

Mestrado em Enfermagem
**Área de Especialização de Enfermagem Médico-
Cirúrgica – Ramo Oncologia**

Relatório de Estágio

**Estruturação da Consulta de Enfermagem de
Acompanhamento ao Sobrevivente a Transplante
Alogénico de Progenitores Hematopoiéticos**

Marta Alexandra Barreira Correia

Orientador: Professor Doutor Óscar Ferreira

Lisboa

2016



“Remission, though, is a trickier enterprise than is treatment. At the end of treatment, the side effects of chemotherapy drugs slowly fade away. [...] Energy surges through your body. Even though you feel “normal”, you still think about cancer every day – if only for a little while. [...] How to confront a life that cancer has complicated and perhaps shortened? ”

(Stoller, 2004, p.190)

A todos os que conseguiram aturar o meu mau humor,
as birras e momentos de desespero um muito obrigado.
Sem a vossa ajuda teria sido impossível.

Abreviaturas, Acrónimos e Siglas

aHCT – Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant

ASCO – *American Society of Clinical Oncology*

CDC – *Centers for Disease Control and Prevention*

CEDACE – Centro Nacional de Dadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão

CEER – Consulta de Enfermagem de Endocrinologia de Reabilitação

CER – Consulta de Endocrinologia de Reabilitação

cf. - confira

CIBMTR – *Center of International Blood & Marrow Transplant Research*

CMECM – Curso de Mestrado em Enfermagem em Médico-Cirúrgica

CPH – Células precursoras da hematopoiese

CPPH – Células periféricas precursoras da hematopoiese

CVC – Catéter venoso central

DECH – Doença do enxerto contra o hospedeiro

DGS – Direção Geral de Saúde

EBMT – *European Society of Blood and Marrow Transplantation*

EE – Enfermeiro Especialista

EONS – *European Oncology Nursing Society*

EPSCP – Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa

HC – Hormona de Crescimento

HD – Hospital de dia

NCCN – *National Comprehensive Cancer Network®*

NIH – *National Institutes of Health*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OECI – *Organization of European Cancer Institutes*

OMS – Organização Mundial de Saúde

QT – Quimioterapia

QV – Qualidade de vida

RL – Revisão da literatura

RT – Radioterapia

TAPH – Transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos

TPH – Transplante de progenitores hematopoiéticos

Resumo

A sobrevivência da doença oncológica é uma área de conhecimento em expansão, embora hajam ainda algumas lacunas no que diz respeito ao entendimento sobre os problemas dos sobreviventes, linhas orientadoras e planos estratégicos para esse período.

Os enfermeiros, pela sua proximidade com os sobreviventes de doença oncológica, encontram-se numa posição privilegiada para criar, implementar e validar medidas de apoio ao sobrevivente, em colaboração com a restante equipa multidisciplinar.

Com este trabalho pretende-se mostrar o percurso desenvolvido na aquisição de competências comuns do Enfermeiro Especialista e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, enquadradas na área de Oncologia. Pretende-se também mostrar a evolução para enfermeira com competência iniciada avançada, no acompanhamento aos sobreviventes a transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos (TAPH).

O desenvolvimento dessas competências foi conseguido através de uma revisão da literatura e dos estágios. Os estágios envolveram a observação, a colheita de dados sobre os temas, problemas e as intervenções de enfermagem aos sobreviventes. Foram discutidas as observações, foi efetuada a análise qualitativa dos dados e foram elaboradas reflexões sobre o acompanhamento de sobreviventes a doença oncológica. Finalmente, foi desenhada a estrutura da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH, elaborado o manual da consulta e realizada formação aos enfermeiros do hospital de dia.

No futuro, após implementação da Consulta, pretende-se avaliar o seu impacto na qualidade da assistência de enfermagem aos sobreviventes a TAPH e dar visibilidade ao papel do enfermeiro no fenómeno de transição da sobrevivência após TAPH.

Palavras-chave: Enfermeiro especialista; Enfermagem oncológica; Acompanhamento ao sobrevivente; Transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos.

Abstract

Cancer survival is an expanding knowledge area, although there are still some gaps in what concerns the understanding of the survivor problems, guidelines and strategic plans for that period.

Nurses, for their proximity with cancer survivors, find themselves in an ideal position to create, implement and validate measures of support to the survivor, in collaboration with the rest of the multidisciplinary team.

This paper aims to show the work that was developed while acquiring common skills of the Nurse Specialist and specific skills of the Nurse Specialist in Individuals in Chronic and Palliative Situation, in the field of Oncology. The goal is also to show the evolution to nurse with advanced initiate skill, in the care of allogeneic hematopoietic cell transplant (aHCT) survivors.

The development of these skills was the result of literature review and the internships. The internships involved observation and data collection about the subjects, problems and nursing interventions in survivors. These observations were discussed, qualitative analysis of data was performed and reflections about the nursing follow up of cancer survivors were elaborated. Finally, the structure of the Nursing Follow-up Consultation to aHTC Survivors was drawn up, created the guidebook of the nursing consultation and conducted the training of the nurse staff at the day hospital.

In the future, after the Consultation implementation, the aim is to evaluate its impact on the quality nursing care to the survivors of aHCT and give visibility to the nurse role in the survival transition phenomenon after the aHCT.

Keywords: Nurse specialist; Oncology nursing; Survivor follow-up; Allogeneic hematopoietic cell transplantation.

Índice

	Página
INTRODUÇÃO.....	11
Fundamentação da importância de Acompanhar o Sobrevivente a TAPH, da teoria à prática	12
Locais de Estágio	25
Objetivos do Estágio.....	28
1. TAREFAS DESENVOLVIDAS AO LONGO DOS ESTÁGIOS.....	29
1.1. Compreensão das transições vivenciadas pelos sobreviventes a doença oncológica/TAPH.....	29
1.2. Identificação das intervenções de enfermagem no processo de adaptação às exigências associadas ao fenómeno da sobrevivência à doença oncológica/TAPH.....	32
1.3. Estabelecimento das intervenções de enfermagem aos sobreviventes de TAPH que facilitem a transição, ajudem na recuperação do seu equilíbrio e na adaptação às exigências de ser sobrevivente.....	33
1.4. Discussão dos resultados obtidos.....	37
2. AVALIAÇÃO	38
2.1. Pontos fortes dos Estágios.....	38
2.2. Pontos fracos dos Estágios.....	39
2.3. Contribuição das Consultas de Enfermagem para a melhoria da qualidade dos cuidados.....	40
3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	43
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	44
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46
APÊNDICES	53

Lista de Apêndices

Apêndice 1.	Estágio no serviço A	55
Apêndice 2.	Estágio no serviço B	67
Apêndice 3.	Estágio no serviço C	77
Apêndice 4.	Cronograma de atividades para o estágio no serviço A	89
Apêndice 5.	Cronograma de atividades para o estágio no serviço B	91
Apêndice 6.	Cronograma de atividades para o estágio no serviço C	93
Apêndice 7.	Atividades e competências de Enfermeiro Especialista desenvolvidas	95
Apêndice 8.	Resumo da Revisão da Literatura	99
Apêndice 9.	Resumo de dois artigos da Revisão da Literatura	105
Apêndice 10.	Guiões de observação das Consultas de Enfermagem	109
Apêndice 11.	Intervenções de Enfermagem observadas no serviço A	113
Apêndice 12.	Intervenções de Enfermagem observadas no serviço B	117
Apêndice 13.	Reflexões 1 e 2 sobre duas consultas de Enfermagem assistidas no serviço A	121
Apêndice 14.	Reflexões 3 e 4 sobre duas consultas de Enfermagem assistidas no serviço B	139
Apêndice 15.	Temas abordados na Consulta de Enfermagem no serviço A	155
Apêndice 16.	Temas abordados na Consulta de Enfermagem no serviço B	169
Apêndice 17.	Análise do questionário aplicado aos enfermeiros do hospital de dia do serviço C	181
Apêndice 18.	Amostra do Manual da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH do serviço C	191
Apêndice 19.	Intervenções de Enfermagem no Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH	195
Apêndice 20.	Sessão de formação apresentada aos enfermeiros do HD do serviço C	199
Apêndice 21.	Folhas de avaliação dos estágios.	213
Apêndice 22.	Questionário aplicado aos enfermeiros do HD do serviço C	217

Lista de Gráficos

Gráfico 1. Evolução do número de TPH registados pelo EBMT desde a data de criação até 2014	13
Gráfico 2. Número de TPH realizados em Portugal, de 1987 a 2011	14
Gráfico 3. Número de TPH realizados em Portugal, nos diferentes centros de transplantação, em 2010 e 2011.....	14
Gráfico 4. Evolução do número de TAPH e TPH autólogos realizados de 2010 a 2015, no serviço C.	14

Lista de Tabelas

Tabela 1. Relação entre o local, período, número de turnos e horas de estágio programadas e realizadas.	26
Tabela 2. Alguns indicadores de resultado para a avaliação do contributo da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH na melhoria da qualidade dos cuidados.	40
Tabela 3. Alguns indicadores de estrutura para a avaliação do contributo da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH na melhoria da qualidade dos cuidados.	41
Tabela 4. Alguns indicadores de processo para a avaliação do contributo da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH na melhoria da qualidade dos cuidados.	41

INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio insere-se no âmbito do 6º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica (CMEMC), área de intervenção em Oncologia, integrado na unidade curricular Estágio com Relatório.

Este trabalho encontra-se inserido num contínuo de tempo, relacionando-se com o projeto de intervenção, que foi iniciado em junho de 2015. No desenvolvimento desse projeto foi traçado o caminho a percorrer até chegar ao momento presente, foram delineados os objetivos, atividades e resultados a atingir em consonância com as competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE) e específicas do EE em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (EPSCP), regulamentadas pela Ordem dos Enfermeiros (OE). Foram ainda tidas em consideração as competências em Enfermagem Oncológica, de acordo com a *European Oncology Nursing Society* (EONS), uma vez que a área de intervenção diz respeito à Oncologia.

Pretende-se que espelhe o percurso de desenvolvimento de competências, com vista a obtenção do grau de EE e Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Pela partilha das atividades, metodologia, resultados obtidos através dos estágios e avaliação dos mesmos.

O estado de desenvolvimento de competências foi analisado à luz do Modelo de Dreyfus de aquisição de competências aplicado à enfermagem, por Benner (2001).

Para uma melhor compreensão do interesse deste tema segue-se a fundamentação que suporta a importância do acompanhamento do sobrevivente a transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos (TAPH) pela equipa de enfermagem, em relação com a filosofia de cuidados de Afaf Meleis.

Fundamentação da importância de Acompanhar o Sobrevivente a TAPH, da teoria à prática

É reconhecido, a nível nacional e internacional, o número crescente de doentes oncológicos, assim como o papel determinante dos programas de prevenção, rastreio, acesso ao melhor tratamento e cuidados paliativos (Nogueira, Miranda, & Silva, 2013; OMS, 2012, 2015). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2012, foram diagnosticados 14.1 milhões de novos casos de cancro, 8.2 milhões de mortes por cancro e 32.6 milhões de pessoas sobreviventes de cancro (5 anos após o diagnóstico) (OMS, 2012). Em 2013 a OMS lançou o *Global Action Plan for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases 2013-2020*, com o objetivo de reduzir 25% dos casos de mortalidade prematura, relacionada com doenças crónicas, nas quais se incluem as doenças oncológicas, até 2025 (OMS, 2015). Em todo o mundo existem planos de ação na luta contra o cancro. Em Portugal, o Plano Nacional para as Doenças Oncológicas é um dos programas de saúde prioritários a desenvolver pela Direção Geral de Saúde (DGS).

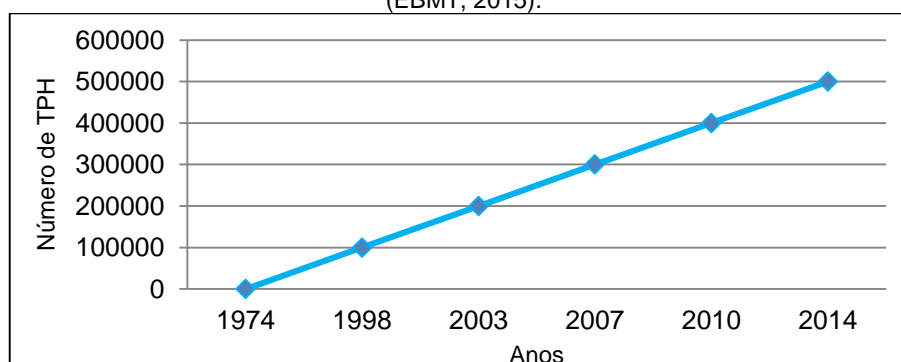
A consciência de que existe um novo grupo de pessoas, os sobreviventes de doenças oncológicas, com necessidades específicas relacionadas com sequelas ou complicações decorrentes dos tratamentos a que foram submetidos, está a proliferar (Dulko et al., 2012; Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Irwin & Klemp, 2010; Morgan, 2009; Schlairet, Heddon, & Griffis, 2010). Um dos marcos para essa proliferação foi o relatório *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*, do *Institute of Medicine*, cujo objetivo foi criar consciência nos profissionais de saúde/prestadores de cuidados, relativamente aos problemas dos sobreviventes de cancro, para melhorar a sua qualidade de vida (QV) (Hewitt, Greenfield, & Stovall, 2006). Esse relatório foi o motor para a implementação de planos de cuidados ao sobrevivente, em várias instituições nos EUA, tendo daí surgido estudos e reflexões sobre a aplicação dos mesmos (Dulko et al., 2012; Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Haylock, 2015; Irwin & Klemp, 2010; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010).

