

**Mestrado em Enfermagem**  
**Área de Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica,**  
**vertente de Enfermagem Oncológica**  
**Relatório de Estágio**

**O controlo da dor e da dispneia nos últimos dias de vida da pessoa  
com doença oncológica: intervenções de enfermagem centradas na  
pessoa**

**Andreia Carina Silva Ramos**

**Lisboa**

**2016**



**Mestrado em Enfermagem**  
**Área de Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica,**  
**vertente de Enfermagem Oncológica**  
**Relatório de Estágio**

**O controlo da dor e da dispneia nos últimos dias de vida da pessoa  
com doença oncológica: intervenções de enfermagem centradas na  
pessoa**

**Andreia Carina Silva Ramos**

Orientador: Professora Dr<sup>a</sup> Maria Alexandra Pinto Santos da Costa

**Lisboa**

**2016**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Nos cuidados paliativos, trabalhamos a vida e não a morte. O nosso modelo é bio-psico-social, pois aplicamos uma abordagem holística e olhamos ... para a pessoa em todas as suas dimensões. Procuramos promover a qualidade de vida e que as pessoas sintam que vale a pena viver...

Ana Bernardo, 2015 (Vice-presidente da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

## AGRADECIMENTOS

A realização deste documento não representa apenas o resultado de extensas horas de trabalho e de reflexão. Significa o culminar de um objetivo pessoal, profissional e académico, que não seria possível sem o papel fundamental de várias pessoas que se cruzaram comigo na trajetória da sua doença, já incurável, e me concederam o privilégio de as acompanhar nos últimos dias e horas de vida.

Às equipas onde realizei os estágios e particularmente às senhoras enfermeiras orientadoras, que me facultaram os instrumentos, as conversas e as aprendizagens para que este processo fosse possível.

À equipa multidisciplinar da unidade de cuidados continuados e integrados em que trabalho, bem como à direção de enfermagem que acolheram esta minha caminhada cientes que teria implicações no conforto e na qualidade de vida das pessoas que acompanhamos.

A todos os meus colegas enfermeiros, em especial aos da unidade de cuidados paliativos, pela disponibilidade constante, pela compreensão transmitida, pelo alento e incentivo em continuar, com a abertura de fazermos mais e melhor.

Um agradecimento especial à Professora Doutora Maria Alexandra Pinto Santos da Costa pela disponibilidade, pela partilha de conhecimento, pela orientação e pelo aguçar do meu pensamento crítico, afim do meu crescimento enquanto futura mestre e enfermeira especialista.

Aos meus avós que, na sua partida repentina, acentuaram em mim o sentido e significado de acompanhar as pessoas nos seus últimos dias e horas de vida, permitindo-lhes que se despeçam dos que lhes são queridos.

Aos meus pais, pelo seu amor e apoio incondicional que sempre deram a todos os meus projetos, desejos e ambições, através da confiança que me foram inculcando ao longo da vida.

À minha família que, de um modo ou outro, permitiram ou facilitaram a realização deste trabalho.

Agradeço também o apoio dos meus amigos, com quem partilhei mais de perto, dúvidas, angústias e conhecimentos.

Ao Miguel pelo seu amor, que lhe permitiu compreender as minhas longas ausências, como uma necessidade para a concretização deste meu objetivo.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANCP	- Associação Nacional de Cuidados Paliativos
CE	- Consulta Externa
CP	- Cuidados Paliativos
DGS	- Direcção-Geral de Saúde
EAPC	- <i>European Association for Palliative Care</i>
ECSCP	- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EEPSCP	- Enfermeiro Especialista na Pessoa em Situação Crónica e Paliativa
EIHSCP	- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
EM	- Equipa Multidisciplinar
Enf <sup>a</sup>	- Enfermeira
EONS	- <i>European Oncology Nursing Society</i>
ESAS	- <i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
IASP	- <i>International Association for Study of Pain</i>
NCPQPC	- <i>National Consensus Project for Quality Palliative Care</i>
NOC	- Norma de Orientação Clínica
OE	- Ordem dos Enfermeiros
PC	- <i>Palliative Care</i>
PCS	- <i>Palliative Care Service</i>
PII	- Plano Individual de Intervenção
PNCP	- Programa Nacional de Cuidados Paliativos
PO	- Peros
PPS	- <i>Palliative Performance Scale</i>
RNCCI	- Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados
SC	- Subcutânea
UCCI	- Unidade de Cuidados Continuados e Integrados
UCP	- Unidade de Cuidados Paliativos
UMCCI	- Unidade Missão para os Cuidados Continuados e Integrados

## RESUMO

A doença oncológica está associada ao sofrimento e à morte, sabe-se que 30% das pessoas com esta doença estão em fase final de vida necessitando de CP para minorar o efeito dos sintomas não controlados, como a dor e a dispneia, que atingem 65% e 90% destas pessoas.

Recear o sofrimento, mais do que a própria morte, constitui-se como um apelo para uma intervenção atenta, eficaz que permita uma morte digna, pelo que ter os sintomas controlados na última semana de vida é considerado um indicador de qualidade em CP.

As famílias das pessoas internadas na UCP quiseram saber se o seu familiar faleceu sem dor, em paz, portanto, colocada esta questão a equipa constatou não ter dados para lhe responder. Pela análise dos registos de enfermagem das 20 pessoas com doença oncológica falecidos no serviço de janeiro a março de 2014 verificou-se que 10% morreram com dor e 15% com dispneia, não controladas.

Formulou-se a questão de partida: “Quais as intervenções de enfermagem centradas na pessoa com doença oncológica em fase final de vida no controlo da sua dor e dispneia?” Que suportou uma revisão integrativa da literatura realizada em bases de dados (CINAHL Complete, MEDLINE Complete e Elsevier), com a análise de 13 artigos, identificando a evidência para controlar a dor e a dispneia da pessoa com doença oncológica na fase final de vida, depois utilizada nos 3 campos de estágio, selecionados por serem locais de referência e de níveis diferentes.

As competências obtidas com as sínteses, a análise reflexiva, o pensamento crítico sobre as experiências dos cuidados prestados às pessoas com doença oncológica com dor e dispneia não controladas, permitiu intervir junto da equipa de enfermagem com metodologias de formação, supervisão clínica e de reflexão conjunta sobre a centralidade da pessoa nos cuidados a prestar-lhe.

**Palavras-chave:** Dor; Dispneia; Fase Final de Vida; Enfermagem; Cuidados Centrados na Pessoa;

## ABSTRACT

The malignancy is associated with suffering and death, it is known that 30% of people with this disease are in the final stage of life requiring PC to lessen the effect of the symptoms are not controlled, such as pain and dyspnea, which reach 65 % and 90% of these people.

Fear suffering more than death itself, it is constituted as a call for a careful, effective intervention that allows a dignified death, so have the symptoms checked in the last week of life is considered a quality indicator in PC.

The families of people admitted to the PCS wondered if his family died painlessly in peace therefore put this question to team found having no data to answer it. The analysis of nursing records from 20 deceased individuals with oncologic disease service January to March 2014 it was found that 10% died in pain with dyspnea, and 15% not controlled.

The starting question was formulated, "Which nursing interventions focused on people with cancer disease in late life stage of control of their pain and dyspnea?" What supported an integrative literature held in databases (CINAHL Complete, MEDLINE Complete and Elsevier), with analysis of 13 articles, identifying the evidence to control the pain and the person dyspnea with malignancy in the final stage of life, then used in the third stage of fields, selected because they are landmarks and of different levels.

The skills obtained from the summaries, reflective analysis, critical thinking about the experience of care for people with oncological diseases with pain and dyspnea uncontrolled allowed to intervene with the nursing staff with training methodologies, clinical supervision and joint reflection on the centrality of the person in care of you.

**Keywords:** Pain; Dyspnea; Final Phase of Life; Nursing; Person-centered Care;

## Índice

<b>AGRADECIMENTOS</b>	<b>III</b>
<b>LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS</b>	<b>IV</b>
<b>RESUMO</b>	<b>V</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>VI</b>
<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>9</b>
<b>1. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS</b>	<b>19</b>
1.1. Numa Unidade de Cuidados Paliativos de Nível III	19
1.2. Numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de Nível I	28
1.3. Numa Unidade de Cuidados Paliativos de Nível II	36
<b>2. AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO</b>	<b>43</b>
<b>CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO</b>	<b>46</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>48</b>

## ANEXOS

**Anexo 1.** *Palliative Performance Scale* – Versão 2

**Anexo 2.** Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton*

**Anexo 3.** Escalas de Avaliação da Dor: Escala Numérica; Escala Visual Analógica; Escala Qualitativa; Inventário Resumido da Dor (formulário abreviado); Escala *Doloplus 2*; *Abbey Pain Scale* (versão portuguesa); Versão Portuguesa da Escala *PAINAD (PAINAD-PT)*

**Anexo 4.** Escalas de Avaliação da Dispneia: Escala Numérica; Escala Visual Analógica; Escala de *Borg* Modificada; *Respiratory Distress Observation Scale*®

## APÊNDICES

**Apêndice 1.** Taxas de Dor e Dispneia não Controladas

**Apêndice 2.** Plano de Estágio para UCP Nível III



**Apêndice 3.** Guião de Entrevista Estruturada

**Apêndice 4.** Revisão Integrativa da Literatura

**Apêndice 5.** Instrumento de Análise ao Processo da Pessoa

**Apêndice 6.** Algoritmo para a Monitorização de Sintomas da Pessoa em Cuidados Paliativos

**Apêndice 7.** Ciclo Reflexivo de *Gibbs* - Instrumentos de Avaliação de Sintomas

**Apêndice 8.** Norma de Orientação Clínica: Monitorização de Sintomas em Cuidados Paliativos

**Apêndice 9.** Plano de Estágio da EIHSCP de Nível I

**Apêndice 10.** Guião de Colheita de Dados

**Apêndice 11.** Estudo de Situação do João

**Apêndice 12.** Plano de Estágio –UCP Nível II

**Apêndice 13.** Plano de Formação da UCP Nível II

**Apêndice 14.** Norma de Orientação Clínica de Intervenção na Dor

**Apêndice 15.** Norma de Orientação Clínica de Intervenção na Dispneia

**Apêndice 16.** Poster sobre: “O controlo da dor e da dispneia na fase final de vida da pessoa com doença oncológica: intervenções de enfermagem centradas na pessoa”

## INTRODUÇÃO

O presente documento integra-se na Unidade Curricular de Estágio com Relatório do 5º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na vertente de Enfermagem Oncológica, que decorreu no 1º semestre do 2º ano como o relatório final do projeto de intervenção elaborado na Unidade Curricular de Opção II (1º ano, 2º semestre) onde se relata a aquisição de competências proporcionadas pelas atividades executadas ao longo dos vários estágios.

A doença oncológica remonta à antiguidade, sendo já então considerada uma doença maldita, estigmatizante, discriminatória e desmoralizadora (Costa, 2010), atributos que se mantêm na atualidade, contribuindo para isto as elevadas taxas de mortalidade e o grande sofrimento que lhe está associado e que muitos temem mais do que a própria morte (Helena, Gonçalves, Maria & Freitas, 2012). Dos 20 milhões de pessoas que no mundo se encontram em fase terminal, estima-se que cerca de 30% sejam devido à doença oncológica (Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization, 2014).

A doença oncológica sendo uma doença crónica com uma sobrevida associada cada vez maior, tende a progredir para fases avançadas, pelo que carece, não só de uma abordagem curativa, mas também paliativa (Helena, Gonçalves, Maria & Freitas, 2012).

Sabe-se que quanto mais extenso é o tumor primário<sup>1</sup>, maior probabilidade há de este ter invadido estruturas anatómicas vizinhas, e pior é o seu prognóstico pois está numa fase mais avançada da doença, pelo que a estratégia é uma estrita colaboração e articulação entre as intervenções curativas e as paliativas, desde do diagnóstico até ao momento da morte, naquilo que se designa por modelo cooperativo com intervenções em crise (Capelas & Neto, 2010). Existe evidência que refere a integração precoce dos CP durante o curso da doença, idealmente após um ano desta se ter manifestado, permite um rápido controlo sintomático, sendo o que é preconizado pelas organizações internacionais (Gaertner et al., 2012).

A pessoa que se encontra em fase avançada enfrenta perdas de autonomia, alterações da imagem corporal, perda de sentido de vida, alteração dos papéis sociais, modificação das relações interpessoais e sintomas descontrolados (Neto, 2010), que justificam a necessidade da manutenção de cuidados nesta fase, tendo em vista o conforto e a qualidade de vida o que inclui uma morte digna, ou

---

<sup>1</sup> A doença oncológica progride para fases em que o tumor se encontra *in situ*, sem invasão de outros órgãos, até fases em que se encontra metastizado para estruturas adjacentes ou em sistemas distantes, tendo-se criado a classificação TNM para identificar os diferentes estádios da doença em que: T – tamanho do tumor primário; N – ausência ou presença de nódulos regionais linfáticos; M – ausência ou presença de metástases à distância (Alexander, 2000)

seja, acompanhada, com assistência de saúde adequada, compreendendo todas as necessidades da pessoa em fase final de vida (Capelas, & Coelho, 2014; Julião & Barbosa, 2012; Ordem dos Enfermeiros, 2005).

Os CP são um direito humano inalienável como refere a Carta de Praga (EAPC, International Association for Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance & Human Rights Watch, 2013), surgiram em Londres nos anos 60 pela mão de Cicely Saunders, e em Portugal há cerca de 20 anos (Capelas, 2014; Capelas, Silva, Alvarenga & Coelho, 2014; Neto, 2010), quando a DGS (2004) criou um PNCP, atualmente revisto, que prosperou com a criação da RNCCI (Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho), estabelecendo 3 níveis de diferenciação<sup>2</sup>, por exemplo uma UCP pode ser de nível II ou III, caso realize ou não investigação regular. Para além destes 3 níveis de diferenciação, os CP têm diferentes fases temporais que compreendem: a reabilitação, a pré-terminal, a terminal e a final<sup>3</sup>, esta última em que se situa o projeto de intervenção, porém há quem defenda uma quinta fase, a do apoio no luto (Masso et al., 2014).

Estas fases estão relacionadas com o tempo de vida da pessoa, algo que é sempre difícil de se prever. Existem para isso escalas, como a PPS versão 2 (Anexo 1), que se encontra validado internacionalmente e traduzida para português do Brasil (Bed, Care, & Level, 2001), que avaliam a funcionalidade da pessoa servindo como instrumento preditor. Estabelece, por exemplo, que pessoas com uma taxa de 10% têm cerca de 2 dias de vida (Fedel, Joosse & Jeske, 2013). Identificar a proximidade da morte carece de despiste de causas reversíveis (toxicidade opióide, insuficiência renal ou infeção) pelo que há que reavaliar ao fim de 72 horas se há melhoria da pessoa (Chapman & Ellershaw, 2011), devendo esta avaliação ser efetuada pela EM, uma vez que é uma decisão de complementaridade, compreendendo pelo menos um médico e um enfermeiro, como refere o protocolo de Liverpool (Duffy, Payne & Timmins, 2011). Os sinais sugestivos de últimos dias e horas de vida de uma pessoa são: a alteração do estado de consciência, a ausência de reflexo de deglutição, a falência multiorgânica, a alteração do padrão respiratório e os livores (National Health Service, 2013).

Os CP incluem, para além dos cuidados específicos na fase final de vida e o suporte à família

---

<sup>2</sup> **Nível I** – Equipa móvel, sem camas adstritas, com estrutura física própria e um modelo de intervenção estruturado e diferenciado para pessoas em internamento ou no domicílio, podem ser as EIHSOP e ECSCP; **Nível II** – Equipa alargada que presta cuidados no domicílio ou a pessoas internadas durante 24 horas consecutivas, como uma UCP; **Nível III** – Equipa alargada no domicílio ou a pessoas internadas nas 24 horas, com formação e investigação regular em CP, capacitados para responder a situações complexas (DGS, 2004).

<sup>3</sup> **Fase reabilitativa** - o último ano de vida de uma pessoa (Ferreira, Antunes, Pinto, & Gomes, 2012) podendo ocorrer tratamentos para controlar a doença (Dalgaard, Thorsell & Delmar, 2010); **Fase pré-terminal** - maior instabilidade na pessoa tendo como necessidades o controlo de sintomas proporcionando a qualidade de vida possível, compreendendo semanas a meses (Masso et al., 2014); **Fase terminal** – as últimas semanas a dias de vida da pessoa, denotando-se grande declínio, confinada ao leito e o plano de intervenção antecipa as necessidades da pessoa com vista ao seu conforto (Masso et al., 2014; Dalgaard, Thorsell & Delmar, 2010); **Fase final** - a morte é provável dentro de dias, aquilo que na literatura inglesa se encontra como os últimos dias e horas de vida (Masso et al., 2014).

enlutada, o trabalho em equipa, o controlo dos sintomas, o apoio emocional, psicológico, espiritual e religioso através de uma comunicação adequada (Capelas & Coelho, 2014).

A pessoa com doença oncológica em fase final de vida experiencia uma panóplia de sintomas, que podem ser avaliados através da ESAS<sup>4</sup> (Anexo 2), sendo que os sintomas físicos mais comuns são a fadiga, a dor, a obstipação e a dispneia, e os sintomas psicológicos mais frequentes são a depressão e ansiedade (Cherny, 2014; Haugan, 2013). A dor e a dispneia são os mais referidos pelas pessoas com doença oncológica (Thomas, Bausewein, Higginson, & Booth, 2011), pois cerca de 65% apresentam dor (Ripamonti, Santini, Maranzano, Berti, & Roila, 2012; Brabin & Mitchell, 2011; Lockett et al., 2013) e 90% dispneia, estes muito relacionados com a ansiedade devido às expetativas do tratamento, acabando por se potenciarem entre si (Corcoran, 2013; Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011; Kamal, Maguire, Wheeler, Currow & Abemethy, 2011).

A dor é definida pela IASP (2012) como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano tecidual real, considerada crónica, se permanecer mais de 3 meses após o tempo expetável para a viabilidade tecidual normal. A dor crónica só por si é considerada uma doença, com implicações na qualidade de vida da pessoa, pois abarca todas as suas dimensões, designando-se neste caso por dor total (Diniz, 2012).

A dor oncológica pode estar relacionada com os tratamentos, como a neuropatia periférica associada à quimioterapia, a plexopatia braquial ou a dor pélvica crónica secundárias à radioterapia (Ripamonti, Santini, Maranzano, Berti & Roila, 2012).

Atendendo à sua natureza subjetiva, a dor tem que ser avaliada pela interferência que a sua intensidade causa nas atividades de vida e monitorizada através de escalas de avaliação (DGS, 2003; DGS, 2010; Hjermstad et al., 2011; Ritto & Rocha, 2012). A sua avaliação completa compreende ainda, a sua evolução, localização e irradiação, tipo de dor, formas habituais de a comunicar, manifestar e expressar, fatores de alívio e agravamento, de a contornar, conhecimento acerca do tratamento, e o uso de analgésicos e o seu efeito, bem como o impacto emocional, socioeconómico e espiritual da dor, sintomas associados, (DGS, 2003; DGS, 2010; Ritto & Rocha, 2012; Ripamonti, Santini, Maranzano, Berti & Roila, 2012; Hughes, 2012)

Das escalas de avaliação da dor (Anexo 3) as que devem ser primariamente consideradas em pessoas cognitivamente competentes são as de autoavaliação (DGS, 2003; DGS, 2010; Chatterjee, 2012; Ritto & Rocha, 2012), devendo-se optar-se pela escala numérica em detrimento da visual

---

<sup>4</sup> **ESAS**-escala de autoavaliação de 10 sintomas, usada em CP, constituída por 10 escalas numéricas, que avaliam a dor, o cansaço, a sonolência, as náuseas, o apetite, a falta de ar, a depressão, a ansiedade, o bem-estar e outro problema que preocupe a pessoa. (Slåtten, Fagerström & Hatlevik, 2010)

análogica ou da escala qualitativa, por ser mais fidedigna e fácil de aplicar (Hjermstad et al, 2011). Qualquer uma das anteriores é unidimensional, pois avaliam só a intensidade da dor. Das escalas de autoavaliação multidimensionais salienta-se o Inventário Resumido da Dor (formulário abreviado) que se encontra validado para a população portuguesa (Azevedo et al., 2007) permitindo avaliar outros indicadores da dor crónica como a interferência nas atividades de vida diárias (Ritto & Rocha, 2012).

Quando a pessoa não é capaz de autoavaliar a sua dor, como pode acontecer na fase final de vida, observar o comportamento é a estratégia (Chatterjee, 2012; DGS, 2010; Ritto & Rocha, 2012), existindo para isso escalas comportamentais, como a PAINAD ou a *Doloplus 2* validadas para a população portuguesa, mas ambas só podem ser aplicadas a pessoas com idade  $\geq$  a 65 anos (DGS, 2010; Ritto, & Rocha, 2012). A primeira, inicialmente desenvolvida para pessoa com demência, usa-se neste momento já noutras populações de idosos. A *Abbey Pain Scale*, escala de heteroavaliação da dor, destinada a pessoas adultas em CP com doença oncológica (Hughes, 2012), encontra-se validada para a população portuguesa (Rodrigues, 2013).

O enfermeiro tem o papel de identificar, avaliar regular e sistematicamente a dor e intervir precocemente de modo a promover o conforto das pessoas de quem cuida (OE, 2001), sem esquecer as formas que tem de preveni-la pois é o profissional da equipa que se encontra melhor posicionado para identificar os problemas em parceria com a pessoa (EONS, 2013b), articulando-se com a EM (OE, 2011a) para estabelecer o plano de cuidados que compreende intervenções farmacológicas e não farmacológicas para o controlo da dor (Brabin & Mitchell, 2011; Hughes, 2012; Lockett et al., 2013).

Os opióides fortes, como a morfina e o fentanilo (Chapman & Ellershaw, 2011; Steindal, Bredal, Sørbye & Lerdal, 2011; Dalacorte, Rigo & Dalacorte, 2011), são os analgésicos mais consensuais para o controlo da dor oncológica nesta fase de vida (Hughes, 2012; Mercadante, 2011; Ripamonti, Santini, Maranzano, Berti & Roila, 2012). Porém, para certos síndromes dolorosos, como a dor provocada por metástases, há a necessidade de introduzir fármacos adjuvantes como: antidepressivos, anticonvulsivantes, biofosfanatos, benzodiazepinas e corticoides (Hughes, 2012; Ripamonti, Santini, Maranzano, Berti & Roila, 2012 ; Dalacorte, Rigo & Dalacorte, 2011).

Na fase final de vida o controlo da dor compreende a manutenção da analgesia de base, com a mudança de via de administração, caso a via prévia seja PO, para terapêutica SC (Brabin & Mitchell, 2011; Ripamonti, Santini, Maranzano, Berti & Roila, 2012 ; Wilkie & Ezenwa, 2012; Dalacorte, Rigo, & Dalacorte, 2011).

O enfermeiro é responsável pela administração dos medicamentos, pela identificação e despiste dos seus efeitos secundários monitorizando a sua eficácia, instruindo ainda pessoa e cuidador

na gestão da terapêutica prescrita (EONS, 2013a; Lockett et al., 2013; OE, 2012). Tem ainda de decidir em conjunto com a pessoa, as medidas não farmacológicas a implementar (Hughes, 2012; Lockett et al., 2013; Cordeiro, Beuter, Roso, Henriqueta, & Kruse, 2013), como a musicoterapia, as terapias psicocomportamentais e a estimulação elétrica nervosa transcutânea, optando por aquelas em que é perito. Tais intervenções de enfermagem reduzem a dor crónica devendo ser usadas como complemento do tratamento farmacológico (Brabin & Mitchell, 2011; Castillo-Bueno et al., 2010; EONS, 2013a).

A abordagem da dispneia é similar à da dor, o enfermeiro avalia-a e identifica-a, estabelecendo um plano de intervenção que compreenda intervenções farmacológicas e não farmacológicas, em parceria com a pessoa e a restante EM (Bonk, 2012; Corcoran, 2013; Currow, Higginson & Johnson, 2013; Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011).

Define-se dispneia como uma sensação desconfortável de falta de ar, que pode estar relacionada, com causas orgânicas, como a própria doença oncológica, a dor ou as metástases ou com a toxicidade pulmonar decorrente dos tratamentos, como a quimioterapia a radioterapia e mesmo a cirurgia (Corcoran, 2013). Mas também relacionada com componentes psicológicas, como a ansiedade ou a depressão, e quando não controlada tem implicações na qualidade de vida da pessoa (Bonk, 2012; Kamal, Maguire, Wheeler, Currow & Abemethy, 2011; Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011)

Sabe-se que a dispneia, assim como a dor (Diniz, 2012), é subvalorizada pelos profissionais de saúde (Bonk, 2012), mas é dos sintomas mais vezes reportado pela pessoa com doença avançada e que está próxima dos seus últimos dias e horas de vida (Kamal, Maguire, Wheeler, Currow & Abemethy, 2012). A avaliação da dispneia compreende: o padrão de aparecimento da dispneia; os sintomas associados (dor no peito, tosse, expetoração, hemoptises, febre), fatores de alívio e de agravamento; a tolerância ao exercício e à atividade; o impacto da ansiedade no seu agravamento; o que a pessoa e família entendem por dispneia, bem como da doença oncológica e seu prognóstico; das implicações na vida social; terapêutica e serviços a que recorre em crise; co morbilidades associadas (asma, doença pulmonar obstrutiva crónica, doença cardíaca) (Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011).

A avaliação da intensidade da dispneia realiza-se através de escalas (Anexo 4), como a escala numérica, a escala visual analógica e a escala de *Borg* modificada, escalas de autoavaliação unidimensionais (Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011). Esta última escala só se encontra traduzida para português e não validada ( Martinez & Filho, 2004). Das escalas de heteroavaliação,

salienta-se a *Respiratory Distress Observation Scale*<sup>5</sup> (Corcoran, 2013), que está indicada para pessoas com comprometimento cognitivo, como pode acontecer na fase final de vida, mas que não se encontra validada para a população portuguesa.

É consensual o uso da terapêutica opióide na dispneia, seja por via PO, inalatória ou SC, como a administração, da furosemida (Currow, Higginson, & Johnson, 2013), dos ansiolíticos (Currow, Higginson & Johnson, 2013; Kamal, Maguire, Wheeler & Currow, 2012) e da oxigenioterapia, embora nenhuns estudos suportem o seu benefício em fase final de vida (Currow, Higginson & Johnson, 2013; Quinn-Lee et al., 2012). O recurso a ventoinha diminui a dispneia da pessoa em fase final de vida, assim como o seu posicionamento, que idealmente deve ser sentada (Corcoran, 2013).

Apoiar a pessoa e família para acalmar as suas angústias e anseios, o que permite-lhe controlar a sua dispneia e melhorar a sua qualidade de vida (Currow, Higginson & Johnson, 2013; Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011), podendo ainda capacitá-la para intervenções como as técnicas de relaxamento que diminuem a dispneia (Bonk, 2012; Currow, Higginson & Johnson, 2013; Kamal, Maguire, Wheeler & Currow, 2012).

O enfermeiro avalia a capacidade da pessoa para autogerir a sua condição, estabelecendo com esta os níveis aceitáveis para cada sintoma (Luckett et al., 2013; NCPQPC, 2013), recorrendo a escalas validadas, promovendo a adesão à terapêutica, discutindo em EM as preferências da pessoa no que diz respeito aos seus últimos dias e horas de vida para que o controlo de sintomas (dor e dispneia) seja atingido (EONS, 2013b; OE, 2011b). Este conhecimento da dor, da dispneia e dos demais sintomas atendendo às necessidades e aos objetivos da pessoa são princípios fundamentais dos CP, referidos na sua lei de bases (Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro).

Define-se então CP como sendo os cuidados prestados, abarcando todas as dimensões da pessoa, cuja doença, já não responde à terapêutica curativa, afirmando a vida e encarando a morte como um processo natural, com vista à melhor qualidade de vida possível até ao momento da morte (EAPC, 2010).

À semelhança da filosofia dos CP, os cuidados centrados na pessoa, configuram uma perspetiva humanista de cuidar (McCormack & McCance, 2010), em que a pessoa é o foco de cuidados atendendo às suas crenças e valores, capacitando-a para a tomada de decisão de forma autónoma e conscienciosa (McCance, McCormack & Dewing, 2011), o que significa que os

---

<sup>5</sup> *Respiratory Distress Observation Scale*<sup>®</sup> - é uma escala ordinal com 8 parâmetros observáveis: a frequência cardíaca, a frequência respiratória, o uso da musculatura acessória, o padrão respiratório paradoxal, a agitação, o ruído no final da expiração, o adejo nasal, e a expressão facial de medo. Os parâmetros são pontuados de 0 a 2 sendo posteriormente somados. As pontuações na escala variam de 0 (sem dispneia) a 16 (dispneia grave) (Campbell, Templin, & Walsh, 2010).

enfermeiros dão atenção total à pessoa e não apenas aos sintomas atuais, à doença, à crise ou às tarefas que tem por realizar (Drick, 2014). Há uma preocupação na maneira como o indivíduo se relaciona com o próprio processo saúde-doença, em que se conhece a pessoa através da sua história e se compreende como está no mundo, mantendo a sua identidade, integridade física e psicossocial (Li & Porock, 2014), estabelecendo-se uma relação terapêutica significativa, que melhora a experiência para a pessoa e também para o profissional de saúde (Andrus, 2014).

O enfermeiro que pretenda centrar os cuidados na pessoa tem de atender à escuta ativa, ao respeito pela dignidade e à privacidade da pessoa, identificando as suas diferenças e necessidades específicas, habilitando-a a realizar escolhas, com toda a informação disponível, envolvendo-a em todas as decisões acerca das suas necessidades e cuidados (Manley, Hills & Marriot, 2011; Wald, Benoleil & Ferrell, 2013). Esta filosofia de cuidados permite que sejam atingidos ganhos em saúde, como a satisfação com os cuidados, o envolvimento nestes, o bem-estar da pessoa e a criação de um ambiente terapêutico (McCance, Gribben, McCormack & Laird, 2013).

A satisfação com os cuidados está relacionada com a assistência que a pessoa e sua família recebem dos profissionais e dos serviços de saúde, e que se traduz, na fase final de vida, na ausência de dor ou sofrimento. Ou não fosse esta a questão que a maioria dos cuidadores coloca à equipa de enfermagem, quando não estão presentes no momento da morte do seu familiar. Mas como podemos nós responder a esta questão? Esta mesma questão também me foi colocada pela minha instituição, preocupada com a qualidade dos cuidados prestados às pessoas internadas.

Na UCP em que trabalho poucos são os dados mensuráveis em relação ao controlo de sintomas na última semana de vida e é também uma realidade desconhecida para os meus pares. Porém, este é um dos indicadores de qualidade de resultado em CP (Capelas, 2014; NCPQPC, 2013). Atendendo que damos resposta aos indicadores de estrutura do cuidar, como dispor de uma EM constituída por profissionais com formação e treino em CP, e a indicadores de processo como a utilização de opióides para o controlo da dor e da dispneia, senti a necessidade de perceber que resultados atingimos com a nossa intervenção. Foi pedida autorização à Sr.<sup>a</sup> Enf.<sup>a</sup> Diretora para fazer uma análise de conteúdo dos registos de enfermagem com o objetivo de identificar as pessoas falecidas na UCP com doença oncológica entre janeiro e março do ano de 2014, que faleceram com a dor e a dispneia controladas.

Para se definir que a pessoa apresentava dor estabeleceu-se que: ou tinha valores de dor  $\geq$  aos valores que considerava aceitáveis (NCPQPC, 2013); ou tinha dor de intensidade severa a moderada (escala qualitativa), ou tinha  $\geq 3$  de acordo com a escala numérica (DGS, 2003) ou se havia referência



de expressões vocais (gritos), expressões faciais (esgares de dor), expressões corporais (inquietação), modificações comportamentais (ansiedade), não suportada por nenhuma escala de heteroavaliação (DGS, 2010; Ritto & Rocha, 2012). A dor não se considerava controlada quando as intervenções desenvolvidas não reduziam o nível de intensidade da dor, ou quando a pessoa necessitava da administração de mais de 3 resgates em períodos de 24 horas (EONS, 2013a; Hughes, 2012; Mercadante, 2011; Ripamonti, Santini, Maranzano, Berti & Roila, 2012).

A dispneia apenas se pode verificar por referência ou não ao sintoma no registo, não suportado por nenhuma escala de avaliação, tendo-se considerado que a pessoa faleceu com dispneia quando o registo indicava um destes elementos: respiração realizada com recurso à musculatura acessória; predominantemente abdominal; com estertor, presença de aumento da frequência cardíaca; presença do aumento da frequência respiratória; inquietação; adejo nasal; expressão facial de medo; e que as medidas para a erradicar não anularam estes dados (Champbell, Templin & Walch, 2010; Komusk, 2014).

Os 20 óbitos incluídos no estudo atenderam a critérios<sup>6</sup>. Estes ocorrem de janeiro a março de 2014 foram investigadas as 48h que antecederam a morte, efetuando-se uma análise retrospectiva dos registos de enfermagem, estabelecendo-se duas taxas: uma referente ao descontrolo da dor e outra ao da dispneia nos últimos dias e horas de vida (Apêndice 1). Constatou-se que 10% morreram com dor descontrolada, dado corroborado pela evidência, em relação à % de dor não tratada (Bhatnagar & Gupta, 2015), e 15% com dispneia não controlada.

Sabe-se da evidência que cerca de 50% das pessoas com doença oncológica experienciam dor em níveis severos necessitando de sedação nos últimos dias e horas de vida (Monroe, Carter, Feldt, Dietrich & Cowan, 2013), a dispneia é também um sintoma que carece de sedação nesta fase de vida para poder ser controlada (Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011), terão estas pessoas recebido sedação nesta fase da vida? Ou estes sintomas não foram controlados por esta opção não ter sido considerada?

Dos registos de enfermagem analisados, que não são sistemáticos nem regulares, nenhum dispunha de dados sobre a validação dos níveis aceitáveis para a pessoa de qualquer sintoma, nem da negociação das intervenções para o controlo destes. Não estará a equipa desperta para questões como esta? Será que a equipa tem consciência das implicações que estes dados têm para a obtenção de resultados e para qualidade da intervenção?

---

<sup>6</sup> **Crítérios** – pessoas com doença oncológica; com um tempo de internamento superior a 7 dias; que apresentavam dor e dispneia não controladas aquando da admissão na UCP.

Assim, a finalidade deste projeto é desenvolver competências para melhorar os resultados dos cuidados prestados à pessoa com doença oncológica em fase final de vida pela equipa de enfermagem, através de uma prática centrada na pessoa e que sistematicamente e regularmente integre boas práticas no controlo da dor crónica e dispneia nesta fase de vida.

Enquanto futura Enf<sup>ª</sup> especialista, atendendo às competências comuns, no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, devo promover prática de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (OE, 2011a). O alívio de sintomas como a dor (IASP, 2012) e o acesso aos CP (Gwyther, Brennan, & Harding, 2009) são considerados direitos humanos básicos.

Benner estabelece cinco níveis de eficácia em relação ao tipo de enfermeiro: o iniciado, o iniciado avançado, o competente, o proficiente e o perito. O iniciado não tem experiência na resolução de problemas, por sua vez o perito tem o domínio clínico de uma prática baseada na evidência, avaliando e intervindo nas situações no seu todo e agindo em situações inesperadas (Benner, 2001).

Atendendo aos níveis de perícia de Benner, considero-me Enf<sup>ª</sup> competente, pois consigo elaborar um plano consciente estabelecendo prioridades nas intervenções para controlo da dor e da dispneia nos últimos dias de vida da pessoa. Embora não centre as intervenções na pessoa, pois não valido com a mesma os níveis de intensidade de sintomas que esta considera aceitável, não me encontrando ao nível de Enf<sup>ª</sup> proficiente, pois não reconhecia este aspeto como fundamental para centrar os cuidados na pessoa e assim possuir um domínio de toda a situação.

Só através da definição clara do problema podemos definir metas para o ultrapassar, e objetivos para o conseguir atingir através de atividades desenvolvidas. Pois, de acordo com Benner (2001), não saber quem somos coloca em risco o que poderemos querer vir a ser. Assim pretendo centrar os cuidados na pessoa para que seja possível o controlo sintomático, como Enf<sup>ª</sup> proficiente, mas suportada por uma prática baseada na evidência científica, como o nível de perita o exige, sendo este nível o meu objetivo com a concretização deste projeto.

A fim de me apropriar das melhores práticas escolhi para o contexto clínico uma unidade de internamento e uma equipa intra-hospitalar, ambas de referência no âmbito dos CP, o que me possibilitou a concretização dos objetivos de formação e do projeto de intervenção pré-estabelecido.

As fontes da evidência que suportam este percurso são decorrentes das bases de dados online: a CINAHL Complete, a MEDLINE Complete, e a Elsevier. De salientar que sua conceção atendeu às normas estabelecidas pela *American Psychological Association*.

O trabalho foi estruturado em quatro partes. A primeira parte, compreende a introdução, onde foi

discutida a caracterização da problemática cuja fundamentação revela não só a necessidade de intervenção do enfermeiro, como da instituição, para que a dor e a dispneia sejam controladas na fase final de vida da pessoa com doença oncológica atendendo ao referencial teórico dos cuidados centrados na pessoa. A segunda parte da implementação do projeto que relata de forma crítica as atividades desenvolvidas em cada contexto clínico, afirma a aquisição das competências de enfermeiro especialista e de mestre. A terceira parte da avaliação da implementação do projeto destacando os seus pontos fortes e fracos, e a sua contribuição para a melhoria da qualidade dos cuidados. E por fim, a quarta parte, a conclusão, com sugestões de trabalhos futuros.

