior de Saúde do Alcoitão.
- Lourenço, M. & Sousa, P. (2011). Fatores que condicionam a promoção da autonomia da pessoa dependente no autocuidado. *Saúde e qualidade de vida: uma meta a atingir*. UNIESEP - Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida. Escola Superior de Enfermagem do Porto. 90, 88-95.
- Mahoney, F. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. 14, 61-65.
- Mariotto, A., Yabroff, K., Shao, Y., Feuer, E. & Brown, M. (2011). Projections of the cost of cancer care in the United States: 2010–2020. *J Natl Cancer Inst*. 103 (2), 117–128. Acedido a 24/3/2015. Disponível em: <http://doi.org/10.1093/jnci>
- Martinez, J., Grassi, D. & Marques, L. (2011). Análise da aplicabilidade de três instrumentos de avaliação de dor em distintas unidades de atendimento: ambulatório, enfermaria e urgência. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 51(4), 299-308. Acedido a 10/11/2016. Disponível a: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v51n4/v51n4a02>
- Martins, J. (2009). Satisfação dos doentes oncológicos com os cuidados recebidos durante o internamento: contributo para a validação e utilização da EORTC IN-PATSAT 32 na população portuguesa. *Referência: Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*. 9, 41-49.

- Miaskowski, C., Dodd, M. & Lee, K. (2004). Symptom clusters: the new frontier in symptom management research. *Journal Nat. Cancer Institute Monographs*. 32, 17–21.
- Ministério da Saúde. (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010: Orientações Programáticas*. Alto Comissariado da Saúde para a Coordenação Nacional para as doenças Oncológicas. Lisboa
- Morete, M. & Minson, F. (2010). Instrumentos para a avaliação da dor em pacientes oncológicos. *Revista Dor*. 11(1), 74-80.
- Mücke M. et al. (2015). Pharmacologic al treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015, Issue 5.
- Musci, E. & Dodd, M. (1989). Predicting self-care with patients and family members' affective states anda family functioning. In *Oncology Nursing Forum*. 17(3). 394-400.
- Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*. 16 (1), 41 – 50.
- O'Mahony, M. & Hegarty, J (2009). Help seeking for cancer symptoms: a review of the literature. *Oncology Nursing Forum*. 36(4), 178-184.
- Ordem dos Enfermeiros (2007). *Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados*. Comissão de Formação.
- Ordem dos Enfermeiros (2008). Dor – Guia orientador de boa prática. *Cadernos OE*. Lisboa. N1.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica*, 1-4. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- Ordem Dos Enfermeiros (2014). *RNCCI: Sustentabilidade com segurança. Estudo realizado pela seção regional do sul junto das unidades de internamento da rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI) no ano 2014*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Orem, D. (2001). *Nursing: concepts of practice*. St Louis, MO: Mosby.
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Estudo de validação de uma versão em português da Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. *Psicologia, saúde e medicina*, 12(2), 225-237.
- Peixoto, T. A. (2015). *Autogestão da fadiga nos sobreviventes de cancro: revisão sistemática da literatura*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Penaforte, M. & Martins, M. (2011). A visibilidade do autocuidado relativo à higiene na passagem de plantão dos enfermeiros. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 19(1), 131-139.
- Pereira, F., & Santos, C. (2011). Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final de vida. *Cadernos de Saúde*. 4(2), 37-45.
- Pereira, N. & Botelho, M. (2012). Experiência vivida dos sobreviventes de cancro do cólon e reto após tratamento com intenção curativa: revisão sistemática da literatura. *Pensar Enfermagem*. 16, 31-50.
- Pereira, S. (2014). *Formulário de avaliação de dependência no autocuidado – versão reduzida*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto. Acedido a 1-3-2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/9737>
- Peterman A., Fitchett G., Brady M., Hernandez L. & Cella D. (2002). Measuring spiritual Well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp), *Annals of Behavioral Medicine*. 24(1), 49-58.

- Peterson, D., Bensadoun, R. & Roila, F. (2015). Management of oral and gastrointestinal mucositis: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. 22(6), 78-84.
- Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência.
- Pinto, C & Pais-Ribeiro, J. (2007). Sobrevivente de cancro: uma outra realidade! *Texto Contexto Enferm*. 16(1), 142-148
- Ponte, A. C. S. L., & Pais-Ribeiro, J. L. (2014). O bem-estar em cuidados paliativos: perspetiva do doente versus profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 137-153.
- Portenoy, R. et al. (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Qual. Life Res*. 3,183–189.
- Pulido, I., Batista, I., Brito, M. & Matias, T. (2010). Como morrem os doentes numa enfermaria de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 17(4), 222-226.
- Resende, R. (2009). *Alimentar no final da vida, transição do familiar cuidador para a recusa alimentar*. Universidade Aberta. Dissertação de Mestrado. Lisboa. Acedido a 01-06-2014. Disponível em: <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/1430/1/ALIMENTAR%20ONO%20FINAL%20DE%20VIDA.pdf>
- Ribeiro, J. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra, Quarteto.
- Ribeiro, A. (2012). *Controlo de sintomas em cuidados paliativos: num serviço de medicina interna*. Universidade de Lisboa. Faculdade de Medicina. Acedido a 7-11-2014. Disponível em <http://hdl.handle.net/10451/8755>
- Riley, J. (2004). *Comunicação em enfermagem*. 4.^a edição. Loures. Lusociência.
- Rodrigues, I. (2009). *Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico*. Dissertação da tese de Doutoramento. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.

- Santos, E. & Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: guia para a reflexão estruturada. *Revista Referência*. (11), 60-62.
- Santos, M. & Capelas, M. (2011). Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*. 4(1), 63-69.
- Saarik, J. & Hartley, J. (2010). Living with cancer-related fatigue: developing an effective management programme. *International journal of palliative nursing*, 16(1).
- Sidani, S. et al. (2011). Symptom management. *Invitational Symposium - Nursing Health Outcomes Project*. 51-52.
- Silva, J. & Ribeiro, P. (2015). Estratégias de autocuidado das pessoas com doença oncológica submetidas a quimioterapia e a sua relação com o conforto. *Enfermería Global*. Revista eletrónica trimestral de Enfermería. 37, 384-400. Acedido a 16-1-2015. Disponível em: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.14.1.206591>
- Silva, L. (2001). Breve reflexão sobre autocuidado no planeamento de alta hospitalar pós-transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 9(4), 75-82.
- Silva, T., Silva, V., Martinez, M. & Gradim, C. (2011). Avaliação da dor em pacientes oncológicos. *Revista Enfermagem. Faculdade de Enfermagem da UERJ*. 19(3), 359-363.
- Soares, L., Burille, A., Antonacci, M., Santana, M. & Schawartzz, E. (2009). A quimioterapia e seus efeitos adversos: relato de clientes oncológicos. *Cogitare Enferm*. 14(4), 714-9. Acedido a 18-03-2015. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/16388/10868>
- Sousa, A. (2012) *Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo*. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. (Dissertação em mestrado em Oncologia). Porto.

- Stefanelli, M. (2012). Estratégias de comunicação terapêutica. In: Stefanelli, M., Carvalho, E. (org.). *A comunicação nos diferentes contextos de enfermagem*. 77-109.
- Stenberg, U., Ruland, C., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*. 19, 1013-1025.
- Tanasiewicz, M., Hildebrandt, T. & Obersztyn, I. (2016). Xerostomia of various etiologies: a review of the literature. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*. 25 (1), 199-206.
- Tavares, F. A. G. (2010). *Acuidade prognóstica em fim de vida: valor preditivo de quatro métodos na estimativa de sobrevivência de doentes oncológicos de um hospital central e universitário português*. (Dissertação da Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Temtap, S. & Nilmanat, K. (2011). Symptom experience and management among people with acute myeloid leukaemia in Thailand. *International Journal of Palliative Nursing*. 17(8), 381-386.
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*. 34(1), 94-104.
- Thomas, M. L., Elliott, J. E., Rao, S. M., Fahey, K. F., Paul, S. M. & Miaskowski, C. (2012). A randomized, clinical trial of education or motivational-interviewing-based coaching compared to usual care to improve cancer pain management. *Oncology Nursing Forum*. 39(1), 39-49.
- Tomey, A. & Alligood, M. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra (modelos e teorias de enfermagem)*. Loures: Lusociência.
- Tranmer, J. et al. (2003). Measuring the symptom experience of seriously ill cancer and noncancer hospitalized patients near the end of life with the

memorial symptom assessment scale. *Journal of Pain and Symptom Management*. 25, 420-429.

Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

UMCCI (2011). *Manual do prestador - Recomendações para a melhoria contínua*. Acedido a 8-12-2016. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Man_Prestador_UMCCI-RNCCI.pdf

University of California, San Francisco. Research Center for Symptom Management. Acedido a 23-7-2014. Disponível: <http://nursing.ucsf.edu/research-center-symptom-management>

Wengstrom, Y., Haggmark, C., Strander, H. & Forsberg, C. (1999). Effects of nursing intervention on subjective distress: side effects and quality of life of breast cancer patients receiving curative radiation therapy. *Acta Oncológica*. 38(6), 763-770.

White, P., Pringle, D., Doram, D. & Hall, L. (2005). The nursing and health outcomes project. *The Canadian Nurse*. 101(9), 14-18.

Whitmer, K., Pruemer, J., Nahleh, Z. & Jazeh, A. (2006). Symptom management needs of oncology outpatients. *Journal Palliat Med*. 9, 628-630.

WHO (2002). *Active Ageing – A Policy Framework. A Contribution of the World Health Organization to the second United Nations World Assembly on Aging*. Madrid.

Wilkinson, A. & Whitehead, L. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 46(8), 1143-1147.

LEGISLAÇÃO

PORTUGAL - Ministério da Saúde Decreto-Lei n.º101/2006. “Diário da República” Série I-A, n.º 109 (6 junho 2006) pp3856-3865.

PORTUGAL - Ministério da Saúde Decreto-Lei n.º 122/2011. “Diário da República” Série 2, n.º 35 (18 fevereiro 2011) pp8648-8653.

APÊNDICES

APÊNDICE I - Estudo de caso



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA

**Mestrado em Enfermagem na Área de
Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na
Área de Intervenção em Enfermagem
Oncológica**

ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Estudo de caso de um doente oncológico internado
numa UCP

Discente: Ana Margarida Faustino N.º 5404

Docente: Maria Alexandra Pinto Santos da Costa

Outubro 2014

LISTA DE SIGLAS

AAM	-	Auxiliar de Ação Médica
AC	-	Autocuidado
AVD		Atividades de Vida Diária
ESAS	-	Edmonton Symptom Assessment System
PPS	-	Palliative Performance Scale
RM	-	Ressonância Magnética
SNS	-	Serviço Nacional de Saúde
TAC	-	Tomografia Axial Computorizada
TGS	-	Teoria de Gestão de Sintomas
UCP	-	Unidade(s) de Cuidados Paliativos

NOTA INTRODUTÓRIA

No estágio realizado na UCP propus-me a realizar um estudo de caso, com o intuito de refletir sobre a forma como as competências comunicacionais do enfermeiro condicionam a gestão de sintomas na sua prática, mas também as intervenções que o plano dirigido a essa pessoa (e família) devem contar.

A escolha deste doente e sua cuidadora deveu-se ao facto de ter identificado, ao longo do período em que lhes prestei cuidados, aspetos não só ético-deontológicos merecedores de reflexão, mas também clínicos uma vez que a equipa de saúde, eu própria incluída, e a família, interpretavam de forma diferente os sintomas do doente quando este perdeu a capacidade de comunicar verbalmente, condicionando a gestão dos seus sintomas.

Este trabalho está dividido em dois capítulos, de caracterização de dados sociodemográficos e clínicos, com uma conclusão final e referências bibliográficas.

1. APRESENTAÇÃO DE DADOS

1.1 Dados de identificação da Pessoa

O Sr. A. tem 64 anos, é casado e têm uma filha de 31 anos. Tem a 4.^a classe. Conhecida a sua religião católica, mas sem o hábito de frequentar a instituição religiosa. Sempre acedeu aos cuidados de saúde pelo SNS recorrendo ao setor privado de saúde em algumas situações como medicinas complementares (homeopatia). A pessoa significativa é a sua esposa, que tem 61 anos e é ativa profissionalmente. É co-gerente com a esposa de uma empresa familiar agrícola, tendo trabalhado até 2 meses antes do atual internamento.

O casal sempre trabalhou em parceria, mesmo quando estiveram emigrados, deixando a filha entregue aos cuidados de uma das avós. A esposa relatou que teve uma depressão pós-parto. Reconhece que tem um comportamento protetor face à filha, devido à história de anorexia-bulimia, pelo que as decisões mais complexas sempre foram tomadas pelos progenitores. A filha já não vive com os pais, sendo o agregado familiar do doente constituído por ele e pela esposa.

A esposa foi cuidadora dos pais que faleceram com doença oncológica.

1.2 Antecedentes pessoais e familiares de saúde

Tem como antecedentes pessoais diabetes *mellitus* secundária a corticoterapia, hipertensão arterial, hábitos tabágicos de 10 cigarros dia e humor depressivo/ansiedade segundo os familiares já identificados antes do episódio atual de doença oncológica sendo seguido pelo médico de família. Trata-se de uma pessoa que nunca tinha tido uma doença que condicionasse a sua atividade laboral. Sempre se considerou um homem saudável, lidando bem, segundo a esposa, com alguns sintomas como, cefaleias ou lombalgias e sem necessidade de recorrer a terapêutica. Nunca teve o hábito de realizar *check-up* anuais e só recorria a fármacos atualmente em dose de resgate para conseguir garantir a sua presença na empresa.

1.3 História de doença atual do Sr. A

O doente foi internado para gestão de sintomas e exaustão do cuidador.