Reconhecendo que o período de sobrevivência é ainda um terreno com muito por explorar, a DGS define os sobreviventes de doença oncológica como uma nova população, com problemas clínicos e sociais específicos (Nogueira et al., 2013).

Considerando o panorama global do aumento do número de sobreviventes, com problemas e necessidades específicos, refleti sobre o mesmo observando o contexto da prática em que presto cuidados. Sou enfermeira de cuidados gerais num serviço de transplante de progenitores hematopoiéticos (TPH), há quase onze anos, num dos três centros de referência onde são realizados TAPH, nesta área da transplantação em Portugal, que reporta a sua atividade e participa na *European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)*¹. Os avanços ao nível das práticas e cuidados nesta área têm conduzido ao aumento de sobreviventes a TPH (N. S. Majhail & Rizzo, 2013; Wingard et al., 2011).

De acordo com dados no relatório anual da EBMT, de 2014, tem-se mantido a tendência crescente do número de transplantes realizados na Europa (EBMT, 2015) (cf. gráfico 1). Tendo sido registados 40829 transplantes em 2014, desses 42% (16946) foram alogénicos e 58% (23883) autólogos (EBMT, 2016).

Gráfico 1. Evolução do número de TPH registados pelo EBMT desde a data de criação até 2014 (EBMT, 2015).



Em Portugal e no serviço C, onde desempenho funções, tem havido um aumento gradual do número de TPH anuais (cf. gráficos 2 e 3). Em 2010 foram realizados, no serviço C, 83 TPH (54 autólogos e 29 alogénicos) e em 2015 foram totalizados 101 TPH (51 autólogos e 50 alogénicos) (cf. gráfico 4). No entanto, não se encontram disponíveis dados no que diz respeito ao número atual de sobreviventes ao TPH.

¹ A EBMT é uma organização sem fins lucrativos, criada em 1974, que fomenta e permite a troca de experiência entre profissionais envolvidos na área clínica da transplantação de progenitores da hematopoiese. A sua missão passa por salvar a vida de pessoas com doença onco-hematológica e outras patologias, através de avanços nas áreas da transplantação de progenitores da hematopoiese e terapia celular (EBMT, 2015, 2016).

Gráfico 2. Número de TPH realizados em Portugal, de 1987 a 2011 (Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação, 2015, p.90).

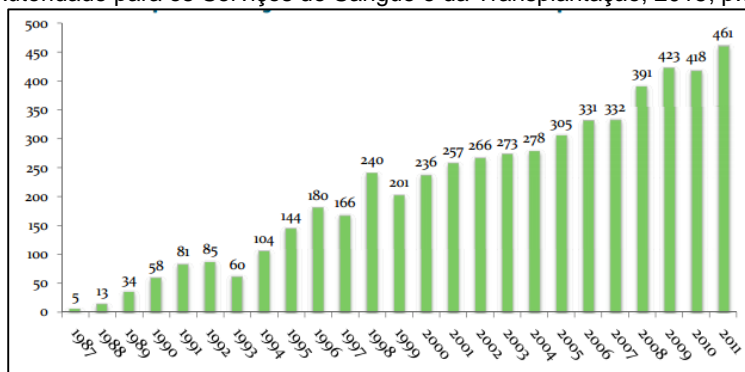


Gráfico 3. Número de TPH realizados em Portugal, nos diferentes centros de transplantação, em 2010 e 2011 (Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação, 2015, p.91).

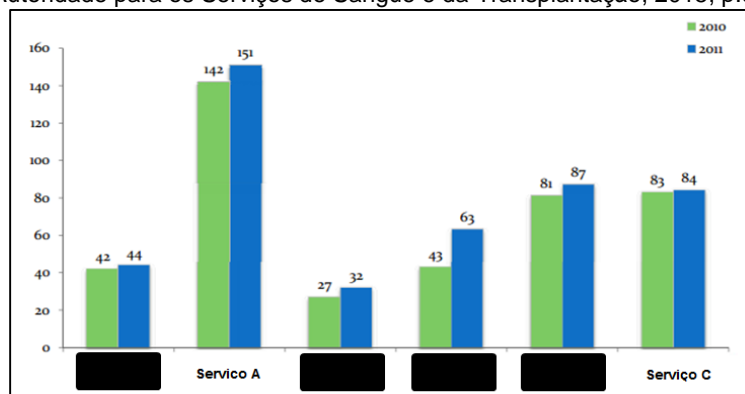
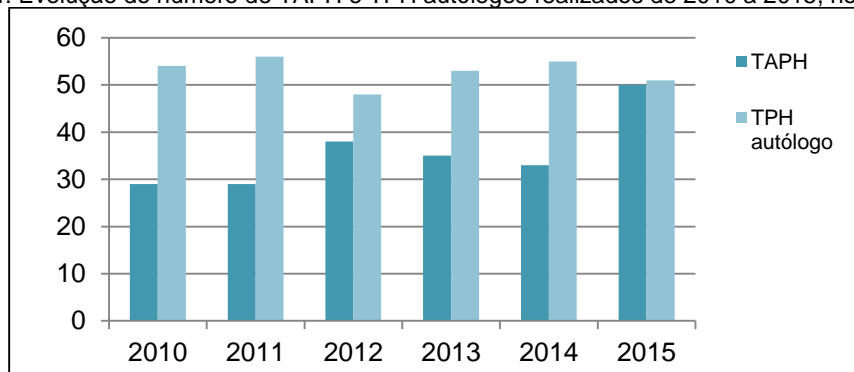


Gráfico 4. Evolução do número de TAPH e TPH autólogos realizados de 2010 a 2015, no serviço C.



Ao longo do meu percurso enquanto enfermeira, tenho mantido uma prática reflexiva. No entanto, ao longo deste CMEMC essa prática foi aperfeiçoada. Ainda antes de ter iniciado este percurso, decidi que qualquer projeto que desenvolvesse estaria relacionado com a área da sobrevivência à doença oncológica, por ter tido uma experiência pessoal e familiar que fez com que me preocupasse com este assunto. A consciência desta influência pessoal é reconhecida pela Ordem dos

Enfermeiros (OE) competência de EE, no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, 2010b).

O percurso deste CEMMC engloba o desenvolvimento de um projeto de intervenção. Assim, houve a necessidade de refletir sobre um assunto que fosse pertinente e com aplicabilidade na minha prática de prestação de cuidados. Mantendo o foco na sobrevivência, debruicei-me sobre os cuidados de enfermagem prestados aos sobreviventes a TPH. A nível pessoal, deparei-me com escassez de conhecimentos sobre os problemas destes sobreviventes, o que condicionava a preparação para o período de sobrevivência e a dificuldade em planear intervenções, porque desconhecia as suas necessidades reais.

Como colmatar esta lacuna? Era um problema só meu, ou a equipa de enfermagem também sentia dificuldades? Uma consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TPH poderia ser o caminho?

De modo a perceber a sensibilidade da equipa de enfermagem do hospital de dia (HD) deste serviço, auscultei a mesma sobre o acompanhamento de enfermagem do sobrevivente a TPH, através de uma sondagem de opinião. Conversei com os enfermeiros do HD sobre o atual acompanhamento dos sobreviventes pela equipa de enfermagem, sobre a importância de uma consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente e sobre possíveis mais-valias de uma consulta de enfermagem ao sobrevivente a TPH. Os enfermeiros referiram ser um tema pertinente, dado que, por não haver um acompanhamento sistematizado, existem dificuldades no despiste de complicações. A existência da consulta poderia colmatar esse problema atual, melhorar a gestão do regime terapêutico e aumentar a satisfação dos sobreviventes. Para além da equipa do HD, foi ainda importante validar a pertinência do tema com o enfermeiro chefe do serviço C, que considerou que o projeto seria benéfico para a melhoria da assistência da equipa de enfermagem ao sobrevivente a TAPH. Existia ainda a necessidade de acrescentar dados sobre o acompanhamento dos sobreviventes a TPH ao manual dos cuidados de enfermagem do serviço.

Porquê direcionar a melhoria da assistência de enfermagem apenas para os sobreviventes a TAPH?

Porque, para além de apresentarem um maior número de complicações associadas ao transplante, as pessoas submetidas a transplante autólogo, após

duas ou três consultas médicas, são encaminhadas para o oncologista e equipa de cuidados de referência antes do transplante. No caso das pessoas submetidas a TAPH, estas mantêm o acompanhamento médico no serviço, por tempo indeterminado após o transplante, deixando na maioria das vezes de ser acompanhadas pela equipa de cuidados que efetuou a referenciação para o transplante alogénico.

Tendo em conta esta conjuntura e tendo como fio condutor a necessidade de melhorar a assistência de enfermagem aos sobreviventes a TAPH, foi delineada a pergunta de partida que orientou o caminho a percorrer: *Como estruturar a consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH?*

A partir desta pergunta foi efetuada uma revisão da literatura (RL) empírica, de modo a recolher dados sobre a melhor evidência disponível sobre este tema. Nesse sentido, senti a necessidade de conhecer a definição de pessoa sobrevivente a doença oncológica, para a partir daí definir a pessoa sobrevivente a TAPH.

A definição de pessoa sobrevivente de doença oncológica

A definição de sobrevivente a doença oncológica não é universal, havendo diferentes perspetivas para caracterizar a pessoa sobrevivente de doença oncológica. No relatório *From Cancer Patient to Patient Survivor*, Hewitt e colaboradores (2006), compilaram as diferentes perspetivas existentes: a pessoa é sobrevivente desde o momento do diagnóstico (CDC, 2014; NIH, 2014); só se pode considerar sobrevivente quem completou o tratamento inicial; é sobrevivente quem está livre de doença após o tratamento (ASCO, 2015); só é sobrevivente quem viver para lá de cinco anos após o diagnóstico; a sobrevivência pode ser considerada após o diagnóstico ou tratamento; alguns rejeitam a expressão sobrevivente, preferindo considerar as pessoas que tiveram doença oncológica como lutadores, campeões, pacientes, pessoas que “prosperaram”, ou apenas considerando-as como pessoas que superaram uma doença grave (potencialmente fatal) (ASCO, 2014; NIH, 2014).

Foi efetuada uma reflexão sobre os diferentes modos de caracterizar o sobrevivente de doença oncológica, atendendo a que este projeto está direcionado

para as pessoas que serão acompanhadas pela equipa de enfermagem do HD a partir da alta, após o TAPH.

Assim, foi estabelecido que ao longo do desenvolvimento deste trabalho seriam considerados sobreviventes a TAPH todas as pessoas que tivessem completado o tratamento, independentemente do tempo que passou após o mesmo, ou seja, todas as pessoas que foram submetidas a TAPH e tiveram alta.

À semelhança da definição de sobrevivente, também a sobrevivência à doença oncológica pode ser encarada sob diversas vertentes. Mas de uma forma geral, a sobrevivência da doença oncológica está relacionada com as vivências associadas ao percurso da doença, diagnóstico, tratamentos e no período livre de doença (ASCO, 2014; NCCS, 2014). Neste percurso não foram deixados de parte os familiares e cuidadores dos sobreviventes, que estão presentes e os ajudam ao longo do mesmo (CDC, 2014; NCCS, 2014; NIH, 2014).

Prestar cuidados a sobreviventes de doença oncológica

Ao efetuar a RL empírica, com base na pergunta de partida, deparei-me com algumas dificuldades em recolher dados sobre linhas orientadoras que guiam os cuidados de enfermagem a prestar aos sobreviventes de doença oncológica. Alguns dos estudos, identificados a partir da pesquisa conduzida, confirmam não só essa falta de linhas orientadoras como também o défice de conhecimentos por parte dos enfermeiros, no que respeita aos problemas e necessidades destes sobreviventes (Dulko et al., 2012; Irwin & Klemp, 2010).

É, no entanto, inequívoco que a prestação de cuidados ao sobrevivente de doença oncológica deve acontecer integrada numa equipa multidisciplinar, por se tratar duma área complexa que envolve várias dimensões do cuidar. Os enfermeiros são vistos como um elo de ligação importante e com um posicionamento privilegiado na equipa de cuidados, no que diz respeito ao apoio e orientação dos sobreviventes de doença oncológica (Dulko et al., 2012; Edgington & Morgan, 2011; Hewitt et al., 2006; Irwin & Klemp, 2010; Morgan, 2009).

A prestação de cuidados na sobrevivência deve englobar quatro componentes: a prevenção, a vigilância, a intervenção e a coordenação (Morgan, 2009). Compreendendo isto, é ainda importante ter em mente que os problemas dos

sobreviventes de doença oncológica estão de um modo geral relacionados com a possibilidade de recorrência da doença, doenças oncológicas secundárias e gestão de complicações ou sequelas associadas ao tratamento a que foram sujeitos, que de forma isolada ou conjunta afetam a QV (Morgan, 2009).