## **1. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS**

O projeto desenvolvido serviu tanto como compromisso formativo, como de intervenção nos estágios que decorreram no 3º semestre, entre 29 de Setembro de 2014 e 13 de Fevereiro de 2015. A concretização do projeto tinha em vista a excelência e incremento da melhoria da qualidade das práticas de enfermagem fundamentando-as na evidência científica, ao mesmo tempo que atendia às competências do grau de mestre (Lei n.º 115/2013, de 7 de Agosto) e ao referencial de competências do EEPSCP (OE, 2011b).

Os 3 locais de estágio foram escolhidos a fim de concretizar os objetivos estabelecidos. A sua escolha atendeu a critérios como, cuidarem de pessoas com doença oncológica em fase final de vida, terem diferentes modelos de prestação de cuidados (internamento ou consultadoria), serem equipas de referência e terem diferentes níveis de diferenciação em CP.

### **1.1. Numa Unidade de Cuidados Paliativos de Nível III**

O estágio na UCP decorreu de 29 de setembro a 7 de novembro de 2014, num total de 19 turnos, tendo como objetivo geral, adquirir competências para prestar cuidados de enfermagem centrados na pessoa com dor crónica e dispneia não controladas, na fase final da sua doença oncológica em contexto de internamento. Foi decomposto em 3 objetivos específicos, bem como várias atividades conforme consta do plano de estágio (Apêndice 2) que foi apresentado, em conjunto com o projeto, à Enfª chefe.

*1- Identificar a resposta organizacional da unidade e da equipa aos problemas da pessoa na fase final da sua doença oncológica*

A visita à UCP no primeiro dia estágio e em conjunto com a entrevista estruturada (Apêndice 3) realizada à Enfª chefe permitiu-me perceber que se tratava de uma UCP especializada, pois a sua atividade circunscreve-se à prestação de CP em pessoas com patologia complexa, feita por uma EM altamente diferenciada para o efeito, tendo planos de formação regulares em CP (Capelas & Coelho, 2014; DGS, 2004; EAPC, 2009), foram também das razões porque a escolhi, e tratando-se de uma UCP de nível III.

A UCP está há 9 anos, integrada na RNCCI e tem como objetivo, proporcionar conforto e qualidade de vida à pessoa em fase terminal e à sua família, presta também assessoria a outras unidades da instituição articulando-se com as outras equipas responsáveis pela pessoa, aconselhando-

as, estabelecendo consultadoria na área dos CP e disponibilizando formação formal e informal, atividade que se enquadra nas boas práticas inerentes a uma unidade de nível III (Capelas & Coelho, 2014; UMCCI, 2010b).

O PNCP (DGS, 2004) preconiza que uma unidade de internamento deve ter um máximo de 20 camas, com mais de 50% de quartos individuais, no sentido de evitar a massificação e despersonalização dos cuidados. Esta UCP cumpre esta determinação, sendo dotada de dez quartos individuais, alguns com casa de banho privativa. Dispõe de uma casa para banhos assistidos, sala de sujos, uma sala de limpos (armazém), sala de reuniões da EM, sala estar e de refeições, sala de acompanhamento espiritual, uma copa e/ou cozinha e um jardim exterior, que lhe conferem um ambiente de serenidade e tranquilidade, pois encontra-se num edifício independente situado perifericamente no terreno da instituição. Porém, denota-se a falta de salas de atendimento por exemplo e algumas barreiras arquitetónicas, como os degraus de acesso ao exterior.

Sabe-se que população dos CP são pessoas afetadas por doenças com implicações na expectativa do seu tempo de vida (NCPQPC, 2013; UMCCI, 2010b; DGS, 2004), o que se reflete nos critérios de admissão da unidade, a saber: pessoas com idade igual ou superior a 18 anos; com doença avançada, progressiva e incurável (exceto a tuberculose bacilífera ativa); com descontrolo de sintomas; ausência de cuidador ou a exaustão deste, com o consentimento informado dado pelo próprio, ou pelo seu legítimo representante. O consentimento informado atende à autonomia da pessoa (OE, 2005), centrando os cuidados nesta, ainda antes da sua admissão na unidade, sendo esta a filosofia presente em toda a prestação de cuidados (Li & Porock, 2014; Patz, 2014; Maslow, 2013).

As pessoas internadas nesta UCP estão maioritariamente em fase terminal, por doença oncológica (80%) e para controlo de sintomas (43%), sendo a média do tempo de internamento de cerca de 43 dias.

A reposição do material de consumo clínico é feita pelo armazém central de acordo com pedido semanal por correio eletrónico, realizado pela chefia de enfermagem. A terapêutica é entregue diariamente às 15h, pela farmácia, uma vez que dispõem de sistema unidose, podendo as alterações serem solicitadas telefonicamente ou por correio eletrónico, a qualquer hora.

A UCP tem uma EM, que trabalha em interdisciplinaridade, desenvolvendo em parceria um plano para a resolução dos problemas a fim de atingirem objetivos comuns (Spruyt, 2011; Porto, Amestoy, Isabel, & Gonzáles, 2012). A equipa nuclear é constituída por: médicos (3), enfermeiros (11), psicólogo (1), assistente espiritual (1) e assistente social (1). Técnicos, como o fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional, a terapeuta da fala, a psicomotricista e a engenheira alimentar podem intervir junto da

pessoa, mas por referenciação da equipa nuclear. Constituído-se como um dos quatro pilares dos CP, o trabalho em equipa caracteriza-se pelos diferentes profissionais satisfazerem a disparidade dos problemas da pessoa e do seu cuidador (Neto, 2010). O enfermeiro leva para o debate no seio da equipa, as preferências da pessoa em relação à sua fase final de vida, a capacidade da pessoa autogerir a sua situação ou aderir ao tratamento (EONS, 2013b), colaborando nas decisões da equipa, intervindo de forma a enriquecer o processo de cuidar (OE, 2011a).

O método de trabalho assenta nos cuidados de enfermagem em equipa, pois o enfermeiro chefe tem um papel preponderante, ajudando a equipa na concretização dos objetivos dos cuidados, motivando-a e facilitando a comunicação entre todos (Costa, 2004).

Os protocolos e normas do serviço existente estão em conformidade com os indicadores de qualidade em cuidados paliativos (Capelas, 2014; NCPQPC, 2013), salienta-se: o protocolo de deteção de necessidades da pessoa/cuidador, que se coloca em prática desde a admissão, compreendendo uma avaliação abrangente da pessoa e família a fim de se traçar um plano adequado de intervenção; o de apoio no luto, com o diagnóstico precoce de fatores de risco de luto patológico (Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen & Jensen, 2012; Barbosa, 2010), realizado pela psicóloga em colaboração com a equipa de enfermagem que estabelece que após 15 dias do óbito se entra em contacto com o cuidador, via telefone, fazendo o levantamento das necessidades e encaminhamento para apoio estruturado na unidade que pode ir até 1 ano ou referencia-se para respostas na comunidade.

A informação colhida e as intervenções realizadas são registadas em processo clínico, de acordo com o processo de enfermagem, que é de livre acesso a toda a EM, o que permite a partilha da informação, a fim de se trabalhar com o mesmo objetivo (Neto, 2010; Porto, Amestoy, Isabel & Gonzáles, 2012; Spruyt, 2011).

A informação colocada na plataforma informática da RNCCI referente à pessoa é analisada no período de 24 a 48 horas, anterior à sua admissão, pela EM, essencialmente por médicos e enfermeiros, através desta são reunidos alguns dados da pessoa. O primeiro contacto da pessoa e seu cuidador com a equipa é sempre realizado por médico e enfermeiro, que os recebem e integram na unidade apresentam-lhes a estrutura física, de forma tranquila e acolhedora, transmitindo calma e segurança. Na entrevista de acolhimento (Phaneuf, 2005) faz-se a colheita de dados de enfermagem (com guião estruturado de acordo com as necessidades humanas fundamentais de Virgínia Henderson) permitindo conhecer as características e os problemas da pessoa. Esta informação é

completada especificamente por instrumentos como: o genograma<sup>7</sup> e o ecomapa<sup>8</sup> para avaliação da família; a avaliação dos sintomas pela ESAS, sendo o descontrole de sintomas um dos motivos de internamento na UCP; a identificação do risco da pessoa desenvolver úlceras de pressão pela Escala de Braden<sup>9</sup>. O prognóstico do tempo de vida da pessoa atendendo à sua capacidade funcional é avaliado pela PPS, sendo preenchida pela equipa médica. Os restantes elementos da EM tem um período de 72h após a admissão para avaliar a situação da pessoa e sua família e registar os dados da avaliação (UMMCCI, 2010a).

Os dados colhidos pela EM servem de base para a elaboração do PII (UMMCCI, 2010a), este é estabelecido em parceria com a pessoa e família nas conferências familiares, em que se negociam objetivos de cuidados, estratégias de cuidar (Joshi, 2013; Fisher & Ridley, 2012) e se compartilha informação (OE, 2011a), respeitando as suas tomadas de decisões de forma a centrar os cuidados na pessoa (Li & Porock, 2014; Patz, 2014; Maslow, 2013).

Estes planos são revistos pela EM em reuniões semanais (Capelas, 2014; NCPQPC, 2013), discutindo-se cada pessoa por todos os elementos, com o objetivo de partilharem o conhecimento que têm dela e da sua família atendendo à interdisciplinaridade inerente a uma equipa de CP de nível III (DGS, 2004; Porto, Amestoy, Isabel & Gonzáles, 2012; UMCCI, 2010c; Spruyt, 2011).

Para além desta reflexão conjunta da prática assistencial, as reuniões de equipa gerem a expressão de sentimentos, por exemplo na passagem de turno da equipa de enfermagem, pois dada a complexidade das situações, muitas vezes desgastantes a nível psicológico, estas acarretam risco de problemas mentais para os técnicos. A equipa realiza também atividades em conjunto, como retiros, sessões de relaxamento e partilha de experiências, fundamentais na prevenção de *burnout* (Bakitas, Bishop, Caron & Stephens, 2010; Reid, 2013). Sendo estas as estratégias de apoio aos membros da equipa de saúde (OE, 2011b).

A unidade tem três projetos de longo de prazo. Alargar o número de camas, o que implica financiamento para aumentar a estrutura de internamento, porém esta pode levar à massificação dos cuidados se o número de camas for superior a 20 (DGS, 2004). Criar uma ECSCP pois sabem que

---

<sup>7</sup> **Genograma** - representação gráfica das dinâmicas familiares, utilizado ora como instrumento de recolha de dados ou de análise dos mesmos (Costa, 2013).

<sup>8</sup> **Ecomapa** - representação visual da unidade familiar em relação à comunidade que a rodeia, mostrando a natureza das relações entre os membros da família e entre o mundo que os rodeia (Wright & Leahey, 2009).

<sup>9</sup> **Escala de Braden** - escala de avaliação de risco da pessoa desenvolver úlceras de pressão, consiste em 6 subescalas que avaliam a perceção sensorial, a humidade, a atividade, a mobilidade a nutrição e a fricção/força de deslizamento. Cada uma delas apresenta pontuações entre 1 e 4 relacionados com a severidade. O somatório das pontuações determina o risco de desenvolver úlceras de pressão pelo indivíduo. Quanto mais baixa é a pontuação maior é o risco de desenvolver úlcera de pressão (European Pressure Ulcer Advisory Panel and National Pressure Ulcer Advisory Panel, 2009).

cerca de 51% das pessoas gostariam de falecer no domicílio (Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013), respondendo-se assim à autonomia da pessoa (OE, 2005), mesmo em relação à escolha e preferência do local da morte, de acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro em relação ao respeito pelo doente terminal (OE, 2005) e como pretendem os cuidados centrados na pessoa (Drick, 2014; Li & Porock, 2014; McCance, McCormack & Dewing, 2011). Alicerçar a intervenção a nível de consultadoria que têm nos outros serviços é outro dos seus projetos, através da formação das equipas, assim como dotação dos recursos humanos e estrutura física necessários para o efeito (Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013).

A unidade desenvolve formações no sentido de melhorar as práticas assistenciais e qualificação da equipa. Salienta-se como formações a decorrer: “O Apoio no Luto em Cuidados Paliativos” e “Controlo de Sintomas em Feridas Malignas”. A formação é essencial para que os elementos da equipa sejam bastante qualificados e diferenciados (ANCP, 2006a; Capelas, 2014; Sapeta 2011). Todos os enfermeiros têm, pelo menos, formação básica em CP e dois formação avançada com mestrado nesta área.

A realização de investigação regular é outra das características de uma UCP de nível III (ANCP, 2006b; DGS, 2004; Neto, 2010), porem não estavam a desenvolver nenhum trabalho de investigação durante o tempo que permaneci na UCP.

Com a realização destas diferentes atividades pude recolher e analisar informação com a finalidade de aumentar a segurança da minha prática; fundamentar os métodos de trabalho da UCP; identificar o papel dos diferentes membros da equipa interdisciplinar, tendo sido possível adquirir competências do domínio da melhoria da qualidade (OE, 2011a).

*2 – Identificar os sintomas descontrolados mais frequentes na pessoa com doença oncológica em fase final de vida, segundo a sua intensidade e prioridade com vista aos cuidados centrados na pessoa*

Este objetivo é inerente à unidade de competência do EEPSCP de cuida da pessoa com doença oncológica em fase final de vida, diminuindo o seu sofrimento.

Para tal, estabeleci quatro atividades para concretização do mesmo:

- Revisão integrativa da literatura<sup>10</sup> sobre a avaliação e intervenção na pessoa com doença oncológica em fase final de vida com sintomas descontrolados, particularmente quanto à dor e à dispneia (Apêndice 4), a fim de me apropriar da melhor evidência nesta área de forma a dar resposta à competência de incorpora diretivas e conhecimentos para a melhoria da qualidade da prática (OE,

---

<sup>10</sup> **Revisão integrativa da literatura** - traça um panorama sobre a sua produção científica permitindo ao pesquisador aproximar-se da problemática que deseja estudar, a fim de poder conhecer a evolução do tema com o evoluir do tempo, vislumbrando possíveis oportunidades de pesquisa (Souza, Dias & Carvalho, 2010)



2011a).

- Clarificação dos termos: fase terminal e fase final.

A compreensão destes termos, encontra-se na introdução deste relatório, é fundamental para estabelecer os objetivos de intervenção e respetivo plano da equipa de CP e para a comunicação com a pessoa e família se adequar às fases da doença, pois a deterioração da pessoa e o descontrolo dos sintomas que lhe estão associados, permite identificar as necessidades pelo enfermeiro, estabelecer com a pessoa o plano de intervenção muitas vezes antes da perda de consciência, promovendo-se a sua autonomia e continuando a centrar os cuidados nela (Drick, 2014; Li & Porock, 2014; Patz, 2014), dando-se assim cumprimento ao preconizado no referencial de competências do EEPSCP (OE, 2011b) de negocia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico.

- Análise reflexiva de dois processos de pessoas falecidas na unidade a quem prestei cuidados

Para a análise dos processos construí um instrumento (Apêndice 5) com alguns indicadores auxiliares com o objetivo de análise de conteúdo dos registos de enfermagem destes processos, para o qual pedi autorização à senhora Enf<sup>a</sup> chefe. O objetivo desta análise de conteúdo foi perceber como era realizada a intervenção da equipa de enfermagem para avaliar e controlar os sintomas das pessoas desde a admissão até ao óbito. A elaboração deste documento compreende 3 fases: a 1<sup>a</sup> fase dos dados sociodemográficos e clínicos da pessoa (nome, idade, sexo, estado civil, profissão, etnia, diagnóstico, motivo de internamento, outras doenças ativas, data de admissão, data de óbito e tempo de internamento); a 2<sup>a</sup> fase, da identificação da fase dos cuidados paliativos em que a pessoa se encontra (PPS; fase final de vida); e a 3<sup>a</sup> fase, da avaliação e monitorização de sintomas durante o internamento (avaliação dos sintomas, intervenção, reavaliação).

Dos processos analisados constatei que, a avaliação dos sintomas é considerada logo no acolhimento pelo enfermeiro, identificando com a pessoa os níveis aceitáveis para estes, através da ESAS e a sua monitorização é incluída no PII de modo sistemático ao longo do tempo de internamento e até aos últimos momentos de vida da pessoa. O estabelecer da fase dos CP em que a pessoa se encontra também é realizado no acolhimento, para se poder adequar a intervenção a essa fase e antecipar as negociações face aos cuidados que a pessoa pretende antes do seu declínio para se respeitar as suas vontades quando já não tem capacidade das expressar. As escalas de avaliação são selecionadas de acordo com o estado de consciência e idade da pessoa. Também as vias de administração de terapêutica vão sendo adequadas ao estado da pessoa, sendo os planos terapêuticos revistos diariamente pela equipa clínica em parceria com a equipa de enfermagem,

compreendendo também os planos de intervenção em crises e com o previamente negociado com a pessoa, dando-se primazia à terapêutica contínua por via SC nos últimos dias de vida. Todas as intervenções e ações estão em conformidade com a evidência científica, denotando-se a preocupação da equipa na prática de cuidados de excelência para atingirem adequadamente indicadores de qualidade.

A análise reflexiva destes dois processos permitiu-me comparar a intervenção da equipa com o que é preconizado pelas boas práticas, avaliando a qualidade dos cuidados de enfermagem nas vertentes de estrutura, processo e resultado (OE, 2011a).

- Elaboração de um algoritmo para a monitorização de sintomas da pessoa com doença oncológica (Apêndice 6) foi outra atividade desenvolvida para dar resposta a este objetivo.

A construção do algoritmo<sup>11</sup> teve por base a evidência decorrente dos resultados da pesquisa bibliográfica. Este estabelece quatro momentos, à semelhança do PII e do processo de enfermagem. O primeiro, da avaliação, em que se identifica se a pessoa tem a capacidade de autoavaliar os seus sintomas ou se é o familiar que o faz, caso esteja presente, ou o profissional de saúde na inviabilidade dos dois anteriores. Atendendo às particularidades de cada pessoa esta avaliação será auto ou heteroavaliação selecionando-se as escalas de acordo com essa condição, bem como é realizada a história dos sintomas. Pode-se assim identificar se os sintomas estão ou não controlados, concretizando-se a fase do diagnóstico. Se estiverem descontrolados carecem de intervenção da EM, compreendendo intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Por fim, avalia-se o efeito das intervenções, o impacto destas na pessoa para perceber se os sintomas estão controlados ou não e agir em conformidade.

A elaboração do algoritmo permitiu colocar de forma esquemática e sistematizada o processo de atuação face aos sintomas, identificando-os e avaliando-os, com recurso a escalas, tal como referem as boas práticas e a evidência (Nunn, 2014), suportados por intervenções interdisciplinares (OE, 2012), em que o enfermeiro colabora com a restante equipa, como estabelece a unidade de competências (OE, 2011b).

*3- Estabelecer um plano individual de intervenção centrado na pessoa com doença oncológica em fase final de vida com sintomas descontrolados, nomeadamente a dor e a dispneia*

Este objetivo é referente à unidade de competências do EEPSCP de promover intervenção

---

<sup>11</sup> **Algoritmo**- uma figuração do processo sobre a tomada de decisão clínica a adotar, enumerando as ideias chave e expondo a evidência de forma sistemática para orientar a intervenção (OE, 2007).

junto da pessoa com doença oncológica em fase final de vida com sintomas descontrolados, essencialmente a dor e a dispneia, assim estabeleci 3 atividades para responder ao objetivo, que são:

- Prestar cuidados a pessoas e suas famílias em fase final de vida e preferencialmente desde da admissão até à morte.

Durante o período do meu tempo de estágio acompanhei 20 pessoas, 6 delas encontravam-se em fase final de vida, tendo 2 falecido em turnos em que estava presente, a quem prestei cuidados diretos, com o seu consentimento. Observei 2 acolhimentos e suas respetivas conferências familiares de acolhimento. Particpei ainda em 3 conferências familiares por degradação do estado da pessoa. Os indicadores de qualidade em CP preconizam que sejam realizadas, no mínimo, 2 conferências familiares, aquando do acolhimento e por deterioração de estado da pessoa (Capelas, 2014; NCPQPC, 2013). Nestas desenvolve-se um plano através da tomada de decisão compartilhada (Fisher & Ridley, 2012; Joshi, 2013), em que estão presentes, a pessoa (quando possível e o desejar), os membros da família e os prestadores de cuidados de saúde para discutirem a doença, o tratamento, os cuidados, a reanimação, as preferências e as outras decisões dos cuidados (Fineberg, Kawashima, & Asch, 2011), tal como é estabelecido pelas Diretivas Antecipadas de Vontade no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber (Lei nº 25/2012, de 16 de Julho). Estas facilitam a comunicação, incluem a família e promovem a interdisciplinaridade da equipa (Fisher & Ridley, 2012; Joshi, 2013).

O envolver da família em todo o processo de cuidar, integrando-a completamente no plano terapêutico, recorrendo a metodologias, como as conferências familiares, permite assegurar que as necessidades culturais e espirituais da pessoa são satisfeitas, atender a todas as dimensões da pessoa/família criando uma ambiente seguro e facilitador da prevenção e identificação de fatores de risco, cumprindo a unidade de competências de promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção da pessoa (OE, 2011a).

- Conceção de planos de intervenção com vista ao controlo dos sintomas, incluindo a dor e a dispneia, da pessoa doença com oncológica em fase final de vida.

No sentido de concretizar a atividade supracitada realizei um ciclo reflexivo de *Gibbs* (Apêndice 7) de 1 das 2 pessoas que tinha efetuado a análise reflexiva dos processos e que acompanhei em fase final de vida.

A reflexão é um componente essencial do juízo crítico permitindo ao profissional rever a sua prática, questionando-se sobre ela e consecutivamente melhorá-la. Um dos modelos a seguir para a reflexão da prática é o ciclo reflexivo de *Gibbs*<sup>12</sup>.

A análise e reflexão desta situação permitiu-me compreender a importância da negociação o mais precocemente possível prévia do PII com a pessoa. Esta negociação deve contemplar os desejos e expectativas da pessoa, estabelecendo os níveis desejáveis para cada sintoma, respeitando a sua autonomia garantindo também que em fase final de vida, a pessoa é central nos cuidados.

A escala de avaliação de sintomas usada na situação analisada, a ESAS, embora suportada pela evidência o seu uso em CP, no âmbito da autoavaliação, não foi adequada ao estado de consciência da pessoa, sendo mais apropriado as escalas de heteroavaliação, como a *Abbey Pain Scale*, destinadas a avaliar a dor da pessoa com doença oncológica internada em CP. Excluindo-se automaticamente a *Doloplus 2* e a *PAINAD* por o senhor ter menos de 65 anos.

O enfermeiro tem um papel preponderante na abordagem do sofrimento, identificando e avaliando os sintomas em parceria com a pessoa, sempre que esta tenha essa capacidade, respeitando a sua tomada de decisão face ao plano que lhe é apresentado, sendo responsável por decidir qual a intensidade desejável para cada sintoma, as formas de tratamento e intervenção que aceita para o seu controlo bem como as vias de administração da medicação (EONS, 2013b; Wald, Benoleil & Ferrell, 2013), demonstrando conhecimentos e aplicando-os na prestação de cuidados complexos, indo de encontro à unidade de competências de prevê liderança na formulação e implementação de procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho (OE, 2011a).

- Produção de uma NOC sobre o controlo de sintomas, na pessoa com doença oncológica em fase final de vida.

Uma norma de orientação clínica está intimamente ligada ao conceito de *guideline* (diretriz de boa prática), decorrentes de uma prática baseada na evidência que atenda a fontes como, a investigação, a experiência clínica dos peritos, à pessoa e cuidador e ao contexto local (OE, 2007; Pedro & Pereira, 2012).

A norma de orientação clínica atendeu à estrutura estabelecida na UCP: objetivos, âmbito de aplicação, responsabilidades, palavras-chave, metodologia utilizada, procedimento e bibliografia.

A evidência em relação ao controlo de sintomas está patente nesta norma sendo uma forma de orientação da prática na assistência da pessoa com doença oncológica em fase final de vida, a fim do

---

<sup>12</sup> **Ciclo reflexivo de Gibbs** - composto por 6 etapas: a descrição do evento, os sentimentos que este lhe provocou, a avaliação da situação, a análise do acontecimento, a conclusão e o planejar a ação em ocorrência futuras (Breadon & McColgan, 2012).

seu controlo de sintomas. Foi construída e discutida com a Enf<sup>a</sup> chefe que realizou a ponte com a restante equipa, com vista ao apoio dos membros da equipa de enfermagem (OE, 2011b), dando resposta à unidade de competências de planeia projetos de melhoria contínua, elaborando guias orientadores de boa prática, como uma NOC (OE, 2011a).

## **1.2. Numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de Nível I**

O estágio na EIHSCP teve início a 10 de Novembro e terminou a 17 de Dezembro de 2014 durante 18 turnos, tendo como objetivo geral, adquirir competências de apoio e assessoria na prestação de cuidados de enfermagem às pessoas com doença oncológica em fase final de vida, particularmente as que têm dor crónica e dispneia não controladas, que foi dissociado em 3 objetivos específicos, bem como em várias atividades constituindo o plano de estágio (Apêndice 9), que foi apresentado conjuntamente com o projeto à equipa de enfermagem.

Após esta apresentação fiz uma visita aos espaços ocupados pela EIHSCP, que são coincidentes com os do serviço de medicina paliativa, e reuni-me com a Enf<sup>a</sup> orientadora, especialista em saúde comunitária e mestre em CP tendo utilizado o guião de entrevista estruturada (Apêndice 3) para dar resposta ao objetivo específico de identificar a resposta organizacional da unidade aos problemas da pessoa com doença oncológica em fase final de vida.

A visita à EIHSCP, no primeiro dia de estágio, permitiu-me perceber que se trata de uma equipa de nível I, pois não tem camas adstritas, apenas estrutura física para desenvolver a sua atividade e dispõe de uma equipa com formação diferenciada em CP (DGS, 2004; EAPC, 2009; Neto, 2010; UMCCI, 2010b).

Esta unidade exerce funções desde 2007, integrada na RNCCI após 4 anos de funcionamento, como EIHSCP, com a missão de melhorar a assistência da pessoa em fase final de vida internadas atuando como consultora para outros profissionais que cuidam de pessoas com necessidades paliativas (Cassel, Kerr, Pantilat, & Smith, 2010; Penrod et al., 2010; Crellin, & Quinn, 2010; Kao, Hu, Chiu, & Chen, 2014; Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho; DGS, 2004). O funcionamento é de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup>, das 8-20h, em dois turnos das 8-16h e das 12h-20h.

As suas instalações são constituídas por: uma sala de consultas que funciona também como sala de tratamentos; uma sala de trabalho comum a toda a EM onde se encontram os processos das pessoas que acompanham e uma sala de reuniões. Dispõem ainda de secretariado próprio que funciona no mesmo espaço do secretariado da Unidade de Dor e com que partilha: as

arrecadações, a sala de desinfeção e a sala de espera. A escassez de espaço gera *stress* nos profissionais (Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013; Reid, 2013), nomeadamente por não conseguirem atender à privacidade e intimidade da pessoa que assistem, um dever ético do enfermeiro (OE, 2005). Por outro lado, esta proximidade no espaço promove a comunicação entre a equipa interdisciplinar, elemento essencial do trabalho em equipa (Porto, Amestoy, Isabel, & Gonzáles, 2012; Spruyt, 2011).

As pessoas acompanhadas são referenciadas pelos serviços do hospital, predominantemente pelo serviço de oncologia (80%). A referência é realizada através de impresso próprio enviado ao serviço. Estas referências não são triadas atendendo à sua complexidade, sendo os pedidos geridos por ordem de entrada, o que acarreta tempos de espera longos, o tempo médio de espera é de 12 dias, o que leva ao agravamento das situações, e se opõe aos indicadores de qualidade que estabelecem um tempo  $\leq 48$  horas para avaliação das pessoas que lhe são referenciadas (Capelas, 2014; NCPQPC, 2013).

O material de consumo clínico é repostado semanalmente, por preenchimento de requisição eletrónica, não existindo reposição por níveis. Há uma listagem de materiais pré-definidos e a definição de *stocks* semanais, o que orienta os pedidos da Enf<sup>a</sup> chefe ao armazém central. O mesmo se processa em relação à reposição de fármacos, mas estes são solicitados à farmácia.

A EIHSOP é formada por: médicos (3), enfermeiros (4, incluindo a Enf<sup>a</sup> chefe), assistente social (1) e psicólogo (1), que constituem a equipa nuclear, podendo ser solicitada a intervenção, do dietista, do psiquiatra ou do capelão. Tendo a capacidade para apoiar 12 pessoas e suas famílias em regime de consultadoria.

Semanalmente a equipa distribui-se por: um enfermeiro e um médico na CE (8-16h), um enfermeiro e um médico na EIHSOP (8h-16) e um enfermeiro de apoio à consulta (12-20h), tendo a equipa de enfermagem mobilidade semanal.

Toda a equipa tem formação avançada em CP à exceção de uma Enf<sup>a</sup> que tem formação avançada em saúde do idoso, o que respeita os padrões de qualidade de CP (Sapeta, 2011; ANCP, 2010). À semelhança da UCP trabalham em interdisciplinaridade (Porto, Amestoy, Isabel, & Gonzáles, 2012; Spruyt, 2011). Os diferentes profissionais registam a informação no processo da pessoa e na reunião clínica semanal de terça-feira, partilham a informação e discutem os casos novos ou os que aumentaram a sua complexidade, estabelecendo-se as linhas orientadoras do PII (UMCCI, 2010c). Da observação da equipa, apercebi-me que o modelo de trabalho é por enfermeiro de referência, uma vez que cada pessoa e seu cuidador estão associados a um enfermeiro, sendo este responsável pela

realização dos cuidados de enfermagem prestados, desde a colheita de dados, passando pela sua planificação e intervenção, até à avaliação (Costa, 2004).

A colheita de dados efetuada à pessoa pela EIHS CP é similar à realizada na CE, em parceria médica e enfermeiro, caracterizam a pessoa, percecionam as vivências desta durante o seu processo de doença o que permite conhecê-la em profundidade, havendo uma preocupação em relação ao respeito pela sua autonomia, materializado na tomada de decisão sobre os cuidados que quer ou não que lhe sejam prestados. A avaliação da pessoa é suportada por instrumentos como: a ESAS, o PPS, o Genograma e o Ecomapa, sendo ainda identificadas as necessidades de ensinos à pessoa e/ou cuidador e de referenciação para outros técnicos de outras especialidades. São identificadas as necessidades do cuidador, o modo como este está a gerir a informação, quais as suas expetativas e os fatores de risco de luto complicado (Barbosa, 2010; Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen & Jensen, 2012). Identificam ainda a equipa de cuidados de saúde primários que presta assistência à pessoa, uma vez que esta é mobilizada quando se prepara a alta. Considero esta avaliação completa, pois permite ao enfermeiro conhecer a pessoa e como esta se relaciona com o meio envolvente, para além de estar de acordo com as boas práticas (Drick, 2014; Li & Porock, 2014; Patz, 2014). Esta avaliação é também feita em dicotomia constante entre médico e enfermeiro, que espelha a interdisciplinaridade da equipa, podendo ser qualquer um dos técnicos a conduzi-la. A capacidade de estabelecer relação terapêutica significativa desta equipa com recurso uma comunicação eficaz é outra das suas características que lhe facilita a realizar o PII para que os cuidados sejam centrados na pessoa, como o preconizado em CP (Capelas & Coelho, 2014; DGS, 2014; Neto, 2010), sendo uma das boas práticas da equipa.

A equipa encontra-se a desenvolver um projeto de parceria com o serviço de urgência do hospital, designado por “Cuidados paliativos na urgência”. Este surgiu com o objetivo de evitar o recurso a medidas invasivas e fúteis nas pessoas acompanhadas pela medicina paliativa. Foi criado um boletim de acompanhamento da pessoa com necessidades de CP que, para além dos dados de identificação tem o guia de tratamento de base e de resgate, o diário dos sintomas e outras medidas usadas no alívio dos sintomas, o qual a pessoa se deve fazer acompanhar quando recorre ao serviço de urgência para que receba assistência em conformidade.

A unidade de medicina paliativa tem um plano de formação anual. Aquando do meu estágio decorria uma ação de formação sobre aspetos práticos da comunicação em situações complexas, que tive a oportunidade de fazer, revivendo aspetos fundamentais da comunicação em CP. Ao atender às necessidades de formação da equipa dotando-a de ferramentas e estratégias que melhorem a sua

comunicação e que consecutivamente aperfeiçoar a sua intervenção junto da pessoa (Finebe, Kawashima & Asch, 2011; Walczak et al., 2013), respondo à unidade de competências de incorpora diretivas e conhecimentos na melhoria da qualidade na prática (OE, 2011a).

As atividades desenvolvidas permitiram-me compreender as dinâmicas organizacionais da EIHS CP a fim de promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção para a pessoa com doença oncológica em fase final de vida.

*2 – Fundamentar a intervenção de apoio e assessoria da prática clínica na evidência particularmente quanto ao controle da dor crónica e da dispneia da pessoa com doença oncológica em fase final de vida.*

Decorrendo da unidade de competências que baseia a sua práxis clínica em sólidos e válidos padrões de conhecimento tendo em vista os cuidados centrados na pessoa com doença oncológica, quando se responde ao descontrole da dor crónica e da dispneia, tive a oportunidade de realizar três atividades:

- Presta assessoria aos cuidados prestados pelas equipas de enfermagem e médicas às pessoas internadas nos diferentes serviços

O processo de acompanhamento da EIHS CP inicia-se por uma reunião previamente agendada com a equipa referenciadora, essencialmente com médico e enfermeiro, com o objetivo de compreender os motivos da referenciação e conhecer eventuais outros elementos importantes da história da pessoa. Segue-se a consulta do processo da pessoa, para se suportarem de ferramentas e dados acerca desta. Só num terceiro momento a EIHS CP faz a avaliação da pessoa identificando as suas necessidades sugerindo objetivos e intervenções em parceria com ela, centrando a prática nesta e respeitando a sua autonomia. De seguida realiza-se nova reunião com a equipa referenciadora a fim de lhe apresentar o plano sugerido e identificar a receptividade e capacidade da mesma para o desenvolver. Posteriormente são realizadas visitas pelos elementos da equipa cuja frequência varia de situação para situação, com o intuito de esclarecer a equipa referenciadora em relação ao plano, percebendo junto da pessoa a sua efetividade e formando a equipa nas necessidades inerentes a este (Crellin & Quinn, 2010; Kao, Hu, Chiu & Chen, 2014; Penrod et al., 2010). Por fim, após o término de acompanhamento de uma situação, realiza-se uma reunião com a equipa referenciadora para a expressão de sentimentos, receios e angústias em relação à situação acompanhada que permite um crescimento mútuo e projeta um acompanhamento adequado em situações similares futuras.

Particpei em 12 visitas com a En<sup>ra</sup> orientadora, acompanhando 3 pessoas internadas em diferentes serviços do hospital, em que os motivos de referência à EIHS CP foram: o controlo de



sintomas, uma com dor, e outra por mucosite secundária à quimioterapia e o apoio da pessoa na fase final de vida. Esta última situação tinha sido acompanhada já inicialmente, e as outras 2 foram referenciadas de novo durante o tempo do estágio.

Realizei a colheita de dados de forma autónoma, ao senhor que apresentava dor desde a admissão no hospital a nível da grelha costal, com irradiação para a coluna dorsal, tipo picada de agulhas, referindo ser uma dor tão intensa que: “eu só penso no Actiq<sup>®</sup>”. A dor aliviava apenas com a medicação e intensificava-se à noite quando estava sozinho no quarto. Embora tentasse escrever para aliviar a dor, sabia que tinha uma doença oncológica bem como o prognóstico da mesma, a dor deixava-o triste, sem vontade de fazer nada, questionando-se “porquê Deus me está a dar tanto sofrimento”. Sem outros sintomas associados à dor, como náuseas ou obstipação, referia que a medicação de resgate tinha bastante efeito, mas que a equipa não lhe queria dar mais do que 3 por dia. Após a avaliação percebeu-se que a dor do senhor tinha uma componente ansiosa relacionada com as ausências dos familiares e pelo facto dos resgates estarem limitados nas 24h, sugeriu-se como intervenções a rotação opióide, receber acompanhamento psicológico, ser referenciado para a fisioterapia, que o senhor aceitou. A equipa do serviço aceitou este plano. Nas monitorizações seguintes o senhor já só necessitava de um a dois resgates por dia, o humor apresentava-se melhorado e passou a receber a visitas mais longas dos familiares e com maior regularidade.

A abordagem que tive ao senhor que apresentava mucosite secundária à quimioterapia, obedeceu aos mesmos passos, primeiro uma reunião com a equipa assistente, seguida da consulta do processo, avaliação da pessoa, negociação com esta das alternativas ao controlo da dor decorrente da mucosite, instruída a equipa referenciadora para a avaliação da mucosite e a manipulação de preparados específicos com quetamina para bochechos orais, também novos para mim, sendo inicialmente preparados pela Enf<sup>a</sup> orientadora, tendo tido a oportunidade de preparar os mesmos, e posteriormente instruir a equipa. Após 24h da realização dos bochechos era notória a diminuição da intensidade da dor, conseguindo a pessoa deglutir pequenas porções de água e ao fim de 2 dias já conseguia alimentar-se de dieta pastosa.