Iniciou em janeiro 2014 um quadro de cefaleias, insónias e, por vezes, lapsos de memória, tendo ido ao médico de família que o medicou para alívio dos sintomas e pediu exames complementares de diagnósticos (TAC) que realizou em março. Em abril teve avaliação com neurologista por recomendação do médico de família, que lhe pediu para realizar uma RM. Em maio de 2014 foi-lhe diagnosticado um glioblastoma grau IV do *cingulum* com invasão loco-regional. Verificou-se até agosto um agravamento neurológico, com perda de memória, desequilíbrio e continuação do quadro de cefaleias esporádicas, mesmo sob tratamento de radioterapia e quimioterapia (temozolamida²⁷). Foi sempre seguido pela mesma equipa de neurologia de um hospital central de Lisboa, que em setembro do mesmo ano suspendeu a temozolamida por toxicidade medular (trombocitopénia com sinais de discrasia hemorrágica), mantendo a corticoterapia em altas doses pelo efeito de massa do tumor. Desde então, recorreu diversas vezes ao serviço de urgência por dor lombar severa com irradiação para o membro inferior esquerdo, episódios de insónia e por sinais e sintomas de uma trombose venosa profunda do membro inferior esquerdo, entretanto diagnosticada. O Sr. A estava informado do seu diagnóstico, segundo a esposa. O seu estado geral foi-se agravando, com maiores necessidades a nível físico e maior dependência, havendo uma alteração do seu autocuidado por desvio de saúde, sendo necessário a intervenção dos profissionais de saúde, não só para a gestão dos seus sintomas, como para o apoiar e ensinar estratégias sobre o seu autocuidado (sistema de apoio-educação). Assumiu sempre o seu autocuidado até setembro de 2014, evoluindo progressivamente e de forma muito rápida, para um sistema parcialmente compensatório no seu autocuidado higiene e transferências, em que era apoiado pela esposa. Nos últimos dias em casa, a esposa refere que o Sr. A. apresentou frequentes episódios de quadro confusional, com um episódio de mioclonias e dor lombar com irradiação para o membro inferior esquerdo, que se intensificava à mobilização, associado à anorexia.

²⁷ 200mg oral, uma vez dia.

Foi encaminhado pela equipa intrahospitalar de cuidados paliativos do hospital em que foi seguido desde o diagnóstico do glioblastoma para a UCP, trazendo a seguinte prescrição: terapêutica anticonvulsivante, benzodiazepinas, corticóides, suplemento alimentar, analgésico e benzodiazepinas em SOS e terapêutica homeopática (com efeitos laxante e analgésico).

Em outubro de 2014, o Sr. A. é admitido na UCP ainda capaz de comunicar e fornece história de forma paulatina, através de monossílabos. Para além da entrevista inicial com a esposa, foram utilizados vários instrumentos de avaliação para complementar o conhecimento e identificar as necessidades do Sr. A., dando cumprimento ao procedimento de admissão que preconiza que estes instrumentos sejam preenchidos nas 24-48h de internamento, e de acordo com o descrito na literatura (Capelas, 2014). Os instrumentos de avaliação utilizados foram:

- Instrumento de colheita de dados (V. Henderson)
- A ESAS (complementada com a interpretação da cuidadora da comunicação não-verbal do doente), que evidencia sintomas com as intensidades: obstipação (8); fadiga (8); ansiedade (7); insónia (9); dor (8); apetite (3) – sendo prioritário a equipa intervir na gestão desta sintomatologia;
- A Escala Modificada de *Barthel* com resultado de 45 pontos;
- A *Palliative Performance Scale* (PPS) com resultado de 40%, revelam já grandes dificuldades no desempenho de atividades como marcha e alimentação,
- O Índice de Performance Karnofsky com um resultado de 30% indiciando uma situação que requer admissão numa unidade hospitalar e intervenção diferenciada em cuidados paliativos, confirmando-se a adequação da referenciação feita.

1.4 Expetativa da esposa

A esposa constata a progressão da doença oncológica do marido apesar de não compreender a instalação súbita de alguns sintomas, como agitação e a anorexia nas últimas 2 semanas. Como ajuda para a sua necessidade de cuidados atuais, têm uma empregada em casa que presta cuidados ao Sr. A sempre que solicitada. Não está agradada com o acompanhamento profissional que recebeu anteriormente, e que culminou no internamento do marido numa

UCP. Não está segura da decisão tomada sobre internar o marido, apesar de assumir a fadiga e a sobrecarga de responsabilidades profissionais, desde que o marido adoeceu. Manifesta desagrado com a localização da unidade, sendo a distância um fator condicionante para poder continuar a acompanhar o marido. Tem a expectativa que este melhore ligeiramente da sua dependência, sendo sua vontade levá-lo para casa aos fins-de-semana. Segundo o modelo da TGS, esta esposa apresenta fatores de risco para a sua saúde, pois é a única cuidadora do marido, não tendo outra rede de suporte senão a sua empregada doméstica. Refere sentir-se diariamente cansada e que nem com o sono se sente repousada, o que é exetável em familiares de doentes oncológicos em fim de vida (Casmarrinha, 2011).

Grande seguidora da medicina complementar procurou ajuda destes profissionais da medicina desde abril 2014, aquando do diagnóstico, para a situação do marido, que também confiava nos seus resultados. Acredita mais no seu sucesso do que nas terapias convencionais. O fato do Sr. A. ter suspenso a quimioterapia faz com que a esposa considere que as decisões não foram bem avaliadas nem monitorizadas, pelo que desde esse momento que sente desconfiança nas decisões clínicas tomadas sem o seu envolvimento. Espera que a envolvam sempre nas decisões relacionadas com o marido, nomeadamente a manutenção do cumprimento exato do horário da terapêutica homeopática que o doente está a tomar desde abril de 2014.

2. DADOS DA SITUAÇÃO DE SAÚDE NO INTERNAMENTO E RESPECTIVA INTERVENÇÃO COMENTADA

2.1 Avaliação na admissão

Avaliação

O Sr. A. encontra-se acamado, com discurso lentificado e orientado na maioria das ocasiões, mas com períodos de confusão, que se agravam à noite.

Apresenta hemiparesia esquerda, continuando parcialmente dependente. Avaliada inicialmente a sua capacidade funcional, controlo de sintomas e *Performance status* conforme já descrito anteriormente.

Défice de autocuidado: atividades de higiene, alimentação, eliminação, deambulação, conforto, sono e comunicação. É necessário a intervenção de enfermagem por se encontrar já num sistema parcialmente compensatório, participando ainda dos cuidados de higiene parcial, como pentear e enxaguar a cara. Consegue alimentar-se parcialmente das refeições, apesar de disfagia a líquidos e da alteração da mucosa oral compatível com mucosite grau II (Peterson, Bensadoun & Roila, 2015).

Tem gemido esporádico, acentuando-se nas alternâncias de decúbito no leito, e que se associa a dor a nível lombar, história de cefaleias moderadas intermitentes (mas menos frequentes que em setembro), zumbidos constantes, sonolência diurna, insónia noturna, xerostomia de grau I²⁸, possivelmente associada a efeito secundário da quimioterapia e da terapêutica antidepressiva (Tanasiewicz, Hildebrandt & Obersztyn, 2016), assim como perda de peso > 15 quilos nos últimos 3 meses.

A esposa recusa a associação do agravamento do estado do Sr. A. à progressão natural da doença, associando-o sim à terapêutica realizada desde o internamento na UCP avanço da doença do marido, bem como sobre o uso de fármacos utilizados para o controlo sintomático, como opióides e benzodiazepinas. Culpabiliza-se pelo agravamento do estado do marido ao fim de 24h de internamento, por ter concordado com a sua vinda para aquela unidade.

²⁸ Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) v4.0

Intervenção

- Estabelecimento de relação com esposa recorrendo a técnicas de comunicação:

- Escuta ativa, sendo o meu objetivo demonstrar o meu interesse pelo que a esposa me relatava, enquanto observava as reações desta, face às mensagens recebidas; o uso do silêncio foi uma estratégia utilizada por mim, mantendo o contato visual e meneio positivo com a cabeça. O uso de expressões de encorajamento como: “compreendo o que me está a dizer”, “deve ter sido difícil para si tomar essa decisão”, “sim, estou a ouvi-la, continue...”
- Comentários abertos e observações que fiz, de âmbito geral, capazes de direcionar a interação e encorajar a esposa a prosseguir no seu discurso “Compreendo as suas dúvidas, mas diga-me o que os motivou a procurar ajuda inicialmente nas terapias complementares para a doença do Sr.A.?” utilizando a estratégia da “expressão” para que possa haver ventilação de sentimentos e intenções.
- Recapitulação, validação da interpretação da mensagem da minha parte à esposa, “o que percebi do que me disse foi...”, “o que quer dizer na verdade será...?”;

- Discussão de plano de cuidados em equipa, com os seguintes consensos:

- Integração da esposa nos cuidados ao Sr. A. através da inclusão nos cuidados diários e validação das opções terapêuticas adotadas;

- Avaliação dos sintomas com recurso ao ESAS (1/dia), na óptica do doente, do utilizador e com apoio da esposa. Realização de perguntas dirigidas para caracterização dos sintomas e fatores de alívio ou de exacerbação como: “a massagem nas costas melhora a dor?”, “prefere ficar deitado sobre o lado que lhe dói?”, “consegue dormir profundamente?”

- Administração de analgesia prescrita em dose de resgate antes dos cuidados de higiene;

- Suspensão temporária da terapêutica homeopática por ser tomada oralmente e pelo risco de aspiração de líquidos - explicadas opções terapêuticas à

esposa, justificando o benefício para o Sr. A. nesta fase da sua doença, prevenindo complicações associadas à aspiração de alimentos e líquidos;

- Promoção do autocuidado nas atividades de alimentação e higiene, com planeamento adequado ao tempo do doente para este realizar as mesmas
- Prestados cuidados de higiene oral diária ao doente;
- Feito ensino/apoio educação à cuidadora e à equipa de AAM para enxaguar a boca do Sr. A. com um elixir bucal sem álcool ao acordar e, pelo menos, quatro vezes por dia após a escovagem, por 1 min com 15 ml; durante a primeira meia hora após a lavagem;
- Remover as próteses antes de executar a higiene oral. Escovar as próteses com pasta dentífrica e enxaguar com água
- Reforçar a ingestão hídrica;
- Prestado apoio emocional à esposa, validando a sua atuação como cuidadora até à presente data.

Comentário:

No primeiro momento de contato com o doente foi minha preocupação realizar uma avaliação de forma a colher a informação necessária e suficiente para conhecer o doente e a família e delinear o plano individual de cuidado juntamente com a equipa da UCP. No contacto com a esposa, esta parecia não estar disponível para falar comigo, pelo que fiquei preocupada com o estabelecimento da relação terapêutica. Ao refletir sobre este período reconheço as minhas fragilidades na altura no que diz respeito ao manejo das técnicas de comunicação com familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Trata-se de famílias num grande sofrimento e por isso têm necessidade de também elas serem cuidadas e passa por serem desde cedo ouvidas (Casmarrinha, 2011). Neste caso particular, deveria ter realizado uma entrevista com perguntas abertas em que utilizasse estratégias de clarificação para que a informação fluísse melhor e suscitasse a expressão de sentimentos (Casmarrinha, 2011). A identificação das necessidades desta cuidadora prendia-se com questões de segurança, pois para ela era fundamental garantir os cuidados ao marido bem como acompanhar as decisões tomadas, assegurando a continuidade das medidas terapêuticas adotadas anteriormente

por si. A melhoria do estado do Sr. A., nomeadamente da alimentação e do controlo da dor. Como diz Phaneuf (2005), a comunicação ou o ato de comunicar implica um processo criativo, recreativo, de partilha, permuta e ainda, de apropriação em conjunto com o outro, de emoções e sentimentos entre pessoas. Este processo pode ocorrer de forma mais ou menos consciente, o que está intimamente relacionado com o comportamento e com os sinais verbais e não-verbais, ou seja com o modo de ação de todos os intervenientes (Riley, 2004).

Os requisitos de autocuidado identificados e que nortearam os cuidados ao Sr. A. mantiveram-se nos dias seguintes revelando uma deterioração do estado geral do doente. Relativamente ao autocuidado do controlo da dor, verificou-se que as intervenções definidas trouxeram melhorias para o bem-estar do doente, pois este apresentou fácies aliviado aquando das mobilizações nos e cuidados de higiene e conforto. Os sintomas foram avaliados com a utilização da ESAS numa entrevista, possível com o doente, complementada com informação mais detalhada fornecidas pela esposa. Esta abordagem identificou necessidades de controlo emergente de sintomas pois vários deles encontravam-se com níveis de severidade, nomeadamente a dor, pelo que foi necessário recorrer a terapêutica com dose de resgate para ajustar terapêutica ao fim das 24h de internamento, conforme evidencia a literatura (Barbosa & Neto, 2010; Capelas, 2014). Como constrangimentos, denota-se a falta de um instrumento de avaliação da dor adaptado ao Sr. A., que nem sempre conseguiu verbalizar o seu desconforto. Já nesta fase teria sido fundamental a avaliação da dor em simultâneo da ESAS e de outro instrumento de avaliação específica para doentes sem comunicação verbal.

2.2 Avaliação às 48h após internamento

Avaliação dos requisitos do autocuidado

O Sr. A. encontra-se mais sonolento, apresentando períodos de desorientação e mesmo inconsciência. Inicia um quadro constante de gemido deixando algumas dúvidas aos profissionais sobre o significado deste sintoma²⁹. Mesmo a analgesia prévia à realização dos cuidados, o doente apresenta episódios de gemido. Melhor da mucosite (grau I). Mantém a disfagia ao alimentar-se.

Défice de autocuidado: apresentando-se mais dependente, num sistema totalmente compensatório para a garantia do seu autocuidado, continuou a precisar de apoio e substituição em todos os requisitos de autocuidado anteriormente identificados acrescentando-lhe a necessidade de apoio para realizar a higiene sumária da cara e oral. Mantém a necessidade de compensação total para o autocuidado controlo da dor, devido ao agravamento do estado de consciência, perdendo a capacidade total de avaliação e decisão terapêutica.