Os tratamentos da doença oncológica incluem diversas modalidades de tratamento isolado ou combinado². Os sobreviventes de doença oncológica podem apresentar diversas complicações associadas aos tratamentos a que foram submetidos como: cancros secundários³, alterações funcionais⁴, alterações osteoarticulares⁵, alterações cardiovasculares⁶, alterações endócrinas⁷, alterações sexuais⁸, infertilidade⁹, alterações cognitivas¹⁰, alterações pulmonares, alterações intestinais/urinárias¹¹ (Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Morgan, 2009).

Para além das repercussões físicas, a doença oncológica e os seus tratamentos têm ainda impacto no bem-estar emocional e psicológico, manifestando-se através de: depressão; angústia; ansiedade; incerteza; alterações da autoimagem; estigma; medo de recorrência, *stress* pós-traumático, alterações de humor, alterações da memória e atenção (Given, 2015; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010).

A nível socioeconómico, os sobreviventes podem vivenciar: alteração nos papéis e relacionamento familiar; alteração da capacidade laboral; alteração no suporte social e isolamento (Given, 2015).

Ao traçar um plano de cuidados do sobrevivente, importa deter conhecimentos sobre: o tipo de doença oncológica; tipo de tratamentos a que a pessoa foi submetida; efeitos secundários potenciais e recomendações de acompanhamento (Edgington & Morgan, 2011; Hewitt et al., 2006; Morgan, 2009). Só assim se pode estabelecer um plano de cuidados adaptados ao sobrevivente em questão, uma vez que estes dados vão conduzir o tipo de intervenções a planear (Edgington & Morgan, 2011).

² Cirurgia, RT, QT, hormonoterapia.

³ Leucemia, síndromes mielodisplásicas.

⁴ Amputação, remoção ganglionar.

⁵ Osteoporose.

⁶ Arritmia, hipertensão arterial, edemas.

⁷ Hipotireoidismo, diabetes, défice de hormona de crescimento.

⁸ Hipogonadismo, dispareunia, disfunção erétil.

⁹ Azoospermia, menopausa.

¹⁰ *Chemo-brain*, alterações cerebrais.

¹¹ Diarreia, incontinência.

Porquê acompanhar num momento de transição?

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa a palavra acompanhar emprega-se no sentido de “[...] estar junto de alguém, fazer companhia, seguir na mesma direção, dar atenção a algo [...]” (Porto Editora, 2016b). E a palavra acompanhamento refere-se ao “[...] ato ou efeito de acompanhar [...]” (Porto Editora, 2016a).

Ao longo do percurso de vida de uma pessoa existem diversos momentos de transição, que compreendem três fases: a entrada, a passagem e a saída (Meleis, 2010). Os cuidados de enfermagem são direcionados para, no contínuo de tempo e em conjunto com a pessoa, facilitar a transição no sentido de alcançar a saúde e percepção de bem-estar (Meleis, 2010).

Atendendo a estes conceitos e considerando a sobrevivência ao TAPH um momento de transição, pretende-se conhecer o sobrevivente, ajudá-lo a preparar-se (orientando-o, supervisionando-o), a gerir e superar os diferentes momentos após transplante¹², com o objetivo de lhe proporcionar uma melhor QV.

Acompanhar os sobreviventes a TAPH

A transplantação de progenitores hematopoiéticos, uma modalidade de tratamento específica da área da hemato-oncologia, tem acompanhado os avanços ao nível das práticas e dos cuidados (Majhail & Rizzo, 2013; Wingard et al., 2011).

O TPH pode ser autólogo¹³ ou alogénico¹⁴. O TPH é habitualmente usado no tratamento de patologias hemato-oncológicas¹⁵, mas pode ser aplicado no tratamento de algumas patologias não oncológicas¹⁶. O TAPH envolve a substituição da linhagem das células precursoras da hematopoiese (CPH) e administração de terapêutica imunossupressora. Por conseguinte, esta modalidade de tratamento está

¹² Foram considerados como momentos chave do acompanhamento após o TAPH: o “regresso a casa”; o primeiro, o terceiro e o sexto mês; o primeiro ano; os 18 meses; e o acompanhamento anual até aos cinco anos.

¹³ O TPH autólogo envolve administração de QT de alta dose, seguida da infusão das CPH da própria pessoa, que foram colhidas *à priori* e crio-preservadas até à data da infusão.

¹⁴ O TAPH envolve a administração de QT de alta dose, imunossupressão e/ou irradiação corporal total, como preparação para a infusão de CPH, medula óssea ou células de cordão de um dador familiar ou não.

¹⁵ Como o mieloma múltiplo, síndromes mielodisplásicas, leucemias e linfomas (Akin et al., 2014; Büyüktür & Ackerman, 2015; N. S. Majhail & Rizzo, 2013; Wingard et al., 2011)

¹⁶ Como a anemia aplásica, hemoglobinopatias, doenças metabólicas e imunodeficiência congénita (Kaliks & Giglio, 2007; Wingard et al., 2011).

associada a um maior número de complicações. Essas complicações determinam a necessidade de um acompanhamento mais prolongado no tempo, em comparação com outros sobreviventes de doença oncológica (Majhail & Rizzo, 2013; Mohty & Apperley, 2010; Syrjala, Martin, & Lee, 2012; Wingard et al., 2011). São submetidos a esta modalidade de tratamento pessoas em qualquer fase do seu ciclo de vida.

Os sobreviventes a TAPH apresentam, para além das complicações comuns ao tratamento da doença oncológica, uma complicação específica, a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH)¹⁷, que está entre as causas de morte após TAPH (Syrjala et al., 2012; Wingard et al., 2011).

Os primeiros dois anos após transplante são um período crítico, em que ocorre um maior número de mortes associadas a recaída da doença, DECH, infeções e toxicidades relacionadas com o TAPH (Syrjala et al., 2012; Wingard et al., 2011). Dos dois até aos dez anos após transplante, existe uma elevada taxa de sobrevivência, de 80 a 92%, justificando a necessidade de acompanhamento dos sobreviventes a TAPH por um longo período de tempo (Wingard et al., 2011). A partir dos dois anos de TAPH, as causas de morte mais comuns são a recaída da doença, DECH, infeção, falência orgânica, cancro secundário, hemorragia e rejeição do enxerto (Wingard et al., 2011). Consequentemente, destaca-se a importância da prevenção de complicações e rastreio de cancros secundários no acompanhamento dos sobreviventes a TAPH (Wingard et al., 2011).

Nos primeiros seis meses, a monitorização do sobrevivente a TAPH é mais frequente, inicialmente duas vezes por semana e depois vai sendo espaçada até aos dois anos pós TAPH. A partir desta altura recomenda-se uma vigilância anual (Be The Match, 2015b; Büyüktür & Ackerman, 2015). Ao manter a avaliação anual pretende-se efetuar uma deteção precoce e despiste de complicações que podem pôr em causa a vida do sobrevivente a TAPH (Syrjala et al., 2012). Na avaliação anual deve ser efetuada vigilância das consequências funcionais e psicossociais do

¹⁷ A DECH é uma resposta imune das células T do dador contra o hospedeiro, ocorre em cerca de 30 a 70% dos sobreviventes de TAPH (Be The Match, 2015b).

A DECH pode ser aguda ou crónica. A DECH aguda manifesta-se, nos primeiros 100 dias após o TAPH, através de rash, diarreia e alterações hepáticas (Be The Match, 2015b). Após esse tempo é considerada DECH crónica, podendo afetar a pele e mucosas, sistema imunitário e hematopoiese, trato gastrointestinal, pulmões, fígado, sistema musculo-articular (Be The Match, 2015b; Mohty & Apperley, 2010).

tratamento e encorajada a adoção de estilos de vida saudáveis¹⁸ (Syrjala et al., 2012).

Os dados da literatura vêm justificar a necessidade de acompanhamento dos sobreviventes a TAPH pela equipa de enfermagem, no que diz respeito: à avaliação física, psicológica e socioeconómica ao longo do processo de sobrevivência (Majhail & Rizzo, 2013; Mohty & Apperley, 2010; Syrjala et al., 2012; Wingard et al., 2011); à educação dos sobreviventes e cuidadores sobre os efeitos físicos e psicológicos tardios e a longo prazo (Irwin & Klemp, 2010), e à promoção da saúde e incentivo para a adoção de estilos de vida saudáveis após os tratamentos, uma vez que os hábitos de vida influenciam a qualidade da sobrevivência, o risco de recorrência e mortalidade (Given, 2015; Syrjala et al., 2012).

Estas conclusões revelam ainda que o período de acompanhamento deverá prolongar-se, pelo menos, até aos dez anos após TAPH, por haver uma elevada taxa de sobrevivência e por poder haver necessidade de manter a vigilância de complicações (Majhail & Rizzo, 2013; Wingard et al., 2011).

O papel do cuidador informal na sobrevivência após TAPH

A recuperação após o TAPH é um processo exigente e moroso. No momento da alta os sobreviventes a TAPH são confrontados com um elevado número de indicações sobre os cuidados iniciais após o transplante, que envolvem cuidados com a medicação, higiene e prevenção de infeções, entre outros (Be The Match, 2015c; Cooke, Grant, & Gemmill, 2012). Para muitos as capacidades de autonomia e gestão ficam comprometidas e demoram algum tempo até serem recuperadas (Lyons et al., 2011). É aqui que entra o cuidador informal. É sobre ele que recai grande parte da responsabilidade de gerir, reconhecer e identificar alterações do estado do sobrevivente, a partir do momento da alta (Cooke, Grant, Eldredge, Maziarz, & Nail, 2011).

Assim, no processo de sobrevivência após TAPH, é fundamental integrar e envolver, não só o sobrevivente, mas também o cuidador informal, de modo a que

¹⁸ Estilos de vida saudáveis incluem preocupações com exercício, dieta, obesidade, tabagismo, hábitos alcoólicos e vigilância de saúde (Syrjala et al., 2012).

ambos estejam conscientes dos riscos e importância da vigilância na prevenção de complicações (Majhail & Rizzo, 2013).

A recuperação da atividade física e dos papéis do sobrevivente é um processo gradual, que se pode prolongar às vezes até um ano após o TAPH (Cooke et al., 2011).

Atendendo ao nível de exigência e ao período prolongado de alguma dependência, os cuidadores informais ficam sujeitos a elevados níveis de desgaste físico e psicológico (Cooke et al., 2011; Wulff-Burchfield, Jagasia, & Savani, 2013). A equipa de saúde deve estar desperta para este fato e atuar no sentido de ajudar o cuidador, já que o seu desempenho tem impacto no desenrolar da sobrevivência após TAPH (Cooke et al., 2011; Wulff-Burchfield et al., 2013).

A sobrevivência a TAPH enquanto fenómeno de transição

O sobrevivente e a sobrevivência a TAPH foram considerados na perspetiva da *Teoria das Transições*, de Afaf Meleis. Sendo uma teoria de médio alcance, permite, apesar de apresentar algum nível de abstração, uma ligação com a prática de cuidados (Parker, 2001).

Assim, a sobrevivência ao TAPH pode ser encarada como um momento de transição de saúde-doença, o fenómeno de transição, que se pretende que seja saudável.

Para Meleis, a noção de enfermagem engloba o conhecimento das transições que a pessoa vive, como, quando, porquê e quais os modos como as pessoas vivem e se adaptam face às alterações (Meleis, 2010). Para compreender o processo de adaptação do sobrevivente a TAPH, o enfermeiro precisa de compreender as alterações associadas a este fenómeno e os problemas do sobrevivente a TAPH. Só assim pode identificar transições ineficazes, delinear intervenções de enfermagem que facilitem a transição e criar condições/ambiente para uma transição saudável, promovendo o *empowerment*. Ou seja, as intervenções de enfermagem devem facilitar as transições com que a pessoa se depara, com o objetivo de reestabelecer o equilíbrio, alterado pelo fenómeno da transição (Meleis, 2010).

O conceito de saúde está relacionado com a adaptação positiva, ausência de doença e sensação de bem-estar dependente de influências psicossociais (Meleis,

2010). Pretende-se assim que as intervenções de enfermagem ajudem o sobrevivente a TAPH a preparar-se para as exigências do período de sobrevivência, de modo a favorecer a adaptação positiva.

Na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa sobrevivente a TAPH, o enfermeiro deverá considerá-la no centro dos cuidados, atendendo às alterações fisiológicas e psicossociais que resultaram do transplante.

Uma vez que o sobrevivente a TAPH não pode ser considerado como uma unidade isolada, a sobrevivência ao TAPH não se pode dissociar das relações estabelecidas com o meio envolvente (sociedade, cultura, rede de relações sociais e de pessoas significativas) (Meleis, 2010).

São entendidos como indicadores de transições saudáveis o bem-estar (subjetivo), desempenho de papéis e bem-estar nas relações (Meleis, 2010).

