

Instituto Politécnico de Castelo Branco

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

RELATÓRIO DE PRÁTICA CLÍNICA

Avaliação de sintomas num serviço de otorrino

Dina Sofia Fernandes Alves

Dissertação apresentada ao Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Doutora Ana Paula Antunes Gonçalves Sapeta, Professor Coordenador da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco e a coorientação científica da Mestre Emília. Maria da Silva Fradique do Hospital de Santa Maria.

2012

*“No dia em que a morte bater à tua porta
Que lhe oferecerás?
Porei diante de minha hóspede o vaso cheio de minha vida
Não a deixarei ir de mãos vazias...”*

Rabindranath Tagore

Agradecimentos

A todos os que direta ou indiretamente contribuíram para a concretização deste Projeto, o meu bem-haja, nomeadamente a:

- Funcionárias da Biblioteca da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, e da Escola Superior de Enfermagem Maria Resende;
- À Professora Paula Sapeta pela sua preciosa orientação, e à Enfermeira Mestre Emília Fradique pela coorientação. A ambas obrigada pelo apoio e atenção dedicada;
- À minha família pelo apoio total e incondicional;
- Aos meus amigos, pelo incentivo ao longo desta caminhada e pela sua compreensão pela minha ausência;
- Profissionais da Equipa Intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos onde realizei o meu estágio;
- Aos meus colegas de trabalho pela sua disponibilidade em trocar os meus turnos para realizar o meu estágio;

Sem vós não seria possível concretizar mais esta Etapa.

Bem-hajam!

Sumário

Trabalho académico realizado no âmbito do 1.º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Doutor Lopes Dias, sob orientação da Professora Doutora Paula Sapeta, e coorientação da Enfermeira Doutoranda Emília Fradique tendo como temáticas centrais a Avaliação e Monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos e reflexão crítica sobre a Prática Clínica desenvolvida em Serviços de Cuidados Paliativos. A realização do presente trabalho visa a obtenção do grau de Mestre.

Para a realização da Prática Clínica, achei que a opção mais coerente e plausível seria a de optar por uma equipa que também presta cuidados em meio Hospitalar, e que dá suporte ao serviço onde desempenho funções de enfermeira, de forma a permitir-me uma melhor assimilação, esquematização e adaptação dos seus contextos ao meu, tornando a partilha de experiências ainda mais enriquecedora e uma mais-valia para o meu desempenho profissional. Assim, desenvolvi a Prática Clínica numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital onde desempenho função de enfermeira.

O ensino clínico é fundamental no processo de aprendizagem do aluno, dado que permite, em conjunto com os outros Profissionais de Saúde, desenvolver conhecimentos e capacidades nas várias vertentes do saber. O Projeto de Intervenção desenvolvido durante a prática clínica foi implementado no respetivo Local de Trabalho -serviço de Otorrinolaringologia.

Só considerando a pessoa doente na sua integralidade é que será possível aliviar o sofrimento e promover o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade da pessoa em situação de doença terminal. Uma avaliação adequada dos sintomas é da maior importância para um bom controlo dos sintomas, permitindo manter uma boa qualidade de vida, sendo este um dos objetivos dos cuidados paliativos. Estudos revelam que a falta de uma avaliação contínua/sistemática é uma das razões para uma idealização inferior de avaliação de sintomas. (Pereira, 2010; Bergh, Kvaem, Aass *et al* 2011). Vários autores dão relevo ao controlo sintomático, pois o não tratamento deste provoca sofrimento e descontrolo de sintomas físicos e psicológicos. A demonstração do efetivo controlo de sintomas, assegura um nível elevado na qualidade dos cuidados prestados. É fundamental a utilização de instrumentos de avaliação de sintomas, que permitam o registo dos padrões de avaliação do controlo de sintomas paliativos, como a Edmonton Symptom Assessment Scale.

O controlo de sintomas prolongam com efetividade a qualidade dos momentos por bem-estar podendo até aumentar a quantidade, dar vida aos dias e não dias à vida, como refere MacDonald (2002), *“Um esforço para controlar os sintomas, (...), pode não só melhorar a qualidade de vida, mas também pode melhorar a quantidade de vida”*.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Avaliação e monitorização de sintomas; Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Abstract

This document was prepared within the scope of the I Master of Palliative Care from the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias under the guidance of Doctor Paula Sapeta, and the co guidance of nurse Emilia Fradique. This document aims to discuss issues related to the Assessment and Management of Symptoms in Palliative Care and critically appraising Professional Practice in Palliative Care Units. Through this document I aim to qualify myself for the Master's Degree.

For the realisation of clinic practice, I chosed to work side by side with a team that works and care in the hospital environment, that gives support to the service where I work as a nurse, therefore that allows me to have a better knowledge and embrasse their know-how to my professional life. In this way, this share allows me to have more richier professional experiences.

Clinical teaching is vital to the learning process of a student that allows students' knowledge and skills in this area and enables them to cooperate with Medical Practitioners. The Research Project was designed and established during the practice in my work place.

Considering only the illness situation of the patient it is possible to relieve the suffer and promote the well-being, the life quality and the patient dignity in a situation of terminal disease. A real and conscient symptom evaluation is one of the most important aspect for a correct symptom control, because it allows to keep a good life quality. This is one of the palliative care objectivs. Surveys reveal that the absence of systematic assessment might result in an inferior idealised scenario in monitoring symptoms (Pereira, 2010; Bergh, Kvaem, Aass *et al* 2011). Several authores give importance to the symptomatic control because the not treatment revels suffer and uncontrol of physical and psychological symptoms the demosnstration of effective symptom control, assures a high level in the quality of health care. It is important the use of symptom evaluation tools that permits the evaluation registry patterns of palliative symptoms control such as the Edmonton Symptom Assessment Scale.

The symptom control promots effectively the quality of well-being moments and might even improve the length of those moments, give life to the days instead of give days to life, like MacDonald (2002) states, *“A concerted effort to control symptoms, (...) could not only improve quality of life but could also improve quantity of life.”*

Key words: Palliative Care; Assessment and Management of Symptoms;
Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Índice geral

Agradecimentos	iii
Sumário	iv
Abstract	v
Índice geral	vi
Índice de Figuras	vii
Índice de Tabelas	viii
Siglas e Abreviaturas	ix
1. Introdução	11
2. Modelo de organização e funcionamento do serviço/ Equipa de Cuidados Paliativos	14
3. Estágio na Unidade de Medicina Paliativa	22
3.1 Apoio à família.....	23
3.2 - Comunicação adequada.....	29
3.3 -Trabalho em equipa	35
3.4 - Controlo de Sintomas.....	40
4. Projeto de Intervenção no serviço	51
4.2 Descrição do objetivo da inclusão da escala ESAS:	73
4.3 Quem deve e como se deve preencher o ESAS:	74
4.4 Quando aplicar o ESAS:	76
4.5 Como aplicar o ESAS:.....	77
5. Conclusão	81
6. Bibliografia	83
7. Anexos	89

Índice de Figuras

Figura 1 - Causas mais frequentes de náuseas e vômitos crónicos.....	64
---	-----------

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Principais alterações nos últimos dias de vida.....	45
--	----

Siglas e Abreviaturas

ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
EAPC	Associação europeia de Cuidados Paliativos
ECCI	Equipa de cuidados continuados integrados
EIHSCP	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ESAS	Edmonton Symptom Assessment scale
h	Horas
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
min	Minutos
Nº	Número
OMS	Organização Mundial de Saúde
ORL	Otorrinolaringologia
PNCP	Plano Nacional de Cuidados Paliativos
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
Sr.	Senhor
Sr ^a	Senhora
SECPAL	Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
SFAP	Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
UMP	Unidade de Medicina Paliativa

1. Introdução

Este documento constitui um relatório de estágio para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos, no âmbito, do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias.

De acordo com o plano de estudos este curso preconiza, após o cumprimento de um período teórico (1ºano - 1º e 2º semestre), a realização da prática clínica, com o total de 405 horas de trabalho global, e a elaboração de um relatório de estágio num total de mais 405 horas (2º ano - 1º semestre).

Os estágios foram desenvolvidos em meio hospitalar. O estágio inserido na equipa de Cuidados Paliativos, foi desenvolvido na Equipa de Suporte Intra-Hospitalar em Cuidados Paliativos (EIHSCP), no período de 28 de Fevereiro a 3 de Abril, com a realização de um turno posteriormente para apresentação do trabalho escrito realizado, turno este escolhido em conjugação com outros alunos que se encontravam a realizar estágio no local (pois este local de estágio só permite um aluno na área de enfermagem por dia)

Este serviço tem estabelecido um horário de funcionamento de enfermagem das 8h às 16h, mas devido às necessidades do serviço, o horário de saída é sempre superior. Durante a realização do meu estágio conciliei este com o horário de serviço, havendo uma variedade no horário de saída de turno, entre as 15 e as 17h. A enfermeira supervisora e orientadora de estágio, foi-me atribuída pela Chefe do serviço. O estágio desenvolvido no serviço onde desempenho funções foi realizado de 18 de Junho a 11 de Julho, data discordante da proposta inicialmente no projeto à prática clínica, alterada por problemas pessoais que modificaram o curso do programado e planeado.

O hospital onde estagiei consagra importantes funções integradas, para além da prestação de cuidados de saúde e de consultadoria, também de formação pré, pós-graduada e continuada, inovação e investigação, assim, a escolha da EIHSCP como local para realizar o meu estágio esteve relacionada com o fato de a instituição ser uma referência a nível do ensino e da formação em saúde. Outro fator que orientou a minha escolha foi o fato de exercer funções na instituição, de considerar este aspeto facilitador da aprendizagem.

O fato de trabalhar nesta instituição e de haver uma ligação entre serviços, permitiu-me vivenciar experiências de trabalho, sendo confrontada com boas situações que me inspiraram nesta área, levando-me a melhorar a minha formação e conseqüentemente o meu cuidar, sendo esta equipa a razão que me levou a escolher esta área de formação, e estando também ela presente no meu dia-a-dia de trabalho, achei pertinente conhecê-la melhor e realizar lá o meu estágio.

A EIHSCP é constituída pela consulta externa e pela interconsulta, este serviço, também muitas vezes designado de unidade de medicina paliativa, encontra-se localizado no centro de ambulatório. Fisicamente é constituído por uma sala de observação, onde se faz essencialmente a consulta médica e de enfermagem em simultâneo, bem como todas as técnicas médicas e de enfermagem, que permitem unicamente a observação de um doente de cada vez; também é constituído por uma sala de reuniões, onde diariamente se realizava a consulta de psicologia;

alocadas a estas duas salas existe uma terceira sala, onde se encontra a secretária de cada um dos elementos da equipa multidisciplinar, e onde se realiza a nível de enfermagem a monitorização telefónica e todas as atividades em que é necessário o uso de computador, como inserção do doente na RNCCI, organização e arquivo e processos, ou o arrumo de material. A equipa multidisciplinar é constituída por uma médica de Medicina Interna formada em Medicina Paliativa, uma assistente social, uma psicóloga, uma enfermeira chefe, a qual chefia para além deste serviço também a unidade da dor, e por duas enfermeiras em prestação de cuidados, duas assistentes operacionais e por uma administrativa a tempo parcial.

O serviço de ORL, serviço onde desempenho funções de enfermeira nível 1, é constituído pela consulta externa, urgência de ORL, internamento, e unidade de Cuidados Intensivos/intermédios, e serviço de observação pós-cirúrgico, e ainda pelo Bloco operatório. O serviço de internamento, é formado por 21 camas, e onde são internados utentes oncológicos, desde a fase diagnóstico à fase terminal, para realização de quimioterapia, radioterapia, ou por intercorrências destes dois tratamentos (efeitos secundários), mas também doenças agudas do foro ORL (epistáxis, abscessos faríngeos, surdez súbita). Muitos dos doentes oncológicos, a doença encontra-se em progressão grave, evoluindo para a terminalidade durante o internamento, alguns destes referenciados e acompanhados pela EIHS CP. O meu campo de estágio e o meu projeto de intervenção foi realizado apenas neste serviço de internamento. A equipa que desempenha funções neste serviço é formada pelo enfermeiro chefe, uma enfermeira responsável pela coordenação do piso, e por dezanove enfermeiros na prestação de cuidados.

A prática clínica em Cuidados Paliativos é importante e fundamentada pela EAPC e pela ANCP, pois, independentemente da tipologia ou organização em CP, deve, pelo menos, o líder de cada grupo profissional envolvido (neste caso, importa Enfermeiro) possuir formação avançada ou especializada, como formação em sala e estágios. A reflexão sobre a prática pode ser usada como modelo de aprendizagem e de desenvolvimento de competências técnicas e não técnicas, e a reflexão em ensino clínico é essencial pois os serviços assumem-se como lugares de expressão da prática profissional, onde se podem mobilizar e ajustar conhecimentos. Vários estudos na área de enfermagem efetivam a relação entre competências e exercício profissional. Canário (1997) faz apelo à mobilização de um conjunto diverso de saberes, contextualizados e transformados em competências na relação com o doente; Costa (2002), identifica a prática profissional como geradora de conhecimentos, contribuindo para a formação quer pessoal, quer do grupo profissional e o hospital, como um espaço de confronto entre o *fazer*, o *saber* e o *saber fazer*. De acordo com o PNCP (2010: 29) os profissionais que se dedicam à prática de Cuidados Paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos exige, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática em Cuidados Paliativos. A formação avançada em Cuidados Paliativos corresponde a uma formação diferenciada mais alargada e aprofundada e a uma experiência prática efetiva e prolongada em Unidades de Cuidados Paliativos.

Este novo período do mestrado em CP, constitui para mim uma nova fase da minha aprendizagem, vendo em mim o principal ator para que esta ocorra, através da mobilização dos diversos saberes na prática profissional com vista ao desenvolvimento de competências. Este estágio permitiu-me consolidar e aprofundar as competências já adquiridas e desenvolvidas durante o meu percurso profissional e também o desenvolvimento dos outros que constam neste relatório.

De acordo com a adenda e regulamento de mestrados em cuidados paliativos do IPCB, este relatório é composto por três partes. Na primeira parte será efetuada uma descrição sumária do modelo de organização e funcionamento do serviço /equipa de Cuidados Paliativos onde realizei o estágio, sua caracterização e reflexão crítica, a segunda Parte fiz a descrição do estágio com o objetivo de identificar as competências adquiridas nas áreas-chave de CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa, dentro da área de exercício profissional - Enfermagem, e no decorrer da prática clínica; enunciar os objetivos e demonstrar o modo como foram atingidos; pormenorizar as atividades realizadas para a sua concretização. Por último na terceira parte, pretendo descrever o Projeto de intervenção/ formação desenvolvido no serviço onde desempenho funções; identificando a área problema, o objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as diferentes etapas de concretização do mesmo.

Este relatório foi elaborado através da utilização de uma metodologia descritiva e reflexiva sobre os acontecimentos vivenciados em estágio. As decisões clínicas foram fundamentadas pela pesquisa bibliográfica.

Os objetivos deste trabalho escrito são:

- Transmitir o percurso e as atividades realizadas em estágio;
- Apresentar os objetivos de estágio e as atividades desenvolvidas para a sua consecução;
- Demonstrar como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave dos CP;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade, baseado nos princípios dos CP;
- Analisar as atividades desenvolvidas, através do uso de bibliografia;
- Criar um instrumento de avaliação do curso de mestrado em CP.

Na conclusão é realizada a análise crítica dos aspetos abordados, a avaliação dos objetivos estabelecidos e a identificação de dificuldades e sugestões. Em anexos foram incluídos os documentos mais revelantes para a compreensão das situações relatadas.

Na concepção deste trabalho privilegiei as fontes primárias de informação com recurso a livros e a artigos científicos originais dos autores de referencia de publicações periódicas obtidas através da biblioteca do conhecimento B-one e EBSCO. Usei complementarmente o motor busca Google. Para a referenciação bibliográfica utilizei as normas da *American Psychological Association* (APA) dado serem as mais frequentemente exigidas em publicações periódicas.

2. Modelo de organização e funcionamento do serviço/ Equipa de Cuidados Paliativos

O Centro Hospitalar onde estagiei é constituído por dois hospitais, a Unidade de Medicina Paliativa é um serviço que está localizado num dos hospitais, mas que suporta os doentes de ambos. É um serviço composto por uma equipa multidisciplinar, a qual tem interligação com os outros serviços do hospital onde dá apoio, esta atividade realizada pela Equipa Intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos. A UMP ainda suporta a Consulta externa, onde são acompanhados os doentes em consulta presencial e através da monitorização telefónica.

De acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006:9) *“a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domínio aos Cuidados Paliativos em unidades de internamentos específicos”*.

Existem várias tipologias de apoio aos doentes que passa por unidades de internamento de Cuidados Paliativos, pelo nível domiciliário e serviços/ equipas de suporte em unidades hospitalares, este último a tipologia do meu local de estágio, a EIHS CP. No entanto, não existe um modelo único e ideal de prestação de CP. Eles devem ser determinados com base nas necessidades e recursos locais. E, a escolha do local ideal para o acompanhamento da pessoa em fase terminal de vida será aquele que for escolhido pela mesma e pelos seus familiares, o que muitas vezes não acontece. Segundo Neto (2010d) *“o principal problema, é que continua a haver uma falta de serviços de Cuidados Paliativos e existem alguns que não conseguem dar resposta aos doentes da área de abrangência.”*, para Pereira S. (2010:85), *“é imprescindível que os serviços de saúde ofereçam os recursos adequados para uma prestação de cuidados que promova e assegure a dignidade da pessoa humana nesta fase da sua vida”*.

A UMP é uma equipa assistencial e de consultoria, sem camas, com consulta externa, monitorização telefónica e pela interconsulta, com investigação e centro de estágio alocada à Faculdade de Medicina. A EIHS CP caracteriza-se como uma equipa móvel de cariz existencial nível I, que segundo o PNCP (2010:16), caracteriza-se pelas seguintes conjunturas:

1. São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em CP, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;
2. Estruturam-se habitualmente como Equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos;
3. Podem ser prestados a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados.

No entanto a UMP segundo o PNCP (2010:10), também tem características de uma unidade nível III:

Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em Cuidados Paliativos;

- a. Desenvolvem actividades regulares de investigação em Cuidados Paliativos;
- b. Possuem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de Cuidados Paliativos, assumindo-se como unidades de referência;
- c. São localizadas preferencialmente em centros universitários que possuam estruturas para docência e investigação.

Capelas e Neto in Barbosa e Neto (2010), também refere que uma equipa móvel básica, sem camas adstritas, mas que possuam estrutura física própria para sediarem a sua atividade, quer prestem cuidados no domicílio, ou a doentes em regime de internamento, podendo a alguns casos limitar-se a aconselhamento diferenciado, são designados por Unidade de Cuidados Paliativos nível I, se desenvolver programas estruturados e regulares de formação e investigação em Cuidados Paliativos estes serão considerados nível III, mas se associados às características de Unidade Cuidados Paliativos nível I, e que dão cobertura de 24h sob 24h quer em internamento ou em domicilio será designado de unidade de CP nível II.

Um serviço de Cuidados Paliativos seja ele de internamento, de suporte hospitalar ou domiciliário, deve possuir as seguintes características, recomendadas pela ANCP (2006:b):

- Prestação de cuidados globais (biopsicossociais e espirituais) através de uma abordagem multidisciplinar;
- Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido (mínimo enfermeiro e médico) deve possuir formação específica avançada ou especializada (com formação em sala e estágios práticos) reconhecida em Cuidados Paliativos;
- Os doentes e familiares deveram ser envolvidos na tomada de decisões;
- Devem existir planos para apoio no luto;
- Devem possuir registos sistemáticos de deteção precoce e monitorização de problemas;
- Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa;
- Existência de planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;
- Existe possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para prevenção e burnout.

A missão da Equipa de Cuidados Paliativos consiste em proporcionar aos utentes com doenças graves avançadas e incuráveis, e seus familiares, cuidados de saúde especializados e humanizados, respeitando a dignidade individual e maximizando a sua qualidade de vida. Neste sentido, destacam-se os seguintes objectivos:

- realizar apoio assistencial aos doentes internados;
- prestar apoio, sob a forma de Consultadoria Interna aos profissionais que tenham a seu cargo doentes e que necessitem de cuidados paliativos;

- assegurar o seguimento após a alta dos doentes/familiares acompanhados em internamento (contacto telefónico regular/consulta externa de Medicina Paliativa/apoio no luto);
- colaborar na formação contínua, articulando com a Faculdade de Medicina de Lisboa, aos vários grupos profissionais do HSM;
- promover e incentivar actividades de investigação no âmbito dos cuidados paliativos;
- apoiar, a partir da monitorização telefónica doentes/familiares e profissionais de saúde de diversas instituições, nomeadamente, Equipas de Cuidados Continuados Integrados - Centro de Saúde.

A prestação de Cuidados Paliativos por parte destas equipas encerra alguns constrangimentos e limitações, designadamente o fato de terem um horário limitado e sem cobertura contínua.

O apoio prestado aos doentes e suas famílias, na Unidade de Cuidados Paliativos, assenta nos seguintes princípios: solidariedade e respeito do valor intrínseco de cada pessoa como ser único e autónomo; acompanhamento ao doente e respectiva família com base nas suas necessidades globais; acessibilidade; disponibilidade; trabalho em equipa interdisciplinar; interesse na excelência e na melhoria da qualidade. Na atividade desenvolvida pela equipa, está sempre presente a necessidade de aquisição de competências específicas e a estimulação dos profissionais de saúde para uma mudança de atitudes, nas situações paliativas.

O plano de intervenção da EIHS CP destaca-se pelo controlo sintomático, resolução de problemas na comunicação do diagnóstico/prognóstico; conferência familiar; apoio na tomada de decisões; apoio psicológico; apoio social; e apoio espiritual. Deste modo, a UMP encontra-se disponível aos doentes/famílias de segunda a sexta-feira, das 8:00 às 17:00 e, do mesmo modo, por monitorização telefónica (excecionalmente e por iniciativa dos profissionais o apoio telefónico pode estender-se para além das 17h e aos fins-de-semana).

Nos CP preconiza-se uma equipa empenhada no bem-estar global do doente e da sua família. De acordo com Twycross (2001) o núcleo essencial da equipa é composto por um Médico e um Enfermeiro, podendo a prestação de cuidados ser acrescida por outros profissionais sendo estes uma mais-valia à efetiva qualidade dos cuidados. A ANCP (2006b), considera um mínimo para o funcionamento de um serviço de CP a existência de uma equipa básica - um médico, dois a três enfermeiros, uma assistente social, e posteriormente a equipa deverá incorporar outros elementos como terapeutas de reabilitação, psicólogo, assistentes espirituais e voluntários. De acordo com o PNCP (2010), as EIHS CP são equipas multidisciplinares que incluem um médico e um enfermeiro com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, apoio psiquiátrico / psicológico, apoio fisiátrico / fisioterapêutico, apoio espiritual, apoio social e secretariado próprio. Nos hospitais de maior dimensão pelo menos um dos médicos e um dos enfermeiros da equipa intra-hospitalar deverão ter a sua atividade institucional baseada na equipa, de modo a permitir uma efetiva disponibilidade e o desenvolvimento estruturado dos cuidados. Os apoios complementares (psicológico e outros) podem não ter dedicação completa à equipa mas devem ter sempre funções e disponibilidades bem programadas. A Unidade de Medicina Paliativa é composta por uma equipa multidisciplinar e integra uma médica, uma assistente social, uma enfermeira chefe e

duas enfermeiras na prestação de cuidados, uma psicóloga, duas auxiliares de ação médica, uma secretária a tempo parcial e um secretariado que é partilhado com a Unidade Multidisciplinar da Dor e Hospital de Dia de Imuno - Hemoterapia. A estrutura organizacional encontra-se sob a Direção do Departamento de Medicina.

As equipas de nível I, intra-hospitalar, tal como a EIHS CP não dispõem de camas próprias, sendo a sua atividade assistencial coordenada e articulada com os demais serviços hospitalares e comunitários realizando atividades de consultoria. Tal como preconizado, também a EIHS CP promove melhoria do controlo sintomático, reduz os tempos de internamento e promove uma adequação das terapêuticas e exames complementares às necessidades do doente, facilitando uma clara eficiência e redução de custos hospitalares. Permite, por outro lado, enfatizar e propor respostas às necessidades psicossociais e espirituais dos doentes e das suas famílias (Capela e Neto in Barbosa e Neto, 2010 e ANCP, 2006b).

A unidade de Medicina Paliativa esporadicamente tem a necessidade de realizar internamento de doentes seguidos em consulta, mas em que seja permitido que a Médica da equipa de CP continue através da EIHS CP a dar suporte à restante equipa de internamento. Assim sendo, e na minha opinião, seria importante criar um internamento próprio no hospital para colmatar estas situações, pois *“o hospital como entidade privilegiada de cuidados diferenciados mais direcionado para a cura do que para o cuidar, não se encontra preparado para responder adequadamente às necessidades do doente terminal”*, e *“assume-se cada vez mais como o lugar privilegiado para a cura da doença, para o estabelecimento do indivíduo o mais precocemente possível, não havendo assim lugar, ou pelo menos não sendo o mais adequado, para cuidar do doente terminal”* (Moreira, 2006:34).

Frequentemente nestes internamentos o doente tem de partilhar o mesmo espaço físico que os outros doentes, os serviços têm regras de horário de visita que restringem a presença de entes queridos e muitos dos profissionais não têm formação básica em CP, embora muitos dos profissionais prestem ações paliativas (corresponde à prestação de ações paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas, podendo ser prestados quer em regime de internamento, quer no domicílio] e segundo Pereira (2010:88), *“estas ações paliativas não consistem na maneira mais adequada de assegurar o acompanhamento da pessoa em fase terminal de vida”*. Kubler-Ross (1996) alerta-nos à atenção dos pequenos detalhes e às necessidades da aquisição de competências específicas, para desenvolvermos competências específicas, para desenvolvermos CP organizados e capazes.

Os doentes acompanhados pela equipa em consulta, para poder responder à situação de sentimentos de impotência por parte do cuidador, por sobrecarga emocional, por falta de capacidade ou inaptidão dos cuidadores para prestar cuidados, por fadiga ou claudicação, por falta de apoio momentâneo para eles e para o doente, por descontrolo de sintomas ou por situação terminal recorrem a urgência hospitalar, já que a unidade não tem funcionamento de 24h, para apoio momentâneo. Em caso de necessidade de internamento, é-lhes atribuído um serviço no hospital que seja mais adequado à sua situação clínica e de acordo com a patologia que padecem, neste serviço serão atribuídos a uma equipa Médica, e a qual poderá estar mais ou menos sensibilizada para palição. Esta equipa que acompanha o doente poderá ou não precisar

do apoio da EIHS CP. Em caso de não referência à EIHS CP, esta não dá suporte, nem opina ou sugere sobre decisões clínicas que estão a ser tomadas para o doente, verificando-se que por vezes os doentes fazem tratamentos, meios de diagnóstico desnecessários, e por vezes alteração na terapêutica ambulatorial, e por consequente descontrolo de outros sintomas até então controlados. Quando são referenciados à EIHS CP por vezes debate-se o problema de que as recomendações sugeridas pela equipa nem sempre são assumidas e seguidas pelos profissionais dos serviços onde os doentes se encontram internados.

Na minha opinião, uma das estratégias de resposta a esta dificuldade seria criar-se uma unidade de internamento e um apoio ao doente no domicílio presencial 24 horas por dia, com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados e capazes de oferecer o apoio estruturado. Poderemos conseguir assim responder às necessidades do doente e da família, com parte integrante nestes cuidados o controlo sintomático, tal como poder-se-á tomar uma decisão clínica e intervir de forma programada nas intercorrências, proporcionando a máxima qualidade de vida, para tal objetivo ser atingido é necessário uma disponibilidade 24h por dia por parte da equipa de enfermagem e médica (Capela e Neto in Barbosa e Neto, 2010 e ANCP, 2006^a, PNCP, 2010). Segundo Moreira (2006:46) *“para que o doente/ família possam optar pelo cuidar no domicílio, é necessário: uma atenção integral realizada por uma equipe multidisciplinar durante as 24h e os sete dias por semana (...)”*. Não podendo alcançar esta mudança, será importante fazer formação nos diversos serviços do hospital, tanto a Médicos como Enfermeiros, assim como a outros profissionais de saúde. As Equipas Intra-hospitalares têm um papel determinante na sensibilização e na formação de outros técnicos para a prática dos Cuidados Paliativos. Contribuem para a identificação mais objetiva das necessidades na sua instituição e são muitas vezes o embrião de serviços de Cuidados Paliativos mais diferenciados ou alargados, tal como unidades de internamento ou de cuidados domiciliários (PNCP, 2010). Esta formação é uma atividade que a equipa desenvolve no hospital, em parceria com o centro de formação, e nos serviços aos profissionais, durante a interconsulta, ajudando a direcionar os cuidados, e em caso de dúvida explicando as decisões tomadas, para assim os enfermeiros saberem e praticarem ações paliativas com consciência que as fazem e tomem iniciativa para na próxima situação voltem a realizá-las.

Já referido anteriormente a limitação horária da atividade e do espaço físico leva à incapacidade de resposta da equipa a algumas solicitações, como pedidos de apoio que surgem e a resposta da equipa não consegue ser a mais atempada possível, a uma lista de espera, em que a consulta não seja proporcionada no momento mais oportuno à vontade da necessidade do doente, ou como acontece a um aumento da carga horária semanal a título voluntário por parte da equipa.

Na consulta de CP são prestados cuidados dirigidos ao doente e à família em contexto domiciliário, segundo Guimarães (citado em Moreira, 2006:48), *“a doença afeta não só o doente, mas cada vez mais a família. Cuidar do doente implica cuidar da família”*, na consulta para além de se assegurar os cuidados à pessoa doente o mais ajustados possíveis às suas necessidades, também se apoia o cuidador informal. Preconizado pelo PNCP (2010:10) *“A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto”*. Estes cuidados no domicílio,

segundo Pereira (2010:93) “*só faz sentido que a pessoa permaneça em casa se for essa a sua vontade, bem como o dos seus familiares*”, e referenciando Navalhas (2000:69), “*é um requisito indispensável para levar com êxito a prestação de CP no domicílio contar com o desejo expresso da pessoa doente e dos seus familiares*”. Na UMP podemos encontrar doentes que expressam esta vontade, mas também é dado apoio a doentes que preferem internamento, mas que por lotação em unidades de CP, estão a aguardar vaga no domicílio, estando referenciados na RNCCI para internamento de unidades de cuidados paliativos. Assim sendo, todos estes doentes que se encontram no domicílio, têm o apoio desta unidade, e são assegurados os cuidados à pessoa e à família, quer em consulta como pelo apoio telefónico, que permite ao doente e cuidador ligar para retirar dúvidas e pedir apoio. Doentes que necessitem de cuidados de enfermagem para execução de técnicas, ou para outro apoio no domicílio, a equipa referencia o doente ao Centro de Saúde da área de residência, e em articulação com o mesmo programam cuidados, e dão feedback dos mesmos para haver continuidade de cuidados.

O PNCP (2004) preconiza os diferentes níveis de diferenciação de unidades de CP, para poder dar resposta a este desafio foi criado pelo Decreto-lei nº 101/2006, de 6 de Junho a Rede Nacional de cuidados continuados integrados que tem por objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados, incluindo a prestação de Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, possibilitando o aparecimento de novas unidades e equipas de CP, e os cuidados prestados podem ser proporcionados de acordo com tipologia distintas: unidades de internamento, equipas de suporte intra-hospitalares e equipas de suporte comunitárias. Esta rede surgiu devido à escassez de resposta do serviço nacional de saúde, sendo um dos seus objetivos “a prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em (...) cuidados paliativos” (Decreto de lei nº 101/2006, de 6 de Junho). Estas equipas criadas ainda têm a possibilidade de se articularem com unidades de dia e promoção de autonomia, equipas de gestão de altas e equipas de cuidados continuados integrados. Para além das equipas anteriormente mencionadas, também os diversos níveis de diferenciação inerentes aos CP, as ações paliativas (nível mais básico), quer as equipas móveis (nível intermédio), quer as UCP (níveis mais diferenciados) prevêm e integram a assistência no domicílio. Na UMP o apoio no domicílio é efetuado pela monitorização telefónica e a nível presencial quando é necessário, é referenciado o doente à equipa de Cuidados de Saúde Primários da área de residência, Twycross (2001) refere que “*nos cuidados domiciliários a enfermeira estabelece a ligação com a equipa de cuidados primários de saúde e aconselham sobre o tratamento e os cuidados*”, equipa que vai a casa do doente prestar cuidados. Mas esta forma não será a ideal pois em muitos destes profissionais verifica-se que têm falta de formação em CP, não estando vocacionados para este tipo de cuidados, para além de uma descontinuidade de cuidados por parte da equipa. Sem formação específica adequada não é possível a prática deste tipo de Cuidados. Os líderes dos principais grupos profissionais envolvidos devem possuir obrigatoriamente formação intermédia/avançada (formação teórica e estágios) reconhecida em Cuidados Paliativos (PNCP, 2010) De acordo com Pereira (2010) e citando Pimentel, uma formação insuficiente sobre CP torna-se preocupante, na medida que, estes necessitam de

possuir capacidade e competência técnico-científica que lhe permita prever, identificar, antecipar e tratar os problemas, situações e complicações da doença e da sua evolução, aliando a essa competência um grande interesse, dedicação, solidariedade humana e compaixão, bem como a capacidade para lidar com as suas próprias emoções, Alves (2000) sustenta a ideia referindo que o doente deverá ter acesso a cuidados nas 24h e todos os dias da semana, prestados por uma equipa multidisciplinar, com formação na área, de forma a dar o suporte necessário aos doentes e à sua família. De acordo com SNS (2010:18), o PNCP prevê-se que as EIHS CP prestem para além de apoio intra-hospitalar, suporte de consultadoria em CP às unidades de internamento da RNCCI e às ECCI. De acordo com Capela (2009), a prioridade deverá ser dada à criação de uma rede de cuidados paliativos domiciliários que apoiará depois a rede hospitalar ou de camas de internamento propriamente, sendo que em ambas as estruturas devam incluir profissionais de saúde devidamente treinados e vocacionados para desempenharem a sua função. Para mim uma estratégia de ultrapassar esta situação na UMP onde estagiei, seria formar uma equipa de suporte no domicílio dentro desta equipa, tendo em conta e apoiando-se na ideia que as redes de apoio domiciliário em CP ou unidades de apoio domiciliário, segundo APCP (2006b:12), devem integrar profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos num contexto que não o de internamento, capaz de oferecer apoio estruturado de forma não programada, direcionada para o alívio de sintomas e dar respostas às necessidades do doente e sua família, sendo essencial a assistência ao longo de todo o dia, o que é facultado através de um atendimento telefónico, disponível vinte e quatro horas por dia e assegurado por um recurso médico e de enfermagem. Estas unidades de apoio domiciliário deverão estar sempre em articulação com unidades de internamento ou serviços de referência, sendo parte integrante de uma UCP ou por outro lado, sediadas em instituições de cuidados de saúde primárias ou hospitalares que lhes dêem apoio.

Para Costa (1993:7), *“os CP deveriam ser praticados primordialmente no local natural de vida que é o domicílio, nas melhores condições, tendo em conta três fatores:*

- *O ambiente psicológico e material do doente e família;*
- *A formação dos intervenientes;*
- *A interação hospital/ domicílio;*”

No domicílio é possível proporcionar ao doente uma autonomia e que se sinta mais confortável pois encontra-se no seu ambiente natural. Cuidar no domicílio permite ainda à família realizar os cuidados no momento mais adequados ao doente, facilita o processo de luto e simultaneamente permite ao doente manter o seu papel social e familiar, dispor do seu tempo não necessitando de mudar os seus hábitos na última etapa de vida o que pode produzir dor e sofrimento (Moreira, 2006).

Twycross (2001) refere que *“com bons serviços de apoio, os cuidados domiciliários de alta qualidade são possíveis sendo necessário:*

- *Um familiar que tenha capacidade para se adaptar a uma doença grave;*
- *Enfermeiros que possam visitar o paciente pelo menos uma vez por dia;*
- *Um médico atento;*

- *Capacidade de a equipa de cuidados responder rapidamente a novos problemas;*
- *A garantir de um internamento rápido no caso de surgir uma crise grave”.*

“A qualidade de vida do doente paliativo será tanto maior, se os cuidados forem prestados no seu domicílio, uma vez que é aí que o doente se encontra no seu meio natural” (Cerqueira, 2005:38). Cerqueira citando Carreira ainda refere *“A casa é o lugar mais querido, o lugar de afeto, é natural que o doente queira morrer lá e não no hospital”*. Contudo, para que isso seja possível, seria importante formar mais equipas de suporte domiciliário, podendo assegurar os cuidados necessários, e garantindo a qualidade de vida, bem-estar e a dignidade da pessoa doente.

Os vários tipos de organização de CP assumem uma importância crescente nos serviços de saúde devido ao envelhecimento da população, o prolongamento da vida na maior parte das doenças crónicas, mas também pelas dificuldades das famílias em assumirem a guarda domiciliária de um doente grave. E o que convém, é que a pessoa seja acompanhada de modo a manter a sua dignidade, alívio do sofrimento e aumentar a sua qualidade de vida, *“o doente tem direito quer no domicílio, quer no hospital a cuidados de saúde que respondam às suas necessidades específicas e adaptadas à sua situação de doença”* (Costa, 2000:79).

3. Estágio na Unidade de Medicina Paliativa

Este capítulo tem por finalidade identificar os objetivos e as competências adquiridas durante a parte clínica - estágio para obtenção de grau de Mestre. Pretendo demonstrar como fui obtendo competências e os objetivos programadas no projeto de estágio. Estes objetivos, as competências e as atividades delineadas tiveram por base os seguintes aspetos: regulamento de mestrado em Cuidados Paliativos do IPCB e a adenda ao regulamento de mestrados do IPCB, formação inicial e pós-graduada, a experiência profissional e pessoal. O conteúdo do projeto de estágio relaciona-se com acontecimentos ainda não verificados, com possibilidades “*com um futuro de que constitui uma antecipação, uma visão prévia*” (Barbier, 1993:49), compreendendo-se portanto, que a sua consecução possa sofrer algumas alterações quando em contacto com as contingências do estágio.

O caminho projetado visa atingir e a avaliar os objetivos predefinidos e os objetivos fornecidos para operacionalizar os critérios de avaliação, adquirindo competências no domínio cognitivo, afetivo e psicomotor.

Sendo este local de estágio, a EIHS CP, dividido pela consulta externa e pela interconsulta, os objetivos a atingir foram adequados ao campo de estágio. A EIHS CP tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em CP, prestar cuidados e orientação do plano individual de intervenção, formação e consultadoria aos profissionais. Este campo de estágio, não funciona ao logo de vinte e quatro horas, não havendo acompanhamento pela equipa de enfermagem durante todo o dia, para além disso, todos os doentes acompanhados não são observados diariamente. Devido a estas características os cuidados prestados dirigem-se na avaliação do estado do doente e dos cuidados efetuados, com sugestão de outros cuidados a seguir no domicílio. Durante a consulta também é feito controlo de sintomas e execução de técnicas para alívio dos mesmos, sempre com abordagem multidisciplinar, as quais são recomendadas e ensinadas ao cuidador para ser seguida no domicílio.

Na consulta externa prestam-se cuidados ao doente, mas incide sobretudo sobre o ensino à família e ao doente dos cuidados a seguir no domicílio, na avaliação dos cuidados que estão a ser prestados e a avaliação das necessidades de ambos, realizando-se a monitorização de sintomas, adequando os cuidados ao mesmo e na avaliação das necessidades sentidas pelo doente e famílias. Estas atividades descritas também se realizam através da monitorização telefónica. Segundo Neto in Barbosa e Neto (2010b:61), “*Nos doentes terminais torna-se fundamental ter como objetivos terapêuticos a promoção do conforto do paciente e da sua família. A unidade objeto dos cuidados é, pois, o doente e a família. Os planos terapêuticos a construir devem refletir esta preocupação, identificando claramente a estrutura familiar e a figura do cuidador principal*”.

As bases da intervenção em doentes em CP assentam na oferta de cuidados globais, que tenham em conta o ser humano como ser holístico nas suas dimensões física, social, psicológica, espiritual e emocional, de forma personalizada e centrada no doente. Para além do doente, deve-se ter em conta também a família/ cuidador, como a unidade de cuidados, promovendo sempre a autonomia e a dignidade destes, num ambiente seguro, com respeito, conforto, apoio e uma comunicação aberta. Na intervenção em CP também se deve promover uma atitude reabilitadora, em que há sempre qualquer coisa a fazer, pode não haver para curar mas há para aliviar.

Primeiro de tudo era minha intenção conhecer a estrutura do serviço e perceber o modo de funcionamento e as dinâmicas do serviço. Dentro do serviço e não só, também como profissional da mesma instituição. Assim, fui conseguindo alcançar este objetivo ao longo da primeira semana de estágio através da observação que fiz, das conversas com a minha orientadora de estágio e com os restantes profissionais da equipa multidisciplinar, complementando com a leitura de documentos relativos ao serviço e a observação do trabalho de equipa de enfermagem nesta área do serviço. A minha integração foi facilitada pelo conhecimento que tinha da dinâmica do hospital, de conhecer algumas pessoas do serviço, pela disponibilidade demonstrada pelos colegas e pela aceitação que tive por parte daqueles que não me conheciam.

Durante o estágio pude integrar-me na equipa colaborando nas atividades, sendo responsável pela minha autoaprendizagem e na procura de elementos de aprendizagem. Tendo autonomia em participar em momentos de consulta, dando o meu contributo ao doente e família na implementação, avaliação e monitorização de planos de cuidados personalizados de acordo com valores e princípios dos CP.

A intervenção com a equipa e os doentes desenvolveu-se nos quatro pilares da área dos cuidados: controlo dos sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. As quatro áreas são fundamentais para uma prática de cuidados de qualidade. Devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, vistas como os pés de uma mesa, pois sem o desenvolvimento de alguma delas, os cuidados ficam sem equilíbrio, pelo que só através da combinação efetiva dos quatro componentes é possível atingir a finalidade de minimizar o sofrimento físico, psico-emocional e espiritual, proporcionando qualidade de vida e bem-estar ao doente e aqueles que o rodeiam (Twycross, 2001; PNCP, 2004).

3.1 Apoio à família

Segundo Cobos et al “A família e o paciente constituem um binómio objeto de atenção nos Cuidados Paliativos. A intervenção adequada sobre o bem-estar da família como do doente”, por isso o cuidar em CP está centrado, de forma inevitável, na atenção ao paciente e à sua família com o objetivo de diminuir o nível de sofrimento de todas as pessoas implicadas (Cobos *et al*, 2002). De acordo com o PNCP (2010:24) “*Os Cuidados Paliativos dirigem-se não só ao doente mas também à sua família e aos mais próximos. Estes devem ser apoiados através de cuidados*

planeados e estruturados, durante a vida do doente e também na fase de luto. Os cuidadores devem também ser ativamente envolvidos nos planos de apoio e de tratamento, integrando-se numa perspetiva de equipa mais alargada”.

Em CP é fundamental que os profissionais de saúde sejam capazes de estabelecer uma verdadeira relação de ajuda, pautada pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção congruência e autenticidade. Assim, a informação assume um papel fundamental, pelo que deve ser rigorosa, ser clara e simples, mas adequada aos fatores socioeconómicos do doente paliativo e do seu cuidador. Portanto, esta deve ter em conta a veracidade dos fatos, situações, crenças, sentimentos e valores do doente. Esta relação deve assentar nos princípios da verdade, da igualdade e reciprocidade, de modo a favorecer a partilha de decisões, a autonomia do doente/cuidador. (Cerqueira, 2005)

Relembro os meus primeiros dias de estágio em que os doentes e a família me olhavam como alguém estranho naquela equipa que conhecem e em quem depositam a sua confiança, como que se a privacidade deles estivesse a ser invadida. Mas, situação que se foi alterando ao longo do tempo e diferente no caso de acompanhar o doente desde a primeira consulta, pois permitiu acompanhar o ganhar de confiança em mim como membro da equipa.

Segundo Moreira (2006) e citando Schaerer et al, as necessidades sentidas pela família dos doentes terminais situam-se a dois níveis:

- De escuta e expressão - o fato da família poder exprimir-se, ser escutada e entendida, permite-lhe aceitar melhor, bem como avaliar e encontrar o melhor processo de adaptação, dando assim lugar a uma maior disponibilidade para cuidar do doente. Se atender às necessidades de informação e comunicação e se se promover a comunicação entre os membros da família, estão a criar-se condições de apoio emocional ao doente. A atenção e o apoio são essenciais para a estabilidade de todo o sistema;
- De informação médica, psicológica e de cuidados - estas situam-se aos níveis de cuidados, a educação da família e do doente é uma das componentes dos cuidados a instituir, é essencial para a tomada de decisões corretas e para a reaquisição de um sentido de controlo.

Neste sentido ao médico cabe informar sobre o diagnóstico, prognóstico e estratégias terapêuticas, ao enfermeiro cabe informar sobre os cuidados a prestar, os efeitos da terapêutica, o esquema terapêutico e a educação do doente e família para a comunicação, capacitando-os para cuidar de forma efetiva. Os enfermeiros constituem o grupo profissional que permanece mais tempo nos serviços, assegurando o acompanhamento da pessoa vinte e quatro por dia, além de que tem a função de assegurar a prestação de cuidados que a pessoa faria por si só se a condição o permitisse. Uma das funções passa pela avaliação dos sintomas, pela implementação de intervenções para a sua resolução e pela comunicação atempada aos restantes profissionais da equipa.

Segundo Sapeta (2011) o foco de atenção principal das competências do enfermeiro é o doente e a família, e dirigidas para o seu bem-estar, conforto e alívio do sofrimento

Segundo Guarda, Galvão e Gonçalves in Babosa e Neto (2010:755) *“cuidar no domicílio constituiu para a família do doente em fase terminal um desafio, uma vez que os familiares se irão encontrar perante situações que não estão habituadas a lidar, e exigem da sua parte um*

esforço suplementar para responder a situações inesperadas que poderão surgir ao longo do processo”.

Devemos promover o envolvimento familiar nos cuidados pois, ao fazê-lo, estamos a estimular a coesão dos seus membros e ao mesmo tempo permite-se que o doente sinta que mantém inalterado o seu papel, partilhando realmente com aqueles que lhe são significativos os seus últimos dias. *“Neste sentido a família junto do doente [poderá]: cooperar nos cuidados, tais como, administração da terapêutica, cuidados de higiene, alimentação, posicionamentos; participar na avaliação e controlo de sintomas; escutar, compreender, apoiar e acompanhar; atuar em situações de urgência; ajudar o doente a reformular os objetivos de vida e a realizar os seus desejos; (...) fazer com que o doente se sinta querido, que a sua presença é desejada e que a sua vida tem valor, aumentando a autoestima deste e dando sentido à sua existência; tranquilizar e ajudar o doente a manter o máximo de independência (...); proporcionar conforto tendo sempre como finalidade melhorar a qualidade de vida do doente”* (Alves et al., 2004:157).

As consultas na UMP são realizadas sempre pelo médico e por uma enfermeira em simultâneo. Durante as mesmas pude participar, prestando cuidados durante a consulta e também realizar ensinamentos ao doente e ao cuidador. Por exemplo, cuidados de higiene no leito, posicionamentos e prevenção de úlceras e pressão, vigilância de sinais de úlceras por pressão e feridas malignas, hidratação, alimentação com adequação de dieta e sinais e sintomas de disfagia, esclarecer esquema terapêutico e de administração de terapêutica oral, subcutânea, retal, transdérmica e transmucosa.

Nas consultas realizadas a equipa demonstrava interesse e preocupação de forma genuína com os problemas da família, com o seu cansaço físico e psicológico, proporcionando oportunidades para verbalizar dúvidas e escutando-os atentamente.