A terceira situação foi sobre a qual incidiu o meu estudo de caso, sendo também um resultado de uma das atividades do próximo objetivo, pelo que não me alongarei a detalhar o mesmo aqui. Ressalto as dificuldades no processo da assessoria desta situação uma vez que o plano terapêutico sugerido não foi respeitado na íntegra, devido ao médico do serviço não estar de acordo com parte das intervenções propostas pela EIHS CP como prestadora indireta de cuidados foi apenas reforçando a ideia da importância do mesmo, informando a equipa assistente das possíveis complicações

decorrentes do não cumprimento do plano sugerido e das medidas alternativas que dariam dar resposta à situação, embora se tenha compreendido a resistência do médico na gestão desta situação complexa.

A concretização desta atividade permitiu-me compreender e colocar em prática o processo de assessoria, refletindo com a Enf<sup>a</sup> orientadora as formas de dar suporte às equipas clínicas, às pessoas em situação de doença e aos seus cuidadores, oferecendo educação formal e informal, articulando-nos com as equipas referenciadoras que têm a responsabilidade pela prestação dos cuidados da pessoa. Tive assim a oportunidade de desenvolver a competência de colaborar com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio (OE, 2011b).

- Partilhar em reunião de equipa as intervenções de enfermagem baseadas na evidência relativas à pesquisa bibliográfica realizada sobre o controlo da dor e da dispneia da pessoa com doença oncológica em fase final de vida

Após a exposição do meu projeto à Enf<sup>a</sup> orientadora e à Enf<sup>a</sup> chefe, apresentei-o à restante equipa de enfermagem na segunda semana de estágio, já enriquecido com as pesquisas bibliográficas sobre o controlo da dor e dispneia na pessoa com doença oncológica em fase final de vida.

O debate de ideias sobre a temática abordada permitiu partilhar as experiências com as enfermeiras peritas da EIHS CP, tendo sido bastante enriquecedora, percebendo-se que as práticas da equipa em relação à abordagem da dor e da dispneia vão de encontro à evidência científica. Refletiu-se também sobre o impacto que outras intervenções de enfermagem têm na pessoa em relação à gestão dos sintomas, como as técnicas de relaxamento e o recurso a ventoinha que diminuíram a dispneia numa senhora acompanhada pela equipa poucos dias antes da reunião. Com o partilhar destas experiências conseguimos identificar o papel tido junto da pessoa e como podemos ser agentes das boas práticas, através do recurso à melhor evidência, a fim de conseguirmos práticas de excelência que confirmem conforto e qualidade de vida às pessoas de quem cuidamos.

Esta atividade permitiu-me interpretar, organizar e divulgar os dados provenientes da evidência científica que contribuem para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem na área do controlo da dor e da dispneia na pessoa com doença oncológica, permitindo o desenvolvimento de uma prática especializada inerente à unidade de competências de suporte a prática clínica na investigação e no conhecimento (OE, 2011a).

*3- Facilitar a tomada de decisão da pessoa com doença oncológica sobre o plano de cuidados para controlar a sua dor crónica e dispneia.*

Para dar resposta a este objetivo específico estabeleci as seguintes atividades:

- Treina a comunicação em situações complexas de cuidados que envolvem a pessoa com doença oncológica em fase final de vida

Durante o estágio na EIHSCP tive a oportunidade de treinar a minha capacidade de comunicação<sup>13</sup> com a equipa numa ação de formação sobre comunicação, em situações complexas. A metodologia de formação usada foi o *role-playing* de situações complexas de comunicação, organizado em 2 sessões. Tratando-se de um cenário de comunicação em que era complicado de estabelecer a relação terapêutica, pois a pessoa apresentava respostas simples comprometendo a exploração das suas expectativas e inevitavelmente de todo o processo de assistência, foi feita, uma primeira sessão para exposição da situação e posterior análise desta, e uma segunda sessão para treino das nossas habilidades de comunicação num contexto similar. A dificuldade em se estabelecer comunicação quando a pessoa não está disposta a que esta ocorra, é sem dúvida um desafio. Enquanto Enf<sup>a</sup> tenho primeiro que perceber se esse é momento ideal para se estabelecer a relação (Phaneuf, 2005). Através destas formações pude reviver alguns aspetos fundamentais da comunicação, como por exemplo estar atenta tanto aos aspetos da comunicação verbal, como da comunicação não-verbal, lembrei que os silêncios não têm de ser constrangedores, que o *feedback* é essencial e a relação empática pode acontecer mesmo quando o outro não quer comunicar verbalmente (Phaneuf, 2005).

A comunicação é um pilar basilar em CP (Capelas & Coelho, 2014; DGS, 2014; Neto, 2010) sendo o elemento dinamizador do estabelecimento das relações com a pessoa, com a família e mesmo entre toda a equipa (Fineberg, Kawashima & Asch, 2011; Skea, MacLennan, Entwistle & N'Dow, 2014; Spruyt, 2011) e uma estratégia da relação terapêutica que se constitui numa competência fundamental do EEPSCP (OE, 2011b), que me foi possível exercitar neste treino.

- Objetiva os cuidados da pessoa com doença oncológica e da equipa assistente, diagnosticando, avaliando os problemas, a situação de saúde da pessoa, negociando o processo de intervenção sem esquecer o controlo da dor e da dispneia.

No estágio assisti 12 pessoas, identificando as suas necessidades recorrendo ao instrumento de colheita de dados da EIHSCP diagnosticando os seus problemas e planificando os cuidados em parceria com a pessoa e a equipa assistente. Porém, dada à complexidade de expor 12 PII (UMCCI, 2010a), optei por realizar um estudo de situação<sup>14</sup> (Apêndice 11) com recurso à metodologia do

---

<sup>13</sup> **Comunicação** – processo de produção da informação, da troca, da partilha, de colocar em comum sentimentos e emoções entre as pessoas, através do comportamento verbal e não-verbal, permitindo compreender os sentimentos do outro (Phaneuf, 2005).

<sup>14</sup> **Estudo de situação** - permite estudar um fenómeno social e de saúde, atendendo a todos os elementos do processo de enfermagem, pois através do seu estudo promove-se a autenticidade, a metodologia de qualidade e a visibilidade (Anthony & Jack, 2009).

processo de enfermagem tendo por base o modelo teórico dos cuidados centrados na pessoa, em que apresento a pessoa, o meio que a envolve, avalio a situação com recurso a instrumentos, analiso-a e estabeleço com ela o plano de cuidados.

A seleção da pessoa foi feita em conjunto com as enfermeiras da EIHS CP e, claro, também com a própria pessoa ao aceitar-me como sua Enf<sup>a</sup>. Ser jovem (19 anos), a sua doença oncológica estar em fase final de vida, ter dor e dispneia não controladas, e ter sido acompanhado no início em CE pesou nesta escolha. Para manter o seu anonimato atribui-lhe o nome de João. Na colheita de dados atendi a um guião (Apêndice 10), que desenvolvi para uma colheita de dados centrada na pessoa, identificando as diferentes necessidades do João que interferiam nas suas dimensões física, psicológica, social e espiritual (Andrus, 2014; Drick, 2014; Patz, 2014). Compreendia também os seus sentimentos, perceções face à doença e experiências de vida bem como as estratégias que tinha para lidar com as adversidades (Breadon & McColgan, 2012; McCance, Gribben, McCormack & Laird, 2013; McCormack & McCance, 2006). Este teve por base os guiões da EIHS CP e da UCP do estágio anterior e foi implementado numa entrevista estruturada<sup>15</sup>.

As dificuldades da aplicabilidade deste modelo prendem-se com a imparcialidade. O enfermeiro capacita a pessoa para a tomada de decisão, promovendo a sua autonomia, mas não pode influenciar este processo com as suas crenças e valores. Na situação do João as dificuldades em relação à aplicabilidade do modelo deveram-se à inconstância das suas decisões, tendo as mesmas de serem validadas a cada momento, porém foram respeitadas ao longo de todo o processo. João tinha autonomia de tomar decisões de forma conscienciosa, mas na pessoa que não tem capacidade para a tomada de decisão como poderemos centrar os cuidados nela?

Os cuidados centrados na pessoa são uma filosofia humanista de cuidados que atende ao holismo da pessoa (Andrus, 2014; Drick, 2014; Patz, 2014), assim como a filosofia dos CP (Bakitas et al., 2010; Capelas & Coelho, 2014; DGS, 2004). Porém, transpor esta filosofia para contextos onde imperam outros modelos é difícil! O poder da tomada de decisão é detido pela equipa médica e não pela pessoa ou por quem esta definiu como representante. É dever da equipa de saúde dispor da informação necessária para capacitar a pessoa no seu processo de decisão mas não decidir em vez desta (Breadon & McColgan, 2012; McCance, Gribben, McCormack & Laird, 2013; McCormack & McCance, 2006).

O recurso a este modelo teórico permitiu-me conhecer o João em maior profundidade, porém

---

<sup>15</sup> **Entrevista estruturada** - processo de interação verbal, entre o investigador e o entrevistado, através da colocação de questões previamente estabelecidas e fechadas, possibilitando o controlo do conteúdo (Fortin, 1999).

exigiu de mim uma maior consciência do meu eu, uma clareza das minhas crenças e valores para que estes não condicionassem a sua tomada de decisão (Andrus, 2014; Drick, 2014; Patz, 2014). O compromisso de querer sempre fazer mais e melhor, conhecendo a essência da pessoa e repetindo a sua tomada de decisão, suportando-me em estratégias comunicacionais para estabelecer a relação terapêutica (Fineberg, Kawashima & Asch, 2011; Moore & Reynolds, 2013; Rivolta, Rivolta, Garrino & Di Giulio, 2014) são aspetos fundamentais das competências do EEPSCP (EONS, 2013b; OE, 2011b; Wald, Benoleil & Ferrel, 2013).

Através de uma maior consciência de mim própria e do meu papel como agente na tomada de decisão informada do João, na identificação das respostas terapêuticas que este considerou mais adequadas para si, assim como todo o seu plano assistencial que envolveu até o local da prestação de cuidados, permitiu-me dar resposta à unidade de competências do enfermeiro especialista de, otimiza o processo de cuidados a nível da tomada de decisão (OE, 2011a).

O desenvolver das atividades supra relacionadas inerentes ao seu objetivo específico permitiu-me promover intervenções junto de pessoas com dor e dispneia não controladas que apresentavam doença oncológica nos últimos dias e horas de vida, dando resposta a esta unidade de competências do EEPSCP (OE, 2011b).

### **1.3. Numa Unidade de Cuidados Paliativos de Nível II**

O estágio foi realizado numa UCP durante 6 semanas, entre Janeiro e Fevereiro de 2015, com o objetivo geral de melhorar a intervenção da equipa de enfermagem para prestar cuidados centrados na pessoa com doença oncológica em fase final de vida, com vista ao controlo da sua dor crónica e dispneia, que foi cumprido por três objetivos específicos, e as suas várias atividades conforme consta do plano de estágio (Apêndice 12) que foi apresentado, em conjunto com o projeto à Enf<sup>a</sup> diretora, responsável pela minha orientação, sem formação específica em oncologia, mas com formação de mestrado e especialidade em enfermagem, na área da reabilitação.

Assim estabelecia como primeiro objetivo específico para o estágio na UCP identificar a legislação, as políticas e os procedimentos com duas atividade associadas de observação e consulta que passo de seguida a relatar.

A UCCI onde trabalho ingressou na RNCCI em 2008 e dispõe na atualidade das quatro tipologias de internamento: convalescença, média duração e reabilitação, longa duração e manutenção, e paliativos (Lei n.º 101/2006, de 6 de junho). Disponibiliza às pessoas os serviços de: piscina, capela,

biblioteca, *ateliers* de ocupação de tempos livres, sala de informática, serviços de restauração, cabeleireiro/estética, cafetaria, serviços de lavanderia, hidroginástica e hidroterapia.

A UCP iniciou as suas funções em Abril de 2009 com a dotação de 20 camas distribuídas por 10 quartos duplos com casas de banho. Dispões ainda de 2 salas de sujos, 2 arrecadações, 1 sala multidisciplinar, 1 sala de reuniões, 1 copa e 1 refeitório. Idealmente uma unidade deveria estar dotada com 8 a 10 camas e ter cerca de 50% de quartos individuais (Capelas & Coelho, 2014), o que a unidade não tem embora se reconheça que os quartos duplos permitem algumas atividades sociais para as pessoas sem apoio familiar (DGS, 2004), também se sabe que tal compromete a privacidade da pessoa e da sua família.

A UCP partilha da missão de muitas unidades deste tipo, a prestação de cuidados a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia por uma EM dinâmica e qualificada (Bakitas et al., 2010; Capelas & Coelho, 2014; DGS, 2004; Masso et al., 2014; Spruyt, 2011; UMCCI, 2010a) que funciona como consultora de pessoas com necessidades de cuidados paliativos nas outras tipologias de internamento da UCCI, à semelhança de uma EIHSOP (Cassel, Kerr, Pantilat & Smith, 2010; Crellin & Quinn, 2010; Kao et al., 2014; Penrod et al., 2010), desde de que referenciadas, via correio eletrónico, contacto telefónico ou presencialmente, sempre através de entrega de impresso para o efeito.

A UCP tem uma equipa nuclear é constituída por: médicos (2), enfermeiros (8), psicóloga (1) e assistente social (1), podendo ser alargada à: fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, animadora sociocultural, nutricionista e guia espiritual. O enfermeiro e o médico são responsáveis por acolherem a pessoa e a sua família, procedem à colheita de dados (Apêndice 10) e ao preenchimento dos seus anexos (PPS, ESAS), realizando o levantamento das suas necessidades, estabelecendo diagnósticos e objetivos que cumpram as suas expectativas e atendam à sua autonomia a fim de centrar os cuidados nela (Manley, Hills & Marriot, 2011; Maslow, 2013; Munthe, Sandman & Cutas, 2012). Estabelecem o PII discutido em EM (Porto, Amestoy, Isabel & Gonzáles, 2012; Spruyt, 2011), que é sempre negociado com a pessoa ao longo do internamento e apresentado à família em conferência familiar (Guldin et al., 2012; Joshi, 2013). Há uma reunião de equipa semanal, considerado um indicador de qualidade (Capelas, 2014; NCPQPC, 2013), em que a EM nuclear discute cada caso, podendo estar presente, de acordo com a situação, a equipa alargada.

Os registos são realizados diariamente em sistema informático e na plataforma informática da RNCCI de acordo com os tempos estabelecidos (UMCCI, 2010a), ambos os registos são de livre acesso a toda a EM que precisa partilhar a informação necessária para a prestação de cuidados.

A equipa tem um plano estruturado de acompanhamento no luto (Ferreira, Aparício & Trindade

2014; Guldin et al., 2012; Reid, 2013) que compreende, o envio de cartão de condolências pelo serviço social e o contacto telefónico ao familiar de referência, pelo enfermeiro que o acompanhou nos últimos dias e horas de vida, até um mês após o óbito. Este contacto obedece a uma norma de serviço e tem como objetivo monitorizar os sinais de luto complicado que compreendem, as circunstâncias da perda, a vulnerabilidade pessoal, a natureza da relação com o falecido, insatisfação com os cuidados de saúde e o apoio familiar e social (Barbosa, 2010). Na presença de qualquer um destes sinais o enfermeiro referencia a situação para psicologia.

Os 6 anos de funcionamento conjunto conferiram à equipa estabilidade, havendo consensos na forma de atuação e todos os membros têm formação em CP (Capelas & Neto, 2010). Porém, é uma UCP de nível II, pois tem internamento próprio, uma EM diferenciada, assistência durante 24h, não podendo ser de nível III pela inexistência de planos de formação estruturados e investigação regular (DGS, 2004).

O relato supracitado em relação ao funcionamento da UCP revela conhecimento relativo à legislação sobre o funcionamento da RNCCI, às políticas inerentes aos CP e aos procedimentos desta área de cuidados que foi possível através de conversa com a Enf<sup>a</sup> Diretora/Orientadora e com a EM, e pela consulta de documentos da unidade que foram fundamentais para dar resposta à competência de promover um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança (OE, 2011a).

*2- Utilizar estratégias baseadas na evidência na prestação pela equipa dos cuidados de enfermagem centradas na pessoa com doença oncológica em fase final de vida com vista ao controlo da sua dor crónica e dispneia.*

Assim para a concretização deste objetivo foram realizadas três atividades:

- Realização de sessão de formação da equipa de enfermagem acerca das intervenções baseadas na evidência a utilizar na pessoa com doença oncológica nos últimos dias e horas de vida para o controlo da sua dor crónica e dispneia.

Os objetivos gerais estabelecidos para a ação de formação intitulada “O controlo da dor e da dispneia na fase final de vida da pessoa com doença oncológica: intervenções de enfermagem centrada na pessoa” foram: sensibilizar a equipa de enfermagem para os cuidados prestados às pessoas internadas na unidade com dor e dispneia não controladas; e apresentar o projeto de intervenção e os resultados decorrentes da evidência que o suporta, esta foi antecedida pela conceção de um plano de formação (Apêndice 13) previamente com a Enf<sup>a</sup> orientadora.

Esta sessão de sensibilização ajudou a apresentar o meu projeto e a alertar a equipa de enfermagem em relação ao fato de falecerem pessoas na unidade, com dor e dispneia não controladas

nos seus últimos dias de vida.

A formação foi dirigida à equipa de enfermagem estando seis dos enfermeiros presentes (para além de mim) e apenas um ausente. Compareceu um dos dois médicos e a psicóloga clínica, revelando interesse pelo tema e reconhecimento de que para haver um trabalho de equipa eficaz e com um propósito partilhado (Moore & Reynolds, 2013; Porto, Amestoy, Isabel & Gonzáles, 2012; Spruyt, 2011), até a formação feita em serviço deve ser conjunta, e isto para além de permitir a melhoria dos cuidados prestados, melhorando o conhecimento numa área de intervenção (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2010).

A equipa não tinha a perceção das taxas de não controlo da dor e da dispneia nos últimos dias e horas de vida da pessoa com doença oncológica, que a evidência científica afirma que cerca de 10 a 15% da dor não é possível de ser tratada (Bhatnagar & Gupta, 2015), por estar associada a síndromes dolorosas complexo que carecem de sedação para o seu controlo (Monroe, Carter, Feldt, Dietrich & Cowan, 2013), em relação à dispneia não há dados das suas taxas de não controle, apenas que esta vai aumentado com o evoluir da situação clínica, considerada por vezes como um indicador de proximidade da morte e dada à sua complexidade carece também de sedação em fase final de vida (Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011). A equipa encarou a formação como importante para a reflexão crítica das práticas e como impulsionadora da alteração de comportamentos, particularmente, uma maior atenção à sistematização da avaliação da dor e da dispneia e à seleção adequada da escala de avaliação a utilizar, de acordo com o estado da pessoa e as indicações das escalas; a identificação dos níveis aceitáveis pela pessoa para os sintomas estabelecendo um plano de intervenção decidido com ela; e fazer o registo sistemático, tanto das avaliações como das intervenções. Ficou decidido que se coloca-se em poster (Apêndice 16) a síntese da apresentação, de modo a facilitar tanto a avaliação da pessoa como a intervenção, este intitulado por: “O controlo da dor e da dispneia na fase final de vida da pessoa com doença oncológica: intervenções de enfermagem centradas na pessoa”, compreende aspetos como: a definição de conceitos (dor, dispneia e fase final); a caracterização das últimas horas e dias de vida; as etapas da avaliação da dor; escalas de avaliação da dor e da dispneia; e as intervenções de enfermagem para o controlo da dor e da dispneia.

Esta atividade formativa da equipa de enfermagem antecedida do seu planeamento permitiu-me desenvolver a competências de responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho na área dos cuidados centrados na pessoa com doença oncológica em fase final de vida no controlo da sua dor crónica e dispneia (OE, 2011b).

- Presta cuidados à pessoa com doença oncológica em fase final de vida com dor crónica não



controlada e dispneia

Das 20 situações a quem prestei cuidados, salienta-se a de uma pessoa em últimos dias e horas de vida a quem estava indicada a aplicação da *Abbey Pain Scale*. Apresentava gemido moderado (2), expressão tensa, parecendo assustada (2), agitação moderada (2), recusando-se a comer de forma ligeira (1), com alteração ligeira da temperatura (1), apresentando ligeiras zonas de pressão (1), o que de acordo com a escala se traduz num score de 9, ou seja, conclui-se ter uma dor moderada. Assim, recorreu-se à terapêutica farmacológica e ao “posicionamento” mas a senhora continuava com o mesmo score. Questionámo-nos se seria apenas dor, atendendo a que estes comportamentos que significam “manifestações de dor” nesta escala podem ser manifestações de outras experiências humanas. Percebemos que a sua agitação estava relacionada com a ausência dos familiares, pois serenou com a sua presença. Esta situação despertou-me para a dificuldade e o desafio de compreender as pessoas, particularmente as que não comunicam verbalmente, e a falta de “sensibilidade” das escalas, em que o papel do enfermeiro é fundamental para identificar e distinguir se trata da sensação dolorosa ou de outras comunicações com uma manifestação idêntica da expressão de dor. Fez-me lembrar o que Benner (2001) diz ser exigido ao perito de ter um conhecimento global de toda a situação suportada pela investigação.

Da prestação de cuidados realizada junto destas 20 pessoas tive a oportunidade de fazer o acolhimento a 5 delas, sendo que todas estavam acompanhadas por familiares, seguindo-se a fase de colheita de dados, sendo estas entrevistas e observação orientados pelo guia de colheita de dados (Apêndice 10) e em todas elas feitas em parceria com o médico, em que a avaliação dos níveis pretendidos para o controlo de sintomas pela pessoa passou a ser constante bem como a seleção da escala de avaliação da dor passou a ser indicada para a situação da pessoa. As restantes pessoas cuidadas por mim já estavam internadas na UCP, pelo que fiz uma análise crítica da colheita de dados e completei a informação omissa (as diretivas antecipadas de vontade; os horários e local da prestação de cuidados).

Todas estas 20 pessoas foram seleccionadas por terem dor e dispneia não controlada e terem falecido durante o estágio<sup>16</sup>. Nas 24 horas que antecederam a morte 19 tinham dor controlada, 1 teve um episódio de dor irruptiva, que reverteu com terapêutica de resgate tendo vindo a falecer sem dor. Nas 24 horas que antecederam a morte 17 tinham a dispneia controlada, 3 tiveram episódio de dispneia que reverteu com terapêutica opióide e ansiolítica, usados por via SC, por bólus ou em

---

<sup>16</sup> Houve outros sintomas que foram avaliados junto destas 20 pessoas e devidamente respondidos mas que não compreendem o âmbito deste projeto, pelo que não os irei relatar aqui.

perfusão contínua, onde a morfina teve a eficácia descrita na literatura (Chapman, & Ellershaw, 2011; Steindal, Bredal, Sørbye & Lerdal, 2011). Só 1 pessoa faleceu com dispneia. Os cuidados prestados a estas pessoas não se restringiram à administração de terapêutica, embora esta tenha tido um papel fulcral no controlo da dor e da dispneia.

Desta análise de situações acompanhadas denota-se a preocupação da equipa com a melhoria da prática assistencial indo ao encontro do que é preconizado na evidência científica, necessitando de uma maior rigor na sistematização da informação a nível dos registos, algo transversal também à minha prática, uma vez que também prestei cuidados nas 20 situações analisadas. Esta avaliação das pessoas com doença oncológica em fase final de vida, com dor e dispneia não controlada, intervindo de acordo com o preconizado pela evidência científica permitiu-me dar resposta à unidade de competências de identifica as necessidades da pessoa com doença oncológica em fase final de vida (OE, 2011b).

- Supervisiona a equipa de enfermagem sobre a intervenção para o controlo da dor crónica e dispneia na pessoa com doença oncológica em fase final de vida.

A assessoria que dei à equipa de enfermagem em relação a utilização de escalas, como a *Abbey Pain Scale*, foi através de uma postura de motivação e disponibilidade a fim de me traduzir num recurso de auxílio e de ajuda (OE, 2010). As questões da sua aplicação foram surgindo. Será que só se poderia usar em pessoas em fase final de vida desde que apresentassem doença oncológica, ou poder-se-ia recorrer a ela em pessoas afásicas, ou em pessoas incapazes de quantificar a experiência dolorosa?

Só estando vigilante para questões como esta se pode supervisionar a equipa de enfermagem, atendendo a uma aprendizagem informal, intervindo na avaliação, no diagnóstico, na intervenção e no reavaliar da intervenção em relação à dor crónica e a dispneia na pessoa com doença oncológica em fase final de vida, melhorando desta forma a prática assistencial (Dilworth, Higgins, Parker, Kelly & Turner, 2014; Francke & de Graaff, 2012; Koivu, Saarinen & Hyrkas, 2012b; Sharrock, Javen & McDonald, 2013; Wright, 2012), o que me permite dar resposta à unidade de competências de responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho na área dos cuidados centrados na pessoa com doença oncológica em fase final de vida no controlo da sua dor crónica e dispneia (OE, 2011a)

Das discussões e análises ocorridos durante o processo de supervisão clínica, que envolveu também a monitorização regular dos registos produzidos pela equipa de enfermagem, decidiu-se criar um 3º objetivo:

*3 - Fundamentar a intervenção da prática clínica da equipa de acordo com a evidência particularmente quanto ao controlo da dor crónica e da dispneia da pessoa com doença oncológica em fase final de vida*

Para atingir este objetivo foram realizadas 4 atividades:

Para sistematizar a intervenção do enfermeiro nestas situações de modo fundamentado decidiu-se realizar uma NOC sobre a intervenção na dor (Apêndice 14), e uma sobre a intervenção na dispneia (Apêndice 15) que foi muito bem acolhida pela EM. A realização destas duas normas permitiram clarificar e sintetizar as boas práticas de intervenção de acordo com a evidência, mas também aceites pela EM, pois foram por ela discutidas. Estas seguirão para a Direção de Enfermagem, responsável pela sua aprovação e divulgação junto da restante EM para posteriormente integrarem o manual de boas práticas da UCCI. Estas atividades permitiram dar resposta à unidade de competências de participa em projetos institucionais na área da qualidade (OE, 2011a).

Também durante o espaço de supervisão e após a ação de formação a equipa expressou para além do poster (Apêndice 16), que já relatei anteriormente, a necessidade da colheita de dados (Apêndice 10) permitir identificar com a pessoa e/ou família os níveis aceitáveis para cada sintoma (NCPQPC, 2013), alargando-se esta avaliação àquilo que se estabelece como diretivas antecipadas de vontade, com a pessoa ou por quem esta decidir como seu representante (Lei nº 25/2012, de 16 de Julho), para nelas incluir também os locais, os horários e os tipos de tratamentos/cuidados que a pessoas prefere/decide na sua prestação de cuidados, tal como a bibliografia estabelece para que os cuidados sejam centrados nela (Corazzini & Anderson, 2014; McCance, McCormack & Dewing, 2011; McCance, Gribben, McCormack & Laird, 2013).

Em suma a concretização destas atividades permitiu-me dar resposta às unidades de competências do enfermeiro especialista inicialmente propostas de inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade (OE, 2011a).

## 2. AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DO PROJETO

Como acontece em qualquer percurso, também este foi revestido de algumas dificuldades, alternados como momentos de aprendizagens e crescimento pessoal e profissional.

Os pontos fortes deste percurso foram a receptividade das equipas onde realizei os estágios, serem equipas de referência na área dos CP, a sistematização das intervenções e a relação com as restantes equipas com se articulam. Para mim, a implementação do projeto, fomentou-me o pensamento crítico, compreendendo os postulados da teoria dos cuidados centrados na pessoa e de como posso transpor esta a filosofia para prática de cuidados, com vista aos cuidados de excelência e à satisfação da pessoa (Li & Porock, 2014; Manley, Hills & Marriot, 2011; Maslow, 2013; Mccance et al., 2013). Os cuidados centrados na pessoa devem ser uma constante na prática dos enfermeiros que se associa facilmente à filosofia dos CP, pois ambas validam precocemente com a pessoa as suas vontades para estabelecerem um plano estruturado de intervenção (Andrus, 2014; Bakitas et al., 2010; Corazzini & Anderson, 2014; Munthe, Sandman & Cutas, 2012), em parceria com a restante EM (Porto et al., 2012; Spruyt, 2011).

Houve por vezes dificuldades em cumprir a filosofia dos cuidados centrados na pessoa e estabelecer um plano de intervenção com ela pois o processo de referenciação da RNCCI é moroso sendo frequente a pessoa ser admitida numa UCP já quando não tem capacidade de se expressar. Outros pontos fracos da aplicabilidade do projeto estão relacionados com as condições físicas dos locais de estágio com implicações na privacidade e sigilo necessários aos cuidados, pessoas acompanhadas foram referenciadas para assistência das equipas, por não haver critérios claros nas equipas dos serviços referenciadores, a plataforma de registo da RNCCI obriga à duplicação dos registos diários realizados, o que gera desmotivação na equipa, assim o EEPSCP tem o papel de criar ferramentas práticas de apoio aos registos, agindo como facilitadoras para equipa, respondendo assim à competência de adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a otimização da qualidade dos cuidados (OE, 2011a). De salientar esta como uma das competências de maior complexidade a se atingir, assim como a de promove intervenções junto das pessoas com dor e dispneia não controladas que apresentam doença oncológica em fase final de vida em âmbito de consultoria, pela complexidade do processo de assessoria, uma vez que as equipas por vezes não estão receptivas às sugestões da equipa consultora.

Por outro lado, embora todas as dimensões das competências foram fundamentais para a concretização do projeto inicialmente estabelecido, destaco a da responsabiliza-se por ser facilitador da

aprendizagem em contexto de trabalho na área dos cuidados centrados na pessoa com doença oncológica em fase final de vida no controlo da sua dor crónica e dispneia como a competência do EEPSCP mais forte, pois as suas atividades foram impulsionadoras de mudança nos cuidados e consecutivamente melhoria na qualidade destes e da assistência às pessoas, com vista aos cuidados centrados nestas.

Este projeto que se assumiu como de intervenção, suportado por um projeto formativo, e iniciado pelo questionamento das práticas, das lacunas de trabalho, permitiu-me identificar que estas diferiam entre os grupos de pessoas com doença oncológica, das com doença do neurónio motor, havendo uma preocupação em conhecer as diretivas de vontade, como de ser ou não submetido: a reanimação, a medidas de alimentação e hidratação artificiais, administração dos fármacos necessários para controlar sintomas e a medidas paliativas (Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho). Talvez pela sua consciência até ao momento da morte, mas desta forma a prática não é equitativa, sistemática, nem regular e não são efetivamente os cuidados centrados na pessoa como os cuidados paliativos o preconizam. Esta consciência e a necessidade da concretização do projeto permitiu-me, com recurso ao pensamento crítico (Dilworth et al., 2014; Francke & de Graaff, 2012; Koivu, Saarinen, & Hyrkas, 2012a; Sharrock et al., 2013), a constância de identificar e respeitar as vontades da pessoa até aos seus últimos dias e horas de vida, desprovido de qualquer influência das minhas crenças e valores permitindo os cuidados centrados na pessoa.

A falta da sistematização das práticas de enfermagem na abordagem da dor e da dispneia na pessoa com doença oncológica nos últimos dias e horas de vida foi possível de melhorar contribuindo para isso, tanto as experiências vivenciadas nos locais de estágio, dado estes integrarem diferentes níveis de prestação de cuidados paliativos, a lembrar, de assessoria e de internamento as suas práticas serem de excelência pois ao estarem de acordo com as diretivas de boa prática e a sua intervenção cumpria elevados *standards* de qualidade de CP (Capelas, 2014; NCPQPC, 2013).

O trabalho em equipa, com um propósito partilhado, em que se estabelece pelos diferentes membros (Porto et al., 2012; Spruyt, 2011) e em parceria com a pessoa os níveis aceitáveis para cada sintoma (NCPQPC, 2013; Bakitas et al., 2010; Corazzini & Anderson, 2014; Munthe, Sandman & Cutas, 2012), o plano de intervenção que integra, tanto medidas farmacológicas como não farmacológicas (Bonk, 2012; Currow et al., 2013; Kamal et al., 2011; Thomas, Bausewein, Higginson & Booth, 2011) e apresentando-o à família em conferências para o efeito (Fineberg, Kawashima & Asch, 2011; Fisher & Ridley, 2012; Guldin et al., 2012; Joshi, 2013), foram competências que fui aprimorando durante os estágios e me fizeram sentir parte integrante destas EM.

Este projeto permitiu-me uma maior consciencialização da minha prática e de perceber que o enfermeiro tem um papel de relevo na intervenção da pessoa com sintomas descontrolados na fase final de vida (Bakitas et al., 2010; Dalgaard et al., 2010; EONS, 2013b; Wald, Benoleil & Ferrel, 2013), sendo responsável por satisfazer as suas necessidades atempadamente e atendendo a todas as suas dimensões (Andrus, 2014; Bakitas et al., 2010; Corazzini & Anderson, 2014; Munthe, Sandman & Cutas, 2012 ). É também uma fonte de informação de relevo em relação à pessoa no seio da EM, partilhando-a e negociando as propostas de plano de intervenção (Porto et al., 2012; Spruyt, 2011), tudo meios para atingirmos a excelência dos cuidados prestados.

## CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO

A elaboração do relatório expôs crítica e reflexivamente as experiências vivenciadas em cada campo de estágio, que contribuíram para a aquisição de competências de EEPSCP e do grau mestre.

Partindo da questão “Quais as intervenções de enfermagem centradas na pessoa com doença oncológica em fase final de vida no controlo da sua dor e dispneia?” foi realizada uma revisão integrativa da literatura em bases de dados eletrónicas, a CINAHL Complete, a MEDLINE Complete e a Elsevier, que permitiu identificar a melhor evidência científica sobre a intervenção a ter junto da pessoa com doença oncológica em fase final de vida com dor e dispneia. Que funcionou como guia orientador de boas práticas nos 3 campos de estágio e de fundamentação do pensamento crítico dessas mesmas práticas, feitas ou a fazer.

As etapas deste percurso foram revestidas de elevada importância e pertinência, pois direcionar as intervenções de enfermagem para que os cuidados sejam efetivamente centrados na pessoa, em vez de na doença, é essencial. Os enfermeiros têm um papel fundamental na identificação e monitorização dos sintomas, como a dor e a dispneia, estando a excelência profissional nos enfermeiros que avaliam regular e sistematicamente a pessoa, desde o acolhimento, onde se estabelece os níveis aceitáveis para cada sintoma e selecionamos as escalas de monitorização de sintomas indicadas para cada situação, determinando o plano de intervenção em parceria com ela e na EM.

Os estágios foram um pilar fundamental para o meu desenvolvimento enquanto futura Enf<sup>a</sup> especialista, sendo um momento relevante da evolução das minhas capacidades técnicas, cognitivas, de relação, gestão de cuidados, mas também de comunicação, como o estudo de situação realizado demonstra e a formação feita em comunicação deixa antever. Muito do trabalho desenvolvido e o modo como foi desenvolvido moldou a minha postura e a maneira como enfrentamos as adversidades.

As competências fomentam-se na prática, tal como estas se fundamentam na evidência, associando aqui a evidência científica a um papel fulcral na transformação de práticas não refletidas e tradicionais, em práticas cuja razão é cientificamente evidente.

Nos estágios foi possível apropriar-me das melhores práticas de uma forma reflexiva, das quais destaco as de centrar os cuidados nas pessoas e as metodologias de intervenção para a identificação precoce dos sintomas descontrolados, bem como as estratégias para o controlo dos mesmos. Posso ainda concluir que desenvolvi as competências a que inicialmente me propôs, tendo conseguido executar na íntegra o meu projeto de intervenção no meu local de trabalho, destacando que aquando

do diagnóstico de situação na unidade faleceram 10% das pessoas com dor não controlada e 15% com dispneia, e durante a concretização do projeto na UCP, não faleceram pessoas com dor descontrolado (0%) e apenas 5% com dispneia não controlada.

A escassez de estudos publicados e realizados sobre os cuidados centrados na pessoa em cuidados paliativos, apenas existe um estudo piloto (Teunissen et al., 2007), torna os resultados obtidos neste trabalho carecidos de confirmação. Porém tal filosofia vai de encontro à filosofia holística dos CP funcionando ambas como lembretes constantes da necessidade de aliviar ou minimizar o sofrimento destas pessoas, pelo que o controlo sintomático da dor e da dispneia nos últimos dias e horas de vida se torna um almejado indicador de qualidade dos cuidados prestados.

Sugere-se que, no futuro, se mantenham os estudos neste domínio, com a possível validação de escalas de heteroavaliação da dispneia para a população portuguesa, e que sejam alargados a outros sintomas e noutras fases da doença oncológica em CP que permitam um conhecimento mais alargado, visto sentir que a premência desta temática não se esgota aqui, configurando-se como um ponto de partida para a evolução da qualidade dos cuidados prestados na UCP.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbey, J., Piller, N., Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L., Lowcay, B. (2004). The Abbey Pain Scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (1), 6-13.
- Alexander, J. (2000). Diagnóstico e estadiamento. In Otto (Coord.) *Enfermagem Oncológica*. (pp.53-65). 3ª edição. Loures: Lusociência.
- Anderson, F., Downing, G. M., Monte, J., Casorso, L. & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12, 5-11.
- Andrus, V. L. (2014). Person-centered care: enhancing patient (person) engagement. *Beginnings-American Holistic Nurses Association*, (february), 18–22.
- Anthony, S. & Jack, S. (2009). Qualitative case study methodology in nursing research: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 1171-1181. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.04998
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006a). Formação de enfermeiros em cuidados paliativos. *Recomendações da ANCP*, 1–12.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006b). Organização de serviços em cuidados paliativos. *Recomendações da ANCP*, 1–22.
- Azevedo, L., Pereira, A., 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(4), 38-39.
- Bakitas, M., Bishop, M. F., Caron, P. & Stephens, L. (2010). Developing successful models of cancer palliative care services. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 266–284. doi:10.1016/j.soncn.2010.08.006
- Barbosa, A. (2010). Processo de luto. In Barbosa & Neto (Coords.) *Manual de cuidados paliativos* (pp.487-532). 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Batalha, L. & Duarte, C. (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série , 7–16. doi:10.12707/RIII1294
- Bed, T., Care, T. & Level, C. (2001). Palliative Performance Scale (PPSV2) - tradução brasileira para a língua portuguesa. *Victoria*. Acedido a 10-03-2014. Disponível em: [http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps\\_portuguese.pdf](http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portuguese.pdf).
- Ben-Aharon I., Gafer-Gvili A., Leibovici L., Stemmer S. (2012) Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review and meta-analysis. *Acta Oncology*, 51(8), 996-1008.

- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito. Excelência e o poder na prática clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto.
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Trabalho em equipa. In Barbosa & Neto (Coords.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.761-772). 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bhatnagar, S., & Gupta, M. (2015). Evidence-based clinical practice guidelines for interventional pain management in cancer pain. *Indian journal of palliative care*, 21(2), 137. doi:10.4103/0973-1075.156466
- Bonk, A. K. (2012). Management of dyspnea in a patient with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(3), 257–260. doi:10.1188/12.ONF.257-260
- Borg, G. A. V.(1982). Psychophysical basis of perceived exertion. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 14, 377-381.
- Brabin, E. & Mitchell, A. (2011). Management of pain in the terminally ill. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 12(2), 46–49. doi:10.1016/j.mpaic.2010.10.024
- Breadon, R. & McColgan, K. (2012). Perioperative death: a critical reflection-on-action. *Journal of Perioperative Practice*, 22(January), 10–13.
- Brownie, S., Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged care facilities: systematic review. *Clinical Interventional Aging*, 8, 1-10.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmser, P. & Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2):6-9.
- Campbell, M. L., Templin, T. & Walch, J. (2010). A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea. *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 285–290. doi:10.1089/jpm.2009.0229
- Capelas, A. & Neto, I. (2010). Organização de serviços. In Barbosa & Neto (Coords.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.785-814). 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capelas, M. & Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26. Acedido a 20-4-2014. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M., Silva, S., Alvarenga, M. & Coelho, S. (2014). Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 1(2), 7-12. Acedido a 20-5-2015.

Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_01\\_n\\_02.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf)

- Cassel, J. B., Kerr, K., Pantilat, S. & Smith, T. J. (2010). Palliative care consultation and hospital length of stay. *Journal of Palliative Medicine*, 13(6), 761–767. doi:10.1089/jpm.2009.0379
- Castillo-Bueno, M. D., Moreno-Pina, J.P., Martínez-Puente, M.V., Artilles-Suárez, M.M., Company-Sancho, M.C., García-Andrés, M.C. . . . Sánchez-Villar I. (2010). Effectiveness of nursing intervention for experiencing chronic pain: a systematic review adult patients Executive summary. *JBI Library of Systematic Reviews*, 8(28), 1112–1168.
- Chapman, L & Ellershaw, J. (2011). Care in the last hours and days of life. *Physical Problems - Medicine*, 39 (11), 674-677.
- Chatterjee, J. (2012). Improving pain assessment for patients with cognitive impairment: development of a pain assessment toolkit. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(12), 581–90. Acedido a 20-05-2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23560315>
- Chemy, N. I. (2014). ESMO Clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*, 25(July), iii143–iii152. doi:10.1093/annonc/mdu238
- Concelho Internacional de Enfermeiros (2009) *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna*. Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE).
- Corazzini, K. N. & Anderson, R. A. (2014). Adaptive leadership and person-centered care. *North Carolina Medical Journal*, 75(5), 352–355.
- Corcoran, E. (2013). Palliative care and dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(4), 438-440.
- Cordeiro, F. R., Beuter, M., Roso, C., Henriqueta, M. & Kruse, L. (2013). Pain and the dying process: nurses' perspectives using the creative and sensible method. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 12(1), 106–119.
- Costa, J. (2004) *Métodos de prestação de cuidados*. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu.
- Costa, R. (2010). *Luta contra o cancro e oncologia em Portugal. Estruturação e normalização de uma área científica* (Tese de Doutoramento). Faculdade de Letras da Universidade do Porto, Porto.
- Costa, R. (2013) A Representação gráfica de famílias com recurso ao Genopro: (re)descobrir o genograma familiar no contexto da avaliação qualitativa. *Tecnologias da Informação em Educação*. CIDTFF-Indagatio Didactica- Universidade de Aveiro, vol 5(2).

- Crellin, R. & Quinn, S. (2010). The benefits of hospital-based counselling for patients and staff. *Cancer Nursing Practice*, 9 (9).
- Currow, D. C., Higginson, I. J. & Johnson, M. J. (2013). Breathlessness—current and emerging mechanisms, measurement and management: a discussion from an European Association of Palliative Care Workshop. *Palliative Medicine*, 27(10), 932–8. doi:10.1177/0269216313493819
- Dalacorte, R. R., Rigo, J. C. & Dalacorte, A. (2011). Pain management in the elderly at the end of life. *North American Journal of Medical Sciences*, 3(8), 348–54. doi:10.4297/najms.2011.3348
- Dalgaard, K. M., Thorsell, G. & Delmar, C. (2010). Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 87–92.
- Dilworth, S., Higgins, I., Parker, V., Kelly, B. & Turner, J. (2014). Examining clinical supervision as a mechanism for changes in practice: A research protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 70(2), 421–430. doi:10.1111/jan.12211
- Diniz, L. (2012) Dor crónica. In Anedo & Clínica da Dor (Coords.) *Manual de dor crónica* (pp. 87-100). Lisboa: Fundação Grunenthal Portugal.
- Direção Geral da Saúde (2004). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Acedido a 19-05-2014. Disponível em: <http://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>.
- Direção Geral da Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor crónica na pessoa idosa*. Acedido a 19-05-2014. Disponível em: <http://www.dgs.pt/?cr=16947>
- Direção Geral de Saúde (2003). *A dor como 5º sinal vital: registo sistemático da intensidade da dor*. Acedido a 19-05-2014. Disponível em: <http://www.esscvp.eu/wordpress/wp-content/uploads/2015/06/Dor5SinalVitalCircularNormativaDGS.pdf>
- Drick, C. A. (2014). Person-centered care at last: moving into. *Beginnings - American Holistic Nurses Association*, (february), 7–9.
- Duffy, A., Payne, S. & Timmins, F. (2011). The Liverpool Care Pathway: does it improve quality of dying? *British Journal of Nursing*, 20(15), 942-946.
- European Association for Palliative Care (2009). E A P C u p d a t e White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1 EAPCupdate. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289.
- European Association for Palliative Care (2010). *Definition of Palliative Care*. Acedido a 20-5-2014. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu>

- European Association for Palliative Care, International Association for Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance, Human Rights Watch (2013). *The Prague Charter*. Acedido a 20-5-2014. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- European Oncology Nursing Society (2013a). *Breakthrough cancer pain guidelines 2013*. Acedido a 20-06-2014. Disponível em: <http://www.cancernurse.eu/documents/EONSBreakthroughCancerPainGuidelines.pdf>
- European Oncology Nursing Society (2013b). *Cancer nursing curriculum 2013*. Acedido a 20-06-2014. Disponível em: <http://www.cancernurse.eu/documents/EONSCancerNursingCurriculum2013.pdf>
- European Pressure Ulcer Advisory Panel and National Pressure Ulcer Advisory Panel (2009). *Pressure and treatment of pressure ulcers: quick reference guide*. Washington, DC: National Pressure Ulcer Advisory Panel.
- Fedel, P., Joosse, L. & Jeske, L. (2013). Use of the Palliative Performance Scale version 2 in obtaining palliative care consults. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2012–2021. doi:10.1111/jocn.12457.
- Ferreira, F., Aparício, M. & Trindade, N. (2014) Organização de serviços em cuidados paliativos: uma experiência comunitária. *Cuidados Paliativos*, 1 (1), 52-61. Acedido a 20-4-2014. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/revista\\_cp\\_vol\\_1\\_n\\_1.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf)
- Ferreira, P., Antunes, B., Pinto, A. & Gomes, B. (2012) Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(1), 62-70. doi: [dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.04.001](http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.04.001).
- Fineberg, I. C., Kawashima, M. & Asch, S. M. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: a research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 421–427. doi:10.1089/jpm.2010.0436
- Fisher, M. & Ridley, S. (2012). Uncertainty in end-of-life care and shared decision making. *Critical care and resuscitation - Journal of the Australasian Academy of Critical Care Medicine*, 14(1), 81–87. Acedido 20-05-2014 Disponível em: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L365270871> \n [http://sfx.bibl.ulaval.ca:9003/sfx\\_local?sid=EMBASE&issn=14412772&id=doi:&atitle=Uncertainty+in+end-of-life+care+and+shared+decision+making.&stitle=Crit+Care+Resusc&title](http://sfx.bibl.ulaval.ca:9003/sfx_local?sid=EMBASE&issn=14412772&id=doi:&atitle=Uncertainty+in+end-of-life+care+and+shared+decision+making.&stitle=Crit+Care+Resusc&title)
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

- Francke, A. L. & de Graaff, F. M. (2012). The effects of group supervision of nurses: A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(9), 1165–1179. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.11.012
- Gaertner, J., Wolf, J., Frechen, S., Klein, U., Scheicht, D., Hellmich, M., ... Voltz, R. (2012). Recommending early integration of palliative care — does it work? *Support Care Cancer*, 20, 507–513. doi:10.1007/s00520-011-1111-2
- Gift, A. G. (1989). Validation of a vertical visual analogue scale as a measure of clinical dyspnea. *Rehabilitation Nursing*, 14, 323-325.
- Gift, A. G. & Narsavage, G. (1998). Validity of the numeric rating scale as a measure of dyspnea. *American Journal of Critical Care*, 7, 200-204.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J. (2013). Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. *Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*, 1–20.
- Guarda, H. (2005) *Tradução e adaptação cultural e linguística para português da escala de dor Doloplus 2*. (Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Guldin, M. B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F. & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679–1685. doi:10.1007/s00520-011-1260-3
- Gwyther, L., Brennan, F. & Harding, R. (2009). Advancing palliative care as a human right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 767-774. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.03.003.
- Haugan, G. (2013). Meaning-in-life in nursing-home patients: a correlate with physical and emotional symptoms. *Journal of Clinical Nursing*, (1030), 1030–1043. <http://doi.org/10.1111/jocn.12282>
- Helena, M., Gonçalves, D. A., Maria, O. & Freitas, S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, III série, 115–124.
- Hjerstad, M.J., Fayers, P. M., Haugen, D.F., Caraceni, A., Hanks, G.W., Loge, J.H. ... Kaasa, S.: European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) (2011). Studies comparing numerical rating scales, verbal rating scales, and visual analogue scales for assessment of pain intensity in adults: a systematic literature review. *Journal of Pain Symptom Management*, 41 (6), 1073-93.
- Hughes, L. D. (2012). Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care. *Nursing Older People*, 24(6), 23–29.

- International Association for the Study of Pain (2012). *Definição da dor*. Acedido a 16-04-2014. Disponível em: <http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576#Pain>
- Joshi, R. (2013). Palliative care files family meetings. *Canadian Family Physician*, 59(6), 637–639.
- Julião, M. & Barbosa, A. (2012). O conceito de dignidade em medicina. In Barbosa (Coord) *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos* (pp. 239-269). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Abernethy, A. P. (2011). Dyspnea review for the palliative care professional: assessment, burdens, and etiologies. *Journal of Palliative Medicine*, 14(10), 1167–72. doi:10.1089/jpm.2011.0109
- Kamal, A. H., Maguire, J., Wheeler, J. L., Currow, D.C & Abernethy, A.P. (2012). Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 730–730. doi:10.1089/jpm.2012.0047
- Kao, C. Y., Hu, W. Y., Chiu, T. Y. & Chen, C.Y. (2014). Effects of the hospital-based palliative care team on the care for cancer patients: an evaluation study. *International Journal of Nursing Studies*, 51(2), 226–35. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.05.008
- Koivu, A., Saarinen, P. I. & Hyrkas, K. (2012). Who benefits from clinical supervision and how? The association between clinical supervision and the work-related well-being of female hospital nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 21(17-18), 2567–2578. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04041.x
- Komusk, J. (2014). End-of-Life: symptom management. *Nursing Practice & Skill*, Published by Cinahl Information Systems, a division of EBSCO Information Services.
- Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho (2006). Criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados. Diário da República I série, N.º 109 (06-06-2006), 3856-3865.
- Lei n.º 115/2013, de 7 de Agosto (2013). Graus Académicos. Diário da República I série, N.º 151 (07/08/2013), 4749- 4772.
- Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro (2012). Lei de base dos Cuidados Paliativos. Diário da República I série, N.º 179 (05/09/2012), 5119- 5124.
- Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho (2012). Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República I série, N.º 136 (16/07/2012), 3728-3730.

- Li, J. & Porock, D. (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: a narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, 51, 1–21. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.04.003
- Lindqvist, O., Lundquist, G., Dickman, A., Bu, J., Lunder, U., Hagelin, C.H. ... Fu, C. J (2013). Four essential drugs needed for quality care of the dying: a delphi-study based international expert consensus opinion. *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), 38–43. doi:10.1089/jpm.2012.0205
- Liu, Y., Zhang, P. Y., Na, J., Ma, C., Huo, W. L., Han, L., ... Xi, Q. S. (2013). Prevalence, intensity, and prognostic significance of common symptoms in terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 752–7. doi:10.1089/jpm.2013.0028
- Lovell, M. R., Lockett, T., Boyle, F. M., Phillips, J., Agar, M., & Davidson, P. M. (2014). Patient education, coaching, and self-management for cancer pain. *Journal of Clinical Oncology*, 32(16), 1712–1720. doi:10.1200/JCO.2013.52.4850
- Lockett, T., Davidson, P. M., Green, A., Boyle, F., Stubbs, J. & Lovell, M. (2013). Assessment and management of adult cancer pain: a systematic review and synthesis of recent qualitative studies aimed at developing insights for managing barriers and optimizing facilitators within a comprehensive framework of patient care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(2), 229–53. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.07.021
- Manley, K., Hills, V. & Marriot, S. (2011). Person-centred care: principle of nursing practice. *Nursing Standard: Official Newspaper of the Royal College of Nursing*, 25(31), 35–37. doi:10.7748/ns2011.04.25.31.35.c8431
- Martinez, J. A. B. & Filho, A. I. D. P. (2004). Dyspnea. *Medicina - Ribeirão Preto*, 37, 199–20. Acedido a 20-06-2014. Disponível em: [http://www.fmrp.usp.br/revista/2004/vol37n3e4/2\\_dispneia.pdf](http://www.fmrp.usp.br/revista/2004/vol37n3e4/2_dispneia.pdf)
- Maslow, K. (2013). Person centered care for people with dementia: opportunities and challenges. *Generations-Journal of the American Society on Aging*, 37(3), 8–15. Disponível em: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84890014110&partnerID=40&md5=9636c796d4930045628e171bbe7b2478>
- Masso, M., Allingham, S. F., Banfield, M., Johnson, C. E., Pidgeon, T., Yates, P. & Eagar, K. (2014). Palliative care phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliative Medicine*, 29(1), 22–30. doi:10.1177/0269216314551814
- McCance, T., Gribben, B., McCormack, B. & Laird, E. A. (2013). Promoting person-centred practice within acute care: the impact of culture and context on a facilitated practice development programme. *International Practice Development Journal*, 3(1), 1–17.



- McCance, T., McCormack, B. & Dewing, J. (2011). An Exploration of person-centredness in practice. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 16 (2). Acedido a 18-05-2014. Disponível em: <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-16-2011/No2-May-2011/Person-Centredness-in-Practice.html>
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56, 472–479. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- McCormack, B. & McCance, T. V. (2010). *Person-centred nursing, Theory and practice*. UK Blackwell Publishing.
- Mercadante, S. (2011). Emerging drugs for cancer-related pain. *Support Care Cancer*, 19, 1887-1893.
- Monroe, T. B., Carter, M. A., Feldt, K. S., Dietrich, M. S. & Cowan, R. L. (2013). Pain and hospice care in nursing home residents with dementia and terminal cancer. *Geriatrics & Gerontology International*, 13(4), 1018–25. doi:10.1111/ggi.12049
- Monteiro, D. (2012). *Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Moore, C. D. & Reynolds, A. M. (2013). Clinical update: communication issues and advance care planning. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(4), e1–e12. doi:10.1016/j.soncn.2013.07.001
- Munthe, C., Sandman, L. & Cutas, D. (2012). Person centred care and shared decision making: implications for ethics, public health and research. *Health Care Analysis*, 20, 231–249. doi:10.1007/s10728-011-0183-y
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2013) *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. 3<sup>th</sup> edition. Acedido a 18-05-2014. Disponível em: [http://www.nationalconsensusproject.org/NCP\\_Clinical\\_Practice\\_Guidelines\\_3rd\\_Edition.pdf](http://www.nationalconsensusproject.org/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf)
- National Health Service (2013). *Palliative care guidelines: patient information leaflet*. NHS Lothian.
- Neto, I. (2010). Princípios e filosofias dos cuidados paliativos. In Barbosa & Neto (Coords.) *Manual de cuidados paliativos* (pp.487-532). 2<sup>a</sup> Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nunn, C. (2014). It's not just about pain: symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing* 2014, 12(7), 338–344.
- Ordem dos Enfermeiros (2001) *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Acedido a 17-03-2014. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>

- Ordem dos Enfermeiros (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro – dos comentários à análise dos casos*. Acedido a 17-03-2014. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CodigoDeontologicoEnfermeiro\\_edicao2005.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CodigoDeontologicoEnfermeiro_edicao2005.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (2007). Recomendações para a elaboração de guias orientadores de boa prática. *Comissão de Formação*, 2–12.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). Modelo de desenvolvimento profissional fundamentos, processos e instrumentos para a operacionalização do sistema de certificação de competências. *Caderno Temático: Cadernos de Enfermagem*, 1–75.
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Acedido a 17-03-2014. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento\\_competencias\\_comuns\\_enfermeiro.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (2011b) *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Acedido a 17-03-2014. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC\\_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *REPE*. Acedido a 17-03-2014. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/repe\\_vf.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/repe_vf.pdf).
- Pace, A., Di Lorenzo, C., Capão, A., Villani, V., Benincasa, D., Guariglia, L., ... Pompili, A. (2012). Quality of care and rehospitalization rate in the last stage of disease in brain tumor patients assisted at home: a cost effectiveness study. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (2), 225-227. doi: 10.1089/jpm.2011.0306
- Patz, S. (2014). Holistic assessment in person- centered care. *Beginnings - American Holistic Nurses Association*, (february), 10–22.
- Pedro, R. & Pereira, G. (2012). Atitudes e barreiras à prática de enfermagem baseada na evidência em contexto comunitário. *Revista de Enfermagem Referência*, III série , 55–62. Acedido a 20-05-2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rev/vserIIIIn7/serIIIIn7a06.pdf>
- Penrod, J. D., Deb, P., Dellenbaugh, C., Burgess, J. F., Zhu, C. W., Christiansen, C. L. ... Morrison, R. S. (2010). Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital cost. *Journal of Palliative Medicine*, 13(8), 973–979. doi:10.1089/jpm.2010.0038

- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures, Lusociência.
- Porto, A. R., Amestoy, S. C., Isabel, R. & Gonzáles, C. (2012). The essence of interdisciplinary practice in palliative care delivery to cancer patients. *Investigação e Educação em Enfermagem*, 30(1), 231–240.
- Quinn-Lee, L., Gianlupi, A., Weggel, J., Moch, S., Mabin, J., Davey, S. . . . Williams, K. (2012). Use of oxygen at the end of life: on what basis are decisions made? *International Journal of Palliative Nursing*, 18(8), 369–372. Disponível em: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medl&NEWS=N&AN=23123981>
- Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing Children and Young People*, 25(9), 31–6. doi:10.7748/ncyp2013.11.25.9.31.e366
- Ripamonti, C. I., Santini, D., Maranzano, E., Berti, M. & Roila, F. (2012). Management of cancer pain: ESMO clinical practice guidelines. *Annals of Oncology*, 23 (Supplement 7). doi:10.1093/annonc/mds233
- Ritto, C. & Rocha, F. (2012). Avaliação da dor. In Anedo & Clínica da Dor (Coords.) *Manual de dor crónica* (pp. 87-100). Lisboa: Fundação Grunenthal Portugal.
- Rivolta, M. M., Rivolta, L., Garrino, L. & Di Giulio, P. (2014). Communication of the death of a patient in hospices and nursing homes: a qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 29–34. doi:10.1016/j.ejon.2013.09.012
- Rodrigues, A. J. D. S. E. S. (2013). *Avaliação da dor no doente oncológico em cuidados paliativos incapaz de comunicar*. Tese de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 37–43.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Sharrock, J., Javen, L. & McDonald, S. (2013). Clinical supervision for transition to advanced practice. *Perspectives in Psychiatric Care*, 49(2), 118–125. doi:10.1111/ppc.12003
- Skea, Z. C., MacLennan, S. J., Entwistle, V. A. & N'Dow, J. (2014). Communicating good care: a qualitative study of what people with urological cancer value in interactions with health care providers. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 35–40. doi:10.1016/j.ejon.2013.09.009
- Slåtten, K., Fagerström, L. & Hatlevik, O. (2011). Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 80-87.

- Souza, M., Dias, M. & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, 8, 102–106.
- Spruyt, O. (2011). Team networking in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 17(Suppl), S17–S19. doi:10.4103/0973-1075.76234
- Steindal, S. A., Bredal, I. S., Sørbye, L. W. & Lerdal, A. (2011). Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 771–9. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00892.x
- Teunissen, S., Wesker, W., Kruitwagen, C., Haes, H., Voest, E. & Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 94-104.
- Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I. & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients - implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 15(5), 459–69. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.013
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados e Integrados (2010a). *Directiva Técnica nº1/UMCCI/2010*. Acedido a 18-05-2014. Disponível em: [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/NOVA2010\\_DirectivaTecnica.1-UMCCI-2010-Modulosdepreenchimentoobligatorio.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/NOVA2010_DirectivaTecnica.1-UMCCI-2010-Modulosdepreenchimentoobligatorio.pdf)
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados e Integrados (2010b). *Resumo de actividades realizadas pela UMCCI na área de Cuidados Paliativos*. Acedido a 18-05-2014. Disponível em: [http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/resumo\\_actividades\\_UMCCI\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/resumo_actividades_UMCCI_Cuidados_Paliativos.pdf)
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados e Integrados (2010c). *Estratégia para o desenvolvimento do programa nacional de cuidados paliativos*. Acedido a 18-05-2014. Disponível em: [http://www.arslv.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.arslv.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf)
- Walczak, A., Butow, P. N., Davidson, P. M., Bellemore, F. A., Tattersall, M. H. N., Clayton, J. M. ... Epstein, R. M. (2013). Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: how can it be optimised? *Patient Education and Counseling*, 90, 307–314. doi:10.1016/j.pec.2011.08.009
- Wald, F., Benoleil, J. Q. & Ferrell, B. (2013). Value of the professional nurse in palliative care background. *Hospice and Palliative Nurses Association - Position Statements*, 4–7.

- Watanabe, S., Nekolaichuk, C. & Beaumont, C. (2012). The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. *Psycho-Oncology*, 21, 977 – 985. doi: 10.1002/pon.1996
- Wilkie, D. J. & Ezenwa, M. O. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing Outlook*, 60(6), 357–64. doi:10.1016/j.outlook.2012.08.002
- Worldwide Palliative Care Alliance & World Health Organization (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Acedido a 6-6-2014. Disponível em: <http://www.thewpca.org>.
- Wright, J. (2012). Clinical supervision: a review of the evidence base. *Nursing Standard*, 27(3), 44–49. Acedido a: 20-05-2014. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2011708586&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- Wright, M. & Leahey, M. (2009). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia: F.A. Davis Company.

# **ANEXOS**

**Anexo 1. *Palliative Performance Scale* – Versão 2**

## Palliative Performance Scale - Versão 2

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível da Consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa.
60	Reduzida	Incapaz para o hobbies/trabalho doméstico. Doença significativa	Assistência ocasional.	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de Confusão.
50	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa.	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de Confusão.
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades . Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Normal ou Reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma. +/- confusão
0	Morte	-	-	-	-

**Fontes:** Anderson, F., Downing, G. M., Monte, J., Casorso, L. & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12, 5-11.

Bed, T., Care, T. & Level, C. (2001). Palliative Performance Scale (PPSV2) - tradução brasileira para a língua portuguesa. *Victoria*.  
Acedido a 10-03-2014. Disponível em: [http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps\\_portuguese.pdf](http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portuguese.pdf).



**Anexo 2.** Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton*

Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton* (traduzida para português do Brasil -  
versão revista)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		

Chart 3 – ESAS-r Brazilian Portuguese version. Porto Alegre, RS, Brazil, 2011.

**Fonte:** Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. & Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2):6-9.

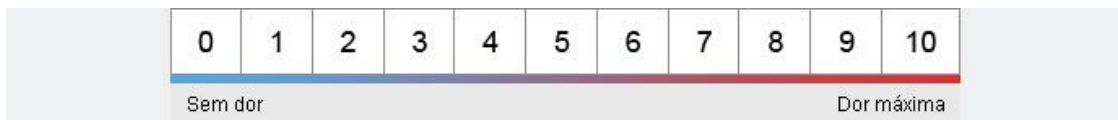
Monteiro, D. (2012). *Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

**Anexo 3.** Escalas de Avaliação da Dor: Escala Numérica; Escala Visual Analógica; Escala Qualitativa; Inventário Resumido da Dor (formulário abreviado); Escala *Doloplus 2*; *Abbey Pain Scale* (versão portuguesa); Versão Portuguesa da Escala *PAINAD (PAINAD-PT)*

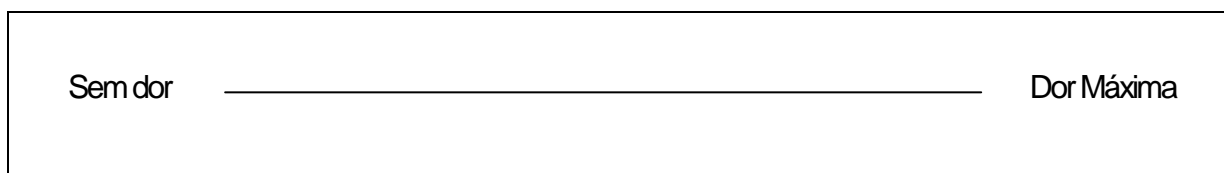
## Escalas de Avaliação da Dor

### Escalas de Autoavaliação

#### Escala de Numérica



#### Escala Visual Analógica



#### Escala Qualitativa

Sem dor	Dor Ligeira	Dor Moderada	Dor Intensa	Dor Máxima
---------	-------------	--------------	-------------	------------



**7** Que tratamentos ou medicamentos está a fazer para a sua dor?

---

---

**8** Na última semana, até que ponto é que os tratamentos e os medicamentos aliviaram a sua dor? Por favor, assinale com um círculo a percentagem que melhor demonstra o **alívio** que sentiu.

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%  
Nenhum Alívio  
alívio completo

**9** Assinale com um círculo o número que descreve em que medida é que, durante a última semana, a sua dor interferiu com a sua/seu:

**A** **Actividade geral**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Não Interferiu  
interferiu completamente

**B** **Disposição**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Não Interferiu  
interferiu completamente

**C** **Capacidade para andar a pé**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Não Interferiu  
interferiu completamente

**D** **Trabalho normal (inclui tanto o trabalho doméstico como o trabalho fora de casa)**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Não Interferiu  
interferiu completamente

**E** **Relações com outras pessoas**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Não Interferiu  
interferiu completamente

**F** **Sono**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Não Interferiu  
interferiu completamente

**G** **Prazer de viver**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Não Interferiu  
interferiu completamente

Versão portuguesa do *Brief Pain Inventory (Short Form)*. Tradução, adaptação cultural e validação da responsabilidade da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, com a autorização do autor Charles Cleeland, PhD.

**Fonte:** Azevedo, L., Pereira, A., 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(4), 38-39.

## Escala Heteroavaliação da Dor

ESCALA DOLOPLUS					
AVALIAÇÃO COMPORTAMENTAL DA DOR NA PESSOA IDOSA					
APELIDO.....	NOME PRÓPRIO .....	DATAS			
SERVIÇO.....					
Observação comportamental					
REPERCUSSÃO SOMÁTICA					
1. Queixas somáticas	. ausência de queixas	0	0	0	0
	. queixas apenas quando há solicitação	1	1	1	1
	. queixas espontâneas ocasionais	2	2	2	2
	. queixas espontâneas contínuas	3	3	3	3
2. Posições antálgicas em repouso	. ausência de posição antálgica	0	0	0	0
	. o indivíduo evita certas posições de forma ocasional	1	1	1	1
	. posição antálgica permanente e eficaz	2	2	2	2
	. posição antálgica permanente e ineficaz	3	3	3	3
3. Protecção de zonas dolorosas	. ausência de protecção	0	0	0	0
	. protecção quando há solicitação, não impedindo o prosseguimento do exame ou dos cuidados	1	1	1	1
	. protecção quando há solicitação, impedindo qualquer exame ou cuidados	2	2	2	2
	. protecção em repouso, na ausência de qualquer solicitação	3	3	3	3
4. Expressão facial	. mímica habitual	0	0	0	0
	. mímica que parece exprimir dor quando há solicitação	1	1	1	1
	. mímica que parece exprimir dor na ausência de qualquer solicitação	2	2	2	2
	. mímica inexpressiva em permanência e de forma não habitual (átona, rígida, olhar vazio)	3	3	3	3
5. Sono	. sono habitual	0	0	0	0
	. dificuldade em adormecer	1	1	1	1
	. despertar frequente (agitação motora)	2	2	2	2
	. insónia com repercussão nas fases de despertar	3	3	3	3
REPERCUSSÃO PSICOMOTORA					
6. Higiene e/ou vestir	. capacidades habituais conservadas	0	0	0	0
	. capacidades habituais pouco diminuídas (com precaução mas completas)	1	1	1	1
	. capacidades habituais muito diminuídas, higiene e/ou vestir difíceis e parciais	2	2	2	2
	. higiene e/ou vestir impossíveis; o doente exprime a sua oposição a qualquer tentativa	3	3	3	3
7. Movimento	. capacidades habituais conservadas	0	0	0	0
	. capacidades habituais activas limitadas (o doente evita certos movimentos, diminui o seu perímetro de marcha)	1	1	1	1
	. capacidades habituais activas e passivas limitadas (mesmo ajudado, o doente diminui os seus movimentos)	2	2	2	2
	. movimento impossível; qualquer mobilização suscita oposição	3	3	3	3
REPERCUSSÃO PSICO-SOCIAL					
8. Comunicação	. sem alteração	0	0	0	0
	. intensificada (o indivíduo chama a atenção de modo não habitual)	1	1	1	1
	. diminuída (o indivíduo isola-se)	2	2	2	2
	. ausência ou recusa de qualquer comunicação	3	3	3	3
9. Vida social	. participação habitual nas diferentes actividades (refeições, actividades recreativas, ateliers terapêuticos,...)	0	0	0	0
	. participação nas diferentes actividades apenas quando há solicitação	1	1	1	1
	. recusa parcial de participação nas diferentes actividades	2	2	2	2
	. Recusa de qualquer tipo de vida social	3	3	3	3
10. Alterações do comportamento	. comportamento habitual	0	0	0	0
	. alterações do comportamento quando há solicitação e repetidas	1	1	1	1
	. alterações do comportamento quando há solicitação e permanentes	2	2	2	2
	. alterações do comportamento permanentes (sem qualquer solicitação)	3	3	3	3
COPYRIGHT Faculdade de Medicina de Lisboa, Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos - Fevereiro 2006 - Hiron d'ina Guarda		<b>PONTUAÇÃO</b>			

Fonte: Guarda, H. (2005) *Tradução e adaptação cultural e linguística para português da escala de dor Doloplus 2*. (Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Abbey Pain Scale (versão portuguesa)

Para avaliar a dor da pessoa com incapacidade para comunicar

Avaliação simultânea por 2 enfermeiros: Sim  Não

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ e hora \_\_\_h \_\_\_' da avaliação inicial

			0'	45'
Q1.	<b>Vocalização</b> p. ex. geme, chora, choraminga Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	Q1		
Q2.	<b>Expressão facial</b> p. ex. apresenta expressão tensa, franze a testa, faz esgares, parece assustado/a Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	Q2		
Q3.	<b>Alteração da linguagem corporal</b> p. ex. agitação, balança-se, protege uma parte do corpo, isola-se Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	Q3		
Q4.	<b>Alteração comportamental</b> p. ex. mais confuso, recusa-se a comer, apresenta alteração nos padrões habituais Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	Q4		
Q5.	<b>Alteração fisiológica</b> p. ex. temperatura, ritmo cardíaco ou tensão arterial fora dos limites normais, transpiração, rubor ou palidez Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	Q5		
Q6.	<b>Alterações físicas</b> p. ex. lacerações da pele, zonas de pressão, artrite, contracturas, lesões anteriores Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	Q6		
Some as pontuações das Questões 1 a 6 e registe aqui			<b>VALOR TOTAL DE DOR</b>	

Agora assinale a casa correspondente à Pontuação Total relativa à Dor

0 - 2 <b>Sem dor</b>	3 - 7 <b>Ligeira</b>	8 - 13 <b>Moderada</b>	> 14 <b>Severa</b>
-------------------------	-------------------------	---------------------------	-----------------------

Assinale a casa que corresponde ao tipo de dor →

Crónica	Aguda	Dor Crónica e Aguda
---------	-------	---------------------

Às \_\_\_h\_\_\_' foi prestada a última intervenção (farmacológica ou não farmacológica) para alívio da dor, e foi:

Analgésico  Qual? (medicamento, dose, via) \_\_\_\_\_

Massagem  Posicionamento  Outro  Qual? \_\_\_\_\_

**Fonte:** Rodrigues, A. J. D. S. E. S. (2013). *Avaliação da dor no doente oncológico em cuidados paliativos incapaz de comunicar*. (Tese de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Abbey, J., Piller, N., Bellis, A., Esterman, A., Parker, D., Giles, L., Lowcay, B. (2004) The Abbey Pain Scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (1), 6-13.



Versão Portuguesa da Escala PAINAD (PAINAD-PT)

Categoria	Item	Pontuação
Respiração independente da vocalização	Normal.	0
	Respiração ocasionalmente difícil. Curto período de hiperventilação.	1
	Respiração difícil e ruidosa. Período longo de hiperventilação. Respiração <i>Cheyne-Stok</i> .	2
Vocalização negativa	Nenhuma.	0
	Queixume ou gemido ocasional. Tom de voz baixo com discurso negativo ou de desaprovação.	1
	Chamamento perturbado repetitivo. Queixume ou gemido alto. Choro.	2
Expressão facial	Sorridente ou inexpressiva.	0
	Triste. Amedrontada. Sobrancelhas franzidas.	1
	Esgar facial.	2
Linguagem corporal	Relaxada.	0
	Tensa. Andar para cá e para lá de forma angustiada. Irrequieta.	1
	Rígida. Punhos cerrados. Joelhos flectidos. Resistência à aproximação ou ao cuidado. Agressiva.	2
Consolabilidade	Sem necessidade de consolo.	0
	Distraído ou tranquilizado pela voz ou toque.	1
	Impossível de consolar, distrair ou tranquilizar.	2

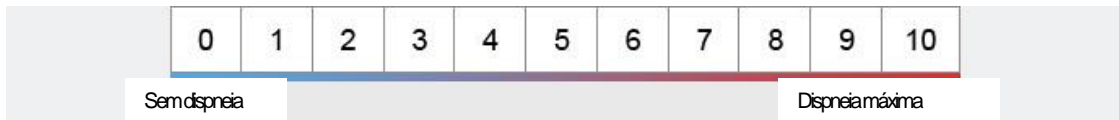
**Fonte:** Batalha, L. & Duarte, C. (2012). Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série, 7–16. doi:10.12707/RIII1294

**Anexo 4.** Escalas de Avaliação da Dispneia: Escala Numérica; Escala Visual Analógica; Escala de *Borg* Modificada; *Respiratory Distress Observation Scale*®

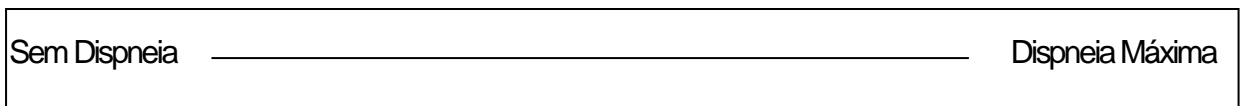
## Escalas de Avaliação da Dispneia

### Escalas de Autoavaliação

#### Escala Numérica



#### Escala Visual Analógica



#### Escala de Borg Modificada

0	Nenhuma
0,5	Muito, muito leve
1	Muito leve
2	Leve
3	Moderada
4	Pouco intensa
5	Intensa
6	
7	Muito intensa
8	
9	Muito, muito intensa
10	Máxima

**Fonte:** Borg, G. A. V. (1982). Psychophysical basis of perceived exertion. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 14, 377-381.

Gift, A. G. (1989). Validation of a vertical visual analogue scale as a measure of clinical dyspnea. *Rehabilitation Nursing*, 14, 323-325.