Qualidade dos cuidados no acompanhamento aos sobreviventes a TAPH

A qualidade dos cuidados de saúde pode ser analisada, segundo Donabedian (2003), através de três componentes: a estrutura, o processo e o resultado, os quais apesar de não serem atributos de qualidade, fornecem informação através da qual se pode basear a dedução sobre a qualidade. Atendendo a que se pretende definir a estrutura da consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH, estes componentes foram tidos em consideração ao longo deste trabalho, já que o objetivo é melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem a esta população.

No serviço onde se pretende implementar a consulta, a atual inexistência de linhas orientadoras, falta de conhecimentos e acompanhamento sistematizado dos sobreviventes impossibilita a avaliação das alterações produzidas pelos cuidados de enfermagem. Presentemente, o único indicador de qualidade dos cuidados de enfermagem prestados aos sobreviventes a TAPH no serviço, prende-se com a satisfação dos clientes, a qual, segundo o enfermeiro chefe do serviço, tem vindo a decrescer ao longo dos anos. A satisfação dos clientes é avaliada através de inquéritos aplicados anualmente pela instituição.

Segundo os dados colhidos por Oliveira e colaboradores, através de uma RL, a consulta de enfermagem associa-se à satisfação biopsicossocial dos clientes e

redução de complicações em diversas áreas de intervenção (Oliveira, Queiroz, Matos, Moura, & Lima, 2012).

Através da literatura foi possível conhecer alguns dos pontos essenciais a incluir na consulta de enfermagem. Ao longo dos estágios foram tidos em conta a estrutura, o processo e o modo como estes influenciam os cuidados prestados. Considerando os dados da literatura, as observações e reflexões dos estágios pretendeu-se criar uma base sólida para a Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH, através da qual se possa melhorar a qualidade dos cuidados, que se reflita no estado de saúde, comportamentos e satisfação do sobrevivente a TAPH.

Locais de Estágio

O desenvolvimento de competências de EE não poderia estar dissociado da aplicação e demonstração prática das mesmas. O conhecimento teórico fornece a explicação sobre os fenómenos, no entanto “[...] a prática é sempre mais complexa e apresenta muito mais realidades do que as que se podem apreender pela teoria.” (Benner, 2001, p.61), o que reforça a necessidade destes momentos de estágio.

Considerando o nível de competências, segundo Benner (2001), encontro-me no nível de proficiente, no que diz respeito à prestação de cuidados à pessoa internada para realização de TAPH. Por trabalhar neste contexto há dez anos, possuo um vasto leque de experiências e conhecimentos na prestação de cuidados durante o internamento para TAPH, orientando a minha prática através da perceção global das situações (Benner, 2001). Porém, a mudança de contexto e âmbito de prestação de cuidados fez com que, no início deste percurso, me encontrasse no nível de iniciada, não apresentando qualquer tipo de experiência relacionada com o acompanhamento a sobreviventes de doença oncológica, especificamente a TAPH, nem conhecimentos sobre a estrutura e organização de uma consulta de enfermagem. A inexperiência em relação a estes assuntos foi, numa fase inicial, colmatada através da RL, de modo a poder estar munida de alguma informação (conhecimento teórico) que pudesse nortear a minha ação e atenção.

Assim, o desenvolvimento de competências iniciado com a RL foi prolongado para o estágio, que aconteceu de 29 de setembro de 2015 a 12 de fevereiro de 2016, em três locais distintos (serviços A, B e C), contabilizando 56 turnos, o que perfaz um total de 450 horas de estágio (*cf.* tabela 1).

Na seleção dos locais para os estágios foram consideradas instituições de renome, certificadas e acreditadas na prestação de cuidados a pessoas com doença oncológica, no Porto e em Lisboa.

Tabela 1. Relação entre o local, período, número de turnos e horas de estágio programadas e realizadas.

Local de estágio	Período de estágio	Número de turnos	Número de horas
Serviço A	De 29/09/2015 a 30/10/2015	15	120
Serviço B	De 09/11/2015 a 18/12/2015 ¹⁹	21	170
Serviço C	De 02/01/2016 a 12/02/2016	20	160
Totais	-	56	450

Serviço A

O primeiro local para desenvolver estágio, o serviço A, foi escolhido por veicular o conhecimento de uma realidade diferente a nível nacional, no que diz respeito aos cuidados prestados a sobreviventes a TAPH. Este serviço pertence a uma instituição de referência a nível nacional, europeu e internacional²⁰, o que lhe confere credibilidade e um papel de destaque. No serviço A são prestados cuidados na área da transplantação de progenitores hematopoiéticos há mais de 25 anos²¹. O serviço é composto por internamento e consulta/HD. No âmbito deste estágio o interesse direccionou-se para a segunda realidade de cuidados, a consulta/HD, onde são realizadas consultas de enfermagem a todos os sobreviventes submetidos a TPH. Assim, foi possível acompanhar sobreviventes a TAPH em ambulatório e em diversas fases após o transplante. A caracterização do serviço A encontra-se disponível em apêndice (cf. apêndice 1, ponto 1).

Serviço B

O serviço B pertence a uma instituição especializada em cuidados a pessoas com doença oncológica, com reconhecimento nacional e internacional²², tendo como máxima “o doente em primeiro lugar”. Este serviço encontra-se integrado no

¹⁹ O estágio estava programado para acontecer de 2 de novembro a 18 de dezembro de 2015, no entanto, por motivos de organização do serviço só foi exequível iniciar o estágio uma semana mais tarde, a 9 de novembro. Apesar deste encurtamento de tempo foi possível cumprir o programa delineado e o número de horas previamente definidas.

²⁰ A instituição possui acreditação pela *Caspe Healthcare Knowledge Systems* até 31 de julho de 2016 e pela *Organization of European Cancer Institutes* (OECI) até abril de 2016.

²¹ O serviço possui, atualmente, certificação pela EBMT e acreditação pela *Joint Accreditation Committee Isct EBMT* e pelo *Center of International Blood & Marrow Transplant Reseach* (CIBMTR), entidades reguladoras na área da transplantação de progenitores hematopoiéticos.

²² Possui acreditação pela OECI até novembro de 2016.

departamento de Endocrinologia, onde são acompanhados pessoas com tumores da tiróide, tumores da paratiróide e doenças do metabolismo do cálcio, tumores da hipófise, neoplasias endócrinas familiares, doenças genéticas do sistema endócrino e diabetes secundária aos tratamentos da doença oncológica. O serviço possui ainda a Consulta de Endocrinologia de Reabilitação (CER), inicialmente criada, em 1995, para acompanhar crianças e adultos que tinham sido submetidos a TPH. Posteriormente, o seu raio de ação foi alargado a outros sobreviventes de doença oncológica. Nestas CER é efetuado o acompanhamento de sobreviventes a doença oncológica, com o objetivo de tratar disfunções endócrinas secundárias à doença e tratamentos da mesma, motivo pelo qual decidi escolher este serviço para realizar o meu segundo estágio. A caracterização do serviço B encontra-se disponível em apêndice (cf. apêndice 2, ponto 1).

Serviço C

O serviço C faz parte da mesma instituição que o serviço B. Este serviço existe desde maio de 1987, tendo sido o local onde foi feito o primeiro transplante de medula óssea no país. Desde então, tem acompanhado as evoluções e exigências associadas a esta metodologia de tratamento, sendo por isso reconhecido e acreditado, reportando a sua atividade à Organização Portuguesa de Transplantação, EBMT e CIBMTR.

Este serviço é composto por internamento e HD. No HD é efetuada toda a atividade pré e pós TPH, enquanto o internamento é responsável pela fase peri transplante. Aqui realizam-se transplantes alogénicos e autólogos, a adultos, crianças e jovens, de vários locais do país continental e ilhas, países Africanos de língua oficial Portuguesa e alguns países do leste da Europa. A caracterização do serviço C, de modo mais pormenorizado, encontra-se disponível na secção de apêndices (cf. apêndice 3, ponto 1).

A seleção deste serviço para a realização do estágio final prende-se com o fato de ser o local onde se pretende, após a estruturação, implementar uma consulta de acompanhamento a sobreviventes a TAPH.

Objetivos do Estágio

Foram delineados objetivos gerais e específicos, de acordo com o estágio e locais em que o mesmo decorreu.

Objetivo Geral

O objetivo geral para o estágio foi ***desenvolver competências interpessoais e científicas para o acompanhamento do sobrevivente a TAPH na consulta de enfermagem.***

Objetivos Específicos

O estágio aconteceu em três serviços diferentes, com a lógica de primeiro, nos serviços A e B:

- Compreender as transições vivenciadas pelos sobreviventes a doença oncológica/TAPH.
- Identificar as intervenções de enfermagem no processo de adaptação às exigências associadas ao fenómeno da sobrevivência à doença oncológica/TAPH.

Finalmente no último local de estágio, no serviço C, procedeu-se à organização da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH, para:

- Estabelecer as intervenções de enfermagem aos sobreviventes de TAPH que facilitem a transição, ajudem no restabelecimento do seu equilíbrio e a adaptação às exigências de ser sobrevivente.

Para dar visibilidade ao caminho percorrido após esta introdução, que contemplou a contextualização na problemática, na filosofia de cuidados de enfermagem e nos locais e objetivos dos estágios, segue-se a descrição das tarefas e avaliação global do trabalho desenvolvido. Posteriormente são discutidas as considerações éticas e são tecidas as considerações finais, onde se enquadram os planos para o futuro. Em apêndice é possível encontrar algumas das atividades desenvolvidas ao longo dos estágios, que enriquecem o conteúdo deste relatório.

1. TAREFAS DESENVOLVIDAS AO LONGO DOS ESTÁGIOS

As tarefas executadas nos estágios relacionam-se com os objetivos traçados e mostraram o percurso percorrido no desenvolvimento de competências de EE.

Em apêndice encontram-se os cronogramas relativos às atividades desenvolvidas para cada local de estágio (*cf.* apêndices 4, 5 e 6).

1.1. Compreensão das transições vivenciadas pelos sobreviventes a doença oncológica/TAPH.

No sentido de colher evidência atualizada sobre a problemática desenvolvi uma RL, que resultou de pesquisas em bases de dados através de pergunta em formato P|C|O²³, cujo resumo consta em apêndice (*cf.* apêndice 8). Com o objetivo de aceder com maior facilidade à informação contida nos artigos recuperados, posteriormente realizei um resumo de cada um deles. Em apêndice apresentam-se os resumos de dois dos artigos da RL (*cf.* apêndice 9).

Os dois primeiros estágios foram realizados no contexto da prestação de cuidados em ambulatório a sobreviventes de doença oncológica/TAPH. Por não apresentar qualquer experiência nestes contextos, segundo Benner (2001) o meu nível de competência era de iniciada. Assim, optei por manter uma observação não participante ao longo das consultas de enfermagem, nos estágios dos serviços A e B.

Na preparação dos estágios, nos serviços A e B, elaborei guiões de apoio à observação das consultas de enfermagem, adaptados a cada serviço. Com a criação do guião pretendi rentabilizar e ter uma visão focada sobre as consultas de enfermagem a que assistisse.

Na construção do guião foram tidos em consideração diversos aspetos, referenciados na RL como importantes para o acompanhamento de sobreviventes de doença oncológica/TAPH, como: a importância de ter um resumo da história da doença oncológica, o papel do cuidador na sobrevivência à doença oncológica e os temas a abordar no acompanhamento ao sobrevivente de doença oncológica.

²³ P=População, I=Intervenção, O=Resultado.

Segundo Hewitt e colaboradores (2006), é importante que o processo clínico do sobrevivente de doença oncológica contenha uma folha de resumo da história de doença oncológica, preenchida pelo médico oncologista, com informações sobre o diagnóstico, tratamento, complicações e sequelas. Essas informações servem de guia para os profissionais de saúde que prestem cuidados aos sobreviventes. Essa folha de resumo deve manter-se atualizada e ser ainda fornecida ao sobrevivente de doença oncológica.

No que diz respeito à importância do cuidador informal, Cooke, Lyons e seus colaboradores (2011), salientam o seu papel na sobrevivência ao TAPH, atendendo à possibilidade dos sobreviventes a TAPH poderem apresentar limitações ao nível da autonomia e capacidade de gestão por maior ou menor tempo após transplante.

Com base na informação colhida através da RL foi possível agrupar os assuntos a abordar no acompanhamento a sobreviventes de doença oncológica em onze temas: agenda de monitorização; efeitos físicos; efeitos a longo prazo; rastreio e vigilância; alterações cognitivas; alterações do desenvolvimento; efeitos do cancro nas emoções; alterações na estrutura familiar; promoção da saúde; problemas socioeconómicos e problemas espirituais (Dulko et al., 2012; Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Haylock, 2015; Irwin & Klemp, 2010; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010; Syrjala et al., 2012).