De acordo com Guarda, Galvão e Gonçalves in Barbosa e Neto (2010), quando o doente se encontra no domicílio é necessário em cada visita valorizar de forma explícita o trabalho efetuado pela família, provendo em simultâneo a possibilidade de os cuidadores verbalizarem as dúvidas ou receios face a um ou outro aspeto do cuidar. Quando eles têm a possibilidade de verbalizar as suas angústias, referem com frequência ter medo do sofrimento do doente e do seu próprio, e da capacidade de conseguir cuidar dele até ao fim, das incertezas em relação ao apoio, das situações de emergência, e do momento da morte. A equipa de saúde pode apoiar os esforços adaptativos positivos da família e intervir manifestando interesse e preocupação genuínos com os problemas da família, proporcionando oportunidade para valorizar dúvidas escutando-os atentamente e valorizando-os pelo que estão a fazer pelo familiar. Esta preocupação e interesse, pode ser demonstrado em cada domicílio ou em consulta, na UMP através da monitorização telefónica e durante a consulta. Para além de se demonstrar interesse por quem se encontra em casa, doente e cuidador, demonstrando que há alguém com quem podem contar e que está presente, também se valida com o cuidador e o doente os cuidados que estão a ser prestados, esquema terapêutico, dúvidas e dificuldades sentidas, escutando atentamente e com incentivo positivo dos cuidados que estão a ser prestados.

Também eu pude fazer esta monitorização telefónica, e verificar que o cuidador do outro lado fica agradecido, incentivado e mais descansado por sentir que alguém se preocupa e que está lá se necessitar de ajuda. Ao validar os cuidados senti um conforto na cuidadora, observar que fazem um desenvolvimento pessoal, ao longo do acompanhamento que lhes é dado e que lhes permite aceitar a morte e a sua inevitabilidade com amor ou menor tranquilidade e paz, numa trajetória construída conjuntamente.

A marcação da consulta seguinte deixava-se sempre programada, assegurando assim também ao doente e à família uma base de apoio, permitindo-nos avaliar fisicamente o trabalho feito pelo cuidador, como valorizá-lo, e reforçar os ensinamentos. Esta consulta para Guarda, Galvão e Gonçalves in Barbosa e Neto (2010:758), *“É uma oportunidade para avaliar a dinâmica familiar, proporcionar cuidados antecipatórios (emergências, cuidados ao doente inconsciente, agonia, luto) e valorizar os sentimentos da família face à perda”*.

À medida que se aproxima o final, os problemas geralmente aumentam, não só para o doente, mas também para a família. Se a família não tiver apoio ou instrumentos e estratégias para fazer frente a estas situações, podem ter lugar manifestações como exaustão, ansiedade, dificuldade em controlar emoções, culpa, impotência, pois *“ter ao seu cuidado uma pessoa que se encontra a morrer é cansativo e traumático, bem como um fator de stress para o prestador de cuidados”* (Rice, 2004:482). Inclusive podem chegar mesmo a claudicação familiar - definida como aquela situação em que os familiares não têm capacidade para responder eficazmente as necessidades do doente - e que pode ocorrer como consequência do mau estar acumulado, precedidas das manifestações descritas anteriormente. De acordo com Cerqueira (2005:44), *“Famílias e cuidadores informados significa diminuição de medos e ansiedade no contato com o doente e, por outro lado, o doente também se sente mais à vontade. De um outro ponto de vista, cuidadores e famílias apoiadas e confortadas terão maior capacidade e disponibilidade para com o doente.”* Os profissionais devem estar atentos às mudanças que vão acontecendo no seio da família, identificando precocemente os problemas, para poderem intervir pronta e adequadamente *“É muito importante reforçar a atuação dos cuidadores, reconhecendo quando prestam bons cuidados e reafirmando que o seu familiar está a receber os melhores cuidados disponíveis”* (Neto, 1999:63). *“ A confiança (...) é importante para que ele sinta que está a desempenhar bem o seu papel e para que mais tarde sinta que fez tudo o que estava ao seu alcance para que os últimos dias do familiar que se encontra a morrer fossem os melhores possíveis”* (Rice, 2004:483)

As conferências familiares são um método de interação entre o doente, familiares e profissionais de saúde, que poderão otimizar a qualidade dos cuidados prestados, são comumente recomendadas pois visam a partilha de informação e anseios, a clarificação dos objetivos dos cuidados, discussão do diagnóstico e prognóstico e o desenvolvimento de um plano de cuidados para o doente e cuidadores, sendo uma forma útil para clarificar os objetivos e opções dos cuidados e a partilha de informação com o doente e a sua família (Hudson *et al*, 2008). De acordo com Neto (2003b) a conferência familiar é uma reunião com plano previamente

acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha de informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família.

Baseando-me na definição e no que está preconizado para a conferência familiar, e comparando com a UMP, estas não são programadas, nem planeadas com a família, mas a consulta foi sempre realizada com a presença do doente e do cuidador, por vezes cuidador e mais familiares, e durante as mesmas se necessário apelava-se ao apoio de assistente social ou psicólogo. Nestas consultas eram tomadas as decisões, hierarquizados os problemas, discutindo as opções de resolução de problemas, estabelecendo consensos, decisões e planos, formando assim os objetivos de uma conferência familiar. Por vezes nestas consultas eram tomadas decisões, como por exemplo, da continuidade e capacidade do cuidador em situação de dependência físico ou terminal e referenciação para a rede nacional de cuidados continuados - unidade de cuidados paliativos, estas reuniões eram sempre consensuais entre familiares e sem necessidade de nova reunião ou conferência familiar. Já que a consulta era sempre efetuada em equipa, eram clarificados os objetivos dos cuidados, reforçadas resoluções de problemas e prestados apoio e aconselhamento, e de acordo com objetivos da conferência familiar, segundo Neto (2003b), posso afirmar que as consultas podem ser igualadas a conferência familiar. Consultas em que participei, ouvindo o doente e cuidador, esclarecendo dúvidas de forma oportuna e referenciando o doente por parte de enfermagem para equipa de cuidados continuados - centro saúde e para a rede nacional de cuidados continuados.

O apoio no luto à família na UMP é efetuado pela Psicóloga da equipa, intervindo em todos os enlutados, mas acompanhando apenas os que aceitem este apoio. Muitos dos familiares recorrem à equipa de enfermagem para agradecimento do acompanhamento efetuado, nesta altura é investido algum tempo com os mesmos, dando espaço para mostrar os seus sentimentos, ouvindo-os a falar sobre como foi o processo de morte e a descrever o significado da perda e fazendo-o com relação empática e com reforço positivo e validando o esforço e os cuidados prestados, sempre com encorajamento à verbalização de sentimentos e à recordação da pessoa que morreu, mas de forma a aceitar e reconhecer esta perda. É também o momento oportuno para perguntar se existem dúvidas sobre todo o processo, sobre os cuidados prestados, quer por eles, quer pela equipa de cuidados, e falar de como tem passado os dias seguintes a morte do familiar, e como estão a pensar reorientar a sua vida.

A SFAP (2000:132) refere que “ *os enfermeiros podem ser mediadores ao proporem escutar as emoções ligadas ao luto, facilitar a procura de sentimentos, e reforçar as estratégias de adaptação*”, e que para fechar uma relação que durou vários meses ou mesmo vários anos, o enfermeiro deve convidar a família a restabelecer o contacto, permitindo-lhe contar os acontecimentos, exprimir as suas mágoas e os seus ressentimentos. “ *A necessidade de contar, de ser escutado na sua dor, de partilhar o ardo é ao mesmo tempo vital e terapêutico*” (SFAP, 2000).

É sempre enviado uma carta de apoio aos familiares, sete dias após a morte do doente, autenticado por todos os elementos da equipa. Nesta carta é manifestado as condolências da equipa pela perda do familiar, valorizando todos os cuidados que a família lhe prestou até ao

último dia e por fim é oferecido apoio e suporte em caso de necessidade e se assim o desejarem, por parte da equipa, dando disponibilidade para contactarem a equipa se necessitarem.

Durante a consulta também o luto é preparado, permitindo e capacitando a família a participar nos cuidados, com resiliência familiar permite-se quase sempre encontrar momentos de contentamento e felicidade. Com a família a prestar os cuidados de forma espontânea, os diversos membros vão partilhando experiências, alegrias, medos e esperanças, tal como momentos de ansiedade pelo confronto de novas necessidades.

Segundo SFAP (2000) *“a adaptação progressiva às perdas sucessivas leva o familiar a preparar-se com maior ou menor facilidade para a última perda, a da morte do seu próximo”*. Na consulta o profissional pode verificar a relação familiar e o seu funcionamento encaminhando para apoio especializado - psicóloga.

Ao falar de luto faz-me recordar a Sr.^a. V, mãe de uma doente, falecida há cerca seis meses e que com frequência vem a consulta para falar e desabafar, conversas onde participei e recordei suas palavras dizendo que ainda não acredita que a filha morreu, a falta que ela lhe faz, recorda a vida dela e a vida em conjunto que tiveram, mas acima de tudo relembro-a não apenas pelo processo de luto, mas por lhe ter sido diagnosticado também a ela uma neoplasia, e desvalorizar a sua doença, não estar a acompanhar as mudanças na sua própria vida e de não estar preparada para um novo processo de luto. Pela necessidade de que tinha em desabafar e comunicar foi encaminhada à restante equipa multidisciplinar, para a psicóloga e medicada pela médica.

Para Lamau, citado por Moreira (2006:55) as necessidades da família são as seguintes:

- “Estar e sentir-se acolhido a fim de reencontrar o seu lugar de “acompanhante natural”;
- Estar sossegado sobre a qualidade de vida de cuidados, sobre a atenção ao alívio de sintomas, em particular da dor;
- Estar sempre informado sobre a evolução dos sintomas, e sobre os tratamentos instituídos permitindo-lhe compreender e adaptar-se;
- Ser consultado sobre os hábitos e sobre as decisões a tomar;
- Estar orientado para se envolver na participação dos cuidados;
- Estar apoiado e poder exprimir cansaço, agonia e tristeza.

Necessidades estas que tive em conta ao prestar cuidados à família, que me requereu um conhecimento mais pormenorizado e aprofundado das características do doente, da família e do seu meio social, que consegui alcançar em interação com os mesmos identificando e compreendendo as suas necessidades e as intervenções mais adequadas.

Nas situações descritas anteriormente demonstrei conhecimentos sobre o apoio à família, e apoio no luto e através das intervenções efetuadas consegui colocar em prática os valores e princípios dos Cuidados Paliativos.

3.2 - Comunicação adequada

Para os doentes em CP, o relacionamento humano é a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis. Expressões de compaixão e afeto na relação com o outro trazem a certeza que somos parte importante de um conjunto, o que traz sensação de consolo e realização. Uma vez que relacionar-se é estar com o outro, fazendo uso da comunicação verbal e não-verbal para emitir e receber mensagens. (Araújo, 2007).

“Comunicar eficazmente em CP é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família” (Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto, 2010:462).

O modelo de comunicação não se rege por padrões pré-estabelecidos, a não ser que cada doente, familiar o outro membro da equipa são únicos e diferentes, e refletem o seu contexto cultural, social, espiritual e vivências pessoais. É imprescindível que na nossa prática de cuidados paliativos visemos por melhorar a nossa comunicação. Uma comunicação adequada não só é competência do psicólogo ou do médico, mas de toda a equipa interdisciplinar que cuida do doente e família. Twycross (2001) “a comunicação é um agente terapêutico muito poderoso”. Ela pode aliviar dores que nem os mais potentes analgésicos tratam, assim como em deficiência ou em excesso pode causar danos irreversíveis.

A comunicação torna-se indispensável em CP, já que o acompanhamento que este tipo de cuidados preconiza implica que se consiga criar um ambiente no qual a pessoa possa expor livremente os seus sentimentos e vontades, para se efetuar uma boa comunicação, uma comunicação adequada, é necessário tempo para se poder compreender o doente proporcionando confiança, segurança e conforto, com uma relação de ajuda, pautada pelo respeito, empatia, escuta ativa, diálogo, atenção, congruência e autenticidade.

Deste modo, serão capazes de respeitar o ritmo da pessoa doente e apreender se ela deseja efetivamente saber a verdade, podendo agir em conformidade, criando as condições necessárias para a expressão de sentimentos e verbalização de dúvidas, de um modo gradual e flexível. (Pereira, 2010).

Escutar transcende o ouvir, porque nos surge como um ato voluntário, que implica a globalidade da pessoa da enfermeira em relação com a globalidade da pessoa do cliente (Lazure, 1994)

As características da comunicação podem ser tratadas em três vertentes: competências básicas de escuta, objetivos específicos da comunicação em CP - transmissão de más notícias e diálogo terapêutico, comunicar com a família e com outros profissionais.

Existem algumas competências básicas na área da comunicação, tal como:

- A escuta ativa - O processo de escuta desenvolve-se em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder (Sterforld *cit in* Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto). É uma competência fundamental para a eficácia da comunicação em cuidados paliativos, envolvendo aspetos físicos, técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática (Buckman, 1998). É a pedra angular de ajuda em enfermagem,

pressupõe uma qualidade de presença feita de disponibilidade e de vontade para se centrar na pessoa e tentar compreendê-la. Ver, compreender e sentir o contexto os sentimentos envolvidos do ponto de vista verbal e não-verbal. Saber utilizar e respeitar o silêncio, mostra também a nossa capacidade de escuta (SFAP, 2000).

- Compreensão empática - Permite-nos identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa, “caracteriza-se por um profundo desejo de compreensão do que vive a pessoa doente” (SFAP, 2000:83). Para demonstrarmos esta competência temos de ser capazes de estar em contacto próximo com o outro, no momento, de nos colocarmos “no seu lugar”, mas simultaneamente ter consciência de que se trata de um problema “do outro” e não nosso - não temos que sentir o que o outro sente. Temos de nos dotar de vocabulário que permita especificar a compreensão da vivência do outro e validar as suas emoções (Barbosa 2010; SFAP, 2000).
- Feedback - um processo que permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do recetor e a sua reação. Tendo sempre que ter em conta outros dois princípios básicos, que são a honestidade, e a individualização dos cuidados e da comunicação em cada uma das situações.

Outro aspeto importante ao qual devemos dar atenção é o da comunicação não-verbal. O comportamento não-verbal pode complementar e reforçar a mensagem dita ou pode torná-la menos credível e consistente, fazendo a diferença da forma como o doente se sente acompanhado e compreendido. De acordo com Araújo (2007:669) *“a assistência de enfermagem no contexto dos CP deve considerar o paciente um ser único, complexo e multidimensional: biológico, emocional, social e espiritual, este tipo de cuidado, integral e humanizado, só é possível quando o enfermeiro faz uso de diversidades de comunicação para que perceba, compreenda e empregue a comunicação verbal e não-verbal”*. As pistas não-verbais emitidas pelo doente e sua família não devem ser ignoradas e deverão ser interpretadas, para que eles não se sintam inibidos de abordar o que lhes mais incomoda, os aspetos mais subjetivos do seu sofrimento. (Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto, 2010). Os doentes e famílias, quer em internamento quer no domicílio, procuram pistas na expressão dos técnicos e retiram conclusões acerca da aceitação e da preocupação que têm para com eles, assim como se a nossa comunicação não-verbal é congruente com a verbal. Estas pistas são procuradas no nosso contacto visual, na expressão facial, no tom de voz, na postura e movimento e no toque. Esta componente não-verbal, *“ (...) é a competência chave para a demonstração da congruência entre o agir e o sentir, quer por parte da equipa quer por parte do doente. É também uma demonstração de interesse, empatia e valorização da importância para com o doente e sua família”* (Alves et al., 2004:140).

A linguagem corporal incorpora duas grandes áreas a linguagem corporal e a paraverbal (uso da voz e vocalização). Para uma boa comunicação com o doente devemos demonstrar expressões faciais genuínas que demonstram interesse e verdadeiro compromisso, evitando franzir sobrelhas e inspirações forçadas. Deve-se manter um contato visual adequado, estabelecendo-se este mais facilmente se nos colocarmos ao mesmo nível do doente, poderemos

também demonstrar interesse, preocupação e vontade de ajudar com ligeira inclinação para o doente.

“Num contexto de CP, quando as palavras não têm verdadeiro sentido, quando o nosso saber esbarra numa grande impotência, ainda é possível entrar num universo complexo onde o contacto, o olhar e a expressão corporal se tornam os únicos mensageiros de uma comunicação profunda com o outro” (SFAP, 2000:143).

Passo a descrever um exemplo em consulta de doente em sofrimento existencial, em que nos sentámos junto a ele, a ouvir, questionando-o e demonstrando interesse em relação à sua história de vida, sempre com compreensão empática e uma escuta ativa. Dando tempo aos silêncios e à vontade do doente, com base na agenda o doente, das suas necessidades de nos dar informação e da receber, às suas expetativas e preocupações. Contando a sua história de vida, o que mais relembra, alegrias e tristezas, e esperanças e expetativas em relação ao futuro. Sem conhecimento da consulta e sem expetativas em relação à mesma foi-lhe sendo dado expetativas realistas com cumprimento de metas realistas e viáveis. No decorrer da doença houve necessidade de ser internado e onde foi acompanhado pela EIHS CP, e onde pedia disponibilidade da nossa parte para poder conversar com ele. Assim sendo, foram programadas visitas ao doente, onde ele pudesse conversar e desabafar sobre a sua vida. Nestas consultas pude observar e colocar a aprendizagem sobre uma boa comunicação em prática. Hoje em dia dedico mais tempo junto dos doentes, sentando-me junto a eles a escutar os seus medos dúvidas e angústias, conversando com eles sobre o que querem, sobre a doença, o serviço, exames, tratamentos, e a sua vida passada e atual, incluindo sobre a sua vida pessoal, social, o trabalho e o processo de doença.

Segundo Sapeta (2011) a relação enfermeiro - doente situa-se num espaço de interação permitindo que o profissional demonstre aquilo que é e se oriente segundo um modelo de ajuda centrado na pessoa como um todo, nas suas necessidades, perceções e emoções, favorece a sua expressão, mobiliza os recursos do doente na resolução de problemas, oferece suporte, apoio e envolve-se na gestão de cada crise ou problema. Esta relação é atingida com crescimento pessoal e profissional, com a adoção de estratégias para este desenvolvimento e, com reflexão nas minhas práticas com os doentes. Evitando a fuga, decidem enfrentar as dificuldades, referem-no como um desafio pessoal e é nele que crescem e ultrapassam as dificuldades. A interação com o doente vai-se consolidando numa escala progressiva, feita de múltiplas etapas. O enfermeiro em função das características do doente segue uma metodologia e propõe um conjunto de princípios em prol de um objetivo, mantém este processo em constante revisão, avalia, revê e ajusta os cuidados. Em simultâneo, através da informação faz a sua gestão, informa, explica, ensina, promove a sua autonomia e que participe ativamente no processo. Ao nível da gestão de sentimentos, intimamente ligada à gestão de informação, aprofunda o conhecimento e a relação que estabelece com o doente, cria proximidade e maior cumplicidade, compromete-se, procura conquistar a sua confiança, a partir da qual faz nascer uma aliança terapêutica e assim tenta alcançar os objetivos mais difíceis, devolver o sentido de utilidade e de pertença, manter a

esperança, promover a aceitação da morte, e que esta ocorra com serenidade e sem sofrimento físico e existencial (Sapeta, 2011).

Nos doentes foi possível observar que alguns fazem um desenvolvimento pessoal, que lhes permite aceitar a morte e a sua inevitabilidade com amor ou menor tranquilidade e paz, numa trajetória construída conjuntamente. A proximidade e o cuidado prestado dia a dia pela família também contribui para esta serenidade e paz.

Apesar de como enfermeira deter capacidades de relação de ajuda, desenvolvidas ao longo da vida pessoal, académica e profissional, existiam algumas dificuldades, ainda que subtis, em atingir plenamente os objetivos de uma boa comunicação com o doente e a sua família. Para Twycross (2001) os objetivos de uma boa comunicação são: reduzir a incerteza; melhorar os relacionamentos; indicar ao paciente e a sua família uma direção. Neste sentido, comparativamente a outras áreas de cuidados, na prestação de CP, verifica-se maior dificuldade em comunicar e estabelecer uma relação de ajuda que permita ao doente e família atingir os seguintes objetivos:

- Ajudar a pessoa a atravessar uma situação de vida difícil;
- Ajudar a identificar e resolver os problemas que lhe se colocam;
- Favorecer um funcionamento pessoal e interpessoal mais satisfatório, tendo em conta os seus recursos latente;
- Ajudar as pessoas que lhe dão apoio, integrando-as no projeto de cuidados, apoiando-as no momento mais difícil e tentando prevenir um luto difícil. (SFAP, 2000).

Um nível de comunicação ótimo determina o estabelecimento de uma relação terapêutica e de ajuda, onde se evidenciam os problemas e necessidades reais dum doente e família, permitindo aos profissionais avaliar o impacto da doença e desenvolver a sua intervenção no sentido da promoção da adaptação à nova realidade.

Em cuidados paliativos é impossível realizar um bom controlo de sintomas sem que haja simultaneamente uma comunicação eficaz (Buckman, 1998) Por vezes, comunicar pode até ser a única medida terapêutica adequada ao doente e, sem dúvida, a sua utilização exige maior reflexão e planeamento do que a prescrição de qualquer medicação (Buckman, 1994). Falar sobre a morte e sobre o processo de morrer são, à partida, assuntos que provocam desconforto e estranheza, tanto para o doente e família, como também para a equipa de profissionais. Identificam-se algumas barreiras que dificultam e influenciam a vivência da relação terapêutica:

- Sociais - negação social da morte, falta de experiência da morte na família, grandes expectativas de saúde e vida, materialismo, e a mudança do papel da religião;
- Relativos ao doente e à família - medos da doença, incluindo o descontrolo de sintomas físicos e psicológicos e a incapacidade física, acerca do tratamento, perda do papel familiar, social e económico;
- Relativos ao profissional de saúde - desconforto ansiedade e stress face à dor do outro, medo de ser culpado e julgado por parte da família e por si próprio, medo do desconhecido e medo de dizer não sei. (Buckman, 2005).

Existem cinco situações definidas como problemáticas em cuidados paliativos, nas quais as perícias e o treino devem ser mais desenvolvidos. São elas: O doente que quer saber o prognóstico e o diagnóstico, o doente com negação e agressividade, a transmissão de más notícias e a conspiração do silêncio (Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto, 2010; Buckman, 1994).

Na consulta de UMP, os doentes referenciados sabiam a sua doença, mas muitos deles com desconhecimento do seu prognóstico. Associado à comunicação do prognóstico, relembro a Sr.^a M, que sabia estar doente e qual a doença que tinha, mas não saber ao certo o resultado dos tratamentos, referindo que se sentia pior dia a dia, e em que esta técnica foi usada, não dando indicação do que tinha e qual o prognóstico, mas que retribuindo as perguntas à doente ela pode obter as suas próprias conclusões. Como preconizado por Querido, Salazar e Neto in Barbosa e Neto, (2010:478), usar a estratégia de “dedos cruzados”, manifestando que desejamos esperar o melhor, criando assim um horizonte ao qual o doente se pode ir adaptando. *“Dar a conhecer uma verdade dolorosa não significa destruir a esperança na recuperação é substituída por uma esperança alternativa”* (Twycross, 2001:33). Associado à comunicação do prognóstico, também foram transmitidas más notícias. A transmissão de más notícias implica estar capacitado para responder às manifestações psicoemocionais do doente, como também, posteriormente, planear o seguimento dos cuidados indo de encontro às necessidades e problemas específicos. É legítimo utilizar eufemismos, palavras positivas, comunicar as más notícias progressivamente e de forma doseada, tentando também dar algumas boas notícias, sem nunca encobrir informações, factos ou sentimentos. No seguimento da comunicação, nunca se deve pressupor a angústia do doente, mas antes validar com ele os seus sentimentos face às eventuais fontes de mal-estar (Twycross, 2001).

A conspiração do silêncio é quando a família não quer que o doente saiba do diagnóstico e/ ou prognóstico e outras situações e problemas acerca da sua doença. Segundo a SECPAL, a conspiração do silêncio pode-se definir como todas aquelas estratégias, esforços dos doentes, família e/ou profissionais de saúde para evitar que alguma das partes envolvidas conheçam não só o diagnóstico e/ou o prognóstico da doença, mas também as emoções, as dificuldades ou o próprio mal-estar que enfrentam. Também se pode definir como uma alteração de informação com o acordo implícito e explícito de negar a situação do doente ao próprio doente. A principal intervenção será no âmbito de perceber quais são os motivos que levam a família a fazer este pedido, que normalmente é o sentimento de proteção, e a incapacidade de lidar com esta situação. Deveremos explicar que o silêncio e a omissão da verdade podem aumentar o sentimento de abandono e isolamento. No meu estágio não presenciei a atitudes de não querer contar à pessoa doente, mas por vezes o doente tinha dúvidas em relação à sua doença, sendo esclarecido e clarificado dúvidas com o doente e familiar/ cuidador.

Na consulta também tive a experiência de um doente em negação da sua doença, recusando a evolução da mesma e a diminuição das suas capacidades físicas e mentais, em que a

família em casa não lhe escondia a sua doença, e o avisavam da diminuição das suas capacidades. Em consulta, foi reinformado sobre o seu estado de saúde. Para esta informação, seguiu-se o preconizado pelo protocolo de Buckman (1994) foi preparado do local e do ambiente, após descobrir o que o doente sabe, numa terceira fase descobrir o que o doente quer saber, seguido da partilha de informação, responder às emoções do doente e planear o acompanhamento. Apesar de este protocolo ser seguido, com as técnicas de comunicação não-verbal já descritas, com compreensão empática e uma relação de ajuda, e com restantes técnicas de comunicação descritas anteriormente, o doente aceitou o que foi dito, compreendendo a situação de doença em estágio avançado, no entanto em negação acerca da perda sucessiva das suas capacidades físicas, pedindo ajuda não para controlo de sintomas mas para restituição da sua atividade física anterior.

A competência dos profissionais, no que diz respeito à comunicação, está patente, em parte, na forma como a unidade familiar se consegue adaptar à situação de doença. A habilidade no diálogo e espontaneidade podem ser úteis, em determinados contextos mas é preciso sempre lembrar que, por vezes, “ [o] silêncio é (...) mais eloquente que as próprias palavras” (SECPAL, 2005:35). Segundo SFAP (2000:143) “ *uma presença silenciosa é por vezes mais significativa e terapêutica do que um longo discurso, e a qualidade do contato físico e da interação não depende da quantidade de tempo consagrado mas antes da intensidade desses longos segundos ou minutos livremente consentidos*”.

Relação empática requer do profissional “uma mudança de foco e atitude: do fazer para o escutar, perceber, compreender, identificar necessidades para, só então, planejar ações. Neste sentido, o escutar não é apenas ouvir, mas permanecer em silêncio, utilizar gestos de afeto e sorriso que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos. Perceber constitui não apenas olhar, mas atentar e identificar as diferentes dimensões do outro, por meio de suas experiências, comportamentos, emoções e espiritualidade” (Araújo *et al*, 2007:673).

A escuta ativa surge como crucial. Escutar é uma das habilidades mais necessárias para ajudar os outros; não consiste só em captar e compreender o que as palavras dizem, mas prestar atenção aos sentimentos. É fundamental seguir o ritmo das necessidades do doente, escutar as suas mensagens através da linguagem verbal e não-verbal, os seus silêncios, os gestos, o olhar. A escuta ativa implica não interromper, olhar nos olhos, ter atitudes de postura e disponibilidade sem dar a atenção de pressa, sentar-se ao seu lado, dar sinais que está a escutar e não julgar.

Nas situações descritas anteriormente, demonstrei que mais uma vez trabalhei com a equipa, e através de leitura e pesquisa bibliográfica, fui adquirindo e consolidando e desenvolvendo técnicas de comunicação, posteriormente colocando-as em prática, desenvolvendo capacidades de comunicação eficaz com o doente, família e equipa, promovendo uma relação de ajuda.

3.3 -Trabalho em equipa

O doente em fim de vida pode apresentar necessidades ou problemas de diferente natureza, nomeadamente, física, psicoemocional, social ou espiritual, problemas e necessidades que ultrapassam as habilitações de qualquer grupo profissional. “Pessoas de todas as culturas são seres complexos e integrais que não podem ser abordados apenas biologicamente ou apenas socialmente mas devem ser respeitados na sua integralidade e esse respeito não apenas uma forma integral de conhecê-lo, mas também uma forma integral de lidar com ele, levando em conta a subjetividade, cultura e espiritualidade.” (Incontri in Santos, 2011:143).

Como o ser humano é um ser holístico, os diferentes aspetos estão interligados, para ir ao seu encontro é necessário um cuidado integrado, com uma equipa que trabalhe em sintonia, conjugando conhecimentos, ações e sensibilidades. Uma equipa que tenha por base um trabalho caracterizado pelo rigor, a minúcia, a compreensão, o respeito pelo sofrimento, influência o grau de conforto dos doentes, manifestando-se pela expressão clínica. Com esta finalidade, torna-se imprescindível que a equipa elabore, assuma, pratique e avalie o sentido da sua tarefa e os objetivos terapêuticos. “Fazer o melhor” inclui respeitar a autonomia através de uma comunicação honesta, ajudar o doente e a família a definir os objetivos do tratamento e do apoio, promovendo um controlo eficaz dos sintomas e dando continuidade dos cuidados durante a evolução da doença. O cuidado total inclui a intervenção sobre os aspetos físicos, emocionais e espirituais, sendo sensível a valores culturais, e exige ser prestado por uma equipa interdisciplinar. (Latimer, 1998).

Os CP visam diminuir o sofrimento, este ocorre quando algum aspeto da pessoa é armazenado, pode relacionar-se com o próprio corpo, posição social e familiar, percepção do futuro e com a capacidade de superarmos nós mesmos. Para intervir em cada um destes aspetos, requer uma diversidade de habilidades. A equipa interdisciplinar conjugará as individualidades pessoais com a diversidade profissional, contribuindo para a obtenção do principal objetivo de melhorar a qualidade de vida do doente (Barón *et al*, 1996).

Segundo Bernardo, Rosado, e Salazar in Barbosa e Neto (2010) uma equipa constitui-se quando os seus componentes expressam e partilham opiniões, com o objetivo de realizar uma tarefa determinada. Um fator que ajuda as pessoas a cooperarem entre si é um conjunto de valores compartilhados. A equipa deve funcionar com um grupo de profissionais distintos que trabalham com uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivo comum. Segundo Incontri in Santos (2011:145), “Não é possível pensar numa equipa que não tenha uma filosofia comum e princípios que orientem as ações de maneira uniforme”.

Convém ter presente que não estamos a falar de mero trabalho de grupo e que o estabelecimento de uma equipa interdisciplinar pressupõe a definição de objetivos e missão que orientam a atuação do dia-a-dia.

Para que uma equipa funcione plenamente, “ (...) *é necessário a partilha de objetivos comuns, compreensão e aceitação dos papéis de cada um, cooperação ativa e confiança mútua, liderança adequada e eficaz, rede de comunicação circular, aberta e multidireccional, e mecanismos de “feedback” e avaliação*” (Figueiredo, 1997:20). É sugerido e é recomendável que

esta missão seja criada e aceite pelos vários elementos que constituem a equipa. É por isso que a interdisciplinaridade é uma característica essencial dos cuidados paliativos. Só uma equipa de profissionais que trabalha de forma coordenada, onde impera o respeito e existe efetivamente partilha de experiências e saberes pode concretizar o objetivo dos cuidados paliativos. “Os membros de uma equipa devem respeitar, valorizar, compreender e confiar na contribuição uns dos outros” (Incontri in Santos, 2011:145).

Nos CP preconiza-se uma equipa empenhada no bem-estar global do doente e da sua família. Já mencionado no primeiro capítulo deste capítulo, de acordo com Twycross (2001) o núcleo essencial da equipa é composto por um médico e um enfermeiro, podendo a prestação de cuidados ser acrescida por outros profissionais sendo estes uma mais-valia à efetiva qualidade dos cuidados. A ANCP (2006a) considera um mínimo para o funcionamento de um serviço de CP a existência de uma equipa básica - um médico, dois a três enfermeiros, uma assistente social, e posteriormente a equipa deverá incorporar outros elementos como terapeutas de reabilitação, psicólogo, assistentes espirituais e voluntários. Ainda refere que o líder de cada grupo profissional envolvido deve possuir formação avançada ou especializada reconhecida. Segundo Neto (2000) é necessária a formação de todos os seus elementos, além de algumas características como: ter flexibilidade, autoconhecimento, idealismo, capacidade de enfrentar a adversidade e a frustração, perspetiva holística, abertura a adversidade, ser subversivo e, ainda, espontaneidade.

Entre todos eles e “*em cuidados paliativos, não há ‘aquele que sabe’ e cuja palavra e ação seriam garantias de sucesso, havendo antes uma partilha de saberes, uma forma de colegialidade nas competências*”, “*a palavra de cada um é para ser ouvida em igualdade com a dos outros e a única a privilegiar é a do doente*” (SFAP, 2000:62)

Segundo Pereira (2010), citando Marques, em quase todos os componentes essenciais dos CP, o médico tem um papel específico, que deve exercer plenamente, destacando-se que o controlo de sintomas, mediante a prescrição de terapêuticas farmacológicas adequadas, assume grande relevo, embora só possa ser efetivado quando for mediado por uma comunicação eficaz. Por sua vez, e no que se refere aos enfermeiros, estes devem ser capazes de avaliar e despistar precocemente e atempadamente as necessidades e problemas que as pessoas apresentam, bem como de desenvolver ações no sentido de encontrar a abordagem mais adequada a cada situação.

Apesar de existirem vantagens no trabalho em equipa, também existem dificuldades, pois “*circunstâncias difíceis ou situações familiares muito emotivas podem ser causadoras de stress para os elementos da equipa*” (Rice, 2004:472). No entanto, se nas equipas há cooperação no trabalho, expressão de sentimentos, de medos ou frustrações, facilita que os seus membros sejam capazes de encontrar um elo uma fonte para libertar o stress.

Neste estágio senti que me integrei na equipa, participando nos cuidados ao doente, e ao realizar este cuidar fui de encontro aos objetivos, competências e atividades por mim propostos.

Pude participar em consulta, dando opinião e permitindo-me perguntar e esclarecer dúvidas sobre medicação ou plano de cuidados. Também com a assistente social pude observar o seu trabalho, tal como em reunião interdisciplinar. Com a psicóloga não é permitido assistir à consulta mas dando sempre feedback das mesmas e respondendo e clarificando o que lhe solicitava, acerca dos doentes ou clarificando dúvidas derivadas do processo de aprendizagem. A UMP conta com o apoio de uma associação de voluntariado externa ao hospital, durante o mesmo estágio iniciaram reuniões mensais entre a equipa e a alguns elementos da associação, reuniões estas que assisti e pude compreender e valorizar as atividades desenvolvidas por estas pessoas.

A formação interna constitui um elemento primordial na aquisição de competências dentro da equipa, e para isso contribuem as reuniões de serviço, estudos de caso, revisão de temas, entre outros (Bernardo, Rosado e Salazar in Barbosa e Neto, 2010). A aprendizagem pode ser efetuada dia-a-dia, na UMP é feita durante a passagem de turno dos doentes, realizada diariamente no início do turno entre enfermeiros e sempre que necessário com a médica do serviço, trocando também experiências, e onde é valorizado atitudes tomadas ou a tomar. Com o objetivo de complementar a formação é importante a aquisição de conhecimentos em congressos, workshops, cursos de atualização, seminários, reuniões que constituem a formação externa (Rosado e Salazar in Barbosa e Neto, 2010). A equipa regularmente vai a congressos e formações de CP com participação ativa. Para além de contribuir para a aquisição de competências,

“Sessões de apoio frequentes ou conferências para o pessoal ajudam a aliviar o stress do trabalho. Falar com os outros elementos da equipa e obter feedback (e talvez um abraço) pode fazer muito para elevar a moral. Deve reforçar-se a ideia de que os elementos da equipa, tal como o prestador de cuidados, devem em primeiro lugar, cuidar deles próprios” (Rice, 2004:472).

Em consonância com o desejo da equipa, com o desejo pessoal e de forma a conseguir atingir as atividades por mim propostas, e como elemento de aquisição de competências apresentei um artigo científico em *jornal club*, a escolha deste teve em conta e foi direcionado com o capítulo seguinte deste relatório, o projeto de intervenção no serviço, avaliação e monitorização de sintomas em CP. A pesquisa do artigo e reflexão sobre o mesmo foi desenvolvido no local de estágio, apresentando o seguinte artigo “What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System” (anexo 1) a apresentação realizou-se no início turno, em powerpoint (anexo 2), com discussão sobre como se avaliava o ESAS na UMP e aspetos a melhorar nesta avaliação.

O ambiente que se vive na UMP é de salutar, na medida em que há cooperação, boa disposição, partilha de sentimentos e emoções relativas às situações vividas no local de trabalho. Apesar deste ambiente, é de notar o descontentamento em relação às condições de trabalho, sobretudo ao espaço físico, que não tem capacidade para várias consultas ao mesmo tempo, nem

de permitir receber mais que um formando cada vez e por não haver continuidade de trabalho na mesma equipa, o qual passaria por criar uma Unidade de internamento e de apoio domiciliário.

Os enfermeiros constituem o grupo profissional que permanece mais tempo nos serviços, junto do doente e seus familiares, em caso de internamento ou domiciliário, assegurando o acompanhamento da pessoa vinte e quatro por dia, além de que tem a função de assegurar a prestação de cuidados que a pessoa faria por si só se a condição o permitisse. Por esta razão é o elo de ligação e comunicação com a restante equipa. O enfermeiro em função das características do doente segue uma metodologia e propõe um conjunto de princípios em prol de um objetivo, mantém este processo em constante revisão, avalia, revê e ajusta os cuidados. Em simultâneo, através da informação faz a sua gestão, informa, explica, ensina, promove a sua autonomia e participa ativamente no processo.

Para Phaneuf (2005) a competência para exercer cuidados de enfermagem revela-se muito complexa e necessita de combinação de saberes científicos e organizacionais. Os cuidados prestados desenvolvem-se na procura de bem-estar das pessoas cuidadas, isto exige um investimento afetivo, que os cuidados sejam mais do que o tratamento da doença, protocolos, muito mais que conhecimentos e técnicas.

De acordo com Sapeta (2011) citando Associação Latino-americana de CP (2009), em CP os cuidados de enfermagem podem ser agregados em cinco domínios principais, e dentro deles com diferentes graus de diferenciação:

- Coordenação e construção do plano de cuidados: o papel de enfermagem numa equipa multidisciplinar tem como objetivo primordial conseguir a melhor qualidade de vida para o doente e família. A comunicação é um elemento crítico na coordenação do plano de cuidados e requer que a enfermeira esteja em contacto permanente com eles e com cada um dos membros da equipa;
- Cuidados diretos - os cuidados são dirigidos ao doente e a família, sendo estes dois uma unidade singular e são parte integral da equipa de saúde. O levantamento das necessidades, o planeamento e a prestação de cuidados dirigem-se a esta unidade singular;
- Educação ao doente e família - a educação inclui aspetos relacionados com os cuidados da pessoa doente na sua casa e cuidados para a família, especialmente para a pessoa que assume o papel de cuidador;
- Administração - em muitas situações, a enfermeira fica encarregue de desenvolver o programa de CP na instituição de saúde. É necessário ter conhecimentos de liderança e os conhecimentos de administração para desenvolver, implementar e manter um programa dessa natureza; além disso na gestão de cuidados é feita dia-a-dia e necessita de conhecimentos que lhe permitam gerir cada caso e articular-se com a restante equipa;
- Investigação - a investigação nesta área é imprescindível para entender a experiência dos doentes com doenças debilitadoras e para avaliar a efetividade das intervenções de

enfermagem, para permitir progredir o conhecimento nesta área. O papel da enfermeira pode acontecer pela identificação de grupos que podem beneficiar de intervenções para o controle de sintomas, identificação e aplicação de instrumentos de medida apropriados para CP e desenho de investigação.

No seu exercício deve manter-se fiel aos princípios do cuidar. Nas suas competências em trabalho em equipa deve reconhecer o doente e a família como o centro dos cuidados, sendo estes prestados de acordo com a filosofia dos CP; deve saber discutir a importância dos CP dentro do sistema de saúde como processo de cuidados contínuos; tem em conta o papel da enfermeira como ativo, necessário e importante e parte integrante dos cuidados, articulando-os com a restante equipa e complementando-o com o da restante equipa; avalia necessidades do doente e família e distribui-as a outros membros da equipa; implementa um plano de cuidados de qualidade, integrado num sistema de prestação de cuidados dinâmicos e complexos; e avalia as intervenções específicas de enfermagem, relacionando a teoria com a prática e os resultados de pesquisa, tal como os resultados da equipa multidisciplinar. O enfermeiro em função das características do doente segue uma metodologia e propõe um conjunto de princípios em prol de um objetivo, mantém este processo em constante revisão, avalia, revê e ajusta os cuidados. Em simultâneo, através da informação faz a sua gestão, informa, explica, ensina, promove a sua autonomia e que participe ativamente no processo. Ao nível da gestão de sentimentos, intimamente ligada à gestão de informação, aprofunda o conhecimento e a relação que estabelece com o doente, cria proximidade e maior cumplicidade, compromete-se, procura conquistar a sua confiança, a partir da qual faz nascer uma aliança terapêutica e assim tenta alcançar os objetivos mais difíceis, devolver o sentido de utilidade e de pertença, manter a esperança, promover a aceitação da morte, e que esta decorra com serenidade e sem sofrimento físico e existencial.

A passagem de turno de enfermagem é um momento de partilha de informação na continuidade dos cuidados. Comunicam verbalmente as ocorrências relevantes de cada um dos doentes, sendo feitas reflexões paralelas, pondo em debate questões relativas à família, a “desabafos” de determinado doente. Por vezes são espaços de descompressão, de desabafo, onde se partilham dificuldades, dúvidas, angústias e incertezas quanto a medidas de tratamento a implementar, *“E um espaço de uma riqueza extraordinária e que se bem gerido pode constituir um momento privilegiado para fazer passar mensagens que veiculem novas formas de entender cada caso e os próprios cuidados”* (Sapeta 2011:182).

3.4 - Controlo de Sintomas

Segundo Twycross (2001) os sintomas são definidos como perceções somatopsíquicas, como resposta a um estímulo nocivo, moduladas por aspetos como o estado de ânimo, o significado, o meio ambiente, o estado de adaptação emocional à situação.

O controlo de sintomas é o método utilizado para aliviar o sofrimento físico do doente. Pretende ser o instrumento básico com o objetivo de manter a qualidade de vida e garantir um fim de vida digno. Para Borrelli *et al* (2008), “*uma boa avaliação de sintomas é um dos mais importantes fatores numa intervenção efetiva e específica em CP*”.

Na prática dos CP é comum os doentes apresentarem mais que um sintoma ao mesmo tempo, decorrente da doença ou do tratamento da mesma (Aktas e Walsh, 2010). Assim como um mesmo sintoma pode ser vivenciado de forma distinta, e percecionado como mais ou menos ameaçador (Alves *et al*, 2004). À medida que a doença se vai agravando, no geral, vão-se manter os mesmos sintomas, que podem vir a ter maior intensidade e, na fase dos últimos dias e horas poderão surgir alguns novos.

Segundo Imedio (1998) podemos resumir as características gerais dos sintomas em: múltiplos, intensos, multifatoriais, móveis, e com caráter total ou multidimensional, para além da sua probabilidade razoável de os controlarmos. Mas cada doente vivência os sintomas de forma diversa, de acordo com os fatores que incluem o quadro clínico, a personalidade, as experiências de doença anterior, as circunstâncias sociais e financeiras e as expectativas do futuro.

Pereira (2010) refere que é fundamental que os profissionais de saúde atendam às necessidades globais que a pessoa doente apresenta, sendo imprescindível proceder a uma correta e atenta avaliação dos sintomas que manifeste.

Para um bom controlo de sintomas deve-se saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas no bem-estar do doente. Segundo MacDonald (2002) e também citado em Neto in Barbosa e Neto (2010b), o controlo inadequado dos sintomas ao longo da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença, e o seu controlo poderemos estar a favorecer, para além da qualidade de vida, a quantidade da mesma.

Se devemos dar importância a todos os sintomas que o doente apresente, talvez o sintoma dor seja o fenómeno mais falado, quando nos referimos a doentes em cuidados paliativos e que, pela sua natureza multidimensional está sujeito a grande variação (Twycross, 2001).

O carácter múltiplo dos sintomas obriga a uma avaliação sistemática inicial e a uma monitorização da sua evolução, que incluam intensidade, causa, impacto na atividade da vida diária, impacto emocional, e a probabilidade de controlo. (Imedio, 1998). A tarefa da avaliação e do controlo sintomático é complexa das pode ser decomposta de modo a torná-la mais perceptível. Os princípios gerais de controlo de sintomas segundo Neto in Barbosa e Neto (2010b), são:

- Avaliar antes de tratar - baseia-se em reconhecer os sintomas, determinar a etiologia, identificar o mecanismo fisiopatológico específico que o precipita e que está na sua origem, avaliar sua intensidade e avaliar o impacto emocional e físico que este problema

tem na qualidade de vida do doente, Também se deve determinar quais os fatores que aliviam e agravam o sintoma; criteriosidade desta avaliação permitirá caracterizar o sintoma de forma a reunir informações que proporcionem uma resposta mais direcionada e eficaz para o doente de quem estamos a tratar. Também deverá ser uma avaliação integral, holística e interdisciplinar;

- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma acessível ao doente, para que as possa compreender. Desta forma permitimos que o doente se sinta integrado, juntamente com a família, nas escolhas e decisões do tratamento.
- Não esperar que um doente se queixe. Deve-se perguntar e observar antecipando-se tanto quanto possível ao aparecimento dos sintomas previsíveis, fomentando uma atitude preventiva;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso de medidas farmacológicas e não farmacológicas. Além de controlar os sintomas, também há que prevenir, neste passo, o aparecimento de novos sintomas. A prescrição de fármacos deve ser acompanhada da explicação da sua administração, falar da importância de tomar de forma pautada, e de como atuar em situações de crise (terapêutica em SOS), sendo recomendável que estas indicações fiquem por escrito de forma perceptível para a equipa de saúde, e para doente e família quando falamos do domicílio;
- Monitorizar os sintomas - usada para validar a eficácia dos tratamentos, os efeitos secundários e para clarificar objetivos. Esta monitorização pode ser efetuada através do uso de instrumentos de medida standardizados e a métodos de registo adequados, podendo fazer-se uma avaliação quantitativa ou qualitativa com o uso de escalas de autoavaliação ou heteroavaliação.

No decorrer da doença os sintomas são múltiplos e a sua evolução, produz o agravamento e inconstância destes. Este facto acentua a importância do princípio da monitorização dos sintomas, com uma reavaliação continuadas das medidas terapêuticas permitindo sistematizar o seguimento, clarificar objetivos e validar os resultados das terapêuticas instituídas. Deve-se estabelecer objetivos realistas com o doente, averiguando quais os sintomas que mais incomodam o doente, determinando prioridades com estes, para otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários deve-se cuidar dos detalhes, diminuindo a sensação de abandono por parte do doente e promovendo a sua dignidade e qualidade de vida.

A SECPAL para além destes sete princípios refere que o tratamento deve ser individualizado, discutindo as opções terapêuticas com o doente, devem-se dar instruções corretas e completas sobre o tratamento, via de administração, intervalos, para que servem, efeitos secundários, e como devem/ podem ser tomados (por exemplo triturados ou inteiros). Um outro princípio é de sintomas constantes, tratamento preventivo, em que deve dar medicação fixa e não apenas quando se tem a presença do sintoma, refere também que se deve rever as doses certas, os efeitos secundários e o aumento do sintoma com dose inadequada, o último princípio que acrescenta refere não restringir tratamentos com o uso de fármacos, havendo sempre outro tipo de terapias alternativas.

A gestão das várias manifestações da doença assenta em alguns princípios de natureza pragmática. Devemos ser rigorosos e criteriosos na abordagem sintomática, assim como basear-nos em conhecimentos científicos, o que permite agir sobre as manifestações da doença de forma eficaz, com o objetivo de minorar ou mesmo eliminar os seus efeitos prejudiciais para o doente. Estes princípios são (Twycross, 2001): a avaliação, a explicação, o controlo, a monitorização e a atenção aos detalhes, não esquecendo que, quase invariavelmente, os sintomas coexistem no tempo e na pessoa doente. Impossível aliviar a angústia mental, antes de aliviar o desconforto físico constante, será portanto o primeiro fator a contribuir para o objetivo major da abordagem paliativa a garantia do bem-estar e qualidade de vida da pessoa até ao momento da sua morte (Alves *et al*, 2004).