Os resultados obtidos através da aplicação da ESAS foram pouco orientadores sobre a gestão dos sintomas, por o doente não fazer uma autoavaliação dos seus sintomas devido à diminuição do estado de consciência. Aplicada a ESAS do ponto de vista do observador, complementada com a ajuda da esposa: Dor – 6, obstipação – 1, ansiedade – 5, insónia – 2, apetite – 2, verificando-se melhoria da intensidade dos sintomas anteriormente avaliados. Ressalva-se que a avaliação não foi feita pelo doente.

A esposa manifesta a necessidade de manter a comunicação com o marido mesmo em momentos de aparente desconforto deste. Não interpreta o gemido como dor, mas sim como forma de comunicação. Não compreende porque a equipa de saúde preteriu a terapêutica homeopática a outros fármacos convencionais, associando o agravamento do estado de saúde à interrupção dessa terapêutica.

²⁹ A literatura documenta o gemido como sendo um reflexo de autoressuscitação gerado a nível bulbar devido à hipoxémia severa, resultando na abertura espástica da boca com contração do diafragma e retração do osso hióide (Perkin & Resnik, 2002, citado por Roque, 2010).

Intervenção

- Heteroavaliação dos sintomas do Sr. A. pelo uso da ESAS (momento em que se deveria ter utilizado o instrumento de avaliação da dor em doentes não comunicantes);
- Realização de intervenções que respondem aos requisitos de autocuidado com a alimentação: oferecendo dieta polifracionada tendo em conta os gostos pessoais (fruta, Nestum e peixe) do doente e nos cuidados à boca, pela presença ainda da mucosite e na higiene, com manutenção dos cuidados de higiene orais já estabelecidos para o Sr. A.
- Utilização de elixir para higienização da boca várias vezes ao dia;
- Trabalhar em parceria com a esposa na compensação do autocuidado do doente no âmbito da alimentação e higiene, tendo sido definido a ingestão pontual quando o doente apresentasse melhor estado de consciência pelo risco presente de aspiração de alimentos para a árvore brônquica; em relação à higiene manteve-se a administração de analgesia prévia aos cuidados de higiene e sempre que a esposa assim o entendesse participaria nos cuidados ao marido;
- Realização de uma prova terapêutica com a administração de doses de morfina e midazolam em esquema diário, assumindo que também se podia tratar de dor;
- Esclarecimento das dúvidas da esposa sobre terapêutica utilizada e esclarecimento da razão da suspensão temporária da terapêutica homeopática do senhor, recorrendo a estratégias como a escuta ativa e as pausas em silêncio;
- Disponibilizado tempo para a esposa colocar as suas dúvidas, utilizando perguntas de clarificação e de expressão como: “o que me está a dizer é que acha que o seu marido piorou por se ter suspenso a terapêutica homeopática?”, “pelo que percebo está desconfortável com o fato do seu marido passar mais tempo a dormir e não se alimentar? Quer falar sobre isso?”
- Compreensão da experiência do sintoma por parte da esposa: estabelecimento de uma relação com a esposa, de forma a compreender a sua interpretação dos sintomas do doente, esclarecendo simultaneamente as suas

expetativas sobre a progressão da doença do marido. Recurso a estratégias como a escuta ativa e a validação, com a formulação de perguntas: “entendo o seu sentimento de insegurança”, “percebo que deve ser difícil para si não comunicar com o seu marido?”, “do que tem acompanhado nos últimos dias, o seu marido parece-lhe desconfortável?”, “entendo, continue por favor...”.

Comentário: o recurso à teoria da gestão de sintomas orientou a minha avaliação, pois era fundamental compreender a perceção que a esposa tinha do “gemido”. Ao fim de 48h de internamento tornava-se premente realizar uma conferência familiar para conhecer melhor a cuidadora e as suas motivações. A esposa do doente entendia as intervenções farmacológicas como fatores de agravamento do estado cognitivo do seu marido, não vendo qualquer benefício para ele. Referia que a terapêutica eliminava a única forma de ela poder comunicar com ele, pois via o gemido como intenção de comunicar do doente. Devido a esta situação senti que, ao longo da semana, o grau de confiança da esposa na equipa diminuiu consideravelmente, pois o seu marido estava menos consciente, passando maiores períodos a dormir, mantendo a emissão do gemido (apesar de menos frequente) mesmo quando eram administrados opióides. A triangulação de informação que a esposa fazia diariamente entre os elementos da equipa interdisciplinar, levou-me a refletir sobre a necessidade de informação, e do tipo e nível da mesma, necessária para esta senhora que, contrariamente ao que a equipa pensava, não estava a ser dada. A atitude empática teria que ser uma das estratégias a utilizar diariamente, bem como o conteúdo utilizado na comunicação verbal teria de ser bem-adaptado à sua realidade, experiência, conhecimento e mesmo crenças que tinha da situação.

2.3 Avaliação do 5.º dia de internamento

Avaliação dos requisitos de autocuidado

O Sr. A. encontra-se na maioria parte tempo a dormir, mas com períodos de consciência em que por vezes se encontra agitado. Tem 20% no Índice de *Performance de Karnosky*, e no Índice de Barthel de 10% manifestando ainda vontade, por curtos períodos, através de monossílabos.

Défi ce de autocuidado: totalmente dependente no seu autocuidado.

Precisa de ajuda para se alimentar, mantendo disfagia, e precisa de ajuda total para tomar banho e para se mobilizar. Os episódios de gemido diminuíram e a mucosite melhorou. Em equipa considera-se, por o doente apresentar fácies mais sereno e melhor tolerância às mudanças de decúbito, que a dor está mais controlada. A sonolência aumentou, passando grande parte do seu dia e noite a dormir. Reconhece a presença da esposa, tentando emitir algumas palavras. Devido ao estado de consciência do doente e ao aumento de sonolência, a equipa deixou de utilizar a ESAS, passando a avaliar o doente por sinais de conforto, como a presença de esgar ou gemido, mas sem recurso a outro instrumento, enviesando os resultados obtidos por diferentes elementos da equipa.

A esposa verbaliza que se sente sozinha nas tomadas de decisão, não sentindo apoio da filha. Sente-se angustiada pelo fato do marido não se alimentar em maior quantidade. Valida frequentemente com os diferentes elementos da equipa se será a melhor opção não entubar com sonda nasogástrica o seu marido e se não se estará a desinvestir no seu marido. Manifesta grande necessidade de informação e de validação da mesma. Está mais ansiosa em acompanhar o agravamento do estado de saúde do marido, pois este encontra-se menos consciente apesar da sua estimulação. Assume que não está bem e pede apoio espiritual, mostrando abertura para ser cuidada pela equipa.

A filha do Sr. A. raramente o visita, pois tem dificuldade em relacionar-se com a mãe e em sentir-se útil nos cuidados ao pai. Foi contactada e validou a história clínica fornecida pela mãe, mas referiu que não se identificava com muitas das suas decisões relativamente aos cuidados ao pai, nomeadamente a insistência em alimentá-lo, mesmo quando não apresentava condições para tal.

Intervenção

- Gestão de sintomas como a dor e a agitação com administração de terapêutica prescrita em horário regular e recurso a terapêutica de resgate, se necessário; realização de massagem de conforto e mudança de

posicionamento para alívio das zonas de pressão e região lombar;

- Reduzir os estímulos externos no quarto e junto do mesmo; instituída terapêutica de resgate em caso de convulsões, por via retal (1.^a opção diazepam; 2.^a opção midazolam);

- Oferecida alimentação em pequenas porções ao longo do dia com adequação da consistência dos alimentos de forma a facilitar a deglutição por parte do doente, evitando assim alimentos líquidos;

- Humedecidas mucosas ao longo do dia – intervenção no autocuidado do doente no âmbito do apoio/ensino à esposa;

- Redobrados cuidados de higiene à boca - intervenção no autocuidado do doente no âmbito do apoio/ensino à equipa de AAM e esposa;

- Realizada uma conferência familiar com a esposa e com a equipa, com os objetivos de: validar as necessidades do Sr. A. e da sua família; preparar a família para a fase agónica e as alterações do estado de saúde previsíveis de acontecerem nos próximos dias; mostrar disponibilidade da equipa para continuar a acompanhar o Sr. A. independentemente do curso da doença. A filha não esteve presente;

- Prestado apoio à esposa no sentido de ver as suas dúvidas esclarecidas, diminuindo o sentimento de abandono do marido; utilizada como estratégia de comunicação a validação, remetendo a esposa do Sr. A. para as suas próprias ideias, sentimentos e dúvidas, com o intuito desta reconhecer a importância das mesmas, por exemplo “imagino o quão difícil deve ter sido para si tomar esta decisão”; “como se sente agora que observa o seu marido mais sereno do que há 3 dias atrás?” e de expressão como “hoje parece-nos mais angustiada, quer falar sobre o que a está a incomodar?”

- Envolvimento da esposa nos cuidados diretos ao doente, oferecendo outras opções de cuidados para além da alimentação, como o apoio no autocuidado da higiene e hidratação da mucosa oral – doente encontrava-se já num sistema totalmente compensatório de enfermagem.

- Promovido espaço para a comunicação, através da presença constante junto do doente e da cuidadora de forma a ajudá-la a interpretar os sinais que o marido lhe dava esporadicamente, mas simultaneamente privacidade para que o casal possa estar só, respeitando o momento em que se

encontram.

- Prestado apoio emocional à filha, através da chamada telefónica, com esclarecimento das suas dúvidas relativamente ao pai e aos requisitos atuais de autocuidado. Demonstrou vontade de visitar o pai e referiu que aproveitaria para vir de manhã, numa altura em que a mãe não estaria na unidade.

- Validação das expectativas da filha sobre o prognóstico da doença do pai.

Comentário: o doente apresentava-se mais sereno, com períodos de consciência, reagindo com gemido e mobilização suave de partes do corpo ainda à presença dos seus familiares parecendo reconhecê-los. O controlo sintomático foi feito através dos sinais de desconforto do doente e do *feedback* da família, recorrendo às intervenções descritas para a gestão dos sintomas presentes - agitação, convulsão e dor. A gestão de sintomas foi uma intervenção de enfermagem fundamental durante os cuidados prestados pois permitiu construir uma relação de confiança com a esposa, que sentia necessidade de validar com todos os elementos da equipa as decisões tomadas, pois necessitava de se assegurar que todos os elementos faziam o melhor para o seu marido e não subavaliavam o seu sofrimento.

Durante as interações com a esposa utilizei várias competências comunicacionais, recorrendo à estratégia de validação. Para isso, no fim de cada momento com a esposa fiz uma revisão com a mesma na qual validei as suas preocupações (Riley, 2004). Na minha reflexão, constato que esta técnica foi para mim difícil de realizar, pois sentia que nem sempre conseguia delimitar os assuntos e sintetizar as principais conclusões. Esta técnica de validação permite sintetizar as ideias de forma clara e objetiva em poucas frases e de seguida clarificar algum aspeto que não tenha ficado tão explícito (técnica de clarificação). A pessoa ao ouvir as suas próprias ideias, toma consciência do seu conteúdo. Caso não concorde será o momento ideal para reformular a sua ideia com o enfermeiro ou pedir para este clarificar alguma ideia que não tenha ficado para si tão clara (Stefanelli, 2012).

A pesquisa bibliográfica na área da compreensão do fenómeno do sintoma como experiência possibilitou-me desenvolver um corpo de conhecimentos que me deram mais segurança durante a minha intervenção de cuidados diretos ao Sr. A., bem como à esposa/cuidadora, e durante a realização da conferência familiar realizada apenas com a esposa do doente (Araújo & Silva, 2012). Esta conferência consolidou a relação de ajuda entre a equipa e a esposa, tendo-se revelado uma eficiente ferramenta de avaliação e de diagnóstico da esposa (Harding & Higginson, 2003), que constantemente se mostrava insegura sobre as decisões tomadas e a tomar, tendo sempre dúvidas se seria tomada a opção mais acertada para o marido ao interná-lo numa UCP. A cuidadora dizia-se católica, contudo neste momento afirmava-se “zangada” por tudo o que lhe estava a acontecer, pois nunca esperou que a doença do seu marido não tivesse cura.

Demonstrei sempre a minha disponibilidade para estar com esta senhora, e neste âmbito utilizei estratégias comunicacionais como a escuta ativa, o silêncio e o toque, que progressivamente se revelam de extrema importância na relação, pois a esposa tinha necessidade de ventilar sentimentos, de partilhar as suas experiências do passado e do presente como cuidadora e, simultaneamente, de expressar toda a sua revolta pelo processo de saúde-doença do marido e pela viragem do rumo da sua própria vida. A esposa compreende a gravidade da doença do marido, mas sente necessidade de validar se é consensual a atuação da equipa face à alimentação do doente. Quando lhe é explicado o malefício da intervenção associado a este requisito do autocuidado, ao estar-se a provocar sofrimento ao seu marido por este não conseguir deglutir, a esposa compreende as opções que a equipa faz. Ao prestar cuidados a este doente e esta família, foi minha opção criar uma parceria que também fosse terapêutica para a esposa, pois esta sentir-se-ia envolvida nos cuidados ao marido como sempre foi a sua intenção e conforme o que é referido também na literatura (Casmarrinha, 2011). Desta forma a equipa também poderia apoiar emocional e espiritualmente esta senhora, trabalhando desde já as perdas que se tinham já verificado, como a alteração do seu papel social, a desorganização do seu núcleo familiar, a perda da presença do seu marido no seu ambiente familiar e empresarial e a perda de se perder quem se ama.

2.4 Avaliação no 8.º dia de internamento

Avaliação de requisitos

O Sr. A. apresenta PPS de 0%, Índice de *Performance de Karnosky* de 10% e Índice de Barthel de 0%, mantendo a mesma terapêutica instituída (perfusão de morfina e midazolam via subcutânea). Sem via oral para ingestão da toma da terapêutica. Mantém mucosite grau I. Não apresenta gemido quando são prestados cuidados de higiene, nem de conforto. Apresenta-se sereno e por vezes já não reage à estimulação associada aos cuidados prestados. Com défice de autocuidado em todos os requisitos, mantendo-se num sistema de enfermagem totalmente compensatório.