Assim, criei um guião composto por três folhas: a primeira dedicada ao resumo da história de doença oncológica e identificação do cuidador informal; a segunda contemplava um quadro para assinalar os temas abordados na consulta de enfermagem e a terceira destinava-se à identificação dos problemas e intervenções de enfermagem observadas na consulta de enfermagem. Em apêndice encontram-se os guiões usados na observação das consultas de enfermagem nos serviços A e B (*cf.* apêndice 10). O preenchimento dos guiões aconteceu em dois momentos distintos, em primeiro lugar era preenchida a primeira folha, através da consulta do processo clínico do sobrevivente. O preenchimento dos dados sobre o cuidador informal, a segunda e terceira folhas acontecia durante a observação da consulta de enfermagem e imediatamente após a mesma.

No momento da escolha dos locais de estágio considerei as suas características principais e população a que prestam cuidados. No entanto não tive qualquer contacto com os serviços A e B, prévio ao momento efetivo do estágio.

Como tal, planeei o preenchimento de guiões em pelo menos cinco consultas de enfermagem assistidas, em cada serviço. Perante a realidade de cada local foi possível superar o que havia sido planeado.

No serviço A preenchi doze guiões, na totalidade. Poderia ter preenchido mais, não fosse a dificuldade em aceder a toda a informação do sobrevivente. Atendendo a essa dificuldade, mas rentabilizando a oportunidade de colher um maior número de dados sobre os temas abordados na consulta de enfermagem, apliquei de forma isolada a segunda folha do guião, dedicada a esse assunto, em quarenta e um momentos de observação.

No serviço B completei o preenchimento de vinte e três guiões das consultas de enfermagem assistidas.

Nas últimas semanas de cada estágio comecei o tratamento dos dados colhidos, através de uma análise quantitativa com recurso à estatística descritiva e posterior comparação com a informação recolhida na RL (*cf.* apêndices 11, 12, 15 e 16). Os dados colhidos nos serviços A e B foram tratados de forma distinta, uma vez que se tratam de realidades de cuidados diferentes.

Atendendo às características e dinâmica do serviço A, foi possível conversar com alguns sobreviventes sobre problemas, experiências e exigências da sobrevivência ao TAPH. Essas conversas aconteceram enquanto os sobreviventes cumpriam a administração de soroterapia endovenosa prescrita, na sala de HD.

A partir dos guiões e observação das consultas de enfermagem, nos serviços A e B, foram efetuadas cinco reflexões em cada local de estágio. Cada reflexão sobre a consulta de enfermagem e vivências do sobrevivente foi efetuada com recurso ao ciclo de Gibbs. Em apêndice encontram-se duas das reflexões mais significativas em cada um dos estágios, nos serviços A e B (*cf.* apêndice 13 e 14). Antes de cada reflexão crítica é apresentado o guião preenchido na observação da consulta de enfermagem.

1.2. Identificação das intervenções de enfermagem no processo de adaptação às exigências associadas ao fenómeno da sobrevivência à doença oncológica/TAPH

Esta tarefa foi traçada com a lógica de que as intervenções de enfermagem devem facilitar as transições com que a pessoa se depara, com a finalidade de reestabelecer o equilíbrio, alterado pelo fenómeno da transição (Meleis, 2010). Assim, para a atingir nos estágios dos serviços A e B: recorri à observação não participante dos cuidados de enfermagem; resumi os dados colhidos com a terceira folha do guião da consulta de enfermagem, dedicada aos problemas e atuação de enfermagem; interagi com os enfermeiros dos serviços para compreender a dinâmica do serviço e cuidados de enfermagem prestados aos sobreviventes a doença oncológica/TAPH; debati com os enfermeiros orientadores dos estágios as dificuldades e necessidades de melhoria, na prestação de cuidados aos sobreviventes a doença oncológica/TAPH; no serviço A, consultei o manual de procedimentos da instituição, onde consta a descrição das funções da equipa de enfermagem da consulta/HD; e consultei os processos de enfermagem dos sobreviventes acompanhados nas consultas de enfermagem dos serviços A e B. Nos apêndices 1 e 2 podem ser verificadas, com alguma minúcia, as atividades desenvolvidas nesses serviços, o funcionamento dos mesmos, os resultados obtidos e as reflexões daí resultantes (*cf.* apêndices 1 e 2).

Para cada local de estágio, nos serviços A e B, elaborei resumos das intervenções de enfermagem observadas e registadas no cuidado aos sobreviventes a TAPH e doença oncológica. Nos apêndices listam-se as intervenções observadas nesses serviços (*cf.* apêndices 11 e 12).

1.3. Estabelecimento das intervenções de enfermagem aos sobreviventes de TAPH que facilitem a transição, ajudem na recuperação do seu equilíbrio e na adaptação às exigências de ser sobrevivente.

O estágio final foi programado para o serviço C onde, atualmente não existe um acompanhamento estruturado de enfermagem, nem linhas orientadoras dos cuidados de enfermagem ao sobrevivente a TAPH. Para colmatar estas faltas, foi então criada a estrutura para a Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH, a ser implementada no serviço C. Esta estruturação resultou da reflexão sobre o conjunto de informação contida na RL, observação nos estágios anteriores, interação com os enfermeiros orientadores dos estágios, análise e interpretação dos dados colhidos nos estágios.

No início do estágio no serviço C elaborei um questionário para aplicar aos enfermeiros do HD deste serviço. Com esse questionário pretendi conhecer a perspetiva dos enfermeiros, sobre o contexto em que são prestados os cuidados de enfermagem aos sobreviventes a TAPH e procurar oportunidades de melhoria na prestação desses cuidados. O questionário estava dividido em seis grupos de perguntas: plano de cuidados do sobrevivente a TAPH; a equipa de prestação de cuidados e o plano de cuidados do sobrevivente a TAPH; acompanhamento de enfermagem ao sobrevivente a TAPH; efeitos do cancro nas emoções; situação laboral, social e financeira; cuidador informal do sobrevivente a TAPH; privacidade dos cuidados de enfermagem ao sobrevivente a TAPH (*cf.* apêndice 22).

Antes da sua aplicação, o questionário foi submetido a avaliação pelo enfermeiro chefe, enfermeiro orientador do estágio e professor orientador. Após alguns ajustes, foi aplicado à totalidade da equipa de enfermagem do HD.

Posteriormente, procedi à análise dos questionários, cujos resultados de encontram em apêndice (*cf.* apêndice 17).

No sentido de rentabilizar o tempo de formação, atendendo à falta de disponibilidade dos enfermeiros do serviço, considerei que os dados contidos nos questionários deveriam ser partilhados com a equipa, mas integrados na formação final que foi ministrada sobre a consulta. Quis partilhar esses resultados, já que alguns dos dados colhidos foram tidos em consideração na estruturação da referida consulta.

Atendendo aos resultados dos questionários e a inexistência de linhas orientadoras sistematizadas disponíveis sobre os cuidados de enfermagem a prestar no acompanhamento ao sobrevivente a TAPH, debati com o enfermeiro chefe e com o enfermeiro orientador do estágio a vontade de criar um manual para a consulta de enfermagem. O manual contemplaria não só a estrutura da consulta de enfermagem mas também os aspetos a ter em conta na avaliação de enfermagem, de acordo com as intervenções de enfermagem a desenvolver perante esta população específica.

Foi consensual a necessidade do manual da consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH. Assim, criei um documento que contempla a estrutura da consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH, as linhas orientadoras e cuidados de enfermagem. Pretendi que o manual fosse um documento de apoio à consulta, que constituísse um meio para promover a uniformização dos conhecimentos e cuidados prestados pelos enfermeiros do serviço. Por ser um documento extenso, em apêndice constam apenas as primeiras quatro páginas desse trabalho (*cf.* apêndice 18).

Ao longo do estágio discuti com o enfermeiro chefe e enfermeiro orientador sobre diversos aspetos relacionados com a consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH. Considerei estes dois elementos da equipa de enfermagem do serviço C por serem mestres em Enfermagem de Reabilitação e Médico-Cirúrgica, respetivamente. O enfermeiro chefe é responsável pela distribuição de enfermeiros no serviço e pela discussão do agendamento de novas consultas de enfermagem com os assistentes administrativos. O enfermeiro orientador desenvolveu há cerca de dois anos um plano de acompanhamento da vacinação do sobrevivente após TPH, que se pretende venha a ser integrado nesta nova consulta.

Assim, foram debatidos, com estes dois elementos, assuntos relacionados com: a necessidade de determinar momentos chave para o agendamento das consultas; os aspetos a ter em conta no acompanhamento ao sobrevivente a TAPH; a necessidade de ter folhas para sistematizar a informação de cada consulta; a distribuição dos enfermeiros contemplando esta nova consulta de enfermagem; o agendamento das consultas, como e quem deve fazê-lo.

Para a estruturação da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH foi necessário: estabelecer os objetivos gerais e específicos da consulta; estabelecer o perfil do enfermeiro que realiza a consulta; determinar o espaço físico em que a consulta terá lugar; determinar o horário, duração e enfermeiro responsável pela consulta; estabelecer o momento em que acontece a consulta; determinar o modo como a consulta deve ser preparada; determinar o que deve constar no processo de enfermagem; estipular a frequência da consulta; determinar os parâmetros a avaliar na consulta; criar folhas de registo para cada consulta (*cf.* apêndice 3, ponto 3). Foi ainda elaborado um resumo das intervenções de enfermagem decorrentes da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH a ser implementada, que consta em apêndice (*cf.* apêndice 19).

Foi combinada uma reunião, entre mim, o enfermeiro chefe e com os três assistentes administrativos do HD. Nessa reunião debateram-se assuntos práticos para o agendamento da consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH: momentos do agendamento; horário de agendamento; número de consultas diárias; fornecimento da listagem de consultas de enfermagem agendadas para cada dia. Posteriormente, o enfermeiro chefe falou com o assistente administrativo do internamento, responsável pela marcação do primeiro contacto de enfermagem com o sobrevivente a TAPH, após a alta.

No final da elaboração do manual da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH, foi fornecido um exemplar a cada um dos enfermeiros, chefe e orientador do estágio, para que pudessem dar o seu parecer. Foi ainda fornecido um manual ao professor orientador. Após as diferentes sugestões de melhoria, o manual ficou terminado.

Para que toda a equipa do HD recebesse formação sobre a consulta de enfermagem, próximo do final do estágio, agendei duas sessões de formação. Assistiram às sessões de formação quatro dos seis elementos da equipa de enfermagem do HD e alguns enfermeiros do internamento, a realizar turnos no HD nos dias das sessões. Os restantes elementos do HD receberam formação após o período de estágio.

Para a formação foi usado o método expositivo, usando como recurso uma apresentação em PowerPoint. A formação consistia em apresentar uma parte do

percurso percorrido até chegar ao momento presente, estando dividida em seis partes: definição de sobrevivente; contributos dos estágios anteriores; criação de um manual da consulta/cuidados ao sobrevivente; resultados dos questionários; operacionalização da consulta de enfermagem; projeto para o futuro. Considerando a importância deste momento, em apêndice encontram-se os slides que constaram das referidas sessões de formação (*cf.* apêndice 20).

No final das sessões foi pedido aos formandos que as avaliassem, numa escala de um a cinco (1=mau e 5=muito bom), em relação a: pertinência do tema; adequação dos conteúdos ao tema; modo como foi abordado o tema e conteúdos; aplicabilidade prática dos conteúdos; e duração da sessão. Havia ainda um espaço para sugestões. De um modo geral as sessões foram classificadas em muito bom, com exceção da duração da sessão, avaliada com bom. Como sugestão, foi indicada possibilidade de realizar formações dedicadas aos enfermeiros do internamento sobre a dinâmica da consulta e o papel do enfermeiro do internamento na mesma.

Na fase inicial do projeto considerei importante realizar formação sobre esta consulta de enfermagem aos diferentes elementos da equipa de prestação de cuidados aos sobreviventes a TAPH. Porém, após conversa com o enfermeiro chefe do serviço, atendendo que a consulta ainda não foi submetida a aprovação pela Direção de Enfermagem, foi sugerido que a formação fosse apenas dedicada aos médicos do serviço C, mantendo o projeto desta consulta confinado ao serviço, numa fase inicial.

Planeei com o enfermeiro chefe a realização de uma sessão de formação para os médicos do serviço. Porém, devido a constrangimentos vários, ainda não foi possível realizar a mesma.

1.4. Discussão dos resultados obtidos

Os dois primeiros estágios foram programados e organizados com uma disposição temporal que permitisse a observação, interação e reflexão sobre os cuidados de enfermagem prestados a sobreviventes de doença oncológica/TAPH. As observações e informações colhidas nos primeiros locais de estágio foram integradas no desenvolvimento do estágio final, assim como na estruturação da consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH (consultar os apêndice 1, ponto 6 e o apêndice 2, ponto 6).

Ao longo do estágio, as atividades realizadas promoveram o desenvolvimento de competências comuns de EE nos domínios: da responsabilidade profissional, ética e legal; da melhoria da qualidade; da gestão de cuidados; do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, 2010b).

No que diz respeito às competências específicas do EE em EPSCP, os estágios promoveram o desenvolvimento de competências no cuidado de pessoas sobreviventes a TAPH, em ambulatório (OE, 2011). Esse desenvolvimento foi demonstrado pela: identificação dos problemas e necessidades desta população específica; estruturação da consulta de enfermagem; elaboração de um manual orientador da consulta e cuidados de enfermagem a prestar aos sobreviventes a TAPH; e capacitação da equipa de enfermagem para a consulta de enfermagem.