Gift, A. G. & Narsavage, G. (1998). Validity of the numeric rating scale as a measure of dyspnea. *American Journal of Critical Care*, 7, 200-204.

Martinez, J. A. B. & Filho, A. I. D. P. (2004). Dispneia. *Medicina*, Ribeirão Preto, 37, 199-20. Acedido a 20-06-2014.

Disponível em: [http://www.fmrp.usp.br/revista/2004/vol37n3e4/2\\_dispneia.pdf](http://www.fmrp.usp.br/revista/2004/vol37n3e4/2_dispneia.pdf)

## Escalas de Heteroavaliação

Respiratory Distress Observation Scale<sup>®</sup>

Variable	0 points	1 point	2 points	Total
Heart rate per minute	<90 beats	90-109 beats	≥110 beats	
Respiratory rate per minute	≤18 breaths	19-30 breaths	>30 breaths	
Restlessness: non-purposeful movements	None	Occasional, slight movements	Frequent movements	
Paradoxical breathing pattern: abdomen moves in on inspiration	None		Present	
Accessory muscle use: rise in clavicle during inspiration	None	Slight rise	Pronounced rise	
Grunting at end-expiration: guttural sound	None		Present	
Nasal flaring: involuntary movement of nares	None		Present	
Look of fear	None		Eyes wide open, facial muscles tense, brow furrowed, mouth open, teeth together	
Total				

Instruction for use:

1. RDOS is not a substitute for patient self-report if able.
2. RDOS is an adult assessment tool.
3. RDOS cannot be used when the patient is paralyzed with a neuromuscular blocking agent.
4. Count respiratory and heart rates for one-minute; auscultate if necessary.
5. Grunting may be audible with intubated patients on auscultation.
6. Fearful facial expressions:



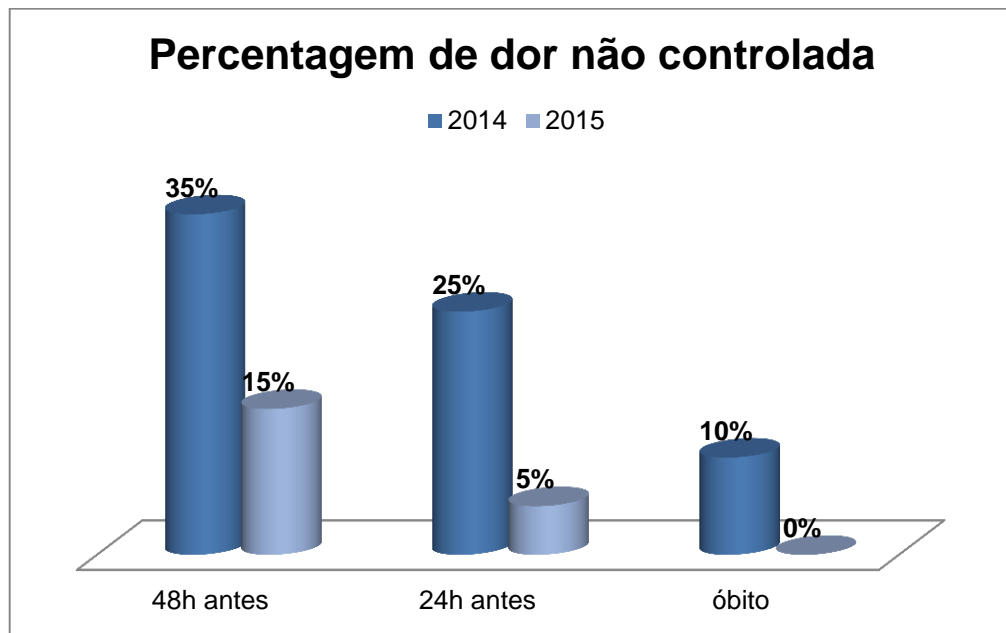
# APÊNDICES

## **Apêndice 1. Taxas de Dor e Dispneia não Controladas**

## Taxas de Dor e Dispneia não Controladas

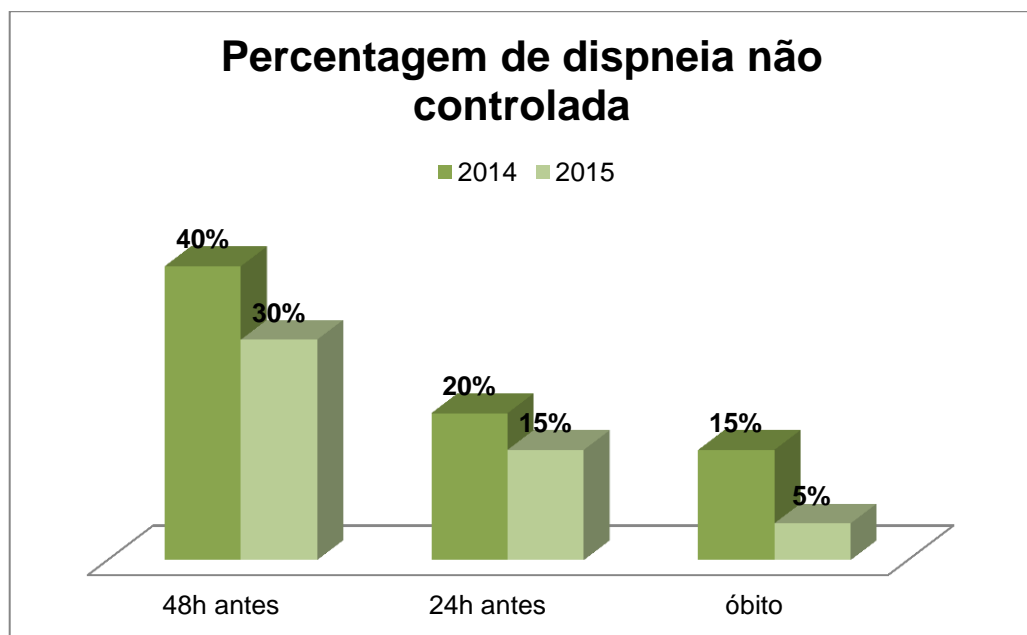
### Taxa de dor não controlada

$$\text{Taxa de dor não controlada} = \frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas internadas com dor não controlada}}{\text{pessoas internadas com dor}} \times 100$$



### Taxa de dispneia não controlada

$$\text{Taxa de dispneia não controlada} = \frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas internadas com dispneia não controlada}}{\text{pessoas internadas com dispneia}} \times 100$$



## **Apêndice 2.** Plano de Estágio para UCP Nível III



### Plano de Estágio para UCP de Nível III

Domínio de Competências	Objetivos Específicos	Atividades a desenvolver	Recursos	Indicadores/Critérios de avaliação de resultados
Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança	1- Identificar a resposta organizacional da unidade e da equipa aos problemas da pessoa na fase final da sua doença oncológica	1.1 Visita à UCP 1.2 Reunião com a Enf <sup>a</sup> chefe, com a aplicação de um guião de entrevista 1.3 Consulta de documentos da unidade: manuais/protocolos/normas/processos da pessoa 1.4 Observação de passagens de turno e a prestação de cuidados	<u>Humanos:</u> Enf <sup>a</sup> chefe; equipa de enfermagem; EM <u>Materiais:</u> Documentos do serviço (Manuais/Protocolos/ Normas)	- Ter efetuado visita à UCP - Guião de entrevista estruturado  - Ter consultado documentos da unidade - Observar, assistir e prestar cuidados com a equipa de enfermagem e a EM
Cuida da pessoa com doença oncológica em fase final de vida diminuindo o seu sofrimento.	2 – Identificar os sintomas descontrolados na pessoa com doença oncológica em fase final de vida, segundo a sua intensidade e prioridade com vista aos cuidados centrados na pessoa	2.1 Revisão integrativa da literatura sobre a abordagem aos sintomas na pessoa com doença oncológica em fase final de vida, particularmente quanto à dor e à dispneia 2.2 Prestação de cuidados 2.3 Clarificação dos termos: fase final e terminal  2.4 Análise reflexiva de 2 processos de pessoas falecidas na unidade, com doença oncológica  2.3 Elaboração de um algoritmo para a monitorização de sintomas da pessoa com doença oncológica em CP	<u>Materiais:</u> Bases de dados eletrónicas em que os descritores usados foram: Pain; Dyspn*; End of Life; Nurs*; <u>Humanos:</u> Professora orientadora; Enf. <sup>a</sup> chefe; <u>Materiais:</u> - <i>Guidelines</i> internacionais	- Análise das referências bibliográficas acerca da melhor evidência no controlo da dor e da dispneia na pessoa com doença oncológica em fase final de vida - Referência aos termos na introdução - Instrumento de análise aos processos da pessoa com doença oncológica - Algoritmo de monitorização de sintomas da pessoa com doença oncológica em CP
Promove intervenção junto da pessoa com doença oncológica em fase final de vida com sintomas descontrolados, essencialmente a dor e a dispneia	3- Estabelecer o plano individual de intervenção centrado na pessoa com doença oncológica em fase final de vida com sintomas descontrolados, nomeadamente a dor e a dispneia	3.1 Prestar cuidados à pessoa e sua família em fase final de vida preferencialmente desde a admissão até à morte 3.2 Conceção de planos de intervenção com vista ao controlo da dor e da dispneia da pessoa com doença oncológica em fase final de vida 3.3 - Produção de uma NOC sobre o controlo de sintomas, na pessoa com doença oncológica em fase final de vida.	<u>Humanos:</u> Professora orientadora; Enf. <sup>a</sup> chefe; equipa de enfermagem; EM; a pessoa em fase final de vida e sua família <u>Materiais:</u> Experiência da Enf. <sup>a</sup> Orientadora e da EM; <i>Guidelines</i> internacionais	- Referência aos números de pessoas a quem prestei cuidados  - Ciclo reflexivo de Gibbs  - NOC sobre o controlo de sintomas

### **Apêndice 3. Guião de Entrevista Estruturada**

## Guião de Entrevista Estruturada

### **Estrutura física e recursos materiais da unidade:**

- 1.1 Quanto tempo tem a unidade de funcionamento?
- 1.2 Qual a estrutura física da unidade?
- 1.3 Desde quando ingressou na RNCCI?
- 1.4 Com que serviços a unidade se articula?
- 1.5 Qual a forma de articulação da unidade com outros serviços?
- 1.6 Como é que se realiza a reposição de *stocks* de material?
- 1.7 Como é fornecida/reposta a medicação?

### **Recursos humanos**

2.1 Que profissionais tem a unidade para a assistência direta às pessoas? Com que formação e com que funções?

### **Modelo de cuidados**

- 3.1 Quais os critérios de admissão na unidade?
- 3.2 Qual o método de trabalho na unidade?
- 3.3 Quais os protocolos e normas do serviço?
- 3.4 Como realizam o processo de sistematização da informação e o seu registo?
- 3.5 Funções dos profissionais de enfermagem dentro da EM?

### **Equipa de Enfermagem**

- 4.1 Como é realizado o acolhimento à pessoa e ao seu cuidador?
- 4.2 Que informação é colhida?
- 4.3 Como é definido o plano de intervenção para a pessoa? E a sua avaliação?
- 4.4 Como se articula a informação na equipa?

### **Acompanhamento do cuidador/familiar enlutado**

- 5.1 Quando se inicia e como se processa?
- 5.2 Como se realiza a articulação com serviços de saúde de apoio na comunidade?
- 5.3 Articulação com cuidador/familiar após o óbito.

### **Projetos de serviço**

6.1 Que projetos se encontram a desenvolver na unidade? São alguns no âmbito da Investigação?

### **Plano de Formação**

- 7.1 Quais as próximas ações de formação dirigidas aos profissionais da unidade?

## **Apêndice 4. Revisão Integrativa da Literatura**

## Revisão Integrativa da Literatura

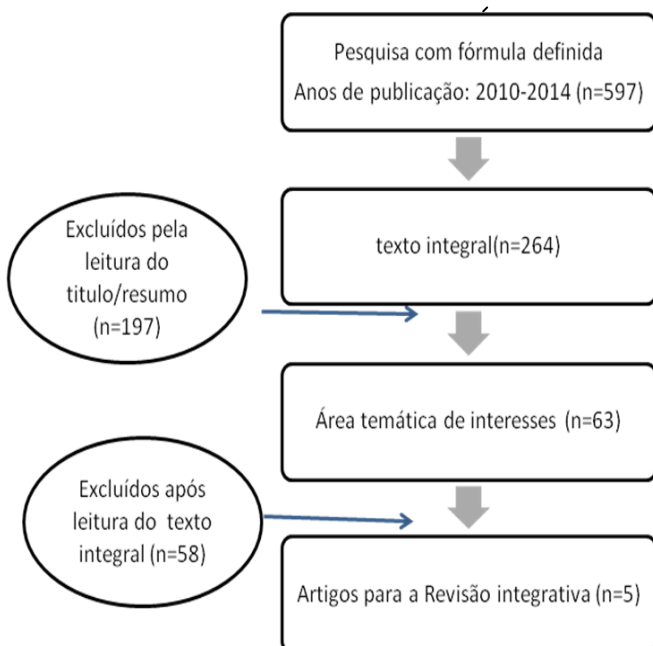
A pesquisa foi realizada recorrendo a bases de dados eletrónicas como a CINAHL Complete; a MEDLINE Complete; e a Elsevier. Os descritores utilizados foram: Pain; Dyspn\*; End of Life; Nurs\*; Oncology. Os limitadores da pesquisa estabelecidos foram: artigos publicados entre 2010 e 2014; estudos escritos em Português, Inglês e Espanhol; publicações com texto completo. A estratégia de pesquisa apresenta-se no seguinte quadro:

**Quadro 1.** Estratégia de pesquisa

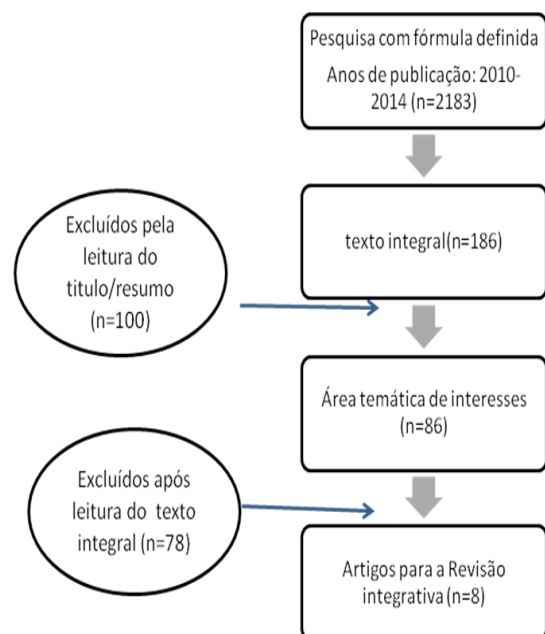
Critérios de selecção	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<i>Tipo de estudos</i>	Qualitativos Quantitativos	
<i>População (P)</i>	Pessoa adulta com doença oncológica em fase final de vida	Pessoa com doença oncológica em fase curativa; crianças
<i>Fenómeno de interesse (I)</i>	Cuidados de enfermagem no controlo da dor e da dispneia da pessoa com doença oncológica em fase final de vida	
<i>Contexto (Co)</i>	Ambiente intra e extra hospitalar	Domicílio

Os resultados obtidos após a leitura do título, do resumo e do texto integral em relação à dispneia foram 5 artigos e em relação à dor foram 8 artigos. Os resultados da pesquisa encontram-se esquematizados nas figuras seguintes:

**Figura 2.** Resultados da pesquisa – Dispneia



**Figura 3.** Resultados da pesquisa - Dor



## Análise dos artigos:

### Dispneia

<i>Artigo 1</i>	Breathlessness in cancer patients and Implications, management and challenges (2011)
<b>Autores</b>	Thomas, S.; Bausewein, C.; Higginson, I.; Booth, S. (Reino Unido)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/Revisão sistemática
<b>Participantes</b>	Artigos das bases de dados: MEDLINE, CINAHL, EMBASE, PsycINFO, the Cochrane Library
<b>Objetivos</b>	Identifica a evidência existente em relação ao controlo da dispneia na pessoa com doença oncológica
<b>Resultados</b>	Medidas farmacológicas (opióides, furosemida, benzodiazepinas, ansiolíticos, antidepressivos, nebulização de lidocaína, oxigénio) e não-farmacológicas (estimulação elétrica neuromuscular, tiras dilatadoras nasais externas, técnicas de redução da ansiedade, grupos de exercício, suporte do cuidador, educação) para aliviar a dispneia.
<b>Implicações para a revisão</b>	- A Causa da dispneia na doença oncológica avançada é multifatorial - A combinação de medidas farmacológicas e não farmacológicas é essencial para controlo da dispneia.
<b>Referência</b>	Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I. & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients - implications, management and challenges. <i>European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society</i> , 15(5), 459–69. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.013

<i>Artigo 2</i>	Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Assessment, Burdens, and Etiologies (2011)
<b>Autores</b>	Kamal, A.; Maguire, J.; Wheeler, J.; Currow, D.; Abernethy, A. (EUA)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/Revisão da literatura
<b>Participantes</b>	Bibliografia acerca da temática
<b>Objetivos</b>	Analisar e identificar a avaliação da dispneia.
<b>Resultados</b>	A dispneia é um sintoma experiado por muitas pessoas com doenças que limitam a vida. Embora possa ser definida e medida de várias maneiras, a dispneia é melhor descrita diretamente pela pessoa através da avaliação regular, o seu significado é aumentado devido ao seu impacto sobre a família e os cuidadores.
<b>Implicações para a revisão</b>	As alterações anatómicas e fisiológicas associadas à dispneia e as percepções cognitivas relacionadas com as pessoas e a doença de base, fornecer insights sobre como modelar as intervenções orientadas para este sintoma opressor. Além disso, conforme descrito no conceito de " dispneia total " a etiologia complexa e as manifestações deste sintoma exigem planos de tratamento multidisciplinares que se concentram no sofrimento psíquico, social e espiritual, bem como em componentes físicos. Vários instrumentos de avaliação validados estão disponíveis para uso clínico e de pesquisa, a escolha do método deve ser adaptado para cada pessoa, a doença e a configuração de cuidados no contexto do cuidado centrado na pessoa foco de cuidados.
<b>Referência</b>	Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Abernethy, A. P. (2011). Dyspnea review for the palliative care professional: assessment, burdens, and etiologies. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 14(10), 1167–72. doi:10.1089/jpm.2011.0109

<i>Artigo 3</i>	Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options (2012)
<b>Autores</b>	Kamal, A.; Maguire, J.; Wheeler, J.; Currow, D.; Abernethy, A. (EUA)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/Revisão da literatura
<b>Participantes</b>	Bibliografia acerca da temática
<b>Objetivos</b>	Analisar a identificar os tratamentos e as opções terapêuticas

<b>Resultados</b>	Avaliação de dispneia abrange os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais. A gestão da dispneia é apropriado tanto como complementar aos tratamentos direccionados à doença, tendo como alvo a sua etiologia subjacente.
<b>Implicações para a revisão</b>	- Intervenção farmacológica: o uso de opióides orais ou parenterais; furosemida; ansiolíticos inalados. - Intervenções não farmacológicas: a acupuntura e a cinesioterapia respiratória, embora mais pesquisas são necessárias.
<b>Referência</b>	Kamal, A. H., Maguire, J., Wheeler, J. L., Currow, D.C & Abernethy, A.P. (2012). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. <i>Journal of Palliative Medicine</i> , 15(7), 730–730. doi:10.1089/jpm.2012.0047

<i>Artigo 4</i>	Use of oxygen at the end of life: on what basis are decisions made (2012)
<b>Autores</b>	Quinn-Lee, L.; Gianlupi, A.; Weggel, J.; Moch, S.; Mabin, J.; Davey, S.; Davis, L.; William, K. (EUA)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/Revisão da literatura
<b>Participantes</b>	Bibliografia acerca da temática
<b>Objetivos</b>	Analisar a literatura relativa ao uso do oxigénio na fase final de vida
<b>Resultados</b>	Há poucas pesquisas a respeito do uso de oxigênio na fase final de vida, e muitas questões permanecem.
<b>Implicações para a revisão</b>	Apesar da dificuldade com a investigação nesta área, há uma necessidade de ampliar os dados e sensibilização neste domínio. Vários autores têm questionado o uso de oxigênio nos cuidados na fase final de vida, e existem muitas evidências de que o uso de oxigênio pode não ser sempre indicado.
<b>Referência:</b>	Quinn-Lee, L.; Gianlupi, A.; Weggel, J.; Moch, S.; Mabin, J.; Davey, S. ... Williams, K. (2012). Use of oxygen at the end of life: on what basis are decisions made? <i>International Journal of Palliative Nursing</i> , 18(8), 369–372. Disponível em: <a href="http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&amp;PAGE=reference&amp;D=medl&amp;NEWS=N&amp;AN=23123981">http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&amp;PAGE=reference&amp;D=medl&amp;NEWS=N&amp;AN=23123981</a>

<i>Artigo 5</i>	Breathlessness – current and emerging mechanisms, measurement and management: A discussion from an European Association of Palliative Care workshop (2013)
<b>Autores</b>	Currow, D.; Higginson, I.; Johnson, M. (Australa e Reino Unido)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/Revisão da narrativa
<b>Participantes</b>	Bibliografia acerca da temática
<b>Objetivos</b>	Descrever um panorama atual da ciência clinicamente relevante na dispneia
<b>Resultados</b>	A dispneia gera sofrimento tanto na pessoa como nos seus cuidadores, muitas vezes por longos períodos. A natureza de esforço da dispneia significa que a redução em vez de eliminação do sintoma é o objetivo terapêutico. Nenhuma intervenção é suscetível de aliviar a dispneia crónica refratária, mas as intervenções de uma equipa multidisciplinar podem facultar alívio.
<b>Implicações para a revisão</b>	Tendo-se tratado quaisquer componentes reversíveis subjacentes à dispneia crónica esta pode ser tratada com terapias farmacológicas (oxigenioterapia, opióides, nebulização de furosemida, benzodiazepinas), psicológicas (controlo da ansiedade) e físicas para reduzir a sensação e seus impactos
<b>Referência:</b>	Currow, D. C., Higginson, I. J. & Johnson, M. J. (2013). Breathlessness–current and emerging mechanisms, measurement and management: a discussion from an European Association of Palliative Care Workshop. <i>Palliative Medicine</i> , 27(10), 932–8. doi:10.1177/0269216313493819

## Dor

<i>Artigo 1</i>	Management of pain in the terminally ill (2011)
<b>Autores</b>	Brabin, E.; Mitchell, A. (Reino Unido)
<b>Desenho do Estudo</b>	Quantitativo/Revisão da literatura
<b>Participantes</b>	Artigos sobre o controlo da dor
<b>Objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Descrever os princípios e práticas da prescrição de opióides fortes</li> <li>- Identificar as abordagens não farmacológicas para o controlo da dor</li> <li>- Reconhecer os métodos para a administração de analgesia na fase final de vida</li> </ul>
<b>Resultados</b>	<p>A dor é uma experiência multidimensional e requer uma abordagem integrada para a sua gestão. O tratamento farmacológico segue a escada de dor Organização Mundial da Saúde, com o uso precoce de analgesia opióide forte em dor moderada a grave na pessoa com doença oncológica. Uma variedade de opióides estão agora disponíveis e a sua escolha será adaptado às necessidades individuais da pessoa; Síndromes dolorosas complexas, como neuropático induzido por dor óssea, muitas vezes necessitam de tratamento multimodal com analgesia adjuvante (antagonistas NMDA e lidocaína tópica) e técnicas intervencionistas.</p>
<b>Implicações para a revisão</b>	<p>O controlo da dor na pessoa com doença em fase terminal é complexo e exige uma abordagem multidisciplinar (Estimulação elétrica nervosa transcutânea (TENS), terapia cognitivo-comportamental; Acupuntura; Reflexologia; Aromaterapia; arteterapia; musicoterapia; Hipnose)</p> <p>O controlo farmacológico seguirá a escada de dor OMS, em combinação com a terapia adjuvante para dor neuropática; os síndromes de dor oncológica necessitam de terapia multimodal, incluindo os métodos de intervenção de analgesia em casos de dor refratária; nos últimos dias, os analgésicos devem ser administradas por infusão parenteral contínua e titulada até que um adequado controlo de sintomas seja alcançado.</p>
<b>Referência</b>	Brabin, E. & Mitchell, A. (2011). Management of pain in the terminally ill. <i>Anaesthesia &amp; Intensive Care Medicine</i> , 12(2), 46–49. doi:10.1016/j.mpai.2010.10.024
<i>Artigo 2</i>	Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. (2011)
<b>Autores</b>	Steindal, S.; Bredal, I.; Sørbye, L.; Lerdal, A. (Noruega)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/ estudo comparativo de corte transversal
<b>Participantes</b>	A amostra de 220 pessoas falecidos (110 morreram de doença oncológica e 110 morreram de outras causas).
<b>Objetivos</b>	Este estudo investigou se havia diferenças na documentação dos profissionais de saúde em relação às características da dor em pessoas com e sem doença oncológica. Investigou-se os tipos de analgésicos que foram administrados as pessoas com doenças terminais, e se havia diferenças nas vias de administração de opióides em pessoas com doença oncológica, em comparação com pessoas sem doença oncológica nos últimos 3 dias de vida.
<b>Resultados</b>	Os profissionais de saúde consistentemente documentado mais dor em pessoas com doença oncológica durante os últimos 3 dias de vida do que em pessoas sem doença oncológica. A hipótese de ter dor grave era quatro vezes maior em pessoas com doença oncológica em comparação com pessoas sem doença oncológica. A morfina foi o analgésico mais frequentemente administrada para todas as pessoas que morrem; no entanto, a razão das hipóteses das pessoas com doença oncológica em comparação com as pessoas sem doença oncológica que receberam morfina e butilscopolamina foi de 0,27. As hipóteses de um doente com doença oncológica receber analgésicos como o fentanilo, a oxycodona, a cetobemidona era de 4-5 vezes superior do que em pessoas sem doença oncológica. Os opióides foram administrados frequentemente por via transdérmica ou por via oral; 10% da população de ambos os grupos não receberam o controlo adequado da dor.
<b>Implicações para a</b>	A dor é um sintoma altamente prevalente entre as pessoas que morrem hospitalizados. Os profissionais



<b>revisão</b>	de saúde consistentemente documentam mais a dor de pessoas com doença oncológica e também avaliam a intensidade da dor, que foi mais grave nestas pessoas do que em pessoas sem doença oncológica. A intensidade da dor das pessoas que morrem foi mal documentada.
<b>Referência:</b>	Steindal, S. A, Bredal, I. S., Sørbye, L. W. & Lerdal, A. (2011). Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 25(4), 771–9. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00892.x

<b>Artigo 3</b>	Pain management in the elderly at the end of life. (2011)
<b>Autores</b>	Dalacorte, R.; Rigo, J.; Dalacorte, A. (Brasil)
<b>Desenho do Estudo</b>	Quantitativo; Revisão sistemática da literatura
<b>Participantes</b>	Foram pesquisados The Cochrane Library, MEDLINE e LILACS 1990-2011 e as referências em manuscritos recuperados. Os termos de pesquisa foram: pain; elderly; end of life.
<b>Objetivos</b>	Devido ao grande número de pessoas idosas com dor no final da vida e dos poucos dados sobre esta questão, o objetivo deste artigo é rever o tratamento da dor nesta população.
<b>Resultados</b>	Há evidências de subtratamento entre idosos. A associação dos recursos não farmacológicos com o tratamento farmacológico pode ajudar a reduzir o consumo de analgésicos, minimizando os efeitos colaterais da medicação a longo prazo. O tratamento farmacológico é escalado de uma forma ordenada de não-opiídeo, a opiídeo fraco, e depois a opiídeo forte. Drogas adjuvantes, tais como anticonvulsivantes e antidepressivos podem ser necessários.
<b>Implicações para a revisão</b>	O uso sequencial de drogas analgésicas e opiídeos são consideradas eficazes e relativamente barata para aliviar a dor. Não existem recomendações específicas sobre o uso a longo prazo de terapias alternativas e complementares e, embora a sua eficácia ainda não foi provada que não deve ser desencorajado. Sedação paliativa pode ser uma opção válida em cuidados paliativos para aliviar o sofrimento da pessoa em morte iminente.
<b>Referência</b>	Dalacorte, R. R., Rigo, J. C. & Dalacorte, A. (2011). Pain management in the elderly at the end of life. <i>North American Journal of Medical Sciences</i> , 3(8), 348–54. doi:10.4297/najms.2011.3348

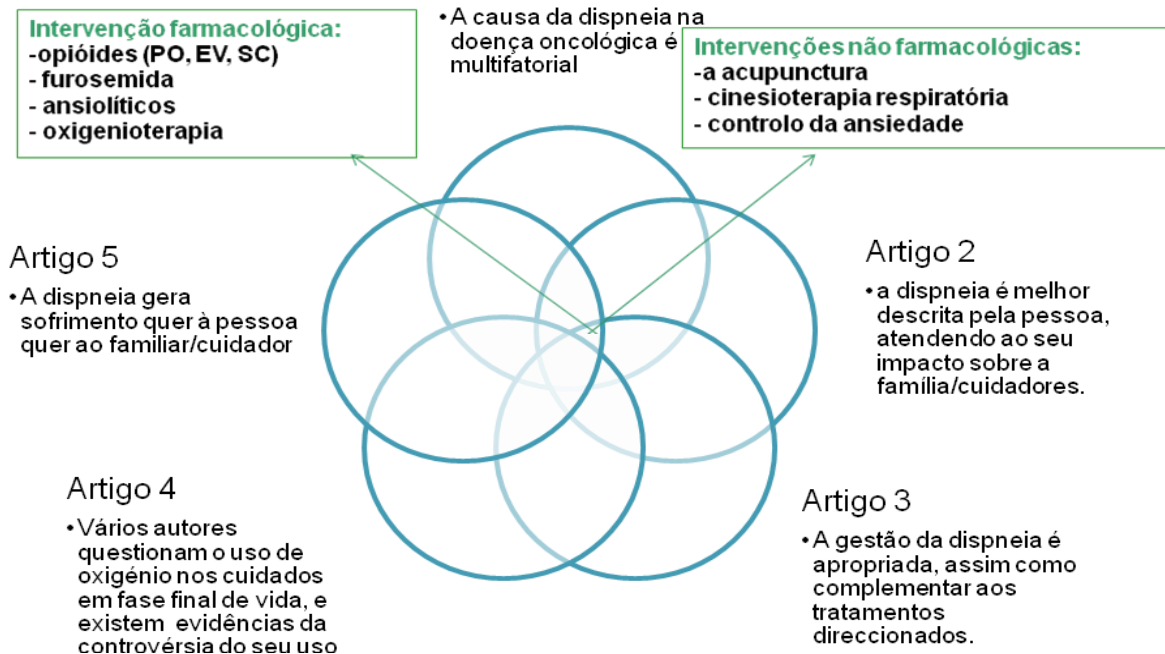
<b>Artigo 4</b>	Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care (2012)
<b>Autores</b>	Hughes, L. (Reino Unido)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/ Revisão da narrativa
<b>Participantes</b>	Artigos sobre o controlo da dor no idoso em cuidados paliativos
<b>Objetivos</b>	Este artigo tem como objetivo delinear os princípios que sustentam as boas práticas na avaliação e gestão dos síndromes dolorosos em pessoas idosas com doenças avançadas, que limitam a vida.
<b>Resultados</b>	Os síndromes dolorosos são: dor nociceptiva; a dor neuropática; a dor mista. A avaliação da dor deve abarcar: história de dor (local da dor; o início; o tipo de dor; a irradiação; características associadas; o tempo; fatores de agravamento e atenuantes; gravidade); Escalas de intensidade como: o questionário de dor de McGill; a escala da dor de Abbey; a escala de avaliação de dor na Demência Avançada (PAINAD); Intervenções não-farmacológicas: psicoterapia; gestão do ambiente Intervenções farmacológicas: Perfusões contínuas; instituição de terapêutica de acordo com a escala analgésica da OMS; Intoxicação opiídeo: iniciar titulações com doses baixas de morfina; Associação de fármacos: laxantes; antieméticos e corticoides durante 10 dias; Adjuvantes: biofosfatos; antidepressivos tricíclicos; anticonvulsivantes; benzodiazepinas; corticoides.
<b>Implicações para a revisão</b>	Dor crónica não tratada tem um efeito adverso sobre a qualidade de vida. Para resolver isso é necessário uma abordagem metódica para a avaliação da dor, usando uma série de ferramentas de avaliação de dor validadas. A gestão deve envolver abordagens farmacológicas usando diretrizes baseadas na escada de dor da OMS. Medicamentos adjuvantes podem tratar os sintomas angustiantes e dolorosos das pessoas em fase final de vida. No entanto, embora as drogas têm eficácia comprovada nesta área, os profissionais de saúde devem usar o seu julgamento clínico para minorar efeitos secundários e complicações, recorrendo a

	abordagens não-farmacológicas.
<b>Referência</b>	Hughes, L. D. (2012). Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care. <i>Nursing Older People</i> , 24(6), 23–29.
<b>Artigo 5</b>	Pain and symptom management in palliative care and at end of life. (2012)
<b>Autores</b>	Wilkie, D.; Ezenwa, M. (EUA)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/Revisão da narrativa
<b>Participantes</b>	Pesquisas desde de 2004 sobre o tratamento da dor e dos sintomas em cuidados paliativos e na fase final de vida
<b>Objetivos</b>	O objetivo desta revisão é fornecer uma atualização de literatura das pesquisas publicadas desde 2004 no tratamento da dor e dos sintomas em cuidados paliativos e na fase final de vida
<b>Resultados</b>	Os resultados sugerem que a dor e os sintomas são inadequadamente avaliados e geridos, mesmo na fase final da vida. Apesar de não ser generalizada, há evidências de disparidades raciais / étnicas na gestão de sintomas em cuidados paliativos e na fase final de vida. Há uma necessidade de uma mensuração da dor e gestão de sintomas de uma forma multidimensional. Não há evidência suficiente sobre os mecanismos subjacentes à dor na fase final de vida. Embora haja avanços no conhecimento da dor como uma experiência multidimensional e os muitos sintomas que ocorrem às vezes com dor, as lacunas permanecem.
<b>Implicações para a revisão</b>	Uma abordagem para resolver as diferenças envolverá avaliação e gestão da dor e sintomas como experiências multidimensionais em pessoas que recebem cuidados paliativos
<b>Referência</b>	Wilkie, D. J. & Ezenwa, M. O. (2012). Pain and symptom management in palliative care and at end of life. <i>Nursing Outlook</i> , 60(6), 357–64. doi:10.1016/j.outlook.2012.08.002
<b>Artigo 6</b>	Pain and the dying process : nurses' perspectives using the creative and sensible method (2013)
<b>Autores</b>	Cordeiro, F.; Beuter, M.; Roso, C., Henriqueta, M.; Kruse, L. (Brasil)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/ estudo descritivo e exploratório
<b>Participantes</b>	Três enfermeiros e dois técnicos de enfermagem que trabalharam em oncologia há mais de dois anos. A localização do estudo foi nas unidades de oncologia de um hospital público no Sul do Brasil.
<b>Objetivos</b>	Descrever as possibilidades de cuidados de enfermagem à pessoa com doença oncológica em fase terminal a partir da perspectiva da equipa de enfermagem.
<b>Resultados</b>	Os discursos dos profissionais de enfermagem apontam para uma preocupação com o controlo da dor e o conforto da pessoa com doença oncológica em fase terminal, propondo a adoção da terapia farmacológicas, bem como medidas não farmacológicas e ações multidisciplinares para minimizar a dor
<b>Implicações para a revisão</b>	Com base em perspetivas de tratamento da dor, solidariedade e sensibilidade dos enfermeiros estas demonstraram ser elementos motivacionais para os profissionais, a fim de encontrar estratégias que permitam alguma qualidade no processo de morrer; somos capazes de prever a possibilidade de proporcionar uma morte digna para as pessoas com uma doença oncológica que não têm qualquer hipótese de sobrevivência, embora, por vezes, os enfermeiros são confrontados com limitações em como abordar a saúde holística ideal; por outro lado, os participantes neste estudo demonstram que os profissionais de enfermagem usam medidas principalmente farmacológicas para aliviar tanto a dor e os desconfortos de uma morte iminente. Há algum uso discreto de medidas não farmacológicas na prestação de cuidados, desenvolvido por ambos os profissionais de enfermagem e profissionais de outras áreas. A escuta, o acolhimento e as manifestações dos cuidados prestados pela equipe de enfermagem são papéis importantes destacadas por este estudo, uma vez que estes são elementos considerados essenciais para se qualificar como prestação de cuidados em enfermagem oncológica, além de ser decisivo na relação entre os profissionais de enfermagem e da pessoa. Devemos destacar a importância da aplicação da filosofia de cuidados paliativos, o que irá melhorar a qualidade de vida das pessoas e seus familiares a lidar com doenças que não têm possibilidade de cura.