A esposa mantém a angústia pelo fato do marido não se alimentar. Mantém a validação diária do melhor plano de intervenção para o seu marido, contudo refere que se sente mais tranquila por sentir que o marido está confortável. Aceita falar da sua história com o Sr. A. e emociona-se ao falar de acontecimentos marcantes da vida de ambos. Consegue afirmar que foram felizes. Manifesta vontade de ela própria necessitar de descansar.

A filha do Sr. A. visitou o pai e refere que, apesar de se sentir triste com a evolução da doença do pai, está tranquila por ver o pai sereno.

Intervenção

- Manutenção de cuidados de higiene ao Sr. A., que devem ser adaptados ao estado de vigilância e consciência do doente; realização de massagem de conforto nas zonas onde o doente ainda relatou desconforto (região lombar).

- Sem necessidade de administração de fármacos em dose de resgate;

- Prestação de apoio emocional à esposa, disponibilizando espaço para esclarecimento de dúvidas; confirmação dos seus cuidados como sendo de conforto, essencial para o bem-estar do seu marido; validação da necessidade de falar da sua história de vida junto do seu marido, para que também ele a ouça e se sinta acompanhado; utilização da reflexão na abordagem da cuidadora: “olhando para o percurso de doença do seu marido, que decisões manteriam?”, “o que recorda de melhor quando pensa

na vossa história de vida?”;

- Acompanhamento da visita da filha, utilizando a escuta ativa como principal estratégia comunicacional durante a intervenção.

Comentário: progressivamente a esposa do Sr. A. evidenciou sinais de maior aceitação da situação do doente, percebendo que o gemido também pode ser dor, pois o marido fica tranquilo quando lhe é administrado morfina e midazolam em perfusão contínua por via subcutânea. Verbalizou a sua compreensão sobre a progressão da doença do marido, conseguindo associar os sintomas que o doente apresentou nos últimos dias ao agravamento da doença.

Os resultados das intervenções da equipa multidisciplinar para a gestão de sintomas do doente podem ser medidos através da comparação da intensidade do sintoma “dor” desde o início do internamento (Barbosa & Neto, 2010). A medição dos resultados em doentes em fim de vida deve ser avaliada por constantes de conforto, nomeadamente o doente não apresentar já gemido e esgar de dor e não gemer sempre que é mobilizado de posição. Sendo o doente incapaz de verbalizar a sua perceção dos sintomas, a equipa avalia a sua intervenção pelas alterações comportamentais que o doente demonstre, nomeadamente, apresentar fâcies sereno e não adotar posições de defesa durante os cuidados de posicionamento pode significar alívio do sintoma dor. Considero que a seleção de instrumentos de avaliação de dor indicados para doentes com comunicação não verbal, deveria ter sido feita, para manter a mesma escala na monitorização deste sintoma. A minha opção passaria por utilizar Doloplus 2³⁰ ou a PAINAD³¹, por a sua utilização estar direcionada para pessoas com alterações cognitivas, com mais de 65 anos, e neste caso estado de consciência, avaliando a relação do comportamento face à presença da dor, o que no doente do meu estudo de caso poderia trazer contributos para avaliar

³⁰ Instrumento de avaliação da dor, criada em 1992 por Bernard Wary, oficialmente validada em 1999 pelo coletivo Doloplus com adaptação cultural e linguística para português em 2007, por Guarda (2007).

³¹ Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) com validação para versão portuguesa realizada em 99 doentes, internados em dois hospitais, nos serviços de medicina e neurocirurgia por Batalha, L. M. C., Duarte, C. I. A., Rosário, R. A. F. D., Costa, M. F. S. P. D., Pereira, V. J. R. & Morgado, T. M. M. (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Revista de Enfermagem Referência*. (8), 7-16.

mais adequadamente o sintoma dor. Já a Doloplus 2 tem uma utilização mais complexa pois implica a validação dos resultados por dois profissionais, tornando o processo mais moroso.

Relativamente ao requisito do autocuidado alimentação, a esposa manifestava angústia pelo fato do marido não se alimentar. A alimentação é um processo que não se restringe à ingestão de alimentos ou nutrientes, e tal como defende Resende (2009), as alterações alimentares podem estar presentes desde o diagnóstico da doença até à morte. A alimentação é uma das atividades de vida diária que beneficia ser monitorizada, não só pelo efeito fisiológico, mas também pelo significado social, e que me pareceu estar na base da ansiedade da esposa.

2.5 Avaliação no 9.º dia de internamento

Avaliação de requisitos

O Sr. A. apresenta PPS de 0%, Índice de *Performance de Karnosky* de 10% e Índice de Barthel de 0%. Doente com défice de autocuidado para todos requisitos, por desvio claro do padrão de saúde. Por vezes não reage à estimulação associada aos cuidados prestados. Apresenta-se sem via oral disponível. Mantém mucosite grau I. O doente apresenta sinais e sintomas sugestivos da fase agónica, apresentando pele marmoreada, grandes períodos de sonolência nas 24h, farfalheira, diminuição do débito urinário e maiores períodos de agitação.

A esposa está consciente da proximidade da morte do marido. Pela sua experiência anterior com outros familiares de quem cuidou, associa a prostração do senhor ao agravamento que antecede o momento da morte. Tem a perceção dos sintomas e da sua evolução e sabe que as respostas às medidas farmacológicas vão sendo cada vez mais diminutas.

A filha do Sr. A. visitou o pai e refere estar tranquila por o ver sereno e compreende a proximidade da morte.

Intervenção

- Intervenção em sistema totalmente compensatório ao nível do autocuidado higiene: prestados cuidados orais de forma mais sistemática com vista à manutenção da mucosa oral e língua e sua hidratação; hidratação dos lábios; a alimentação foi suspensa pela incapacidade do doente em se alimentar.

- Manutenção de cuidados de conforto ao Sr. A. com adequação do momento da realização de higiene, das alternâncias de decúbito (preferencialmente lateralizado para a direita por ser a posição que sempre tolerou melhor) e da massagem de conforto a nível dorso-lombar.

- Prestados cuidados de acordo com a fase agónica, com necessidade de administração de terapêutica para controlo de sintomas: buscopam (farfalheira), midazolam (agitação) e morfina (dor).

- Feito ensino à equipa de AAM para colaboração nos cuidados à boca com humidificação das mucosas do doente.

- Prestado apoio emocional à esposa, com articulação do guia espiritual da equipa e psicólogo.

- Prestado apoio emocional à filha, mostrando a disponibilidade 24h da equipa, quer presencialmente, quer telefonicamente.

Comentário: prestei cuidados de enfermagem ao doente tal como referido pela evidência científica relativamente à fase agónica diagnosticada (Barbosa & Neto, 2010). Em conjunto com a equipa foi intensificado o nível de informação que a família tinha sobre esta fase. A gestão de sintomas tomou outro sentido, pois a emergência de controlo de sintomas na fase agónica exige treino específico, a par das competências comunicacionais necessárias à intervenção de apoio à família. Trata-se de uma fase da progressão da doença, com descontrolo de sintomas que se intensificam e carecem de uma resposta bem coordenada entre os vários elementos da equipa (Barbosa & Neto, 2010). A preparação para a fase agónica junto da família constou: da identificação do reconhecimento de sinais e sintomas do doente que indiciam progressão da doença, da validação dos seus sentimentos sobre esta mudança de estado, e da

antecipação de situações como a respiração ruidosa (estridor) que ocorre com frequência e que é característica deste momento e que nem sempre se conseguiu reverter com terapêutica, em esclarecer o estridor como não associado à falta de ar do doente. O reconhecimento por parte da equipa sobre os cuidados diariamente prestados pela esposa ao seu marido, enaltecendo a sua dedicação e cuidado até ao momento da sua morte, foram também opções de intervenção tidas em conta nesta situação, pois esta cuidadora tinha acompanhado o seu marido em várias fases de grande sofrimento, o que implica uma grande carga emocional e física para ela própria e que deve ser valorizada (Casmarrinha, 2011).

Apesar da tristeza e do grande sofrimento pela perda eminente do marido, a esposa encontrava-se mais serena. Neste aspeto, considero que as intervenções de validação das necessidades da esposa, a demonstração de disponibilidade da equipa e os cuidados de preparação para a fase agónica do Sr. A. tiveram os seus resultados de forma inequívoca. Na verdade, a esposa estava agora a vivenciar tudo aquilo que tinha sido conversado com a equipa nas últimas horas e a ser confrontada com a irreversibilidade e impossibilidade de cura da doença do marido. Estava envolvida nos cuidados diretos ao marido e procurava sempre os seus próprios momentos de autocuidado, não descurando a sua alimentação, por exemplo. Efetivamente, a decisão de antecipar informação sobre esta fase do processo de saúde-doença revelou-se uma boa prática, sendo também essa uma das estratégias de gestão de sintomas referida na literatura (Barbosa & Neto, 2010).

Nesta fase, o Sr. A. apresentava oscilação da intensidade dos seus sintomas, sendo muito súbito o aparecimento de novos sintomas, nomeadamente a estase gástrica. A sua monitorização foi fundamental para nortear as minhas intervenções enquanto enfermeira. A avaliação e as intervenções realizadas seguiram os protocolos do serviço e foram apoiadas pela Sr.^a Enf.^a orientadora, bem como pela restante equipa, tendo-me sentido esclarecida em todas as dúvidas que foram surgindo ao longo do processo. A minha abordagem a este doente e cuidadora foi realizada sempre numa ótica do trabalho de equipa e compreendendo a mais-valia de trabalhar com este método, conforme o descrito na literatura (Rodrigues, 2009).

2.6 Avaliação no 10.º e último dia de internamento

Avaliação de requisitos

O Sr. A. apresenta-se inconsciente, respiração Cheyne-Stokes. Sereno e aparentemente sem dor. Sem farfalheira. Pele marmoreada. Em anúria.

A esposa está triste, consciente da proximidade da morte do marido, mas com sentido de dever cumprido: “fiz tudo o que estava ao meu alcance” (sic). Consegue verbalizar os seus sentimentos, demonstrando compreensão da progressão rápida da doença do Sr. A. e do momento da morte.

A filha do Sr. A. não realizou mais nenhuma visita ao pai, mantendo o contacto diária com a mãe. Veio à unidade, juntamente com o marido, para se despedir do pai.

O Sr. A. morre na presença da esposa e dos elementos da equipa.

Intervenção

- Controlo da dor, com a manutenção da perfusão contínua de morfina e midazolam, sem necessidade de administração de SOS; massagem e posicionamentos de conforto;

- Manutenção do requisito do autocuidado controlo de bexiga e intestinal através da vigilância da fralda para conforto do Sr. A.;

- Prestado apoio emocional à família, demonstrando disponibilidade e esclarecendo as dúvidas colocadas. Validação da importância da presença da esposa diariamente e da sua preocupação com o bem-estar do marido;

- Prestados cuidados *pos-mortem*, com a opção de participação da esposa.

CONCLUSÃO

Com a realização deste estudo de caso realizei uma reflexão sustentada em autores teóricos, que me permitiu analisar as minhas práticas em contexto clínico e o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista. Neste âmbito, considero que a observação e o recurso a técnicas comunicacionais sugeridas pela literatura (Riley, 2004; Phaneuf, 2005) foram ferramentas que me possibilitaram melhorar as minhas competências comunicacionais e relacionais, permitindo-me acompanhar a esposa de uma forma mais competente, nesta fase da doença do marido.

O objetivo da minha intervenção na equipa foi o de realizar uma abordagem sistematizada sobre a gestão de sintomas do Sr. A., um doente oncológico e em fase final de vida. O controlo sintomático do Sr. A. foi otimizado nas primeiras 24h-48h, tal como indiciam as boas práticas (Barbosa & Neto, 2010; Capelas, 2014), tendo havido redução da intensidade dos sintomas, nomeadamente da dor. Foi inicialmente utilizado um instrumento de avaliação de sintomas de autoavaliação, contudo não houve mudança para o uso de um instrumento de hetero avaliação por parte da equipa de saúde. A teoria da gestão de sintomas, na proposta que faz de intervenção, sugere uma interpretação dos sintomas em que se reconheça a pessoa como um todo e rica em experiências várias, e o planeamento dos cuidados é assente na sua interpretação dos sintomas, permitindo ao enfermeiro a elaboração de um plano partilhado e discutido com o doente, se possível, e com a sua família (Dodd et al., 2001). Estes conceitos levaram-me a refletir na minha prática e na lacuna da não caracterização do sintoma dor em toda a sua dimensão, não delineando um plano de cuidados totalmente sensível às necessidades do doente. Apesar de tudo, procurei, através da entrevista inicial com o doente e esposa e ao longo de todo o processo, caracterizar o sintoma “dor” deste doente e identificar alterações de comportamentos sugestivos de alívio sintomático, como a ausência do esgar facial. A gestão deste sintoma teve em conta o comportamento do gemido do senhor e a percepção do significado atribuído a este. As diferentes interpretações do sintoma “gemido” (com perspetivas distintas entre cuidadora e equipa) condicionaram o estabelecimento de uma relação terapêutica inicial com

a esposa do doente, que é fundamental para o estabelecimento do plano de cuidados centrados no doente e sua família. Esta situação levou-me a refletir sobre a temática e sobre a forma como esta divergência de interpretações influencia o plano de cuidados e a gestão do sintoma do doente que não tem capacidade de comunicar. Na incerteza, a boa prática diz que se deve intervir de forma a aliviar os sinais de sofrimento que o doente apresenta, neste caso, gemido e esgar de dor (Barbosa & Neto, 2010).