Foi ainda considerado o desenvolvimento de competências em Enfermagem Oncológica, de acordo com a EONS (2013), em relação: ao contexto do sobrevivente a TAPH; à avaliação de enfermagem ao sobrevivente a TAPH; à compreensão do impacto da sobrevivência a TAPH no indivíduo, cuidador/família e equipa de saúde; ao planeamento das intervenções de enfermagem na gestão da sobrevivência ao TAPH; à liderança e gestão dos recursos de enfermagem; à aplicação da evidência científica na prática dos cuidados de enfermagem ao sobrevivente a TAPH.

Em apêndice encontra-se um quadro onde constam as atividades e competências desenvolvidas (*cf.* apêndice 7).

2. AVALIAÇÃO

2.1. Pontos fortes dos Estágios

A criação dos guiões de observação das consultas de enfermagem, a sua adaptação às necessidades e condições de observação facultou a colheita de dados sobre os temas abordados nas consultas de enfermagem de acompanhamento a sobreviventes de doença oncológica/TAPH. Foi possível superar o número de observações de consultas de enfermagem programadas na fase inicial do projeto.

As reflexões sobre as consultas de enfermagem e vivências dos sobreviventes foram momentos de elevada importância na perceção dos problemas dos sobreviventes e obstáculos na prestação de cuidados de enfermagem.

Ao longo dos estágios foi possível contactar com enfermeiros peritos, mestres e especialistas que prestam cuidados a sobreviventes de doença oncológica/TAPH. Neste contacto houve partilha de experiências sobre essa prestação de cuidados de enfermagem, o que foi para mim muito enriquecedor.

Os diferentes estágios contribuíram para o desenvolvimento de competências de EE, EE em EPSCP e na área de Oncologia.

O estágio no serviço A permitiu o conhecimento de como funciona a única consulta de enfermagem a sobreviventes a TAPH existente no país. Neste local de estágio tive a possibilidade de observar um elevado volume de consultas e momentos de ensino de enfermagem a sobreviventes a TAPH e compreender a dinâmica dessa consulta de enfermagem (*cf.* apêndice 1).

O estágio no serviço B permitiu o conhecimento da realidade de funcionamento da consulta de enfermagem de acompanhamento de sobreviventes oncológicos pediátricos (*cf.* apêndice 2). Neste serviço os cuidados de enfermagem aos sobreviventes pediátricos de doença oncológica são prestados com o objetivo de acompanhar o seu desenvolvimento e atuar no sentido de restabelecer ou reduzir complicações associadas à doença e/ou tratamentos.

O estágio final no serviço C possibilitou a integração das experiências, observações e reflexões dos dois estágios anteriores. Neste estágio foi possível criar o manual da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a

TAPH, que contempla a estrutura da consulta de enfermagem, e concomitantemente fazer formação à equipa de enfermagem.

De uma forma geral, os enfermeiros orientadores responsáveis por cada local de estágio, classificaram os meus estágios de forma muito positiva (*cf.* apêndice 21).

2.2. Pontos fracos dos Estágios

Os estágios aconteceram em simultâneo com a minha atividade profissional. Faço quarenta horas semanais, em horário rotativo. O período de estágio foi desgastante a nível físico e psicológico, obrigando a uma grande logística e coordenação entre esta experiência e a atividade profissional. Ao estágio no serviço A, que se situa a norte do país, acresceu o dispêndio financeiro, do alojamento e viagens.

Nesse serviço foram identificadas como barreiras aos cuidados de enfermagem: o espaço físico; a falta de recursos humanos e materiais; a falta de continuidade dos cuidados de enfermagem; a falta de registos dos cuidados de enfermagem; inexistência de linhas orientadoras sobre a consulta de enfermagem (*cf.* apêndice 1, ponto 4).

No serviço B foram reconhecidas como barreiras aos cuidados de enfermagem: o acesso aos registos de enfermagem; a falta de espaço físico, recursos humanos e materiais; a falta de linhas orientadoras da consulta de enfermagem; falta de comunicação entre as diferentes equipas de enfermagem (*cf.* apêndice 2, ponto 4).

No serviço C, a impossibilidade de realizar as sessões de formação à equipa médica e outros profissionais da equipa multidisciplinar, fez com que o projeto se mantivesse confinado à equipa de enfermagem. Perante a escassez de enfermeiros para prestação de cuidados no HD, houve a necessidade de adequar a dinâmica da consulta de enfermagem à dinâmica atual do serviço. Ao manter-se o método funcional de trabalho, haverá um enfermeiro diariamente distribuído para a realização das consultas de enfermagem agendadas, o que não é o ideal, mas o possível.

2.3. Contribuição das Consultas de Enfermagem para a melhoria da qualidade dos cuidados

Ao desenvolver o manual da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH, foi criado o guia de linhas orientadoras sobre os cuidados de enfermagem para esta população.

Espera-se que, após a implementação da consulta, seja possível avaliar em que medida ela contribuiu para a melhoria da qualidade dos cuidados, através de alguns indicadores relativamente ao resultado (cf. tabela 2).

Tabela 2. Alguns indicadores de resultado para a avaliação do contributo da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH na melhoria da qualidade dos cuidados.

Indicadores de Resultado
$\frac{\text{Número de pessoas que mantiveram dificuldades na gestão do regime terapêutico seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH}}{\text{Número de pessoas com dificuldades na gestão do regime terapêutico seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH}} \times 100$
$\frac{\text{Número de pessoas que mantiveram dificuldades na gestão do regime alimentar seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH}}{\text{Número de pessoas com dificuldades na gestão do regime alimentar seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH}} \times 100$
$\frac{\text{Número de pessoas que mantiveram hábitos tabágicos seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH que foram encaminhadas para a consulta de cessação tabágica}}{\text{Número de pessoas com hábitos tabágicos seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH que foram encaminhadas para a consulta de cessação tabágica}} \times 100$

A compreensão do número de sobreviventes com dificuldades na gestão do regime alimentar e terapêutico, acompanhados nesta consulta, e as alterações positivas decorrentes, podem justificar a sua expansão aos sobreviventes a TAPH autólogo, enquanto forem acompanhados no serviço C.

Pretende-se também compreender o impacto desta consulta ao nível das horas de cuidados de enfermagem (cf. tabela 3) e assim avaliar a possibilidade de ampliar o número de elementos da equipa do HD do serviço C.

Tabela 3. Alguns indicadores de estrutura para a avaliação do contributo da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH na melhoria da qualidade dos cuidados.

Indicadores de Estrutura
$\frac{\text{Número de horas de cuidados de enfermagem disponibilizados para as Consultas de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH de 1ª vez}}{\text{Número de Consultas de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH de 1ª vez}} \times 100$
$\frac{\text{Número de Consultas de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente mensais}}{\text{Número de Consultas de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente planeadas para o mês}} \times 100$
$\frac{\text{Número de Consultas de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente realizadas respetivas a cada momento chave (contato telefónico, primeira consulta, consultas dos 6, 12, 18 e 14 meses e consultas anuais)}}{\text{Número de Consultas de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente planeadas respetivas a cada momento chave}} \times 100$

Pretende-se ainda avaliar, se após a implementação desta consulta de enfermagem, houve alterações na satisfação dos utentes, através dos dados fornecidos pela instituição sobre os inquéritos aplicados anualmente. De modo a avaliar, de forma mais específica, a satisfação com a Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH considera-se ainda a possibilidade de construir e aplicar um questionário às pessoas seguidas na mesma.

No que diz respeito à Consulta de Enfermagem pretende-se que as avaliações efetuadas permitam um despiste de problemas atempado, nomeadamente relacionados com a DECH e presença do CVC (cf. tabela 4). Paralelamente irá promover a visibilidade das intervenções de enfermagem. Uma vez que, estas intervenções funcionam como um apoio efetivo do sobrevivente a TAPH nos momentos de transição, no seu processo de saúde doença.

Tabela 4. Alguns indicadores de processo para a avaliação do contributo da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH na melhoria da qualidade dos cuidados.

Indicadores de Processo
$\frac{\text{Número de pessoas com DECH documentada seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH}}{\text{Número de pessoas seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH}} \times 100$
$\frac{\text{Número de pessoas com CVC seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH}}{\text{Número de pessoas seguidas na Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH}} \times 100$

A implementação desta consulta poderá permitir a avaliação da QV ao sobrevivente a TAPH, porém é necessário validar uma escala de QV adaptada a estes sobreviventes. A implementação dessa escala poderá permitir explorar as preocupações dos sobreviventes a TAPH e delinear intervenções que melhorem a sua QV (Rodgers, Wills-Bagnato, Sloane, & Hockenberry, 2015).

A avaliação dos níveis de *distress* do sobrevivente a TAPH será outro dos objetivos desta consulta. Para tal, pretende-se avançar no sentido de aplicar uma escala de autoavaliação de *distress*, à semelhança da usada pela *National Cancer Comprehensive Network*® (NCCN®) (NCCN®, 2013b). A sua implementação não é possível de momento, por falta de validação e formação da equipa de enfermagem. A monitorização do *distress* em sobreviventes a TPH constitui uma ajuda para os sobreviventes e equipa de prestação de cuidados no desenvolvimento de planos de cuidados e intervenções que com vista à sua redução, melhorando a QV em casa e a satisfação com o tratamento (Akin, Oguz, & Durna, 2014). Pretende-se igualmente avaliar o *distress* nos cuidadores informais, atendendo a que estão sujeitos a uma grande sobrecarga, desgaste e tensão, considerando que também estes sofrem alterações significativas na sua vida a nível emocional, familiar e social (Wulff-Burchfield et al., 2013).

A validação de tais escalas poderá ser, em minha opinião, objeto de um futuro projeto de Doutoramento.

3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Os cuidados e ações do enfermeiro devem ser praticados de acordo com o código deontológico. Como tal, não poderia faltar uma secção neste relatório, que contemplasse as questões éticas consideradas ao longo deste percurso.

Os estágios desenvolvidos nos serviços A, B e C foram aprovados pelas instituições respetivas. Para o estágio no serviço A foram, a pedido da instituição, fornecidos os objetivos para o mesmo.

No início de cada estágio apresentei, aos enfermeiros chefes e enfermeiros orientadores do estágio, os objetivos e atividades a desenvolver. Para além disso, disponibilizei uma pasta onde constavam os objetivos, atividades e métodos para o estágio. Nessa pasta constavam ainda folhas de presença e o guia orientador da unidade curricular – Estágio com relatório.

De modo a que os profissionais e utentes de cada serviço me pudessem reconhecer como um elemento externo, ao longo dos estágios usei a identificação da escola.

Para além de usar a identificação da escola, nas consultas de enfermagem/momentos de ensino identifiquei-me e expliquei o propósito da minha presença. Foram efetuadas observações apenas nas consultas de enfermagem em que foi dado o consentimento verbal para tal, pelo sobrevivente ou cuidador.

Em todas as observações, processo de colheita e tratamento de dados dos guiões de observação da consulta de enfermagem foi mantido o anonimato de todos os intervenientes.

Nos estágios tive a possibilidade de aceder a diversa informação clínica confidencial, através da consulta dos processos clínicos de sobreviventes a doença oncológica/TAPH, não tendo feito uso de qualquer informação fora desse contexto.

Ao longo deste relatório não foram identificadas as instituições, serviços ou profissionais de saúde com quem contactei, mantendo assim o seu anonimato.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O caminho percorrido com a elaboração do projeto, estágios e finalmente este relatório foi extenuante, mas ao mesmo tempo reconfortante. Sinto que este trabalho poderá contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem aos sobreviventes a TAPH, por fornecer linhas orientadoras sobre a avaliação sistematizada dos problemas e acompanhamento de enfermagem aos sobreviventes a TAPH.

Como referi no início deste relatório, considero que me encontro no nível de perita, segundo Benner (2001), na prestação de cuidados à pessoa a ser submetida a TAPH em regime de internamento. Porém, no que diz respeito ao acompanhamento do sobrevivente a TAPH, após a alta, quando iniciei este percurso encontrava-me no nível de iniciada. Com a evolução decorrente do aumento de conhecimentos, vivências nos estágios e consequente desenvolvimento de competências sobre esta matéria, considero que atualmente a minha competência está ao nível de iniciada avançada. Existe ainda um longo caminho a percorrer até alcançar o nível de competente, creio contudo que com a integração na nova realidade de trabalho e a implementação da consulta será possível fazer essa passagem com sucesso.

O desenvolvimento deste relatório mostrou o percurso da estruturação da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH, mas faltam alguns passos para que esta consulta comece efetivamente. Apesar de já terem sido efetuadas reuniões com os assistentes administrativos para preparar o agendamento das consultas de enfermagem, falta ainda efetuar um pedido formal de autorização de implementação desta consulta à Direção de Enfermagem da instituição.

A formação dos enfermeiros do internamento do serviço C é outro passo importante, uma vez que a preparação e referenciação do sobrevivente a TAPH dependem desses enfermeiros.