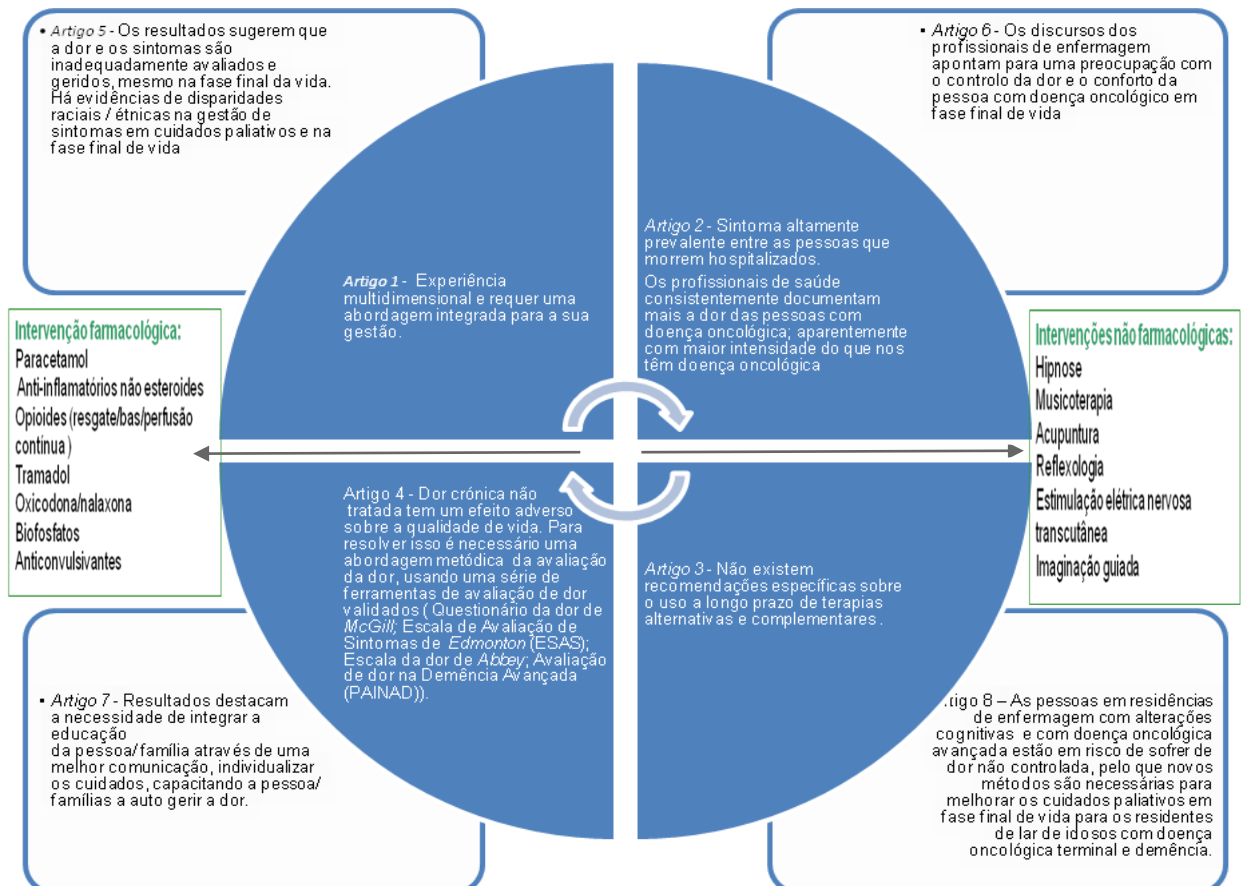
<b>Referência</b>	Cordeiro, F. R., Beuter, M., Roso, C., Henriqueta, M. & Kruse, L. (2013). Pain and the dying process: nurses' perspectives using the creative and sensible method. <i>Online Brazilian Journal of Nursing</i> , 12(1), 106–119.
<b>Artigo 7</b>	Assessment and management of adult cancer pain: a systematic review and synthesis of recent qualitative studies aimed at developing insights for managing barriers and optimizing facilitators within a comprehensive framework of patient care. (2013)
<b>Autores</b>	Luckett, T.; Davidson, P.; Green, A.; Boyle, F.; Stubbs, J.; Lovell, M. (Australia)
<b>Desenho do Estudo</b>	Qualitativo/Revisão sistemática da literatura
<b>Participantes</b>	Estudos qualitativos de bases de dados como a Medline, PsycINFO, Embase, Amed, CINAHL, e Sociological Abstracts foram pesquisados a partir de maio 20-26, 2011.
<b>Objetivos</b>	Desenvolver conhecimentos para a gestão de barreiras e otimizar a avaliação da dor do adulto com doença oncológica e gestão dentro de um quadro global de assistência à pessoa.
<b>Resultados</b>	Dos 659 artigos selecionados, 70 preencheram os critérios, relatando 65 estudos com 48 pessoas com doença, 19 de cuidadores, e 21 amostras de prestadores de cuidados de saúde. Autores raramente relatam a reflexividade ou casos negativos. Modelo de cuidados centrados na pessoa encontra-se em 85% dos temas descritos; 12% a mais relacionada com o cuidador e os fatores de serviço/sistema.
<b>Implicações para a revisão</b>	Resultados destacam a necessidade de integrar a educação da pessoa / família dentro de uma melhor comunicação, individualizar o cuidado, usar estratégias não farmacológicas, capacitar pessoas/ famílias a autogerir a dor e reorganizar as funções multidisciplinares em torno de cuidado centrado na pessoa. Estas conclusões exigem validação via ensaios de consenso e de intervenção.
<b>Referência</b>	Luckett, T., Davidson, P. M., Green, A., Boyle, F., Stubbs, J. & Lovell, M. (2013). Assessment and management of adult cancer pain: a systematic review and synthesis of recent qualitative studies aimed at developing insights for managing barriers and optimizing facilitators within a comprehensive framework of patient care. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 46(2), 229–53. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.07.021
<b>Artigo 8</b>	Pain and hospice care in nursing home residents with dementia and terminal cancer.(2013)
<b>Autores</b>	Monroe, T.; Carter, M.; Feldt, K.; Dietrich, M.; Cowan, R. (EUA)
<b>Desenho do Estudo</b>	Quantitativo/estudo transversal
<b>Participantes</b>	55 dos residentes de lar de idosos com demência que morreram de doença oncológica
<b>Objetivos</b>	Examinar a associação entre a inscrição em <i>hospice</i> , a gravidade da demência e dor entre os residentes do lar de idosos que morreram de doença oncológica avançada.
<b>Resultados</b>	Um total de 45% dos moradores estava num <i>hospice</i> em fase final de vida. Residentes em <i>hospices</i> eram mais propensos a receber um opióide; mas menos prováveis de apresentarem disfunção cognitiva severa. A inscrição no <i>hospice</i> foi associada a um aumento da probabilidade de receber um opióide após o controle do nível de comprometimento cognitivo. Níveis mais baixos de funcionamento cognitivo foram associados com uma diminuição da probabilidade de receber um opióide após o controle para a inscrição no <i>hospice</i> . Notavelmente, 40% dos residentes do lar de idosos com demência que morreram de doença oncológica não receberam qualquer opióide durante este tempo.
<b>Implicações para a revisão</b>	Os resultados preliminares sugerem que a inscrição <i>hospice</i> pode ser influenciada pela região deste país em particular. Inscrição em <i>hospice</i> prevê o tratamento da dor mais com opióides em residentes com demência e doença oncológica terminal; no entanto, nenhum morador com doença oncológica e demência terminal muito grave foi colocado em cuidados paliativos. Os residentes em residências de enfermagem com comprometimento cognitivo e doença oncológica avançada requerem opióides, mas estão em grande risco de sofrer de dor não tratada. Novos métodos são urgentemente necessárias para melhorar os cuidados paliativos em fase final de vida para os residentes de lar de idosos com doença oncológica terminal e demência grave.
<b>Referência</b>	Monroe, T. B., Carter, M. A., Feldt, K. S., Dietrich, M. S. & Cowan, R. L. (2013). Pain and hospice care in

## Discussão dos resultados

**Figura 4.** Aspectos comuns dos artigos analisados em relação à dispneia  
Artigo 1



**Figura 5.** Aspectos comuns dos artigos analisados em relação à dor



**Apêndice 5.** Instrumento de Análise ao Processo da Pessoa

## Instrumento de Análise ao Processo da Pessoa

**Colheita de dados:** UCP \_\_\_; EIHSCP \_\_\_

### Dados sociodemográficos da pessoa

1 - Nome (iniciais): \_\_\_\_\_; 2 – Idade: \_\_\_\_\_ anos  
 3 – Sexo: \_\_\_ Feminino; \_\_\_ Masculino  
 4 – Estado Civil: \_\_\_ Solteiro; \_\_\_ União de Facto; \_\_\_ Divorciado; \_\_\_ Viúvo;  
 \_\_\_ Casado;  
 5 – Profissão: \_\_\_\_\_; Reformado: \_\_\_ 6 – Etnia: \_\_\_\_\_  
 7 – Diagnóstico: \_\_\_\_\_; Motivo de Internamento: \_\_\_\_\_  
 8 - Outras doenças ativas na pessoa: \_\_\_\_\_  
 9 – Data de admissão: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_; Data de óbito: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_;  
 Tempo de internamento: \_\_\_ dias

### Identificação da fase dos CP em que a pessoa se encontra:

10 – PPS: \_\_\_ Sim (\_\_\_\_%); \_\_\_ Não;  
 11- Fase final de vida: \_\_\_ Sim; \_\_\_ Não; Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
 - Diagnóstico feito por: \_\_\_ EM (2)(Médico/Enfermeiro);  
 \_\_\_ Médico; \_\_\_ Enfermeiro;  
 \_\_\_ Outro; Qual: \_\_\_\_\_  
 - Caraterizado por:  
 ↓ do estado de consciência: \_\_\_ Sim; \_\_\_ Não; Sem via oral: \_\_\_ Sim; \_\_\_ Não;  
 ↓ Diminuição da capacidade funcional: \_\_\_ Sim; \_\_\_ Não; - Alteração do padrão  
 respiratório: \_\_\_ Sim; \_\_\_ Não; Livores: \_\_\_ Sim; \_\_\_ Não; Outro: \_\_\_\_\_

### Avaliação e monitorização de sintomas durante o internamento

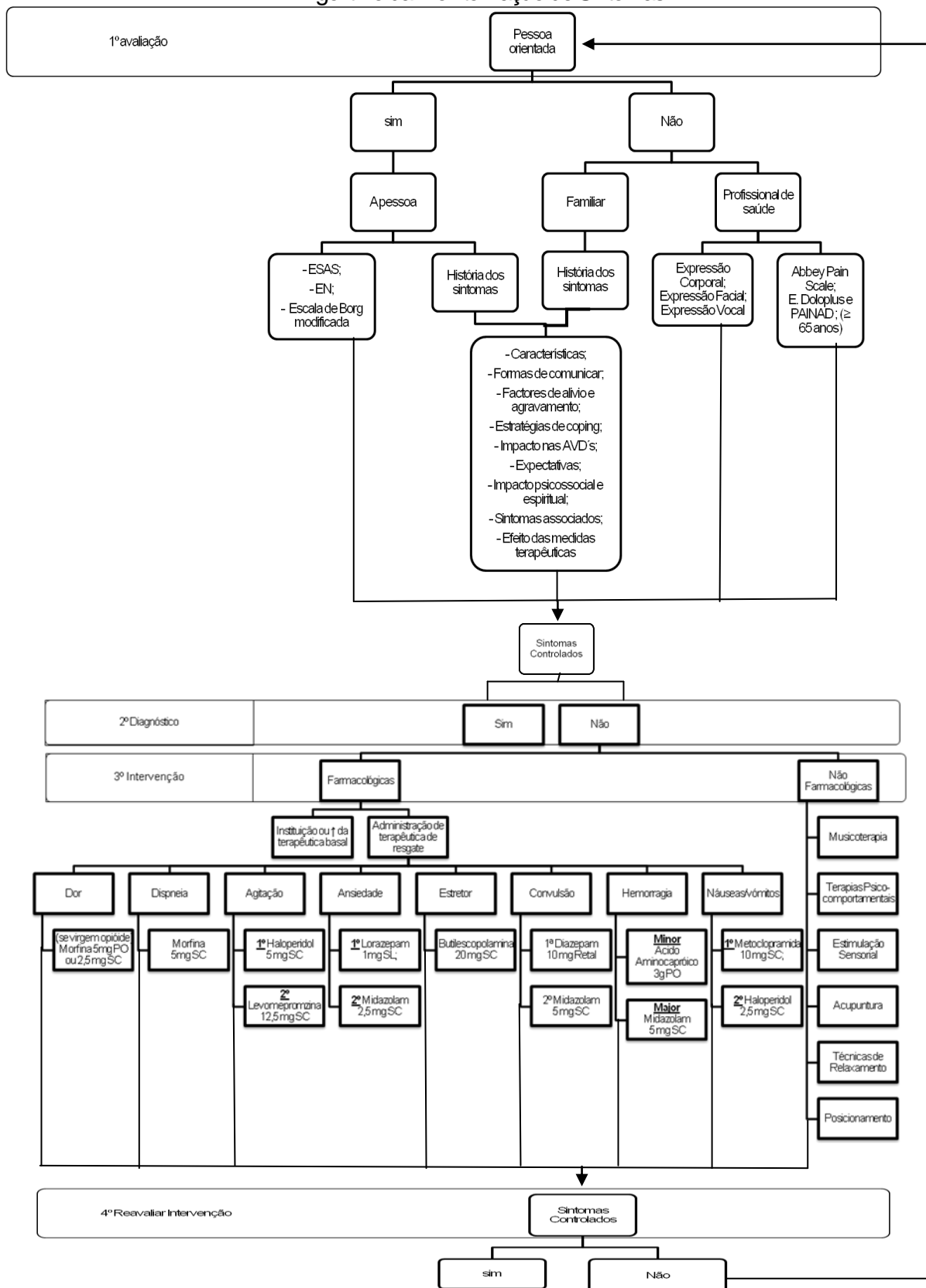
	Avaliação de sintomas			Intervenção		Reavaliação
Dia de internamento	-Pessoa (ESAS; EN; Escala de <i>Borg</i> modificada; História dos sintomas)	Familiar (História dos sintomas – características, forma de comunicar, alívio e agravamento, <i>coping</i> , AVD, expetativas, impacto psicossocial e espiritual, sintomas associados, efeitos das medidas terapêuticas)	Profissional (Expressão corporal, facial e vocal; PAINAD; <i>Abbey Pain Scale</i> ; Escala <i>Dolplus 2</i> )	Farmacológica (terapêutica basal e de resgate; doses e vias)	Não farmacológica (musicoterapia, terapias psico-comportamentais, estimulação sensorial, acupuntura, técnicas de relaxamento, posicionamento; ventoinha)	-Efeito da intervenção -Tempo de controlo do sintoma
Admissão						
1						
...						
Óbito						

- Legenda:** AVD – Atividades de Vida Diárias; EM – Equipa Multidisciplinar; EN – Escala Numérica; ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*; PPS- *Palliative Performance Scale*;

**Regra:** Norma de utilização: usar após o óbito da pessoa com doença oncológica consultando os registos.

**Apêndice 6.** Algoritmo para a Monitorização de Sintomas da Pessoa em Cuidados Paliativos

# Algoritmo da Monitorização de Sintomas





## Legenda:

- AVD- Atividades de Vida Diárias
- EN – Escala Numérica
- ESAS- *Edmonton Symptom Assessment System*
- PO- Peros (oral)
- SC- Subcutânea
- SL- Sublingual

## Fonte:

1. Chapman, L & Ellershaw, J. (2011) Care in the last hours and days of life. *Physical Problems, Medicine*, 39 (11), 674-677.
2. Currow, D. C., Higginson, I. J. & Johnson, M. J. (2013). Breathlessness—current and emerging mechanisms, measurement and management: a discussion from an European Association of Palliative Care Workshop. *Palliative Medicine*, 27(10), 932–8. doi:10.1177/0269216313493819
3. Lindqvist, O., Lundquist, G., Dickman, A., Bu, J., Lunder, U., Hagelin, C.H. ... Fu, C. J (2013). Four essential drugs needed for quality care of the dying: a delphi-study based international expert consensus opinion. *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), 38–43. doi:10.1089/jpm.2012.0205
4. Nunn, C. (2014). It's not just about pain: symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing* 2014, 12(7), 338–344.
5. Ripamonti, C. I., Santini, D., Maranzano, E., Berti, M. & Roila, F. (2012). Management of cancer pain: ESMO clinical practice guidelines. *Annals of Oncology*, 23 (Supplement 7). doi:10.1093/annonc/mds233

**Apêndice 7.** Ciclo Reflexivo de *Gibbs* - Instrumentos de Avaliação de Sintomas

## Ciclo Reflexivo de *Gibbs* - Instrumentos de Avaliação de Sintomas

### Descrição do evento

O evento que passo de seguida a refletir surgiu numa das 6 situações que acompanhei com maior proximidade na unidade de cuidados paliativos, durante prestação de cuidados de enfermagem a uma pessoa com doença oncológica em fase final de vida

Porém, esta situação em particular não foi acompanhada por mim logo no acolhimento, uma vez que ainda não tinha iniciado o estágio. Fiz por isso, uma análise retrospectiva dos registos da EM no que concerne à intervenção do enfermeiro para o controlo dos sintomas.

O Senhor com o nome de F. M., com 55 anos de idade, do sexo masculino, raça caucasiana, de religião católica, casado, natural de Lisboa, com nacionalidade portuguesa, polícia de segurança pública de profissão, residente em Lisboa com a esposa e a filha, com diagnóstico de Glioblastoma há cerca de 8 meses, tendo realizado cirurgia descompressiva e radioterapia com o mesmo intuito.

O Glioblastoma é um tumor do cérebro que numa última fase se manifesta sobretudo por cefaleias, sonolência, agitação e delírio, défices cognitivos, disfagia, dispneia e estertor (Pace et al., 2012)

O motivo de internamento na unidade de cuidados paliativos foi o controlo sintomático, apresentando depressão, ansiedade, sonolência e apetite como sintomas descontrolados. Foi usada a escala de avaliação de sintomas de *Edmonton*, que avalia um misto de sintomas físicos e psicológicos (Slåtten, Fagerström & Hatlevik, 2010), sendo uma ferramenta de autoavaliação da intensidade dos mesmos (Watanabe, Nekolaichukl & Beaumont, 2012). Para se usar, a pessoa tem que estar cognitivamente capaz para o seu autopreenchimento, o que não se verificava com F.M., pois apresentava um PPS de 30%, ou seja encontrava-se confinado ao leito, necessitando de ajuda total para os cuidados, ingerindo pequenas quantidades de alimentos, consciente, porém com períodos de confusão mental.

Teve um tempo de internamento de 27 dias, sendo estabelecido o diagnóstico de fase final de vida cerca de 2 dias antes do óbito, pela equipa médica e de enfermagem como estabelece a evidência científica (National Health Service, 2013). A fase final caracteriza-se pela diminuição do estado de consciência, a ausência de via oral, a diminuição da capacidade funcional e a falência multiorgânica (Chapman & Ellershaw, 2011). Esta caracterização da fase final de vida do Sr. F.M. foi patente nos registos da EM, ressaltando os de enfermagem que os identificavam criteriosamente em cada turno, por exemplo: “o Sr F.M. encontra-se prostrado, reagindo apenas às mobilizações... sem reflexo de deglutição... polipneico com respiração predominantemente abdominal, com recurso a musculatura acessória, com tiragem intercostal e estertor associado... baixos débitos urinários... com livores”.

Foi apresentando outros sintomas descontrolados ao longo do internamento como: mioclonias, agitação, estertor e febre. Estes reverteram com terapêutica dirigida, porém necessitou reajuste das doses e das vias da terapêutica analgésica basal, inicialmente por via PO, depois por via TD e por fim por via SC em perfusão contínua, em consonância com o que é preconizado pela investigação (Chapman & Ellershaw, 2011). Para além das

medidas farmacológicas foram implementadas medidas não farmacológicas como a massagem (Nunn, 2014).

## **Sentimentos**

A situação que descrevi anteriormente leva-me a questionar se as nossas ações e intervenções vão de encontro aos elevados padrões de qualidade preconizados em CP com base na evidência científica. Nestes, a abordagem aos cuidados é centrada na pessoa e seu cuidador, levados a cabo por uma EM que avalia e controla os sintomas, atendendo à tomada de decisão feita pela pessoa e/ou cuidador (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013)

Ter-se-á tido esta tomada decisão em conta aquando da avaliação dos sintomas, já que a pessoa não tinha a capacidade de a realizar devido ao seu estado de obnubilação. Terão sido validadas as constantes de conforto com os seus cuidadores? Terá sido o instrumento de monitorização de sintomas o mais adequado? Terá sido a terapêutica administrada eficaz e as vias de administração as mais indicadas? Que outras medidas não farmacológicas poderiam ter sido levadas a cabo para o controlo de sintomas? Estas dúvidas e anseios assaltaram-me quando acompanhei esta situação com maior proximidade na fase final de vida de F.M..

## **Avaliação**

Eventos como este que nos levam a questionar a nossa prática quotidiana permitem-nos identificar deprender aspetos bons e aspetos menos bons da nossa ação.

O facto de o controlo sintomático já ter sido atingido e mantido na última semana de vida, bem como a monitorização e controlo dos sintomas, em 24h no caso da dor, e 48 horas para os outros sintomas, são indicadores de qualidade relevo no que concerne aos aspetos físicos do cuidar (Capelas, 2014). Estes foram passíveis de serem atingidos pois foi-se adequando o plano ao estado de F.M., passando a via de administração de terapêutica oral, que entretanto F.M. perdeu, para a subcutânea em perfusão contínua nas 24h (Nunn, 2014).

As escalas utilizadas para a monitorização de sintomas nesta fase de vida foram alteradas, recorrendo-se à escala de heteroavaliação PAINAD para a monitorização da dor e atendeu-se à avaliação das expressões da pessoa para intervir, como a expressão facial, manifestada por tensão ou esgares de dor (Ritto & Rocha, 2012).

De referir que a PAINAD é uma escala de heteroavaliação inicialmente desenvolvida para a avaliação da dor na pessoa com demência avançada, neste momento encontra-se validada para a população idosa portuguesa com e sem demência (Batalha, Duarte, Rosário, Costa, Pereira & Morgado, 2012). Foi a escala PAINAD, a escala de heteroavaliação mais adequada a usar na situação do Sr. F.M.?

Porém, aquando da avaliação inicial do Sr. F.M. recorreu-se à ESAS. Esta assume-se como uma escala de autoavaliação em que a pessoa tem que estar cognitivamente capaz para o preenchimento da mesma, o que já não se verificava. Terá sido esta a escala mais adequada para se aplicar neste senhor quando já não reunia critérios para a aplicação da mesma? Existe no entanto correntes que defendem que a classificação da ESAS

pode ser fornecida pelo profissional ou pelo familiar, quando a pessoa se encontra incapaz de o fazer (Slåtten, Fagerström & Hattevik, 2010), e isto acontece na prática. Mas porque não usar claramente uma escala de heteroavaliação? Que não obrigue à mudança?

Os CP são cuidados holísticos, que atendem a todas as dimensões da pessoa, indo de encontro aos cuidados centrados na pessoa, estes são baseados na aceitação, no cuidar, na empatia, na sensibilidade e na escuta ativa de forma a promover o crescimento humano (Brownie & Nancarrow, 2013). Porém se F.M. não nos conseguia expressar o seu desconforto como pode a equipa efetivamente centrar os cuidados neste? Teria a família a capacidade de expressar o desconforto no lugar deste?

## **Análise**

Todos os pilares dos CP foram usados na situação. Através de uma comunicação adequada na equipa, houve a possibilidade de dar suporte à família cujo maior foco de preocupação era o conforto do Sr. F.M., ou seja ter os sintomas controlados, o que só é passível de ser concretizado com o trabalho em equipa (Neto, 2010; Porto, Amestoy, Isabel & González, 2012; Spruyt, 2011).

Os cuidados centrados na pessoa pressupõem o envolvimento dos familiares e ou cuidadores (Mannley, Hills & Marriot, 2011) afim de atingirmos o bem estar e a qualidade de vida tal como é preconizado em CP ( Brownie & Nancarrow, 2013).

Assim, a gestão diária das expectativas da família pela equipa e através do agendamento de conferências familiares (Fineberg, Kawashima & Asch, 2011 ; Fisher & Ridley, 2012; Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen & Jensen, 2012; Joshi, 2013), com vista à preparação da família para os últimos momentos de vida do senhor bem como para às perdas inerentes à fase final (Dalgaard, Thorsell & Delmar, 2010) foram fundamentais para que a mesma gerisse todo o processo, prevenindo-se possíveis lutos complicados, pois o objetivo da família com o internamento era que F.M. não sofresse e morresse tranquilamente, sendo o que acabou por acontecer.

O trabalho em equipa multidisciplinar, em que o propósito partilhado com a família era o conforto ( Porto, Amestoy, Isabel & González, 2012; Spruyt, 2011), levou a uma reestruturação das intervenções respeitando-se o previamente negociado com eles, destacando-se posteriormente o acompanhamento psicológico e espiritual com vista ao apoio no luto (Fineberg, Kawashima & Asch, 2011 ; Fisher & Ridley, 2012; Guldin et al., 2012; Joshi, 2013).

O controlo sintomático só foi possível de ser realizado pela monitorização constante da situação do Sr. F.M. pela equipa, que levou à adequação das vias de administração de terapêutica e antecipação de terapêutica de resgate, usada preventivamente a possíveis ações dolorosas, como os cuidados de higiene e conforto e/ou as mobilizações. A monitorização de sintomas inicia-se na admissão da pessoa na unidade, e os instrumentos utilizados têm que ser adequados ao seu estado cognitivo, porém foi aplicado o ESAS a F.M., uma escala de autoavaliação, a uma pessoa que apresentava um PPS de 30%. No entanto, nos últimos dias de vida de F.M. (Chatterjee, 2012; Lindqvist et al., 2013; Liu et al., 2013), recorreu-se a uma escala de heteroavaliação para monitorizar a dor, a PAINAD, embora esta só se encontre validada para a população portuguesa com mais de 65

anos e Sr. F.M. só tinha 55 anos. Sugere-se nesta situação o uso da *Abbey Pain Scale*, validada para a população portuguesa, com doença oncológica em cuidados paliativos (Rodrigues, 2013), que ainda não está em uso na unidade.

## Conclusão

Ao deparar-me com esta situação senti a necessidade de transpor por escrito, através de um algoritmo, como é que se deve processar a monitorização e avaliação de sintomas da pessoa em cuidados paliativos, a fim de ser usado com instrumento de trabalho pela EM. Refletindo neste evento penso que na avaliação inicial se deveria ter selecionado uma escala de heteroavaliação, para a monitorização de sintomas.

De enfatizar também a importância de se estabelecer a história dos sintomas não só com a pessoa, mas quando esta não tem capacidade de o fazer, elaborá-la com o seu cuidador. O profissional deve atender também às expressões (corporal, vocal e facial) da pessoa (DGS, 2010; Ritto & Rocha, 2012), o que se verificou através da análise do registo da EM na situação do Sr. F.M..

Futuramente, caso me depare com uma situação semelhante, com a certeza porém que cada caso é um caso, cada pessoa é única assim como a situação que vivencia, terei em consideração as diferentes fontes de avaliação de sintomas, selecionando os instrumentos de acordo com a sua adequação à pessoa, estabelecendo o mais precocemente possível um plano de intervenção com ela, centrando os cuidados nesta, para que o controlo de sintomas seja atingido (Drick, 2014; Manley, Hills & Marriot, 2011; Maslow, 2013; Munthe, Sandman & Cutas, 2012).

## Referências Bibliográficas:

- 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*. *Revista de Enfermagem Referência*, III (8), 7-16.
- Brownie, S. & Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged care facilities: systematic review. *Clinical Interventional Aging*, 8, 1-10.
- Capelas, M. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Chapman, L & Ellershaw, J. (2011). Care in the last hours and days of life. *Physical Problems Medicine*, 39 (11), 674-677.
- Chatterjee, J. (2012). Improving pain assessment for patients with cognitive impairment: development of a pain assessment toolkit. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(12), 581-90. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23560315>

- Dalgaard, K. M., Thorsell, G. & Delmar, C. (2010). Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 87–92.
- Direção Geral da Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor crónica na pessoa idosa*. Acedido a 19-05-2014. Disponível em: <http://www.dgs.pt/?cr=16947>
- Drick, C. A. (2014). Person-centered care at last: moving into. *Beginnings | American Holistic Nurses Association*, (february), 7–9.
- Fineberg, I. C., Kawashima, M. & Asch, S. M. (2011). Communication with families facing life-threatening illness: a research-based model for family conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 421–427. doi:10.1089/jpm.2010.0436
- Fisher, M. & Ridley, S. (2012). Uncertainty in end-of-life care and shared decision making. *Critical care and resuscitation: Journal of the Australasian Academy of Critical Care Medicine*, 14(1), 81–87. Disponível em: [http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L365270871\http://sfx.bl.ulaval.ca:9003/sfx\\_local?sid=EMBASE&issn=14412772&id=doi:&atitle=Uncertainty+in+end-of-life+care+and+shared+decision+making.&stitle=Crit+Care+Resusc&title](http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L365270871\http://sfx.bl.ulaval.ca:9003/sfx_local?sid=EMBASE&issn=14412772&id=doi:&atitle=Uncertainty+in+end-of-life+care+and+shared+decision+making.&stitle=Crit+Care+Resusc&title)
- Guldin, M. B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F. & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679–1685. doi:10.1007/s00520-011-1260-3
- Joshi, R. (2013). Palliative care files family meetings. *Canadian Family Physician*, 59(6), 637–639.
- Lindqvist, O., Lundquist, G., Dickman, A., Bu, J., Lunder, U., Hagelin, C.H. ... Fu, C. J (2013). Four essential drugs needed for quality care of the dying: a delphi-study based international expert consensus opinion. *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), 38–43. doi:10.1089/jpm.2012.0205
- Liu, Y., Zhang, P. Y., Na, J., Ma, C., Huo, W. L., Han, L., ... Xi, Q. S. (2013). Prevalence, intensity, and prognostic significance of common symptoms in terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 752–7. doi:10.1089/jpm.2013.0028
- Manley, K., Hills, V. & Mariot, S. (2011). Person-centred care: principle of nursing practice. *Nursing Standard: Official Newspaper of the Royal College of Nursing*, 25(31), 35–37. doi:10.7748/ns2011.04.25.31.35.c8431
- Maslow, K. (2013). Person centered care for people with dementia: opportunities and challenges. *Generations-Journal of the American Society on Aging*, 37(3), 8–15. Disponível em: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84890014110&partnerID=40&md5=9636c796d4930045628e171bbe7b2478>
- Munthe, C., Sandman, L. & Cutas, D. (2012). Person centred care and shared decision making: implications for ethics, public health and research. *Health Care Analysis*, 20, 231–249. doi:10.1007/s10728-011-0183-y

- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2013). Clinical practice guidelines for quality palliative care. 3<sup>rd</sup> edition. Acedido a 18-05-2014. Disponível em: [http://www.nationalconsensusproject.org/NCP\\_Clinical\\_Practice\\_Guidelines\\_3rd\\_Edition.pdf](http://www.nationalconsensusproject.org/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf)
- National Health Service (2013). *Palliative care guidelines: patient information leaflet*. NHS Lothian.
- Neto, I. (2010). Princípios e filosofias dos cuidados paliativos. In Barbosa & Neto (Coords.) *Manual de cuidados paliativos* (pp.487-532). 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nunn, C. (2014). It's not just about pain: Symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing*, 12 (7), 338-344.
- Pace, A., Di Lorenzo, C., Capão, A., Villani, V., Benincasa, D., Guariglia, L., ... Pompili, A. (2012). Quality of care and rehospitalization rate in the last stage of disease in brain tumor patients assisted at home: a cost effectiveness study. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (2), 225-227. doi: 10.1089/jpm.2011.0306
- Porto, A. R., Amestoy, S. C., Isabel, R. & Gonzáles, C. (2012). The essence of interdisciplinary practice in palliative care delivery to cancer patients. *Investigação e Educação em Enfermagem*, 30(1), 231–240.
- Ritto, C., Rocha, F. (2012). Avaliação da Dor In Anedo & Clínica da Dor (Coords.) *Manual de dor crónica* (pp. 87-100). Lisboa: Fundação Grunenthal Portugal.
- Rodrigues, A. J. D. S. E. S. (2013). *Avaliação da dor no doente oncológico em cuidados paliativos incapaz de comunicar*. Tese de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 37–43.
- Slåtten, K., Fagerström, L. & Hatlevik, O. (2011) Clinical competence in palliative nursing in Norway : the importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(2), 80-87.
- Spruyt, O. (2011). Team networking in palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 17(Suppl), S17–S19. doi:10.4103/0973-1075.76234
- Watanabe, S., Nekolaichuk, C. & Beaumont, C. (2012). The Edmonton Symptom Assessment System, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. *Psycho-Oncology*, 21, 977–985. doi: 10.1002/pon.1996



**Apêndice 8.** Norma de Orientação Clínica: Monitorização de Sintomas em Cuidados Paliativos

# Norma de Orientação Clínica: Monitorização de Sintomas em Cuidados Paliativos

## Objetivos

### Objetivo Geral.

Definir o procedimento da intervenção junto da pessoa com sintomas descontrolados em cuidados paliativos

### Objetivo Especifico

Uniformizar a intervenção de enfermagem ao nível do controlo de sintomas na pessoa em cuidados paliativos.

### Âmbito de aplicação

Unidade de Cuidados Paliativos

### Responsabilidades

- Pela implementação da norma

Enfermeiros

- Pela sua revisão

Enfermeira Chefe da Unidade de Cuidados Paliativos.

### Palavras-chave

Sintomas, Escalas de Avaliação, Intervenção de Enfermagem; Cuidados Paliativos

### Metodologia utilizada

Metodologia da pesquisa bibliográfica em bases de dados (CINAHL Complete e MEDLINE Complete; Elsevier)

### Procedimento

O procedimento deve ser iniciado aquando da admissão da pessoa na unidade de cuidados paliativos.

#### Avaliação dos Sintomas:

- Avaliar o estado de orientação da pessoa.
- Estabelecer com a pessoa e família a história de cada um dos sintomas apresentados
  - Características
  - Forma de o comunicar
  - Fatores de alívio e de agravamento
  - Estratégias de *coping*
  - Impacto nas Atividades de Vida Diárias
  - Expectativas face ao tratamento
  - Impacto psicossocial e espiritual do sintoma na vida da pessoa
  - Sintomas associados
  - Efeito das medidas terapêuticas já estabelecidas

Se a pessoa está orientada e comunica verbalmente:

- Aplicar escala de autoavaliação
  - ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*
  - EN – Escala Numérica (pode ser usada para a dor ou para a dispneia)
  - Escala de *Borg* modificada (dispneia)

Se a pessoa não está orientada:

- Aplicar escalas de heteroavaliação se a pessoa não está orientada
  - Optar pela PAINAD ou *Doloplus 2* se pessoa com  $\geq 65$  anos
  - Optar pela *Abby Pain Scale* se pessoa adulta com doença oncológica em cuidados paliativos

- O profissional de saúde avalia a expressão corporal, a expressão facial e a expressão vocal

#### Diagnóstico:

- A pessoa tem sintomas descontrolados

#### Intervenção da equipa multidisciplinar:

- Medidas Farmacológicas (estabelecidas em protocolo com a equipa médica)
  - Instituição ou aumento da terapêutica basal
  - Administração de terapêutica de resgate usada nestas situações
    - Dor (se virgem de opióides): Morfina 5 mg PO ou 2,5 mg SC
    - Dispneia: Morfina 5 mg SC
    - Agitação: 1º Haloperidol 5 mg SC; 2º Levomopromazina 12,5mg SC;
    - Ansiedade: 1º Lorazepam 1mg SL; 2º Midazolam 2,5 mg SC
    - Estreor: Butilescopolamina 20 mg SC
    - Convulsão: 1º Diazepam 10 mg Retal; 2º Midazolam 5 mg SC
    - Hemorragia: minor: Ácido Aminocapróico 3g PO; major: Midazolam 5 mg SC
    - Náuseas / Vômitos: 1º Metoclopramida 10 mg SC; 2º Haloperidol 2,5mg SC
- Medidas Não Farmacológicas
  - Musicoterapia
  - Terapias psicocomportamentais
  - Estimulação elétrica nervosa transcutânea
  - Acupuntura
  - Técnicas de relaxamento
  - Posicionamento

#### Reavaliar Intervenção:

- Sintomas controlados

#### Registar:

A avaliação de sintomas, o diagnóstico estabelecido, as intervenções farmacológica e não farmacológica, e reavaliar os seus efeitos.