Todas estas medidas e princípios de controlo sintomas, são realizadas na UMP, no âmbito do meu projeto de intervenção no serviço de avaliação e monitorização de sintoma, dediquei-me no início a observar como colocam em prática a avaliação de sintomas. Para avaliar os sintomas para além de entrevista sobre os diferentes sistemas do corpo humano, podendo detetar a alteração e monitorizar algum sintoma, com perguntas sobre a intensidade, característica, fatores de agravamento, também se averigua quais as coisas que prejudicam o dia-a-dia e que pretendem melhorar, para posteriormente se poder medicar (médica) e da nossa parte, enfermeiros fazer diferentes ensinamentos sobre o que pode melhorar no dia-a-dia para aliviar estes sintomas - medidas não farmacológicas, como por exemplo alteração da dieta, cuidados na higiene, cuidados com a boca, hidratação oral e cutânea, prevenção de úlceras de pressão, diferentes formas de ocupar o dia de acordo com as possibilidades do doente, entre outras. Medidas estas de forma a aumentar o conforto e melhorar a qualidade de vida. Para além desta entrevista, era aplicado a escala ESAS podendo avaliar os nove principais sintomas em cuidados paliativos, o índice de Barthel e escala de Norton. Para além da avaliação, após ser medicado, era entregue ao doente um esquema terapêutico em folha, onde era explicado a medicação, qual o seu efeito, efeitos secundários, qual a medicação pautada e que fariam em SOS, e qual a via de administração. Pude fazer assim ensino sobre terapêutica subcutânea e respetivos cuidados durante a administração, já que seria o cuidador a administrar, sobre cuidados a ter com o acesso, via submucosa, transdérmica e retal. Durante a consulta, para alívio de sintomas pude administrar terapêutica, tal como ajudar e participar em técnicas, como paracenteses, para alívio de sintomas.

A monitorização de sintomas, para além de ser feita na consulta seguinte, com entrevista sobre os sintomas anteriores e pesquisando novos sintomas, realizei a monitorização telefónica, podendo rever terapêutica com o cuidador, esclarecendo dúvidas, tal como se há alterações no doente, pesquisando novos sintomas e/ou alterações nos mesmos.

Todas estas etapas são registadas no processo clínico do doente, nas atividades por mim desenvolvidas fiz um registo com o uso de termos técnicos abordando o doente na sua perspetiva física, psicológica, social, cultural e espiritual, pois, *“as informações escritas no processo do doente dão conta dos dados, das ações e dos resultados obtidos. Elas constituem uma memória*

cronológica do acompanhamento e permitem a pertinência dos cuidados ao longo do tempo” (SFAP, 2000).

Segundo Pereira (2010) a formação interna da equipa é particularmente relevante para a aquisição de competências de trabalho efetivo em equipa, o que pode ser fomentado através da realização de reuniões periódicas, da discussão de casos clínicos, estudos de caso e revisão de temas. Neste âmbito e para poder colmatar objetivos pretendidos para este estágio, elaborei o estudo de artigo científico, como já expliquei anteriormente, e apresentei-o à equipa, e o estudo de um caso de doente (anexo 3). Este estudo de caso foi realizado por se reconhecer que promoveria a reflexão na, sobre e para a prática em CP, contribuindo para o desenvolvimento de competências para a prestação de cuidados paliativos. Para proceder a este estudo, escolhi um doente e a família com o critério de o acompanhar desde a primeira consulta e em que aplica-se o ESAS. Através deste estudo de caso posso fomentar os objetivos pretendidos, pois sugiro exemplos de cuidados que foram efetuados durante o estágio, e onde foi possível aplicar os conhecimentos adquiridos. Também me permitiu demonstrar as competências adquiridas no domínio cognitivo, afetivo e psicomotor. Este estudo de caso ainda remeteu, para uma reflexão mais estruturada sobre os cuidados paliativos em geral com os seus quatro pilares de atuação, e sobre os cuidados prestados neste caso em particular. Proporcionou ainda ao formando uma reflexão sobre as suas características pessoais e profissionais, que devem ser aceites, modificadas ou melhoradas, para otimização dos cuidados de enfermagem que presta e para o seu bem-estar pessoal.

Na decorrência da doença e ao aproximar dos últimos dias de vida há uma progressão e agravamento do estado geral, até se chegar a uma situação de marcada deterioração geral. Estes últimos dias, ou horas de vida, designam-se habitualmente por agonia. Imedio (1998) define agonia como o estado que precede a morte, naquelas doenças em que a vida se extingue gradualmente.

Neto in Barbosa e Neto (2010c:389) refere que *“os cuidados na agonia têm como objetivo central proporcionar o máximo conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte”*.

No doente oncológico em Cuidados Paliativos os sintomas físicos estão normalmente relacionados com a patologia. De entre os mais frequentes destacam-se a dor, náuseas e vômitos, obstipação, insónia, anorexia, astenia e dispneia. No entanto, com a evolução da doença e num estágio mais terminal, podem surgir novos sintomas ou agudizar-se os já existentes. Para além dos sintomas físicos, importa avaliar e intervir nos sintomas do foro psicológico e espiritual (Gonçalves, 2002).

Durante a fase de agonia, a avaliação de sintomas pode tornar-se muito difícil, uma vez que a maioria dos doentes não se encontra capaz de expressar as suas queixas, pelo que se torna mais importante a comunicação não-verbal (fácies de desconforto) e o exame objetivo. A dor, por exemplo, pode manifestar-se através de um gemido, contração de músculos faciais, ou

através de sinais como taquicardia (Emanuel *et al* 2008). É importante que a atitude da equipa terapêutica seja preventiva, com o objetivo de evitar as complicações possíveis. Por exemplo, *se a família, em contexto domiciliário, não estiver devidamente esclarecida e preparada para lidar com um episódio convulsivo, a ansiedade e o desconforto serão muito maiores. Assim, a explicação e os fármacos que eventualmente possam ser necessários deverão ser antecipados* (Neto in Barbosa e Neto, 2010c). No domicílio é útil deixar um plano. *Torna-se importante explicar aos cuidadores que, dada a debilidade do seu familiar, ele poderá vir a falecer a qualquer momento, por exemplo, a seguir a uma injeção, sem que haja qualquer nexo de causalidade a estabelecer* (Barbosa in Barbosa e Neto, 2010b).

A tabela que se segue refere-se às alterações que ocorrem durante os últimos dias de vida.

Mudança	Manifestações
Fadiga, astenia	Diminuição de funções (higiene) Incapacidade de se deslocar à volta da cama Incapacidade para elevar a cabeça da almofada
Isquemia cutânea	Eritema sobre as proeminências Solução da continuidade da pele, ulcerações
Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos	Anorexia Ingestão deficiente Aspiração, asfixia Perda de peso, muscular e de massa gorda
Diminuição da ingestão de fluidos, desidratação	Ingestão deficiente Aspiração Edema periférico provocado pela Hipo albuminemia Desidratação, secura das mucosas e conjuntiva
Disfunção cardíaca, falência renal	Taquicardia Hipertensão seguida de hipotensão Arrefecimento periférico Cianose periférica e central <i>Livedo reticularis</i> Atraso na circulação de retorno Escurecimento da urina Oligúria, anúria
Disfunção neurológica, incluindo	
Diminuição do nível de consciência	Sonolência crescente Dificuldade em acordar Ausência de reação a estímulos verbais ou tácteis
Diminuição da capacidade de comunicar	Dificuldade em encontrar palavras Palavras monossilábicas, frases curtas Respostas desajustadas ou tardias Sem resposta verbal
Delírio terminal	Sinais precoces de falência cognitiva Agitação, inquietação Movimentos repetitivos, sem sentido Gemido, lamentação
Disfunção respiratória	Alteração do ritmo ventilatório (inicialmente aumenta, e depois diminui) Diminuição do volume corrente de ar Padrões anormais de respiração: apneia, Cheyne-Stokes, respirações agónicas
Perda da capacidade de ingerir	Disfagia Tosse, engasgamento Perda do reflexo de deglutição Acumulações de secreções orais e traqueais Gorgolejo
Perda do controlo dos esfíncteres	Incontinência vesical ou intestinal Maceração da pele Candidíase perineal
Dor	Tensão ou contração da pele entre os olhos, "fazer caretas"
Perda da capacidade de encerrar as pálpebras	Olhos abertos Visualização da conjuntiva
Acontecimentos raros e inesperados	
"Explosão" de energia imediatamente antes do momento da morte Aspiração, sufocação	

Tabela 1 - Principais alterações nos últimos dias de vida - Tradução livre de Emanuel, L.; Ferris, F.; Von Guntes, C.; Von Roenn, J. (2008). *The last hours of living: practical advice for clinicians.* <http://www.medscape.com/viewprogram/580>

É de salientar que a frequência dos sintomas pode variar em alguns estudos.

Nestes momentos é importante redefinir os objetivos terapêuticos, com diminuição progressiva de meios técnicos para o controlo sintomático do doente, e dando mais apoio à família. (SECPAL). Para Imedio (1998) para além de redefinir os objetivos o principal objetivo será evitar o sofrimento do paciente, proporcionando o máximo de conforto mediante o controlo de sintomas e suporte psicológico. De acordo com Neto in Barbosa e Neto (2010), esta fase é uma etapa que tem grande impacto emocional no doente, família e equipa, revestindo-se de grande

importância para todos. É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece alguma intimidade e tranquilidade.

Na consulta na UMP, os doentes por nós acompanhados, nenhum entrou nesta fase de vida, apesar de observar mudanças de semana para semana. No entanto em primeira consulta foram observados dois doentes em agonia. Nestes doentes observa-se uma deterioração do seu estado físico, com oscilação e diminuição do seu nível de consciência, e com dificuldade em comunicar com eles, respondendo apenas a estímulos táteis com gemidos ou agitação psicomotora. Doentes em estado acamado recente (uma semana), dificuldade na ingestão e deglutição de alimentos e medicação. Os cuidadores referem com diminuição do débito urinário, e sinais de má perfusão periférica nas extremidades. Um destes com estertor, e fáscis de dor. Nestes dois doentes, puncionei acesso subcutâneo, e administrei medicação para dor, estertor, e agitação. Por não haver um acompanhamento do cuidador prévio e este não estar capacitado para prestar cuidados nesta fase foram internados em serviço de medicina, com medicação sugerida pela EIHSCP, e acompanhados pela mesma. Pude realizar os registos de enfermagem, nota de transferência, e a transferência dos doentes.

Durante o meu estágio na UMP foram seguidos em média trinta doentes num acompanhamento mais frequente, quer na consulta, como também pela monitorização telefónica. Os doentes que não necessitam de cuidados, nem de apoio com tanta frequência são observados e monitorizados em avaliações mais esporádicas, tendo em média vinte e cinco doentes. Para além de neoplasias, existem doentes com doenças neurológicas degenerativas, demências em fase avançada, e insuficiências, avançada de órgão. Estes doentes não compareceram na consulta durante o meu estágio. Diariamente em média eram observados durante o turno da manhã (8h- 16h) quatro doentes, modificando-se esta média consoante os cuidados prestados, sendo maior ou menor necessidade de intervenção. É de referir que houve dias, em que era realizado a interconsulta e não havia doentes em consulta externa. Estes doentes observados a causa mais frequente de referência é o descontrolo sintomas e como patologia base neoplasia: tumor cabeça e pescoço, mama, reto, colón, pâncreas, útero, ovários, estômago, próstata, etc. Doentes essencialmente com doença em estado avançado e terminais e doentes com idades que variam entre os 50 aos 90 anos. O número de doentes acompanhados com mais frequência varia diariamente, com frequente entrada de novos doentes. Com a agudização dos doentes que são observados esporadicamente, tal como há doentes que têm alta por serem encaminhados para unidades de internamento ou unidades de apoio domiciliário, ou por falecimento. De referir também que durante o estágio acompanhei desde a primeira consulta/ entrada para UMP dez doentes, e ao longo das consultas seguintes, podendo fazer uma avaliação continua desde o acolhimento.

Ao longo do estágio também participei na interconsulta. Esta não tem hora predefinida, nem dia marcado e muitas vezes é feita consoante a disponibilidade do serviço, ou a urgência de observação do doente. Na interconsulta tive a oportunidade de seguir vinte e sete doentes, alguns apenas uma vez e noutros possibilitou-me acompanhar o processo de doença no período de internamento.

Os CP respeitam o Princípio da Autonomia quando envolvem o doente na equipa no processo de tomada de decisão, sempre que competente. Os Princípios da Beneficência e da Não Maleficência, correspondendo a “fazer o bem” e “evitar fazer o mal”, respetivamente, são também seguidos. No entanto, é importante que fique claro que os profissionais devem dar resposta a estes dois princípios de forma ativa. A aplicação do Princípio da Não maleficência não se traduz sempre numa atitude de não intervir, implicando, por vezes, a reflexão sobre o princípio do duplo efeito no processo de tomada de decisão. Este princípio baseia-se na distinção entre os efeitos pretendidos e os efeitos que constituem consequência previsível de uma intervenção, o ato em si deve ser moralmente neutro e deve existir proporcionalidade entre o efeito benéfico e o efeito prejudicial. O agente deve ter a intenção de beneficiar o doente e o efeito prejudicial não deve ser um meio para o efeito benéfico. A sedação, utilizada em doentes terminais, na presença de um sintoma refratário e com o consentimento do doente e/ou família tem como objetivo aliviar o sofrimento e não provocar a morte, embora ela possa ocorrer. O Princípio da Justiça refere-se, à distribuição equitativa dos recursos e deve também ser ponderado nas tomadas de decisão. é necessária uma relação entre cuidado e justiça, em que ambos se devem implicar mutuamente: o cuidado deve reconhecer justiça nas relações interpessoais e a justiça exige determinar o que constitui um cuidado adequado a cada um (Barbosa in Barbosa e Neto, 2010c, Lawrence, 2007, Petry, 2004)

Algumas situações poderão colocar dilemas éticos, que dizem respeito as decisões tomadas. Para Barbosa in Barbosa e Neto (2010c e 2010d), estas decisões devem ser sempre tomadas em equipa, a fim de reduzir as eventuais dúvidas ou tensões delas resultantes. O tratamento inadequado nos últimos dias pode alterar o bem-estar conseguido nos dias antes, provocando moléstias desnecessárias ao doente. Deve realizar uma redefinição dos objetivos terapêuticos, com simplificação da mesma e adequação da via de administração de fármacos. Os meios técnicos e a medicação devem ser reduzidos ao máximo, suspendendo os fármacos que não suportam um benefício imediato (antidepressivos, diuréticos, insulina, laxantes, antidepressivos, antibióticos, antiarrítmicos, etc.). É muito importante para prevenir potenciais complicações que o médico deixe prescrito instruções pertinentes, para se poder atuar de forma rápida e eficaz em caso de crise (no caso de hemorragia maciça, agitação, estertor, etc.) (Imedio, 1998). Por outro lado, o efeito acelerador de substâncias ativas sobre o fim de vida, também deve ser alvo de discussão ética. Os analgésicos e os sedativos, quando são usados corretamente e com fim exclusivo de controlar os sintomas nos últimos dias de vida, não determinam necessariamente em encurtamento do tempo de vida, mas poderão também ser utilizados para provocar a morte, verificando-se na dosagem e seu aumento a diferença entre uma atenuação adequada e proporcionada da dor ou outros sintomas com fim paliativo, com uma intencionalidade de morte expressa (Barbosa in Barbosa e Neto, 2010d).

Atualmente, a sociedade desta era pós-moderna vive numa procura do prazer, da abundância e do sucesso pessoal, sobrevalorizando interesses pessoais numa tentativa de afastar a morte e o morrer (Serrão, 2001). Ao sobrevalorizar a autonomia pessoal e com base em ideais

hedónicos, o pós-modernismo quer fazer crer que nenhum sofrimento deve ser admissível e, por conseguinte, o doente em fase terminal da sua vida tem o direito de escolher entre uma vida sem dignidade e obter aquilo a que designam de morte digna. Esta linha de pensamento conduz à admissão, na nossa cultura, de conceitos como a eutanásia. Noutras palavras, o doente terá o direito de exercer a sua autonomia pessoal concretizando-a num pedido de eutanásia ou de suicídio assistido, entendendo por eutanásia “*o ato de matar uma pessoa a seu pedido, pela pessoa que recebe o pedido*” (Serrão, 2001). Porque se considera única proprietária do seu corpo, a pessoa julga legítimo decidir sobre a sua própria morte, quando este, por estar doente, não lhe oferece as condições, físicas e outras, que lhe permitam suportar adequadamente o tão procurado sucesso pessoal e, pelo contrário, constitui apenas fonte de sofrimento (Serrão, 2001). *Como se pode garantir que um pedido seja de facto voluntário e não coagido por circunstâncias externas como a necessidade de libertar uma cama ou aliviar o sofrimento a família? O que é, para cada um de nós, sofrimento intolerável? Será que a pessoa não pode mudar o seu ponto de vista?*

A sedação Paliativa tem o objetivo de controlar sintomas de grave desconforto, refratários ao tratamento paliativo convencional, por meio de alívio de todas as formas de sofrimento dos pacientes em fase terminal de doença grave, progressiva ou incurável. Melhorar o conforto e a manutenção da dignidade da vida humana até ao seu final (Sousa, Espada e Posso in Santos, 2011). Cherny et al (2009) define sedação paliativa como o uso controlado de medicamentos destinados para induzir um estado de consciência diminuído ou ausente (inconsciência), a fim de aliviar a carga de sofrimento de outra forma intratável de uma maneira que é eticamente aceitável para os fornecedores da família do paciente, e de cuidados de saúde. De acordo com Consejería de salud da junta de Andaluzia (2003) e Bruce, Hendrix e Gantry (2006) a sedação paliativa é a administração de fármacos, em doses combinadas requeridas, para reduzir a consciência do doente em fase terminal tanto quanto seja preciso para aliviar adequadamente um ou mais sintomas refratários (não se consegue controlar apesar dos esforços para um tratamento num espaço de tempo razoável), com o seu consentimento, com o da família e/ou cuidador. Pode ser intermitente, superficial ou profunda.

A sedação paliativa distingue-se da eutanásia pois não visa a morte do doente, no entanto alguns doentes sedados podem falecer no decurso do tratamento, justificando-se esta opção de terapêutica em termos de conceito de qualidade de vida. O que se pretende aliviar é o sofrimento. De acordo com Bruce, Hendrix e Gantry (2006), “*a distinção encontra-se na intenção. A intenção da sedação paliativa é aliviar distress intratável, enquanto a intenção da eutanásia é acabar com a vida*”.

Aquando da decisão pela sedação paliativa deve atender-se ao princípio do duplo efeito e distinguir claramente:

- O objetivo e os meios para alcançar esse objetivo;
- Os resultados intencionados de uma ação e os riscos de efeitos secundários não intencionados mas previstos;

- Os resultados desejados e os resultados intencionados;
- O resultado final.

Uma ação é eticamente permitida se for boa em si mesma, a intenção é produzir um bom efeito (por exemplo alívio sintomático) não deve ser atingindo do mau efeito (por exemplo morte do doente) e deve existir um balanço favorável entre o bom e o mau efeito (Barbosa *et al*, 2010; Cavaliere, 2001).

Esta sedação pode ser usada para aliviar sintomas físicos, como psicológicos, por exemplo sofrimento. Cassel, citado por Neto in Barbosa e Neto (2010a), define-o como um estado específico de “distress”, que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio paciente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos, ou seja, de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que o experimenta. O sofrimento é sempre vivido por pessoas e não apenas por corpos e ultrapassa os aspetos físicos da doença. Barbosa in Barbosa e Neto (2010b) refere que o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento. De acordo com Pereira (2010) o sofrimento psicológico tem um impacto tão grande sobre a pessoa que a faz sentir-se completamente impotente e confusa, incapaz de viver e saborear o presente e impossibilitada de perspetivar o futuro associado à vivência de uma doença grave e terminal, o sofrimento advém sobretudo da confrontação que a própria pessoa tem de fazer com que a sua mortalidade, podendo estar relacionado com sentimentos de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de disrupção da identidade pessoal. Pode ter origem em acontecimentos do passado, do presente ou futuros. O controlo do sofrimento espiritual é importante durante o processo de morrer, uma vez que facilita a adaptação à situação com menor ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida. Tratá-lo reveste-se de toda a importância em Cuidados Paliativos, mas pode representar um desafio difícil. Para o conseguir é fundamental compreendê-lo, diagnosticá-lo, tratá-lo e conhecer a sua origem e relação com a desorganização da pessoa, a perda de significado, a esperança e espiritualidade. A procura de sentido é uma necessidade básica que pode ser encontrada no trabalho, no amor, na arte, na criatividade, na natureza, humor, responsabilidade, etc.

Durante o meu estágio, a equipa deparou-se com um dilema ético que me despertou o interesse e atenção, pesquisa sobre o assunto e reflexão sobre o mesmo. Pelo que pude constatar não só a mim como a alguns membros da equipa como a colegas de um serviço de medicina onde o doente ficou internado. O Sr. A, com neoplasia de cabeça e pescoço, com sentimentos de desconforto, de vida contrariada, com perda do seu estatuto social e económico, dependente de terceiros, em casa com isolamento do resto da família recusando comunicar com estes, com sofrimento existencial (incoerência consigo próprio e com os outros, vida sem sentido, sentimento de realização deficitário). Sem conseguir um controlo de sintomas psicológicos por parte da equipa, em que o doente apresentava ideação suicida, recusa de alimentação e hidratação pela gastrostomia percutânea, tal como da medicação, foi observado

por psiquiatra, a qual deu feedback que doente estava pleno da sua consciência e dos seus atos, referindo que nada se pode fazer, “*se a capacidade de decisão está em dúvida, então a avaliação por um psiquiatra especialista pode ser necessário*” (Cherny *et al*, 2009). Com a família em exaustão, sem saber cuidar do familiar foi discutido situação com o doente e família, optando-se por internamento e sedação paliativa profunda.

Situações em que um paciente está sedado muitas vezes podem ser profundamente perturbador para membros da equipa. Isto é particularmente verdadeiro se há discórdia quanto à adequação da intervenção e em situações em que o processo é prolongado. A equipa de cuidados deve reconhecer o potencial de angústia pessoal. Todos os funcionários precisam entender a razão para sedação e os seus objetivos (Cherny *et al*, 2009). Como o doente ficou internado num serviço de medicina, com profissionais sem formação em CP, a equipa não estava preparada para lidar com a situação, sendo necessário dar apoio à mesma para saber lidar com a situação, ajudando-os a desmistificar essa prática. Algumas atitudes tomadas de forma a auxiliar este processo incluem (atitudes fomentadas por Plastrini, Yamashita e Kurashima in Santos, 2011):

- Entender o conceito de sedação paliativa e a diferença entre a eutanásia;
- Participar em discussões na equipa com o objetivo de manter um diálogo linear, isto poderá oferecer mais segurança ao doente e sua família;
- Assegurar a família que o doente continuará a ser cuidado. É frequente a equipa de enfermagem, no momento da sedação, ser questionada pelo familiar sobre os cuidados que o paciente continuará recebendo;
- Demonstrar compaixão e assistir a família diante desse processo, respondendo às suas dúvidas;
- Oferecer apoio à equipa assistencial, envolvendo todos os sujeitos para que a comunicação seja mais eficiente, diminuindo o stress;
- Garantir uma abordagem aberta junto da equipa para resolver os conflitos de opiniões, principalmente respeitando profissionais com diferentes crenças e valores;

“O enfermeiro deve não só “ajudar a morrer” mas “ajudar a viver bem” pelo tempo que resta ao paciente. Isto inclui um acompanhamento do enfermo, saber quem ele é, ser capaz de ouvir, apoiar, olhar e estender a mão. Significa saber estar ao lado dos familiares que precisam de um apoio constante e que indiretamente favoreceram o bem-estar do enfermo, significa superar a angústia diante da própria morte e mostrar ternura e cordialidade para quem vive o momento de transição do final de sua vida.” (Plastrini, Yamashita e Kurashima in Santos, 2011:282).

Neste capítulo demonstrei atividades que se desenvolvem na UMP, e nas quais tive uma atitude ativa, integrada numa equipa multidisciplinar, prestando cuidados à família e ao doente de acordo com a filosofia dos CP, tendo em conta as suas dimensões física, social, económica, psicológica e ambiental. Assim sendo, fui desenvolvendo atividades de modo a atingir os objetivos propostos.

4. Projeto de Intervenção no serviço

Os cuidados paliativos pretendem “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e / ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais” (OMS, 2002 in ANCP, 2006^a e OMS, 2002 in Capelas 2009). Assim sendo dois conceitos devem ser referidos, permitir qualidade de vida e alívio de sofrimento. Em 2004, o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, definiu os cuidados paliativos como cuidados prestados a doentes em situação de sofrimento intenso, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Pereira (2010:23), refere “*Na sua essência, este tipo de cuidados visa, principalmente, o alívio dos sintomas e não o tratamento das suas causas ou a cura da doença que lhes deu origem*”.

Segundo Twycross (2001) os Cuidados Paliativos são os cuidados ativos e totais prestados aos pacientes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar. Tem três áreas de intervenção: o apoio psicossocial, o trabalho de equipa e em associação o alívio de sintomas. Para Neto in Barbosa e Neto (2010a), os instrumentos básicos em que se apoia a aplicação dos conhecimentos dos Cuidados Paliativos são o controlo de sintomas, o apoio emocional, a comunicação e a relação empática aberta e honesta com o doente, as mudanças organizativas e flexíveis para com as necessidades do doente e o trabalho de equipa multi e interdisciplinar. Segundo Singer e citado por Neto in Barbosa e Neto (2010a), os principais fatores para melhorar a qualidade de vida são: O controlo adequado da dor e outros sintomas, evitar prolongamento inadequado da agonia, manter o controlo da situação, evitar ser um fardo para os demais e fortalecer as relações com os familiares. E segundo Heinhauser citado por Neto in Barbosa e Neto in (2010a), que reflete na perspetiva de doentes terminais, familiares, médicos e outros profissionais são: controlo adequado da dor e outros sintomas; comunicação com o seu médico; preparação para a morte; procura de um sentido e não ser um fardo. Todos eles referenciam e dão relevo ao controlo sintomático, pois o não tratamento deste provoca sofrimento físico e psicológico, logo descontrolo de sintomas físicos e psicológicos. O controlo destes prolongam com efetividade a qualidade dos momentos por bem-estar podendo até aumentar a quantidade, dar vida aos dias e não dias à vida, como refere MacDonald (2002), “*Um esforço para controlar os sintomas, (...), pode não só melhorar a qualidade de vida, mas também pode melhorar a quantidade de vida*”.

Só considerando a pessoa doente na sua integralidade é que será possível aliviar o sofrimento e promover o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade da pessoa em situação de doença terminal (Pereira, 2010). Bergh, Kvaalem, Aass *et al* (2011), acrescenta que uma avaliação adequada dos sintomas é da maior importância para o controlo dos sintomas, permitindo manter uma boa qualidade de vida, sendo este um dos objetivos do tratamento e cuidar paliativo.

Estudos revelam que a falta de uma avaliação contínua/sistemática é uma das razões para uma idealização inferior de avaliação de sintomas.

Neste sentido será pertinente fazer uma breve abordagem a qualidade de vida e sofrimento.

Definir qualidade de vida não é tarefa simples. O conceito é complexo, ambíguo, lato, volúvel e difere de cultura para cultura, de época para época, de indivíduo para indivíduo, e até mesmo num indivíduo se modifica com o decorrer do tempo. A qualidade de vida está, assim, diretamente relacionada com a perceção que cada um tem de si e dos outros, do mundo que o rodeia e pode ser avaliada mediante critérios apropriados, tais como, a educação, a formação de base, a atividade profissional, as competências adquiridas, a resiliência pessoal, o otimismo, as necessidades pessoais e saúde. Estes critérios são valorizados de forma diferente por cada indivíduo consoante as circunstâncias: físicas, psicológicas, sociais, culturais, espirituais e económicas em que este se encontra. (Leal, 2008).

Para Twycross (2001:19) “ *a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por todas as dimensões da personalidade - física, psicológica, social e espiritual. Existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação atual. (...). Para melhorar a qualidade de vida, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível*”. Para a OMS, *qualidade de vida* refere-se à perceção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, a preocupação com o conceito de a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controlo de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. A qualidade de vida em CP pode estar relacionada com a presença de sintomas, a capacidade funcional e de controlo, o bem-estar psicológico e social e o sentido da vida. Num estudo efetuado por Singer, Martin e Kelner, 1999 concluíram que da perspetiva dos doentes qualidade de vida inclui: tratamento e controlo adequado da dor e outros sintomas, evitar um prolongamento inapropriado da morte, atingir uma sensação de controlo, aliviando os encargos e fortalecendo as relações com os entes queridos (Singer, Martin e Kelner, 1999).

O número total de sintomas relatados nos doentes com cancro é indicador na sua qualidade de vida. Doentes com cancro avançado apresentam múltiplos sintomas, muitos dos quais são concomitantes. (Aktas, Walsh, 2010).

Em relação ao sofrimento, Cassell, citado por Neto in Barbosa e Neto (2010a), define-o como um estado específico de “distress”, que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio paciente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos, ou seja, de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que o experimenta. O sofrimento é sempre vívido por pessoas e não apenas por corpos e ultrapassa os aspetos físicos da doença. Barbosa in Barbosa e Neto

(2010b) refere que o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento. O sofrimento pode ser definido como um mal-estar severo associado a eventos que ameaçam a integridade da pessoa, constituindo portanto uma experiência multidimensional que inclui sintomas físicos e aspetos psicológicos, sociais e espirituais.

O controlo dos sintomas inadequado ao longo da trajetória da doença não só produz sofrimento, mas pode ter um efeito adverso no curso da doença (MacDonald, 2002)

O sofrimento necessita de uma abordagem holística, olhando para a pessoa no seu todo, inserido num contexto familiar determinado e no seu ambiente relacional e social. As fontes de sofrimento associadas às doenças terminais consistem em:

- Sintomas mal controlados;
- Perda da autonomia e dependência de terceiros;
- Perda do sentido de vida;
- Perda da dignidade;
- Perda do papel e estatuto social;
- Perda de regalias económicas;
- Alterações nas relações interpessoais;
- Modificação de expectativas e planos futuros;
- Abandono;
- Medo da morte (Cassell, 1991, citado por Gameiro, 1999; e Barbosa in Barbosa e Neto, 2010b)

Muitas vezes é difícil distinguir a subjetividade que acompanha os sintomas físicos do sofrimento existencial, os sintomas físicos constituem a manifestação do sofrimento.

“As perdas, na sua vasta diversidade, representam aqui uma ameaça real à integridade do indivíduo, em áreas que vão do físico ao psicológico e espiritual, e acentuam o seu sofrimento. Como o resultado do sofrimento é individual e pessoal, há sempre a necessidade de considerar aspetos únicos e particulares em cada caso” (Neto in Barbosa e Neto, 2010a:9).

O controlo de sintomas constitui uma das estratégias de alívio de sofrimento, definindo-se as queixas físicas como as mais facilmente objetiváveis, e por assim dizer, as que permitem estabelecer um pedido de ajuda. Frequentemente, se focaliza o controlo da dor, esquecendo-se o enquadramento inerente ao controlo de outros sintomas. A dor e restantes sintomas estão intrinsecamente ligados, e a sua manifestação condiciona o quadro clínico que acompanha o doente, definindo o seu grau de sofrimento.

De acordo com Sapeta *“Preconiza-se uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e sua relação com a qualidade de vida, como objetivo central dos cuidados, ativos e organizados, com a clara necessidade de garantir um trabalho interdisciplinar, de conhecer o doente em profundidade, de o considerar como singular e de o atender numa perspetiva holística. Ajudá-lo num percurso espiritual, o de saber aceitar as perdas sucessivas, e hierarquizar valores segundo outras premissas, de encontrar no sofrimento uma oportunidade de engrandecer e de reencontrar um sentido para a vida, vivida e por viver”* (Sapeta, 2011: 87).

O enfermeiro centra todo o processo de cuidados na pessoa, consolida a relação, procura o bem-estar, conforto e qualidade de vida, assegura o compromisso da ajuda promovendo a confiança recíproca, devolve-lhe um sentido de utilidade e de pertença, reorienta a conversa para a vida, ajuda-o a descobrir interesses e metas para aceitar dia-a-dia, ajuda-o a aceitar as perdas sucessivas e a proximidade da morte. Relembro o já referido em capítulo anterior, e de acordo com Pereira, (2010:40) *“Os enfermeiros constituem o grupo profissional que permanece mais tempo nos serviços, assegurando o acompanhamento da pessoa vinte e quatro por dia, além de que tem a função de assegurar a prestação de cuidados que a pessoa faria por si só se a condição o permitisse. Uma das funções passa pela avaliação dos sintomas, pela implementação de intervenções para a sua resolução e pela comunicação atempada aos restantes profissionais da equipa”*. De facto, o enfermeiro, pelo tipo de relação que estabelece com o doente, é apontado por muitos como o elemento da equipa de saúde mais indicado para defender o doente, protegê-lo e ajudá-lo a manter a sua autonomia, é o enfermeiro que está mais próximo do doente, é geralmente quem o conhece melhor e o compreende como pessoa na sua singularidade (Pacheco, 2002).

A avaliação e o controlo sintomático podem ser decompostos de modo a ser perceptível e acessível. Os princípios gerais de acordo com Neto in Barbosa e Neto (2010b) e Doyle, Hanks e MacDonald, (1998) são:

- Avaliar antes de tratar determinando a causa do sintoma e o mecanismo fisiopatológico que o provoca, bem como o impacto emocional e físico, a intensidade e os fatores que o condicionam;
- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas a adotar de forma acessível e que o doente e cuidador a compreendam;
- Observar e perguntar, antecipando-se ao aparecimento do sintoma que será previsível no contexto clínico;
- Com uso de medidas farmacológicas e não farmacológicas adotar estratégias terapêuticas para alívio e prevenção de sintomas, que deve ser dirigida por um lado à situação geral de um doente terminal, mas por outro específico para cada sintoma;
- Monitorizar sintomas através da utilização de escalas e de instrumentos de medida standardizados e recorrendo a métodos de registo adequados. Esta medida permite clarificar os objetivos, sistematizar o acompanhamento dos cuidados e melhorar o trabalho, por ser possível uma comparação com outros resultados;
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas para reacerto de doses e estabelecer prioridades na intervenção dos sintomas segundo as necessidades do doente;
- Cuidar dos detalhes para otimização do controlo sintomático minimizando efeitos secundários adversos.

4.1 Objetivo da “avaliação e monitorização de sintomas em CP”

Dada a importância à avaliação de sintomas, descrita e justificada anteriormente, optei para o meu projeto de intervenção no serviço - Monitorizar, avaliar e registar os vários sintomas nos doentes de ORL, com o objetivo de:

- Uniformização dos cuidados, com melhoria na avaliação sintomática, melhorando a qualidade dos registos;
- Melhor articulação entre o plano cuidados definido e as intervenções efetuadas;
- Melhor controlo sintomático, aumento da qualidade de vida e diminuindo o sofrimento do doente e sua família;
- Facilitar a avaliação e melhoria na qualidade no serviço;
- Realizar cuidados dirigidos no cuidar e controle dos sintomas;
- Desempenhar uma função importante na equipa multidisciplinar através da partilha de informação de alterações no doente;
- Valorizar a multiplicidade de sintomas nos doentes no serviço de ORL;
- Conhecer a escala ESAS, pois esta é a escala usada no hospital - Unidade de Medicina Paliativa e é necessário fazer registo na mesma aquando a referênciação;
- Melhorar a comunicação com o doente.

A escolha deste tema surgiu após uma abordagem a alguns Enfermeiros deste serviço, e discussão sobre o que é necessário modificar no serviço, chegando à conclusão que se avalia a Dor mas que os restantes sintomas são descuidados de avaliação.

Os sintomas constituem a razão das principais queixas de qualquer doente em CP, e muitos doentes apresentam multiplicidade de sintomas (Conno e Martini cit in Bernardo 2005). Na prática dos CP é comum apresentarem mais de um sintoma ao mesmo tempo, decorrente da evolução da doença ou do tratamento (Fabro, Dalal, Bruera, 2006), os doentes experimentam uma complexa combinação e interação de sintomas físicos e emocionais independentemente da sua causa (Richardson e Jones, 2009). Um bom controlo sintomático é um dos mais importantes fatores numa eficaz intervenção em CP, para uma boa avaliação deve-se incluir informação sobre mudança nos diferentes sintomas (Borrelli, Garrino, Valle, *et al* 2008), para um bom controlo sintomático, é necessário uma adequada monitorização.

Um sintoma tem um conceito multidimensional, inicia-se com uma causa somática, a qual cada indivíduo módula de forma diferente devido a aspetos relacionados com o meio ambiente e estado emocional, expressando-o cada indivíduo de forma diferente não sendo assim fácil de avaliar e estática, sendo necessário individualizar a sua avaliação. Estes sintomas são subjetivos, e específicos para cada pessoa, a sua forma de expressão depende das características de cada pessoa e do contexto onde vive, de fatores psicológicos, crenças e mitos individuais, fatores culturais e étnicos (Mazzocato, Sweeney e Bruera 2001).

Os sintomas podem ser objetivos, como a dor, náuseas, vômitos, insónia, apetite, dispneia, etc., ou subjetivos - depressão, ansiedade, bem-estar, etc..

A prevalência de sintomas tem sido associada ao sofrimento e a qualidade de vida, o que implica a necessidade de sistematizar a avaliação desta, através da avaliação de sintomas em todas as fases dos cuidados. A avaliação em CP tem a particularidade de necessitar de uma equipa multiprofissional e interdisciplinar, com o sentido de fazer uma abordagem do problema inserido no seu contexto global.

Estandarizar a avaliação de sintomas ajuda os profissionais a identificar melhor as necessidades e a melhorar a avaliação de sintomas, facilitando o cuidar multidisciplinar, através do diálogo da equipa com os doentes e cuidador, e também encorajando o trabalho de quem avalia e da restante equipa através da discussão conjunta do plano de cuidados (Bainbridge, Seow, Sussman, *et al* 2011).

Mazzocato, Sweeney e Bruera (2001), afirmaram que, na avaliação de sintomas, o que se mede na realidade é a expressão dos mesmos, que por sua vez, pode ser influenciada por fatores psicológicos, crenças, mitos individuais, fatores culturais e étnicos.

Se o objetivo de aumentar a qualidade de vida e o conforto através do controlo sintomático é fundamental que seja monitorizado os sintomas e sistematizar o seguimento, para formar objetos de intervenção. O controlo eficaz dos sintomas em Cuidados Paliativos requer boas competências de comunicação (Faull e Hirsch, 2000). A comunicação representa um papel crucial já que abre via à exposição e partilha de sentimentos, dúvidas, preocupações e anseios, permitindo saber objetivos e motivações do doente, podendo assim, delinear em conjunto a estratégia de intervenção. A comunicação é um elemento fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado é um dos pilares principais dos cuidados paliativos, funcionando como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal. Uma comunicação adequada e eficaz com o doente e com a família permitirão uma atitude adequada, uma escuta ativa e empática, uma comunicação honesta e disponível, tranquiliza o doente e a família. Como já foi referido, os sintomas carregam componentes físicos, emocionais, espirituais e funcionais, a utilização de instrumentos de avaliação podem ajudar a construir uma relação terapêutica, tendo em conta que alívio do sofrimento corresponde ao objetivo do doente. De acordo Pereira (2010:50) “a comunicação da verdade afigura-se como algo indispensável no contexto dos cuidados paliativos, já que o acompanhamento que este tipo de cuidados preconiza implica que se consiga criar um ambiente no qual a pessoa possa expor livremente os seus sentimentos e vontades, de modo a poder continuar a sentir-se autora da sua vida durante o tempo que lhe resta viver”, Buckman (1994) refere que comunicar pode até ser a única medida terapêutica adequada ao doente e, sem dúvida, a sua utilização exige maior reflexão e planeamento do que a prescrição de qualquer medicação.

Segundo Bergh, Kvaalem e Aass *et al* (2011), a avaliação adequada de sintomas é o mais importante para uma ótima gestão e manutenção da qualidade de vida, e os quais são os objetivos do Cuidar e Tratar paliativo. E de acordo com Hjerstad, Loge e Kaasa (2007), uma

avaliação incompleta pode levar à subestimação da sintomatologia na avaliação e ao tratamento inadequado.

Os sintomas devem ser sujeitos a uma avaliação criteriosa e completa, de modo a obtermos registos viáveis e de carácter multidimensional, que permitam o estudo evolutivo da doença, e a capacidade de adaptação à mesma. Os dados fornecidos pelos doentes são essenciais para a descrição da sintomatologia, relativamente à auto-percepção, e avaliação dos cuidados (Bruera e Pereira, 1998).

Uma avaliação resultante de uma abordagem multidisciplinar, exige planeamento e antecipação de vários tipos de problemas e sintomas que podem surgir no processo evolutivo da doença, esta avaliação reduz o grau de ansiedade que estes sintomas podem desencadear, no doente e na família uma vez informados sobre esta situação, reduz as situações de crise e de claudicação familiar.

A demonstração do efetivo controlo de sintomas, sejam de carácter físico ou psicológico, asseguram um nível elevado na qualidade dos cuidados prestados. Nesse sentido, é fundamental a utilização de instrumentos de avaliação de sintomas, que permitam o registo dos padrões de avaliação do controlo de sintomas paliativos (Dudgeon, Harlos e Clinch, 1999).

A aplicação de escalas de avaliação é um dos métodos utilizados para possibilitar um cuidado diferenciado a cada doente, conseguindo este a partir dos resultados dos valores por estas escalas apresentados. As escalas podem quantificar e documentar a necessidade de intervenções, avaliando sua eficácia ou identificando a necessidade de novas intervenções (Monteiro, Kruse e Almeida, 2010).

Os instrumentos de avaliação podem diferenciar-se em instrumentos unidimensionais e multidimensionais, diferindo entre si, no propósito de medir um sintoma ou um conjunto de sintomas. Os instrumentos unidimensionais definem-se por quantificar a perceção subjetiva do sintoma entre um mínimo e um máximo, definem-se por serem simples e eficazes que exigem poucos minutos para serem completados, no entanto podem tornar-se complexas quando analisam aspetos psicofisiológicos. Podem ser aplicadas a todos os sintomas, e permitem estudar o grau de variabilidade do sintoma a longo do processo evolutivo da doença e identificar os fatores desencadeantes com o objetivo de serem corrigidos com o menor prejuízo para a qualidade de vida do doente, quando aplicados a sintomas psicológicos, ainda permitem objetivar a expressão de sintomas subjetivos. Como exemplo de escalas unidimensionais aplica-se a Escala Visual analógica (VAS ou EVA), escala numérica (NRS), escala verbal (VRS), e a escala de faces. As escalas unidimensionais podem ser utilizadas na elaboração de estudos multidimensionais, como o Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) o índice de Karnofsky entre outros.

As escalas multidimensionais têm por objetivo a avaliação da qualidade de vida. São utilizadas para avaliar sintomas físicos, capacidade funcional, o estado psicológico e as relações sociais (OMS, 1990 citado em Bernardo 2005). Pretendem estudar os doentes num contexto mais abrangente, permitindo para além de definir os sintomas também a sensação de bem-estar,

tendo em conta a globalidade das dimensões física, psicológica, social e espiritual. Neste grupo também estão inseridos os instrumentos que visam avaliar a qualidade de vida. Os estudos sobre a qualidade de vida podem ser úteis na avaliação da variabilidade do prognóstico, assim como na ajuda de decisões da estratégia terapêutica, permitem avaliar o impacto socioeconómico e étnico na qualidade de vida.

Várias escalas existem para medir os sintomas nos doentes, mas algumas escalas multidimensionais são complexas e exigem esforço excessivo do doente. Outros métodos de avaliação de sintomas, como escala visual analógica ou a escala numérica são simples, eficazes e confiáveis. A adesão do paciente em responder aos vários itens do questionário é excelente até ao último mês antes da morte, mas métodos mais simples que exigem o mínimo de esforço de concentração são preferíveis nas últimas semanas de vida. A Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) é um multi-item instrumento que é simples e bem validado, medindo diferentes sintomas nos doentes. (Borrelli *et al*, 2008).

Porque os sintomas são subjetivos por natureza, regra geral o doente é a mais válida fonte de informação. A ESAS é a escala mais usada e conhecida para avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos. Foi desenvolvida para monitorizar os sintomas mais frequentes em doença avançada e sem esforço para o doente. A escala é fácil e oportuna de usar podendo ser usada dia-a-dia, monitorizando os efeitos do tratamento e a mudança de sintomas, fatores importantes na doença avançada (Bergh, Kvalem, Aass *et al*, 2011).

Para avaliar de forma abrangente os sintomas em doentes em CP, em 1991, no Hospital Geral de Edmonton, Canadá, esta escala foi desenvolvida para uso diário na avaliação de nove sintomas comuns, físicos e psicológicos, nos doentes com cancro: dor, falta de ar, apetite, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência e sensação de bem-estar, havendo a possibilidade de acrescentar um décimo sintoma específico para o doente. A ESAS foi projetada para permitir medições quantitativas sobre a intensidade dos sintomas apresentados pelos pacientes, tendo eles a opção de adicionar um décimo sintoma referente ao que estão sentindo no momento. Esta escala facilita a realização de um plano de tratamento individualizado de acordo com os objetivos que se pretende alcançar (Bruera *et al*, 1991).

A ESAS -Edmonton Symptom Assessment scale é uma escala largamente difundida e usada em Cuidados Paliativos, que foi criada para monitorizar os sintomas mais frequentes. Pode ser aplicada qualquer que seja o contexto em que o doente se encontre - hospital, lares, domicílio, consulta. A vantagem desta escala é que é fácil de usar, é necessária pouca concentração e um mínimo esforço pelo paciente e pode ser vista através de gráfico a evolução dos sintomas (Vignaroli, Pace, Rilley, *et al*, 2006 e Cummings, Biondo, Campbell, *et al*, 2011).

A ESAS é uma escala que possibilita que profissionais de saúde conheçam os sintomas apresentados pelos doentes para que possam planear os cuidados específicos e individualizados. Observa-se que os doentes não referem certos sintomas quando não lhes é perguntado ou tendem a referir o sintoma que mais lhe incomoda. Deste modo, a ESAS por contemplar os nove sintomas mais evidentes em CP tende a amenizar esse problema, pois é possível tratá-los e

acompanhar os resultados em relação à terapêutica aplicada (Monteiro, Kruse, Almeida, 2010). Em Portugal, esta escala foi validada linguisticamente por uma comissão de juristas para cultura portuguesa pela Dra. Ana Bernardo no âmbito da realização da sua tese de Mestrado em 2005 na Faculdade de medicina de Lisboa.

No âmbito de atuação ao aplicar a escala será necessário e imprescindível saber ao que se refere cada sintoma, e ter conhecimentos específicos para de forma crítica possa avaliar e monitorizar de forma mais completa. Neste sentido passo a descrever cada sintoma abordado na escala ESAS:

1 - Dor

Centeno *et al* in Imedio (1998) refere “*ador é um dos sintomas principais que é abordado numa equipa de Cuidados Paliativos*”.

É um sintoma físico, uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesões tecidulares reais ou possíveis, ou descrita como tal, diferenciando-se do sofrimento porque este é a vivência da dor em cada pessoa. (Associação Internacional para o Estudo da dor citado em Centeno *et al* in Imedio 1998). “*A prevalência da dor aumenta à medida que a doença progride e este vai ser um dos fatores que mais afeta a qualidade de vida do doente*” (Sancho e Martín, 2009). É aos doentes que compete estabelecer a gravidade da sua dor, não aos que lhe prestam cuidados (Ravenscroft *et al*, 1997), porque esta é fenómeno subjetivo, é o que o doente diz que é, por isso é ele quem melhor pode informar sobre a sua dor, logo pessoal (Griffie *et al* in Kuebler, *et al* 2002b).

A dor pode ser influenciada por vários fatores: psicológicos, sociais, espiritual e físicos, e é neste ponto de vista que Cicely Saunders introduz o conceito de “dor total”. A dor consiste num problema que abranja e se repercute em todas as dimensões da pessoa. Cicely Saunders, refere o conceito de dor total, entendendo-a como o sofrimento global, já que apresenta várias dimensões afetadas pela doença. A pessoa é um todo holístico e indissociável, e a dor total comporta os diferentes tipos de dor:

- Dor física associada à doença em si, ao seu tratamento, à debilitação progressiva do estado geral da pessoa e também a outros fatores de etiologia diversa;
- Dor psicológica e emocional, relacionada com isolamento, medo e depressão;
- Dor social, resultante de relações familiares tensas ou de problemas financeiros;
- Dor espiritual, inerente a sentimentos diversos como vazio, culpa e arrependimento. (Pereira, 2010).