A realização de uma sessão de esclarecimento sobre a consulta de enfermagem à equipa médica também não é menos importante, dado que se pretende que a existência da consulta e avaliações nela efetuadas sejam reconhecidas pela equipa médica. Pretende-se debater a possibilidade de médicos em conjunto com os enfermeiros elaborarem um resumo da história de doença do

sobrevivente que englobe as sequelas dos tratamentos e necessidade de vigilância, possível de entregar ao sobrevivente a TAPH. Pretende-se também criar folhetos informativos, em parceria com a equipa médica, para divulgar e fornecer aos sobreviventes sobre cuidados e vigilância após TAPH, complementando a informação que consta no guia “O Meu Transplante – Perguntas e Respostas: Dia-a-dia após a alta”²⁴.

Considero que o desenvolvimento deste trabalho e partilha de experiências com diversos profissionais de saúde foi promotor da visibilidade da problemática da sobrevivência à doença oncológica e do papel do enfermeiro na mesma. Para alargar a partilha desta experiência pretendo redigir alguns artigos em revistas de Enfermagem e, se for possível, partilhar o caminho percorrido para a *Estruturação da Consulta de Enfermagem no Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH* no próximo congresso da Sociedade Portuguesa de Hematologia e no primeiro Congresso Internacional “Gestão da Transição Segura Hospital-Comunidade”, ambos em novembro de 2016.

²⁴ Na preparação para a alta, do internamento após o TPH, é fornecido o guia “O Meu Transplante – Perguntas e Respostas: Dia-a-dia após a alta”, onde constam as indicações e cuidados que a pessoa tem que ter na fase inicial após um TPH.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acreditar. (2011). Sobre nós. Obtido 20 de Outubro de 2015, de <http://www.acreditar.org.pt/sobre-nos-2>
- Akin, S., Oguz, G., & Durna, Z. (2014). Symptoms after hospital discharge following hematopoietic stem cell transplantation. *Indian Journal of Palliative Care*, 20(1), 41–49. Obtido de <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2014/20/1/41/125558>
- ASCO. (2014). *Cancer Survivorship. ASCO answers*. Alexandria: American Society of Clinical Oncology. Obtido de http://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/cancer_survivorship.pdf
- ASCO. (2015). About Survivorship. Obtido 20 de Agosto de 2015, de <http://www.cancer.net/survivorship/about-survivorship>
- Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação. (2015). Relatório de Atividade - Doação e Transplantação de 2011. Obtido 17 de Abril de 2016, de <http://ipst.pt/index.php/dt/dt-inf-especializada/dt-dados?showall=1&limitstart=>
- Be The Match. (2015a). 6-9 months. *Living Now*, (2), 16. Obtido de <https://bethematch.org/workarea/downloadasset.aspx?id=1285>
- Be The Match. (2015b). Long-Term Survival Guidelines Post-Transplant Care Recommendations. National Marrow Donor Program®. Obtido de <https://bethematchclinical.org/workarea/downloadasset.aspx?id=4793>
- Be The Match. (2015c). Returning home. *Living Now*, (1), 1–20. Obtido de <https://bethematch.org/workarea/downloadasset.aspx?id=1284>
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Burkhart, M., Wade, J., & Lesperance, V. (2013). Evidence-Based Guideline Recommendations: Post-Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(5), E63–E67. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24080061>

- Büyüktür, A. G., & Ackerman, M. S. (2015). Issues and opportunities in transitions from speciality care: a field study of bone marrow transplant. *Behaviour & Information Technology*, 34(6), 566–584. Obtido de <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0144929X.2014.921729>
- CDC. (2014). Basic Information About Cancer Survivorship. Obtido 20 de Agosto de 2015, de http://www.cdc.gov/cancer/survivorship/basic_info/
- Children's Oncology Group. (2013). *Guidelines for Survivors of Childhood , Adolescent , and Young Adult Cancer Long-Term Follow-Up Guidelines, Version 4.0*. Obtido de www.survivorshipguidelines.org
- Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D. H., Maziarz, R. T., & Nail, L. M. (2011). Informal caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 500–507. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388911000111>
- Cooke, L., Grant, M., & Gemmill, R. (2012). Discharge needs of allogeneic transplantation recipients. *Clinical journal of oncology nursing*, 16(4), E142–9. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3784345/pdf/nihms485129.pdf>
- Despacho nº.12455/2010. (2010). Deficiência de hormona de crescimento. *Diário da República, 2.ª série — N.º 148 — 2 de Agosto de 2010*. Ministério da Saúde - Gabinete do Secretário de Estado da Saúde.
- Donabedian, A. (2003). *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*. (Bashshur, Ed.). New York: Oxford University Press.
- Dulko, D., Pace, C. M., Dittus, K. L., Sprague, B. L., Pollack, L. A., Hawkins, N. A., & Geller, B. M. (2012). Barriers and Facilitators to Implementing Cancer Survivorship Care Plans. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 575–580. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4501016/>
- EBMT. (2015). *EBMT 2014 Annual Report*. EBMT. Barcelona. Obtido de https://www.ebmt.org/Contents/Resources/Library/Annualreport/Documents/EBMT_AnnualReport_2014.pdf

- EBMT. (2016). *EBMT 2015 Annual Report*. EBMT. Barcelona. Obtido de https://www.ebmt.org/Contents/Resources/Library/Annualreport/Documents/EBMT_AnnualRep_2015.pdf
- Edgington, A., & Morgan, M. A. (2011). Looking beyond recurrence: Comorbidities in cancer survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(1), E3–E12. Obtido de <https://cjon.ons.org/cjon/15/1/looking-beyond-recurrence-comorbidities-cancer-survivors>
- EONS. (2013). *Cancer Nursing Curriculum 2013, Education*. (EONS, Ed.). Brussels: EONS. Obtido de <http://www.cancernurse.eu/documents/EONSCancerNursingCurriculum2013.pdf>
- Ercole, F. F., Melo, L. S. De, & Alcoforado, C. L. G. C. (2014). Integrative review versus systematic review. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 18(1), 9–12. Obtido de <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/904>
- Given, B. (2015). Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 31–41. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000904>
- Haylock, P. J. (2015). Evolving Nursing Science and Practice in Cancer Survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 3–12. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000886>
- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, D.C. Obtido de http://georgiacore.org/articleImages/articlePDF_396.pdf
- Hjorth, L., Haupt, R., Skinner, R., Grabow, D., Byrne, J., Karner, S., Kaatsch, P. (2015). *Survivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care*. *European Journal of Cancer* (Vol. 51). Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959804915003068>
- Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010). Oncology Nurses' Perspectives on the State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 11–20. Obtido de

<https://onf.ons.org/onf/38/1/oncology-nurses-perspectives-state-cancer-survivorship-care-current-practice-and-barriers>

- Kaliks, R., & Giglio, A. (2007). Transplante de Células-tronco. Em A. Giglio & R. Kaliks (Eds.), *Princípios de Hematologia Clínica* (1ª ed., pp. 218–223). Tamboré: Mnole.
- Klemp, J. R. (2015). Survivorship Care Planning: One Size Does Not Fit All. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 67–72. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000941>
- Lyons, K. D., Hull, J. G., Root, L. D., Kimtis, E., Schaal, A. D., Stearns, D. M., Ahles, T. A. (2011). A pilot study of activity engagement in the first six months after stem cell transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 75–83. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/38/1/pilot-study-activity-engagement-first-six-months-after-stem-cell-transplantation>
- Majhail, N. S., & Rizzo, J. D. (2013). Surviving the cure: long term followup of hematopoietic cell transplant recipients. *Bone marrow transplantation*, 48(9), 1145–51. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23292238>
- Majhail, N. S., Rizzo, J. D., Lee, S. J., Aljurf, M., Atsuta, Y., Bonfim, C., Tichelli, A. (2012). Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 18(3), 348–71. Obtido de [http://www.bbmt.org/article/S1083-8791\(11\)01081-0/pdf](http://www.bbmt.org/article/S1083-8791(11)01081-0/pdf)
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (A. I. Meleis, Ed.) Springer Publishing Company. New York: Springer Publishing Company.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. D. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 758–764. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>

- Mohty, M., & Apperley, J. F. (2010). Long-term physiological side effects after allogeneic bone marrow transplantation. *Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology. American Society of Hematology. Education Program*, 2010, 229–236. Obtido de <http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/2010/1/229.long>
- Morgan, M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology nursing forum*, 36(4), 429–36. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/36/4/cancer-survivorship-history-quality-life-issues-and-evolving-multidisciplinary-approach>
- NCCN®. (2013a). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology - Distress Management - Version 2.2013. Obtido de <http://www.apos-society.org/docs/NCCNdistress.pdf>
- NCCN®. (2013b). NCCN Distress Thermometer for Patients. Obtido de http://www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer/pdf/nccn_distress_thermometer.pdf
- NCCS. (2014). Defining Cancer Survivorship. Obtido 20 de Agosto de 2015, de <http://www.canceradvocacy.org/news/defining-cancer-survivorship/>
- NIH. (2014). Facing Forward: Life After Cancer Treatment. *National Cancer Institute. NIH*. Obtido de <http://www.cancer.gov/publications/patient-education/life-after-treatment.pdf>
- Nogueira, P., Miranda, N., & Silva, A. (2013). *Portugal Doenças Oncológicas em Números - 2013, Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Direção Geral da Saúde*. Lisboa.
- OE. (2010a). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume I*. (Ordem dos Enfermeiros, Ed.) (Vol. 3). Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2010b). *Regulamento das competências comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros*. Obtido de

http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf

OE. (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Obtido de http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEE_SituacaoCronicaPaliativa.pdf

OE. (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE*. Ordem dos Enfermeiros (OE., Vol. 1). Obtido de http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf

Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 155–161. Obtido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267022810023>

OMS. (2012). *Globocan 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012*. Obtido 1 de Julho de 2015, de http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx

OMS. (2015). *Cancer Fact sheet N°297*. Obtido 1 de Julho de 2015, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

Parker, M. (2001). *Nursing Theories and Nursing Practice*. F. A. Davis Company, Philadelphia. Obtido de <http://elib.fk.uwks.ac.id/asset/archieve/e-book/KEPERAWATAN/Nursing Theories and Nursing Practice.pdf>

Porto Editora. (2016a). *acompanhamento*. Obtido 2 de Março de 2016, de <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/acompanhamento>

Porto Editora. (2016b). *acompanhar*. Obtido 2 de Março de 2016, de <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/acompanhar>

Rodgers, C., Wills-Bagnato, P., Sloane, R., & Hockenberry, M. (2015). Health-Related Quality of Life among Children and Adolescents during Hematopoietic

Stem Cell Transplant Recovery. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32, 1–8. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25592668>

Santos, E., & Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: guia para a reflexão estruturada. *Referência*, (11), 59–62. Obtido de http://ui.esenfc.pt/ui/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2064&id_revista=5&id_edicao=10

Schlairet, M., Heddon, M. a, & Griffis, M. (2010). Piloting a needs assessment to guide development of a survivorship program for a community cancer center. *Oncology nursing forum*, 37(4), 501–508. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/37/4/piloting-needs-assessment-guide-development-survivorship-program-community-cancer-center>

Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E. (2016). SClínico. Obtido 2 de Janeiro de 2016, de <http://spms.min-saude.pt/product/sclinico/>

Stoller, P. (2004). *Stranger in the village of the sick. A Memoir of Cancer, Sorcery and Healing*. Boston: Beacon Press.

Syrjala, K. L., Martin, P. J., & Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3746–3751. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675679/pdf/zlj3746.pdf>

Wingard, J. R., Majhail, N. S., Brazauskas, R., Wang, Z., Sobocinski, K. A., Jacobsohn, D., Socié, G. (2011). Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(16), 2230–2239. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3107742/pdf/zlj2230.pdf>

Wulff-Burchfield, E. M., Jagasia, M., & Savani, B. N. (2013). Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplantation*, 48(4), 469–473. Obtido de <http://www.nature.com/bmt/journal/v48/n4/pdf/bmt2012123a.pdf>

APÊNDICES

Apêndice 1. Estágio no serviço A

1. Caracterização do serviço

O internamento e a consulta/hospital de dia (HD) estão fisicamente distantes um do outro, localizando-se em pavilhões diferentes. A equipa de cuidados médicos é a mesma, mas a equipa de enfermagem é distinta, apesar de partilharem o mesmo enfermeiro chefe. Em períodos de férias pode haver mobilização de elementos da equipa do internamento para a consulta/HD, para colmatar a falta de pessoal.

No início do estágio no serviço A, o enfermeiro chefe considerou importante ter contacto com as duas realidades do serviço. Porém, por ter estabelecido objetivos mais direcionados para o acompanhamento do sobrevivente a transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos (TAPH) em ambulatório, realizei apenas dois turnos no internamento e os restantes na consulta/HD.

Internamento

O internamento do serviço A, situado no 11º andar do pavilhão principal, funciona em horário contínuo. Possui dezoito quartos individuais, divididos em duas alas, par e ímpar. Os quartos têm uma antecâmara para higienização, dispõem de casa de banho privativa, ar condicionado com filtros HEPA (*High Efficiency Particulate Arrestance*)¹ e pressão positiva. No serviço são admitidos adultos ou crianças que tenham sido propostos para a realização de transplante de progenitores hematopoiéticos (TPH) autólogo ou alogénico ou que necessitem de internamento, após alta, para gestão de complicações relacionadas com o transplante. Na sua grande maioria são admitidas pessoas com patologia hemato-oncológica.