#### **Bibliografia**

- Chapman, L. & Ellershaw, J. (2011). Care in the last hours and days of life. *Physical Problems, Medicine*, 39 (11), 674-677.
- Chatterjee, J. (2012). Improving pain assessment for patients with cognitive impairment: development of a pain assessment toolkit. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (12), 581-590.
- Nunn, C. (2014). It ' s not just about pain: Symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing 2014*, 12(7), 338-344.
- Ripamonti, C. I., Santini, D., Maranzano, E., Berti, M. & Roila, F. (2012). Management of cancer pain: ESMO clinical practice guidelines. *Annals of Oncology*, 23(Supplement 7). doi:10.1093/annonc/mds233

**Apêndice 9.** Plano de Estágio da EIHS CP de Nível I

## Plano de Estágio da EIHSCP de Nível I

Domínio de Competências	Objetivos Específicos	Atividades a desenvolver	Recursos	Indicadores / Critérios de avaliação de resultados
Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos direitos dos indivíduos	1. Identificar a resposta organizacional da unidade e da equipa aos problemas da pessoa na fase final da sua doença oncológica	1.1 Visita à UCP 1.2 Reunião com a Enf <sup>a</sup> chefe, com a aplicação de um guião de entrevista 1.3 Consulta de documentos da unidade: manuais/protocolos/normas/processos da pessoa 1.4 Observação de passagens de turno e a prestação de cuidados	<u>Humanos:</u> enf <sup>a</sup> chefe; enf <sup>a</sup> orientadora equipa de enfermagem; EM <u>Materiais:</u> Documentos do serviço (Manuais/Protocolos/ Normas)	- Ter efetuado visita à UCP - Guião de entrevista estruturada  - Ter consultado documentos da unidade - Assistir e prestar cuidados com a equipa de enfermagem e a EM
Baseia a sua práxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento	2. Fundamentar a intervenção de apoio e assessoria da prática clínica na evidência particularmente quanto ao controle da dor crónica e da dispneia da pessoa com doença oncológica em fase final de vida.	2.1 Presta assessoria aos cuidados prestados pelas equipas de enfermagem e médicas às pessoas internadas nos diferentes serviços 2.2 Partilha em reunião de equipa as intervenções de enfermagem baseadas na evidência relativas à pesquisa bibliográfica realizada sobre o controlo da dor e da dispneia da pessoa com doença oncológica em fase final de vida	<u>Materiais:</u> - Artigos Científicos; - <i>Guidelines</i> internacionais; <u>Humanos:</u> Professora Orientadora; Enf. <sup>a</sup> Orientadora	Relatório crítico da prestação de cuidados executada pela equipa e por mim às pessoas acompanhadas. Relatório crítico da partilha em reunião da evidência científica
Promove intervenções junto das pessoas com dor e dispneia não controladas que apresentam doença oncológica em fase final de vida	3- Facilitar a tomada de decisão da pessoa com doença oncológica sobre o plano de cuidados para controlar a sua dor crónica e a dispneia.	3.1 Treina a comunicação em situações complexas de cuidados que envolvem a pessoa com doença oncológica em fase final de vida 3.2 Objetiva os cuidados da pessoa com doença oncológica e da equipa assistente, diagnosticando, avaliando os problemas, a situação de saúde da pessoa, negociando o processo de intervenção sem esquecer o controlo da dor e da dispneia	<u>Humanos:</u> Professor Orientador; Enf. <sup>a</sup> Orientadora; Equipa de Enfermagem; EM; A pessoa com doença oncológica em fase final de vida e seus cuidadores <u>Materiais:</u> Experiência da Enf. <sup>a</sup> Orientadora e da EM <i>Guidelines</i> internacionais	Relatório crítico do treino da comunicação em situações complexas Estudo de Situação

## **Apêndice 10.** Guião de Colheita de Dados

## Guião de Colheita de Dados

Data de admissão: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Proveniente: \_\_\_\_\_

**Legenda:** CIR-Cirurgia; D- Dependente; ESAS- *Edmonton Symptom Assessment System*; FR – Frequência Respiratória I-Independente; N- Não; P- Pulso; PD- Parcialmente Dependente; PEG- Gastrostomia Per-cutânea; PPS- *Palliative Performance Scale*; QT- Quimioterapia; RT – Radioterapia; S- Sim; SNG- Sonda Nasogástrica; SV- Sonda Vesical; T- Temperatura; TA- Tensão Arterial; UP- Úlcera de Pressão;

<b>Nome</b> (que prefere): _____ <b>Idade:</b> _____		<b>Contacto:</b> _____ _____																
<b>Profissão:</b> _____ <b>Habilitações académicas:</b> _____ <b>Raça:</b> _____ <b>Estado civil:</b> _____ <b>Religião:</b> _____																		
<b>Acompanhado no acolhimento por:</b> _____		<b>Contacto:</b> _____																
<b>Cuidador:</b> _____ <b>Idade:</b> _____ <b>Grau Parentesco:</b> _____ <b>Profissão:</b> _____		<b>Contacto:</b> _____																
<b>Diagnóstico clínico:</b> _____	<b>Intervenções específicas:</b> QT ___; RT ___; CIR ___																	
<b>Dados clínicos recentes:</b> _____	PPS: ___%																	
<b>Internamentos:</b> _____	<b>Alergias:</b> _____																	
<b>Comportamentos aditivos:</b> _____	<b>Antecedentes pessoais:</b> _____																	
<b>Terapêutica anterior:</b> _____	<b>Terapias complementares:</b> _____																	
<b>Reações à doença:</b> (sublinhe a(s) opção(ões)) <i>agitação; angústia; ansiedade; agressividade; apatia; desânimo; instabilidade emocional; ideação suicida; isolamento; lamento pelas perdas; tristeza</i>	<b>Mecanismos de defesa:</b> (sublinhe a(s) opção(ões)) <i>atuação; agressividade; controlo; dependência; evitamento; minimização; planeamento;</i>																	
<b>Gestão da Informação sobre a doença:</b> _____	<b>Fase de adaptação à doença:</b> (sublinhe a opção) <i>aceitação; depressão; negação; negociação; revolta</i>																	
<b>Diretivas Antecipadas de Vontade Tomada de decisão:</b> própria s/n por decisor: _____ Quem? _____ <b>Desejos da fase final de vida</b> _____ <b>Intervenções clínicas</b> _____ <b>Local de cuidados</b> _____ <b>Quem quer presente</b> _____																		
<b>Gestão das expectativas:</b> _____	<b>Espiritualidade/sentido de vida:</b> _____																	
<b>Genograma:</b> _____	<div style="background-color: #e0e0e0; padding: 5px;"> <p><b>Legenda:</b></p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="text-align: center;">○ Mulher</td> <td style="text-align: center;">□ Homem</td> <td style="text-align: center;">            Filhos Biológicos         </td> <td style="text-align: center;">            Filhos Biológicos Não Informados         </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">            Casamento         </td> <td style="text-align: center;">            Filhos Adoptivos         </td> <td style="text-align: center;">            Relação Distante         </td> <td style="text-align: center;">            Relação Forte         </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">            Separação         </td> <td style="text-align: center;">            Gémeos         </td> <td style="text-align: center;">            Relação Muito Forte         </td> <td style="text-align: center;">            Relação Conflituosa         </td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">            Vivem Juntos         </td> <td style="text-align: center;">            Falecimento         </td> <td colspan="2"></td> </tr> </table> </div>		○ Mulher	□ Homem	Filhos Biológicos	Filhos Biológicos Não Informados	Casamento	Filhos Adoptivos	Relação Distante	Relação Forte	Separação	Gémeos	Relação Muito Forte	Relação Conflituosa	Vivem Juntos	Falecimento		
○ Mulher	□ Homem	Filhos Biológicos	Filhos Biológicos Não Informados															
Casamento	Filhos Adoptivos	Relação Distante	Relação Forte															
Separação	Gémeos	Relação Muito Forte	Relação Conflituosa															
Vivem Juntos	Falecimento																	
<b>Rede social de apoio:</b> família; vizinhos; amigos; _____																		

<b>Cuidador:</b> Gestão de informação/expectativas		Aparenta/Refere: (sublinhe a(s) opção(ões)) <i>exaustão física; exaustão psicológica; recusa; negligência; prática de maus tratos</i>	
Necessidades: horário de contacto/conferência familiar		Fatores de risco de luto patológico:	
<b>Sinais Vitais:</b> TA: ____ / ____ mmHg; P: ____ bpm; Saturação O <sub>2</sub> : ____ %; FR: ____ ciclos/min; T: ____ °C; Dor: _____			
<b>Avaliação</b>		<b>Problemas/Necessidades</b>	<b>Intervenção</b>
<b>Física</b> (estado geral)			
<b>Cognitivo/Emocional</b>	Consciência Orientação Memória/atenção Aprendizagem Expressão verbal		
<b>Sintomas</b> ESAS- 0-ausente; 10- pior possível	- Dor: ____ / ____ - Cansaço: ____ / ____ - Náusea: ____ / ____ - Vômito: ____ / ____ - Depressão: ____ / ____ - Ansiedade: ____ / ____ - Sonolência: ____ / ____ - Appetite: ____ / ____ - Bem-estar: ____ / ____ - Dispneia: ____ / ____ - Outros: _____ <b>Identificação de níveis atuais/aceitáveis</b>		
<b>Alimentação e Hidratação</b>	I PD D SNG/PEG  Disfagia líquidos Disfagia sólidos Xerosotomia Mucosite O que come? Que alimentos prefere? Confeção/horários		
<b>Locomoção e Mobilidade</b>	I PD D  Hemiparésia Hemiplegia Deambula Levante Horário e local de cuidados		



<b>Higiene pessoal e vestir-se</b>	I PD D Chuveiro/leito  I PD D Horário e local do cuidado		
<b>Pele e Mucosas</b>	Hidratação Coloração Edemas UP Feridas Eritema Maceração Tipo de tratamento/objetivos		
<b>Eliminação Intestinal/Vesical</b>	I PD D Diarreia Obstipação Colostomia  I PD D SV Hábitos/horários do cuidado		
<b>Sono e Repouso</b>	Insónia Agitação  Hábitos/horários de sono		
<b>Referenciação:</b>	. Psicologia . Serviço Social . Animação socio-cultural . Fisioterapia . Terapia Ocupacional . Terapia da Fala . Administrativa		
<b>Observações</b>			

Enfemeiro: \_\_\_\_\_

## **Apêndice 11. Estudo de Situação do João**

## Estudo de Situação do João

### **Pessoa**

A pessoa em estudo é um jovem com 19 anos que gostava de ser tratado por João. Nascido em fevereiro de 1995, de nacionalidade portuguesa, natural e residente no sul do país, solteiro, estudante de profissão, com o 12º ano de escolaridade.

Nasceu com uma insuficiência renal crónica congénita e posteriormente teve um sarcoma pélvico em 2013, não havendo registo de outras doenças na infância.

O João referiu como experiências de vida significativas para si, o divórcio dos pais em 2009, o acidente vascular cerebral do pai em 2012, o transplante renal em 2012, o aparecimento do seu sarcoma pélvico em 2013, ter terminado o 12º ano como era o desejo da sua mãe.

O João a força anímica para viver era a sua família, com quem tinha uma relação de grande proximidade, a mãe, o pai, a irmã mais nova e a avó materna. Referiu alguma exaustão com o prolongar da sua doença e de ter de se dirigir aos hospitais com frequência desde pequeno. Encarava a doença como algo que herdou geneticamente, mas também como uma prova que Deus lhe tinha confiado, para superar.

João era católico frequentando a missa semanalmente, ministrava catequese com a sua mãe, rezava várias vezes ao dia. João esperava que o seu sofrimento terminasse, uma vez que considerava que este estava a ser bastante desgastante, quer para si quer, para a sua família. Demonstrou preocupação com a mãe, quando toda esta situação terminasse.

O enfermeiro tem de dar atenção total e atender a todas as dimensões da pessoa e não apenas aos sintomas atuais, à doença, à crise ou às tarefas que tem por realizar afim dos cuidados centrados na pessoa (Drick, 2014).

Assim, avaliando as dimensões físicas do João, este negava sensação de dispneia. Com apetite conservado, realizava uma dieta com o controlo meticoloso dos iões dos alimentos devido à sua insuficiência renal. Gostava bastante de bolos e salgados que não ingeria. Apirético. Contínente urinário, porém com cada vez mais baixos débitos urinários e com dificuldade em iniciar a micção, urinava no urinol, no período noturno e no sanitário no período diurno. Com dejeções pastosas acastanhadas de 2 em 2 dias no sanitário necessitando de recorrer a terapêutica laxante diariamente - Lactulose 15 ml oral uma vez por dia. O João automobiliza-se no leito, tolerando levante por longos períodos para cadeira de rodas, em que era autónomo na sua locomoção, deambulava por curtas distâncias com ajuda de terceiros, porque tinha desequilíbrio na marcha e cansaço fácil associado. Em relação ao vestuário era

adequado para a época, estação do ano e faixa etária, necessitando de ajuda parcial para vestir-se e despir-se. João tinha capacidade para ingerir a dieta, desde que os alimentos estivessem cortados; realizar carga aquando das transferências do leito para a cadeira de rodas.

João manifestava dor no membro inferior esquerdo há cerca de 5 dias, tipo cãibra, de intensidade 5 (Escala Numérica), sendo 3 a intensidade que considera desejável, a dor sem irradiação, que atenuava em repouso e com terapêutica de resgate (Quetamina 0,3 mg subcutânea, Subetex 0,4 mg sub-lingual), e intensificava-se com o movimento. Realizava como analgesia de base Buprenorfina 70mcg/h transdérmico e a Gabapentina 100 mg oral como adjuvante assim como um antidepressivo tricíclico (Amitríptilina 25 mg oral), um antidepressivo inibidor seletivo da recaptção da serotonina (Paroxetina 20 mg oral). Apresentava insónia inicial, que revertia com leite quente, massagem de conforto e terapêutica farmacológica, Alprazolam 1g que tomava às 22h.

Dificuldade em expressar os seus sentimentos, desejos e emoções com a mãe, no sentido de não lhe provocar mais sofrimento. Ao longo da entrevista foi falando que a sua doença não tem cura. Triste em relação ao significado do seu sofrimento expressando que: "se houvesse eutanásia eu preferia acabar com o meu sofrimento e da minha família, quero morrer esta semana em casa".

Como atividade recreativa jogava na playstation e no seu computador.

Com conhecimento do diagnóstico e prognóstico da sua doença, bem como das perdas inerentes à sua evolução e à inevitabilidade da morte. Desconhecia quanto tempo ainda lhe restava, sendo um foco de ansiedade, tendo delegado a decisão de realizar ou não hemodiálise nos pais. Desejava viver os seus últimos momentos de vida sem dor física, sendo 3 (Escala Numérica) o nível que considerava aceitável, e que estes ocorressem no quarto de sua casa.

No que concerne à dimensão psicológica, João tinha como objetivos de vida realizar uma viagem com os amigos a Amesterdão e desfrutar da vida académica, pois tinha terminado o 12º ano e realizado a sua candidatura à faculdade no verão passado.

Aquando da realização da entrevista inicial João apresentava-se consciente, orientado, no tempo, espaço e em relação a si próprio. Apresentava humor deprimido, ausência de comportamentos agressivos, comportamento de ambivalência constante em relação à doença, expressando que apesar de não ter realizado a hemodiálise ou a radioterapia, apenas que gostaria de morrer no seu quarto na sua casa do sul do País, mas sabe que é no hospital que tem todos os cuidados que possa necessitar.

Nos cuidados centrados na pessoa este é o foco de cuidados, identificar as suas crenças, os seus valores e o sentido que atribui à vida permite responder às suas necessidades quer sejam físicas, psicológicas, sociais e espirituais (McCormack & McCance, 2010).

## Meio Envolverte

A pessoa é um ser com diferentes dimensões que age de acordo com um conjunto de princípios. Estas dimensões têm implicações do contexto e do meio envolvente e vice-versa. A fisiologia do organismo tem implicações na dimensão psicológica da pessoa que está condicionada pelo seu conforto e bem-estar (OE, 2001).

Da interação do João com o meio envolvente, há a referir a grande proximidade com a sua família, apesar dos pais se encontrarem divorciados, estes mantiveram-se próximos. Tinha também uma irmã, que se encontrava no sul com a avó materna. O avô paterno, embora vivo, tinha uma relação distante com o João. O avô materno terá falecido de ataque cardíaco ainda o João não era nascido e a avó paterna de acidente vascular cerebral.

As dinâmicas familiares estão esquematizadas no genograma que se apresenta de seguida.

No que concerne à interação da família do João com a comunidade estes eram acompanhados pelos cuidados de saúde primários na sua Unidade de Saúde Familiar. Em relação aos cuidados de saúde diferenciados, o João era acompanhado inicialmente num hospital do sul, que o encaminhou para o Centro Hospitalar onde o encontrei, também sido seguido num Instituto de Oncologia devido ao sarcoma pélvico, onde foi operado a este.

Na comunidade tinham o apoio de uma associação para pais e crianças com doença oncológica, tendo sido possível para o João e a sua mãe permanecerem na casa dessa instituição.

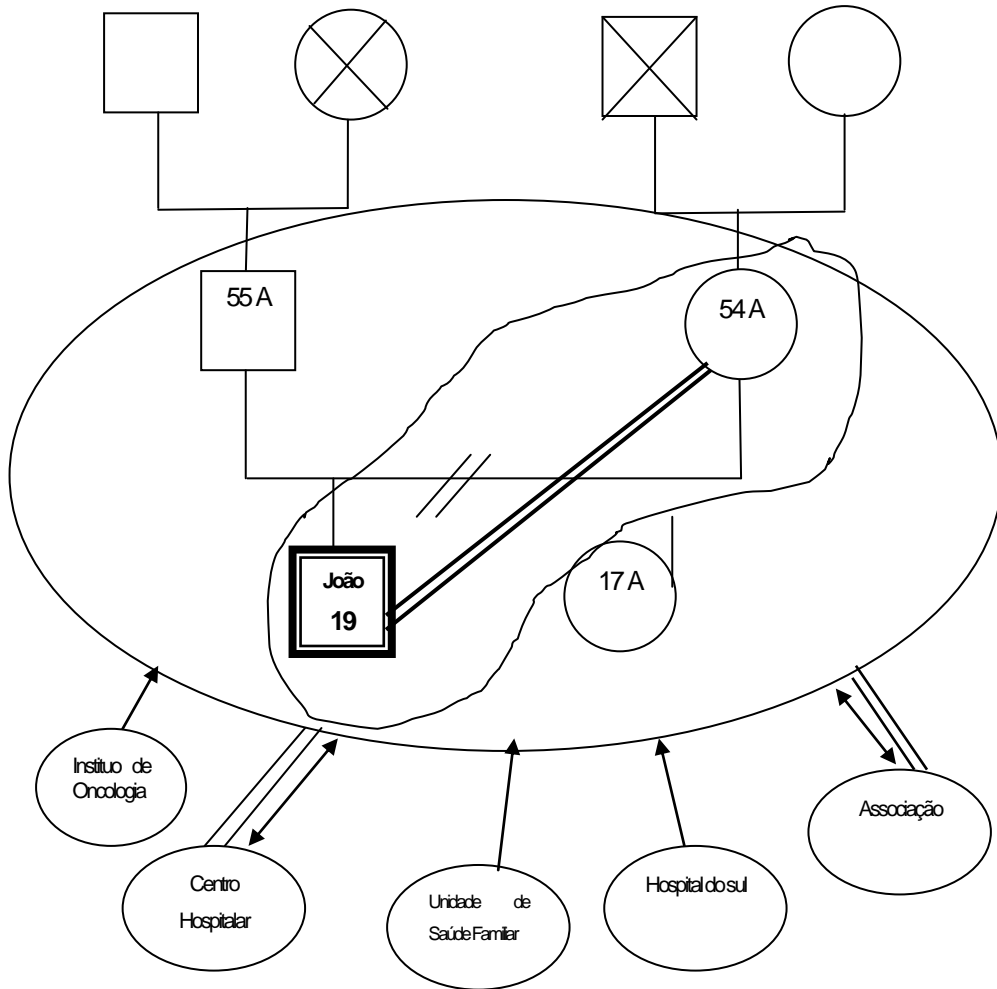
Para se compreender e apresentar as dinâmicas da família com a comunidade realizou-se um ecomapa, este é uma representação visual da unidade familiar em relação à comunidade que a rodeia, mostrando a natureza das relações entre os membros da família e o mundo que os rodeia (Wright & Leahey, 2009).

O João, a sua mãe e irmã vivem em casa própria com boas condições de higiene e limpeza razoáveis. A casa era constituída por seis divisões (3 quartos, 1 cozinha, 1 casa de banho e 1 sala). A habitação tinha eletricidade, água canalizada da rede pública e saneamento básico público. Esta água é utilizada para cozinhar e para os cuidados de higiene, no entanto para beber recorrem a água proveniente das superfícies comerciais. A recolha de lixos era realizada pelos serviços municipais. Não existem animais dentro de casa.

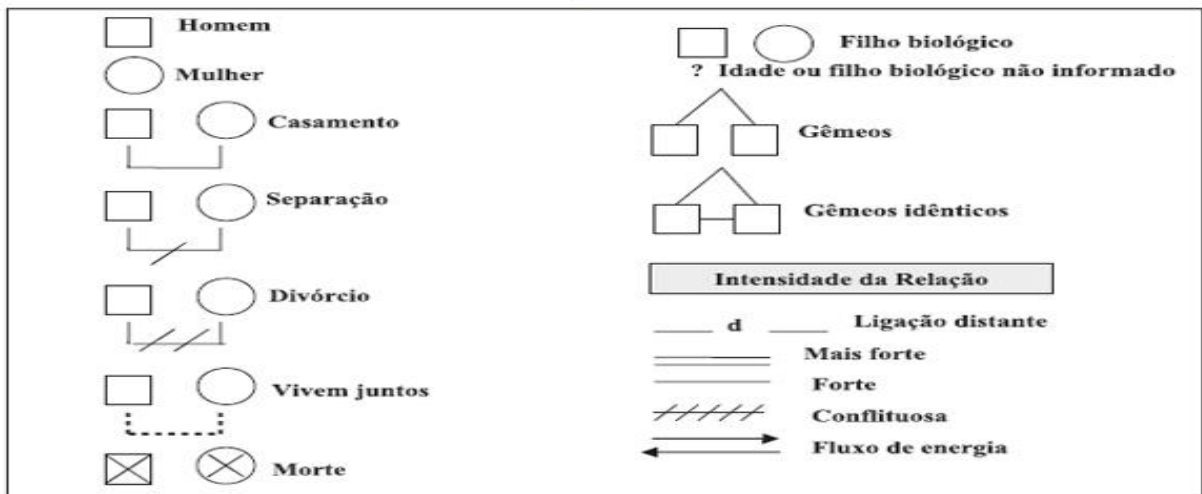
O João era estudante, bem como a sua irmã. O orçamento familiar provinha da baixa por assistência à família da mãe que era professora primária e da reforma de professor de economia do pai, que já não co habita com estes. Esta família apresentava despesas a nível da alimentação, medicação,

transportes e estudos. Referiam, terem de recorrer a ajudas monetárias externas.

- Genograma e ecomapa



**Legenda:**



Fonte: Whright, M. & Leahey, M. (2009). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia: F.A. Davis

## Doença da pessoa

Através da escuta ativa foi-me possível compreender como o João vivenciou o seu processo de saúde e doença. Entenda-se por cuidado centrado na pessoa conhecê-la através de ouvir a sua história e compreender como essa pessoa está no mundo. O desenvolvimento de uma relação terapêutica significativa melhora a experiência para a pessoa e também para o profissional de saúde (Andrus, 2014).

Apresenta como antecedentes pessoais médicos e cirúrgicos:

- *Sarcoma pélvico indiferenciado (T4N3M0)*- Diagnóstico a 8/2013 tendo realizado quimioterapia neoadjuvante a 9/2013, posteriormente cirurgia a 12/2013 quando da primeira recidiva. Teve uma segunda recidiva em 6/2014. Decorrente desta patologia teve inúmeros internamentos, sendo que o último decorreu de 19/9/2014 a 28/9/2014. Recusou realizar radioterapia.
- *Doença Renal Crónica agudizada*- Associada a uronefropatia congénita com hidronefrose bilateral, mega bexiga e mega ureteres. Fez ureterostomias bilaterais há 6 anos, encerradas em 2001 após cistostomia. Efectuado transplante renal a 4/2012.
- *Síndrome depressivo reactivo*
- *Esofagite de refluxo*

Desconhece-se alergia a terapêutica medicamentosa. No sistema nacional de saúde em que não existem dados em relação ao enfermeiro de família, porém há dados acerca da médica de família e do seu pediatra. Não realizou rastreios de qualquer ordem.

O início da doença oncológica do João não teve sintomas associados, tendo sido diagnóstica com a realização de exames devido à doença renal crónica, como análises, raio x e tomografia axial computadorizada.

A terapêutica que o João realiza encontra-se na Tabela 1, compreendendo o nome do fármaco, a dose, a via, o horário e sua indicação para melhor compreensão do plano terapêutico.

**Tabela 1.** Terapêutica

Medicamento	Dose	Via	Horário	Indicação
Buprenorfina	70 mcg/h	Trandermcio	72 em 72 horas	Dor
Quetamina	0,3 mg	Subcutâneo	Resgate de 4 em 4 horas	Dor
Subetex	0,4 mg	Sublingual	Resgate de 4 em horas	Dor
Gabapentina	100 mg	Oral	1 cp às 20h	Dor
Alprazolam	1g	Oral	1 cp às 22h	Insónia/ansiedade
Amitriptilina	25 mg	Oral	1cp às 22h	Depressão
Paroxetina	20 mg	Oral	1 cp às 8h	Depressão
Lactulose	15 ml	Oral	15 ml às 8h e às 20h	Obstipação
Metoclopramida	10 mg	Oral	Resgate 1cp refeições	Náuseas

O motivo de pedido de consulta de medicina paliativa foi o controle de sintomas. A adaptação à sua situação de doença/dependência estava relacionada com a sua maior dependência, bem como o impacto que isso podia ter na mãe. João tinha dificuldade na expressão das emoções, com humor deprimido, com sentimentos de ambivalência. Sabia que ia morrer mas tinha receio em relação ao que será da vida da mãe posteriormente ao seu óbito. Encontrava significado para a sua doença na espiritualidade, referindo que esta foi uma prova que Deus lhe deu para ele ultrapassar. Recorreu a terapias complementares como o reiki; dieta alimentar, terapêutica quântica

## Observações

De acordo com Benner a profundidade dos dados a colher atende a instrumentos, porém, estes não devem ser uma barreira à interação enfermeiro-doente (2001).

Recorreu-se a instrumentos de avaliação para monitorizar a situação do João, como a *Palliative Performance Scale* e a Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton*, sendo estes os mais consensuais em cuidados paliativos e os que o serviço de medicina paliativa usava.

Assim, o enfermeiro especialista na pessoa em situação crónica e paliativa, avalia e identifica as necessidades da pessoa, de acordo com a intensidade e prioridades para esta, suportando-se de escalas e do conhecimento científico (OE, 2011b).

A *Palliative Performance Scale* indica o prognóstico de vida da pessoa atendendo à sua capacidade funcional (Liu et al., 2013). João apresentava, aquando da avaliação inicial em ambulatório, um *Palliative Performance Status* de 50%, nesta situação os objetivos são maximizar o bem, adequar a medicação de base e de resgate, a avaliação e monitorização de sintomas (Masso et al., 2014).

A Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton* na prática clínica tem resultados na identificação de sintomas físicos de forma precoce e eficaz (Liu et al., 2013). O João apresentava na entrevista inicial em ambulatório: dor – 5 (no membro inferior esquerdo tipo câibra); cansaço – 3; náusea – 0; depressão – 5; ansiedade – 4; sonolência – 2; apetite – 3; sensação de bem-estar – 5; falta de ar – 0; e como outro sintoma: desconforto oral – 2 (que intensifica com a alimentação).

Só atendo às crenças e valores do João, compreendendo os seus sintomas e centrando os cuidados nele, é possível ganhos em saúde, como a satisfação com os cuidados, o envolvimento nestes e a criação de um ambiente terapêutico (McCance, Gribben, McCormack, & Laird, 2013).



## Planeamento de cuidados

Na primeira parte foram colhidos os dados referentes às crenças e valores do João e sua família. Afim de uma tomada de decisão autónoma e informada, integrada pela negociação e baseada na relação empática com vista a dar resposta às necessidades do João surge este plano de cuidados

O reconhecimento dos focos de atenção de enfermagem, bem como o estabelecimento dos diagnósticos, definir quais as intervenções para a sua execução, são etapas do processo de enfermagem, ou seja, o método de trabalho da profissão, de como se organiza e desenvolve o trabalho no contexto da prática.

Desta forma, ao serem avaliadas as diferentes dimensões da pessoa foram identificadas as necessidades do João e da sua família que precisam de ser solucionados através da intervenção de enfermagem, ou encaminhados para outros profissionais, sendo estabelecido um plano de intervenção em parceria e centrado no João.

O estabelecer dos diagnósticos e a conceção das intervenções de enfermagem ocorreu de acordo com a CIPE® atendendo ao catálogo dos Cuidados Paliativos para uma Morte Digna, que é baseado no modelo de preservação da dignidade de Chochinov (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2009).

A dignidade é um direito constitucional das pessoas, sendo este operacionalizado nas intervenções inspiradas nas filosofias dos cuidados paliativos e dos cuidados centrados na pessoa (Li & Porock, 2014).

De referir para melhor perceção do plano que CE significa consulta externa, quando foi realizada a entrevista inicial da qual resultou a colheita dos dados que constam da primeira parte deste trabalho; IC refere-se ao período em que foi acompanhado em regime de consultadoria pela EIHSCP e MT que designa monitorização telefónica.

Assim, o João foi acompanhado em consulta externa a 10/11, a 12/11 por hemorragia a nível abdominal decorrente de metastização cutânea do tumor teve de ser internado no hospital onde foi seguindo pela EIHSCP até ao dia 22/11 data em que faleceu.

Data	Tema/subtema	Diagnóstico	Intervenções	Avaliação
12/11	<b>Preocupações relacionadas com a doença:</b> - Perturbações físicas	Padrão respiratório comprometido	- Monitorizar frequência respiratória - Vigiar a respiração - Planear a atividade física - Otimizar a ventilação através de técnica de posicionamento - Incentivar repouso - Ensinar sobre técnica respiratória - Instruir técnica respiratória - Treinar técnica respiratória - Providenciar leque, ventoinha - Gerir ambiente (abrir janelas)	10/11-CE- Nega dispneia 12/11- IC – Polipneico 13/11-IC- Polipneia ligeira, dispneia 0 (Escala numérica) 14/11-IC- Dispneia 0 (Escala numérica)
13/11		Obstipação	- Avaliar o comportamento relativamente à comida e bebida - Colaborar no regime dietético - Gerir o regime dietético - Gerir o regime medicamentoso - Ensinar acerca das necessidades dietéticas do João	10/11-CE-refere obstipação moderada. 13/11- IC- Mantém reflexo de deglutição, comeu um queque e pediu chocolate, porém preocupado com valor de creatinina (7.1) 14/11-IC- verbalizou desejos alimentares que foram providenciados 17/11-IC- Ontem episódio de dejeção líquida abundante, fezes acastanhadas claras, mantém via oral alimentando-se em pequena quantidade. 21/11-IC- evacuou 20/11.
10/11		Dor	Monitorizar a dor através de escala de dor (escala numérica) Vigiar dor Gerir a analgesia Executar técnica de distração Executar técnica de relaxamento Executar massagem de conforto Posicionar a pessoa Explicar sobre a sensação de dor	10/11-CE- dor severa no membro inferior esquerdo tipo cãibra intensa e a nível do abdómen no flanco esquerdo, administrado 1 cp de Subtex 0,4 mcg com melhoria ligeira da dor 12/11-IC- Sem necessidade de resgates para a dor. 12/11-IC- em posição fetal, com temperatura 38,6°C, com sudorese, pelo que de acordo com indicação médica realiza rotação de via opióides de transdérmico para endovenoso 13/11-IC- a dormir sereno, segundo a mãe sonolento mas tranquilo, dor 0 (Escala numérica, segundo o próprio). 14/11-IC- Dor 0 17/11-IC- refere estar confortável apesar de esgar de dor às mobilizações dos membros inferiores em flexão.

				18/11-IC- confortável. Mantém perfusão endovenosa de morfina 20 mg e midazolam 30 mg a 2cc/h 21/11-IC-período de agitação aumentada velocidade da perfusão de 20 mg de morfina+30 mg de midazolam de 2cc para 3cc/h, ficando mais calmo.
19/11		Integridade cutânea comprometida por ferida maligna na região abdominal com hemorragia	- Aplicar epsicapron local -Providenciar lençóis escuros	19/11-IC- preocupado com zona do tumor que se encontra a sangrar, elucidada equipa para medidas locais, como pensos com apósitos hemoestáticos e gelo local 21/11-IC- Pensos abdominais mudados hoje não sagrantes
11/11	<b>Preocupações relacionadas com a doença:</b>	Depressão	Avaliar a depressão	10/11-CE-refere ansiedade moderada. Faces triste. Refere querer ir para Sul 12/11-IC- Verbalizou que perdeu batalha contra o “cancro”, quer regressar à sua casa em Sul.
07/11	- Perturbações psicológicas	Medo	Avaliar o medo da morte Providenciar apoio emocional Ensinar acerca do processo de doença Ensinar acerca da medicação Ensinar acerca do regime de tratamento Facilitar suporte familiar Encorajar a comunicação expressiva de emoções Promover envolvimento da família Escutar a pessoa e a família Encaminhar para serviço de psicologia	07/11- CE- segundo a mãe o João apresenta-se revoltado, com períodos de ansiedade e receio da morte e do sofrimento 14/11-IC- João colocou questões relacionada com a sua fase final de vida: “como vai ser? Qual o próximo órgão a entrar em falência? Tenho medo da dor e de sentir falta de ar, medo do depois, não há mal... Quero lembrar a vida que tive, uma vida feliz!”(sic) prestado apoio emocional e elucidado da medicação prescrita para desconforto.”seria bom estar a dormir nessa altura, agora quero estar ainda acordado quero conversar com a avó, que está no Algarve, despedir-me”
10/11	<b>Preocupações relacionadas com a doença:</b> - Capacidade funcional	Intolerância à atividade	Avaliar capacidades Avaliar o auto-cuidado Providenciar dispositivos de segurança Planear a actividade física Planear repouso	10/11-CE- por astenia severa permaneceu na cadeira de rodas, apesar de ter capacidade de marcha com ajuda de terceiros 12/11-IC- Longos períodos no leito ausentando-se deste apenas para evacuar e para os cuidados de higiene e que gostava que fossem prestados no sanitário. 21/11-confinado ao leito por prostração.

10/11	<b>Repertório de preservação da dignidade</b> - Autonomia/ controlo	Conflito de decisões	- Envolver no processo de tomada de decisão - Proteger as crenças culturais - Proteger as crenças religiosas - Reforçar a definição de prioridades - Apoiar no processo de tomada de decisão - Apoiar no processo de tomada de decisão da família	10/11- CE- Questiona quanto tempo de vida lhe resta por não querer realizar hemodiálise 13/11-IC- Solicitou acompanhamento do Padre para o sacramento da Santa Unção 14/11-IC- Ministrado sacramento da Santa Unção pelo Padre
18/11	<b>Repertório de preservação da dignidade</b> - Viver no momento	Incapacidade para realizar atividades de lazer	- Implementar terapêutica de distração (providenciar a visualização dos jogos de futebol, TV para jogar com <i>playstation</i> ) - Articulado com departamento de comunicação social do hospital, a fim de providenciar TV.	18/11- IC- Refere que não percebe porque é que tem que estar internado, que já sabe que lhe vão dizer que é por causa da hemorragia mas que preferia estar na associação, onde poderia jogar <i>playstation</i> . 19/11- IC- Após contacto providenciada TV por gabinete de comunicação social do hospital. 20/11-IC- segundo a mãe esteve a jogar na <i>playstation</i> por curtos períodos na manhã.
10/11	<b>Repertório de preservação da dignidade</b> - Encontrar conforto espiritual	Sufrimento	Avaliar as crenças espirituais Avaliar as crenças espirituais da família Avaliar o bem-estar espiritual Aconselhar acerca da angústia espiritual Proporcionar privacidade para o comportamento espiritual Proporcionar apoio espiritual Encaminhar para o serviço religioso (católico-padre) Apoiar as crenças Apoiar rituais espirituais	10/11- CE- Refere que “Se houvesse eutanásia eu preferia acabar com o meu sofrimento e o da minha família, quero morrer esta semana em casa” 12/11- CE- Com receio do sofrimento relacionado com a hemodiálise, fala com frequência da morte, mas por outro lado refere que quer viver.
12/11	<b>Inventário da dignidade social</b> - Apoio social	Risco de Stress do prestador de cuidados (mãe)	Avaliar o stress do prestador de cuidados Avaliar o apoio social (articulação com equipa de cuidados continuados na comunidade) Colaborar com a assistente social Estabelecer a confiança Promover o apoio social Proporcionar orientação antecipatória à família Proporcionar apoio social Referenciar para psicologia Prestar apoio emocional Validar conhecimento do prestador de cuidados	12/11-MT- contactada equipa de cuidados continuados na comunidade referindo a necessidade de ser facultada medicação pelo menos para 72h. Tem apoio na equipa de Enfermagem e Psicologia e do médico de família. 12/11- CE- Delegou decisão de realizar hemodiálise ou não nos pais. Pai verbalizou que não quer ver o filho sofrer, não querendo hemodiálise, com crítica que o tempo de vida será de dias. Mãe ambivalente em relação a esta decisão, verbalizando que quer cumprir vontade do filho de vir a falecer em casa, mas preocupada com os recursos necessário, informada dos recursos existentes de cuidados paliativos na zona de residência. Mãe ficou de contactar

			<p>Facilitar a expressão das dificuldades no desempenho do papel de prestador de cuidados</p> <p>Facilitar a expressão de emoções relativas ao papel de prestador de cuidados</p> <p>Apoiar o prestador de cuidados</p> <p>Apoiar o prestador de cuidados na tomada de decisão</p> <p>Encorajar o envolvimento da família</p> <p>Elogiar envolvimento do prestador de cuidados</p> <p>Informar o prestador de cuidados sobre prestação de apoio no luto</p>	<p>médica de família e pediatra. Ponderavam levar João para casa na próxima 6ªf.</p> <p>12/11-IC-irmã do João virá amanhã ao hospital, pais informados do agravamento clínico, mãe gostaria de ver o filho +desperto, falado sobre questões de sedação para controlo sintomático.</p> <p>13/11-IC- presente a mãe, irmã e amigo que referiu que o João enviou uma mensagem a dizer que: “estava a morrer”, trabalhado com a família (pais e irmã) questões de fim de vida, sintomatologia, atitudes mais adequadas. Informados da existência de prescrição de terapêutica de resgate em situação de descontrolo de sintomas.</p> <p>21/11-IC- mãe preocupada com a alimentação, João ingeriu 3 colheres de sopa sem disfagia, reforçado risco de aspiração, que mãe reconhece mas continua a insistir na alimentação.</p> <p>26/11-MT-contada a mãe que referiu que teria sido um erro ter levado o filho para casa, que teve todo o apoio necessário por parte das equipas que o acompanharam, que percebeu que os gemidos estariam relacionados com as aspirações, as cerimónias fúnebres decorrem de acordo com o que o filho tinha desejado, grata por todo apoio que lhe prestaram nesta fase de vida, disponibilizado apoio da equipa nesta fase para toda a família, validada toda a cooperação da mãe durante o processo de acompanhamento do João.</p>
12/11	<p><b>Inventário da dignidade social</b></p> <p>- Preocupações com o período após a morte</p>	Luto da equipa cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar visita à equipa</li> <li>- Avaliar os sentimentos inerentes ao episódio de luto</li> <li>- Facilitar a capacidade de expressar sentimentos</li> <li>- Valorizar o papel da equipa na assistência do João</li> <li>- Optimizada a reflexão profissional</li> <li>- Manter disponibilidade de apoio por parte da equipa de paliativos</li> </ul>	<p>22/11- o João faleceu</p> <p>25/11- Prestado apoio à equipa que apresentou vínculo para com o João, com expressão de sentimentos de tristeza, ambivalência e impotência em relação a intervenção. Validados sentimentos e instruídos em relação ao processo de luto enquanto profissionais.</p>

## Análise da situação

A doença oncológica tem impacto em todas as dimensões da pessoa, para além do estigma relacionado com a doença, os tratamentos acarretam dor e sofrimento. O João aceitou a quimioterapia como resposta à sua doença oncológica, apesar dos efeitos secundários que teve inicialmente como náuseas, vómitos, anorexia, diarreia, mucosite e fadiga, esta última mantida durante o acompanhamento pela equipa. João recusou a realização de radioterapia devido aos sintomas da quimioterapia, mostrou ambivalência em relação à diálise, sentia que se não a fizesse estava a desistir de lutar, apesar de informado em relação aos efeitos desta e quanto mais tempo lhe iria trazer de vida, como se preconiza nos cuidados centrados na pessoa (McCormack & McCance, 2010). A ambivalência era extensível ao local onde João gostaria de estar. Por um lado queria ir para o sul para poder ter junto de si as pessoas que lhe eram significativas, como a irmã e a avó, que se deslocaram ao hospital durante o internamento por outro lado sabia que era no hospital que poderia ter tudo que necessitasse. Numa última fase referiu, “ não percebo porque é que tenho que estar aqui... já sei que me vão dizer que é por causa da ferida que pode sangrar... mas eu queria estar na associação... para poder jogar *playsation*... aqui não posso porque não tenho televisão. E é possível arranjam-me a televisão?!” (sic).