Os profissionais de saúde, no desenvolvimento do seu trabalho, devem ter em conta a interação entre os vários fatores que influenciam a dor, no sentido de melhor entender a dor total, maximizando as oportunidades para as diversas intervenções de suporte.

Para avaliar e aliviar uma dor, é necessário compreender os mecanismos geradores de dor. A dor pode ser classificada pela origem, pela duração e pela intensidade:

- Em relação à dor baseada na patofisiologia: a dor nociceptiva vem da estimulação de nervos da pele, tecido mole ou visceral, pode ser classificado com somática quando é causada pela estimulação de nociceptores da pele, articulações, músculos, ossos ou

tecido conjuntivo, ou dor visceral quando causada por estimulação de nociceptores de origem visceral; a dor neuropática é resultado de um processo anormal de entrada sensorial devido a danos nos nervos. Pode ser classificado como dor gerada a nível central ou periféricamente. Os doentes podem apresentar diferentes tipos de dor ao mesmo tempo, algum pode ser somática, visceral, neuropática ou mista.

- Classificando pela duração, distingue-se pela noção de tempo a dor aguda, de aparição recente, da dor crónica, que persiste ao longo do tempo, ainda de referir que a dor crónica pode ser de origem oncológica ou não oncológica (SFAP, 2000 e Griffie *et al* in Kuebler *et al*, 2002b).
- Por fim pela intensidade pode ir desde leve, moderada a severa.

A dor irruptiva refere-se ao aumento da dor transitória, os episódios variam na frequência e a duração. A dor incidental é uma subcategoria da dor irruptiva e pode surgir devido a uma atividade (Pereira J. in Barbosa e Neto, 2010).

A dor irruptiva varia largamente de acordo com as seguintes características e também esta deve ser exaustivamente analisada:

- Características temporais: tempo desde a primeira perceção até à intensidade máxima, a frequência com que ocorre, a duração.
- Gravidade;
- Localização - a localização da dor pode ser a mesma que a do síndrome subjacente que tem sido tratada ou pode envolver um local diferente;
- Fatores precipitantes - alguma dor irruptiva está associada à falha do fim da dose da medicação analgésica pautada, outra está associada com fatores precipitantes (dor incidental), outra é idiopática;
- Patofisiologia - pode ser somática, visceral, neuropática ou mista.

O controlo eficaz da dor só é possível após uma correta avaliação. Segundo Twycross (2001) as dimensões da avaliação da dor são quatro:

- Causa - pode ser proveniente do cancro ou não. Consoante a causa a dor oncológica pode classificar-se em quatro categorias, da própria doença, dos tratamentos, da debilidade, de doenças concomitantes;
- Mecanismos da dor - importante distinguir dor funcional de patológica. A funcional geralmente faz parte da vida diária e são comuns no doente com cancro avançado. As dores patológicas podem dividir-se em nociceptivas (associadas a distorção ou lesão dos tecidos) e neuropáticas (associadas a compressão ou lesão dos nervos). A dor presente numa área em que a sensação é anormal ou ausente é sempre neuropática;
- Fatores não físicos - estes influenciam sempre a intensidade da dor. Importante perceber se o doente está a utilizar a dor para expressar emoções negativas que, de outra forma não consegue exteriorizar (somatização);
- Descrição - o doente deve fazer uma descrição pormenorizada da sua dor.

Para avaliar a dor deve-se fazer uma caracterização de todos os seus aspetos, até para reconhecer o tipo de dor (Centeno *et al* in Imedio, 1998):

- Tipo de dor com as suas qualidades;
- Localização e irradiação;
- Fatores que diminuem ou aumentam;
- Duração e intervalos;
- Outros fatores presentes e outros fatores que influenciam.

Segundo Twycross (2001) os fatores que modificam a percepção da dor são:

- Aumento da dor: desconforto, insónia, fadiga, ansiedade, medo, cólera, tristeza, depressão, aborrecimento, isolamento mental e abandono social;
- Diminuição da dor: alívio de outros sintomas, sono, compreensão, companheirismo, relaxamento, elevação do humor, redução da ansiedade, atividade criativa, analgesia, ansiolíticos e antidepressivos.

Sistematizar a avaliação e o registo da dor é fundamental, pois uma das razões para o inadequado controlo da dor está relacionado com a falta de critérios e métodos de avaliação da dor. Os dados de avaliação são a base para o diagnóstico etiológico, prescrição terapêutica e a avaliação da eficácia obtida. O simples registo de presença ou ausência de dor é insuficiente para a compreensão do quadro doloroso e ajuste da terapêutica analgésica. A intensidade da dor pode ser verificada por diversos métodos - escalas unidimensionais e multidimensionais, devendo-se utilizar a mais adequada para o doente, considerando-se a idade, a escolaridade e as suas condições físicas e mentais (Kraychete, Pimenta, Kurita in Santos, 2011).

A natureza multidimensional da dor torna-a difícil de quantificar. Não há objetos de medida que nos permitam avaliar objetivamente estes aspetos. Uma correta anamnese é, ainda, a melhor forma de quantificar a intensidade da dor, podendo para tal usar-se instrumentos e avaliação da dor, tentando perceber o doente como um todo e não somente como um sintoma (Cardoso, 1999). As principais vantagens da utilização de instrumentos de avaliação de dor são:

- Satisfação profissional dos enfermeiros;
- Qualidade da comunicação;
- Cumprimento das medidas de prevenção e de alívio da dor;
- Melhoria da qualidade dos registos/ continuidade dos cuidados;
- Sintonia entre os objetivos definidos e os procedimentos aplicados;
- Satisfação de familiares e de doentes.

Um grande número de escalas unidimensionais tem sido utilizado, destacando-se a escala visual analógica (EVA), a escala numérica (EN), a escala de faces (EF), a escala de avaliação numérica (EAN), a escala descritiva verbal (EDV) e a escala qualitativa (EQ). De entre os instrumentos multidimensionais destacam-se o *Brief Pain Inventory* (BPI) constituído por sete questões que permitem avaliar o grau de intensidade da dor que interfere na função, humor, sono, e prazer da vida, e a *MacGill Questionnaire*, composto por um conjunto de questões que avaliam as diferentes dimensões da dor, nomeadamente a sensorial, afetiva e de evolução. (Conno e Martini in Bruera e Portenoy, 2001)

Existem múltiplos obstáculos ao tratamento eficaz da dor, nomeadamente, a dificuldade dos doentes em referir a dor por receio de corresponder a um agravamento da doença, ou porque o doente espera do médico que se centralize na cura da doença; o receio da dependência dos fármacos analgésicos e dos seus efeitos secundários; a existência de um deficit de conhecimentos na avaliação e no tratamento da dor por parte dos profissionais de saúde; o receio na prescrição de opióides e do chamado duplo efeito (que doses elevadas de opióides podem antecipar a morte).

2 - Cansaço / Fadiga

A experiência de fadiga é subjetiva, e ao contrário de outros sintomas é difícil de definir. Pode ser comparada com a experiência de extremo cansaço, mas não existe uma boa definição standart de fadiga no contexto de saúde doença (Mckinnon in Kuebler, 2002). Já Carvalho in Santos (2011) refere que fadiga é a sensação de exaustão ou dificuldade em executar uma atividade física ou intelectual sem que haja recuperação após período de repouso. Nos doentes com cancro, em geral, referem esta fadiga baseados em quatro mudanças do quadro clínico: cansaço extremo ou não condizente com a atividade realizada, sensação de fraqueza, dificuldade de realizar atividades físicas e necessidade exagerada de descansar. Para Ross e Alexander (2001), refere que a fadiga como falta de energia que não alivia com o descanso, capacidade mental diminuída e a subjetiva fraqueza associada com a dificuldade em realização atividades do dia-a-dia.

Fadiga é um fenómeno multidimensional pois inclui componentes físicos, emocionais, cognitivos e também ela tem um importante significado nas dimensões da qualidade de vida - física, espiritual, psicológica e social, tendo um impacto negativo severo.

É um dos sintomas mais comuns e é extremamente angustiante e debilitante, existe durante o processo de doença e é o sintoma que precede o diagnóstico, não é aliviada com o sono e o repouso e paradoxalmente pode contribuir para a dificuldade em dormir. Este sintoma pode persistir mesmo depois do cancro estar em remissão, e muitos doentes referem uma fadiga crónica durante meses e anos depois de completarem o tratamento. Consequentemente o tratamento da fadiga pode ter menos efeito que outros tratamentos em fim de vida (Ross e Alexander, 2001; Carvalho in Santos, 2011).

Cansaço deve ser visto no contexto da vida da pessoa, nível de angústia, e objetivos de tratamento, pois reconhecer estes objetivos pode mudar ao longo do tempo. Determinar a severidade da fadiga no doente é importante, tal como os fatores que aumentam e diminuem, e a presença de potenciais causas tratáveis e o impacto da fadiga nas atividades de vida e na qualidade de vida. Esta pode ter origem física ou psicológica. Causas físicas incluem as consequências diretas do processo de doença, tal como a diminuição da capacidade de aporte de oxigénio como resultado de uma anemia ou de insuficiência cardíaca, alterações musculares, infeções, o próprio cancro, insuficiência renal ou hepática e muitas doenças crónicas, incluindo a dor crónica pode causar fadiga. Tratamento como quimioterapia, radioterapia, e fármacos opióides, antidepressivos, ansiolíticos, corticoides e terapia cardíaca podem causar estes

sintomas. Causas psicológicas da fadiga incluem a depressão e a ansiedade (Ross e Alexander, 2001; Carvalho in Santos, 2011).

Para fazer o diagnóstico de fadiga, deve-se começar por fazer a avaliação do doente pela identificação das causas mais frequentes, como por exemplo fazer uma revisão de medicação. A qualidade do sono também deve ser avaliada, pois a fadiga psicológica é iniciada pelo descanso inadequado ou esforço físico ou mental relacionado a uma condição médica subjacente. A diminuição da motivação e a sensação de tédio também têm o seu papel. Poderá realizar-se exames físico procurando sinais, e exames laboratoriais.

3 - Náuseas

“A náusea corresponde a uma ativação de limiar baixo do processo do vômito, que dá origem a reações de abrandamento ou cessação da motilidade gástrica e retro peristáltica do duodeno, podendo ser acompanhado de vômito” (Querido e Bernardo in Barbosa e Neto, 2010:128). Assim sendo, torna-se importante a definição de vômito, não só por estar associado à náusea mas também será o sinal a avaliar pelo cuidador no doente relativamente à presença do sintoma. Vômito segundo Querido e Bernardo in Barbosa e Neto (2010), corresponde ao ato final de um processo complexo que termina com a expulsão do conteúdo gástrico. Segundo Griffie e Mckinnon, in Kuebler *et al* (2002a) sintomas autónomos como diarreia, palidez, suores frios, salivação, taquicardia e diarreia frequentemente acompanham este sintoma, bem como, possivelmente, efeitos de longo alcance que vão desde um leve desconforto à desnutrição.

A náusea crónica é um sintoma que persiste por um tempo superior a uma semana, na ausência de uma causa bem definida e limitada. É um sintoma incómodo e desagradável para quem o vivência, sendo também ele um sintoma subjetivo e difícil de ser definido e avaliado, interferindo com outros sintomas nomeadamente psicológicos. Segundo Imedio (1998) em doentes com cancro avançado 40% apresentam náuseas e 30% vômitos.

A etiologia destes sintomas é em muitos casos multifatorial e resulta da estimulação do centro de vômito por vários estímulos que derivam do córtex cerebral (aumento da pressão intracraniana, odores, paladar, etc), da Trigger Zone (químicos, alterações metabólicas, drogas: opióides, digitálicos, toxinas, radioterapia), da área vestibulo- cerebral (tumores cerebrais, doença de Menière, labirintite, opióides, etc.) e do aparelho gastrointestinal (distensão gástrica e abdominal, toxinas bacterianas, quimioterapia, fármacos como AINES, corticosteróides, antibióticos, mucolíticos) (Hawthorn, 1995 cit in Bernardo, 2005).

As náuseas e os vômitos podem provir de uma única etiologia, mas também como resultado de várias causas, definindo um síndrome multifatorial (figura 1).

Em Cuidados Paliativos, a pesquisa da etiologia das náuseas e dos vômitos é importante, nunca esquecendo outras patologias, que podem conduzir aos mesmos sintomas - hipertensão arterial, *diabetes mellitus*, e outros. Vômitos de grande volume sugerem estase gástrica e podem surgir acompanhados de refluxo gástrico esofágico e Hipos, cujas causas estão relacionadas com

a redução da motilidade gástrica por fármacos ou por obstrução parcial intrínseca ou extrínseca (tumor gástrico, hepatomegália, ascite...). A obstrução intestinal alta, os vômitos são mais acentuados que as náuseas, são sobretudo biliares e normalmente o doente também apresenta dor ligeira. Na obstrução intestinal baixa, os vômitos podem ser fecaloides, acompanhados de peristálise acentuada.

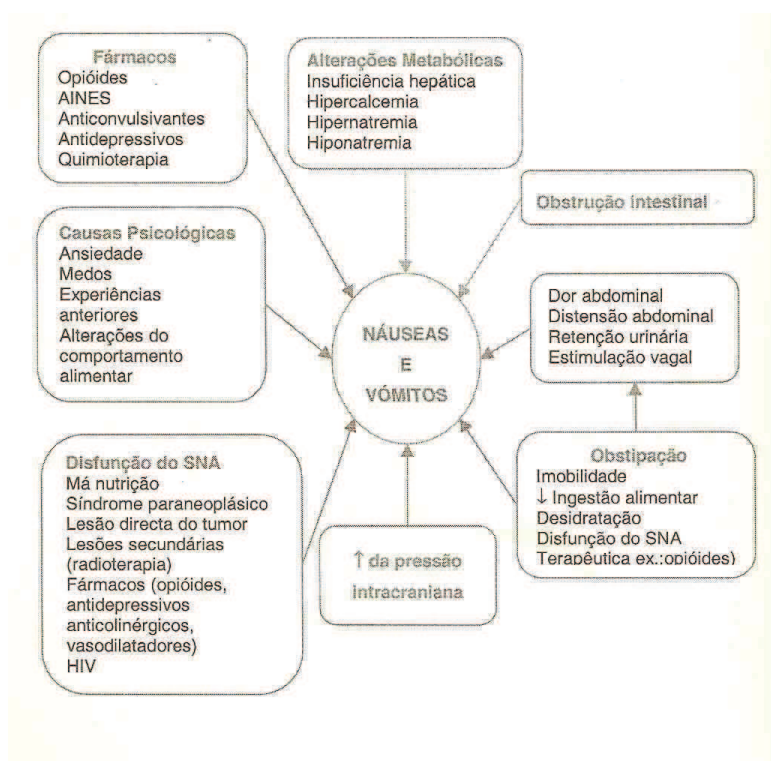


Figura 1 -Causas mais frequentes de náuseas e vômitos crónicos; Doyle, 1996; Pereira e Bruera, 1996; DDickman, Littlewood & Varga, 2002, cit in Querida e Bernardo in Barbosa e Neto, 2010:130)

Sendo um sintoma subjetivo, a expressão deste é variável de pessoa para pessoa, e pode mudar de características na mesma pessoa, por isso deverá realizar-se uma avaliação contínua e sistemática. Querido e Bernardo in Barbosa e Neto (2010) propõem os seguintes passos para sistematizar a avaliação:

- Caracterização do episódio de náusea/ vômito - deve-se recorrer ao uso de escalas visuais analógicas, numéricas e verbais para avaliação e monitorização do sintoma de forma a quantificar a sua intensidade. A dificuldade em definir náusea implica que se dê uma importância fundamental às palavras, como que os doentes a definem (por exemplo vômitos secos, enjoado, mal do estomago, puxos, etc.). O uso da comunicação para estabelecimento de uma relação terapêutica torna-se essencial para identificar as necessidades e fazer uma correta avaliação da situação;
- Relacionar o episódio de náusea/ vômito com outros sintomas - deve-se ter em conta que o sintoma é multifatorial, para se poder definir as melhores estratégias terapêuticas. Com uso do ESAS, avalia-se o sintoma náusea, mas também as repercussões somáticas e psicológicas do mesmo e ainda permite avaliar, reavaliar, transmitir e otimizar o alívio sintomático, mesmo depois do sintoma desaparecer;

- História clínica para determinar a etiologia (com exame físico e exames complementares de diagnóstico) - a história clínica deve ser realizada com o objetivo da caracterização dos episódios de náuseas e de vômitos, na determinação da sua etiologia e no impacto destes sintomas na qualidade de vida do doente. A caracterização engloba volume, aspeto, frequência e ritmo, sua variação ao longo do tempo, fatores desencadeantes, de agravamento e de alívio, sintomas acompanhantes, assim como a resposta a intervenções clínicas. A história clínica para determinar a etiologia pode ser complementada pelo exame físico objetivo e por exames complementares de diagnóstico (análises e raio-x, Tomografia axial computadorizada), mas apenas se o doente com condições para tal e se for de sua vontade, podendo optar-se apenas pelo controlo de sintomas.
- Reavaliação - a sequência de cuidados só é possível com a avaliação regular e atenta dos sintomas, permitindo uma correta identificação do problema e a definição da melhor estratégia para o seu controlo.

4 - Depressão

Depressão pode ser definida como “*um sentimento patológico de tristeza, que se caracteriza por desânimo, perda de interesse e do prazer em realizar o que anteriormente se fazia*” (Bernardo, Leal e Barbosa in Barbosa e Neto, 2010b:314). Segundo Ravenscroft, *et al* (1997), a depressão pode ser confundida com tristeza. Em CP é difícil de definir especialmente se o doente está em estado terminal e valorizar apenas os fatores físicos em detrimento dos fatores psicológicos impede um tratamento adequado. Frequentemente a depressão é subdiagnosticada pela presença de sintomas que se sobrepõe à tristeza, e esta devido à aproximação da morte. De acordo com Ferris, Gunten e Emanuel (2002), depressão é um mito que os sentimentos de desamparo e desesperança persistem e são inevitáveis e permanente, consequências do tratamento de doença avançada, a maioria dos pacientes portadores de doenças graves, experimentam períodos de tristeza intensa e ansiedade acompanhados por sintomas depressivos.

Um quadro de depressão pode estar associado a inadequado controlo de sintomas, nomeadamente físicos e psicológicos.

O termo depressão pode se usado para descrever (Kuebler in Kuebler *et al*, 2002a):

- Uma disposição emocional que é um sentimento subjetivo de curta duração;
- Uma disposição/ humor que é um estado sustentado por um longo período de tempo;
- Uma emoção que compreende sentimentos subjetivos juntamente com observações subjetivas;
- Uma desordem que tem características multifatoriais e complexas de sinais e sintomas.

A incidência de sintomas depressivos em doentes com cancro varia entre 10 a 47% e pode aumentar com níveis altos de perda funcional, com o avançar da doença e por apresentar sintomas não tratados como a dor (Kuebler in Kuebler *et al*, 2002a).

A existência de doença grave, as alterações que esta provoca, a nível social, familiar e financeiro, com abandono da atividade laboral, problemas económicos, falta de ajuda, solidão, afastamento dos familiares e amigos, ou mesmo a antecipação da morte, podem justificar os problemas físicos e psicológicos que constituem a depressão.

Humor depressivo torna-se problema para os doentes quando é prolongado ou severo e interfere com as atividades do dia-a-dia (Kuebler in Kuebler *et al*, 2002a).

Para diagnosticar uma depressão em doentes paliativos, Bernardo, Leal e Barbosa in Barbosa e Neto, 2010b, apresenta um conjunto de sintomas que devem estar presentes no doente. Esses sintomas, descritos a seguir, o doente deve ter pelo menos cinco e estando sempre presente os dois primeiros, na maior parte do dia e pelo menos durante duas semanas:

- Humor depressivo persistente com variações diurnas;
- Perda acentuada do interesse ou incapacidade para sentir prazer em quase todas as atividades;
- Perda ou ganho significativa de peso;
- Insónia ou hipersónia;
- Agitação/ inibição psicomotora;
- Perda de energia;
- Desejo expresso de morte/ ideias suicidas/ pedido de eutanásia;
- Sentimento de culpa ou de desvalorização;
- Diminuição da capacidade de se concentrar e de pensar;
- Falta de esperança/ desespero com pensamentos recorrente de morte.

A depressão é uma doença marcadamente multifatorial surgindo como consequência da inter-relação de fatores genéticos, psicológicos, ambientais, sociais e outros.

5 - Ansiedade

De acordo com SFAP(2000:217), ansiedade é “*um sintoma vago de mal-estar de origem muitas vezes indeterminada ou desconhecida*”. Kuebler e Heidrich in Kuebler *et al* (2002), refere que é uma experiência vaga de apreensão difusa ou de mal-estar, frequentemente acompanhada por sentimentos de incerteza e desamparo. Pode surgir subitamente como reação ao diagnóstico de uma doença grave, por dificuldade em manter a capacidade de controlo da situação, insegurança, medo, ou como consequência da conspiração do silêncio que se pode gerar em torno do problema. De acordo com Ferris, Gunten e Emanuel (2002), doentes com doença terminal geralmente experienciam ansiedade

Bernardo, Leal e Barbosa in Barbosa e Neto (2010a) propõe as seguintes manifestações clínicas para a ansiedade:

- Preocupação, medo, terror;

- Variações (não habituais) do humor;
- Atenção e concentração fracas;
- Compromisso na capacidade de assimilar e de lembrar informação;
- Ruminação e sentimentos intrusivos;
- Indecisão;
- Inquietude, impaciência;
- Irritabilidade, instabilidade;
- Tensão muscular persistente;
- Incapacidade de relaxar-se;
- Insónia, pesadelos;
- Agitação;
- Ataques de pânico;
- Tremor, palpitações;
- Sudorese, polaquiúria;
- Náusea, anorexia, diarreia, perda de apetite;
- Opressão torácica, dispneia, hiperventilação.

Para a SFAP (2000) a ansiedade manifesta-se por sinais de desordem de tipo fisiológico (aumento da frequência cardíaca, da tensão arterial, insónias, diarreia, agitação, sensação de calor e frio, boca seca), emocional (sentimentos de inquietação, de tensão, de nervosismo, de medo, de cólera, de tristeza ou de irrealidade, introversão) e cognitiva (perturbações de memória, incapacidade em se concentrar, aumento dos maus pensamentos, ruminação, passividade). As manifestações físicas e os comportamentos observáveis nem sempre estão ligados à intensidade.

A ansiedade pode ser adaptativa se com a intensidade moderada ou proporcional à ameaça tem tendência a aliviar progressivamente quando a ameaça diminui ou desaparece. A ansiedade transitória é um medo ou sentimento desagradável, e consequência normal e esperada às incertezas da doença e aproximação da morte. Por outro lado a ansiedade torna-se desadaptativa quando a intensidade é desproporcional à ameaça

É importante reconhecer a natureza multifatorial da ansiedade. Enumeram-se algumas causas de ansiedade em CP:

- A existência de uma doença grave com sintomatologia específica, condiciona só por si uma instabilidade emocional, que se agrava se a falta de comunicação não permitir a antecipação dos sintomas que podem surgir;
- A pouca preocupação por parte dos profissionais de saúde na definição dos sintomas e na sua conveniente orientação. Cada sintoma corresponde à manifestação de sofrimento que se quer ultrapassado tão rápido quanto possível;
- A forma como os familiares ou cuidadores lidam com a sua ansiedade, essencialmente no domicílio, pela falta de preparação para os cuidados e pela

incapacidade de exprimirem os seus sentimentos para com o doente e permitir a verbalização por parte deste, assim constrói o muro da conspiração em silêncio;

- Características específicas da doença e do correspondente estado mental orgânico, com a dificuldade no diagnóstico diferencial entre várias entidades clínicas. (Bernardo, 2005).

As estratégias de adaptação a uma situação ameaçadora variam consoante os indivíduos, a sua personalidade, a intensidade e a duração da situação. A ansiedade pode ser leve, moderada, severa ou extrema. Enquanto a ansiedade leve pode ser benéfica - pessoas que conduzem a procura de informação apropriada e de suporte - aumentar ou manter a ansiedade pode ser prejudicial tanto a nível psicológico como físico. Ansiedade moderada é comum e esperada quando se enfrenta problemas físicos, psicológicos, emocionais e espirituais associados ao cancro ou à doença terminal. Muitas pessoas possuem as capacidades necessárias de coping e de gerir níveis mais baixos de ansiedade, mas sem estas capacidades pode progredir para severa (SFAP, 2000).

6 - Sonolência

O sono é uma necessidade de tal modo evidente que por vezes nem é valorizado, no entanto na nossa prática todas as manhãs se pergunta como se fosse um ritual “dormiu bem?”.

O estudo do sono tem vindo a desenvolver-se e estudos confirmam que os doentes com cancro referem as alterações do sono como muito perturbadoras, até porque o sono está diretamente relacionado com a qualidade de vida.

De acordo com Palma e Salazar in Barbosa e Neto (2010), o sono é um processo ativo que é influenciado pelas vivências diurnas, interfere nos processos vitais e na atividade diurna. Isto é particularmente verdade em doentes em que as alterações patológicas e psicológicas da doença se acompanham de grandes alterações do sono que, por sua vez, produzem grandes modificações nos períodos diurnos.

Embora a sonolência possa estar relacionada com perturbações do sono - com insónia (doente dormir mal), ela é multifatorial, tendo que haver uma cuidadosa avaliação das potenciais causas para se identificar a fonte ou fontes da queixa. E valoriza-lo como um sintoma tratável e não como uma das partes inevitáveis da doença terminal, para além disso no final de vida um doente com sonolência apresenta-se mais debilitado, mais inativo, menos motivado e menos capaz de colaborar nas terapêuticas e menos comunicativo numa altura em que a comunicação é fundamental.

Palma e Salazar in Barbosa e Neto(2010), apresenta um conjunto de fatores de risco que contribuem para as perturbações do sono, lembrando que em qualquer uma delas é sempre necessário avaliar para identificar qual ou quais os fatores de risco para as perturbações do sono:

- Depressão - os doentes deprimidos têm alterações do sono com insónia matinal, insónia inicial e sono fragmentado;
- Ansiedade - esta geralmente aumenta à noite ligada ao medo em relação à doença e a pesadelos noturnos provocando diminuição do sono;

- Alterações cognitivas - mais comum são o delírio, cuja incidência aumenta com a doença avançada, com grandes alterações do ritmo circadiano, agitação noturna e apatia e sonolência diurnas;
- Dor - doentes com dor descontrolada provoca insónia, influenciando a qualidade de vida. Esta tem uma relação inversamente relacionada, pois o limiar da dor diminui com a falta de sono;
- Medicamentos, psicotrópicos e opiáceos - existem medicamentos que pelos seus efeitos adversos podem provocar insónia (por exemplo por náuseas e vómitos), os psicotrópicos pelo contrário podem provocar sonolência excessiva, tal como os opiáceos que podem ter ação sedativa ou estimulante mas que inicialmente produzem sonolência, mas que melhoram o sono por controlo da dor;
- Perturbações respiratórias e gastrointestinais - estas provocam insónia noturna por descontrolo do sintoma
- Admissões hospitalares
- Deficiente nutrição - está associada a dificuldades de sono e pode ser só por si causa de insónia ou de hipersonolência diurna;
- Movimentos periódicos de sono.

De referir que todos estes fatores interferem no padrão de sono noturno do doente, mas que irá influenciar a necessidade de descanso e alteração do padrão de vigília diurna. Importante e torna-se necessário distinguir sonolência de cansaço/ fadiga.

A avaliação da qualidade e da quantidade do sono assenta na análise de dados recolhidos através da entrevista e da observação contínua (SFAP, 2000).

7 - Appetite

No ser humano, a absorção de alimentos e de água tem por subjacente quatro finalidades: nutricional, psicológica, social e simbólica, estando todas interligadas. Com efeito, comer e beber são atos elementar da vida quotidiana, respondem a uma necessidade fisiológica. Em fim de vida, a alimentação deve ser investida como um tema da atualidade nos cuidados, pois ela lembra aquele de quem cuida que está bem vivo aos nossos olhos. (SFAP, 2000).

Este sintoma é subjetivo e pessoal, não podendo ser caracterizado ou avaliado por outra pessoa, apenas pela quantidade de comida que o doente ingere. Um doente pode alimentar-se em pequena quantidade sendo necessário fazer uma história clínica detalhada e um exame clínico. A diminuição da ingestão da quantidade de alimentos pode estar relacionada com outros sintomas, como as náuseas e os vómitos, diminuição da motilidade gástrica provocando enfartamento, por dor, ou mau estado da boca - com mucosite ou xerostomia. Sintomas psicológicos como a depressão e a ansiedade, também provocam alterações no apetite. Também se deve ter em atenção efeitos adversos de medicamentos e tratamentos que provocam os sintomas anteriormente descritos e conseqüentemente diminuição de apetite. Para além destes sintomas geralmente o apetite associa-se a outros sintomas: anorexia, náuseas, vómitos, problemas de trânsito intestinal, ansiedade, paladar modificado por medicamentos ou pela

quimioterapia, gosto amargo ou mau estado da boca. O enfermeiro alivia o conjunto destes sintomas peníveis tal como as dores e, principalmente, assegura-se do seu alívio. Uma boca dolorosa e em mau estado é um obstáculo intransponível para qualquer tipo de alimentação.

A estratégia alimentar depende da estratégia terapêutica. O estado clínico do doente determina os objetivos. Poderemos melhorar o prognóstico, evitar as complicações ou tratar-se apenas para assegurar o conforto e o prazer. Para decidir o que se realizar deve-se tomar esta decisão em equipa multidisciplinar para efetuar a escolha mais pertinente, tendo sempre em conta os desejos do doente (SFAP, 2000).

Para estimular o apetite, a alimentação é adaptada em quantidade e qualidade, tendo sempre em conta os gostos do doente, o que o mais o sacia, com apresentação cuidada e textura adaptada as necessidades do doente. Se necessário, as refeições podem ser pequenas mas repartidas ao longo do dia complementando-as com suplementos hiperproteicos e hipercalóricos, não as restringindo apenas aos horários de refeições.

No final de vida, quando surge a perda de apetite e, em seguida, a recusa em comer, tornam-se fontes de questão e de angústia. Torna-se difícil de aceitar que uma pessoa já não se alimente. Pode surgir uma fonte de encarniçamento ao querer que o doente coma a todo o custo, surge uma separação entre aquele para quem o simples fato de falar e de comer se torna uma obsessão e provoca desgosto. É nossa função apoiar e acompanhar estas famílias nesta perda vivida à volta da função da alimentação, acolhendo os seus temores, os seus medos, as suas questões, estando disponíveis para as escutar, as informar. (SFAP, 2000). A anorexia induzida pelo cancro é devida a alterações do metabolismo dos hidratos de carbono, gordura e proteínas. É necessário desmistificar o princípio que ele tem de comer senão morre, demonstrando que nesta fase é desnecessária uma dieta equilibrada (Barbosa e Neto- eds., 2010)

8 - Bem-estar

A definição de bem-estar em cuidados paliativos está de acordo com o sentido do prazer da vida, a realização de projetos a longo prazo, a aquisição de materiais que sugerem qualidade de vida, etc.. Difere do sentido do termo para pessoas saudáveis, sobretudo pela inevitabilidade da morte que se apresenta mais próxima, pela presença de doença terminal, controlo adequado dos sintomas, pela incerteza do futuro e pela qualidade de cuidados e apoio que a sofre.

“Sentir-se bem” para muitos dos doentes está de acordo com o fato dos sintomas não corresponderem a um problema; da forma como foi vivida a fase de adaptação à doença; da consciencialização da evolução da doença; da presença da inevitabilidade da morte; da possibilidade de manter um determinado nível do controlo da sua vida; de estar presente alguém com quem partilhar os seus sentimentos (familiar, amigo, vizinho e sempre que se derrube a conspiração em silêncio), e que o acompanhante nesta fase da vida; de perdoar e ser perdoado por aqueles que amou e que a violência da vida separou; de resolver problemas que se definem importantes antes da partida (financeiros relacionais, etc.); de ter a certeza que a família fica ‘bem’ e ter a possibilidade de lhe ser permitido a experiência de uma espiritualidade vivida em pleno. (Bernardo, 2005).

O ser humano como um ser holístico e total, para a sua assistência integral e da sua família devemos ter em atenção a sua necessidade espiritual. A dimensão espiritual pode-se definir como o princípio vital que entra em todo o ser da pessoa, que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial, aspetos da vida humana que têm a ver com experiências que transcendem os fenómenos sensoriais (Consejería de Salud, 2003).

“Desde que o homem se entende como ser pensante, ele vem usando a espiritualidade para entender o significado da vida e da morte, da sua presença no mundo, para melhorar a saúde e como ferramenta para lidar com as adversidades e a dor, seja ela física, moral e/ou espiritual. A espiritualidade, também se utilizava para obter melhor qualidade de vida em saúde mental, garantindo paz e harmonia” (Santos in Santos, 2009:373)

As necessidades espirituais têm um sentido amplo: necessidades das pessoas, crentes ou não, na busca de um crescimento de espírito, de uma verdade essencial, de uma esperança, do sentido de vida e da morte, ou ainda o desejo de transmitir uma mensagem no final da sua vida.

A sensação de bem-estar por se ter encontrado um sentido para a vida, influencia outros sintomas, como a depressão, e valoriza outros sintomas, tal como o descontrolo de outros sintomas tem repercussão negativa na sensação de bem-estar.

Podemos, assim extrapolar a sensação de bem-estar para o conceito de qualidade de vida.

9 - Falta de ar

Falta de ar significado de dispneia, é uma sensação subjetiva em que só o doente pode quantificar a intensidade e características. A respiração é uma função vital e espontânea, ligada estreitamente com viver. Esta pode ser perturbada por fatores físicos, como a dor, psicológicos - stress e ansiedade, ou ambientais. SFAP (2000:194) define dispneia como *“uma respiração difícil, labiosa, desconfortável, laboriosa, desconfortável, responsável por uma sensação desagradável, ainda que não dolosa (no sentido restrito do termo), englobando simultaneamente a percepção da sensação e a reação a esta sensação”*.

Alguns pacientes com falta de ar têm exacerbações agudas graves (ataques de pânico respiratórios), durante estes ataques o paciente convence-se que a sua morte está iminente. É importante fazer perguntas específicas sobre tais episódios, porque discussão deles é a chave para o êxito do tratamento (Twycross, 2001).

As dispneias têm etiologias diversas: compressão e/ou obstrução das vias aéreas superiores (laríngea ou traqueobrônquica), patologia parietal (metástase costal e invasão tumoral loco-regional), patologia neuromuscular, pleurisia tumoral, ascite abundante e recidivante, pneumopatia infiltrante difusa de origem hemodinâmica, infecciosa e atrogénica (medicamentosa ou pós-irradiação) ou tumoral (linfangite carcinomatosa), embolia pulmonar, anemia, patologia de origem metabólica, descompensação aguda de insuficiência cardíaca ou respiratória crónica. (SFAP, 2000). Muitas vezes os quadros de dificuldade respiratória estão também associados a situações de descontrolo emocional, ansiedade acentuada e sintomas fóbicos relacionados com a morte por asfixia, sobretudo nos doentes que apresentem patologias que podem desenvolver uma obstrução respiratória.

Sendo um sintoma multifatorial, a sua avaliação deverá ser multidimensional, influenciada pela experiência emocional e sensorial, assim como pelos mecanismos biológicos responsáveis. Kuebler, Berry e Heidrich in Kuebler *et al* (2002b) ao definir dispneia incluíram a interação entre os fatores fisiológicos, psicológicos, sociais e ambientais, caracterizando a dispneia como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações qualitativamente distintas que variam em intensidade. Os fatores fisiológicos da dispneia também podem induzir respostas secundárias fisiológicas e comportamentais.

A dispneia é grande importância e contribui para a incapacidade das pessoas afetadas para realizar atividades da vida diária, afetando gravemente a sua qualidade de vida (Kuebler, Berry e Heidrich in Kuebler *et al*, 2002b), é angustiante e perturbador, que pode ser causa de grande sofrimento para os doentes e sua família (Azevedo in Barbosa e Neto, 2010).

Na avaliação da dispneia deve haver referência à intensidade do sintoma e à sua causa. A medida da intensidade da dispneia, tendo em conta a sua subjetividade, tem que incluir dados relativos a percepção e à intensidade do sintoma, a reação do paciente essa sensação e a rapidez com que se estabelece.

A identificação dos sintomas assenta na valorização da história clínica referida pelo doente ou familiares e nos dados do exame objetivo. No entanto não é suficiente avaliar o impacto que esta manifestação clínica tem do ponto de vista funcional e as consequências deletérias que condiciona a qualidade de vida do doente, também é importante identificar-se as causas subjacentes. Assim, para além da história clínica e do exame objetivo, pode-se recorrer a exames auxiliares de diagnóstico.

É fundamental que os profissionais de saúde atendam as necessidades globais que a pessoa apresenta. Aqui foi descrito os principais sintomas em CP, usados para avaliação na escala ESAS. No entanto, os sintomas variam com a singularidade da pessoa e da patologia que padece, mas existem mais sintomas comuns, os quais podem ser organizados de acordo com a tipologia (Pereira, 2010):

- A nível geral para além da dor e fadiga/ cansaço, também anorexia, astenia, caquexia, emagrecimento, diminuição da mobilidade e perda da autonomia;
- A nível gastrointestinal a obstipação e a diarreia, tal como as náuseas e os vómitos descritos;
- A nível respiratório verifica-se a dispneia ou falta de ar mas também tosse, estridor laríngeo terminal;
- A nível cutâneo verificam-se úlceras malignas, úlceras de pressão, mucosas secas e desidratadas;
- A nível psicológico também poderá verificar-se confusão mental, delírio, demência e agitação para além da depressão e ansiedade.

4.2 Descrição do objetivo da inclusão da escala ESAS:

A escala ESAS destina-se a captar a perspetiva do paciente sobre os sintomas. No entanto, em algumas situações, pode ser necessário obter a perspetiva do cuidador. A ESAS fornece um perfil da gravidade dos sintomas num ponto no tempo. Avaliações repetidas podem ajudar a controlar as alterações na gravidade dos sintomas ao longo do tempo. A ESAS é apenas uma parte de uma avaliação holística clínica. Não é só por si uma avaliação dos sintomas completos.

Com o uso do ESAS pela equipa de Enfermagem, tal como referência Bainbridge *et al* (2011), poderemos fazer uma avaliação contínua, monitorizando os sintomas e facilitando a continuidade de cuidados e plano de cuidados. Por meio das informações obtidas pode-se realizar cuidados dirigidos no cuidar e controle dos sintomas apresentado pelo doente (Monteiro, Kruse, Almeida, 2010). Para além disso poderemos desempenhar uma função importante na equipa multidisciplinar através da partilha desta informação para a restante equipa, planeando intervenções, encaminhamentos e aconselhamento, usando a nossa informação como ponte de avaliação inicial. Não obstante, atendendo à posição que os enfermeiros ocupam no seio da equipa, bem como a natureza dos cuidados comportar, frequentemente, uma maior proximidade e intimidade com a pessoa doente, este papel de avaliação de sintomas acaba por ser da responsabilidade destes profissionais.

Os doentes do foro de ORL, com patologia de cabeça e pescoço principalmente oncológica possuem várias alterações estéticas e funcionais, provocadas por tratamentos cirúrgicos, de radioterapia e quimioterapia ou mesmo evolução tumoral com exteriorização desta. Estas alterações segundo Barbosa *et al* (2004) têm repercussões no desempenho do papel social, expressão emocional, comunicação e a alterações da anatomia funcional podendo ter consequência devastadora em diferentes áreas na vida do paciente, diminuindo a sua qualidade de vida. O cancro vem acompanhado de repercussões negativas e todas estas alterações vêm diminuir a qualidade de vida, aumentando e descontrolando os vários sintomas na vida do doente, daí a importância em avaliar e monitorizar para poder haver um seguimento e melhor cuidar. Segundo Silveira *et al* (2009), as funções comprometidas nestas doenças são a fonação, mastigação, deglutição e respiração e alterações estéticas, este compromisso funcional poderá afetar todas as dimensões da vida do doente. O objetivo geral é melhorar a qualidade de vida do paciente através de uma abordagem integrada e multidisciplinar (Williams e Yen 2009).

No estudo de Fradique (2010), analisa o modo como uma EIHS CP pode melhorar a qualidade de vida do doente oncológico, seja num seguimento em consulta externa ou em internamento hospitalar, utilizando escalas de avaliação, inclusive a ESAS. O estudo para além de avaliar aspetos de efetividade da equipa, tornou possível melhorar aspetos da qualidade de vida do doente, como a dor, apetite, cansaço, e depressão.

A Equipa Suporte Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos de um hospital, tem interligação com os outros serviços do hospital onde dá apoio. Estes serviços, e nomeadamente o serviço de ORL, referenciam os seus doentes para serem avaliados e medicados, e acompanhados por esta em internamento e em consulta externa após alta. Será importante a monitorização e avaliação e registo dos sintomas para que assim seja mais justificável o pedido de apoio, e também para que a observação da Equipa de Cuidados Paliativos seja por nós facilitado pelo registo adequado e suporte de acompanhamento ao doente de qualidade.

A escolha da escala ESAS é justificada pelo uso da mesma pela equipa de suporte intra-hospitalar de Cuidados Paliativos, tornando-se coerente o uso desta pela utilização de uma única escala de avaliação dentro do mesmo hospital. Como refere Silva in Santos (2011:65) “ *a qualidade do instrumento de medida pode ser verificada por seus parâmetros de validade e fidedignidade, (...) e de normas já estabelecidas para a população da qual o sujeito faz parte*”, neste caso mesmo hospital.

As características descritas, e as que se seguem levou-me ao uso da escolha da escala ESAS para avaliar e monitorizar os sintomas no serviço de ORL:

- Faz a avaliação e gestão de sofrimento físico e psicológico, sendo uma característica dos cuidados paliativos;
- A avaliação dos sintomas é subjetiva, sendo o principal característica ser o próprio doente a fazer a autoavaliação de sintomas;
- O ESAS é simples e curto (9 itens leva 5 minutos ou menos para completar) e, portanto prático para a prática clínica;
- Existe uma relação inversa entre a carga do sintoma e a qualidade de vida, que também é uma meta importante de cuidados paliativos;
- ESAS tem sido amplamente utilizado em cuidados paliativos (internamento e ambulatório)
- O ESAS tem sido utilizado numa variedade de patologias (câncer, cuidados de longa duração, os pacientes residentes na comunidade com doença crônica avançada);
- Existem estudos que demonstraram fiabilidade e validade do ESAS.

4.3 Quem deve e como se deve preencher o ESAS:

A escala pode ser preenchida pelo doente - autoavaliação de sintomas, ou como sistema de avaliação externa, sendo preenchida pela família ou pela equipa de saúde. O ideal, seria o próprio paciente a preencher a escala, caso não seja possível por alguma diminuição cognitiva ou mesmo por recusa do doente ela é preenchida pelo familiar e os sintomas subjetivos como fadiga, depressão e ansiedade não são preenchidos, sendo os outros sintomas avaliados de forma objetiva pelo comportamento do paciente. Após aplicação da escala, o valor marcado é transferido para um gráfico que facilita a visualização da evolução dos doentes ao longo do processo, registando a intensidade do sintoma na avaliação inicial e em intervalos regulares,

após a resposta ao tratamento (*Bruera et al, 1991, Homecare & Hospice; 2007; Seniors Health - Edmonton Zone Regional Palliative Care Program; 2010; Rees et al, 1998*).

Para aplicar ESAS e baseando-me em métodos de vários estudos defini:

- A escala deve ser aplicada aos doentes internados no serviço de internamento de ORL, doentes com doença oncológica e que possuam uma doença grave e debilitante
- É preferível a autoavaliação, para o doente fornecer classificações de gravidade do sintoma por ele próprio;
- É recomendado que o doente preencha o ESAS sob a orientação de um profissional de saúde, especialmente na primeira aplicação;
- Se o doente não pode de forma independente fornecer classificações de gravidade dos sintomas, mas ainda pode dar um contributo (por exemplo por incapacidade funcional ou cognitiva, ou não conseguir preencher o ESAS), então o ESAS pode ser completado com o auxílio do cuidador/ familiar, ou do enfermeiro;
- Quando a escala é preenchida pelo Cuidador/ familiar ou enfermeiro sozinho, algumas escalas de sintomas podem não ser completadas - cansaço, depressão, ansiedade e bem-estar. Se não for possível avaliar o sintoma, o cuidador pode indicar "I" para "Impossível avaliar" na ESAS e ESAS Gráfico;
- Se o paciente não consegue participar na avaliação dos sintomas, ou se recusar a fazê-lo, a ESAS é completada apenas pelo cuidador ou pelo enfermeiro, devendo-se avaliar os sintomas o mais objetivamente possível. A seguir estão exemplos de indicadores objetivos:
 - Dor - caretas, proteção contra manobras dolorosas, com base de um conhecimento dos comportamentos de dor do paciente;
 - Cansaço - aumento da quantidade de tempo gasto descansando/ diminuição do nível de energia;
 - Sonolência - diminuição do nível de alerta e pela capacidade /incapacidade de ficar acordado durante habituais horas de vigília.
 - Náusea - náusea ou vômito;
 - Appetite - quantidade de ingestão de alimentos;
 - Falta de ar - aumentou a frequência respiratória ou do esforço parece causar desconforto ao paciente;
 - Depressão - choro, afastamento de interações sociais, irritabilidade, diminuição na concentração e / ou memória, distúrbios no sono;
 - Ansiedade - agitação, rubor, agitação, sudorese, aumento da frequência cardíaca (intermitente), falta de ar;
 - Bem-estar - como o paciente aparece global.
- O método de realização do ESAS deve ser indicado no espaço existente no fundo do ESAS e no gráfico ESAS.

4.4 Quando aplicar o ESAS:

- No acolhimento do doente na unidade;
- Se os sintomas não estiverem bem controlados, a escala deve ser aplicada diariamente;
- Se sintomas controlados (opta-se por definir ≤ 3 de score em menos que dois sintoma) efetua-se avaliação semanal;
- Sempre que um doente seja acompanhado à EIHS CP, e acompanhado pela mesma deve ser feito diariamente;
- Preferencialmente no turno da manhã;
- Se após várias intervenções terapêuticas se chegar à conclusão, ao longo da abordagem ao doente, que não é possível fazer uma caracterização adequada do sintoma, a autoavaliação deixa de ser feita.

Segundo Monteiro, Kruse e Almeida (2010) no estudo que desenvolveram, referem que dos documentos encontrados sobre o ESAS dois deles fizeram observação quanto à frequência da aplicação da escala, não havendo um consenso entre os autores sobre qual seria a frequência ideal. Segundo informações do estudo publicado em 1991 e citando Bruera et al, a escala deveria ser aplicada diariamente para poder acompanhar a evolução dos sintomas. Mas, por mais que a escala seja fácil e rápida de aplicar e de ser preenchida, a possibilidade de aplica-la semanalmente pode ser considerada, já que preenchê-la todos os dias pode-se tornar exaustivo para os doentes, principalmente os mais debilitados, que necessitam de maior esforço para o preenchimento.

Ao selecionar um instrumento psicométrico, é necessário considerar a sua qualidade e a sua adequação ao trabalho a ser desenvolvido em termos de espaço, tempo e possíveis limitações do doente. O elemento tempo nas avaliações de pacientes em CP é de fundamental importância. O ideal é optar pelo instrumento que consuma o menor tempo possível sem, com isso, comprometer a qualidade da avaliação, e os resultados obtidos devem justificar o gasto de tempo. (Silva in Santos, 2011:65). De referir que os estudos encontrados, as escalas foram aplicadas em doentes acompanhados por equipas de CP, e, e ORL é um serviço num hospital de agudos e apenas alguns dos doentes são acompanhados pela EIHS CP, e são prestados cuidados paliativos. De acordo com Richardson e Jones (2009), no estudo que efetuaram sobre a ESAS, concluíram que sobre a sua fidedignidade e validade estão limitadas à população com cancro paliativo e a receber suporte em cuidados paliativos, especialmente doentes internados.