A introdução de opióides e de benzodiazepinas na terapêutica instituída para controlo de dor e agitação levou ao aumento do estado de sonolência do doente, estando, contudo, facilmente despertável a estímulos pouco dolorosos. Esta prática está de acordo com a evidência científica que diz que cerca de 70 a 80% dos doentes tem alterações da vigília e cognição nos últimos dias-horas de vida podendo, estes sintomas neuropsicológicos, serem multifatoriais (origem do cancro, fármacos e alterações metabólicas) (Barbosa & Neto, 2010). As boas práticas recomendam o início do tratamento com uma explicação clara sobre a origem destas manifestações, assegurando que elas são um sintoma de progressão da doença, e o tratamento farmacológico passa pela utilização de benzodiazepinas (Barbosa & Neto, 2010). O ambiente deve ser calmo, com o menor número de estímulos possíveis, para que o doente possa reconhecer as pessoas que o rodeiam e prevenir-se ocorrências de convulsões (Barbosa & Neto, 2010). A sonolência, como efeito secundário, induzido farmacologicamente, nem sempre era aceite pela esposa apesar da informação e do tempo disponível para o esclarecimento das suas dúvidas. Segundo Nunes (2008), é necessário que o enfermeiro e equipa de saúde tomem decisões baseadas no princípio da beneficência, contudo para não incorrer em paternalismo, enquanto atuação limitante da liberdade do outro, esta tem de estar ao serviço dos desejos, do bem ou dos melhores interesses das pessoas. É de salientar que a aplicação prática do princípio de beneficência é muito complexa. A ponderação entre riscos e benefícios nem sempre foi fácil de identificar no caso do Sr. A., pois não havia a confirmação deste da presença ou não de dor, e isto apesar da minha intervenção na avaliação e caracterização da dor ser apoiada em evidência científica (Barbosa & Neto, 2010).

Neste estudo de caso a percepção do gemido como dor e agitação levou a equipa ainda ao planeamento de intervenções de âmbito não farmacológico, como a massagem e a alternância de decúbitos laterais. Considero o planeamento e a intervenção de enfermagem na gestão do sinal/manifestação “gemido” do Sr. A., trouxe ganhos para o doente, pois estou convita que resultou em melhor qualidade de vida do doente (um dos *outcomes* da TGS), evidenciada pelo alívio do sofrimento com a redução dos períodos de esgar facial e de gemido (Dood et al., 2001).

Como a opção terapêutica implicava a diminuição do nível de vigilância do Sr. A. e, simultaneamente, da sua interação com a esposa, esta situação foi bastante angustiante para a cuidadora. Procurei avaliar a gestão dos sintomas com base na TGS, procurando o significado que atribui aos sintomas do marido, quais as representações que estes tinham para si e como ela geria esta sintomatologia quando o marido não conseguia expressar a sua situação e vontade.

Ao prestar cuidados a esta pessoa em fim de vida, tomei a consciência de que a minha intervenção no seu autocuidado evoluiu do sistema parcial para o totalmente compensatório. Inicialmente as minhas intervenções eram dirigidas no sentido de apoiar e substituir parcialmente o doente no autocuidado com a alimentação, transferência e higiene. Progressivamente, pelo agravamento do seu estado de saúde, o plano de cuidados começou a integrar intervenções totalmente compensatórias, de forma a assegurar o autocuidado ao doente e a continuar a apoiar a esposa, substituindo-a sempre que esta sentisse necessidade. O plano de cuidados integrou ainda a cuidadora na resposta aos requisitos de autocuidado do Sr. A., nomeadamente na higiene e alimentação, atuando num sistema de apoio e educação a este familiar.

Da reflexão sobre este estudo de caso destaco dois aspetos: a) a necessidade de integrar precocemente a percepção e experiência, isto é o significado atribuído ao sintoma pela esposa na minha avaliação inicial; b) e a realização da conferência familiar nas primeiras 72h, depois de identificado este problema de comunicação entre familiar e restante equipa, o que não aconteceu por motivos relacionados com o planeamento de trabalho da equipa nessa

semana e por se considerar que as intervenções diárias estariam a ir de encontro às necessidades da esposa, o que nem sempre se verificou, cumprindo-se com o que diz o artigo de Ponte e Pais-Ribeiro (2014) sobre a subjetividade da experiência do sintoma, que diz que há diferença de interpretações entre os profissionais de saúde e doentes e familiares. A realização da conferência familiar nos primeiros dias do internamento também teria sido importante para conhecer a rede de suporte do doente e a sua dinâmica familiar, sendo que a literatura sugere mesmo que a realização de um genograma ou ecomapa poderá ser um método para compreender as relações familiares e histórico de saúde (Hudson et al., 2012).

A realização deste estudo do caso permitiu-me desenvolver competências verbais comunicacionais nas estratégias nas quais sentia mais dificuldade em recorrer durante a minha prestação de cuidados, nomeadamente a estratégia da clarificação.

Como constrangimento identifico a articulação da teoria do défice de autocuidado ao longo de todo o processo da doença do Sr. A., pois este foi perdendo capacidade funcional, logo aumentando os seus requisitos de autocuidado, não podendo ser contrariado este declínio com outras intervenções que não fossem com o objetivo de conforto e bem-estar no doente. Neste caso particular, os objetivos da gestão dos sintomas foram medidos pelas manifestações corporais de serenidade, sem gemido ou esgar, revelando que as intervenções foram ajustadas na gestão do sintoma dor, gemido e agitação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, M. & Silva, M. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. 46(3), 626-32.
- Batalha, L. M. C., Duarte, C. I. A., Rosário, R. A. F. D., Costa, M. F. S. P. D., Pereira, V. J. R. & Morgado, T. M. M. (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Revista de Enfermagem Referência*. 8, 7-16.
- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de cuidados paliativos*. 2.^a Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Casmarrinha, M. D. J. L. (2011). *Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. (Dissertação de Mestrado em Oncologia). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Acedido a 16-1-2015. Disponível em <http://hdl.handle.net/10216/7169>
- Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) v4.0. Acedido a 14-12-2016. Disponível em: https://evs.nci.nih.gov/ftp1/CTCAE/CTCAE_4.03_2010-06-14_QuickReference_5x7.pdf
- Guarda, H. (2007). Avaliação da dor na pessoa idosa não-comunicante verbalmente Escala Doloplus 2. *Dor*. 15(1), 41-47.
- Harding, R. & Higginson, I.J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*. 17, 63-74.
- Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*. 16(1), 41-50.
- Ordem dos Enfermeiros (2008). Dor – Guia orientador de boa prática. *Cadernos OE*. Lisboa N1.

- Peterson, D., Bensadoun, R. & Roila, F. (2015). Management of oral and gastrointestinal mucositis: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. 22(6), 78-84.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Resende, R. (2009). *Alimentar no final da vida, Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar*. Universidade Aberta. Dissertação de Mestrado. Lisboa. Acedido a 01-06-2014. Disponível em: <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/1430/1/ALIMENTAR%20NO%20FINAL%20DE%20VIDA.pdf>
- Riley, J. (2004). *Comunicação em enfermagem*. 4.^a edição. Loures. Lusociência.
- Rodrigues, I. (2009). *Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico*. Dissertação da tese de Doutoramento. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.
- Stefanelli, M. (2012). Estratégias de comunicação terapêutica. In: Stefanelli, M., Carvalho, E. (org.). *A comunicação nos diferentes contextos de enfermagem*. 2.^a edição. 77-109.
- Tanasiewicz, M. Hildebrandt, T. & Obersztyn, I. (2016). Xerostomia of various etiologies: a review of the literature. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*. 25(1), 199-206.

**APÊNDICE II –
Instrumento de colheita de dados**

Instrumento de colheita de dados

(Este documento constitui um instrumento de colheita de informação acerca de cada doente acompanhado ao longo do estágio)

1. Dados sociodemográficos e do diagnóstico principal (oncológico) do doente avaliando a sua capacidade funcional nas primeiras e últimas 24h de internamento

Nome: _____	
Data de nascimento: __/__/__	Profissão: _____
Sexo: _____ Idade: _____ Estado Civil: _____	
Barthel: 1ª avaliação (1 ^{as} 48h) _____ Barthel: 2ª avaliação (últimas 48h) _____ <i>(a preencher apenas para os doentes internados na UC)</i>	
Com quem vive: _____	
Diagnóstico principal : _____	Metástases: _____
Tratamento ativo: _____	Tratamento realizado: _____

2. Registo da intensidade, dos fatores de agravamento e de alívio de cada sintoma identificado utilizados como estratégias de intervenção pela pessoa

Sintomas (da ESAS)	Fatores de agravamento	Estratégias de alívio	Intensidade		
			Datas de avaliação (Av.)		
			1ª Av. Até 48h	2ª Av. 15 dias±2	3ª Av. 29 dias±1
Ansiedade					
Bem-estar					
Depressão					
Dor					
Fadiga					
Falta de ar (dispneia)					
Falta de apetite (anorexia)					
Náusea					
Sonolência					
Outros sintomas					

Anexos 1- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Dia: ___/___/_____

Escala de Edmonton (ESAS)

Nome

Quarto/Cama

Por favor, coloque um circulo em volta do nmero que corresponda à sua avaliao para cada sintoma, **neste preciso momento** Hora: _____

Sem dor

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pior dor possvel

Sem cansao

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pior cansao possvel

Sem nuseas /enjoo

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pior sensao de nuseas /enjoo possvel

Sem depresso

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pior sensao de depresso possvel

Sem ansiedade

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pior sensao de ansiedade possvel

Sem sonolncia

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pior sensao de sonolncia possvel

Muito apetite

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sem qualquer apetite

Melhor sensao de bem-estar

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pior sensao de bem-estar possvel

Sem falta de ar

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pior sensao de falta de ar possvel

Outros sintomas

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Instruções:

Escala de avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS)

Como utilizar ESAS:

O doente ou o profissional de saúde, a pedido do doente, deve colocar um círculo em redor do número da escala (0 a 10) escolhido, que corresponde à intensidade da perceção do sintoma. Para cada item, a escala varia entre 0 e 10, em que 0 significa ausência do sintoma, e 10 a intensidade máxima que o doente pode vivenciar, desse sintoma.

O número assinalado é transcrito para o gráfico de avaliação de sintomas. Por vezes, os sintomas são por si só, difíceis de serem avaliados. Alguns dos sintomas, em estudo, podem corresponder a síndromes clínicas, e exigir a aplicação de outros instrumentos elaborados e validados para esse fim. Com o objetivo de facilitar, tornar mais acessível e menos morosa a aplicação da escala, são utilizados sinónimos das palavras que correspondem aos sintomas a avaliar, de modo a permitir uma melhor compreensão dos mesmos. Neste contexto, definem-se alguns sinónimos:

Depressão: triste ou “ver tudo cinzento”

Ansiedade: nervosismo ou inquietação

Cansaço: diminuição do nível de energia (o que não significa propriamente estar sonolento)

Sonolência: vontade permanente de dormir ou dormir

Bem-estar: conforto generalizado, e pode referir-se ao aspecto físico, psicológico, social, espiritual, etc.

O nível de bem-estar pode ser obtido através da resposta sincera, às simples perguntas: “Como está?” ou “Como se sente?”.

Quando utilizar ESAS:

1. Sempre que seja necessário o apoio a doentes em cuidados paliativos.
2. Se os sintomas não estiverem bem controlados, a utilização da escala também deve ser diária, podendo ser completada pelos profissionais de saúde, até que se verifique um eficaz controlo dos sintomas.

Quem deve preencher ESAS:

Idealmente devem ser os doentes a preencher a sua própria avaliação. No entanto, se o doente apresentar alguma incapacidade, nomeadamente do foro funcional ou cognitivo ou, se não conseguir preencher sozinho a ESAS, pode ser ajudado por um cuidador, nomeadamente um familiar, amigo ou o profissional de saúde envolvido nos cuidados.

De acordo com os autores, se o paciente não tiver possibilidade de participar ou recusar preencher a escala, este instrumento pode ser completado pelo cuidador.

Neste caso, as escalas sintomáticas subjetivas como: cansaço, depressão, ansiedade e sensação de bem-estar devem permanecer em branco. A avaliação dos outros sintomas, realizada pelo cuidador, deve ser a mais objetiva possível. A dor passa a ser avaliada através da alteração do comportamento, que pode estar associado a este sintoma.

O apetite é interpretado pela ausência ou presença da necessidade de comer. As náuseas avaliam-se pela presença de vômitos e a falta de ar pela bradipneia ou taquipneia, assim como da ‘farfalheira’.

No caso de um doente se tornar totalmente incapaz para avaliação e participação do preenchimento da escala, o cuidador pode continuar a fazer a avaliação, independente da que foi realizada pelo doente, utilizando para o efeito outro instrumento, que permita avaliar a perceção do cuidador quanto ao grau de conforto do doente.

Anexos 2- Índice de Barthel

Nome		Quarto			
Avaliador		Data Avaliação			
	ADMISSÃO		ALTA		OUTRA
1. Alimentação	Independente				10
	Precisa de ajuda para utilizar o talher, etc				5
	Incapaz				0
2. Banho	Independente				5
	Dependente				0
3. Toilete Pessoal	Independente (lava a cara, penteia-se, lava os dentes, barbeia-se sem ajuda)				5
	Totalmente dependente				0
4. Vestir	Independente (incluindo botões, cintos, atacadores)				10
	Necessita de alguma ajuda				5
	Totalmente dependente				0
5. Transferências	Independente				15
	Ajuda ligeira (verbal ou física)				10
	Muita ajuda (de uma ou duas pessoas)				5
	Incapaz				0
6. Deslocação	Independente				15
	Caminha com a ajuda, verbal ou física, de outra pessoa				10
	Necessita de cadeira de rodas				5
	Imóvel				0
7. Escadas	Independente para subir ou descer				10
	Necessita de ajuda (verbal ou física)				5
	Incapaz				0
8. Utilização do Wc	Independente				10
	Precisa de ajuda para se equilibrar, no manuseamento do papel higiénico, das roupas				5
	Dependente				0
9. Controlo de Bexiga	Continente				10
	Acidente ocasional (máximo 1xdia)				5
	Incontinente				0
10. Controlo Intestinal	Continente				10
	Acidente ocasional (máximo 1xsemana)				5
	Incontinente				0

TOTAL: _____

INSTRUÇÕES

Preenchimento por profissional de saúde de acordo com informações do doente e/ou cuidador.

Pontuação: Mínimo 0; Máximo 100; dependente ≤60

- Mahoney, F. & Barthel, D. (1965). Funcional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Med J.* 14, 61-65.
- Araújo, F., Pais-Ribeiro, J., Oliveira, A. & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública.* 25(2), 59-66.