Denota-se que o João nesta fase teve uma postura de constante negociação em relação às abordagens para a doença, bem como em relação ao local onde queria estar, este admite a existência da sua doença e vai agilizando com a equipa terapêutica as abordagens possíveis, a negociação é fundamental para respeitar as perspetivas da pessoa na tomada de decisão (McCormack & McCance, 2010).

A gestão desta situação, para além das expectativas do João, passou pela gestão de sintomas. O João experienciou sintomas como a dor e a dispneia, sendo estes que o inquietavam e lhe provocavam receio em relação ao possível sofrimento. Porém, a equipa atuou na prevenção tendo antecipado a terapêutica que iria necessitar. Surgiram dificuldades em relação à terapêutica indicada para a perfusão contínua, pois alguns dos fármacos sugeridos pela equipa clínica da medicina paliativa não foram prescritos pela equipa clínica do internamento. Mas o que explica tal facto, se o objetivo de ambas as equipas seria o conforto e a qualidade de vida do João? Será devido aos mitos relacionados com os opióides? Ou o receio que os fármacos levassem à sedação do João e que isso teria implicações na sua vida de relação?

É consensual que os fármacos utilizados na fase final de vida para controlo da dor e da dispneia são os opióides, nomeadamente a morfina (Mercandante, 2011; Ben-Aharon, Gafter-Gvili, Leibovici &

Stemmer, 2012) e que na ausência do reflexo de deglutição, na fase final de vida, estes devem ser administradas por via parentérica - endovenosa ou subcutânea (Chapman & Ellershaw, 2011).

O efeito sedativo da terapêutica era questionado pela mãe: “como é que com ele sedado conseguiria perceber se teria dor ou outro desconforto?” Foi elucidada que a equipa teria forma de perceber se este estaria desconfortável através do fácies esgares de dor, da expressão corporal, dos movimentos corporais e do recurso a escalas para o efeito, ou seja, observar o comportamento era estratégia (DGS, 2010).

A sedação não foi completamente negociada com o João, ao longo do acompanhamento pela equipa, este referiu que: “seria bom estar a dormir nessa altura...”, mas não foi ele a determinar esse momento, sendo dois caminhos diferentes que impedem uma decisão clara em relação ao que a equipa devia fazer, os cuidados não foram adequados de acordo com as suas perceções e as suas estratégias de *coping*.

Em relação às equipas houve um grande envolvimento por parte de ambas, tal como é referido por vários autores (Cassel, Kerr, Pantilat & Smith, 2010 ; Crellin, Roger & Quinn, 2010; Kao et al., 2014; Penrod et al., 2010), manifestado por um vínculo afetivo, caracterizado por uma relação de apego, que gerou ansiedade, choro, fadiga e sensação de desamparo após a morte do João.

O luto do João foi uma etapa importante de todo o processo de acompanhamento das equipas de enfermagem que assistiram o João, tendo-se reunido para dialogar acerca das suas últimas horas de vida, para validar as intervenções e sentimentos das pessoas e comunicar da disponibilidade de apoio por parte da equipa de paliativos nesta situação (Cassel et al., 2010; Crellin, Roger & Quinn, 2010; Kao et al., 2014; Penrod et al., 2010). Esta dinâmica de grupo foi importante para evitar processos de luto patológico das equipas e o meu enquanto membro integrante de uma delas, permitindo o desenvolvimento e crescimento pessoal e profissional, baseado numa prática reflexiva. Para além do sentimento de compaixão que nutri pelo João, realço a importância da valorização das crenças, dos valores e das necessidades da pessoa, e o papel fundamental de assessoria de uma EIHS CP em situações de elevada complexidade, e de como esta pode fazer a diferença na assistência da equipa para evitar um luto complicado (Guldin et al., 2012; Reid, 2013).

## Referências bibliográficas

- Andrus, V. L. (2014). Person-centered care: enhancing patient (person) engagement. *Beginnings / American Holistic Nurses Association*, (february), 18–22.

- Ben-Aharon I., Gafter-Gvili A., Leibovici L., Stemmer S. (2012) Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review and meta-analysis. *Acta Oncology*, 51(8), 996-1008.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito. Excelência e o poder na prática clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto.
- Cassel, J. B., Kerr, K., Pantilat, S. & Smith, T. J. (2010). Palliative care consultation and hospital length of stay. *Journal of Palliative Medicine*, 13(6), 761–767. doi:10.1089/jpm.2009.0379
- Chapman, L & Ellershaw, J. (2011). Care in the last hours and days of life. *Physical Problems - Medicine*, 39 (11), 674-677.
- Concelho Internacional de Enfermeiros (2009) *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna*. Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE).
- Crellin, R. & Quinn, S. (2010). The benefits of hospital-based counselling for patients and staff. *Cancer Nursing Practice*, 9 (9).
- Drick, C. A. (2014). Person-centered care at last: moving into. *Beginnings | American Holistic Nurses Association*, (february), 7–9.
- Guldin, M. B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F. & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679–1685. doi:10.1007/s00520-011-1260-3
- Kao, C. Y., Hu, W. Y., Chiu, T. Y. & Chen, C.Y. (2014). Effects of the hospital-based palliative care team on the care for cancer patients: an evaluation study. *International Journal of Nursing Studies*, 51(2), 226–35. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.05.008
- Li, J. & Porock, D. (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, 51, 1–21. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.04.003
- Liu, Y., Zhang, P. Y., Na, J., Ma, C., Huo, W. L., Han, L., ... Xi, Q. S. (2013). Prevalence, intensity, and prognostic significance of common symptoms in terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 752–7. doi:10.1089/jpm.2013.0028
- Masso, M., Allingham, S. F., Banfield, M., Johnson, C. E., Pidgeon, T., Yates, P. & Eagar, K. (2014). Palliative care phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliative Medicine*, 29(1), 22–30. doi:10.1177/0269216314551814
- McCance, T., Gribben, B., McCormack, B. & Laird, E. A. (2013). Promoting person-centred practice within acute care: the impact of culture and context on a facilitated practice development programme. *International Practice Development Journal*, 3(1), 1–17.
- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing, Theory and Practice*. UK Blackwell Publishing.



- Mercadante, S. (2011). Emerging drugs for cancer-related pain. *Support Care Cancer*, 19, 1887-1893.
- Ordem dos Enfermeiros (2001) *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Acedido a 17-03-2014. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2011b) *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa*. Acedido a 17-03-2014. Disponível em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC\\_RegulamentoCEESituacaoCronic aPaliativa.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronic aPaliativa.pdf)
- Penrod, J. D., Deb, P., Dellenbaugh, C., Burgess, J. F., Zhu, C. W., Christiansen, C. L. ... Morrison, R. S. (2010). Hospital-based palliative care consultation: effects on hospital cost. *Journal of Palliative Medicine*, 13(8), 973–979. doi:10.1089/jpm.2010.0038
- Reid, F. (2013). Grief and the experiences of nurses providing palliative care to children and young people at home. *Nursing Children and Young People*, 25(9), 31–6. doi:10.7748/ncyp2013.11.25.9.31.e366
- Whright, M. & Leahey, M. (2009). *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia: F.A. Davis Company.

**Apêndice 12. Plano de Estágio –UCP Nível II**

## Plano e Estágio –UCP Nível II

Domínio de Competências	Objetivos Específicos	Atividade a desenvolver	Recursos	Indicadores/Critérios de avaliação de Resultados
Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança	1. Identificar a legislação, as políticas e os procedimentos da UCP	1.1 Conversa com elementos da EM e Enf <sup>a</sup> Orientadora/ Diretora. 1.2 Consulta de documentos da unidade: manuais/protocolos/normas	Humanos: Enf <sup>a</sup> Diretora; equipa de enfermagem; EM Materiais: Documentos do serviço (manuais/protocolos/normas)	-Relato sobre a legislação, políticas e procedimentos da UCP
Responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho na área dos cuidados centrados na pessoa com doença oncológica em fase final de vida no controlo da sua dor crónica e dispneia.	2. Utilizar estratégias baseadas na evidência na prestação pela equipa dos cuidados centrados na pessoa com doença oncológica em fase final de vida com vista ao controlo da sua dor crónica e dispneia.	2.1 Realiza sessão de formação da equipa de enfermagem acerca das intervenções baseadas na evidência a utilizar na pessoa com doença oncológica nos últimos dias e horas de vida para o controlo da sua dor crónica e dispneia. 2.2 Presta cuidados à pessoa com doença oncológica em fase final de vida com dor crónica não controlada e dispneia 2.3 Supervisiona a equipa de enfermagem sobre a intervenção para a dor crónica e a dispneia na pessoa com doença oncológica em fase final de vida	Humanos: equipa de enfermagem; Materiais: Plano da ação de sensibilização	-Plano da sessão de formação - Relato sobre os aspetos importantes da formação considerados pela equipa de enfermagem
Inicia e participa em projetos institucionais na área da qualidade	3. Fundamentar a intervenção da prática clínica da equipa de acordo com a evidência particularmente quanto ao controlo da dor crónica e da dispneia da pessoa com doença oncológica em fase final de vida	3.1 Elabora NOC de intervenção na dor 3.2 Criação de NOC de intervenção na dispneia 3.3 Executa poster sobre a abordagem da dor e da dispneia na pessoa com doença oncológica em fase final de vida 3.4 Revê colheita de dados de enfermagem	Humanos: Enf <sup>a</sup> Directora; equipa de enfermagem; EM Materiais: Guidelines internacionais	NOC de intervenção na dor NOC de intervenção na dispneia Poster  Colheita de dados revista

**Apêndice 13. Plano de Formação da UCP Nível II**



## Plano de Formação da UCP Nível II

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

5º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica Vertente de Enfermagem Oncológica

Ação sobre: O controlo da dor e da dispneia na fase final de vida da pessoa com doença oncológica: intervenções de enfermagem centrada na pessoa

Formador: Mestranda Ent<sup>ra</sup> Andreia Ramos    Destinatários: Enfermeiros UCP    Local: Auditório da UCCI    Data: 12/01/2015    Duração: 1 Hora

Objetivos Gerais - Sensibilizar a equipa de enfermagem para os cuidados prestados às pessoas internadas na unidade com dor e dispneias não controladas.

- Apresentar o projeto de intervenção e os resultados decorrentes da evidência que o suportam

Obejetivos Específicos	Conteúdos	Metodologias/ Técnicas	Recursos didáticos	Avaliação	Duração
Caraterizar as dimensões inerentes à fase final de vida da pessoa com doença oncológica com dor crónica e dispneia	Apresentar tema Prevalência da dor crónica e da dispneia; Dimensões da fase final de vida	Expositiva/ Apresentação de Powerpoint sobre os conteúdos	Vídeo projetor e computador	Formativa	20 min
Selecionar as escalas a utilizar na monitorização da dor crónica e da dispneia na pessoa com doença oncológica em fase final de vida	Escalas de avaliação da dor Escalas de avaliação da dispneia	Expositiva/ Apresentação de Powerpoint sobre os conteúdos	Vídeo projetor e computador	Formativa	15 min
Enumerar 3 intervenções farmacológicas e 3 intervenções não farmacológicas para o controlo da dor e da dispneia	Tratamento da dor e dispneia (medidas farmacológicas e medidas não farmacológicas) Algoritmo da monitorização de sintomas	Expositiva Ativa/Debate; Resolução de Estudo de Caso	Vídeo projetor e computador	Formativa	23 min

**Apêndice 14.** Norma de Orientação Clínica de Intervenção na Dor

# NORMA DE ORIENTAÇÃO CLÍNICA

## Intervenção na dor

### Objetivo

Definir a metodologia para a intervenção do profissional de saúde junto da pessoa com dor.

### Âmbito

Este procedimento aplica-se às pessoas internadas na UCCI, havendo referências com a indicação que aplicam-se apenas na UCP.

### Definições

Dor- uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial ou descrita em termos de tal dano, a dor crónica permanece mais de a 3 meses (IASP, 2012).

### Abreviaturas e Siglas

AV	-	Atividades de vida
DOC	-	Documentos
E. Doloplus	-	Escala <i>Doloplus 2</i>
EM	-	Equipa Multidisciplinar
EN	-	Escala Numérica
EQ	-	Escala Qualitativa
Enf.	-	Enfermeiro
EQ	-	Escala Qualitativa
Ft	-	Fisioterapia
INF.	-	Informação
Med.	-	Médico
RESP.	-	Responsável
UCCI	-	Unidade de Cuidados Continuados Integrados
UCP	-	Unidade de Cuidados Paliativos

### Bibliografia:

- Brabin, E. & Mitchell, A. (2011). Management of pain in the terminally ill. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 12(2), 46–49. doi:10.1016/j.mpaic.2010.10.024
- Dalacorte, R. R., Rigo, J. C. & Dalacorte, A. (2011). Pain management in the elderly at the end of life. *North American Journal of Medical Sciences*, 3(8), 348–54. doi:10.4297/najms.2011.3348
- Diniz, L. (2012) Dor crónica. In Anedo & Clínica da Dor (Coords.) *Manual de dor crónica* (pp. 87-100). Lisboa: Fundação Grunenthal Portugal.
- Direção Geral da Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor crónica na pessoa idosa*. Acedido a 19-05-2014. Disponível em: <http://www.dgs.pt/?cr=16947>
- Direção Geral de Saúde (2003). *A dor como 5º sinal vital: registo sistemático da intensidade da dor*. Acedido a 19-05-2014. Disponível em: <http://www.esscvp.eu/wordpress/wp-content/uploads/2015/06/Dor5SinalVitalCircularNormativaDGS.pdf>
- Hughes, L. D. (2012). Assessment and management of pain in older patients receiving palliative care. *Nursing Older People*,

# NORMA DE ORIENTAÇÃO CLÍNICA

## Intervenção na dor

24(6), 23–29.

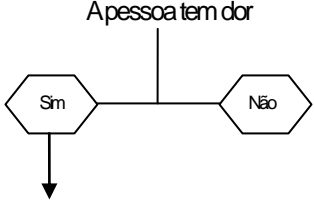
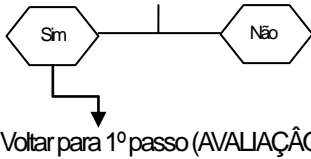
### Descrição do processo

FLUXOGRAMA	RESP.	EXECUTA	DOC./REGISTOS	INF. ADICIONAL
<p><b>1ª AVALIAÇÃO DA DOR</b> A pessoa tem capacidade de autoavaliação:</p> <p><b>Instrumentos de auto-avaliação:</b> -EN -EQ</p> <p><b>História da dor:</b> - Características da dor - Forma de comunicar a dor - Factores de alívio e agravamento - Estratégias de <i>coping</i> - Impacto nas AV - Conhecimento, percepção e expectativas sobre a doença, dor e tratamento - Impacto psicossocial e espiritual - Sintomas associados - Descrição do uso e efeitos das medidas terapêuticas</p> <p><b>Instrumentos de heteroavaliação:</b> - E. <i>Doloplus 2</i> - PAINAD - <i>Abbey Pain Scale</i></p> <p><b>Aspectos a Considerar:</b> - Expressões vocais</p>	EM	Enfermeiro	Sistema informático	Periodicidade - pelo menos uma vez por turno, exceto no turno da noite
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	Intensidade: -EN -Pretende-se que a pessoa faça a equivalência entre a intensidade da sua dor e uma classificação numérica. -EQ- a pessoa classifica a intensidade da sua dor com adjetivos quantitativos
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Evolução: duração e padrão; Localização; Irradiação; Tipo de dor;
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Formas habituais de comunicar/manifestar/expressar a dor
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	O que alivia e agrava a dor?
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	O que faz quando tem dor?
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	De que forma a presença da dor afeta a sua vida?
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	A que atribui esta dor? O que espera do tratamento? O que é para si um nível de dor desejável?
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	Como é que a dor afeta a sua relação com os outros? Afeta-a psicológica e espiritualmente?
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Que outros sintomas acompanham a dor
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	Efeitos secundários da terapêutica
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	-E. <i>Doloplus 2</i> - pessoas idosas com problemas de comunicação verbal - PAINAD – pessoa idosa com ou sem demência. - <i>Abbey Pain Scale</i> – pessoa não comunicante com doença oncológica em <u>cuidados paliativos</u>
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Sugestivos de dor (gemido, choro, grito)



# NORMA DE ORIENTAÇÃO CLÍNICA

## Intervenção na dor

- Expressão facial - Expressão corporal  - Modificações Comportamentais	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Tensão ou esgares de dor
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Inquietação, ↑ ou ↓ da atividade motora, defesa ou apoio da parte afetada, resistência física
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Perturbações do sono irritabilidade, ansiedade, agressividade, ↓ da interação, indiferença à estimulação
FLUXOGRAMA	RESP.	EXECUTA	DOC./REGISTOS	INF. ADICIONAL
<b>2º DIAGNÓSTICO:</b> 	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	
<b>3º INTERVENÇÃO:</b> <b>Medidas Farmacológicas</b> - Instituição ou ↑ da terapêutica basal - Administração de terapêutica de resgate <b>Medidas Não Farmacológicas</b> - Acupuntura - Apoio emocional - Gerir ambiente - Massagem	Med	Enfermeiro	- Sistema informático - Guia terapêutico	Quando não tem terapêutica analgésica; ou aumentar analgesia de base quando necessitou de mais de 3 resgates nas últimas 24h.
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático - Guia terapêutico	Terapêutica de resgate ou de SOS tem o mesmo significado
	EM	EM	Sistema informático	Que medidas não farmacológicas foram desenvolvidas para diminuir a dor
	Ft	Ft	Sistema informático	
	Enf.	Enf.	Sistema informático	Promover o apoio, a segurança e o relaxamento, reduzir a ansiedade.
	Enf.	Enf.	Sistema informático	Proporcionar um ambiente a gosto da pessoa (escurecido, aquecido)
	EM	Enf. e FT	Sistema informático	Facilitar o relaxamento e diminuir a tensão muscular
FLUXOGRAMA	RESP.	EXECUTA	DOC./REGISTOS	INF. ADICIONAL
<b>4º AVALIAR INTERVENÇÃO</b> Pessoa com dor 	EM	EM	Sistema informático	

**Apêndice 15.** Norma de Orientação Clínica de Intervenção na Dispneia

# NORMA DE ORIENTAÇÃO CLÍNICA

## Intervenção da dispneia

### Objectivo

Definir a metodologia para a intervenção na dispneia.

### Âmbito

Este procedimento aplica-se às pessoas internadas na UCCI, havendo referências com a indicação que aplicam-se apenas na UCP.

### Definições

**Dispneia** - a dispneia é um sintoma de natureza subjetiva, descrevendo-se como a sensação de dificuldade em respirar, a falta de ar, condicionada por fatores multidimensionais (Azevedo, 2010).

### Abreviaturas

AV	-	Atividades de vida
DOC	-	Documentos
E. Borg	-	Escala de <i>Borg</i> modificada
EM	-	Equipa Multidisciplinar
EN	-	Escala Numérica
Enf.	-	Enfermeiro
EVA	-	Escala Visual Analógica
Ft	-	Fisioterapia
INF.	-	Informação
Med.	-	Médico
RESP.	-	Responsável
UCCI	-	Unidade de Cuidados Continuados Integrados
UCP	-	Unidade de Cuidados Paliativos

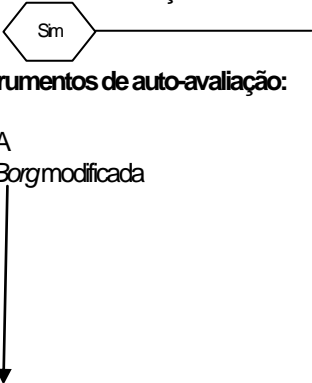
### Bibliografia:

- Currow, D. C., Higginson, I. J. & Johnson, M. J. (2013). Breathlessness—current and emerging mechanisms, measurement and management: a discussion from an European Association of Palliative Care Workshop. *Palliative Medicine*, 27(10), 932–8. doi:10.1177/0269216313493819
- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C. & Abernethy, A. P. (2011). Dyspnea review for the palliative care professional: assessment, burdens, and etiologies. *Journal of Palliative Medicine*, 14(10), 1167–72. doi:10.1089/jpm.2011.0109
- Kamal, A. H., Maguire, J., Wheeler, J. L., Currow, D.C & Abernethy, A.P. (2012). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 730–730. doi:10.1089/jpm.2012.0047
- Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I. & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients - implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 15(5), 459–69. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.013

# NORMA DE ORIENTAÇÃO CLÍNICA

## Intervenção da dispneia

### Descrição do processo

FLUXOGRAMA	RESP.	EXECUTA	DOC./REGISTOS	INF. ADICIONAL
<p><b>1ª AVALIAÇÃO DA DOR</b> A pessoa tem capacidade de autoavaliação:</p>  <p><b>Instrumentos de auto-avaliação:</b> -EN -EVA -E. <i>Borg</i> modificada</p>	EM	Enfermeiro	Sistema informático	Periodicidade - pelo menos uma vez por turno, exceto no turno da noite, sempre que a pessoa apresente sinais de dispneia, ou verbalize a mesma.
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	-EN - Pretende-se que a pessoa faça a equivalência entre a intensidade da sua dispneia e uma classificação numérica. - EVA - a pessoa faça a equivalência entre a intensidade da sua dispneia e uma classificação na linha reta. - E. <i>Borg</i> modificada - a pessoa classifique a intensidade da sua dispneia com adjetivos quantitativos.
<p><b>História da dispneia:</b> - Características da dispneia - Fatores de alívio e agravamento</p> <p>- Estratégias de <i>coping</i></p> <p>- Impacto nas AV</p> <p>- Conhecimento percepção e expectativas sobre a doença, dispneia e tratamento</p> <p>- Impacto psicossocial e espiritual</p> <p>- Sintomas associados</p> <p>- Descrição do uso e efeitos das medidas terapêuticas</p>	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Evolução: duração e padrão.
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	O que alivia e agrava a dispneia?
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	O que faz quando tem dispneia?
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	De que forma a presença da dispneia afeta a sua vida? Tolerância ao exercício e à atividade.
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	A que atribui esta dispneia? O que espera do tratamento? O que é para si um nível de dispneia desejável?
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	Como é que a dispneia afeta a sua relação com os outros? Afeta a psicológica e espiritualmente?
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Que outros sintomas acompanham a dispneia (dor no peito, tosse, expectoração, hemoptises, febre; ansiedade).
	EM	Enfermeiro	Sistema informático	Efeitos secundários da terapêutica

# NORMA DE ORIENTAÇÃO CLÍNICA

## Intervenção da dispneia

<p><b>Instrumentos de heteroavaliação:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Não existem instrumentos validados para a população portuguesa</li> </ul> <p style="text-align: center;">↓</p> <p><b>Aspetos a Considerar:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Frequência cardíaca</li> <li>- Frequência respiratória</li> <li>- Função respiratória</li> <li>- Expressão Facial</li> </ul>	Não	EM	Enfermeiro	Sistema informático	<i>Respiratory Distress Observation Scale</i> ® - para a pessoa em Cuidados Paliativos com compromisso cognitivo, uma escala ordinal que avalia oito parâmetros observáveis
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático		
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático		
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Uso da musculatura acessória para a respiração; padrão respiratório paradoxal; ruído no final da expiração, adejo nasal	
	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático	Agitação; expressão facial de medo com olhos abertos, músculos faciais tensos, sobrancelhas franzidas, boca aberta.	
FLUXOGRAMA	RESP.	EXECUTA	DOC./REGISTOS	INF. ADICIONAL	
<p><b>2º DIAGNÓSTICO:</b></p> <p>A pessoa tem dispneia</p> <p><b>3º INTERVENÇÃO:</b></p> <p><b>Medidas Farmacológicas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Instituição ou ↑ da terapêutica basal</li> <li>- Administração de terapêutica de resgate</li> </ul> <p><b>Medidas Não Farmacológicas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Acupuntura</li> <li>- Apoio emocional</li> <li>- Gerir ambiente</li> <li>- Técnicas de relaxamento</li> </ul>	Enf.	Enfermeiro	Sistema informático		
	Med	Enfermeiro	- Sistema informático - Guia terapêutico	Iniciar terapêutica dirigida para a dispneia	
	Enf.	Enfermeiro	- Sistema informático - Guia terapêutico	Terapêutica de resgate ou de SOS têm o mesmo significado	
	EM	EM	Sistema informático		
	Ft	Ft	Sistema informático		
	Enf.	Enf.	Sistema informático	Promover o apoio, a segurança e o relaxamento. Reduzir a ansiedade.	
	Enf.	Enf.	Sistema informático	Proporcionar um ambiente a gosto da pessoa (arejado, proporcionar leque ou ventoinha)	
EM	Enf.	Sistema informático	Estratégia para desviar a atenção à dispneia		
FLUXOGRAMA	RESP.	EXECUTA	DOC./REGISTOS	INF. ADICIONAL	
<p><b>4º AVALIAR INTERVENÇÃO</b></p> <p>Pessoa com dispneia</p> <p>Voltar para 1º passo (AVALIAÇÃO)</p>	EM	EM	- Sistema operativo medicine one		

**Apêndice 16.** Poster sobre: “O controlo da dor e da dispneia na fase final de vida da pessoa com doença oncológica: intervenções de enfermagem centradas na pessoa”

**O controlo da dor e da dispneia na fase final de vida da pessoa com doença oncológica: intervenções de enfermagem centradas na pessoa**

**UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE NÍVEL II**

AUTOR: Andreia Ramos, Fevereiro 2015

**Introdução**

Os últimos dias de vida de uma pessoa acarretam angústias e sofrimento, sofrimento esse não só emocional, mas mesmo físico porque está associado a descontrolo de sintomas como a dor e a dispneia (Helena, Gonçalves, Maria & Freitas, 2012).

Vários estudos afirmam ser a dor e a dispneia os sintomas mais frequentes na pessoa com doença terminal (Cherny, 2014; Haugan, 2013).

O controlo de sintomas é essencial nos últimos dias de vida da pessoa, mas exige que os enfermeiros avaliem meticulosamente os sintomas, com recurso a instrumentos validados, afim de estabelecer um diagnóstico diferencial, implementando um plano de intervenção que contemple medida farmacológicas e não farmacológicas, com vista ao conforto e qualidade de vida da pessoa e sua família (Monroe, Carter, Feldt, Dietrich & Cowan, 2013).

**Objetivos**

- Identificar as boas práticas de enfermagem para o controlo da dor crónica e da dispneia da pessoa em últimos dias de vida com doença oncológica nomeando as indicações destas.
- Caracterizar as diferentes escalas para monitorização da dor crónica e da dispneia na pessoa com doença oncológica em últimos dias de vida

**Metodologia**

- Descritiva e analítica, baseada na pesquisa bibliográfica.

**Análise de Conteúdo:**

**Conceitos:**

**Dor**— uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial ou descrita em termos de tal dano. Estabelecendo como dor crónica a que permanece após o tempo expeável para a viabilidade tecidual normal, ou seja, superior a 3 meses (IASPA, 2012).

**Dispneia** - com uma sensação desconfortável de falta de ar, que pode estar relacionada com o próprio cancro, com as metastases deste ou com toxicidade pulmonar decorrente dos tratamentos como a quimioterapia, a radioterapia ou a cirurgia (Corcoran, 2013).

**Fase Final** - a morte é provável dentro de dias, aquilo que na literatura inglesa se encontra com últimos dias e horas devida (Masso et al., 2014)

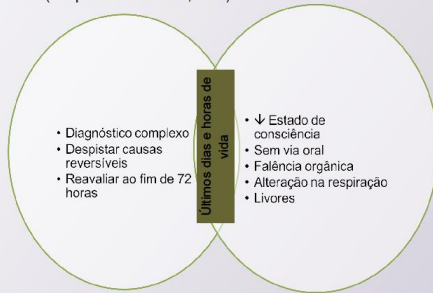
**Conclusões:**

- O **enfermeiro** enquanto membro da equipa multidisciplinar tem um papel preponderante na **avaliação** sistemática dos sintomas através de instrumentos validados ( Inventário Resumido da dor (formulário abreviado); ESAS; *Abbey Pain Scale*; PAINAD); bem como na **monitorização** constante dos sintomas e da forma como estes tem impacto na pessoa e cuidador, afim de estabelecer um plano de intervenção individualizado.
- A abordagem destes dois sintomas assenta numa **intervenção multidisciplinar** que requer o recurso a terapêutica farmacológica e não farmacológica.
- A nível das medidas **farmacológicas** o enfermeiro é responsável pela sua administração, identificação e despiste de efeitos secundários associados, bem como a avaliação da sua eficácia e instruir a pessoa e cuidador na gestão dos mesmos.

**BIBLIOGRAFIA**

Chapman, L & Ellershaw, J. (2011). Care in the last hours and days of life. *Physical Problems - Medicine*, 39 (11), 674-677.  
 Cherny, N. I. (2014). ESMO Clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*, 25(July), iii143–iii152. doi:10.1093/annonc/ndu238.  
 Corcoran, E. (2013). Palliative care and dyspnea. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(4), 438-440.  
 Currow, D. C., Higginson, I. J. & Johnson, M. J. (2013). Breathlessness—current and emerging mechanisms, measurement and management: a discussion from an European Association of Palliative Care Workshop. *Palliative Medicine*, 27(10), 932–8. doi:10.1177/0269216313493819.  
 Haugan, G. (2013). Meaning-in-life in nursing-home patients : a correlate with physical and emotional symptoms. *Journal of Clinical Nursing*, 10(30), 1030–1043. http://doi.org/10.1111/jocn.12282.  
 Helena, M., Gonçalves, D. A., Mana, O. & Freitas, S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, III série, 115–124.  
 International Association for the Study of Pain (2012). *Definição da dor*. Acedido a 16-04-214. Disponível em: http://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576#Pain.  
 Masso, M., Allingham, S. F., Banfield, M., Johnson, C. E., Pidgeon, T., Yates, P. & Eagar, K. (2014). Palliative care phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliative Medicine*, 29(1), 22–30. doi:10.1177/0269216314551814.  
 Monroe, T. B., Carter, M. A., Feldt, K. S., Dietrich, M. S. & Cowan, R. L. (2013). Pain and hospice care in nursing home residents with dementia and terminal cancer. *Geriatrics & Gerontology International*, 13(4), 1018–25. doi:10.1111/ggi.12049.  
 Ritto, C. & Rocha, F. (2012). Avaliação da dor. In Anedo & Clínica da Dor (Coords.) *Manual de dor crónica* (pp. 87-100). Lisboa: Fundação Grunenthal Portugal.

**Figura 1.** Caracterização dos últimos dias e horas de vida (Chapman & Ellershaw, 2011).



**Tabela 1.** Etapas da avaliação da dor (Ritto & Rocha, 2012)

Avaliação	INF. ADICIONAL
A pessoa tem capacidade de autoavaliação?	Períodicidade - pelo menos um vez por turno, excepto no turno da noite
Instrumentos de auto-avaliação: -EN -EQ	-EN -Pretende-se que a pessoa faça a equivalência entre a intensidade da sua dor e uma classificação numérica. -EQ- a pessoa classifique a intensidade da sua Dor.
História da dor:	Evolução:duração e padrão; Localização; Qualidade; Intensidade
- Características da dor -Forma de comunicar a dor	Formas habituais de comunicar/ manifestar/ expressar a dor
- Factores de alívio e agravamento -Estratégias de coping	O que alivia e agrava a dor? O que faz quando tem dor?
- Impacto nas AV	De que forma a presença da dor afeta a sua vida?
- Conhecimento percepção e expetativas sobre a doença, dor e tratamento -Impacto psicossocial e espiritual	A que atribui esta dor? O que espera do tratamento? Como é que a dor afeta a sua relação com os outros? Afeta psicologicamente e espiritualmente?
- Sintomas associados -Descrição do uso e efeitos das medidas terapêuticas	Que outros sintomas acompanham a dor Efeitos secundários da terapêutica
Avaliação	INF. ADICIONAL
A pessoa tem capacidade de autoavaliação?	Períodicidade - pelo menos um vez por turno, excepto no turno da noite-
Instrumentos de hetero-avaliação: - E. Doloplus - PAINAD - Abbey Pain Scale	- E. Doloplus- pessoas idosas com problemas de comunicação verbal - PAINAD – pessoa idosa com ou sem demência. - Abbey Pain Scale – pessoa não comunicante com doença oncológica em cuidados paliativos
Aspetos a Considerar: - Expressões vocais - Expressão facial -Expressão corporal	Sugestivos de dor (gemido, choro, grito) Tensão ou esgares de dor Inquietação, ↑ ou ↓ da atividade motora, defesa ou apoio da parte afetada, resistência física
- Modificações Comportamentais	Perturbações do sono irritabilidade, ansiedade, agressividade, ↓ da interação, indiferença à estimulação.

**Intervenções de Enfermagem: DOR** (Ritto & Rocha, 2012)

**Medidas farmacológicas:** Administração de terapêutica opioide (TD; PO, SC em perfusão contínua); Administração de adjuvantes;

**Medidas não farmacológicas:** Acunptura; Apoio emocional; Gerir Ambiente, Massagem;

**Tabela 2.** Escalas de avaliação da dor (Ritto & Rocha, 2012)

DOR	Nome	Tipo	Validação	Critério
Auto-avaliação	Escala Numérica	Unidimensional	Traduzida	+ 6 anos
	E. Visual Analógica	Unidimensional	Traduzida	+ 6 anos
	E. Qualitativa	Unidimensional	Traduzida	+ de 4 anos
Hetero-avaliação	Brief Pain Inventory	Multidimensional	População Portuguesa	+ 6 anos
	Doloplus	Multidimensional	População Portuguesa	+ de 65 anos
	PAINAD	Multidimensional	População Portuguesa c/ ou S/	+ de 65 anos
	Abbey Pain Scale	Multidimensional	População Portuguesa	Pessoa não comunicante com doença oncológica em cuidados paliativos

**Tabela 3.** Escalas de avaliação da dispneia (Currow, Higginson & Johnson, 2013)

Dispneia	Nome	Tipo	Validação	Critério
Auto-avaliação	E. Borg modificada	Unidimensional-intensidade	Traduzida	+ 6 anos
	E. Visual Analógica	Unidimensional-intensidade	Traduzida	+ 6 anos
	Escala Numérica	Unidimensional-intensidade	Traduzida	+ 6 anos
Hetero-avaliação	Respiratory Distress Observation Scale	Multidimensional	Inglês, sem tradução e validação	Pessoa sem resposta e/ou alteração da consciência

**Intervenções de Enfermagem: Dispneia** (Currow, Higginson & Johnson, 2013)

**Medidas farmacológicas:**

- Opióides (PO, SC, INAL)
- Benzodiazepinas
- Furosemda (40 mg em SF por NEB ou SC)
- Oxigenioterapia

**Medidas não farmacológicas:**

- Acunpuntura
- Apoio emocional
- Gerir Ambiente (ventoinha)
- Técnicas de relaxamento