4.5 Como aplicar o ESAS:

- É recomendado que o doente preencha o gráfico ESAS sob a orientação de um profissional de saúde, especialmente na primeira aplicação (anexo 3);
- O paciente deve ser informado sobre cada sintoma e o que representa a escala numérica de 0 a 10, em que 0 representa ausência do sintoma e 10 representa a gravidade pior possível. O número deve ser circulado na escala;
- O paciente deve ser informado que deve avaliar cada sintoma de acordo com a forma como ele ou ela se sente no momento da avaliação. O profissional de saúde optar por fazer perguntas adicionais sobre os sintomas, sendo preferencialmente realizado no final do doente preencher o ESAS;
- Definições para os sintomas podem ser adicionados aos itens, pois os que são usados podem ser difíceis para o doente compreender e avaliar. Recomenda-se a revisão destes com o paciente:
 - Cansaço - falta de energia;
 - Sonolência - sensação de permanecer a dormir;
 - Depressão - sentimento de triste;
 - Ansiedade - sentimento nervoso ou inquietação;
 - Bem-estar - como se sente no geral, conforto generalizado, e pode referir-se ao aspeto físico, psicológico, social e espiritual;
- O diagrama de corpo do ESAS pode ser usado para indicar sítios de dor (anexo 4);
- Os números circulados devem ser transcritos para o gráfico ESAS (anexo 4).

A ESAS é sempre feita na escala ESAS numérica e os resultados depois transferidos para o Gráfico ESAS. A representação gráfica da gravidade dos sintomas diretamente sobre o Gráfico ESAS, sem a utilização da escala numérica não é um uso válido da ESAS, nem um método fiável de avaliação dos sintomas (a atenção para a tendência no histórico da representação gráfica pode afetar as pontuações e, assim, prejudicar um dos propósitos principais dos ESAS, ou seja, para avaliar o perfil sintoma atual como a maior precisão possível). De acordo com Hjerstad, Loge e Kaasa (2007), a avaliação de rotina e a incorporação de apresentações gráficas do desenvolvimento de sintomas no processo do doente contribuir para a sensibilização da avaliação e de tomada de decisões clínicas.

A intenção e a pertinência do uso e a aplicação da escala ESAS no serviço de internamento de ORL, é melhorar a avaliação de sintomas, e consequentemente a qualidade de vida dos doentes. Para melhor descrição da mudança, os passos que se pretende efetuar foi desenvolvido um indicador de qualidade (anexo 5). Este indicador foi desenvolvido no âmbito do estágio no serviço de doze turnos, logo, defino como objetivo principal o de curto e médio prazo, pretendendo-se após continuar a desenvolver este projeto no serviço em colaboração com o resto da equipa.

Para fazer uma avaliação correta de um sintoma será necessário ensinar sobre o mesmo, para que seja avaliado e não caracterizado através de pressupostos. Será necessário desenvolver várias atividades que promovam espaços de debate e de formação sobre o tema, capacitando os profissionais do serviço para melhor desempenho, análise sintomas e capacidade crítica sobre o mesmo, para eles próprios poderem fomentar com sentido crítico a necessidade de mudança com os restantes profissionais da equipa multidisciplinar. Neste sentido foi desenvolvida uma formação em serviço. Esta formação basear-se-á nos pressupostos aqui explícitos, com apresentação em PowerPoint à equipa, esta apresentação encontra-se em anexo 6. Antecipadamente foi comunicado à equipa o desenvolvimento deste projeto no âmbito da minha formação em Mestre em CP, e com o projeto de intervenção e com o desenvolvimento de uma formação. Esta comunicação foi feita ao chefe do serviço, que me direcionou à enfermeira responsável pela formação em serviço, e após autorização foi delineado o dia e o local e fixo no serviço o plano de formação (anexo 7), fixo na sala de trabalho dia 26 de Junho.

A formação decorreu como planeado dia 3 de Julho de 2012. Da equipa de enfermagem do serviço de ORL, num total 22 elementos, estiveram presentes apenas 7 enfermeiros. Este pequeno número explica-se por haver elementos da equipa de férias, de baixa médica, e outros se encontrarem em outras formações que decorriam na mesma altura. Como o número de enfermeiros presentes foi muito reduzido, fiz nos três dias seguintes sensibilizações aos restantes elementos da equipa, com formações informais, de duração de 15min após passagem de turno. Achei pertinente fazer um documento de apoio à aplicação da escala ESAS, com o objetivo e importância da aplicação da mesma no serviço (de modo reduzido para não se tornar longo e de difícil leitura), explicando como deve ser preenchida a escala e quando se deve aplicar. Este documento ficou numa pasta no serviço juntamente com a folha da escala ESAS e do gráfico ESAS (anexo 8). Com estas pequenas sensibilizações foi-me permitido abordar o tema a mais 16 elementos da equipa. Conseguindo assim atingir a ação proposta a curto prazo (indicador de qualidade): qualificar profissionais de saúde através de formação em serviço.

Apliquei um questionário no final da formação, para poder fazer uma heteroavaliação da mesma, a perspetiva dos meus colegas para a pertinência do tema para o serviço e da capacitação para aplicar a escala no futuro. Este questionário foi anónimo e preenchido imediatamente após a formação, aplicando apenas aos sete elementos presentes. Para a pergunta:

- “Esta ação de formação foi de encontro às suas expectativas” 57,1% responderam muito bom e 28,6% bom e 14,3% satisfaz;
- Em relação ao uso desta escala ser importante para o departamento de ORL-internamento, 43% responderam muito bom e 57% bom;
- Dos enfermeiros questionados, 28,6% avaliaram em muito bom para “Sente-se capaz de aplicar esta escala no serviço” e 71,4% bom.

Na avaliação inicial, havia 0% dos doentes com a escala ESAS preenchida, pois esta só se aplicava a doentes referenciados à EIHS CP, não havendo nenhum doente acompanhado por esta.

No dia da formação, durante o turno da tarde a escala foi aplicada a todos os doentes no serviço /que estão incluídos nos critérios de aplicabilidade). Como preconizado foi feita com a ajuda do enfermeiro para explicar e melhor compreensão da escala. Nesta avaliação verificou-se que todos os doentes possuem alterações na carga de sintomas, na maioria com valores avaliados entre de 0 e 5. Como o meu projeto é dirigido à área de enfermagem, não houve uma prescrição dirigida a melhorar estes sintomas, mas de referir que atitudes não farmacológicas foram tomadas para alívio dos mesmos e referência a outros membros equipa multidisciplinar. Como exemplo, o sintoma falta de apetite em doente a fazer quimioterapia, em que depois de uma avaliação clínica se constatou que não é derivado de náuseas, ou medo de os alimentos provocarem as mesmas mas mim do aspeto e sabor da comida. Posteriormente foi pedido auxílio à dietista, para otimizar dieta do doente. Outro exemplo foi doente traqueostomizado que na escala referiu falar como opção de outro sintoma. Neste caso foi comunicado ao médico assistente se haveria possibilidade de mudar cânula de traqueostomia, o qual foi feito, e com agrado se viu felicidade no doente por voltar a verbalizar palavras.

Nos sintomas psicológicos, foi direcionado para apoio psicológico com psicólogo que dá apoio no serviço, mas sem controlo farmacológico, notando-se pouca melhoria nos mesmos. Um documento de Richardson e Jones (2009), apoia o que se passou na aplicação do ESAS, este, refere que a ESAS pode capacitar o doente mas apenas se é pertinente para ele e se e equipa clínica lhe faz justiça prestando-lhe atenção.

Apesar de haver um descontrolo de sintomas, principalmente nos de carácter psicológico, e na dor, constatou-se que dependendo dos dias e do turno se torna exaustivo a elaboração da escala ESAS, principalmente nos doentes que precisam da nossa colaboração para a execução da mesma. E a nível de sintomas psicológicos pouco motivador pois não há alterações nos mesmos. E, isto levou a que se executasse mais hétero que autoavaliação de sintomas.

Apesar de preconizar a aplicação da escala durante o turno da manhã, por gestão de serviço, e por haver menor número de elementos a prestar cuidados no turno da manhã e um número acrescido de doentes dependentes, isto não foi possível, aplicando-se quando se achava pertinente relativamente à gestão de tempo. Assim, ESAS foi aplicado no turno manha e da tarde, em quinze doentes, verificando-se que os sintomas na mesma pessoa variam consoante a hora do dia, por exemplo, sonolência é maior de manhã do que à tarde, a ansiedade é maior de manhã e ao final do dia, correspondendo respetivamente antes da visita do médico assistente, e com o aproximar da noite.

Relativamente à avaliação da dor, após aplicar a escala, alguns enfermeiros referem repetição na avaliação da mesma, pois está preconizado pelo hospital a avaliação da dor em folha própria, com descrição de intensidade, localização, tipo de dor, duração e analgesia administrada, e com reavaliação para efeito da mesma, questionando se necessário aplicar a escala após se ter abordado medidas para alívio desta. Devido a esta monitorização da dor, preconizou-se posteriormente que a avaliação da dor na escala ESAS se alterada, ficaria registado o valor no momento da avaliação, e que após tomar as medidas necessárias para o

alívio da mesma não seria necessário reavaliação, nem aplicação da escala ESAS novamente, apenas registo na folha de monitorização da dor já usada.

Após sete dias da formação em serviço e sobre a primeira aplicação da escala ESAS, fazendo assim avaliação semanal, foram revistos todos os processos, e aplicando a fórmula preconizada para avaliação de standard (indicador de qualidade - anexo 3), constatou-se que 70% dos doentes tinham sido monitorizados com a aplicação da ESAS, e em que 45,5% é uma autoavaliação de sintomas, 36,3% das avaliações foram feitas pelo doente com auxílio do enfermeiro e 18,2% foram heteroavaliação de sintomas, feita pelo enfermeiro.

Concluo, assim, que a ação a médio prazo - aplicar a escala ESAS uma vez por semana e/ou diariamente se doente seguido pela EIHS CPou sempre que seja pertinente foi atingido, e que o standard recomendado de registo em 50% dos doentes uma vez por semana também foi atingido. Mas mais que atingir os objetivos propostos por mim, contribuimos para elevar a qualidade de vida que se pode proporcionar ao doente, a satisfação que referem, quer por melhoria em alguns sintomas, como na disponibilidade dos enfermeiros em permanecer junto deles e se preocuparem com eles.

De referir, que o projeto será para continuar no serviço, com a colaboração dos elementos da equipa de enfermagem, o qual está aberto a modificações, sugeridas e justificadas por esta equipa, de modo a otimizar a aplicação da escala para que se possa cumprir os 100% de aplicabilidade do ESAS diariamente. E, que para o futuro será então programado a formação em serviço para apresentar resultados do uso da mesma.

5. Conclusão

Este relatório apresenta o percurso realizado durante os dois estágios do curso de mestrado em Cuidados Paliativos. Ao finalizá-lo termino mais uma etapa do meu percurso académico profissional.

A elaboração do presente relatório permitiu-me sintetizar, analisar e refletir sobre o caminho percorrido e o seu contributo para o meu processo de auto desenvolvimento.

A definição inicial de objetivos, atividades e competências a atingir orientou a minha aprendizagem. Como principal responsável pela minha aprendizagem e formação, posso afirmar que o contato com a prática e a realidade, possibilitou o desenvolvimento de competências técnicas, científicas e relacionais. O relatório agrupa estes aspetos e dá visibilidade ao trabalho realizado com vista ao desenvolvimento de competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP; e no desenvolvimento de competências instrumentais, interpessoais e sistémicas nas quatro áreas chaves dos CP.

A análise e a reflexão em torno da prática, permitiram-me melhorar essas mesmas competências e a qualidade de cuidados, habilitando-me para uma intervenção melhor e fundamentada, facilitadora na tomada de decisão, conducente de uma visão mais direcionada para as reais necessidades do doente e da família em Cuidados Paliativos.

Ao fazer o balanço do trabalho desenvolvido no estágio no serviço de CP, constato que a intervenção foi cuidada e refletiu uma atenção permanente com o utente/famílias/pessoas significativas e as suas necessidades. Considero que a ação de cuidar desenvolvida se apoiou em conhecimentos sólidos e refletiu um processo reflexivo, criativo e ético. O processo de decisão clínica e as ações subsequentes foram fundamentados com base na evidência científica.

Durante o meu percurso tive especial atenção em adotar uma conduta modelo e abordar questões complexas e atuais. Fomentei, junto dos pares, a mudança de comportamentos e a adoção de práticas seguras.

O facto de ter optado por realizar os estágios na instituição onde exerço funções constituiu uma experiência impar. Adquiri uma perspetiva global de cuidados, observei outras realidades tão próximas e tão distantes da minha, tive oportunidade de vivenciar situações muito enriquecedoras para o meu crescimento pessoal e profissional. Este foi suportado pela reflexão e pela partilha de experiências e saberes. Considero também como aspeto positivo no processo de aprendizagem realizado o apoio e a orientação das enfermeiras no local de estágio.

Na minha opinião os objetivos traçados no início do relatório foram atingidos na totalidade. O relato do percurso realizado e a reflexão sobre as atividades implementadas revelou-se uma metodologia eficaz para a consecução deste trabalho. A pesquisa bibliográfica foi utilizada de maneira a sustentar as competências adquiridas.

No decorrer da elaboração do relatório, inicialmente, tive dificuldade em resumir e analisar as experiências mais significativas que vivenciei em estágio. O facto de as fontes

bibliográficas estarem dispersas também foi para mim uma dificuldade. As contrariedades mencionadas foram superadas através de empenho, dedicação e compromisso pessoal.

Como sugestão gostaria de propor que nos anos subsequentes os alunos sejam orientados, ainda em período teórico, para a descrição e análise de vivências pessoais. A partilha de situações pessoais não é uma tarefa fácil e durante o estágio é um requisito essencial para a reflexão. A análise fundamentada das experiências permite a aquisição e o desenvolvimento de competências.

A frequência do curso de mestrado em Cuidados Paliativos contribuiu para o aprofundamento de conhecimentos teóricos e práticos, substrato essencial do saber-saber e saber-fazer. A convivência e as relações estabelecidas com os utentes/pessoas significativas, pares e restante equipa multidisciplinar visou o desenvolvimento da dimensão do saber-ser. O caminho percorrido teve como objetivo alcançar a excelência do cuidar.

No final deste relatório, fico com a certeza de que aprendi e descobri muito, e com a certeza de que ainda fica um mundo de informação para aprender e descobrir. A realização deste estágio e a posterior realização deste relatório trouxe-me novos conhecimentos e enriqueceu-me como profissional e como pessoa. A realização de uma pesquisa bibliográfica para enquadrar conceitos, os temas e as áreas a abordar permitiu-me consolidar ideias e factos do meu dia-a-dia.

6. Bibliografia

- Aktas, A., Walsh, D.; 2010; “The relevance of symptom clusters in cancer care”; *European Journal of Palliative Care*; 17(3), 110-115;
- Alves, A. C.; 2000; “Controlo de sintomas na fase terminal: aspectos de Enfermagem”. In Neves, Chantal et al. (eds.). “Dossier Sinais Vitais: Cuidados Paliativos”; 1ª Ed. Coimbra; Formasau; (pp 121-123);
- Alves, S. et al. (2004) - Cuidados Paliativos. *Enfermagem Oncológica*. 1ª Edição Coimbra: Formasau, p.138;
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP; 2006a; “Organização de serviço em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf. Último acesso a 20/12/2011;
- Associação portuguesa de cuidados Paliativos - APCP; 2006b; “Critérios de qualidade para unidades de cuidados Paliativos (Pdf); disponível on-line em: http://www.apcp.com.pt/uploads/criterios_de_qualidade-2006.pdf. Último acesso em: 27/02/2012;
- Araújo, M., Silva, M.; 2007; “A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo”; *Revista Escola Enfermagem USP*; São Paulo - Brasil; 41(4), 668-674;
- Azevedo, P.; 2010; “Dispneia”. In Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp191-202);
- Bainbridge, D., Seow, H., Sussman, J., et al.; 2011; “Multidisciplinary Health Care Professionals’ Perceptions of the Use and Utility of a Symptom Assessment System for Oncology Patients”; *Journal of oncology practice*; Canadá;.7(1), 19-23;
- Barbier, J.M.; 1993; “Elaboração do projetos de ação e planificação”; Porto; Porto Editora; ISBN 972-0-34106-8;
- Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, j., et al; 1996; “Tratado de medicina paliativa tratamento de soporte en el enfermo com cáncer”; Espanha; Editorial Medica panamericana; ISBN 84-7903-223-5;
- Barbosa, L., Santos, D., et al; 2004; “Repercussões psicossociais em pacientes submetidos a laringectomia total por câncer de laringe: um estudo clínico-qualitativo”; *Revista da Sociedade Brasileira de psicologia Hospitalar*; Rio de Janeiro; 7(1);
- Barbosa, A., Neto, I. (eds.); 2010; “Manual de Cuidados Paliativos”; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa; ISBN 978-972-9349-22-5;
- Barbosa, A.; 2010a; “Processo de luto” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp487-531);
- Barbosa, A.; 2010b; “Sofrimento” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp563-594);
- Barbosa, A.; 2010c; “Processo de deliberação Ética ” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp661-692);
- Barbosa, A.; 2010d; “Bioética e Cuidados Paliativos” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp723-748);
- Bergh, I; Kvalem, I., Aass Nina, et al; 2011; “What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System”; *Palliative Medicine*; 27(7),716-724;
- Bernardo, A.; 2005; “Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos”; Lisboa; Faculdade de Medicina - Tese de Mestrado;
- Bernardo, A., Leal, F., Barbosa, A.; 2010a; “Ansiedade” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp 303-312);
- Bernardo, A., Leal, F., Barbosa, A.; 2010b; “Depressão” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp313- 328);
- Bernardo, A., Rosado, J., Salazar, H.; 2010; “Trabalho em equipa” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp761-772);
- Borrelli, G., Garrino, L., Valle, A., et al.; 2008; “Symptom assessment in terminally ill cancer patients”; *European Journal of Palliative Care*; 15(2), 83-87;
- Bruera, E & Kuchn, N. & Miller, M.J.& Selmsler, P. & Mac.Millan 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;
- Bruera, E., Pereira, J.; 1998; “Recent developments in palliative cancer care”; Canada; *Acta oncológica*; 37(7-8), 749-757;
- Bruera. E., Sweeney, C.;2002; “Palliative care models: international Perspective”; *Journal of Palliative Medicine*; 5 (2),

- 319-327;
- Bruce, S., Hendrix, C., Gantry, J.; 2006; "Palliative Sedation in End-of-life care", *Journal of hospice and palliative Nursing*; 8(6), 320-327;
- Buckman, R.; 1994; "How to Break Bad News: a guide for health-care professionals"; London; Pan Books; ISBN 0-330-340409;
- Buckman, R.; 1998; "Communication in palliative care: a practical guide". In Doyle et al. (eds.). "Oxford Textbook of Palliative Medicine"; 2nd edition. Nova Iorque; Oxford University Press Inc.; (pp 141-155);
- Buckman, R., 2005; "Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy"; *Community Oncology*; 2(2), 138-142;
- Canário, R. (1997). "Formação e mudança no campo da saúde". In: Canário, R. (Org.) *Formação e situações de trabalho*. Porto: Porto Editora;
- Capelas, M., Neto, I.; 2010; "Organização dos serviços" in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - *Manual de Cuidados Paliativos*; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp313- 328);
- Capelas, M.; 2009; "Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal"; *Cadernos de Saúde*; 2(1), 51-57;
- Cardoso, M.; 1999; "Manual de tratamento da dor crónica"; Lidel, Edições técnicas; Lisboa; ISBN 972-757-056-9
- Carvalho, A.; (2011); "Alívio de sintomas" in Santos, F. (eds.); "Cuidados Paliativos - Diretrizes, humanização e alívio de sintomas"; São Paulo; Editora Atheneu; pp 331-374;
- Cavaliere, T.; 2001; "Ethical issues at the end of life"; *JAOA*; 101(10); 616-622;
- Centeno, C., Pérez, R., Hernansanz, S., et al; 1998; "El dolor en el cancer avanzado conceptos básicos" in Imedio, E. (Eds), "Enfermería en Cuidados Paliativos"; (pp.85-91); Madrid, Espanha; Editorial medica panamericana; ISBN 84-7903-391-6;
- Cerqueira, M.; 2005; "O cuidador e o doente Paliativo"; Coimbra; Formasau - formação e saúde, Lda;
- Cherny, N., Radbruch, L., The board of the European Association for Palliative Care; 2009; "European Association for palliative care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care"; *Palliative Medicine*; 23(7), 581-593;
- CHLN -EPE, HSM; Cuidados Paliativos do CHLN; Lisboa; Disponível em: http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf
Ultimo acesso em: 03/06/2012
- Cobos, F., Almendro, J., Strempele, J., Rosário, M.; 2002; "Atención a la familia"; *Aten primaria - Series Cuidados Paliativos*; 30 Novembro (9): 576-680;
- Conno, F. & Martini, C. ;2001; "Symptom Assessment Outcomes in Home". *Based Palliative Care*, cit in: Bruera, E.; Portenoy, R.K. "Topics in Palliative Care"; Oxford: Oxford University Press; pp177-193;
- Consejería de salud; 2003; "Cuidados Paliativos domiciliarios - atención integral al paciente y su familia" (pdf); Junta de Andalucía; 197pp;
- Costa, L.; (1993); "Assistência Domiciliária em Cuidados Paliativos"; *Divulgação*, nº27, 6-10;
- Costa, L.; (2000); Qual o local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? Unidades de internamento" in Neves, C., Neto, I., Vieira, M., et al; "Cuidados Paliativos"; Coimbra; Formasau; pp72-81;
- Costa, M. A. (2002). *Formação, Práticas e Competências dos Enfermeiros*. Coimbra: Formasau e Educação;
- Cummings, G., Biondo, P., Campbell, D., et al ; 2011; " Can the global uptake of palliative care innovations be improved? Insights from a bibliometric analysis of the Edmonton Symptom Assessment System"; *Palliative Medicine*; Canadá; 25(1), 71-82;
- Decreto lei nº101/2006 de 6 de junho. Diário da Republica I Série- A; (Rede nacional de cuidados continuados integrados);
- Doyle, D., Hanks, G.W., MacDonald, N.; 1998; "The Oxford Textbook of Palliative Medicine"; 2ª edição; pp 179-185; Oxford; Oxford University Press;
- Dudgeon, D., Harlos, M., Clinch, J.; 1999; "The Edmonton symptom assessment scale (ESAS) as an audit tool"; *Journal of palliative Care*; 15(3), 14-19;
- Emanuel, L.; Ferris, F.; Von Gunten, C.; et al; 2008; "The last hours of living: practical advice for clinicians" disponível on line em: <http://www.medscape.com/viewprogram/580> ; ultimo acesso em: 20/11/2011;
- Fabro, E., Dalal, S., Bruera, E.; 2006; "Symptom control in palliative Care - Part II: Cachexia/ anorexia and fatigue"; *Journal of palliative medicine*; Texas; 9(2), 409-421;
- Faull, C., Hirsch, C.; 2000; "Symptom management in Palliative care"; *Professional Nurse*; 168(1), 840-843;

- Ferreira, C.M., Pereira, C.; (2004); “Cuidados Paliativos. Uma experiencia para partilhar”; Sinais Vitais; nº 56, 46-49;
- Ferris, F., Gunten, C., Emanuel, L.; 2002; “Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms”; BMC Palliative care; 1(5), 1-14;
- Fradique, E.; 2010, “Efectividade da intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos”; Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa;
- Gameiro, M.H.; 1999; “O sofrimento na doença”; Coimbra; Quarteto editor;
- Gonçalves, J. F.; 2002. “Controlo de sintomas no cancro avançado”. Lisboa; Fundação Caloutre Gulbenkian; 238Pp;
- Guarda, H., Galvão, C., Gonçalves, M.; 2010; “Apoio à família” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - Manual de Cuidados Paliativos; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp749-760);
- Griffie, J., Mckinnon, S; (2002a); “Nausea and vomiting” in Kuebler, R., Berry, P., Heidrich, D. (eds.); “End-of-life care - clinical practice guidelines”; Philadelphia; W.B. Saunders Company; pp 333-343;
- Griffie, J., Mckinnon, S., Berry, H., Heidrich, D.; (2002b); “Pain” in Kuebler, R., Berry, P., Heidrich, D. (eds.); “End-of-life care - clinical practice guidelines”; Philadelphia; W.B. Saunders Company; pp 345-382;
- Hjermstad, M., Loge, J., Kaasa, S.; 2007; “Subjective symptom assessment in terminal care”; European Journal of Palliative Care; 14(1), 21-25;
- Homecare & Hospice; 2007; “Manual on Implementing a Set of Hospice quality Measures; Nacional association for home care & hospice; disponível em: www.nahc.org/facts/NAHCQualityMeasImplemen.doc (pdf); ultimo acesso em: 30/06/2012
- Hudson, P., Quinn, K., O’Hanlon, B., et al; 2008; “Conferencias familiares em cuidados paliativos: normas de orientação multidisciplinar para a pratica clinica”; BMC palliative care; 7:12;
- Hudson, P., Quinn, K., O’Hanlon, B., et al; 2008; “Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines”; BMC Palliative care; 7:12;
- Imedio, E.; 1998; Enfermería en Cuidados Paliativos”; Madrid, Espanha; Editorial medica panamericana; ISBN 84-7903-391-6;
- Incontri, D.; (2011); “Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos - religando o saber e o sentir” in Santos, F. (eds.); “Cuidados Paliativos - Diretrizes, humanização e alivio de sintomas”; São Paulo; Editora Atheneu; pp 141-148;
- Kübler- Ross, E.; 1996; “ Sobre a morte e o morrer”; Brasil: Martins Fontes; ISBN 85-336-0496-3;
- Kuebler, K., Berry, P., Heidrich, D. (eds.); (2002); “End-of-life care - clinical practice guidelines”; Philadelphia; W.B. Saunders Company; ISBN 0-7216-8452-1;
- Kuebler, K., Heidrich, D. (2002); “Anxiety” in Kuebler, R., Berry, P., Heidrich, D. (eds.); “End-of-life care - clinical practice guidelines”; Philadelphia; W.B. Saunders Company; pp 199-212;
- Kuebler, K.; (2002a); “Depression” in Kuebler, R., Berry, P., Heidrich, D. (eds.); “End-of-life care - clinical practice guidelines”; Philadelphia; W.B. Saunders Company; pp 269-279;
- Kuebler, K.; (2002b); “Dyspnea” in Kuebler, R., Berry, P., Heidrich, D. (eds.); “End-of-life care - clinical practice guidelines”; Philadelphia; W.B. Saunders Company; pp 301-315;
- Kratchete, D., Pimenta, C., Krurita, G., et al; (2011); “Dor oncológica em cuidados paliativos: avaliação e tratamento” in Santos, F. (eds.); “Cuidados Paliativos - Diretrizes, humanização e alivio de sintomas”; São Paulo; Editora Atheneu; pp 375 - 386;
- Latimer, J.; 1998; “Ethical care at the end of life”; CMAJ; 158(13), 1741-1747;
- Lawrence, D.; 2007; “The Four Principles of Biomedical Ethics: A Foundation for Current Bioethical Debate”; Journal of Chiropractic Humanities; pp34-40;
- Lazure, H.; 1994; “Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira”; Lisboa; Lusodidacta;
- Leal, C.; 2008; “Reavaliar o conceito de qualidade de vida”; Universidade dos Açores; disponível em: <http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/carla%20leal.pdf>; ultimo acesso em 05/07/2012;
- MacDonald, N.; 2002; “Redefining Symptom Management”; Journal of Palliative Medicine; Canada; 5(2), 301-304;
- Magalhães, J.; 2009; “Cuidar em fim de vida”; Lisboa; Coisas de Ler; ISBN 978-989-8218-07-0;
- Mazzocato, C., Sweeney, C., Bruera, E.; 2001; “Clinical research in palliative care: patient population, symptoms, interventions and endpoints issues in research”; Palliative Medicine; (15), 163-168;

- Mckinnon, S.; (2002); "Fatigue" in Kuebler, R., Berry, P., Heidrich, D. (eds.); "End-of-life care - clinical practice guidelines"; Philadelphia; W.B. Saunders Company; pp 317-326
- Ministério da Saúde - Direcção Geral da saúde; (2004); "Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2004-2010. Estratégias para obter mais saúde para todos"; Lisboa; Ministério da saúde;
- Ministério da Saúde - Direcção Geral da saúde; (2004); "Programa Nacional de Cuidados Paliativos - Despacho Ministerial de 15-06-2004"; Lisboa; Ministério da saúde;
- Monteiro, D., Kruse, M., Almeida, M.; 2010; "Avaliação do instrumento Edmonton Symptom Assessment System em cuidados paliativos: revisão integrativa"; Rev. Gaúcha Enferm. (Online); Porto Alegre; .31 (4). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000400024&script=sci_arttext&tling=pt Último acesso em 26/12/2011;
- Moreira, I; 2006 ; "O doente Terminal em contexto familiar - uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família"; 2ª edição Coimbra; Edição Formasau, Formação e Saúde Lda; ISBN 972-8485-64-6;
- Nekolaichuk, C., Watanabe, S., Beaumont, C.; 2008; "The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991-2006); Palliative Medicine; Canada; 22, 111-122;
- Neto, I.; 1999; "O Doente em Fim de Vida: Cuidados no Domicílio"; Dor e Cuidados Paliativos; Lisboa; Permaneyer Portugal; p. 52-64;
- Neto, I.G.; (2000); "Cuidados Paliativos: qual a realidade portuguesa?" in Neves, C., Neto, Vieira, M., et al; "Cuidados Paliativos"; Coimbra; Formasau; 21-28;
- Neto, I.; 2003a; "Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura"; Revista Portuguesa de Clínica Geral; 19, 27-29;
- Neto, I.; 2003b; "A conferencia familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos"; Revista portuguesa clínica geral; 19, 68-74;
- Neto, I.; 2010a; "Princípios e filosofia dos cuidados paliativos" in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - Manual de Cuidados Paliativos; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp 1-42);
- Neto, I.; 2010b; "Modelos de controlo sintomático" in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - Manual de Cuidados Paliativos; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa; (pp 61-68);
- Neto, I.; 2010c; "Agonia" in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - Manual de Cuidados Paliativos; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa; (pp387-400);
- Neto I.; 2010d; " Palliative care development is well under way in Portugal"; European Journal of Palliative Care; 17(6), 278-281;
- Neves, C., Neto, I., Vieira, M., et al (eds.); (2000); "Cuidados Paliativos"; 1ª edição; Coimbra; Formasau; ISBN 972-8485-16-6;
- Organização Mundial de saúde (OMS); 2004; "palliative care" (pdf); eds Davies, E., Higginson, I.; Copenhaga - Europa; 32pp; disponível on line em: <http://www.euro.who.int> ultimo acesso em Dezembro de 2011;
- Organização Mundial de Saúde (OMS); "definição de qualidade de vida"; disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html> ; ultimo acesso em 3 de julho 2012;
- Pacheco, S.; 2002; " Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética"; Lisboa; Lusociência;
- Palma, M., Salazar, H.; 2010; "Sono" in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - Manual de Cuidados Paliativos; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp345-366);
- Pereira, M.; 2008; "Comunicação de más notícias e gestão do luto"; Coimbra; Formasau; 446pp;
- Pereira, J.; 2010; "Gestão da dor oncológica" in Barbosa, A., Neto, I. (Eds) - Manual de Cuidados Paliativos; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp 1-42);
- Pereira, S.; 2010; "Cuidados Paliativos - confrontar a morte"; Lisboa; Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.; 174pp; ISBN 978-972-54-0279-5;
- Petry, F.; 2004; "Princípios de Ética Biomédica"; ethic@, Florianópolis, v.3, n.1, p.87-92;
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP); 2004; Circular normativa de 13/07/04Ministério da Saúde; disponível em: <http://www.hsm.min-saude.pt> ultimo acesso em: 16 de junho 2012;
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP); 2010; proposta de revisão do programa nacional de cuidados paliativos; Cuidados Continuados, saúde e apoio social. Disponível em: http://www.rncci.mim.saude.pt/sitecollectiondocument/PNCP_revisao_19Maio_2010+NotaPrevia.pdf ultimo acesso em : 8 de julho 2012;
- Phaneuf, M.; 2005; "Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação"; Loures; Lusociência; ISBN: 972-8383-84-3;
- Plastrini, R., Yamashita, C., Kurashima, A.; (2011); "Enfermagem e o cuidado paliativo" in Santos, F. (eds.); "Cuidados

- Paliativos - Diretrizes, humanização e alívio de sintomas”; São Paulo; Editora Atheneu; pp 277-284;
- Querido, A., Bernardo, A.; 2010; “Náuseas e vômitos” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds.) - Manual de Cuidados Paliativos; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp127-144);
- Querido, A., Salazar, H, Neto, I.; 2010; “Comunicação” in Barbosa, A., Neto, I. (Eds.) - Manual de Cuidados Paliativos; Lisboa; 2ª edição; Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina de Lisboa (pp461-486);
- Ravenscroft, P., Regnard, C., CCavenagh, J., Tempest, S.; (1997); “Controlo de sintomas na doença avançada”; Editora McGraw-Hill de Lisboa; ISBN 972-8298-50-1
- Rees, E., Hardy, J., Ling, J., et al; 1998; “The use of the Edmonton Symptom assessment scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK”; Palliative Medicine; Londres; 12, 75-82;
- Regulamento de mestrado em Cuidados Paliativos e addenda ao regulamento de mestrados do IPCB, disponível em: <http://www://co112w.col112.mail.live.com/> ultimo acesso em Abril 2012;
- Rice, R.; 2004; “ Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários”; Loures: Lusociência;
- Richardson, L., Jones, G.; 2009; “A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System”; Current Oncology; 16(1) 53-64;
- Ross, D., Alexander, C.; 2001; “Management of common symptoms in terminally ill patients: part I. Fatigue, anorexia, cachexia, Nausea and vomiting”; End of life care; Baltimore; 64(5), 807-814;
- Sancho, M., Martín, M.; (2009); “Cuidados paliativos control de síntomas”; Hospital universitario de Gran Canaria Dr. Negrín - Las Palmas de Gran Canaria; Meda;
- Santos, F. (eds.); (2009); “Cuidados Paliativos - discutindo a vida, a morte e o morrer”; São Paulo; Editora Atheneu; ISBN 978-85-388-0158-0;
- Santos, F.; (2009); “Para além da dor física - trabalhando com a dor total” in Santos, F. (eds.); “Cuidados Paliativos - discutindo a vida, a morte e o morrer”; São Paulo; Editora Atheneu; pp 411-425;
- Santos, F. (eds.); (2011); “Cuidados Paliativos - Diretrizes, humanização e alívio de sintomas”; Rio de Janeiro; Editora Atheneu; ISBN 978-85-388-0055-2;
- Sapeta, P.; 2011; “Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro- doente”; Loures; Lusociência; 305Pp; ISBN 978-972-8930-69-1
- Serrão, D.; 2001; “Eutanásia e suicídio assistido - uma questão pós moderna”; Bioética. Questões em debate. Braga: Publicações da faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa;
- Seniors Health - Edmonton Zone Regional Palliative Care Program; 2010; “Guidelines for using the revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r); Alberta Health Services e Covenant Health; disponível on line em: <http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/3C7%20ESAS-r%20guidelines.pdf> Ultimo acesso em: 36/06/2012
- Serviço Nacional de Saúde de Portugal; 2010; “Estratégia para o desenvolvimento do programa nacional de Cuidados paliativos - rede nacional de cuidados paliativos”; Cuidados continuados - saúde e apoio social, disponível on-line em: <http://www.rncci.min-saude.pt> , ultimo acesso em: junho 2012;
- Silva, A.; (2011); “Escala psicométrica em cuidados paliativos” in Santos, F. (eds.); “Cuidados Paliativos - Diretrizes, humanização e alívio de sintomas”; São Paulo; Editora Atheneu; pp 63-76;
- Silveira, A., Ribeiro C., Gonçalves, J., et al; 2009; “Qualidade de vida em doentes oncológicos da cabeça e pescoço tratados no Instituto português de oncologia do Porto: comparação de instrumentos de medida”; Qualidade de vida em oncologia; 8, 59-66;
- Singer, P., Martin, D., Kelner, M.; 1999; “Quality end-of-life Care - patients’ perspectives”; American Medical Association; 281(2), 163-168;
- Singer, P., Bowman, K.; 2002; “Quality end-of-life care: a global perspective”; BMC Palliative Care; Canada; 1(4);
- Sociedade Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) - Guia de Cuidados Paliativos. Disponível em <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>, ultimo acesso em: 07/06/ 2012;
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados paliativos (SFAP);2000; - Desafios da enfermagem em cuidados paliativos. Loures: Lusociência; ISBN 972-8383-17-7
- Sousa, A., Espada, E., Posso, I.; ; (2011); “Sedação em Cuidados Paliativos” in Santos, F. (eds.); “Cuidados Paliativos - Diretrizes, humanização e alívio de sintomas”; São Paulo; Editora Atheneu; pp 617 - 624;
- Twycross, R. (2001), Cuidados Paliativos (1ª edição), Lisboa, Elimeps editores
- Vignaroli, E., Pace, E., illey, J., et al; 2006; “The Edmonton Symptom Assessment System as a screening Tool for depression and anxiety”; Journal of Palliative Medicine; Houston-Texas; 9(2), 296-303;

Watanabe, S., McKinnon, S., Macmillan, K., et al; 2006; "Palliative care nurses' perceptions of the Edmonton Symptom Assessment Scale: a pilot survey"; International Journal of palliative nursing; Canada; 12(3), 111-114;

Watson, M., et al, 2010; "Oxford Handbook of Palliative Care"; Oxford; 2ª Edição; Oxford University Press; 1035pp

Williams, J., Yen, j.; 2009; "Treating pain associated with head and neck cancer"; European Journal of Palliative Care; 16(4), 166-169;

World Health organization - OMS; (2009); "Who definition of palliative care"; disponível on-line em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html> Último acesso em: Outubro de 2010;

7. Anexos

Anexo 1

Texto do Journal Club

What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System

Irmelin Bergh *Department of Oncology, Oslo University Hospital, Norway*

Ingela Lundin Kvaalem *Department of Psychology, University of Oslo, Norway*

Nina Aass *Department of Oncology, Oslo University Hospital, Norway*

Marianne Jensen Hjermstad *Department of Oncology, Oslo University Hospital, Norway*

Abstract

The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) is a well-known self-reporting tool for symptom assessment in palliative care. Research has shown that patients experience difficulties in the scoring and interpretation, which may lead to suboptimal treatment. The aims were to examine how palliative care cancer patients interpreted and responded to the ESAS. Eleven patients (3 F/8 M), median age 65 (34–95) with mixed diagnoses were interviewed by means of cognitive interviewing, immediately after having completed the ESAS. The highest mean scores were found with tiredness (6.3) and oral dryness (5.7). The results showed that sources of error were related to interpretation of symptoms and differences in the understanding and use of the response format. The depression and anxiety symptoms were perceived as difficult to interpret, while the appetite item was particularly prone to misunderstandings. Contextual factors, such as mood and time of the day, influenced the answers. Lack of information and feedback from staff influenced the scores. Some patients stated that they scored at random because they did not understand why and how the ESAS was used. The patients' interpretation must be considered in order to minimize errors. The ESAS should always be reviewed with the patients after completion to improve symptom management, thereby strengthening the usability of the ESAS.

Keywords

Cognitive interview, Edmonton Symptom Assessment System, palliative care, symptom assessment

Introduction

Adequate symptom assessment is of the utmost importance for optimal symptom management and maintenance of quality of life (QoL), which are the goals of palliative treatment and care.¹ Studies have shown that lack of systematic symptom assessment is one of the reasons for sub-optimal symptom management.^{2–4} Because symptoms are subjective by nature, it is generally agreed that the patient is the most valuable source of information.^{5,6} The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) is a widely used and

well-known self-reporting tool for assessment of symptoms in palliative care.⁷ The ESAS was developed in order to monitor the most frequent symptoms in advanced cancer with minimal patient burden.⁶ The tool is easy and expedient to use and can be used for day-to-day monitoring of treatment effect and change in symptoms,⁶ all of which are important factors in advanced cancer.

The ESAS has been validated in several clinical and cultural settings, and has been compared with different symptom assessment tools, both disease and

Corresponding author:

Irmelin Bergh, Department of Oncology, Oslo University Hospital, Box 4956, Oslo 0424, Norway
Email: irrg@uus.no

symptom specific.^{7–10} Despite the extensive use and validation of the ESAS, recent research has questioned how well it works as a self-reporting tool. In a Canadian study, nurses were concerned about how well the patients understood the terminology of the tool.¹¹ It has also been shown that patients tended to score some symptoms in the opposite direction of what they actually meant. For example, they answered 0 meaning ‘not tired’ when they actually meant the other extreme: 10 ‘worst possible tiredness’.¹² Furthermore, most validation studies of the ESAS have primarily focused on obtaining quantitative convergence proofs of validity by comparing relatively similar tools. Qualitative studies of the patients’ perspective of self-reporting tools are less common.^{13,14} However, the validity of an instrument relies on a common understanding of the meaning of the questions and the response categories.¹⁵ Findings from psychology and sociology have shown that people often interpret questions in different and unexpected ways, compared to what was intended in the development process of the tool.^{14–16}

When using a self-reporting tool, potential sources of error are related to what happens during the process of completing the questionnaire.^{15,16} The wording, the order of the questions and the response categories may influence the answers.^{14–16} In order to understand how people interpret and respond to questionnaires, knowledge about the cognitive processes that take place when a person responds to the questions is required. The cognitive processes are: (1) comprehension and interpretation of the question; (2) retrieval of information from memory; (3) forming a judgment; and (4) editing the answers (self-reporting).¹⁶ When examining these processes, it has been recommended that instead of asking whether a person understands a question, one should ask what the question means to the person.¹⁶ This is because those who misunderstand are often not aware that they do so, which in turn makes the misunderstandings difficult to detect.¹⁶ If the health care providers have insufficient knowledge about how the patients interpret and complete the ESAS, this may result in sub-optimal symptom management.

We have only been able to identify one study that has examined the ESAS from the patients’ perspective. Watanabe et al.¹⁷ used the ‘think aloud’ method and found that the symptom ratings were influenced by several factors, such as symptom characteristics, temporal changes, previous symptom experiences and individual perceptions. They also found that many patients had difficulties interpreting some of the symptoms and using the numerical scales. For example, some patients had difficulties rating anxiety and depression and understanding the term well-being. The authors called for a replication of their study in other populations in order to provide further information about how the ESAS

functions as an assessment tool. Thus, the present study was initiated to examine how palliative cancer patients interpret and respond to the ESAS by means of cognitive interviewing.

The following research questions were examined:

- How did the patients interpret the different symptoms?
- Did the response format influence their interpretation and the response given?
- Did previous experience with use of the ESAS influence their answers?

Material and methods

Patients

The patients were recruited as a convenience sample of inpatients at the Palliative Medicine Unit at Oslo University Hospital, Ullevål, in the winter 2008/2009. The patients were informed about the study by the nurses in the unit. Inclusion criteria were: a verified diagnosis of cancer, fluency in oral and written Norwegian, at least 18 years of age, ability to complete the ESAS without assistance, ability to participate in a 30 minute taped interview and informed consent.

ESAS

The most frequently used Norwegian version of the ESAS was used in this study. It differs from the original by including a question about oral dryness and a second question about pain at movement supplementing the item on pain at rest. Furthermore, there is no space provided for adding a patient-specific symptom and more everyday terms have been added to the two psychological symptoms (anxiety/depression). The 10 symptoms are in consecutive order: pain at rest, pain at movement, tiredness, nausea, shortness of breath, oral dryness (xerostomia), appetite, anxiety/uneasiness, depression/sadness and the question ‘Overall, how are you feeling today?’ (well-being). As in the original, a numerical rating scale is used for each symptom, ranging from 0 (no symptom, normal/good) to 10 (worst possible). Similar to the original version, the Norwegian version used does not specify the timeframe for rating of symptoms. The ESAS was administered by the nurses in the unit, who explained to the patients that the ESAS should reflect current symptoms, according to our common practice.

Methods

The main focus when using cognitive interviewing is the intended meaning of the respondents’ answers.

Cognitive interviewing can either be conducted while the respondent is filling in the questionnaire (concurrent) or immediately thereafter (retrospectively).^{16,18} In this study the retrospective method was used in combination with probing questions in relation to the two first research questions. However, in relation to the third research question, it was appropriate to apply semi-structured interview. Thus, in this latter part, the patients were questioned about their experience, opinions and expectations when filling in the ESAS.

All interviews were conducted by the same person (IB). An interview guide (see the Appendix), developed by two of the authors (IB and ILK), was followed closely in each interview in order to increase the trustworthiness of the study. The interview guide was a three-step operationalization of the research questions. It consisted of three broad themes, including the specific research questions, supplemented with questions posed directly to the informants. These three levels of questions enabled the interviewer to choose the right probes and ensure that all of the research questions were covered during the interviews.¹⁹ The themes were: (1) interpretation and meaning; (2) comprehension of the response format; (3) thoughts concerning how the health care providers administered the ESAS. Immediately after each patient had completed the ESAS, they were prompted by the interviewer to elaborate on their rating of the different symptoms. The interviews were conducted until little new information was gained (saturation).²⁰ All interviews were audio-taped and transcribed verbatim. At the end of each transcript the interviewer included the notes that were written immediately after each interview. These notes contained comments about the interviewer's overall impression of the interview in order to get a better understanding of the data. The interviews lasted from 30 to 60 minutes.

Data analysis

The transcribed interviews were analysed using thematic analysis. Thematic analysis is often used in qualitative methods for identifying, analysing and reporting patterns (themes) in a data set. This is a flexible and useful method for providing a rich, detailed yet complex account of data.²¹ The process of analysis is carried out in six distinct phases: (1) becoming familiar with the data set; (2) systematizing the data (code); (3) looking for themes; (4) reviewing the topic again; (5) defining and naming the theme; (6) creating the report.²¹ The transcripts were coded under broad headings based on the topics in the interview guide. The material was systematically scrutinized for quotations and passages that related to these broad headings. After this initial coding, a more detailed coding was

conducted based on the sub-themes that appeared in the data material. To ensure the trustworthiness of the findings following strategies were used:

- the choice of themes and the definition of these were coded independently and thereafter agreed upon by two of the authors (IB, ILK) (investigator triangulation);
- all the written transcripts were compared with the audio-taped interview to ensure accuracy of transcription;
- three different data sources were used: the cognitive interviewing technique, semi-structured interview and field notes (data triangulation);
- the quotations used in the article were translated by a professional translator to ensure that the meaning did not change due to translation.

Ethical considerations

The study was approved by the Data Protection Supervisor and the Research Committee at the Department of Oncology, Oslo University Hospital and was recommended by the Regional Committee for Medical and Health Research Ethics, South-Eastern Norway. All participants provided written informed consent. No person-identifiable data was included in the interviews or transcripts and data was stored according to national regulations.

Results

Twenty-two patients were regarded as eligible over a period of four months, whereas 10 patients declined participation (Figure 1). One interview was not included in the analyses because the informant was cognitively impaired during the interview. Thus the sample consisted of 11 patients: three women and eight men, with mixed diagnoses, median age 65 (Table 1). Table 2 shows the mean intensity scores of the ESAS. As can be inferred from the table, the highest scores were found with tiredness (6.3) and oral dryness (5.7) and the lowest scores were found with nausea (2.2).

The themes that emerged during the analyses are presented with regard to the research questions: interpretation of the symptoms, influence of the response format and the influence of previous experience with the ESAS. In Table 3 a summary of the themes is presented.