**APÊNDICE III – Resultados da colheita
de dados no HDO, UAD e UC**

1. Dados sociodemográficos e clínicos dos doentes acompanhados nos 3 estágios (HDO, UAD e UC)

HDO (N=7)			Idade	Sexo	Estado civil	Profissão	Com quem vive	Diagnóstico	Metas.	Tratam Ativo	Tratam. já realizado	Barthel 1.ª AV	Barthel 2.ª AV
	A	61	M	Casado	Professor	Esposa	Cólo-retal	sim	QT	-----	Não aplicado	Não aplicado	
B	55	M	Casado	Comercial	Esposa	Pulmão	não	QT	-----				
C	55	F	Casado	Secretária	Esposo	Mama	sim	QT/RT	-----				
D	57	M	Casado	Motorista	Esposa	Pâncreas	não	QT	-----				
E	51	F	União facto	Emp. Fabril	Esposo	Bexiga	não	QT	-----				
F	67	M	Casado	Mêcan-Reform	Esposa	Cólo-retal	sim	QT	-----				
G	44	F	Solteiro	Professor	Pais	Útero	não	QT	-----				
UAD (N=8)			Idade	Sexo	Estado civil	Profissão	Com quem vive	Diagnóstico	Metas.	Tratam Ativo	Tratam. já realizado	Barthel 1.ª AV	Barthel 2.ª AV
	H	81	F	Solteiro	Doméstica	Cuidadora	Cólo-retal	sim	-----	Cirurgia	Não aplicado	Não aplicado	
	I	72	M	Casado	Emp. Fabril	Esposa	Cólo-retal	não	QT	Cirurgia			
	J	25	F	Solteiro	Estudante	Mãe	SNC	não	-----	QT/RT			
	K	55	F	Solteiro	Comerciante	Mãe	Pulmão	sim	-----	QT			
	L	67	M	Divorciado	Costureira Reform.	Filho	Reto	sim	QT	Cirurgia			
	M	70	F	Viúvo	Emp. Fabril	Filho	Mama	sim	QT	Cirurgia			
	N	85	F	Viúvo	Trab. Rural	Irmã	Cólo-retal	não	QT	Cirurgia			
	O	64	F	Solteiro	Aux. Educativa	Irmã	Mama	não	QT	-----			
UC (N=7)			Idade	Sexo	Estado civil	Profissão	Com quem vive	Diagnóstico	Metas.	Tratam Ativo	Tratam realiz	Barthel 1.ª AV	Barthel 2.ª AV
	P	77	F	Viúvo	Trabalh. rural	Sózinho	Mama	não	-----	Cirurgia + QT	45	55	
	Q	85	F	Viúvo	Doméstica	Filha	SNC	sim	QT	Cirurgia +RT	65	80	
	R	68	F	Viúvo	Cozinheira	Sózinho	Pulmão	sim	-----	-----	40	50	
	S	65	M	Casado	Eletricista	Esposa+filho	Cólo-retal	sim	-----	Cirurgia	50	60	
	T	79	M	Casado	Professor	Sózinho	SNC	não	-----	-----	30	35	
	U	67	M	Viúvo	Taxista	Sózinho	Reto	não	QT	Cirurgia + RT	70	95	
	V	76	F	Divorciado	Professor	Sózinho	Rim	não	-----	-----	60	70	

Legenda: QT – quimioterapia; RT - radioterapia

2. Intensidade dos sintomas dor e fadiga relatados pelos DO da UAD, na 1.ª e 2.ª avaliação

Doente	Sintoma dor		Sintoma fadiga	
	1.ª Avaliação	2.ª Avaliação	1.ª Avaliação	2ª Avaliação
H	7	4	8	7
I	5	5	9	5
J	7	4	8	7
K	4	5	9	4
L	7	2	7	7
M	5	2	7	5
N	6	3	8	6
O	5	2	6	5
Valor médio	5,8	3,4	7,8	5.1

Comentário: a célula sombreada destaca as avaliações dos sintomas moderados (4 a 7) e severos (8 a 10)

3. Intensidade do sintoma dor e fadiga relatados pelos DO da UC, na 1.ª, 2.ª e 3.ª avaliação

Doente	Sintoma dor			Sintoma fadiga		
	1.ª Avaliação	2.ª Avaliação	3.ª Avaliação	1.ª Avaliação	2.ª Avaliação	3.ª Avaliação
P	8	5	4	8	7	6
Q	7	6	2	8	6	5
R	8	6	3	9	8	7
S	9	5	4	7	6	5
T	8	5	4	8	7	6
U	7	4	1	7	7	6
V	7	4	2	8	6	5
Valor médio	7,7	4,3	3,0	7,9	6,7	5,7

Comentário: a célula sombreada destaca as avaliações dos sintomas moderados (4 a 7) e severos (8 a 10)

4. Inventário (UAD e UC) dos fatores de agravamento e estratégias de alívio dos sintomas utilizados pelos doentes oncológicos

Sintomas	Fatores de agravamento	Estratégias de alívio
Anorexia	Quimioterapia	Alimentos favoritos, suplementos alimentares
Depressão	Dependência de terceiros; dor intensa; perda de papel social	Realização de atividades de lazer; integração nas decisões dia-a-dia
Dor	Movimento e transferências	Terapêutica , massagem, repouso, posicionamentos e realização de terapias complementares (acupuntura e homeopatia)
Fadiga	Esforço físico e atividades ligadas ao autocuidado (banho, deslocação, vestir, alimentação)	Repouso entre atividades, melhorar o planeamento das mesmas e saber pedir ajuda; terapias complementares e plano de exercício adaptado
Dispneia	Plano da cama inferior a 30°	Abertura de janela e elevação da cabeceira ou posição sentado
Mucosite	Temperatura elevada e acidez dos alimentos; higiene oral insuficiente	Alimentos mais frios e toma de terapêutica oral
Náuseas	Cheiros fortes (perfumes, ambientadores, comida), movimentos com a cabeça;	Evitamento do cheiro, por exemplo perfumes e idas à refeitório/cozinha durante a confeção dos alimentos com cheiros intensos.
Obstipação	Determinados alimentos como a banana.	Adequação da alimentação, laxantes

Sintomas	Fatores de agravamento (cont.)	Estratégias de alívio (cont.)
Sonolência	Não dormir de noite	Não referido
Tonturas	Movimentos rápidos da cabeça; realizar viagens; atividades de autocuidado;	Repouso, planeamento de atividades
Tosse	Cheiros fortes, época do ano	Não abrir janelas quando há vento,
Xerostomia	Alimentos secos, doces, terapêutica	Humificação das mucosas, ingestão de água, uso de spray de saliva artificial

5. Resultados das 2 avaliações do Índice de Barthel dos doentes da UC por domínio de AVD

1.ª Avaliação/2ª Avaliação											
Dte	Alimentação	Banho	Toilete pessoal	Vestir	Transferências	Deslocação	Escadas	Utilização de Casa de Banho	Contr. Bexiga	Contr. Intestinal	Total
P	5/10	0/0	5/5	5/5	5/10	5/5	5/5	10/10	0/0	5/5	45/55
Q	10/10	0/0	5/5	5/10	10/10	10/10	5/5	5/10	10/10	10/10	65/80
R	10/10	0/0	5/5	5/5	5/10	5/5	0/5	5/5	5/5	0/0	40/50
S	10/10	0/0	5/5	5/5	5/10	10/5	5/5	5/5	5/5	5/5	50/60
T	5/10	0/0	5/5	5/5	5/5	5/5	0/0	5/5	0/5	0/0	30/35
U	5/10	0/0	5/5	5/10	10/15	10/15	5/10	5/10	10/10	10/10	65/95
V	10/10	0/0	5/5	5/5	10/10	5/10	5/5	5/10	5/5	10/10	60/70

**APÊNDICE IV – Slides da apresentação e
discussão de um artigo em reunião de
equipa de enfermagem**



O BEM-ESTAR em CUIDADOS PALIATIVOS: COMPARAÇÃO DE PERSPETIVAS (DOENTE e PROFISSIONAIS de SAÚDE)

Ponte¹, A. & Pais-Ribeiro², J. (2014).
PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS. 15(1), 138- 154

in <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150112> Acedido em 20/11/2014

¹ Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa; ² Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE e PROFISSIONAIS DE SAÚDE

- **Objetivo:** caracterizar o nível de bem-estar do doente seguido em unidades/serviços de CP em Portugal e os fatores preponderantes para o maximizar, de acordo com o seu próprio ponto de vista e, segundo a perspetiva dos profissionais de saúde, comparando-as;
- **Metodologia:** estudo transversal, exploratório, de comparação entre grupos, em que se considerou 2 tipos de variáveis, a variável principal: o bem-estar; e as variáveis secundárias: variáveis sociodemográficas das 2 amostras e variáveis clínicas dos doentes;

O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE e PROFISSIONAIS DE SAÚDE

- Participantes 74 doentes seguidos em unidades/serviços de CP, em regime de internamento ou ambulatório e 78 profissionais de saúde que os acompanhavam, em quatro unidades/serviços de cuidados paliativos de diferentes regiões do país;
- Colheita de dados: um questionário sociodemográfico; um item de avaliação global de bem-estar - escala numérica para a autoavaliação do nível de bem-estar, em que foi pedido aos doentes que respondessem à seguinte questão "quão bem se sente neste momento" pontuando entre "0" e "10" que correspondem, respetivamente, à "ausência de bem-estar" e "máximo bem-estar", compreendendo uma posição neutra ("5"); uma questão para identificação dos fatores mais importantes à promoção do bem-estar (baseada nos fatores considerados importantes no fim de vida identificados por Steinhauer et al. (2000).

O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE e PROFISSIONAIS DE SAÚDE

- Crítérios de inclusão:
 - ser doente com necessidades paliativas, ou profissional de saúde com formação avançada em exercício de funções;
 - estar presente em unidades/serviços de CP;
 - ter idade igual ou superior a 18 anos; estar consciente e orientado;
 - estar física e mentalmente capaz para compreender os objetivos do estudo;
 - dar consentimento informado.

**O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE e
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Caracterização Sociodemográfica:

- 152 indivíduos distribuídos por 2 amostras de conveniência, sendo incluídos todos os indivíduos que no momento da recolha de dados preenchiam os critérios de inclusão : 74 doentes paliativos (85,1% da região Norte, 5,4% do Centro e 9,5% de Lisboa; 39 homens e 35 mulheres);
- 78 profissionais de saúde (39,7% da região Norte, 17,9% do Centro e 42,3% região de Lisboa, maioria do sexo feminino (84,6%), e quase igualmente distribuídos entre a região de Lisboa (n = 33) e a região Norte (n = 31);
- média de idades situou-se nos 67,6 anos na amostra de doentes e nos 35,01 nos profissionais de saúde.

**O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE e
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Caracterização sociodemográfica (cont.):

- Estado civil: doentes - casados ou em união de facto (64,9%), e os profissionais de saúde eram na sua maioria solteiros (50,6%).
- Nível de escolaridade: doentes - primeiro ciclo (77%). De modo inverso, a escolaridade dos profissionais de saúde situava-se ao nível da licenciatura ou mestrado integrado (82,1%).

• Caracterização Clínica:

Características clínicas	Doentes (N = 74)	
	n	%
Doença oncológica*		
Peritoneu e órgãos digestivos	23	32,9
Órgãos geniturinários	15	21,4
Mama	12	17,1
Órgãos do aparelho respiratório e intratorácicos	6	8,6
Cavidade oral e faringe	5	7,1
Outras localizações	7	10
Oculto	2	2,9
Prognóstico**		
Até 1 mês	6	9
1-3 meses	27	40,3
4-6 meses	20	29,9
7-12 meses	12	17,9
> 12 meses	2	3
Regime de tratamento		
Internamento	27	36,5
Ambulatório	47	63,5
Tempo de internamento***		
< 1 semana	12	46,2
1-2 semanas	4	15,4
3-4 semanas	2	7,7
1-2 meses	5	19,2
3-4 meses	1	3,8
5-6 meses	1	3,8
> 6 meses	1	3,8

Nota.*4 dados omissos; **7 dados omissos; *** 1 dado omissos

Caracterização Clínica:

- Dos 74 doentes da amostra seguidos em CP, 47 encontravam-se em regime de ambulatório e 27 em internamento. No que concerne à doença, é de ressaltar que, contrariamente ao previsto, não se observou diversidade na amostra, todos os doentes apresentavam um diagnóstico de cancro.
- Os investigadores optaram por caracterizar a doença oncológica segundo a sua localização, sendo o peritoneu e órgãos digestivos 23 (32,9%), os órgãos geniturinários 15 (21,4%) e mama 12 (17,1%) as três localizações mais frequentes.

Grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente

(comparação entre a perspetiva do próprio e dos profissionais de saúde)

Fatores	Doentes (N = 74)		Profissionais de saúde (N = 78)		t (gl) p
	M(DP)	Min-Máx	M(DP)	Min-Máx	
☑ Ausência de dor	9,93(0,58)	5-10	9,88(0,43)	8-10	0,58 (150) ns
Estar em paz com Deus	9,35(1,87)	0-10	7,13(1,88)	4-10	7,32 (149,63) *
Ter a presença da família	9,70(1,35)	0-10	9,19(1,20)	5-10	2,46 (145,55) **
Estar consciente	9,06(1,39)	5-10	6,83(2,18)	0-10	7,50 (132,25) *
Ver suas opções de tratamento seguidas	7,33(2,92)	0-10	8,36(1,67)	4-10	-2,61 (110,85) **
Ter as finanças em ordem	8,08(2,80)	0-10	6,63(2,43)	0-10	3,41 (148) ***
Sentir que a vida teve sentido	7,71(2,32)	1-10	9,19(1,28)	4-10	-4,80 (108,70) *
Resolver conflitos	6,97(2,94)	0-10	9,23(1,13)	5-10	-6,12 (90,10) *
Morrer em casa	5,97(3,51)	0-10	7,05(2,01)	1-10	-2,29 (111,21) **

Nota. ns - Diferença de médias não significativa; * $p < 0,0001$; ** $p < 0,05$; *** $p < 0,005$;

O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE e PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente

- Consta-se a existência de diferenças muito significativas entre os dois grupos, com os profissionais de saúde a sobrevalorizarem o nível de bem-estar dos doentes, face à pontuação atribuída pelos próprios;
- Os 9 fatores foram considerados importantes pelas duas amostras.
- O fator ausência de dor é o que mais contribui para o bem-estar do doente seguido em CP, na opinião de doentes (M = 9,93; DP = 0,58) e profissionais de saúde (M = 9,88; DP = 0,43), que o apontaram como extremamente importante. Os restantes fatores foram perspetivados de forma díspar, uma vez que apresentaram diferenças estatisticamente significativas no teste t de Student, colocando a ausência da dor como o único fator consensual entre as duas amostras em estudo. No entanto, apesar de lhe terem atribuído médias significativamente diferentes, os grupos também estão em acordo quanto ao fator que menos contribui para a promoção do bem-estar: “morrer em casa”.

O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE e PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Grau de importância de diferentes fatores para o bem-estar do doente

- Os doentes atribuíram uma importância elevada a “estar em paz com Deus” (M = 9,35; DP = 1,87), “estar consciente” (M = 9,06; DP = 1,39), e “ter as finanças em ordem” (M = 8,08; DP = 2,80). Médias semelhantes foram atribuídas pelos profissionais de saúde aos fatores “resolver conflitos”, “sentir que a vida teve sentido” e “ver as suas opções de tratamento seguidas”, aspetos que recebem uma importância moderada por parte dos doentes.
- “Ter a presença da família” (M = 9,70; M = 9,19), “morrer em casa” (M = 5,97; M = 7,05) e “ver as suas opções de tratamento seguidas” (M = 7,33; M = 8,36) são os fatores que apresentaram a existência de diferenças menos extremadas, sendo o primeiro significativamente mais importante para os doentes e os restantes, para os profissionais de saúde.

O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE VERSUS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Conclusões:

- O nível de bem-estar do doente foi apreciado de forma distinta por doentes e profissionais de saúde. Estes apontaram-no como elevado, enquanto que para os doentes ele era apenas razoável;
- os 9 fatores de bem-estar em estudo foram considerados importantes pelos doentes, mas com graus de importância distintos;
- a “ausência de dor”, “ter a presença da família”, “estar em paz com Deus” e “estar consciente” são importantes, tal como “ter as finanças em ordem” e “sentir que a vida teve sentido”;
- o ponto de vista do doente acerca da manutenção da consciência tem impacto na tomada de decisão acerca dos tratamentos. Uma forma de fazer respeitar a sua autonomia e direito à autodeterminação é pelo estabelecimento de diretivas avançadas de vontade;
- “ver as suas opções de tratamento seguidas” e “resolver conflitos” têm um grau de importância elevado;
- o “morrer em casa” é o aspeto menos valorizado, sendo observado como moderadamente importante;

**O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE VERSUS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Em síntese:

- a perspetiva dos doentes e profissionais de saúde é fundamental à melhoria do bem-estar e qualidade de vida do doente seguido em CP;
- existem diferenças entre as duas perspetivas;
- este resultado constitui um alerta para os diferentes profissionais prestarem uma maior atenção ao doente e a todas as dimensões da sua experiência, questionando-o acerca do que ele considera mais importante, escutando-o ativamente e respondendo em conformidade.

**O BEM-ESTAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPETIVA DO DOENTE VERSUS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Obrigada!

APÊNDICE V- Questionário

Questionário

O meu nome é Ana Margarida Faustino e sou aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Oncológica e estou a desenvolver um projeto no âmbito da intervenção de enfermagem na gestão de sintomas do doente oncológico internado numa unidade de cuidados continuados e qual o impacto no seu autocuidado. É fundamental para mim opinião dos profissionais de enfermagem que diariamente prestam cuidados ao doente oncológico, e seus familiares, pelo que pretendo conhecer a noção que tem de gestão de sintomas e qual a importância que lhe atribui na sua prática.

Este questionário é anónimo. As respostas serão apresentadas e discutidas com a equipa.

Agradeço desde já a sua colaboração.

1. O que entende por gestão de sintomas?

2. Enumere 3 aspetos que considere serem relevantes na avaliação dos sintomas do doente oncológico, no momento da admissão?

- _____
- _____
- _____

3. Indique os 2 sintomas em que tem maior dificuldade de monitorização (*identificar, avaliar, intervir, reavaliar*)?

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Astenia | <input type="checkbox"/> Agitação |
| <input type="checkbox"/> Dor | <input type="checkbox"/> Delírio |
| <input type="checkbox"/> Fadiga | <input type="checkbox"/> Xerostomia |
| <input type="checkbox"/> Mucosite | <input type="checkbox"/> Prurido |
| <input type="checkbox"/> Insónia | <input type="checkbox"/> Disestesia |
| <input type="checkbox"/> Sonolência | <input type="checkbox"/> Outro(s): _____; |

4. Tendo em conta as suas intervenções para gerir os sintomas do doente oncológico, considera que estas são predominantemente (responder apenas 1):

- Preventivas
- Diretas
- Distração
- Complementares
- Restauradoras

Objetivo da intervenção:

Preventiva- usada para prevenir sintomas ou diminuir a sua intensidade quando surgem;

Direta - usada para controlar e aliviar sintomas;

Distração - usada para desviar a atenção do estado de saúde ou sintoma

Complementar – usada para diminuir o *stress* ou intensidade associado à presença ou aos sintomas

Restauradora - usada para recuperar o estado de conforto ao nível pelo menos próximo do evento do sintoma

(Temtap & Nilmanat, 2011)

Obrigada!

**APÊNDICE VI – Tratamento de dados do
questionário**

Resultados do questionário

- **Quadro 1 – O que é a gestão de sintomas**

Respostas	Categorias
<p>1. “São as estratégias que os enfermeiros adotam para ajudar o doente no controlo dos seus sintomas.”</p> <p>2. “É o conjunto de intervenções que uma equipa deve realizar para aliviar os sintomas dos seus doentes”</p> <p>3. “Opções terapêuticas que os doentes escolhem para verem os seus sintomas aliviados.”</p> <p>4. “Compreender como o doente e a sua família fazem o controlo de sintomas.”</p> <p>5. “Estratégias alternativas que os doentes também usam, caso seja necessário.”</p> <p>6. “avaliar como os doentes fazem o controlo de sintomas”</p> <p>7. “saber intervenções de enfermagem para controlar sintomas.”</p> <p>8. “Avaliação do doente e dos seus sintomas.”</p> <p>9. “questionar o doente sobre como se sente”</p> <p>10. “como fazia em casa quando os sintomas se agravavam”</p> <p>11. “questionar o doente do que agrava a sua dor, por exemplo.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Saber o que o doente sente e que sintomas tem (8,9) • O que agrava os sintomas do doente (11) • Saber o que controla os sintomas do doente (5,6,10) • Adotar estratégias para controlar/aliviar os sintomas por parte do enfermeiro, doente, família (1,2,3,4,7)

**APÊNDICE VII – Síntese de intervenções
dos enfermeiros da UC**

Síntese das estratégias utilizadas pelos enfermeiros da UC para gestão do sintoma dor e fadiga do DO

Estratégia de gestão de sintomas dor e fadiga		DteP	DteQ	DteR	DteS	DteT	DteU	DteV	Total	
Preventiva	Incentivar o repouso antes às sessões de terapias de fisioterapia (D+F)	1	1	1	1	1	1	1	7	
	Administrar terapêutica resgate (SOS) (D)		1				1	1	3	
									Total	10
Direta	Administrar terapêutica em esquema (horas certas) (D)	1	1	1	1	1	1	1	7	
	Administrar terapêutica resgate (SOS) (D)	1		1	1	1		1	5	
									Total	12
Distração	Incentivar a: ouvir música, ver Tv, ler (D+F)	1	1	1		1			4	
	Incentivar a: estar com amigos/família (D+F)			1		1	1		3	
									Total	7
Complementar	Realização de massagem de relaxamento (D+F)	1			1	1	1	1	5	
									Total	5
Restauradora	Incentivar o repouso após atividades de grande consumo energético (banho, marcha, terapias, etc) (F)	1	1	1	1	1	1	1	7	
	Administrar de suplementos alimentares (F)	1		1	1			1	4	
									Total	11

Legenda: Estratégia associada ao sintoma **Dor – D** e **Fadiga – F**

Preventiva- usada para prevenir sintomas ou diminuir a sua intensidade quando surgem;

Direta - usada para controlar e aliviar sintomas;

Distração - usada para desviar a atenção do estado de saúde ou sintoma

Complementar – usada para diminuir o *stress* ou intensidade associado à presença ou aos sintomas

Restauradora - usada para recuperar o estado de conforto ao nível pelo menos próximo do evento do sintoma

(Temtap & Nilmanat, 2011)

**APÊNDICE VIII – Plano de sessão de
formação na UC: plano pedagógico,
slides, folha de avaliação**

Plano pedagógico da sessão

Tema: Gestão de sintomas do doente internado numa unidade de convalescença

Módulo: Gestão do sintoma Dor dos doentes internados na UC

Formadores: Ana Margarida Faustino e Enfermeiro convidado (EC)

Destinários: Enfermeiros a exercer funções na UC

Objetivos:

1. Compreender os princípios básicos da gestão de sintomas;
2. Identificar as principais estratégias na avaliação da dor do doente;

Tempo: 45'

Dias: 3/2/2015 ou 5/2/2015

Local: Sala de trabalho de enfermagem da unidade de convalescença

Planificação:

1. Introdução e apresentação dos principais resultados do questionário	10'	Margarida Faustino
2. Princípios básicos da gestão de sintomas	10'	Margarida Faustino
3. Gestão do sintoma dor	20'	Enfermeiro convidado
4. Esclarecimento de dúvidas, sugestões e conclusão	10'	Margarida Faustino
5. Avaliação	5'	Margarida Faustino

Total: 50 min

Inscrições (Dia 3/2/2015):

Inscrições (5/2/2015):

Slides de Formação

A intervenção de enfermagem na gestão de sintoma Dor do doente internado na UC

3 de Fevereiro
de 2015

**Enf.ª Margarida
Faustino**

(5.º Mestrado de
Enfermagem Médico-
cirúrgica, vertente
Oncologia)

**Unidade
Convalescença (UC)**

SUMÁRIO

- Gestão de Sintomas – contributo da Teoria da Gestão de Sintomas (TGS)
- Conceito de Dor
- Boas práticas para gerir a dor dos doentes internados na UC

Gestão de Sintomas

A multiplicidade de sintomas obriga a:

- Avaliação sistemática
- Monitorização contínua da evolução, considerando:
 - Intensidade
 - Etiologia
 - Consequências no autocuidado
 - Impacto emocional

Gestão de Sintomas

Intensidade de um sintoma depende de múltiplos factores:

- Experiência do sintoma
- Estratégias desenvolvidas em crises anteriores
- Distração (música/TV/leitura/trabalhos manuais...)
- Compreensão (sentir que os outros valorizam as suas queixas)
- Ambiente envolvente
- Estado de humor

PRINCÍPIOS DA GESTÃO DO SINTOMA DOR

1. Avaliar antes de tratar

(*admissão e primeiras 24h são ESSENCIAIS*)

- **Etiologia** (exame clínico, exames complementares de diagnóstico)

▪ **Caracterização da DOR**

- Intensidade
- Frequência
- Local
- Causa
- Fatores de agravamento e alívio
- Resposta a tratamento prévio

PRINCÍPIOS DA GESTÃO DO SINTOMA DOR

1. Avaliar antes de tratar (cont)

- Avaliar **experiência** do sintoma do doente:
 - "Como interpreta o seu sintoma?"
 - "Como é viver diariamente com este sintoma?"
 - "Que estratégias utiliza para aliviar a intensidade da sua dor?"
- e seu impacto sobre:
 - Autonomia/dependência
 - Vida laboral
 - Lazer
 - Autocuidado

DOR

“Experiência multidimensional desagradável envolvendo componentes sensorial e emocional, associada a lesão tecidual real, potencial ou descrita em função dessa lesão”

IASP- International Association Study of pain

DOR

- Percepção somatopsíquica, da resposta a um estímulo nocivo, modulada por aspetos como, o estado de ânimo, o significado, o meio ambiente e o estado de adaptação emocional à situação.
- Quando um sintoma se torna agudo ou **irruptivo**, torna-se motivo de queixa por parte da pessoa e altera o seu funcionamento, pelo que a sua existência é um elemento muito importante a considerar no processo de saúde-doença da pessoa.

(Twycross, 2001; Dodd et al., 2001)

CLASSIFICAÇÃO DA DOR

- Fisiopatologia
- Duração
- Local de origem
- Causa

FISIOPATOLOGIA DA DOR



Ritto R., et al. (2012).

FISIOPATOLOGIA DA DOR

Receptores da dor

Fibras A-Delta (axónios mielinizados)

Fibras de resposta rápida, associadas à dor aguda e intensa, causada por uma agressão.

Fibras C (axónios não mielinizados)

Fibras de resposta lenta associadas à dor persistente, difusa e latejante.



CLASSIFICAÇÃO DA DOR: DURAÇÃO

DOR AGUDA (Alarme, transitória)

- Provocada por lesão externa/interna
- Tem como função de advertência e proteção
- Intensidade relacionada com estímulo
- Provável duração limitada

Associada a:

- ✓ Ativação Sistema Nervoso Autônomo (reação de alerta):
- ✓ Dilatação pupilar, Sudorese;
- ✓ Taquipneia e Taquicardia;
- ✓ Vasoconstrição na circulação visceral associada a vasodilatação nas artérias musculares

Ritto R., et al. (2012).

CLASSIFICAÇÃO DA DOR: DURAÇÃO

DOR CRÓNICA (Persistente ou recorrente)

- Com duração mínima de 3 a 6 meses;
- Não está associada à causa que a provocou;
- Intensidade sem relação com o estímulo;
- Perde a sua função de advertência e proteção;
- Converte-se numa DOENÇA.