Interpretation of the symptoms

Comprehension of symptoms. Most patients expressed no difficulty in interpreting the physiological

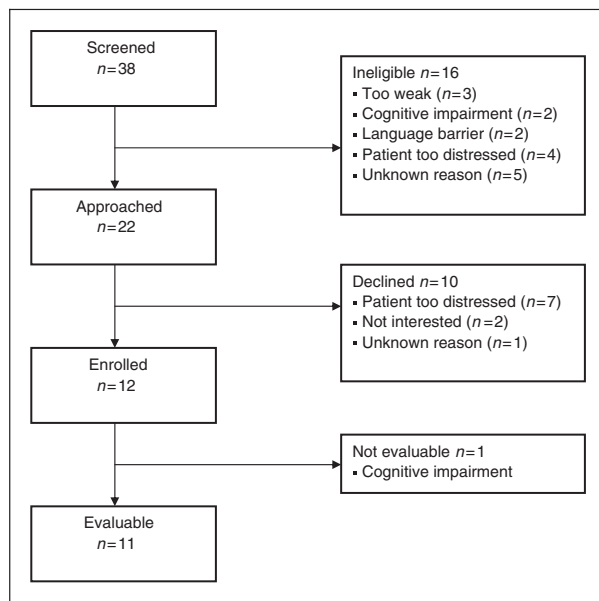


Figure 1. Patient recruitment flowchart.

Table 1. Patient characteristics

		n = 11
Gender	Female	3
	Male	8
Primary cancer diagnosis	Pancreas	4
	Gastrointestinal	2
	Genitourinary	4
	Head and neck	1
Age	Median 65	
	Range 34–95	

symptoms. These symptoms were described in a concrete manner and were perceived as easy to respond to. Patients simply described them in terms of the symptom being present or not. ‘0? I do not have trouble breathing’ (P1). However, the majority of patients considered the two psychological symptoms, anxiety and depression, to be rather difficult to comprehend and answer: ‘I find these psychological or existential problems much more difficult to characterize in a meaningful way’ (P10) and ‘Yes, when it comes to emotions and the psychological situation, it’s pretty much impossible to give an accurate answer on a line from one to ten’ (P12). With regard to these two symptoms (anxiety/depression), the large number of possible interpretations and related issues were often mentioned: ‘It could be any number of different issues. It could be personal issues, family issues, or like in my case; it’s illness’ (P1) (depression/sadness).

Several patients also expressed their difficulties in interpreting the literal wording of the symptoms

Table 2. ESAS symptom intensity score (0–10)

Symptoms	Mean	Range
Pain at rest	2.8	0–9
Pain at movement	3.3	0–10
Tiredness	6.3	1–10
Nausea	2.2	0–8
Shortness of breath	2.8	0–9
Oral dryness	5.7	1–8
Appetite	4.6	0–10
Anxiety/uneasiness	2.5	0–8
Depression/sadness	2.6	0–8
‘Overall, how are you feeling today?’	5.2	2–8

Table 3. A summary of the themes from the thematic analysis

1. Interpretation of the symptoms
 - Comprehension of the symptoms
 - The ‘well-being’ question in relation to other symptoms
2. Influence of the response format
 - Misunderstandings
 - Meaning of scores
 - Contextual factors influencing the response given
 - Meaning of the anchoring term ‘worst possible’
 - Time frame
3. Influence of previous experience with the ESAS
 - Information
 - Feedback

anxiety/uneasiness and depression/sadness. The words were often perceived differently by the individuals. For example, uneasiness was not necessarily perceived as anxiety: ‘... I mean, you could feel uneasy without feeling anxious’ (P8). Some were explicit that their problems were not of a psychiatric character: ‘I am not depressed. That expression is way too strong. That’s like a psychiatric diagnosis! Even though I don’t know quite what to call it, I suppose I could be described as being dispirited’ (P12) (depression/sadness). One patient found the numerical rating scale for this item to be confusing, and wondered whether the scale started with uneasiness (0) and ended with anxiety (10).

The ‘well-being’ question in relation to other symptoms. Concerning the interpretation of ‘well-being’, the patients gave a description related to all the other symptoms: ‘Well, I mean overall, in line with all my previous answers. So how do I feel? Pretty much middle of the road’ (P3) or more in general: ‘No, I mean generally, I’m not thinking about how I’ve answered this questionnaire’ (P8). This question seemed to have an encapsulating effect; the patients summarized their

status when answering. None of the patients expressed any trouble with the terminology of this specific question.

Influence of the response format

Misunderstandings. Misunderstanding the scales was particularly problematic with regard to the symptom appetite. Four out of 11 patients misunderstood this scale: '0 means nothing'. Interviewer: 'What do you mean nothing?' 'I don't eat anything' (P2) and another one said: 'I don't know what to tell you. I can't say 10, because I'm not that keen on food' (P5). This specific scale has the value zero anchored with *good*, in contrast to most of the other scales with the anchor 0 meaning *no symptom*. One of the patients also misunderstood the symptom tiredness and explained the low score on this scale as meaning: 'Can't seem to get anything done' (P6).

Meaning of scores. According to the interpretation of the numerical values, the patients often gave very different descriptions related to the same value. This can be illustrated with two patients scoring 7 on well-being. One of them said: 'To me that's kind of in the middle of the road, how I usually feel' (P11) while the other one said: 'Then I'm sad, and I'll soon be dying. And maybe that life feels pretty gruelling. And that I'll lose my appetite' (P12). In addition, very different scores were sometimes given almost the same meaning: 'Today I'm okay' (P7) (2 on well-being) 'Well, yes I suppose I'm not feeling too bad today, all things considered, things could be worse' (P10) (7 on well-being).

Contextual factors influencing the response given.

Comparisons with other symptoms were a factor that often influenced the rating: 'I suppose that was why I had no appetite, because I felt so nauseous' (P4). Some of the patients chose to give their scores based on how they thought it could have been without medication: 'No, I haven't struggled too much with that. I've been given some pills, so it's kind of hard to say. I suppose I would be feeling nauseous if I hadn't got the pills' (P7) (scored 6 on nausea). On many occasions the response given was related to specific events, such as an examination, activity or waiting for an answer to a test: 'That is how it is after I've been washed in bed' (P2) The patient's mood at the time of rating also influenced the response given: 'That depends on what kind of a mood you're in...' (P6).

Meaning of the anchoring term 'worst possible'.

Many of the patients explained that they had difficulty imagining what a score of 10 implied for several symptoms, particularly for the symptoms of pain, anxiety and depression: '...the worst pain possible is

really unimaginable, you know that it must be terribly painful...' (P4). A few patients also commented that 'worst possible pain' was almost like being dead. Concerning the psychological symptoms, some of them explicitly expressed why it was difficult to imagine what 10 implied: 'Because we don't have exact measures for it. Nausea, if you throw up, that is the maximal amount of nausea, isn't it? But what is maximal for anxiety?' (P10).

Time frame. The response process also included opinions regarding the time frame. When filling in the ESAS, many patients compared the symptom intensity to how they felt the previous day or how they believed they would feel in the future. All of the patients also chose to answer the questions on the degree of symptom intensity at the very moment they answered: 'I can't answer according to how I'll feel later today. I have to go by how I feel now' (P8). However, at the same time most of the patients also found this difficult because the symptom intensity was fluctuating: '...when you're sitting still, you generally don't breathe heavily, but as soon as I walk to the bathroom and do something there, I can come back and be really out of breath' (P5). Many stated that in the next moment their answer would no longer reflect their current status and that they would have scored differently if completing the ESAS later on.

The influence of previous experience with the ESAS

Information. The patients were asked about the information they had been given upon receiving the ESAS. Most expressed that they were given insufficient information about the purpose and the usage of the tool: 'No, I don't know, I haven't heard anything about that' (P7). This lack of information seemed to be an issue irrespective of previous experience with the ESAS. Some were uncertain whether they had received information or not, whereas others did not find it necessary to learn more about the intention of the ESAS. However, many of the patients missed such information: 'If I fill it out, as is expected of me by the staff here, then I should have been informed a little better about how they're thinking, what they're using it for and how they use it. I think that would have made it easier for the patient too, if the information had been a little different, a little more sincere.' (P1)

Feedback. Few patients had experienced that the health staff had explicitly commented on their answers on the ESAS: 'There's no one who comments on it or anything' (P5) and 'Well, I don't know what they do with it, maybe they just put it away in a drawer' (P6). The reactions to the lack of feedback differed among

the patients. Some had not given this much thought, while others were questioning what they perceived as being lack of interest from the health providers concerning their answers. A few commented that this reduced the thoroughness of the answers: *'If you don't get any feedback, then you answer accordingly, I feel like, you answer the questions faster and faster. It's kind of like you just take a chance and...'* (P3). One patient even considered providing abnormal scores one day to see if this would lead to particular reactions from the doctors or nurses. However, for those who had received feedback, the health personnel's judgments/comments appeared to be influential: *'Well, I've touched on 7–8 and had that commented as being very high, so I suppose I've reduced it a bit'* (P4). As a result of a comment from a doctor this patient had started indicating lower scores on a regular basis.

Discussion

In this qualitative study the aim was to examine how a sample of palliative care cancer patients interpreted and responded to the questions in the ESAS. The findings showed that using a self-reporting tool, such as the ESAS, involves possible sources of error in relation to terminology and scoring. Errors occurred regarding the interpretation of the symptoms and both the response format and context factors influenced the judgement process during completion. Thus, patients' interpretation should always be considered and health care providers should strive to minimize these types of errors by going through the form with the patients.

If a patient does not comprehend the questions as intended, the data may be neither valid nor reliable. The analyses revealed that both the symptoms anxiety and depression were most often subject to difficulties in interpretation. It is a well-known phenomenon that anxiety and depression are frequently underreported and under-diagnosed.^{22,23} One possible explanation is that the somatic symptoms are most often the focus for treatment. Hence, this is the primary concern of both physicians and patients.^{22,23} In addition, some patients do not expect to receive treatment for their emotional problems, as these may be regarded as an inevitable or natural consequences of having advanced cancer.^{3,23,24} It may also be that the patients regard depression or anxiety as psychiatric disorders, thereby implying a tendency toward scoring lower on these scales. This corresponds with findings both in the study of Watanabe et al.¹⁷ and in the present study, as some of the patients found it important to express that they were not depressed in the diagnostic sense of the word. In the Norwegian version of the ESAS more everyday terms have been added to the original anchors: *anxiety/uneasiness* and *depression/sadness*. This seemed to lead to

another problem; the dual meaning of the questions made it difficult for some patients to decide on how to respond. Survey research recommends avoiding such equivocal questions because they create confusion and makes it difficult to interpret the answers, thereby reducing the validity.¹⁶

Previous work has documented that patients find it particularly difficult to understand the question of well-being.^{11,17,25} Watanabe et al.¹⁷ suggested placing this specific question at the end of the tool, because it comprises all the other symptoms. This is supported by the results of our study. The placement of 'well-being' at the end of the tool seemed to have an encapsulating effect. Many patients related their response on this specific question to their previous answers. This may explain the observed differences between our results and other findings. An alternative explanation could be due to the Norwegian translation of this concept. The exact term 'well-being' is rarely used in Norwegian and is translated into 'Overall, how are you feeling today?', which is a more unequivocal question. None of the Norwegian participants found it difficult to answer this question.

Comprehension is not only influenced by the exact wording of a symptom. The response format also has an effect. This became apparent with the appetite item, for which some patients interpreted low scores as equivalent to little appetite, without realizing that their answer actually reflected the opposite. This finding corresponds with previous research on the ESAS^{12,17} that has suggested changing the terminology and the format of some of the items in order to obtain consistent scale scores throughout the form. For this particular item, the scale is reversed, with zero indicating normal appetite or no appetite loss. Research has shown that the number zero tends to be given a logical meaning, such as the absence of a phenomenon, when used within a response scale.¹⁶ What may happen is that some patients interpret that the numeric value of 0 indicates absence and as such overrides (makes them overlook) the anchoring term 'good' connected to the symptom. Furthermore, health care providers have been advised to be aware of the problem and hence they should review the scores together with the patients¹² or be present when the ESAS is being completed.¹⁷ The pros and cons of health staff being present while patients fill in the ESAS have been discussed in previous studies.^{12,17} When being present during the completion process, it is important that the health care provider is aware of the problem of social desirability and consider this up against the positive effects of avoiding misinterpretations.

Studies on pain assessment have pointed out that the anchoring term 'worst possible' has only rarely been elaborated on from the patients' perspective.²⁶

Some patients have found it difficult to rate worst possible pain, because imagining worst possible pain has activated too many negative thoughts and feelings.²⁷ In our study this aspect was not just related to pain, but also to the psychological symptoms (anxiety and depression). This may be due to the complexity of these symptoms. It could also be difficult to imagine worst possible because this suggests a future perspective, invoking the possibility that things can always become worse. These arguments support the need for health staff to frequently check whether the patients comprehend 'worst possible' as intended.

Our results also showed individual differences in how the numerical values were interpreted. The same numerical value could represent different intensity of a symptom, and similar symptom descriptions were represented by different numerical values. Similar findings were also described in a recent study,²⁸ where it was examined what patients meant when assigning words or numbers to the symptoms of the ESAS. For example, with the symptom of pain they found that the word 'mild' was given numerical responses from 0 to 8 and the category 'moderate' ranged all the way from 0 to 10. Although it is not the purpose of the ESAS to compare ratings between patients, such variability in ratings could cause misunderstandings among the health care providers if the individual patient's interpretation is not taken into consideration. If the health staff base their evaluation of the ESAS scores on either their own thoughts about severity or on threshold values, this could affect further treatment and result in inexpedient symptom management.^{12,17,28} On the other hand, the patient is the most important source of information regarding subjective symptoms and with repeated measures over time changes in the individual symptom burden can be monitored.

As with most subjective measures, some lack of consistency in the individual patients' scores also occurred. During the response process, previous symptom experience and experience with the ESAS tool as such, as well as the actual context, will affect the rating of the symptoms. The interviews revealed that factors such as mood, specific events and time of the day could influence the response at a specific point of time. This indicates that different scores over time may not only be a result of an objective variation in symptom intensity or an effect of treatment, but could also be influenced by other aspects. Particularly with regard to pain, research has shown that pain intensity and its often fluctuating nature represent a complex phenomenon that is often affected by the context.^{29,30} Our results showed that this was also the case for the two psychological symptoms, anxiety and depression, as the patients found it difficult to comprehend and rate these symptoms without relating their answers to the context. This was also the case

in the study of Watanabe et al.,¹⁷ where some patients commented that how they scored anxiety and depression could often change depending on the context.

A shortcoming of our study is that the Norwegian modifications to the ESAS may limit the comparison with other studies. Another possible limitation is that maybe only the healthiest patients agreed to participate. Thus it could be that the difficulties with the ESAS could have been more pronounced among patients with a higher symptom burden. Whether the use of only an inpatient sample is a limitation or not, is difficult to assess. Furthermore, we do not know if the patients who volunteered for the study did so because they were particularly satisfied or dissatisfied with the tool, which in turn could reduce the transferability of the results in either way. In a recent study it was found that men and women did respond to the ESAS in different ways.³¹ Thus it could be that the disproportional gender balance (W:3/M:8) in our study may have biased the results. Many of the patients were tired during the interview and were sometimes unable to elaborate on the different topics. In addition, the quality of the interviews will always depend on the informants' verbal ability and the relationship between the interviewer and the informant.¹⁶

The widespread use of the ESAS, first and foremost as a symptom screening tool, is mainly because of its brevity and applicability in most settings. Our results indicate that the validity and clinical utility of ESAS would be further improved by reducing the risks of misunderstanding. This could be achieved by implementing the following actions: (1) make sure that the patients are familiar with the purpose of the tool; (2) sit down and carefully go through the completed form together with the patient; and (3) provide feedback on the patients' answers. In our opinion, a stronger focus on how to standardize the use of the ESAS may contribute to improve its usefulness in palliative care.

Conclusion

The present study has shown that errors and misunderstandings do occur while completing the ESAS. This underlines the importance of examining the patients' interpretations. A standardized method for using the ESAS is a prerequisite to reduce the risk of errors, which may increase the clinical utility of the tool and improve symptom management.

Acknowledgements

The authors wish to thank the patients and staff for using time and energy on this study. We also want to thank Dr philos Asta Bye for valuable comments on earlier drafts of this paper.

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

References

- World Health Organization. 'WHO Definition of Palliative Care', <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (2010, accessed July 2010)
- Von Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK and Pandya KJ. Physician attitudes and practice in cancer pain management. A survey from the Eastern Cooperative Oncology Group. *Ann Intern Med* 1993; 119: 121–126.
- Patrick DL, Ferketich SL, Frame PS, Harris JJ, Hendricks CB, Levin B, et al. National Institutes of Health State-of-the-science conference statement: symptom management in cancer: pain, depression, and fatigue, July 15–17, 2002. *J Natl Cancer Inst* 2003; 95: 1110–1117.
- Meuser T, Pietruck C, Radbruch L, Stute P, Lehmann KA and Grond S. Symptoms during cancer pain treatment following WHO-guidelines: a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and etiology. *Pain* 2001; 93: 247–257.
- Nekolaichuk C, Maguire TO, Suarez-Almazar M, Rogers TW and Bruera E. Assessing the reliability of patients, nurse and family caregiver symptom ratings in hospitalized advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 1999; 17: 3621–3630.
- Bruera E, Norma K, Miller MJ, Selmser P and Mcmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7: 6–9.
- Nekolaichuk C, Watanabe S and Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991–2006). *Palliat Med* 2008; 22: 111–122.
- Chang VT, Hwang SS and Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000; 88: 2164–2171.
- Philip J, Smith WB, Craft P and Lickiss N. Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. *Support Care Cancer* 1998; 6: 539–541.
- Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, Morino P, Piazza M, Labianca R, et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. *Support Care Cancer* 2006; 14: 30–37.
- Watanabe S, McKinnon S, Mcmillan K and Hanson J. Palliative care nurses' perceptions of the Edmonton Symptom Assessment Scale: a pilot survey. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12: 111–114.
- Garyali A, Palmer LJ, Yennurajalingam S, Zhang T, Pace EA and Bruera E. Errors in symptom intensity self-assessment by patients receiving outpatient palliative care. *J Palliat Med* 2006; 9: 1059–1065.
- Paterson C. Seeking the patient's perspective: a qualitative assessment of EuroQoL, COOP-WONCA charts and MYMOP. *Qual Life Res* 2004; 13: 871–881.
- Mallinson S. Listening to respondents: a qualitative assessment of the Short-Form 36 Health Status Questionnaire. *Soc Sci Med* 2002; 54: 11–21.
- Tanur JM. *Questions about questions. Inquiries into the cognitive bases of surveys*. New York: Russell Sage Foundation, 1992, p.306.
- Sudman S, Bradburn NM and Schwarz N. *Thinking about answers: the application of cognitive processes to survey methodology*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers, 1995, p.304.
- Watanabe S, Nekolaichuk C, Beaumont C and Mawani A. The Edmonton Symptom Assessment System – what do patients think? *Support Care Cancer* 2009; 17: 675–683.
- Beatty PC and Willis GB. Research synthesis: the practice of cognitive interviewing. *Public Opin Q* 2007; 71: 287–311.
- Widerberg K. *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget, 2001, p.206.
- Strauss A and Corbin J. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand oaks: CA: Sage, 1998, p.312.
- Braun V and Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3: 77–101.
- Pessin H, Rosenfeld B and Breitbart W. Assessing psychological distress near the end of life. *Am Behav Sci* 2002; 46: 357–372.
- Maguire P. Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer* 1999; 35: 1415–1422.
- Bakker DA, Fitch MI, Gray R, Reed E and Bennett J. Patient-health care provider communication during chemotherapy treatment: the perspectives of women with breast cancer. *Patient Educ Couns* 2001; 43: 61–71.
- Rees E, Hardy J, Ling J, Broadley K and A'Hern R. The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK. *Palliat Med* 1998; 12: 75–82.
- Robinson ME, Gagnon CM, Dannecker EA, Brown JL, Jump RL and Price DD. Sex differences in common pain events: expectations and anchors. *J Pain* 2003; 4: 40–45.
- de C, Williams AC, Davies HT and Chadury Y. Simple pain rating scales hide complex idiosyncratic meanings. *Pain* 2000; 85: 457–463.
- Gill A, Daines P and Selby D. What do symptom scores mean: observations on discrepancies when defining symptoms using words and numbers. *Eur J Oncol Nurs* 2010; 14: 435–438.
- Bergh I, Jakobsson E and Sjostrom B. Worst experiences of pain and conceptions of worst pain imaginable among nursing students. *J Adv Nurs* 2008; 61: 484–491.
- Bruera E. Patient assessment in palliative cancer care. *Cancer Treat Rev* 1996; 22: 3–12.
- Zimmermann C, Burman D, Follwell M, Wakimoto K, Seccareccia D, Bryson J, et al. Predictors of symptom severity and response in patients with metastatic cancer. *Am J Hospice Palliat Med* 2010; 27: 175–181.

Appendix: interview guide

Presentation of the interviewer

Background and purpose of the study

Time and structure of the interview

- Theme 1 and 2 are repeated for each of the symptoms

Possibility for individual adjustments (pauses during the interview etc.)

Information about the patients' rights and the researchers' obligations

- Voluntariness
- Confidentiality

Audiotape

- Safe keeping of the recordings
- Who has access to the stored information
- Procedure for erasing the recordings

Theme	Research questions	Questions for the patients
1. Interpretation and meaning	How did the patients interpret the different symptoms?	What do you think of when you read... (symptom)? Probes: <ul style="list-style-type: none"> • Can you tell more about... • What did you think of when you answered this symptom today? • Do you compare with something? Do you answer in general or in relation to something more specific?
2. Comprehension of the response format	Did the response format influence the patients' interpretation and their responses?	What did you think of when you scored... (value)? Probes: <ul style="list-style-type: none"> • Can you tell more about... • Why did you choose that number? • How do you interpret high scores and low scores on the scales? • What does the value 0 and the value 10 mean to you? What kind of information have you been given regarding the completion and use of the tool? How was the information given to you? Have you been given sufficient information about the ESAS? If not, what was lacking?
3. Thoughts concerning the administering processes of the ESAS	Did previous experience with the ESAS influence their answers? (regarding information)	If the patient has completed the ESAS before: <ul style="list-style-type: none"> - How is the feedback from the health care personal? - Do you experience that the staff reacts in a special way depending on whether your scoring is low or high? If so, in what way? - Does your previous experience with the ESAS influence the answers you give? If so, in what way? - Do you think of what you have scored before, when you answer the questions? If so, can you please tell me about it?
3. Thoughts concerning the administering processes of the ESAS	Did previous experience with the ESAS influence their answers? (regarding feedback)	Is there something else you want to comment/talk about?
4. The patients' supplement/wishes		

Copyright of Palliative Medicine is the property of Sage Publications, Ltd. and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Anexo 2

Apresentação em estágio do Texto do Journal Club

Diapositivo 1

What does the answer mean?
A qualitative study of how palliative
cancer patients interpret and
respond
to the Edmonton Symptom
Assessment System

Irmelin Bergh
Ingela Lundin Kvalem
Nina Aass
Marianne Jensen Hjermsstad

Palliative Medicine
25(7) 716-724

Diapositivo 2

Resumo

Este artigo fala do ESAS, como a escala mais conhecida e usada . Nas experiências e dificuldades dos doentes em interpretar a escala e de marcar um valor relativo ao seu sintoma, dificuldades estas que pode levar a um tratamento subótimo.

Foram analisados e interpretados respostas dos doentes e scores atribuídos a alguns sintomas, e os factores que podem influenciar a marcar determinado valor.

Diapositivo 3

Objectivo

Este estudo foi iniciado para examinar como os doentes em Cuidados Paliativos (com cancro) interpretam e respondem ao ESAS por meio da entrevista cognitiva

Questões de Investigação

- Como os doentes interpretam os diferentes sintomas?
- O formato da pergunta pode influenciar a interpretação e a resposta dada?
- A experiência anterior com o uso do ESAS influenciou a sua resposta?

Diapositivo 4

Análise de texto

O artigo foi analisado através do método PICOD:

				Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?		<ul style="list-style-type: none">• Entrevista cognitiva• ESAS• Cuidar Paliativo• Controlo de Sintomas
I	Intervenções	O que foi feito?		
C	Comparações	Podem existir ou não		
O	Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências		
D	Desenho do Estudo	Como é que a evidência foi recolhida?		

Diapositivo 5

(P) - Participantes

- Doentes internados na Unidade de Medicina Paliativa no Hospital Universitário de Oslo, no Inverno de 2008/09.
- A amostra consiste em onze doentes: três mulheres e oito homens, com diagnóstico misto e idade média de 65;
- Critérios de inclusão foram:
 - diagnóstico confirmando cancro;
 - influência na compreensão escrita e oral do Norueguês;
 - mínimo 18 anos de idade;
 - capacidade de preencher o ESAS sem assistência;
 - capacidades de participar numa entrevista de 30 minutos gravada;
 - e assinar o consentimento informado;

Diapositivo 6

(I) – Intervenções

(Doentes e ESAS)

- Versão Norueguesa da Escala ESAS;
- Difere da original com uma inclusão de uma questão sobre a secura da boca e dor em repouso, para além da dor e movimento, e não há esquema fornecido para acrescentar ao doente sintomas específicos e mais termos foram acrescentados aos dois de psicologia (ansiedade e depressão);
- Como no original uma escala de classificação numérica foi usada em cada sintoma, variando de 0 (sem sintoma, normal/ bem) até 10 (pior possível);
- Não classifica o tempo para a avaliação dos sintomas;
- O ESAS foi aplicado pelas equipas na enfermaria, que explicaram como o ESAS deve reflectir sintomas actuais, de acordo com a prática comum;

Diapositivo 7

(I) – Intervenções (cont.)

(Métodos)

- Nas 2 primeiras questões de investigação com método retrospectivo e em combinação com perguntas de sondagem;
- Em relação com a 3ª questão de investigação, usou-se entrevista semi-estruturada. E numa fase posterior, os doentes foram questionados sobre suas experiências, opiniões e as expectativas ao preencher o ESAS;
- Todas as entrevistas são conduzidas pela mesma pessoa;
- Um guia de entrevista desenvolvido por dois autores, foi seguido estreitamente em cada entrevista, a fim de aumentar a autenticidade do estudo;
- Fases da operacionalização:
 - as questões específicas de pesquisa,
 - questão colocadas pelos informantes,
 - O guia entrevista
- Os temas são:
 - 1- interpretação e significado;
 - 2- compreensão do formato da resposta;
 - 3- pensamentos relativos a como os profissionais usam o ESAS.
- As entrevistas são conduzidas até haver nova informação, duraram de 30 a 60 minutos. Todas as entrevistas foram filmadas e transcritas por escrito.

Diapositivo 8

(I) – Intervenções (cont.)

(Análise de dados)

- O processo de análise é realizado em 6 fases distintas:
 - 1- familiarizar-se com um conjunto de dados;
 - 2- Sistematizar os dados (código);
 - 3- à procura de temas;
 - 4- analisar novamente o tema;
 - 5- definir e titular o tema (dar nome ao tema);
 - 6- a criação do relatório
- As transcrições são codificadas sob grandes títulos baseadas nos tópicos da entrevista guia. O material é sistematicamente examinados para citações e passagens que se referiam a estes grandes títulos;
- Para assegurar a confiabilidade dos dados foi usado as seguintes estratégias:
 - A escolha e definição dos temas foi codificada independentemente e, depois acordado com dois dos autores (investigação triangular).
 - Todas as transcrições escritas foram comparadas com a gravação áudio da entrevista (assegurar a precisão da transcrição);
 - Feita a triangulação de dados com a técnica da entrevista cognitiva, entrevista semiestruturadas e notas de campo ;
 - As citações usadas no artigo foram traduzidas por um tradutor profissional para assegurar que o significado e não se alterou durante a tradução

Diapositivo 9

(C) - Comparações

Neste estudo foi feita a análise de dados das resposta do doente ao preencher o ESAS e após, durante a entrevista. As comparações efectuadas foram para correlacionar dados.

Na discussão dos resultados os autores compararam os seus resultados, com o estudo de watanable et al e outros estudos que não identificaram.

Diapositivo 10

(O) - Resultados

Os temas que apareceram durante a análise foram apresentados em relação à questão de pesquisa:

- interpretação dos sintomas
 - Compreensão dos sintomas
 - A questão de "bem-estar" em relação com os outros sintomas

- influência do formato de resposta;
 - Mal-entendidos
 - Significado das pontuações
 - Fatores contextuais que influenciam a resposta dada
 - Significado do termo "pior possível"
 - Tempo

- influência de experiência prévia com o ESAS;
 - Informação
 - Feedback

Diapositivo 11

(O) – Resultados (cont.)

Interpretação dos sintomas (1)

- Compreensão dos sintomas
 - ✓ A maioria dos pacientes não expressou dificuldade em interpretar os sintomas fisiológicos, são discutidos de forma concreta e são percebidos como fácil de responder;
 - ✓ Doentes simplesmente descrevem os sintomas em termos de estarem presentes ou não;
 - ✓ Consideram os dois sintomas psicológicos, ansiedade e depressão, a ser bastante difícil de compreender e responder, grande número de interpretações possíveis e situações relacionadas são frequentemente mencionadas;
 - ✓ Dificuldades em interpretar e responder o texto literal dos sintomas de ansiedade/ mal-estar e depressão/tristeza. As palavras foram frequentemente percebidas de forma diferente pelos indivíduos, sendo frequentemente subnotificadas e sub-diagnosticadas;
 - ✓ Um doente achou a escala de classificação numérica para o item de ansiedade/ mal-estar confuso e perguntou se a escala começou com o mal-estar (0) e acabou com ansiedade (10).

Diapositivo 12

(O) – Resultados (cont.)

Interpretação dos sintomas (2)

- A questão de "bem-estar" em relação com os outros sintomas
 - ✓ doente dá uma descrição relacionada com os outros sintomas
 - ✓ Os doentes resumiram o seu estado quando respondiam. Nenhum dos doentes expressaram qualquer problema com a terminologia específica da questão.
 - ✓ classificar a questão específica de bem-estar no final do trabalho/ da ferramenta porque compreende todos os outros sintomas e parece ter um efeito cápsula

Diapositivo 13

(O) – Resultados (cont.)

Influência do formato da resposta (1)

- Mal-entendidos
 - ✓ Incompreensão das escalas são particularmente problemáticas no que diz respeito ao sintoma apetite;
 - ✓ Com o item apetite, alguns doentes interpretaram pontuações baixas equivalente a pouco apetite, sem perceberem que a sua resposta na realidade reflectia o oposto. O número 0 tende a ser dado significado lógico, como a ausência de um fenómeno;
 - ✓ Um dos doentes também entendeu mal o sintoma cansaço e explicou a baixa pontuação nesta escala no sentido de “ Parece que não consigo fazer nada”;
- Significado das pontuações
 - ✓ Os doentes frequentemente dão diferentes descrições relacionadas com o mesmo valor;
 - ✓ As pontuações foram muito diferentes, por vezes os dados deram quase sempre com o mesmo significado;
 - ✓ Diferenças individuais em como valores numéricos são interpretados. O mesmo valor numérico pode representar intensidade diferente de descrição de um sintoma, e similares foram representados por valores numéricos diferentes.
- Factores contextuais que influenciam a resposta dada
 - ✓ Comparações com outros sintomas são um factor que frequentemente influencia a classificação;
 - ✓ Alguns dos doentes escolherem dar só seus resultados baseados sobre em como eles pensaram que poderia ter sido sem medicação;
 - ✓ A resposta dada foi relatada em situações específicas (exame ou actividade);
 - ✓ O humor dos doentes na hora da avaliação também é influenciado na resposta dada

Diapositivo 14

(O) – Resultados (cont.)

Influência do formato da resposta (2)

- Significado do termo “pior possível”
 - ✓ Muitos doentes explicaram que têm tido, dificuldade em imaginar o que uma pontuação 10 implica para vários sintomas, particularmente para os sintomas: dor, ansiedade e depressão
 - ✓ O termo “pior possível” raramente tem sido elaborado sobre a forma da perspectiva dos doentes, alguns têm encontrado dificuldades para classificar pior dor possível. Este aspeto não foi apenas relacionado com dor, mas também com os sintomas psicológicos destes sintomas (ansiedade e depressão);
- Tempo
 - ✓ Doentes comparam a intensidade dos sintomas com o que eles sentiram no dia anterior ou com eles acreditam que se vão sentir no futuro, outros responderam à pergunta no grau da intensidade do sintoma no momento em exacto;
 - ✓ Muitos afirmaram que no próximo momento a resposta seria sem reflectir no estado actual e que teria marcado de forma diferente se completar o ESAS mais tarde;
 - ✓ Factores como humor, eventos específicos e hora do dia podem influenciar a resposta num ponto específico de tempo;

Diapositivo 15

(O) – Resultados (cont.)

A influência de experiência anterior com o ESAS

- Informação
 - ✓ A maioria expressou que lhes tinha sido dada informação insuficiente sobre a finalidade e o uso da ferramenta. Alguns estão incertos se eles receberam, informação ou não, enquanto outros não acharam necessário apreender mais sobre a intenção do ESAS;
- Feedback
 - ✓ Poucos doentes tinham comentado que o pessoal de saúde tinha explicitamente comentado sobre a sua experiência do ESAS;
 - ✓ Alguns não tinham dado muito por este pensamento enquanto outros questionaram o que perceberam como sendo falta de interesse dos profissionais de saúde sobre as suas respostas. Alguns comentaram que isto reduziu o rigor das respostas;
- Durante o processo resposta, experiência sintoma anterior e experiência com a escala ESAS, bem como o contexto real, vai afectar a avaliação do sintoma;

Diapositivo 16

(O) – Resultados (cont.)

Resumo

- Usando um instrumento de auto-relato, como o ESAS, envolve possíveis fontes de erro em relação à terminologia das palavras e pontuação na escala;
- Interpretação do doente deve ser sempre considerada e os prestadores de cuidados de saúde devem empenhar-se para minimizar este tipo de erros, revendo pelo formulário com os doentes;

- Os resultados indicam que a validade e utilidade clínica do ESAS poderão ainda ser melhoradas através da redução dos riscos de mal-entendidos. Isto pode ser conseguido implementando as acções seguintes:
 1. Ter a certeza que os doentes estão familiarizados com a finalidade da ferramenta;
 2. Sentar-se e delicadamente e preencher o formulário junto com o doente;
 3. Fornecer feedback na resposta dos doentes.

Na nossa opinião uniformizar/ protocolar o uso ESAS pode contribuir para melhorar sua utilidade nos Cuidados Paliativos

Diapositivo 17

(D) – Desenho do estudo

- análise temática;
- métodos qualitativos;
- entrevista cognitiva;
- Entrevista semiestruturada;
- Notas de campo ;

- Triangulação de dados.

Diapositivo 18

O doente é a mais importante fonte de informação.
Sintomas subjectivos e com valores repetidos ao longo tempo, mudanças na carga sintoma individual pode ser monitorizado.

DISCUSSÃO

Anexo 3

Estudo de Caso



Instituto Politécnico de Castelo Branco
Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

1º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Estudo de caso

Autor: Dina Sofia Fernandes Alves
nº 52010228

Orientador: Enfermeira Mestre EF

Castelo Branco, Maio de 2012

Índice

1 - INTRODUÇÃO	102
2 - ENQUADRAMENTO TEORICO	103
2.1 - A TEORIA DAS NECESSIDADES HUMANAS FUNDAMENTAIS - VIRGINEA HENDERSON	103
2.2 - A TEORIA DO CONFORTO - KOLCABA.....	103
2.3 - ESCALA DE AUTO-AVALIAÇÃO ESAS.....	104
3 - CARACTERIZAÇÃO DA HISTÓRIA CLÍNICA.....	105
4- INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	111
4.1 - RESPIRAR.....	111
4.2 - COMER E BEBER.....	114
4.3 - ELIMINAR.....	115
4.4 - MOVIMENTAR-SE E MANTER UMA POSTURA CORRETA	116
4.5 - DORMIR E REPOUSAR.....	116
4.6 - VESTIR-SE E DESPIR-SE	117
4.7 - MANTER A TEMPERATURA DO CORPO DENTRO DOS LIMITES NORMAIS	117
4.8 - ESTAR LIMPO, CUIDADO E PROTEGER OS TEGUMENTOS	117
4.9 - EVITAR OS PERIGOS	118
4.10 - COMUNICAR COM OS SEUS SEMELHANTES.....	119
4.11 - AGIR SEGUNDO AS SUAS CRENÇAS E VALORES	120
4.12- OCUPAR-SE COM VISTA A SENTIR-SE ÚTIL	121
4.13 - RECREAR-SE.....	121
4.14 - APRENDER.....	121
5 - REFLEXÃO	123
6 - BIBLIOGRAFIA.....	124

1 - INTRODUÇÃO

No âmbito do estágio de Mestrado em Cuidados Paliativos a decorrer na Unidade de Cuidados Paliativos, foi delineado a elaboração de um estudo de caso.

As necessidades espelhadas pelo utente e sua família assumem-se como essenciais para a definição dos cuidados a prestar pela equipa de enfermagem. Com este propósito revelou-se motivador a realização de um trabalho que evidencia-se as necessidades específicas de um utente e da sua família, acompanhada em consulta externa na Unidade de Cuidados Paliativos. Para o efeito foi selecionada um utente que pudesse acompanhar desde a primeira consulta.

As necessidades humanas afetadas no utente e na família estudada são individuais, por este motivo o resultado das avaliações não pode ser extrapolado para outras situações, no entanto justifica e dá visibilidade ao trabalho desenvolvido pelo enfermeiro.

Após a revisão bibliográfica optou-se por realizar o trabalho com fundamentação da Teoria das Necessidades Humanas Fundamentais de Virgínea Henderson e da teoria do conforto de Kolcaba. Os dados apresentados neste trabalho resultam da pesquisa bibliográfica, da consulta do processo clínico e da informação disponibilizada pelo utente e sua família.

Na primeira parte deste documento é efetuado um enquadramento sucinto da teoria das Necessidades Humanas Fundamentais de Virgínia Henderson e da teoria do conforto de Kolcaba. Também é referenciado a importância da autoavaliação de sintomas e do uso da escala Edmond System Assessment Scale (ESAS). Posteriormente é realizado um resumo do internamento. Por último, será apresentada a avaliação de enfermagem relativamente as necessidades afetadas do utente e da sua família.

2 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1 - A TEORIA DAS NECESSIDADES HUMANAS FUNDAMENTAIS - VIRGINEA HENDERSON

A enfermagem para Henderson tem por objetivo manter e repor a independência do utente. Assim, o enfermeiro tem como principal função assistir a pessoa, sã ou doente, na realização das atividades que contribuem para a manutenção da saúde, a sua recuperação ou para uma morte tranquila.

O enfermeiro centra a sua ação no recurso deficitário ou área de dependência e intervém de forma a suprir, substituir, completar, acrescentar, reforçar e/ou aumentar as necessidades que o utente não consegue satisfazer sozinho. Henderson (1966), citada por Tomey (2004), identificou três níveis de relações enfermeira-doente nas quais a enfermeira é substituta, ajudante e parceira do doente.

O objetivo da intervenção de enfermagem é satisfazer as necessidades humanas fundamentais afetada, manter e restaurar o mais rapidamente possível a independência da pessoa.

A pessoa é então um todo complexo que apresenta catorze necessidades. Estas são comuns a todos os seres humanos e são as seguintes:

1. Respirar
2. Beber e Comer
3. Eliminar
4. Movimentar-se e manter uma postura correta
5. Dormir e repousar
6. Vestir-se e despir-se
7. Manter a temperatura dentro dos limites normais
8. Estar limpo, cuidado e proteger os tegumentos
9. Evitar os perigos
10. Praticar a sua religião ou agir segundo as suas crenças
11. Comunicar com os seus semelhantes
12. Ocupar-se de forma sentir-se útil
13. Divertir-se
14. Aprender

A teoria das necessidades fundamentais de Virgínea Henderson é considerada uma grande teoria (Tomey, 2004) por este motivo pode sustentar a intervenção de enfermagem ao utente e sua respetiva família, e o cuidado de enfermagem é orientado para o utente mas o cuidado de excelência é dirigido à família.

2.2 - A TEORIA DO CONFORTO - KOLCABA

Situando-nos na enfermagem e à época de Nightingale, o objetivo desta prática era não tanto o conforto do corpo mas o da alma, mas podendo afirmar e relacionar a prática do conforto como objetivo do trabalho de enfermagem.

O conforto constitui tema de grande relevância quer pela perspectiva, quer pela missão e proficiência profissional, quer pela perspectiva de resultado - o conforto do doente.

Para Kolcaba (2000), o conforto é a experiência imediata de ser fortalecido por ter as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência satisfeitas em quatro contextos, físico, psicoespiritual, social e ambiental.

Kolcaba (1994, 1997), refere o conforto muito mais do que a ausência de dor ou outros desconfortos físicos, é um resultado essencial do cuidado de saúde, é um estado holístico e complexo. O alívio representa o estado, a experiência dum doente a quem foi satisfeita uma necessidade de conforto e tranquilidade o sossego ou a satisfação e a transcendência o estado no qual é possível superar problemas ou dor.

Também para Kolcaba o conforto é definido como a “experiência imediata de ser fortalecido” (Kolcaba, 1991), também interpretado como experiência de ser ajudado, suportado ou encorajado (fortalecido) - uma forma de conforto.

O confortar é uma arte de Enfermagem que compreende o processo de confortar ou um processo quando se pretende como resultado o aumento do conforto, e mesmo quando as ações são dirigidas a confortar, mas em que as variáveis de intervenção comprometem o alcance do objetivo do conforto aumentado ou se o conforto não está a ser medido de modo a determinar se ele foi aumentado (Kolcaba, 1994).

O primeiro tipo de conforto: o alívio é o estado de ter um desconforto específico aliviado, o segundo a tranquilidade refere-se ao estado de contentamento para o utente e isto pode referir-se à necessidade de conforto decorrentes da experiência anterior do doente com a necessidade particular ou por virtude do diagnóstico e prognóstico do doente. O terceiro tipo de conforto a transcendência que engloba a necessidade com inspiração, motivação e fortalecimento.

Os contextos do conforto:

- Físico - envolve sensações corporais e homeostáticas;
- Psicoespiritual - pertences, incluindo estima, conceito, sexualidade, sentido da vida, relação com ordem superior ou bem-estar;
- Ambiental - pertencente com o fundo externo da experiência humana;
- Cultural - pertencente à relação com a família, sociedade e interpessoal.

A necessidade de conforto é holístico, inter-relacional e individualizada, podendo ser considerada uma experiência subjectiva.

2.3 - ESCALA DE AUTO-AVALIAÇÃO ESAS

Segundo Bergh (2011), a avaliação adequada de sintomas é o mais importante para uma ótima gestão e manutenção da qualidade de vida nos quais são objetivos o Cuidar e Tratar paliativo. Os sintomas são subjetivos e o doente é a principal e a mais válida fonte de informação. Para Cummings (2011), a avaliação e gestão dos sintomas é o principal objetivo dos Cuidados Paliativos.

Uma escala largamente difundida e usada em Cuidados Paliativos é a ESAS - Edmond System Assessment Scale, que foi criada para monitorizar os sintomas mais frequentes. É a escala mais fácil e oportuna para usar no dia-a-dia e avaliar o efeito de tratamentos e mudança

de sintomas. A ESAS consiste em dez escalas analógicas visuais de 0 a 10 que avalia uma mistura de nove sintomas psicológicos e físicos além de um sentido global de bem-estar. A vantagem desta escala é que é fácil de usar sendo necessário pouca concentração, e um mínimo esforço pelo paciente e pode ser vista através de gráfico a evolução dos sintomas (Cummings,2011 ; Vignaroli,2006).

Estandardizar a avaliação de sintomas ajuda os profissionais a identificar melhor as necessidades e a melhorar a avaliação de sintomas, facilitando o cuidar multidisciplinar, através do diálogo da equipa com os doentes e cuidador, e também encorajando o trabalho de quem avalia e da restante equipa através da discussão conjunta do plano de cuidados (Bainbridge, 2011).

Com o uso do ESAS pela equipa de enfermagem, tal como referência Bainbridge (2011), poderemos fazer uma avaliação contínua, monitorizando os sintomas e facilitando a continuidade de cuidados e plano de cuidados. Para além disso poderemos desempenhar uma função importante na equipa multidisciplinar, através da partilha desta informação para a restante equipa, planeando intervenções, encaminhamentos e aconselhamento, usando a nossa informação como ponte de avaliação inicial.

No doente deste estudo de caso, durante as consultas externas foi aplicado a autoavaliação de sintomas, para assim poder saber quais as necessidades e os sintomas que mais alteram e dificultam o doente a manter uma boa qualidade de vida, e assim poder direcionar os nossos cuidados para a satisfação da mesma.

3 - CARACTERIZAÇÃO DA HISTÓRIA CLÍNICA

O Sr. AJ de 54anos, raça caucasiana, casado, com quatro filhos em que três estão casadas e uma divorciada, tem quatro netos e uma filha grávida, boa relação com todos os membros da família, vive com a filha divorciada e com a Esposa, sendo esta a principal cuidadora, aposentado por doença oncológica, exercia profissão de pasteleiro.

Em Agosto de 2011 foi diagnosticado Neoplasia de origem desconhecida mas com metastização pulmonar, peritoneal, pleural e cutânea. Como antecedentes pessoais são conhecidos: hipertensão, etilismo, insuficiência hepática etanólica e tromboflebite do membro superior direito, e ainda refere derrame pleural com drenagem de liquido na decorrência da doença. Ainda se encontra sob tratamento de quimioterapia paliativa.

Foi referenciado à consulta de Medicina Paliativa pela Oncologia Médica como urgente e para controlo sintomas, principalmente Dor, para apoio psicológico, apoio social, e ajuda na tomada de decisões.

Medicado com lasix 40mg 1 comprimido de 12/12h, aldactone 25mg 1xd, durogesic 25 microgr/h de 3 em 3 dias, actiq 200 em SOS, Nolotil 1 comprimido 3xd e O2 entre 1,5 a 3l/m por óculos nasais.

Devido à tromboflebite do MS direito apresenta maior edema neste membro, desde o seu diagnóstico. Por ainda estar a fazer quimioterapia e por apresentar maus acessos venosos foi-lhe colocado implantofix, à palpação localizado no tórax superior esquerdo, o qual está permeável.

1ª Consulta (consulta externa Médica e de Enfermagem)

Doente consciente, orientado, sabe o seu diagnóstico e prognóstico da doença, tal como a esposa e filhos. Apresenta fâcis triste, ansiedade moderada em relação ao objetivo da consulta.

Apresenta edemas generalizados - anasarca, mais acentuado nos membros inferiores e superiores, tem abdómen volumoso e distendido, doloroso à palpação, e pele esticada e brilhante, com umbigo proeminente. Pele e mucosas desidratadas mas coradas, MI's com sinais de alteração na circulação com cor vermelho-roxeado.

Tem xerostomia grau III, referindo também sensação desagradável de boca seca. Refere diminuição apetite com anorexia e enfartamento precoce relacionando com inicio de quimioterapia, mas sem náuseas e ou vômitos.

Faz oxigénio no domicílio a 2L/m por óculos nasais, na última semana com necessidade de fazer por maiores períodos de tempo, tem dispneia a pequenos esforços, e ainda compressão abdominal que dificulta a respiração.

Período de descanso noturno insuficiente, com apenas 3h de sono, sem dificuldade em adormecer mas com insónia terminal. Para além da insónia refere desconforto ao permanecer grande período deitado, e alguma inquietação. Sentado não consegue permanecer grandes períodos na mesma posição pois torna-se incomodativo, provoca aumento dos edemas e acentua a dificuldade respiratória. Tem a ajuda da esposa para as mobilizações, mas o pedido de ajuda constante, segundo a esposa está a leva-la a exaustão, pois a mesma não consegue descansar.

Tem apresentado diarreia, três dejeções dia, em pequena quantidade, líquidas e de cor clara. Urina de cor clara e límpida e com bons débitos.

A pele encontra-se íntegra, mas os membros inferiores com pele muito seca e descamativa.

Sem dor, refere estar controlada desde que iniciou patch de fentanil 25. Este encontra-se colocado no tórax direito mas com pequenas áreas descoladas.

Com mioclonias constantes nos MS's ou MI's.

Escala Barthel 60

Escala Norton 16

Procedeu-se à autoavaliação de sintomas do doente através da escala ESAS e após explicar o âmbito e funcionamento da mesma:

Por favor circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).												
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
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
edemas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
boca seca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2ª Consulta (consulta externa Médica e de Enfermagem)

Doente mantém o mesmo estado de 3 consciência, segundo a cuidadora está mais agressivo verbalmente e impaciente para com ela.

Mantém edemas generalizados, no início consulta maiores devido ao tempo espera e permanência sentado na mesma posição- edema postural. Abdómen volumoso mas não distendido nem doloroso.

Fácis mais emagrecido, corado, hidratado.

Xerostomia melhor, refere cumprir medidas para diminuir a sensação de boca seca. À observação com mucosite grau I, também com a boca dolorosa com alimentação ácida.

Com muito bom apetite, sem enfartamento. Ingere mais quantidades e mais variedade de alimentos.

Mantém cansaço e dispneia, tolera melhor os esforços. Faz O2 no domicílio por menores períodos.

Tem sono mais prolongado, mas ainda com insónia terminal, dormindo cerca de 6h noite. Refere pesadelos com a família e com a morte da mãe.

Mantem dejeções líquida mas apenas uma por dia, cor normal, castanhas.

A pele mantém-se íntegra, está bastante hidratada, cuidadora aplica creme hidratante várias vezes ao dia e massaja zonas de pressão.

Sem Dor, selo fentanil bem colocado. Mantém as mioclonias.

Tem saído de casa com a esposa e com a ajuda da família para passear e jantar fora, com muito agrado e aproveitando para rever locais conhecidos e amigos.

A cuidadora de forma indireta, demonstra preocupação e refere que doente bebe um copo vinho as refeições tendo já sido encontrado a mexer em bebidas brancas, receando vício de bebidas alcoólicas e efeitos adversos para com medicação, demonstra também receio de o dizer na presença do Sr. AJ.

Autoavaliação de sintomas com o ESAS

Por favor circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).												
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
Sem náusea	(0)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	(4)	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	(5)	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	(8)	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	(0)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	(5)	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	(0)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
pesadelos	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	(10)

3ª Consulta (consulta externa Médica e de Enfermagem)

Doente consciente, ansioso, mas agressivo e revoltado com a doença e as consultas de rotina e a pouca resolução e evolução da sua situação de doença.

Com o aumento de edema dos MS's e MI's, abdómen volumoso, distendido e brilhante. Com aumento de peso de 4kg desde a primeira consulta.

Com muito bom apetite, sem enfartamento. Mantem Xerostomia e mucosite (não iniciou micostantin, por estar esgotado nas farmácias).

Tem aumento do cansaço fácil e dispneia. Refere compressão abdominal que dificulta a respiração, com necessidade de maiores períodos de oxigenoterapia.

Com acessos de tosse produtiva e dificuldade em expelir secreções, referindo estas esverdeadas e espessas.

Padrão de sono mantido.

Sem diarreia, tem fezes pastosas de cor castanha. Débito urinário normal, urina mais escura.

Pele integra, hidratada, MI's iguais.

Sem Dor, sem necessidade de fazer SOS's

Mantem mioclonias e pesadelos.

Encontra-se sonolento, repousando e adormecendo durante procedimentos e enquanto falamos com a cuidadora. Esta refere maior dependência física. Doente nega esta maior dependência e refere desejo de ir andar a cavalo, questionando se pode.

Mantêm passeios no exterior mas mais pequenos e menos frequentes.

Autoavaliação ESAS

Por favor circule o número que melhor descreva a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).												
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
Sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
Inchaço da barriga	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Por aumento de edemas e acessos de tosse produtiva foi proposto internamento - ao qual doente recusou, referindo uma festa familiar no dia seguinte.

4ª Consulta (Monitorização telefónica de Enfermagem e Médica)

Cuidadora ligou porque na noite o Sr. AJ aumentou a falta de ar e a dispneia sendo necessário o aumento de O₂ para 3,5l/m, aumento de tosse e secreções e dificuldade em expelir as secreções. Questiona o que poderia e deve fazer. Feita alteração de terapêutica, a cuidadora veio ao serviço buscar receita de medicação.

No serviço esta refere notar alterações do estado do Sr. AJ de dia para dia, referindo medo, caso ocorra uma situação urgente de descontrolo de sintomas ou alteração de consciência repentino e em que ela não saiba atuar e não possa pedir ajuda.

Ainda refere que após reunião familiar o Sr. AJ aceita ser internado.

5ª Consulta (Monitorização telefónica de Enfermagem)

Após 3 dias Cuidadora ligou, coincidindo com após fim-de-semana, em que a Unidade de Cuidados Paliativos fecha, informa que durante o fim-de-semana por descontrolo de dor, dispneia, e agitação e após fazer Medicação SOS a qual sem surtir efeito ligou para INEM. Doente ficou internado no serviço de medicina do Hospital Santa Maria.

Durante internamento de quatro dias, não acompanhado pela Equipa intra hospitalar de Cuidados Paliativos do Hospital, apenas no dia da alta fomos informados pelo Médico Assistente de internamento do doente, e pedido para continuar a ser acompanhado em consulta. Neste dia falamos com o doente para combinar consulta.

Neste internamento o doente manteve-se consciente e calmo. Manteve dispneia a pequenos esforços e a oxigenoterapia. Edemas mantidos mas diminuídos, abdómen mais volumoso e distendido. Bom apetite, padrão sono mantido, sem mucosite, melhor xerostomia. Sem dor, sem tosse e sem secreções.

Durante internamento foram realizados novos ensinamentos sobre a alimentação para restrição hídrica e de sal. Realizou antibioterapia endovenosa e administrados diuréticos.

Após alta hospitalar a esposa veio marcar consulta. Encontra-se muito ansiosa e chorosa, apreensiva e preocupada. Após alta foi medicado de forma diferente. Refere que dorme por maiores períodos e com sono mais seguido, mantém-se sem dor, sem tosse e sem secreções. O abdómen que se encontra novamente volumoso e distendido, com dispneia. Refere achá-lo mais emagrecido.

6ª Consulta (consulta externa Médica e de Enfermagem)

Não acompanhei doente durante a consulta.

Apresentava abdómen volumoso e feita paracentese evacuadora. Após feito penso compressivo ficando a babar para penso e a repassar. Foi feito ensino de realização de penso no domicílio pela cuidadora e vigilância do local da punção.

Sem outras grandes alterações a destacar.

7ª Consulta (Monitorização telefónica de Enfermagem)

Falou-se com a cuidadora. Está bem-disposto, mais colaborante, refere melhoria do seu estado geral sendo essa melhora que a preocupa.

Está sem dor, sem mucosite, mas mantida Xerostomia.

Os edemas mantidos. Pele integra. Bom apetite. Dorme melhor, sono mais repousante e por maior período. Padrão urinário e de evacuação mantido. Sem necessidade de fazer SOS. Mantem ligeiro cansaço fácil e a fazer O2. Tem penso abdominal limpo, fez por 3x mas agora a 12h que se encontra limpo. Não tem saído casa mas tem recebido amigos e família com muito agrado.

Validados cuidados que tem prestado e esclarecido dúvidas sobre tratamentos e medicação.

4- INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM E FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A avaliação de enfermagem será feita a partir de cada uma das necessidades de Virginia Henderson, mas os cuidados de enfermagem serão para proporcionar o aumento do conforto e da qualidade de vida do doente, considerando-o um ser holístico nas dimensões física, psicológica, social e ambiental. A autoavaliação dos sintomas com uso da escala ESAS será usada e abordado cada sintoma nas diferentes necessidades, tal como os cuidados de enfermagem que o irão melhorar.

4.1 - RESPIRAR

A dificuldade em respirar designada por dispneia é um sintoma subjetivo, e é na maior parte das vezes descrita como a dificuldade em respirar ou uma consciência desconfortável de respirar. Os doentes descrevem-na como falta grave de ar ou como sensação de sufocação. “É multidimensional, inclui interpretação psicológica, social e fatores ambientais” (Kuebler, K). Dispneia trás para muitas pessoas afetadas incapacidade para realizar as atividades de vida diária e afeta diretamente a qualidade de vida.

No caso do Sr. AJ tinha dificuldade em respirar relacionado com a intolerância ao esforço físico por presença de metástases pulmonares e de compressão abdominal, pela presença de ascite e manifestado maioritariamente por taquipneia, esforço respiratório, menor amplitude dos movimentos respiratórios, e por se posicionar de maneira a que a respiração lhe seja facilitada.

Segundo Kuebler, todas as opções de tratamento razoáveis devem ser revistas com o doente e a família, incluindo a possibilidade de não tratamento. Neste caso as medidas serão para aumento de conforto.

Como objetivos pretendemos diminuir o esforço respiratório, aumentar a capacidade para os esforços, aumentar o período tempo sem oxigenoterapia, aumentar a independência física/ autonomia tão próxima quanto possível dos limites impostos pela doença e conseqüentemente aumentar a qualidade de vida. Também se pretende dar à família referências precisas para os ajudar a gerir o stress e a contribuir para o alívio e apoio do doente.

Os cuidados a seguir serão feitos pelos familiares e pelo doente no domicílio. Devendo a nossa ação basear-se no ensino de fatores que contribuam para aumento de dispneia, e as atitudes farmacológicas e não farmacológicas a tomar para o alívio desta, e o aumento da qualidade de vida do doente:

- Permitir ao doente e cuidadora expressar dúvidas, receios, dando respostas tranquilizadoras e honestas;
- Reforçar o ensino de medidas a optar no domicílio para diminuir os esforços:
- Ter ajuda de outra pessoa para tarefas diárias;
- Ter a casa em disposta de forma a melhorar a movimentação e evitar esforços;
- Alternar períodos de descanso entre cada atividade;
- Evitar uso de roupas apertadas;
- Exercícios de respiração (inspiração, expiração, respirar com os lábios semicerrados);
- Deixar a janela aberta para sentir a presença de ar;

- Posicionamentos com ajuda de almofadas, de preferência sentado ou semi-sentado;
- Técnicas de coping;
- Massagem, relaxamento através de musicoterapia e de imaginário.
- Explicar a importância de vigiar o aparecimento de outros sintomas como a tosse, expectoração, etc;

- Explicar a importância de em caso de crise aguda de dispneia, não deixar o doente sozinho, criar uma atmosfera que favoreça o repouso, e a administração de medicação SOS.

Segundo Kuebler, “dispneia e ortopneia pode ocorrer com ascites através da pressão diafragmática (...) e a paracentese pode ser uma ajuda para aliviar os sintomas desconfortáveis tal como dispneia e desconforto no abdómen”. Para Imedio (1998), na ascite clinicamente destaca-se a distensão abdominal, aumento do perímetro abdominal, sensação de saciedade precoce, posteriormente em estádios mais avançados, aparece dificuldade em deambular, dispneia a pequenos esforços relacionado com compromisso diafragma. O Sr. AJ apresenta aumento do volume abdominal, aumento de peso, enfartamento, dispneia, ortopneia, edema M's, abdómen com aspeto distendido e pele brilhante, com o umbigo proeminente relacionado com a ascite. Segundo Kuebler, após uma história completa e exame físico, os exames para avaliação de presença de líquido não são necessários, justificando-se assim que o Sr. JA não tenha realizado exames.

Procedeu-se à paracentese evacuadora e enviado o líquido ascítico para análise pois “para seleccionar o antibiótico apropriado quando a suspeita de infeção, o fluido é examinado para a contagem de células e para cultura” e “ o fluido é examinado pela cor, clareza e presença de sangue (...) e testes são feitos para determinar a causa da ascite” (Kuebler).

Antes, durante e após paracentese deve-se optar medidas para diminuir ansiedade e a preocupação para a realização do exame, tais como:

- Explicar qual o procedimento que se vai realizar, potenciais complicações, objetivo e os cuidados após;
- Permitir que o doente expresse duvida;
- Auxiliar nos posicionamentos, e adequar os mesmos para que fique numa posição confortável;
- Vigiar sinais vitais;
- Vigiar líquido drenado e a quantidade;
- Administração e medicação EV;
- Ir informando o doente sobre o que vai acontecendo;
- Permitir um ambiente calmo e seguro, dando atenção à privacidade do doente;
- Após drenagem efetuar penso no local da punção e vigiar se o mesmo repassa.

Para o domicilio ainda é necessário ensino de:

- Vigiar peso e aumento de perímetro abdominal e alterações no mesmo (sinais de ascite descritos anteriormente);
- Vigiar aparecimento de outros sintomas, como intensificação da dispneia;
- Monitorizar sinal de rubor e calor (infeção) no local da punção;
- Realizar penso oclusivo simples no local da punção.

No Sr. AJ nas paracenteses efetuadas drenou sempre grandes quantidades de líquido ascítico leitoso, resultando descompressão abdominal, e melhoria de sintomas.

Durante procedimento foi puncionado implantofix para repor valores hemodinâmicos através da administração de albumina humana.

Doente iniciou octeotrideo 100mg 3xd. Segundo Kuebler, “a administração do octeotrideo (...) está documentado como tendo resultados nas ascites intratáveis”. Para o doente fazer esta medicação no domicílio foi puncionado acesso subcutâneo no deltoide esquerdo e feito ensino à esposa de preparação e da administração da medicação por este acesso, como da vigilância de seroma e de rubor no local da picada, e se ocorressem intercorrências de ligar para a unidade para se programar vinda a consulta ou apoio domiciliário.

A nível farmacológico para além do octeotrideo, iniciou corticoide. Segundo Kuebler, “os corticosteroides são frequentemente usados em Cuidados Paliativos para tratamento da dispneia (...), é indicado quando broncodilatadores provam ser ineficazes no alívio da passagem de ar por obstrução.” Posteriormente prescrito opióide em SOS se dispneia. Twycross (1997) relata que a morfina reduz o impulso respiratório e pode ser usada no alívio do sintoma de falta de ar, iniciando em SOS oromorph gotas.

Manteve-se a oxigenoterapia que doente já realizava e segundo SFAP “a oxigenioterapia pode também aliviar e melhorar o conforto do doente fazendo-o por vezes e à sua família sentir-se reconfortado por estar ligado a uma fonte de vida”

A nível da ascite, geralmente é prescrita a restrição de sódio, mas “no fim de vida é importante balancear os efeitos potenciais da restrição do sal com os benefícios para melhor qualidade de vida, permitindo às pessoas comer o que quer e sabe bem para eles” (Kuebler).

Os diuréticos parram-se, pois para além de fazerem pouco efeito na diminuição edemas será novamente necessário avaliar riscos e benefícios do cansaço e da energia despendida, provocado pela necessidade de ir ao WC, de sono pouco repousante. Para Imedio (1998), “Em pacientes com carcinomatose peritoneal a ascite quilosa não diminui significativamente após a utilização de diuréticos (diminui volume plasmático, hipotensão sintomática e insuficiência renal), (...) devendo evitar-se os diuréticos”.

Após a primeira consulta, derivado do processo de doença houve nova formação de ascite e aumento da dificuldade respiratório, com realização de mais paracenteses evacuadoras, e sempre com o mesmo resultado. Saiu do serviço bem-disposto, sem oxigénio e a deambular sozinho.

Na 3ª consulta com aparecimento de tosse mais expetoração esverdeada e dificuldade em expelir a mesma por diminuição do reflexo do diafragma, sendo necessário iniciar antibioterapia, fazendo corticoide e com SOS de morfina.

Feitos ensinamentos de mecanismos para potenciar reflexo tosse e libertação de expetoração, como inspirações profundas e expirações prolongadas, durante expiração forçar a tosse apoiando e impulsionando a região torácica.

4.2 - COMER E BEBER

No ser humano a alimentação tem componente nutricional, psicológica, social e simbólica, em situação de doença torna-se uma dificuldade para o doente e família. A alteração desta necessidade está ainda relacionada com a preparação das refeições e a capacidade física de levá-las à boca, de deglutir e de digerir a alimentação.

“A síndrome da anorexia, caquexia do cancro avançado, é uma resposta complexa do organismo à presença do tumor. Acredita-se ser o resultado da produção corporal de citocinas inflamatórias, que originam uma série de alterações provocando aumento do metabolismo, diminuição consumo e eliminação. As alterações são semelhantes às produzidas pelas respostas inflamatórias normais à invasão, como na sépsis. Contudo, neste caso a substância invasora é o tumor. As alterações no metabolismo normal dos hidratos de carbono, proteínas e gorduras resultam no aumento gasto de energia, e o organismo responde com aumento do apetite e consumo. Na pessoa com cancro experimenta a anorexia e regista aumento do declínio da capacidade de resposta as necessidades. O processo pode ser exacerbado por respostas psicológicas: ansiedade devido ao cancro, possível progressão, depressão, fenómenos antecipatórios e aversões conhecidas dos alimentos” (Shirley, 2000)

O Sr. AJ apresenta défice na ingestão de alimentos e líquidos relacionados com falta de apetite, anorexia e presença de xerostomia.

A intervenção de enfermagem para promover a satisfação desta necessidade baseia-se por fazer ensinamentos de técnicas para melhorar o apetite e diminuir o enfartamento:

- Dar a comida de que mais gosta e mais apetece;
- Assegurar que a boca está sempre fresca e limpa antes de comer;
- Fazer pequenas quantidades e refeições mais frequentes;
- Optar por comida leve e de mais fácil digestão;
- Evitar beber grandes quantidades de líquidos antes da refeição;
- Propor fazer refeições em família.

E de ensino de técnicas para diminuir a sensação de boca seca, que ajuda a saborear os alimentos e no processo de deglutição:

- Lavar a boca até quatro vezes dia com elixir de preferência sem álcool;
- Reforçar o consumo de líquidos - de preferência sumos de fruta ácida;
- Chupar cubos de gelo e /ou rebuçados de frutas ácidas e de vitamina C, sem açúcar;
- Hidratar os lábios com creme de cacau, glicerina ou báton para o cíeiro;
- Evitar bebidas alcoólicas (vinho à refeição);
- Fazer lavagens nasais com soro fisiológico para permeabilizar e permitir respiração nasal e não pela boca que diminui a secura;
- Evitar comida muito quente ou muito fria, e para melhor deglutição que contenha molhos;
- Beber ou bochechar chá de camomila com gotas de sumo limão frio.

O tratamento farmacológico passa pelo início de corticoides, segundo Barón (1995), atua através da inibição do metabolismo das prostaglandinas e o lipogénese aumentada. Não apresenta náuseas, mas foi prescrito metoclopramida em SOS.

Posteriormente doente apresentou mucosite, foi prescrito medicação e também foram feitos ensinios:

- Iniciou antifúngico - micostantin, 1 pipeta 4xd, feito ensino de como se toma o mesmo;
- Passar a fazer bochechos e a ingerir chá de camomila frio mas sem sumo de limão;
- Vigiar sinais de disfagia;
- Não ingerir alimentos ácidos, tal como os rebuçados ácidos indicados para a xerostomia;
- Manter o reforço de ingestão de líquidos e de hidratação da mucosa e dos lábios, fazendo regularmente lavagens da boca com água;
- Lavagens dos dentes e gengivas após as refeições e antes de deitar com uso de escova;
- Evitar estímulos dolorosos como alimentos quentes e frios, especiarias e álcool.

Na 2ª consulta o doente já refere aumento do apetite. Esposa cozinha e satisfaz a alimentação preferida do Sr. AJ. Refere que com as medidas adotadas a sensação de boca seca diminuiu. A mucosite regrediu.

4.3 - ELIMINAR

A necessidade de eliminar relacionada com a rejeição de substâncias nocivas ou inúteis ao organismo através da eliminação urinária, intestinal e suores.

O Sr. AJ apresenta diarreia manifestado por quatro dejeções líquidas por dia e pela pele e mucosas desidratadas estando relacionado com o aumento das dejeções e com a diminuição da ingesta de líquidos. “A diarreia afeta muito o paciente, tanto física como psicologicamente” (Imedio,1998). Segundo a sociedade francesa de acompanhamento de cuidados paliativos a intervenção de enfermagem visa conservar a autoestima, preservar a imagem corporal, evitar o surgimento de episódios de dor e proporcionar sensação de conforto em todas as suas dimensões.

No caso do Sr. AJ visa fazer ensino à esposa de cuidados a ter no domicílio:

- Vigiar os tegumentos - períneo pois pode haver risco maceração, e a aplicação de creme protetor;
- Fazer alteração na dieta - evitar alimentos que proporcionem diarreia, como vegetais, leite de vaca e derivados, fritos, guisados, laranjas, frutos silvestres, figos..., consumindo de preferência leite de soja, creme de cenoura, caldo de arroz, maçã, banana, massas, batatas, pão branco, carnes magras grelhadas...;
- Vigiar o número de dejeções por dia, vigiar a cor, textura e a presença de muco ou sangue nas fezes;
- A nível farmacológico iniciou ultra levura em SOS e octeotrideo, também este usado em Cuidados paliativos na diarreia intratável (Baines, 1997). Também a fazer morfina TD, que é um obstipante;
- A nível da diminuição da ingestão de líquidos, reforçar-se a importância de ingerir 1,5 a 2l de água por dia, por via oral pois não tem contra indicações ou incapacidade para tal, e os cuidados da boca descritos anteriormente que iram também diminuir a mucosa seca;
- A hidratação também poderá ser feita através de uso de creme hidratante na pele - hidratação cutânea.

A nível psicológico e social o doente no domicílio pode ser ajudado a ir ao WC pela cuidadora, foi colocado fralda protetora, em caso de urgência fecal e não ter tempo de chegar ao WC, evitando-se ansiedade e insegurança e vergonha perante outros familiares ou visitas.

Ao apresentar a pele e tegumentos hidratados e sem pele descamativa melhorou a autoimagem corporal.

4.4 - MOVIMENTAR-SE E MANTER UMA POSTURA CORRETA

O Sr. AJ apresenta circulação deficiente nos MI's podendo estar relacionado com a diminuição da mobilidade e circulação sanguínea, sendo manifestado pela pele quente e vermelha/roxeada e edemas nestes membros. O doente e cuidadora devem:

- Vigiar pele e coloração, alterações na mesma devido ao risco de ferida;
- Posicionamentos frequentes dos MI'S devendo mante-los elevados;
- Se não tiver dor auxiliar a fazer movimentos passivos, e dar pequenos passeios a pé.

Virgínia Henderson relaciona ainda esta necessidade com a dificuldade e incapacidade para se movimentar com os edemas dos membros, problemas estes apresentados pelo doente. A nível da dificuldade para se movimentar será devido à fadiga e fraqueza pelo cansaço fácil e pelo aumento de peso pelos edemas e ascite. Pelo cansaço fácil devido a ascite, já foram descritos anteriormente os cuidados a ter. No final da consulta o doente deambulou sozinho e refere sentir-se mais leve, obtendo assim bons resultados. Na dificuldade em movimentar-se o doente pode contar com a colaboração dos familiares para se deslocar quer dentro de casa, quer para as deslocações ao exterior. Foi reforçada sempre a importância de não permanecer grandes períodos na mesma posição pelo risco de formar feridas de pressão. Os edemas dos membros serão reduzidos através de uma postura correta, elevando-os para facilitar a circulação e drenagem de líquidos.

4.5 - DORMIR E REPOUSAR

Segundo a SFAP (1999), convém conhecer os hábitos de sono do doente, os períodos de repouso durante o dia, sonolência, presença de pesadelos e de sonhos. O desconforto físico pode ser causa perturbadora do sono, os sintomas mal aliviados, como a dor, perturbações na eliminação ou na alimentação, fatores psicológicos, a própria doença, a evolução desta, a aproximação de consultas ou tratamentos provocando a ansiedade. Para Kuebler, a ansiedade tem várias causas, física, psicossocial, emocional e espiritual.

O Sr. AJ apresenta insónia terminal. Durante o dia faz períodos de repouso e adormecimento. Esta insónia agrava-se nos dias antes da consulta e tratamentos, tal como quando tem sintomas não controlados - dispneia e dor. Na escala ESAS refere sonolência mas que relaciona com padrões de sono alterados.

A nível farmacológico iniciou lorazepan 1mg (benzodiazepina) ao deitar e em SOS.. Tem dor controlada, mas prescrito SOS em caso de dor, cobrindo assim uma provável causa de insónia - dor e ansiedade por poder ter dor e não ter medicação para alívio dela, tal como no caso de dispneia e agitação ficou com medicação em SOS (oromorph e nozinan).

Para a ansiedade relacionada com psicossocial, emocional e espiritual, devemos reforçar que é uma reação normal à situação, e uma expressão de sofrimento espiritual. Poderá usar

técnicas de relaxamento como a música, relaxamento, massagem, imaginário e desabafar os seus sentimentos.

Durante a consulta deverá ficar tudo clarificado e retiradas dúvidas usando uma relação empática e de ajuda para não ir com dúvidas para casa, fator de aumento de ansiedade. “O toque constitui um meio importante de restabelecer a sensação de ligação com as outras pessoas e com o mundo em geral. Colocar a mão na mão ou no braço do doente pode bastar para reduzir a sensação de isolamento - embora devamos ter sempre presente as normas culturais.” Twycross (2003), sendo assim também uma maneira de criar relação empática e diminuir a ansiedade. Para o domicílio deu-se o contacto do serviço à família e a total disponibilidade para nos contactar e retirar dúvidas, sentindo-se assim acompanhados e apoiados.

4.6 - VESTIR-SE E DESPIR-SE

Esta necessidade caracteriza-se pelo autocuidado no vestuário, vestindo-se adequadamente e convenientemente e pela capacidade física de se vestir. Nesta necessidade o Sr. AJ não é totalmente independente mas tem ajuda da cuidadora que escolhe o vestuário e o adequa para a estação do ano, mesmo com a dificuldade devido aos edemas e uso de tamanhos maiores. Semi-independente no vestir e despir devido a diminuição da mobilidade mas tem sempre a colaboração da cuidadora ou outros familiares.

4.7 - MANTER A TEMPERATURA DO CORPO DENTRO DOS LIMITES NORMAIS

Esta necessidade não se encontra alterada no Sr. AJ, no entanto a vigilância e a monitorização da temperatura é importante pois poderá ser o primeiro sinal de infeção. Sendo assim, foi monitorizado em consulta e dada indicação para vigiar no domicílio, pois com a paracentese corre risco de infeção, tal como o aparecimento de expectoração levar a infeção respiratória.

4.8 - ESTAR LIMPO, CUIDADO E PROTEGER OS TEGUMENTOS

O Sr. JÁ apresenta alterações da mucosa oral, xerostomia e mucosite, e os cuidados a ter já foram descritos na necessidade anterior de comer e beber.

Outro ponto da necessidade afetado é a dificuldade para proceder aos seus cuidados de higiene de forma autónoma devido à diminuição da mobilidade e ao cansaço a pequenos esforços. No domicílio foram propostas medidas que poderia optar:

- Usar cadeira para se sentar durante o banho;
- Se necessário tomar banho no quarto com o uso de uma bacia, por exemplo nos dias em que se sente pior;
- Ter a ajuda do cuidador para lavar as zonas de maior dificuldade de alcance e secar, tal como aplicação creme hidratante após;
- Propor escalonar os cuidados de higiene ao longo do dia (banho, barba, cabeça de forma separada);
- Planear tempo oportuno, e dar tempo para proceder aos cuidados higiene com calma.

O doente apresenta ameaça à integridade dos tegumentos pelo uso de fralda e por permanecer maiores períodos de tempo na mesma posição, por exemplo sentado. Segundo Neto (2010), “são vários os fatores que podem contribuir para o aparecimento de úlceras de pressão

(...) que podem ser classificados como intrínsecos e extrínsecos”. Dos fatores intrínsecos inclui-se a mobilidade reduzida, alterações da sensibilidade e do estado de consciência, mal nutrição, vasculopatias, dos extrínsecos inclui-se intensidade da pressão, fricção, tração e humidade. A prevenção de feridas passa por identificar os fatores de risco e implementar medidas corretoras. “A verificação periódica dos procedimentos efetuados pelos familiares e o reforço positivo de todo o esforço despendido no cuidado do doente são fatores importantes para manter a motivação daquele, e como forma de apoio a quem, ao fim de algum tempo começa a ficar esgotado” Neto (2010).

Recomendadas as seguintes medidas:

- Quais as zonas de pressão e vigia-las e quais as alterações possíveis;
- Hidratação da pele e massagem corporal;
- Alteração de posição frequente, justificando a importância das mesmas, podendo recorrer ao uso de almofadas para aumentar o conforto;
- Uso de colchão anti escaras na cama e quando sentado uso de uma sogra;
- Se maior incapacidade para realização de exercícios terapêuticos fazer mobilização ativa e passiva dos membros;
- Aplicar creme espesso - vitamina A como adjuvante de cicatrização e como camada isolante e protetora para prevenir o eritema da fralda e a maceração perineal pelas fezes;

4.9 - EVITAR OS PERIGOS

Nesta necessidade existem várias alterações:

- Ansiedade moderada relacionada com a falta de conhecimento sobre a consulta, sobre a falta de conhecimento de técnicas que vão sendo executadas, como a paracentese e em geral sobre a falta de informação;
- Dificuldade para se manter com saúde, relacionado com a manutenção de hábitos de risco - ingestão de bebidas alcoólicas;
- Alteração da autoestima, por sentimentos de desvalorização por incapacidade de não conseguir trabalhar e de ser dependente no dia-a-dia e por irritabilidade para o cuidador e apelos e chamadas constantes ao mesmo;
- Alteração da autoimagem, com expressão de sentimentos negativos em relação a seu corpo referindo os edemas no seu corpo e como antes tinha um corpo elegante;
- Risco de acidente, por diminuição da mobilidade e cansaço fácil a pequenos esforços, e risco de acidente por falta de conhecimento de atividades que pode ou não pode desenvolver - ter capacidade física de as executar;
- Dor controlada, mas necessidade de ensino sobre a terapêutica analgésica, colocação de transdérmico e de SOS.

Segundo Imedio (1998), os doentes terminais apresentam uma combinação complexa de sintomas físicos e psicológicos em contextos de uma realidade áspera e as causas podem ser múltiplas. Na 6ª fase do protocolo de Buckman deve-se mostrar disponibilidade, com porta aberta para a comunicação. Deve-se criar uma relação de ajuda e procurar criar um clima e iniciar um diálogo com um sujeito que lhe permita conhecer-se melhor a si próprio e aos seus

problemas, libertar-se e encontrar recursos para a resolução dos seus conflitos, promovendo sempre a sua própria iniciativa e responsabilidade.

Numa fase de doença oncológica e terminal o doente experimenta vários sentimentos e constantemente pergunta sobre si e sobre a vida. Através de uma relação de ajuda podemos apoiar e ouvir de forma honesta e empática e responder a muitas perguntas do doente através de uma escuta ativa.

Outras medidas podem ser feitas no sentido de melhorar a necessidade alterada:

- Sentar ao lado do doente e fazer escuta ativa, dando oportunidade para expressa os medos e preocupações;
- Oferecer apoio espiritual e psicológico;
- Explicar o objetivo da consulta e o que se pretende com a mesma;
- Permitir retirar dúvidas;
- Dar explicações breves e sucintas sobre os cuidados que vão sendo prestados em consulta (por exemplo durante a paracentese);
- Propor realizar atividades que façam relaxar durante o dia - música, massagem passeios;
- Podem ser usadas técnicas de coping e de visualização da vida anterior com a família no domicílio, recordando a vida passada, e como foi útil;
- Explicar ao utente que é normal sentir-se agressivo ou frustrado;
- Levar a expressar os seus sentimentos;
- Explicar que manter fatores de risco pode levar ao descontrolo de sintomas que já apresenta e ao aparecimento de outros sintomas;
- Fazer ensino sobre a aplicação de fentanil e fornecer material e folhetos de apoio sobre a aplicação deste;
- Para prevenir risco de acidente, o doente deve ser incentivado a ter mais precaução e pedir apoio aos familiares prevenindo assim pequenos acidentes, tal como desenvolver atividades pequenas evitando também períodos de esforço.

4.10 - COMUNICAR COM OS SEUS SEMELHANTES

Para Barbosa (2010), a comunicação envolve um conjunto de coisas simples que podem ser ditas e feitas, que asseguram aos doentes a oportunidade de apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicarem o que sentem.

O Sr. AJ durante a consulta não tem esta necessidade alterada. No domicílio após iniciar corticoides houve aumento da euforia com necessidade de reduzir os mesmos. Esta euforia segundo a esposa por vezes alternava com períodos de maior irritabilidade por ela não ajudar com a rapidez de que o doente desejaria, ou de outras atividades que não poderiam ser realizadas ficando aborrecido e chateado, há assim uma ausência do controlo da ansiedade. Para Barbosa (2010) este processo é um resultado adaptativo à doença, é necessário reforçar positivamente com a cuidadora o trabalho por ela feito, e os cuidados que tem realizado ao marido, valorizando o trabalho que tem realizado e dar oportunidade para ela expressar ou verbalizar as dúvidas ou receios face a um ou outro aspeto do cuidar.

A comunicação com o doente reveste-se de extrema importância, segundo o utente tem o direito de saber o que está a acontecer quando o estão a manipular, devendo ser explicado como e porquê de tal ação. O silêncio surge como dado mais significativo quando acompanha o procedimento, é a fala muda através do toque, que tira da comunicação do som. A comunicação dá-se tradicionalmente pela linguagem verbal, no entanto, a linguagem não-verbal, através da expressão facial, contacto visual, a forma como o profissional se apresenta, o seu tom de voz, a possibilidade do contacto físico e o toque são requisitos indispensáveis para uma boa relação enfermeiro - doente. São momentos em que o enfermeiro se assume na relação com o seu utente como alguém que acolhe o que vê e sente, que regista o que ouve, que procura captar a expressividade de outrem.

4.11 - AGIR SEGUNDO AS SUAS CRENÇAS E VALORES

As doenças de evolução prolongada podem despertar importantes desafios existenciais nas vidas dos doentes, famílias e cuidadores, e a finitude da natureza humana impele muitos sujeitos a questionarem-se e a procurarem significado da vida.

“A doença pode despertar preocupações e dúvidas existenciais, sofrimento espiritual, sentimento de abandono, desespero, perda de sentido /dignidade mas a confiança na relação com o profissional de saúde, a procura de significado, o sentido de pertença e a conexão transcendental podem ser modos de restaurar a perda da integridade, aliviando ou reduzindo o sofrimento” (Barbosa, 2010).

No Sr. AJ este mal-estar poderá estar expresso pelo regresso a tocar no álcool, pela irritabilidade com o cuidador e pela interrogação sobre o sentido de vida, e as recordações da sua antiga profissão e autorreconhecer-se como bom profissional.

Perante questões inquietantes e infundáveis o ser humano organiza um sistema espiritual, que ao proporcionar transcendência, plenitude e significado permite atingir níveis de serenidade. Na consulta não foi reconhecido nem facilitado o apoio espiritual, no entanto a consulta foi desenvolvida com atenção, compaixão, disponibilidade e empatia, com uma abertura ao curso da vida do doente, da sua experiência da doença, com compreensão da sua perspetiva pela doença, respondendo a perguntas numa atitude de encorajamento e de transmissão do sentido de confiança. Foram ainda envolvidas técnicas adaptativas para a superação existencial através de uma relação humana e próxima.

Foi proposto no domicílio a visitar apogeus, convocar recordações, lugares, alimentos e nostalgias, coisas que antes davam prazer ao doente e que gostaria de reviver. Foi consciencializado das suas limitações atuais, mas que ainda conta para outros e para quem lhe é próximo.

Para melhorar o seu orgulho existencial, segundo Barbosa (2010) pode ser feito:

- A nível físico, promover a integridade e autonomia pessoal;
- A nível psicológico restaurando o controlo, a aceitação da mudança. Estimulando a resiliência e permitindo a estima, a identidade e a afirmação pessoal;

- A nível relacional assegurar o respeito pela sua privacidade, estabelecer uma conexão social estruturada e oportuna construção do sentimento de pertença social e ajudando na resolução de assuntos não resolvidos;
- A nível espiritual com a construção de esperança realista, recriação de significados pessoais, sentimentos de realização e confiança;

Durante a consulta todas as atividades desenvolvidas tiveram em conta estes aspetos, e através da ajuda para a satisfação das suas necessidades podemos ajudar a sustentar a dignidade do doente.

4.12- OCUPAR-SE COM VISTA A SENTIR-SE ÚTIL

O Sr. AJ encontra-se dependente parcialmente para praticamente todas as suas atividades de vida, esta dependência dificulta a sua autorrealização pessoal com sentimentos de alguma inutilidade e de impotência. Pode-se relacionar este sentimento com o sofrimento podendo ajudar com as atividades descritas na necessidade anterior. Também pode ser ajudado a autorrealizar-se traçando objetivos realistas para o dia-a-dia como atividades que não impliquem esforço físico e que possa desenvolver, atividades estas programadas pela cuidadora e restantes familiares.

Facilitar o coping positivo com a promoção do autocuidado e ajudar o doente a manter a sensação de controlo da situação. Para sentir que tem controlo sob a situação pode fazer-se o doente participar nos seus cuidados, e a cuidadora apenas auxiliar e que seja o Sr. AJ a tomar decisões que lhe dizem respeito sempre que possível, tal como procurar meios que lhe permitam retomar controlo sobre os sentimentos e sobre a sua vida.

4.13 - RECREAR-SE

O Sr. AJ apresenta limitações físicas que impedem de realizar as suas atividades diárias e desportos que ainda deseja praticar, mas encontrou uma forma de ultrapassar esta limitação e ocupar o seu tempo. Com recurso à internet pode navegar em vários sites, desde jogos (diversão), ler e estar informado sobre a atualidade ou mesmo a pesquisa de dúvidas sobre a sua doença. Também recorre ao computador e televisão para ver filmes. No entanto tem o desejo de ainda andar cavalo, que se torna difícil devido à distância destes e à sua dificuldade em executar a atividade devido à dispneia - intolerância ao esforço e ao seu porte físico. Foi assim proposto para que esteja em contacto físico com os cavalos ou mesmo que procure jogos relacionados com este desejo.

Os amigos começaram a visitá-lo em casa. A esposa tem feito passeios com ele ao exterior, levou-o a visitar antigos locais onde costumava ir, a jantar fora, e visitar o antigo local de trabalho, agradando-lhe tudo muito.

4.14 - APRENDER

Necessidade relacionada com a aquisição de conhecimentos e aquisição de competência. O Sr. AJ que se encontra em contexto domiciliário, em consulta muitos dos cuidados são os ensinamentos de cuidados a ter no domicílio, dos tratamentos farmacológicos e não farmacológicos. Assim sendo, na aprendizagem dos mesmos o doente e a cuidadora não apresentam défices desta

necessidade, mesmo assim são reforçados as medidas em todas as consultas com validação das atitudes tomadas e valorização do trabalho efetuado.

5 - REFLEXÃO

Cuidar no domicílio constitui para o doente e família um desafio, já que irão encontrar situações com que não estão habituados a lidar, a equipa de saúde deve orientar e avaliar regularmente já que durante o processo de doença as circunstâncias vão-se modificando e regularmente existem alterações. Segundo Barbosa (2010), a prestação de cuidados no domicílio implica a integração da família na equipa de cuidados, o seu acompanhamento e ensino.

O enfermeiro como profissional de saúde mais próximo do utente e da sua família ou cuidador, consegue perceber quais são as necessidades fundamentais afetadas. Os sintomas são subjetivos e o doente é a principal e a mais válida fonte de informação, com o uso do ESAS pela equipa de Enfermagem, tal como referência Bainbridge (2011), poderemos fazer uma avaliação contínua, monitorizando os sintomas e facilitando a continuidade de cuidados e plano de cuidados, para além disso podemos direcionar os nossos cuidados ao que mais incomoda o doente e lhe diminui a qualidade de vida.

Para Barbosa (2010), “os Cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem - física, psicológica, social e espiritual e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar” também “ (...) são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico”.

Usou-se a teoria da Kolcaba pois ela refere a necessidade de conforto holística, inter-relacional e individualizada, podendo ser considerada uma experiência subjetiva, sendo muito mais do que a ausência de dor ou outros desconfortos físicos, é um resultado essencial do cuidado de saúde, é um estado holístico e complexo. Nas necessidades fundamentais da Virgínia Henderson são aplicadas de forma lógica e fácil à realidade de um doente. Esta teórica conceptualiza a pessoa com 14 necessidades complexas e interdependes entre si e não descarta a necessidade de inclusão das pessoas significativas no processo do cuidar. Consegue-se assim justificar o uso destas duas teóricas, abordei todas as necessidades de um ser humano, ajudando a ultrapassar a alteração das mesmas com ações de enfermagem ao doente, e o apoio à família com ensino de atividades a desenvolver no domicílio, mas não pretendendo a recuperação mas a melhoria da qualidade de vida e o conforto do doente, principalmente com a superação dos sintomas que mais o afetam.

Após a realização deste trabalho possibilitou-me a pesquisa e recolha de nova informação para i no meu curso de formanda a mestre em Cuidados Paliativos.

Permitiu-me acompanhar um doente deste o início da consulta e formar os cuidados de enfermagem e ensinamentos ao doente e família, poder fazer a monitorização dos sintomas e a evolução dos mesmos, a avaliação da eficácia dos cuidados prestados e dos ensinamentos feitos, e como era um doente e família em que foi estabelecido uma relação de ajuda, também me permitiu fazer a monitorização telefónica. Assim sendo, permitiu-me atingir objetivos propostos para este estágio que não conseguiria alcançar.

6 - BIBLIOGRAFIA

- Barbosa, A., Neto, I. (2010), Modelos de controlo sintomático- Manual de Cuidados Paliativos, 2ª Edição, Lisboa - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Twycross, R. (2001), Cuidados Paliativos (1ª edição), Lisboa, Elimeps editores.
- Bainbridge, D., Seow, H. et al. 2011. "Multidisciplinary Health Care Professionals' Perceptions of the Use and Utility of a Symptom Assessment System for Oncology Patients". Journal of oncology practice. Canadá. Vol.7, nº1, Pp19-23;
- Bergh, I; Kvalem, I. et al 2011. "What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton Symptom Assessment System". Palliative Medicine.Vol 27, nº7, Pp716-724;
- Vignaroli, E., Pace, E., et al. 2006. "The Edmonton Symptom Assessment System as a screening Tool for depression and anxiety" Journal of Palliative Medicine. Houston-Texas. Vol.9, nº2, Pp 296-303;
- Cummings, G., Biondo, P., et al. 2011. " Can the global uptake of palliative care innovations be improved? Insights from a bibliometric analysis of the Edmonton Symptom Assessment System". Palliative Medicine. Canadá. Vol.25, nº1, Pp 71-82;
- SFAP - Sociedade Francesa de acompanhamento e de Cuidados Paliativos. 1999. "Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos", Paris, Lusociência;
- Imedio, Eulália López, 1998, "Enfermería en cuidados paliativos", Madrid - Espanha, Editorial medica panamericana;
- Otto, Shirley E. , 2002, "Enfermagem em oncologia", 3ª edição, Filadelfia, Lusociência;
- Kuebler, K., Berry, P., et al, "End of life care - clinical practice guidelines", WB Saunders company;
- Barón, M., 1995, "Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo com cancer", Madrid, Editorial Medica panamericana;
- TOMEY, Ann M.; ALLIGOOD, Martha ,2004, "Teóricas de enfermagem e a sua obra (Modelos e teorias de enfermagem)", 5º ed. Lusociência: Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Kolcaba, R. , 1997, "The primary holisms in nursing", Journal of advanced Nursing, 25, Pp290-296;
- Kolcaba, K., 1994, "A theory of holistic confort for nursing" , Journal of advanced Nursing, 19, Pp 1178- 1184;
- Kolcaba K., Steiner, R., 2000, "Empirical evidence for the nature of holistic confort" Journal of holistic Nursing, 18, 46-62
- Kolcaba, K., Kolcaba, R., 1991, "An analysis of the concept of confort", Journal of advanced Nursing, 16, Pp 1301 - 1310.
- Baines, M., 1997, " Nausea, vomiting, and intestinal obstruction" ABC of palliative care, 351, Pp 1148 - 1150

Anexo 4-

Escala de autoavaliação de sintomas “ Edmonton Symptom Assessment Scale”

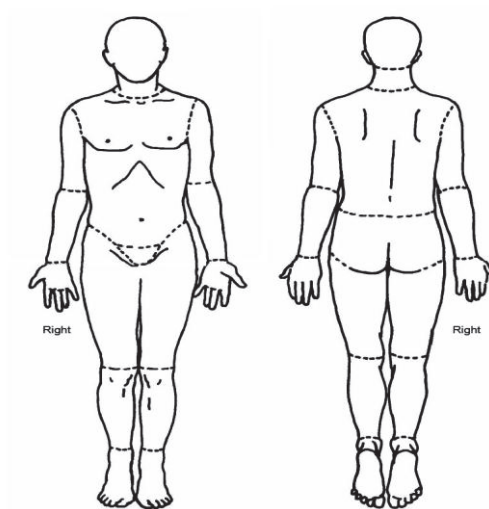
Gráfico Edmonton Symptom Assessment System

Escala de autoavaliação de sintomas“ Edmonton Symptom Assessment

Scale”Por favor indique a intensidade de cada um dos seguintes sintomas neste momento.

- Se notar qualquer outra queixa que não encontre na lista indique-a no espaço “outros” e atribua-lhes também uma pontuação.
- Se sentir dores assinale no desenho em que local.

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
sem náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior náusea possível
sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior depressão possível
sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior ansiedade possível
sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior sonolência possível
muito bom apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior apetite possível
muito boa sensação de bem estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior sensação de bem estar possível
sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	pior falta de ar possível
Outros	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	



Preenchido por _____

Data e hora _____

Anexo 5

Indicador de qualidade - “Avaliação monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos”

Indicador de qualidade:

**Avaliação e monitorização de
Sintomas em Cuidados Paliativos**

Avaliação quantitativa

No serviço de Otorrinolaringologia, a maioria dos doentes são oncológicos, doentes ainda em fase de diagnóstico, sob tratamento de quimioterapia e radioterapia ou em estado terminal. Muitos deles com internamentos prolongados a aguardar resolução social e com constantes pequenas mudanças no seu estado são acompanhadas nestes internamentos e muitas vezes os doentes não as verbalizam e como não são avaliadas com regularidade são diagnosticadas mais tardiamente. Os doentes com patologia de cabeça e pescoço com muita frequência possuem várias alterações estéticas e funcionais, tem as atividades como a alimentação, comunicação associado a mau-hálito, mudança da qualidade de voz, aspeto físico alterados, causador de sofrimento, podendo desencadear alterações psicossociais.

Pontos fortes

- Avaliação e valorização de um sintoma - dor;
- Conhecimento sobre o uso de escala numérica para avaliação da dor;
- Disponibilidade e abertura para formação e integração de novas ideias.

Debilidades

- Desvalorização dos sintomas mais comuns em cuidados paliativos;
- Falta de conhecimentos sobre os sintomas em cuidados paliativos;
- Falta de formação e guia de apoio sobre sintomas em cuidados paliativos;
- Inexistência de escala para monitorização de sintomas.

Áreas a melhorar

- Formação dos profissionais de saúde sobre:
 1. Avaliação sintomas como um dos princípios em Cuidados Paliativos;
 2. Escala usada pelo Hospital em avaliação de sintomas - Escala ESAS;
 3. Diferentes sintomas mais comuns em cuidados paliativos (os da escala ESAS): designação e breve abordagem à sua avaliação e diagnóstico;
 4. O uso da escala em ORL (protocolo);
- Melhorar a monitorização e avaliação de sintomas;
- Melhorar a qualidade de vida dos doentes internados;
- Adequar a abordagem dos enfermeiros perante os diferentes sintomas.

Objetivos

- Que o enfermeiro seja capaz de identificar/ reconhecer e valorizar um sintoma no doente;
- Que o enfermeiro aplique a escala ESAS nos doentes;

- Que o enfermeiro de forma crítica aplique a medicação prescrita em SOS nos diferentes sintomas;
- Criar um protocolo de uso da escala ESAS.

Ações

- **A curto prazo** - qualificar profissionais de saúde através de formação em serviço;
- **A médio prazo** - aplicar a escala ESAS uma vez por semana e/ ou diariamente se doente seguido pela EIHS CP ou sempre que seja pertinente;
- **A longo prazo** - aplicação da escala diariamente a todos os doentes;
 - através da formação em serviço apresentar resultados do uso da mesma.

Indicador

- **Título**

“Avaliação e monitorização dos diferentes sintomas em cuidados paliativos com a aplicação da escala ESAS”
- **Justificação**

Estandardizar a avaliação de sintomas ajuda os profissionais a identificar melhor as necessidades e a melhorar a avaliação de sintomas, facilitando o cuidar multidisciplinar, através do diálogo da equipa com os doentes e cuidador, e também encorajando o trabalho de quem avalia e da restante equipa através da discussão conjunta do plano de cuidados. Com o uso do ESAS pela equipa de enfermagem, poderemos fazer uma avaliação contínua, monitorizando os sintomas e facilitando a continuidade de cuidados e plano de cuidados.