Associada a:

- ✓ Adaptação do sistema nervoso autónomo;
- ✓ Anorexia e letargia;
- ✓ Perturbações do sono e comportamento;
- ✓ Diminuição da libido;
- ✓ Obstipação;

Ritto R., et al. (2012).

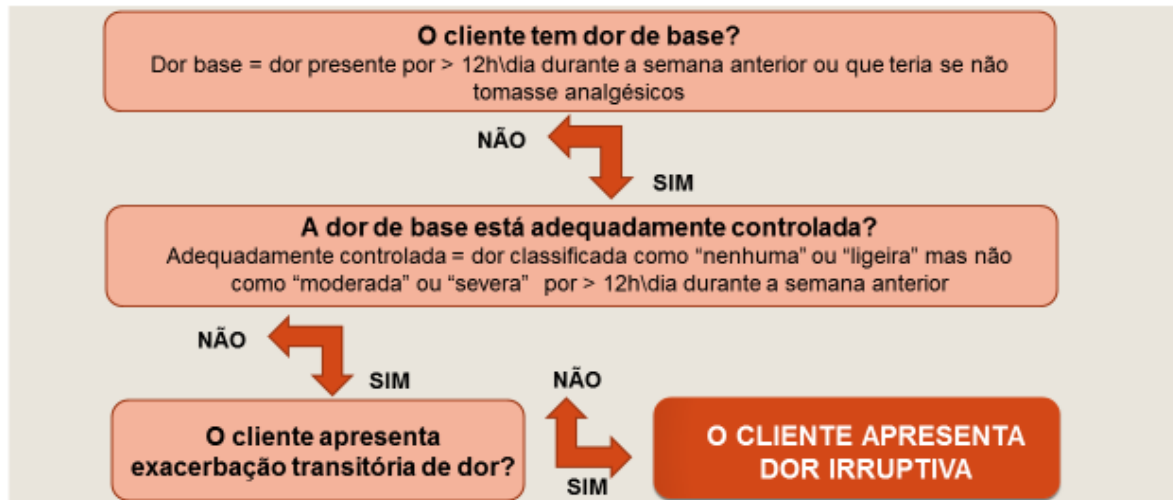
CLASSIFICAÇÃO DA DOR: DURAÇÃO

DOR IRRUPTIVA

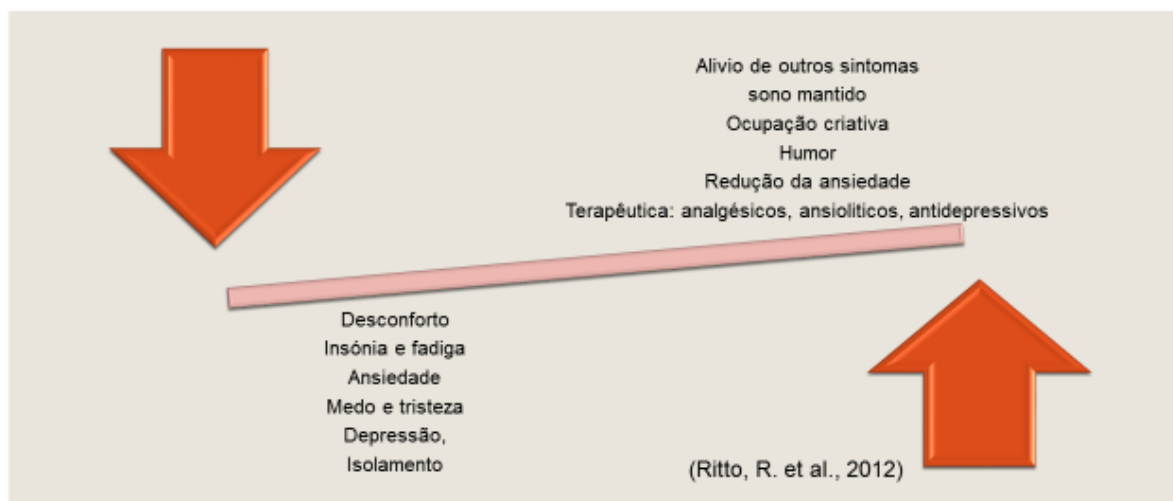
- É um episódio passageiro de Dor que se sobrepõe a um fundo de Dor persistente e estável;
- É incidental;
- Intensidade moderada a severa;
- Início rápido (<3 min. em 43% dos doentes);
- Curta duração (\pm 30 min.);

ALGORITMO DE DIAGNÓSTICO DA DOR IRRUPTIVA

(Observado no Hospital Dia de Oncologia, Hospital S. Bernardo - Setúbal)



FATORES QUE AFETAM A INTENSIDADE DA DOR



CLASSIFICAÇÃO DA DOR: FISIOPATOLOGIA

Ritto R., et al. (2012).

NOCICEPTIVA (Relacionada com uma lesão tecidual)

- SOMÁTICA: Superficial (Pele) ou Profunda (Músculos, ossos, articulações)
- VISCERAL (Ex: órgãos abdominais)

NEUROPÁTICA (Resultante de patologias do SNC ou periférico)

- Nervos periféricos (Ex: neuropatia diabética)
- Sistema nervoso central (Ex: pós AVC)
- Raiz nervosa (Ex: cialgia por hérnia discal)

Queimadura
Choques
Ardor ou picadas
Dor episódica

PSICOGÉNICA

- Sem causa orgânica
- Componente emocional

CLASSIFICAÇÃO DA DOR: FISIOPATOLOGIA

Dor Somática

- Bem localizada
- Constante ou intermitente
- Pode apresentar vários descritores (facada, moínha...)

Dor Visceral

- Localização mal definida
- Descritores (aperto, cólica – se evolução ondulante correspondente a contração de víscera oca...)

...Ou Dor Mista!

Ritto R., et al. (2012).

AVALIAÇÃO DA DOR

A DOR É AQUILO QUE O DOENTE DIZ QUE É!
5º SINAL VITAL

**Boas práticas de
enfermagem**

**CORRECTA AVALIAÇÃO DA DOR
REGISTO ADEQUADO**

**DIALOGAR
COM O
DOENTE**



Gestão do sintoma Dor

Direcção-Geral de Saúde (2003)

AVALIAÇÃO DA INTENSIDADE DA DOR

Exemplo de instrumentos validados

- ❖ Escala visual analógica;
- ❖ Escala numérica;
- ❖ Escala qualitativa;
- ❖ Escala de faces;
- ❖ Escala PAINAD;
- ❖ Escala Doloplus2

Em suma:

BOAS PRÁTICAS DE ENFERMAGEM

- TORNAR A DOR VISÍVEL!
- Considerar a dor como 5.º sinal vital
- Observar expressões e comportamentos
- valorizar as estratégias de gestão do doente e seus familiares
- Estabelecer com o doente objectivos válidos e realistas de gestão de sintomas

BOAS PRÁTICAS DE ENFERMAGEM (CONT.)

- Incentivar o cliente a compreender o esquema terapêutico e o seu impacto no seu autocuidado;
- Adaptar os horários de terapêutica aos horários das sessões de fisioterapia e aos autocuidados
- Avaliar a resposta terapêutica e redefinir estratégias;
- Esclarecer/validar dúvidas relacionadas com a medicação pautada e em SOS (doente/família).

BIBLIOGRAFIA

- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Direcção-Geral de Saúde (2003). *Circular normativa nº9/ DGCG, de 14/6/2003: A dor como 5º Sinal Vital*. Lisboa: DGS.
- Direcção-Geral de Saúde (2008). *Circular Normativa nº11/DSCS/DPCD, de 18/6/2008: Programa Nacional de Controlo da Dor*. Lisboa: DGS.
- Núcleo de Cuidados Paliativos da APMCG (2007). Recomendações para o tratamento farmacológico da dor. *Rev Port Clin Geral*. 23, 457-64.
- Ritto R., et al. (2012). *Manual de Dor Crónica*. Lisboa: Fundação Grunenthal.
- Twycross R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.

Avaliação da Formação

Identificação da Formação: “A intervenção de enfermagem na gestão de sintomas do doente oncológico internado numa unidade de cuidados continuados”

Data: __/ __/ ____

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

1 Insuficiente	2 Médio	3 Bom	4 Excelente
----------------	---------	-------	-------------

	1	2	3	4
Conhecimentos iniciais: ao apresentar-se neste módulo os seus conhecimentos sobre as temáticas abordadas eram...				
Expectativas: este módulo correspondeu ao que dela esperava tendo sido útil?				
Conhecimentos finais: no final do módulo considera ter adquirido conhecimento na temática da formação?				
Formador A: transmitiu com clareza os assuntos abordados?				
Formador B: transmitiu com clareza os assuntos abordados?				

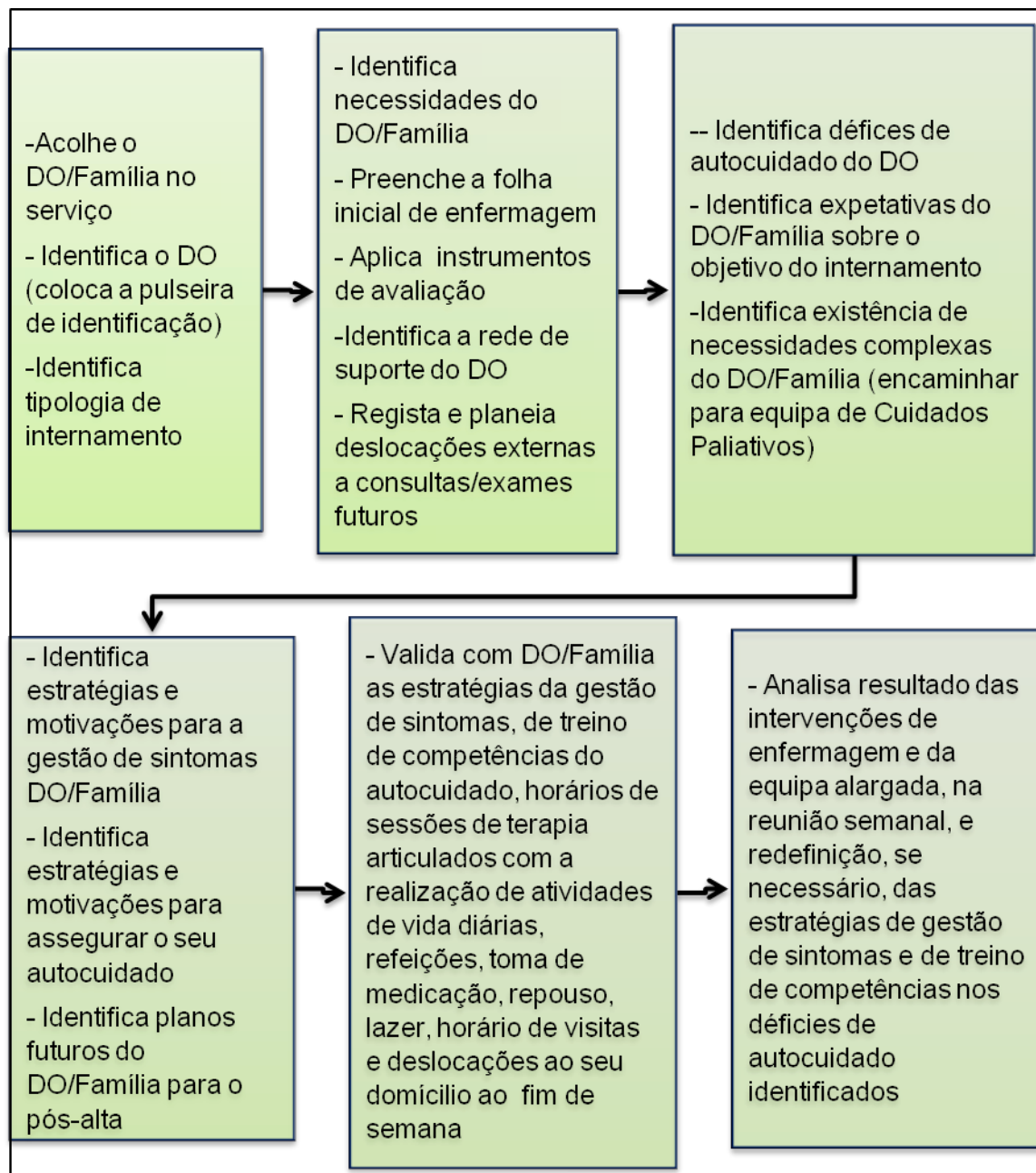
10. Que **sugestões** de melhoria gostaria de fazer?

Obrigada pela sua compreensão!

**APÊNDICE IX – Norma de
procedimento para a colheita de
dados no momento da admissão na
UC do doente oncológico**

Norma de Procedimento para a colheita de dados no momento da admissão na unidade de convalescença do doente oncológico (proposta)

Após reunir os contributos de todos os enfermeiros da unidade de convalescença, propõe-se uma norma com o objetivo de uniformizar a avaliação inicial do doente oncológico a internar na UC. Esta norma salienta aspetos como a avaliação dos sintomas e a identificação de necessidades do DO e família nas primeiras 24 a 48h de internamento de forma a equipa de enfermagem elabore um primeiro plano de cuidados até ao momento da 1.ª reunião semanal, local onde deverão ser apresentados por toda equipa os problemas do DO e sua família.



Bibliografia:

Banha, P., Costa, D.& Mendes, I. (2014). Controlo sintomático no doente oncológico. Boas práticas de cuidados. *Onco News*. 25, 30-37.

Capelas, M.L. (2014). *Indicadores de qualidade para serviços de cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Carneiro, R. et al. (2009). Qualidade e satisfação com a prestação de cuidados na patologia avançada em medicina interna. *Arquivos de Medicina*. 23(3), 95-101.

Casmarrinha, M. (2011). *Famíliares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Acedido a 16-1-2015. Disponível em <http://hdl.handle.net/10216/7169>

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J. ... Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of advanced nursing*. 33(5), 668-676.

Martins, J. (2009). Satisfação dos doentes oncológicos com os cuidados recebidos durante o internamento: contributo para a validação e utilização da EORTC IN-PATSAT 32 na população portuguesa. *Referência: Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*. 9, 41-49.