O uso desta escala permitirá:

 - Uniformização dos cuidados, com melhoria na avaliação sintomática, melhorar a qualidade dos registos;
 - Melhor articulação entre o plano cuidados definido e as intervenções efectuadas;
 - Melhor controlo sintomático, aumento da qualidade de vida e diminuindo o sofrimento do doente e sua família.
- **Termos**
 - avaliação - atribuição de um valor ou qualidade a alguma coisa, ato ou curso de ação implicando um posicionamento mais ou menos em relação ao objeto, ato ou curso de ação avaliado. Componente do processo de ensino que visa através da verificação e qualificação dos resultados obtidos, determinar a correspondência destes como objetivos propostos e, daí, orientar a tomada de decisões em relação às atividades didáticas seguintes;

-monitorização - refere-se ao acompanhamento necessário para implementar o plano de ação estabelecido no planeamento de ações, comportamentos ou pensamentos no sentido de atingir um objetivo. É o processo pelo qual podemos garantir que as nossas ações são dirigidas de forma adequada e eficaz para um resultado final, evitando possíveis desvios que possam ocorrer;

- sintomas - qualquer alteração da perceção que uma pessoa tem do seu próprio corpo, do metabolismo, de suas sensações, podendo ou não consistir-se em um indivíduo de doença. São subjetivos à interpretação do próprio paciente;

- *Avaliação do sintoma* - é a precedência de qualquer outro princípio. Baseia-se em reconhecer os sintomas, determinar a etiologia, identificar o mecanismo fisiopatológico específico que o precipita. Identificar que tipo de tratamento já foi utilizado e qual a sua eficácia, avaliar o impacto físico e emocional que este problema tem na qualidade de vida do doente, e explorar fatores que agravam ou aliviam o sintoma. A criteriosidade desta avaliação permitirá caracterizar o sintoma de forma a reunir informações que proporcionem uma resposta mais direcionada e eficaz para o doente de quem estamos a tratar. Também deverá ser uma avaliação integral, holística e interdisciplinar

- monitorização de sintoma - é usada para validar a eficácia dos tratamentos e os efeitos secundários. Também serve para clarificar objectivos, pois o alívio do sintoma pode não surgir de imediato, e devemos informar o doente de que existem várias medidas que podem ser tomadas até o sintoma estar controlado, ou pelo menos ser suportável, e que podem ser necessários revisões e ajustes, quer da dose, quer da frequência dos fármacos utilizados. No decorrer da doença os sintomas são múltiplos e a sua evolução, produz o agravamento e inconstância destes. Este facto acentua a importância do princípio da monitorização e revisão das medidas terapêuticas, adequando-as constantemente às variações do impacto que cada sintoma tem sobre o bem-estar do doente. Daí que seja importante e facilitador utilizar instrumentos de medida e de registo adequados e estandardizados

- **Método para calcular standard**

$$\frac{\text{Nº de doentes em que a escala ESAS foi aplicada}}{\text{Nº total de doentes internados com doença oncológica ou doença grave e/ou debilitante}} \times 100$$

- **Fonte de informação ou local registo**

Processo clínico do doente e processo informativo como processamento de dados sobre doentes internados.

- **Standard recomendado**

Iniciar com registo em 50% dos doentes uma vez por semana, aumentando para 100% diariamente em três meses.

Anexo 6

Formação em serviço - apresentação em Power point

Diapositivo 1



Avaliação e monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos

Dina Sofia Fernandes Alves

Diapositivo 2

Plano de Formação			
Tempo	Conteúdos	Objetivos	Metodologia
10 min	<ul style="list-style-type: none"> Definição de Cuidados Paliativos; Áreas de intervenção em Cuidados Paliativos; Definição de qualidade de vida; Definição de sofrimento. Princípios gerais de avaliação e controlo de sintomas 	<ul style="list-style-type: none"> Aprender e consolidar conhecimentos na área de Cuidados Paliativos; Compreender a importância da avaliação e monitorização de sintomas no âmbito do Cuidar Paliativo; Reconhecer o objetivo do aumento da qualidade de vida e diminuição do sofrimento na prestação de cuidados; 	<ul style="list-style-type: none"> Método Expositivo
10 min	<ul style="list-style-type: none"> Apresentação de projeto - avaliação e monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> Sensibilizar os formandos para a pertinência da avaliação e monitorização de sintomas; Adequar o tema à realidade do serviço Expor a importância da avaliação e monitorização de sintomas 	<ul style="list-style-type: none"> Método Expositivo, Método Interativo,
10 min	<ul style="list-style-type: none"> Instrumentos de avaliação em Cuidados Paliativos; Escala de avaliação de sintomas ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) 	<ul style="list-style-type: none"> Identificar e expor as principais escalas de avaliação de sintomas; Dar a conhecer a escala ESAS, com distribuição da mesma pelos formandos. 	<ul style="list-style-type: none"> Método Expositivo Método Interativo, Método demonstrativo

Diapositivo 3

Plano de Formação			
Tempo	Conteúdos	Objetivos	Metodologia
8 min	<ul style="list-style-type: none"> Abordagem aos diferentes sintomas da escala ESAS 	<ul style="list-style-type: none"> Desenvolver aptidões nos formandos que lhes permitam identificar sintomas, sua etiologia e avaliação. Criar um sentido crítico na abordagem aos diferentes sintomas; 	<ul style="list-style-type: none"> Método Expositivo, Método Interativo,
15 min	<ul style="list-style-type: none"> Aplicação da Escala ESAS no projeto 	<ul style="list-style-type: none"> Esclarecer a importância da escala ESAS no departamento de ORL - PS; Demonstrar como, quem e quando deverá ser aplicado a escala ESAS no departamento de ORL - PS; Fomentar o levantamento de questões e suscitar a reflexão; Expor situações reais e atuais; Analisar o indicador de qualidade e refletir sobre os objetivos pretendidos. 	<ul style="list-style-type: none"> Método Expositivo, Método Interativo, Método Interrogativo
5 min	<ul style="list-style-type: none"> Avaliação da formação. 	<ul style="list-style-type: none"> Identificar aspectos positivos e aspectos negativos da formação Compreender o interesse da formação para a actividade profissional dos formandos. 	<ul style="list-style-type: none"> Questionário com respostas em escala de Likert

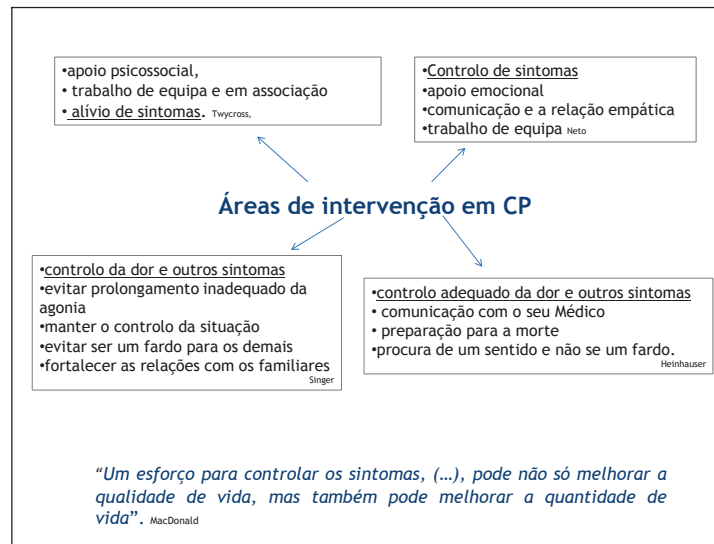
Diapositivo 4

“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e / ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais” (OMS, 2002 in ANCP 2006),

Cuidados Paliativos

cuidados prestados a doentes em situação de sofrimento intenso, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida (PNCP, 2004)

Diapositivo 5



Diapositivo 6

Qualidade de vida

✓Relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por todas as dimensões da personalidade, e é atingida quando as aspirações de um indivíduo são preenchidas pela sua situação atual. (Twycross)

✓qualidade de vida em CP pode estar relacionada com a presença de sintomas, a capacidade funcional e de controlo, o bem-estar psicológico e social e o sentido da vida.

Diapositivo 7

Sofrimento

- ✓ Mal estar severo associado a eventos que ameaçam a integridade da pessoa, constituindo portanto uma experiência multidimensional.
- ✓ Estado específico de “distress”, que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio paciente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos, é única para cada indivíduo. Cassell
- ✓ O controlo dos sintomas inadequado ao longo da trajetória da doença não só produz sofrimento, mas pode ter um efeito adverso no curso da doença

Diapositivo 8

Sofrimento (cont.)

- ✓ Sintomas mal controlados;
- ✓ Perda da autonomia e dependência de terceiros;
- ✓ Perda do sentido de vida;
- ✓ Perda da dignidade;
- ✓ Perda do papel e estatuto social;
- ✓ Perda de regalias económicas;
- ✓ Alterações nas relações interpessoais;
- ✓ Modificação de expectativas e planos futuros;
- ✓ Abandono;
- ✓ Medo da morte

Diapositivo 9

Princípios gerais da avaliação e controlo de sintomas

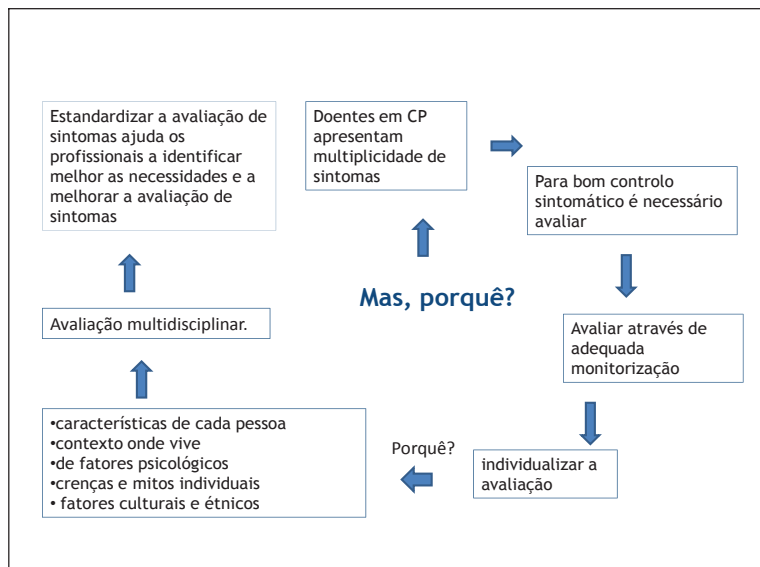
- ✓ Avaliar antes de tratar
- ✓ Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas
- ✓ Observar e perguntar, antecipando-se ao aparecimento do sintoma
- ✓ uso de medidas farmacológicas e não farmacológicas
- ✓ Monitorizar sintomas através de escalas e de instrumentos de medida com registo adequados.
- ✓ Reavaliar regularmente
- ✓ Cuidar dos detalhes

Diapositivo 10

Objetivo da “avaliação e monitorização de sintomas em CP”

- ✓ Uniformização dos cuidados, com melhoria na avaliação sintomática, melhorando a qualidade dos registos;
- ✓ Melhor articulação entre o plano cuidados definido e as intervenções efetuadas;
- ✓ Melhor controlo sintomático, aumento da qualidade de vida e diminuindo o sofrimento do doente e sua família;
- ✓ Facilitar a avaliação e melhoria na qualidade no serviço;
- ✓ Realizar cuidados dirigidos no cuidar e controle dos sintomas;
- ✓ Desempenhar uma função importante na equipa multidisciplinar através da partilha de informação de alterações no doente;
- ✓ Valorizar a multiplicidade de sintomas nos doentes no serviço de ORL;
- ✓ Conhecer a escala ESAS, pois esta é a escala usada no Unidade de Medicina Paliativa e é necessário fazer registo na mesma aquando a referênciação;
- ✓ Melhorar a comunicação com o doente.

Diapositivo 11

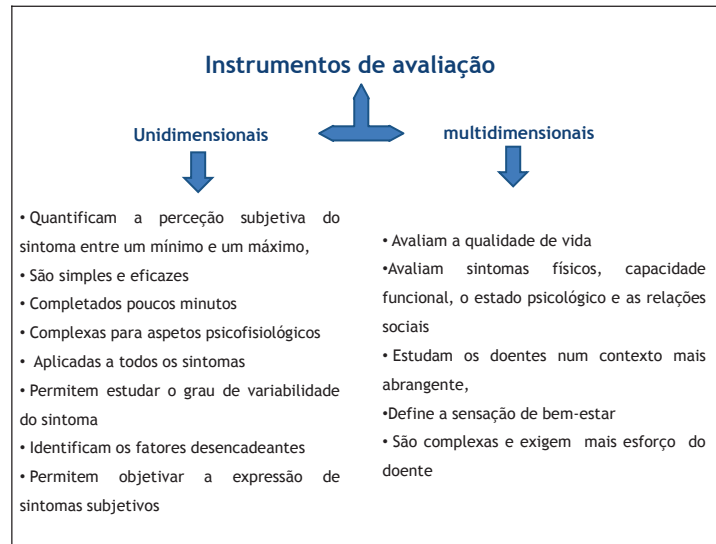


Diapositivo 12

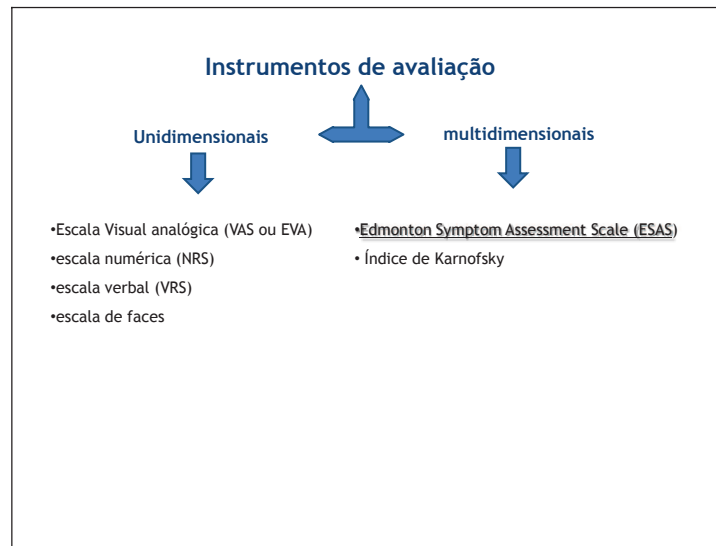
Objetivo da “avaliação e monitorização de sintomas em CP” (cont.)

- ✓ Formar objetos de intervenção
- ✓ Obtermos registos viáveis e de carater multidimensional
- ✓ nível elevado na qualidade dos cuidados prestados
- ✓ utilização de instrumentos de avaliação de sintomas, que permitam o registo dos padrões de avaliação do controlo de sintomas paliativos

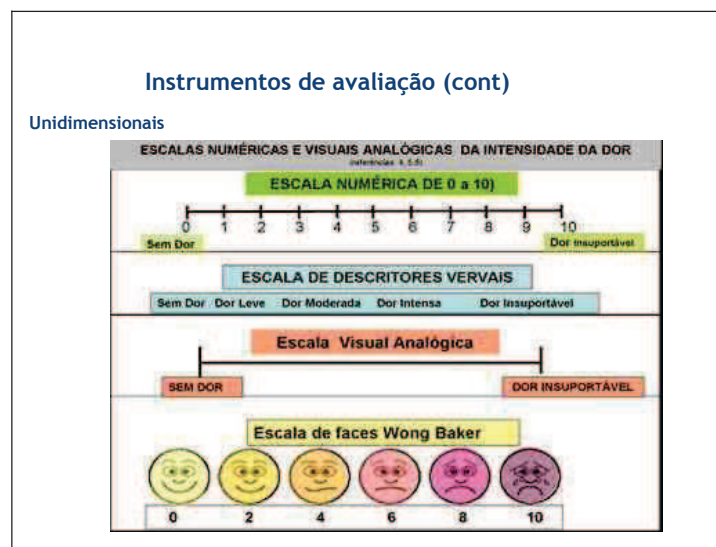
Diapositivo 13



Diapositivo 14



Diapositivo 15



Diapositivo 19

ESAS (cont.)

Vantagens

- Pode ser aplicada qualquer que seja o contexto em que o doente se encontre - hospital, lares, domicílio, consulta
- É fácil de usar, necessário pouca concentração e um mínimo esforço pelo paciente e pode ser vista através de gráfico a evolução dos sintomas
- possibilita que profissionais de saúde conheçam os sintomas apresentados pelos doentes para que possam planear os cuidados.

Diapositivo 20

DOR


Definição

É um sintoma físico, uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesões tecidulares reais ou possíveis, ou descrita como tal, é subjetivo, e pessoal.

A pessoa é um todo holístico e indissociável, e a dor total comporta os diferentes tipos de dor:

- ✓ Dor física;
- ✓ Dor psicológica e emocional;
- ✓ Dor social;
- ✓ Dor espiritual;

Dor total



Diapositivo 21

DOR (cont.)

Classificação

Origem

- ✓ dor nociceptiva
 - *somática
 - *visceral
- ✓ dor neuropática
 - *Dor gerada a nível central
 - *Dor gerada periféricamente
- ✓ oncológica
- ✓ não oncológica

Duração

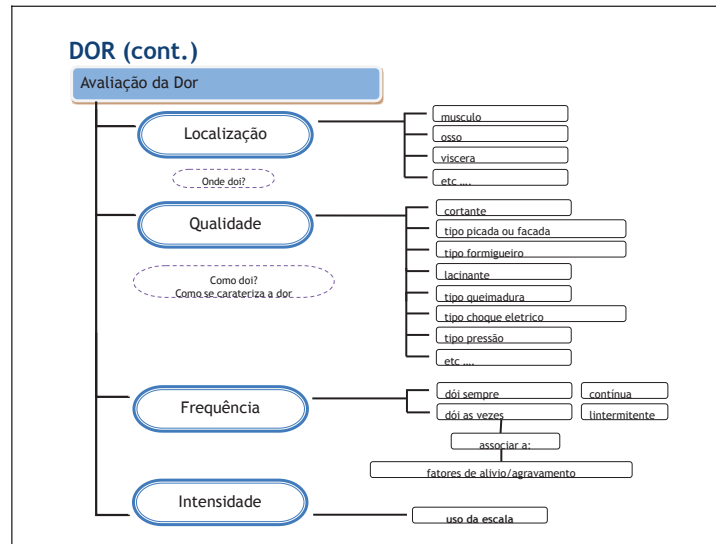
- ✓ Dor aguda
- ✓ Dor crónica

Intensidade

- ✓ leve,
- ✓ moderada
- ✓ a severa.

* dor irruptiva - dor transitória, os episódios variam na frequência e a duração
* dor incidental - surge devido a uma atividade

Diapositivo 22



Diapositivo 23

DOR (cont.)

Sistematizar a avaliação e o registo da dor é fundamental, pois uma das razões para o inadequado controlo da dor está relacionado com a falta de critérios e métodos de avaliação da dor. Os dados de avaliação são a base para o diagnóstico etiológico, prescrição terapêutica e a avaliação da eficácia obtida .

As principais vantagens da utilização de instrumentos de avaliação de dor são:

- ✓ Satisfação profissional dos enfermeiros;
- ✓ Qualidade da comunicação;
- ✓ Cumprimento das medidas de prevenção e de alívio da dor;
- ✓ Melhoria da qualidade dos registos/ continuidade dos cuidados;;
- ✓ Sintonia entre os objetivos definidos e os procedimentos aplicados;
- ✓ Satisfação de familiares e de doentes.

Diapositivo 24

Cansaço

Definição


Sensação de exaustão ou dificuldade em executar uma atividade física ou intelectual sem que haja recuperação após período de repouso.

- cansaço extremo ou não condizente com a atividade realizada,
- sensação de fraqueza,
- dificuldade de realizar atividades físicas e capacidade mental
- necessidade exagerada de descansar,
- dificuldade em realização atividades do dia-a-dia.

✓ É multidimensional.
✓ Influencia a qualidade de vida

✓ Pode existir:

- Durante o processo de doença
- Precede o diagnóstico
- Depois do cancro estar em remissão, e muitos doentes referem uma fadiga crónica durante meses e anos depois de completarem o tratamento.



Diapositivo 25

Cansaço (cont.)

Classificação

```
graph TD; A[Classificação] --> B[Física]; A --> C[Psicológica];
```

<ul style="list-style-type: none">• Consequências diretas do processo de doença• alterações musculares• infeções• o próprio cancro• insuficiência renal ou hepática• muitas doenças crónicas, incluindo a dor crónica• Tratamento como quimioterapia, radioterapia, e fármacos opioides, antidepressivos, ansiolíticos, corticoides	<ul style="list-style-type: none">• Depressão• Ansiedade
---	---

Diapositivo 26

Cansaço (cont.)

Avaliação

Identificação das causas mais frequentes:

- Fazer uma revisão de medicação
- A qualidade do sono também deve ser avaliada
- A diminuição da motivação e a sensação de tédio


Poderá realizar-se exames físico procurando sinais, e exames laboratoriais.

Diapositivo 27

Náuseas

Definição

- ✓ A náusea corresponde a uma ativação de limiar baixo do processo do vômito, que dá origem a reações de abrandamento ou cessação da motilidade gástrica e retro peristáltica do duodeno, podendo ser acompanhado de vômito.
- ✓ Sintomas como diarreia, palidez, suores frios, salivação, taquicardia e desnutrição acompanham este sintoma,
- ✓ É um sintoma subjetivo e difícil de ser definido e avaliado, interferindo com outros sintomas nomeadamente psicológicos.



➤ Vômito - ato final de um processo complexo que termina com a expulsão do conteúdo gástrico.

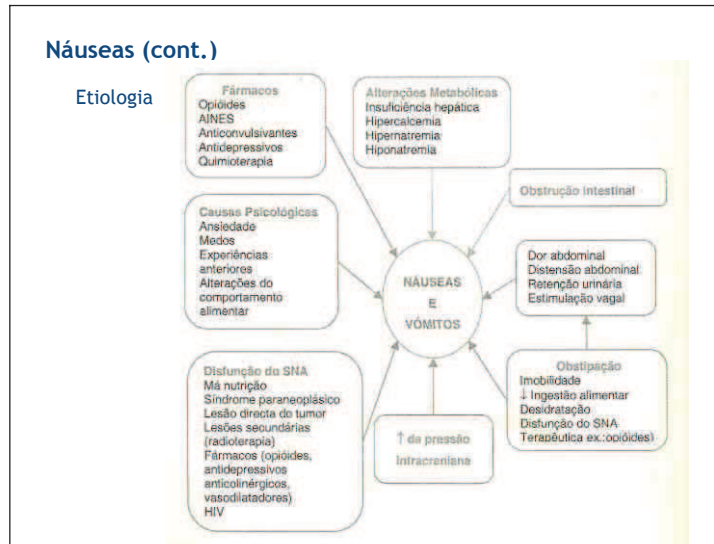
Diapositivo 28

Náuseas (cont.)

Etiologia

- ✓ Multifatorial
- ✓ Resulta da estimulação do centro de vômito por vários estímulos que derivam :
 - córtex cerebral
 - Trigger Zone
 - Área vestibulo
 - Aparelho gastrointestinal

Diapositivo 29



Diapositivo 30

Náuseas (cont.)

Avaliação

- ✓ Caracterização do episódio de náusea/ vômito
- ✓ Relacionar o episódio de náusea/ vômito com outros sintomas
- ✓ História clínica para determinar a etiologia
- ✓ Reavaliação

Diapositivo 31

Depressão

Definição

✓ É um sentimento patológico de tristeza, que se caracteriza por desânimo, perda de interesse e do prazer em realizar o que anteriormente se fazia.

✓ Um quadro de depressão pode estar associado a inadequado controlo de sintomas.

O termo depressão pode se usado para descrever:

- Uma disposição emocional;
- Uma disposição/ humor;
- Uma emoção;
- Uma desordem que tem características multifatoriais e complexas de sinais e sintomas.



Diapositivo 32

Depressão (cont.)

Etiologia

É multifatorial surgindo como consequência da inter-relação de fatores genéticos, psicológicos, ambientais, sociais e outros

Sintomas associados:

- Humor depressivo persistente com variações diurnas;
- Perda acentuada do interesse ou incapacidade para sentir prazer no dia-a-dia;
- Perda ou ganho significativa de peso;
- Insónia ou hipersónia;
- Agitação/ inibição psicomotora;
- Perda de energia;
- Desejo expresso de morte/ ideias suicidas/ pedido de eutanásia;
- Sentimento de culpa ou de desvalorização;
- Diminuição da capacidade de se concentrar e de pensar;
- Falta de esperança/ desespero com pensamentos recorrente de morte.

Diapositivo 33

Ansiedade

Definição

Experiencia vaga de apreensão difusa ou de mal-estar, frequentemente acompanhada por sentimentos de incerteza e desamparo, indeterminada ou desconhecida. Pode surgir subitamente como reação ao diagnóstico de uma doença grave, por dificuldade em manter a capacidade de controlo da situação, insegurança, medo, ou como consequência da conspiração do silêncio que se pode gerar em torno do problema.



Diapositivo 34

Ansiedade (cont.)

Manifestações clínicas

- Preocupação, medo, terror;
- Variações (não habituais) do humor;
- Atenção e concentração fracas;
- Compromisso na capacidade de assimilar e de lembrar informação;
- Ruminação e sentimentos intrusivos;
- Inquietude, impaciência, indecisão;
- Irritabilidade, instabilidade;
- Tensão muscular persistente;

Diapositivo 35

Ansiedade (cont.)

Manifestações clínicas

- Incapacidade de relaxar-se;
- Insónia, pesadelos;
- Agitação;
- Ataques de pânico;
- Tremor, palpitações;
- Sudorese, polaquiúria;
- Náusea, anorexia, diarreia, perda de apetite;
- Opressão torácica, dispneia, hiperventilação.

Diapositivo 36

Ansiedade (cont.)

Etiologia

A ansiedade é multifatorial:


- A existência de uma doença grave com sintomatologia específica;
- A pouca preocupação por parte dos profissionais de saúde na definição dos sintomas e na sua conveniente orientação.
- A forma como os familiares ou cuidadores lidam com a sua ansiedade,
- Características específicas da doença e do correspondente estado mental orgânico, com a dificuldade no diagnóstico diferencial entre varias entidades clínicas.

➤ A ansiedade pode ser leve, moderada, severa ou extrema

Diapositivo 37

Sonolência

Definição



O sono é um processo ativo que é influenciado pelas vivências diurnas, interfere na mesma. Isto é particularmente verdade em doentes em que as alterações patológicas e psicológicas da doença se acompanham de grandes alterações do sono.

Diapositivo 38

Sonolência (cont.)

Etiologia

Sonolência pode estar relacionada com perturbações do sono - com insónia, ela é multifatorial:

- ✓ Depressão
- ✓ Ansiedade
- ✓ Alterações cognitivas
- ✓ Dor
- ✓ Medicamentos, psicotrópicos e opiáceos
- ✓ Perturbações respiratórias e gastrointestinais
- ✓ Admissões hospitalares
- ✓ Deficiente nutrição
- ✓ Movimentos periódicos de sono.

➤ A **avaliação** da qualidade e da quantidade do sono assenta na análise de dados recolhidos através da entrevista e da observação contínua .


Diapositivo 39

Apetite

Definição e etiologia

É subjetivo e pessoal, não podendo ser caracterizado ou avaliado por outra pessoa, apenas pela quantidade de comida que o doente ingere.


- ✓ náuseas e os vómitos
- ✓ Diminuição da motilidade gástrica provocando enfiamento
- ✓ Dor
- ✓ Mau estado da boca - com mucosite ou xerostomia
- ✓ Sintomas psicológicos como a depressão e a ansiedade,
- ✓ Efeitos adversos de medicamentos e tratamentos



Diapositivo 40

Bem-estar

Relacionado com o sentido do prazer da vida, a realização de projetos a longo prazo, a aquisição de materiais que sugere qualidade de vida.



Difere do sentido do termo para pessoas saudáveis, sobretudo pela inevitabilidade da morte que se apresenta mais próxima, pela presença de doença terminal, controlo adequado dos sintomas, pela incerteza do futuro e pela qualidade de cuidados e apoio que precisa.

A sensação de bem-estar por se ter encontrado um sentido para a vida, influencia e valoriza outros sintomas, ↔ descontrolo de outros sintomas tem repercussão negativa na sensação de bem-estar.

Diapositivo 41

Bem-estar (cont.)


➤ As necessidades espirituais têm um sentido amplo: necessidades das pessoas, crentes ou não, na busca de um crescimento de espírito, de uma verdade essencial, de uma esperança, do sentido de vida e da morte, ou ainda o desejo de transmitir uma mensagem no final da sua vida.

Diapositivo 42

Falta de ar

Definição

✓ É uma sensação subjetiva em que só o doente pode quantificar a intensidade e características



✓ É uma respiração difícil, labiosa, desconfortável, laboriosa, desconfortável, responsável por uma sensação desagradável, ainda que não dolosa (no sentido restrito do termo), englobando simultaneamente a perceção da sensação e a reação a esta sensação

Sintoma multifatorial ↔ avaliação deverá ser multidimensional

Diapositivo 43

Falta de ar (cont.)

Etiologia

- compressão e/ou obstrução das vias aéreas superiores -laríngea ou tráqueo-brônquica
- patologia parietal - metástase costal e invasão tumoral loco-regional)
- patologia neuromuscular
- pleurisia tumoral
- ascite
- pneumopatia infiltrante difusa de origem hemodinâmica, infecciosa e atrogénica (medicamentosa ou pós-radiação) ou tumoral (linfangite carcinomatosa)
- embolia pulmonar
- Anemia
- patologia de origem metabólica
- descompensação aguda de insuficiência cardíaca ou respiratória crónica.
- descontrolo emocional, ansiedade acentuada e sintomas fóbicos

Diapositivo 44

É fundamental que os profissionais de saúde atendam as necessidades globais que a pessoa apresenta . Existem mais sintomas comuns, os quais podem ser organizados de acordo com a tipologia :

- [A nível geral](#) anorexia, astenia, caquexia, emagrecimento, diminuição da mobilidade e perda da autonomia;
- [A nível gastrointestinal](#) a obstipação e a diarreia;
- [A nível respiratório](#) tosse, estridor laríngeo terminal;
- [A nível cutâneo](#) úlceras malignas, úlceras de pressão, mucosite e xerostomia;
- [A nível psicológico](#) confusão mental, delírio, demência e agitação

Diapositivo 45

Aplicação da escala ESAS no projeto (cont.)

Objetivo

- Captar a perspetiva do paciente sobre os sintomas
- Obter perfil da gravidade dos sintomas num ponto no tempo
- Dar avaliações repetidas
- Obter avaliação contínua
- Realizar cuidados dirigidos no cuidar e controle dos sintomas
- Desempenhar uma função importante na equipa multidisciplinar através da partilha desta
- Valorizar a multiplicidade de sintomas nos doentes no serviço de ORL
- Escala usada no UMP, necessidade de fazer registo da mesma aquando a referênciação

Diapositivo 46

Aplicação da escala ESAS no projeto (cont.)

- Faz a avaliação e gestão de sofrimento físico e psicológico
- É o próprio doente a fazer a autoavaliação de sintomas;
- O ESAS é simples e curto;
- Existe uma relação inversa entre a carga do sintoma e a qualidade de vida;
- ESAS tem sido amplamente utilizado em cuidados paliativos (internamento e ambulatório)
- O ESAS tem sido utilizado numa variedade de patologias;
- Existem estudos que demonstraram fiabilidade e validade do ESAS.

Diapositivo 47

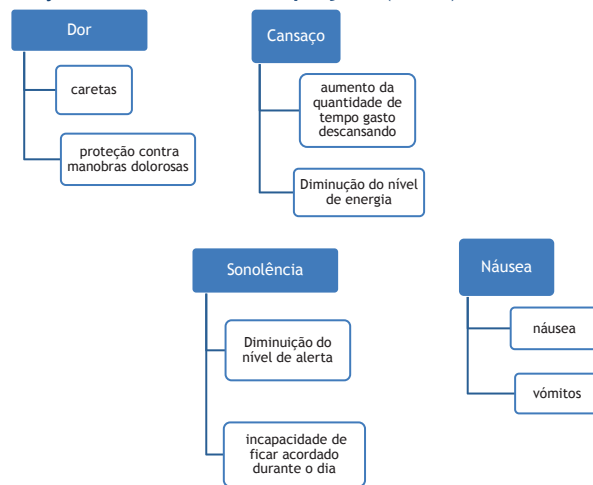
Aplicação da escala ESAS no projeto (cont.)

Quem deve e como se deve preencher o ESAS

- A escala deve ser aplicada aos doentes internados no departamento de ORL - piso5, doentes com doença oncológica e que possuam uma doença grave e debilitante
- É preferível a autoavaliação
- Se o doente não pode de forma independente preencher o ESAS pode ser completado com o auxílio do cuidador/ familiar, ou do enfermeiro;
- Quando a escala è preenchida pelo Cuidador/ familiar os enfermeiro sozinhos, algumas escalas de sintomas podem não ser completadas - cansaço, depressão, ansiedade e bem-estar. Se não for possível avaliar o sintoma, o cuidador pode indicar "I" para "Não é possível avaliar" na ESAS e ESAS Gráfico;
- O método de realização do ESAS deve ser indicado no espaço existente no fundo do ESAS e no gráfico ESAS.

Diapositivo 48

Aplicação da escala ESAS no projeto (cont.)



Diapositivo 52

Aplicação da escala ESAS no projeto (cont.)

Quando aplicar o ESAS

- No acolhimento do doente na unidade;
- Se os sintomas não estiverem bem controlados, a escala deve ser aplicada diariamente;
- Se sintomas controlados (opta-se por definir ≤ 3 de score em mais que dois sintomas) efetua-se avaliação semanal;
- Sempre que os sintomas não estejam controlados e não haja predominância dos sintomas de carácter psicológico;
- Sempre que um doente seja referenciado à EIHS CP, e acompanhado pela mesma;
- Se após várias intervenções terapêuticas se chegar à conclusão, ao longo da abordagem ao doente, que não é possível fazer uma caracterização adequada do sintoma, a autoavaliação deixa de ser feita;
- Aplicar preferencialmente no turno da manhã;

Diapositivo 53

Aplicação da escala ESAS no projeto (cont.)

Como aplicar o ESAS

- Doente preenche o ESAS sob a orientação de um profissional de saúde, especialmente na primeira aplicação;
- O paciente deve ser informado sobre cada sintoma e o que representa a escala numérica de 0 a 10;
- O número deve ser circulado na escala;
- O paciente deve ser informado que deve avaliar cada sintoma de acordo com a forma como ele ou ela se sente no momento da avaliação;
- Definições para os sintomas podem ser adicionados aos itens:
 - Cansaço - falta de energia;
 - Sonolência - sensação de permanecer a dormir;
 - Depressão - sentimento de triste;
 - Ansiedade - sentimento nervoso ou inquietação;
 - Bem-estar - como se sente no geral, conforto generalizado, e pode referir-se ao aspeto físico, psicológico, social e espiritual;
- O diagrama de corpo do ESAS pode ser usado para indicar sítios de dor;
- Os números circulados devem ser transcritos para o gráfico ESAS.

Diapositivo 54

Aplicação da escala ESAS no projeto (cont.)

Indicador de qualidade

Ações:

A curto prazo - qualificar profissionais de saúde através de formação em serviço;

A médio prazo - aplicar a escala ESAS uma vez por semana e/ ou diariamente se menos que 2 sintomas ≤ 3 (escala de 0 a 10), ou sempre que seja pertinente por descontrolo de sintomas; e sempre que o doente esteja referenciado à EIHS CP;

A longo prazo - aplicação da escala diariamente a todos os doentes;

- através da formação em serviço apresentar resultados do uso da mesma.

Diapositivo 55

Aplicação da escala ESAS no projeto (cont.)

Indicador de qualidade (cont.)

Método para calcular standard

$$\frac{\text{N}^\circ \text{ de doentes em que a escala ESAS foi aplicada}}{\text{N}^\circ \text{ total de doentes internados com doença oncológica}} \times 100$$

ou doença grave e/ou debilitante

Diapositivo 56



Obrigada pela vossa atenção!

Anexo 7

Planeamento da formação

Planeamento da formação

Avaliação e monitorização de
Sintomas em Cuidados Paliativos

Entidade Formadora ou Instituição

Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias no âmbito da 1.ª Mestrado em Cuidados Paliativos

Tema

Avaliação e monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos

Formadores

Enfermeira Dina Alves - Enfermeira Nível I, prestadora de cuidados no serviço de Otorrinolaringologia

Destinatários

Enfermeiros do serviço de ORL, privilegiando os Enfermeiros que prestem cuidados em ORL - Enfermaria, serviços com doentes do foro paliativo, num total de 22 elementos por sessão formativa

Objetivos

Objetivos Gerais

- Sensibilizar os Profissionais de Saúde para a importância da avaliação e monitorização de sintomas, como potenciadores da qualidade de vida e conforto dos doentes, e de continuidade de cuidados;
- Dotar os formandos de competências no âmbito da avaliação e monitorização de sintomas.

Objetivos específicos

- Que os Profissionais de Saúde, no final da sessão, estejam aptos para:
 - ✓ Identificar/ reconhecer e valorizar um sintoma no doente;
 - ✓ Aplicar a escala ESAS nos doentes;
 - ✓ De forma crítica saiba aplicar a medicação prescrita em SOS nos diferentes sintomas;
 - ✓ Reconhecer a importância da monitorização de sintomas
 - ✓ Aplicar os conhecimentos adquiridos na resolução dos problemas, passando-os como prática importante na sua prestação de cuidados.

Conteúdos

Cuidados paliativos

- Definição;
- Áreas de intervenção;

Avaliação e controlo de sintomas

- Princípios gerais
- Instrumentos de avaliação;
- Escala ESAS;
- Conceito, etiologia e avaliação dos diferentes sintomas presentes na escala ESAS;

Projeto de intervenção no serviço

- Apresentação do projeto;
- Objetivo do projeto para o serviço;
- Explicação da aplicação do projeto.

Duração

Carga Horária - 1h30

Horário - 14h30m às 15h30m

Local - sala de estar no serviço de ORL

Estratégias/Metodologia

Formação em Serviço recorrendo ao Método expositivo-interativo, demonstrativo e interrogativo. Apresentação de conteúdos em formato PowerPoint, discussão de dúvidas ou casos que os formandos tenham vivenciado.

Plano da sessão

Tempo	Conteúdos	Objetivos	Metodologia
2 min	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do formador e do tema 	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conhecer aos formandos, o formador e o tema da formação • Evidenciar a necessidade de formação na área 	<ul style="list-style-type: none"> • Método Expositivo/Participativo
10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Definição de Cuidados Paliativos; • Áreas de intervenção em Cuidados Paliativos; • Definição de qualidade de vida; • Definição de sofrimento. • Princípios gerais de avaliação e controlo de sintomas 	<ul style="list-style-type: none"> • Aprender e consolidar conhecimentos na área de Cuidados Paliativos; • Compreender a importância da avaliação e monitorização de sintomas no âmbito do Cuidar Paliativo; • Reconhecer o objetivo aumento da qualidade de vida e diminuição do sofrimento na prestação de cuidados; 	<ul style="list-style-type: none"> • Método Expositivo, com uso de slides em PowerPoint
10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação de projeto - avaliação e monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar os formandos para a pertinência da avaliação e monitorização de sintomas; • Adequar o tema à realidade do serviço • Expor a importância da avaliação e monitorização de sintomas 	<ul style="list-style-type: none"> • Método Expositivo, com uso de slides em PowerPoint • Método Interativo, apelando à participação constante dos formandos, adequando a formação às suas realidades

10 min	<ul style="list-style-type: none"> • Instrumentos de avaliação em Cuidados Paliativos; • Escala de avaliação de sintomas ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale) 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar e expor as principais escalas de avaliação de sintomas; • Dar a conhecer a escala ESAS, com distribuição da mesma pelos formandos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Método Expositivo, com uso de slides em PowerPoint • Método Interativo, apelando à participação constante dos formandos, adequando a formação às suas realidades • Método demonstrativo. Os formandos conhecem, manipulam e experimentam material disponível e medidas a implementar.
8 min	<ul style="list-style-type: none"> • Abordagem aos diferentes sintomas da escala ESAS 	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolver aptidões nos formandos que lhes permitam identificar sintomas, sua etiologia e avaliação. • Criar um sentido crítico na abordagem aos diferentes sintomas; 	<ul style="list-style-type: none"> • Método Expositivo, com uso de slides em PowerPoint • Método Interativo, apelando à participação constante dos formandos, adequando a formação às suas realidades
15 min	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicação da Escala ESAS no projeto 	<ul style="list-style-type: none"> • Esclarecer a importância da escala ESAS no departamento de ORL - P5; • Demonstrar como, quem e quando deverá ser aplicado a escala ESAS no departamento de ORL - internamento; • Fomentar o levantamento de questões e suscitar a reflexão; • Expor situações reais e atuais; • Analisar o indicador de qualidade e refletir sobre os objetivos pretendidos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Método Expositivo, com uso de slides em PowerPoint • Método Interativo, apelando à participação constante dos formandos, adequando a formação às suas realidades • Método Interrogativo/Participativo para que os formandos apresentem casos do seu contexto profissional

5 min	• Avaliação da formação.	<ul style="list-style-type: none">• Identificar aspectos positivos e aspectos negativos da formação• Compreender o interesse da formação para a actividade profissional dos formandos.	• Questionário com respostas em escala de Likert
-------	--------------------------	---	--

Apêndices:

Panfleto de divulgação da sessão de formação

Questionário de avaliação de formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

03/07/2012

Área Temática:	Cuidados Paliativos
Tema	Avaliação e monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos
Objetivos Gerais:	<ul style="list-style-type: none">• Sensibilizar os Enfermeiros do serviço para a importância da avaliação e monitorização de sintomas, como potenciadores da qualidade de vida e conforto dos doentes, e de continuidade de cuidados;• Dotar os formandos de competências no âmbito da avaliação e monitorização de sintomas.
Objetivos Específicos:	<p>Que os Enfermeiros, no final da sessão, estejam aptos para:</p> <ul style="list-style-type: none">• Identificar/ reconhecer e valorizar um sintoma no doente;• Aplicar a escala ESAS nos doentes;• De forma crítica saiba aplicar a medicação prescrita em SOS nos diferentes sintomas;• Reconhecer a importância da monitorização de sintomas• Aplicar os conhecimentos adquiridos na resolução dos problemas, passando-os como prática importante na sua prestação de cuidados.
Destinatários:	Enfermeiros do serviço de ORL
Formador:	Enfermeira Dina Alves
Duração da Sessão:	1 h 30min
Horário da Sessão:	14h00min - 15h30min
Local:	Sala de estar do serviço de ORL - Enfermaria

Ação de formação: “Avaliação e monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos”

Questionário de avaliação de formação

Assinale com um X a afirmação que corresponde melhor à realidade por si vivenciada durante esta acção de formação.

- Esta ação de formação foi de encontro às suas expectativas:

Não Satisfaz;

Satisfaz Pouco;

Satisfaz;

Bom;

Muito Bom

- O uso desta escala é importante para o departamento de ORL P5?:

Não Satisfaz;

Satisfaz Pouco;

Satisfaz;

Bom;

Muito Bom

- Sente-se capaz de aplicar esta escala no serviço?

Não Satisfaz;

Satisfaz Pouco;

Satisfaz;

Bom;

Muito Bom

Bem-Haja pela sua Participação!

Dina Alves

Anexo 8

Protocolo da avaliação e monitorização de sintomas no serviço

Avaliação e monitorização de sintomas em Cuidados Paliativos

Objetivo:

- Captar a perspetiva do paciente sobre os sintomas;
- Obter perfil da gravidade dos sintomas num ponto no tempo;
- Dar avaliações repetidas, monitorizando alterações que o doente não refere;
- Obter avaliação contínua;
- Realizar cuidados dirigidos no cuidar e controle dos sintomas;
- Desempenhar uma função importante na equipa multidisciplinar através da partilha de informação de alterações no doente;
- Valorizar a multiplicidade de sintomas nos doentes no serviço de ORL;
- Conhecer a escala ESAS, pois esta é a escala usada no Hospital - Unidade de Medicina Paliativa e é necessário fazer registo na mesma aquando a referenciação;
- Melhorar a comunicação com o doente.

Aplicação da Escala ESAS / Como aplicar o ESAS:

- A escala deve ser aplicada aos doentes internados no serviço de ORL, doentes com doença oncológica e que possuam uma doença grave e debilitante;
- É preferível a autoavaliação, para o doente fornecer classificações de gravidade do sintoma por ele próprio;
- É recomendado que o doente preencha o ESAS sob a orientação de um profissional de saúde, especialmente na primeira aplicação;
- Se o doente não pode de forma independente fornecer classificações de gravidade dos sintomas, mas ainda pode dar um contributo (por exemplo por incapacidade funcional ou cognitiva, ou não conseguir preencher o ESAS), então o ESAS pode ser completado com o auxílio do cuidador/ familiar, ou do enfermeiro;
- Quando a escala è preenchida pelo Cuidador/ familiar os enfermeiro sozinhos, algumas escalas de sintomas podem não ser completadas - cansaço, depressão,

ansiedade e bem-estar. Se não for possível avaliar o sintoma, o cuidador pode indicar "I" para "Impossível avaliar" na ESAS e ESAS Gráfico;

- Se o paciente não consegue participar na avaliação dos sintomas, ou se recusar a fazê-lo, a ESAS é completada apenas pelo cuidador ou pelo enfermeiro, devendo-se avaliar os sintomas o mais objetivamente possível. A seguir estão exemplos de indicadores objetivos:
 - dor - caretas, proteção contra manobras dolorosas, com base de um conhecimento dos comportamentos de dor do paciente;
 - Cansaço - aumento da quantidade de tempo gasto descansando/ diminuição do nível de energia;
 - Sonolência - diminuição do nível de alerta e pela capacidade /incapacidade de ficar acordado durante habituais horas de vigília;
 - Náusea - náusea ou vômito;
 - Appetite - quantidade de ingestão de alimentos;
 - Falta de ar - aumentou a frequência respiratória ou do esforço parece causar desconforto ao paciente;
 - Depressão - choro, afastamento de interações sociais, irritabilidade, diminuição na concentração e / ou memória, distúrbios no sono;
 - Ansiedade - agitação, rubor, sudorese, aumento da frequência cardíaca (intermitente), falta de ar;
 - Bem-estar - como o paciente aparece global.
 - O paciente deve ser informado sobre cada sintoma e o que representa a escala numérica de 0 a 10, em que 0 representa ausência do sintoma e 10 representa a gravidade pior possível. O número deve ser circulado na escala;
 - O paciente deve ser informado que deve avaliar cada sintoma de acordo com a forma como ele ou ela se sente no momento da avaliação. O profissional de saúde pode optar por fazer perguntas adicionais sobre os sintomas, sendo preferencialmente realizado no final do doente preencher o ESAS;
 - Definições para os sintomas podem ser adicionados aos itens, pois os que são usados podem ser difíceis para o doente compreender e avaliar. Recomenda-se a revisão destes com o paciente:
 - Cansaço - falta de energia;
 - Sonolência - sensação de permanecer a dormir;
 - Depressão - sentimento de triste;
 - Ansiedade - sentimento nervoso ou inquietação;
 - Bem-estar - como se sente no geral, conforto generalizado, e pode referir-se as aspeto físico, psicológico, social e espiritual;
 - O diagrama de corpo do ESAS pode ser usado para indicar sítios de dor;
-

- O método de realização do ESAS deve ser indicado no espaço existente no fundo do ESAS e no gráfico ESAS.

Quando aplicar o ESAS:

- No acolhimento do doente na unidade;
- Se os sintomas não estiverem bem controlados, a escala deve ser aplicada diariamente;
- Se sintomas controlados (opta-se por definir ≤ 3 de score em menos que dois sintomas) efetua-se avaliação semanal;
- Sempre que um doente seja referenciado à EIHS CP, e acompanhado pela mesma, deve ser feito diariamente;
- Preferencialmente no turno da manhã;
- Se após várias intervenções terapêuticas se chegar à conclusão, ao longo da abordagem ao doente, que não é possível fazer uma caracterização adequada do sintoma, a autoavaliação deixa de ser feita.