A equipa de enfermagem do internamento é composta por cerca de trinta elementos, a qual é distinta da equipa da consulta/HD.

A equipa médica é composta pelo diretor de serviço e mais quatro médicos, sendo o utente seguido sempre pelo mesmo médico, no pré, durante e após TPH.

¹ Filtros de elevada eficiência de retenção de partículas.

Consulta/Hospital de Dia

A consulta/HD está situada num pavilhão administrativo, no 2º andar. Este espaço físico foi adaptado provisoriamente, há dez anos.

A consulta/HD funciona diariamente das 8 às 19 horas e encerra nos fins-de-semana e feriados. Em caso de urgência os utentes dirigem-se ao serviço de atendimento não programado. Caso existam tratamentos agendados para o fim-de-semana estes são efetuados num gabinete, criado para esse efeito, junto ao internamento do serviço A. Os cuidados de enfermagem são prestados por um enfermeiro do internamento.

Diariamente, têm consulta cerca de trinta a quarenta utentes em fase pré ou pós TPH, alogénico ou autólogo, adultos ou crianças.

Todos os sobreviventes a TAPH são acompanhados desde a data da alta até dez ou mais anos após o transplante.

No que diz respeito aos sobreviventes a TPH autólogo, estes são acompanhados entre três meses a um ano após transplante. Passado este tempo, são reencaminhados para o médico oncologista que fez a referência para transplante.

A equipa de enfermagem da consulta/HD é composta por quatro enfermeiros graduados, que exercem funções neste serviço há mais de sete anos. O enfermeiro responsável pela orientação deste estágio coordena a consulta/HD e possui os graus de especialista e mestre em enfermagem do trabalho e em saúde comunitária.

Os enfermeiros são distribuídos pelo método de trabalho funcional, por quatro postos: sala de tratamentos; sala de HD; sala de colheitas; gabinete de enfermagem. Consoante o posto de trabalho a que o enfermeiro se encontre distribuído estão associadas funções específicas, que constam na norma da instituição.

O serviço é composto por um gabinete de enfermagem, uma sala de tratamentos, uma sala de HD, uma sala de colheitas, um posto de enfermagem, um posto de assistentes administrativos, quatro gabinetes médicos, uma casa de banho comum a todos os utentes do serviço, uma copa partilhada para utentes e profissionais, e outros pequenos espaços de arrumação de equipamentos/materiais.

A sala de espera dos utentes é uma sala exterior ao serviço, que possui uma televisão, alguns bancos e com um pequeno espaço improvisado, pela associação

Acreditar², para as crianças brincarem enquanto aguardam a chamada para a consulta de enfermagem e médica.

2. Atividades desenvolvidas

Nos turnos desenvolvidos no internamento do serviço A foi possível perceber de uma forma global a estrutura física em que são prestados os cuidados às pessoas submetidas a TAPH, observar alguns protocolos gerais da instituição e específicos do serviço, pelos quais os cuidados de enfermagem se regem, e assistir a um momento de preparação para a alta. No contacto com alguns enfermeiros foram trocadas algumas perceções sobre as semelhanças e diferenças no TAPH no norte e sul do país.

Na consulta/HD do serviço A foi possível observar a dinâmica da prestação de cuidados a sobreviventes a TAPH, com enfoque nos cuidados prestados por enfermeiros. Houve ainda a possibilidade de assistir a duas consultas médicas a sobreviventes a TAPH e à reunião médica semanal, onde são discutidos casos clínicos propostos para TPH. Nas consultas de enfermagem foi aplicado o guião criado para esse efeito. Posteriormente foi efetuada a análise e interpretação dos dados colhidos. Foram realizadas cinco reflexões com recurso ao ciclo de Gibbs, com base nas observações de consultas de enfermagem a sobreviventes a TAPH.

3. Funcionamento e preparação da consulta

Através da interação com os enfermeiros foi possível conhecer o espaço físico em que acontecem as consultas, as rotinas do serviço, os cuidados de enfermagem prestados aos sobreviventes, as dificuldades e barreiras sentidas na prestação de cuidados e necessidades de melhoria. Foi ainda possível compreender o percurso do sobrevivente a TAPH quando se desloca ao serviço e o modo como é preparada a sua consulta.

² Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, cuja missão é “tratar a criança ou jovem com cancro e não só o cancro na criança ou jovem”, promovendo a sua qualidade de vida e da família” (Acreditar, 2011).

Preparação da consulta

Os sobreviventes a TAPH têm consulta de enfermagem quando têm consulta médica, ou seja, não são agendadas consultas de enfermagem de forma independente. A consulta de enfermagem é preparada na véspera pelo enfermeiro responsável pelo ensino. As administrativas disponibilizam a lista de utentes com consulta no dia seguinte. Com base nessa lista pedem também os processos ao arquivo.

A preparação da consulta passa por organizar os processos dos utentes, que têm consulta médica e de enfermagem, por médicos. São ainda organizados os processos dos utentes que vão ao serviço realizar tratamentos.

Para a preparação da consulta de enfermagem, o enfermeiro consulta o diário clínico e últimos registos de enfermagem para saber os cuidados que cada utente vai necessitar de acordo com o que está agendado³. Verificou-se que a consulta dos registos de enfermagem anteriores é um procedimento pouco habitual, o que é justificado pelos enfermeiros pela dificuldade em utilizar a plataforma informática.

Percurso do sobrevivente na consulta/HD

O sobrevivente a TAPH, quando chega à instituição, regista a sua entrada nos quiosques administrativos, sendo possível aos enfermeiros aceder a esta informação através da plataforma informática. Tendo em conta esta informação, os sobreviventes são chamados pelo enfermeiro à sala de hospital de dia, onde se encontra o aparelho de avaliação de tensão arterial e pulso, os termómetros, a balança e a régua. Nesta sala existem ainda cinco cadeirões onde são efetuadas administrações de terapêutica e realizadas colheitas de sangue, previamente agendadas.

É aqui que o sobrevivente a TAPH contacta com o primeiro enfermeiro. Este procede a uma breve avaliação do estado geral, sinais vitais (tensão arterial, pulso e temperatura), peso e altura (nas crianças). Posteriormente, efetua o registo dessas avaliações na plataforma informática. Raramente são realizados registos de outras intervenções de enfermagem.

Se o sobrevivente a TAPH tem cateter venoso central (CVC), que é necessário manipular (para colheitas de sangue ou renovação da Heparina) ou renovar o penso, é posteriormente encaminhado para o segundo enfermeiro que se

³ Manipulação de CVC, análises, mielograma e outros exames.

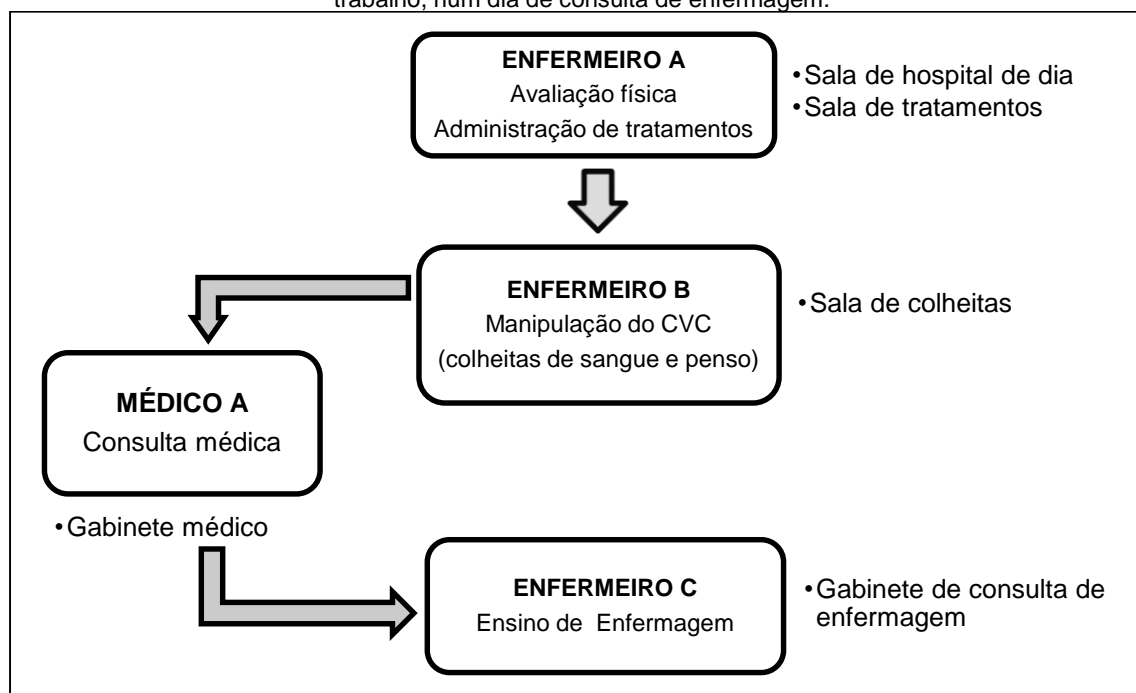
encontra na sala de colheitas. Este enfermeiro faz uma nova avaliação do estado geral da pessoa, posteriormente regista os procedimentos que efetuou e o plano para ações futuras. Em seguida, o sobrevivente é encaminhado para a sala de espera onde aguardará pela chamada para a consulta médica.

Após a consulta médica, e também na sala de espera, o sobrevivente aguarda a chamada para o gabinete de enfermagem, onde irá contactar com um terceiro enfermeiro. Esse profissional é responsável pelos ensinamentos, entrega de receitas médicas, esclarecimento de dúvidas, início do plano de vacinação, preparação do sobrevivente para exames futuros, programação do agendamento de exames/consultas e esclarecimento sobre o funcionamento dos quiosques onde o sobrevivente tem que se dirigir no final das consultas e na próxima vinda ao hospital.

A Consulta de Enfermagem

A consulta de enfermagem no serviço A é considerada como o conjunto de intervenções que os diferentes enfermeiros, alocados a um determinado posto de trabalho, prestam ao sobrevivente a TAPH. Assim, como é apresentado na ilustração, num dia de consulta o sobrevivente pode ter que interagir com três enfermeiros diferentes (cf. ilustração1).

Ilustração 1. Percurso do sobrevivente a TAPH, relacionando as intervenções de enfermagem com o posto de trabalho, num dia de consulta de enfermagem.



Acompanhamento dos sobreviventes a TAPH

A frequência de acompanhamento do sobrevivente depende majoritariamente do agendamento das consultas médicas, a qual depende do grau de risco do transplante, existência de complicações e instabilidade hemodinâmica.

Numa fase inicial a frequência de consultas é maior, sendo espaçada com o tempo. Nos primeiros dois meses após TAPH o sobrevivente vai à consulta duas vezes por semana. Entre o terceiro e quarto mês a consulta passa a ser semanal. A partir do quarto e até ao sexto mês as consultas acontecem em semanas alternadas. Entre o sexto mês e o primeiro ano após TAPH as consultas são agendadas com intervalos de três a quatro semanas. Do primeiro ao quinto anos após TAPH os sobreviventes têm consulta a cada três a seis meses. Após os cinco anos de TAPH as consultas passam a ser anuais, sem data limite para o fim de seguimento.

No serviço A são acompanhados sobreviventes que foram submetidos a TAPH há mais de quinze anos.

4. Barreiras aos cuidados de Enfermagem

Espaço físico da Prestação de Cuidados

A equipa de prestação de cuidados e os utentes que se deslocam à consulta/HD deparam-se frequentemente com barreiras arquitetónicas. O espaço físico onde a consulta/HD funciona foi adaptado provisoriamente há dez anos e, desde essa altura, aguarda a mudança para novas instalações. Existe falta de gabinetes para observação dos utentes, por enfermeiros e médicos.

Apesar de haver um grande número de sobreviventes a TPH pediátricos, os espaços não estão adaptados para eles. Existe apenas um local improvisado na sala de espera, para as crianças poderem brincar, pela associação Acreditar.

A privacidade do momento de ensino de enfermagem é comprometida com frequência. No gabinete da consulta de enfermagem existe o arquivo de processos clínicos de alguns sobreviventes, sendo o momento de ensino de enfermagem interrompido por assistentes administrativos, assistentes operacionais e médicos. Oliveira e colaboradores (2012) evidenciam a influência negativa das distrações e interrupções na qualidade das consultas de enfermagem.

Falta de Recursos Humanos/ Materiais

Os enfermeiros que exercem funções neste serviço deparam-se diariamente com problemas nos recursos humanos e materiais para a prestação de cuidados aos sobreviventes a TAPH, o que condiciona, o tempo que os enfermeiros dispõem para prestar os cuidados e para realizarem os registos de enfermagem. A falta de tempo é apontada por Irwin & Klemp (2010) como uma das barreiras na prestação de cuidados de enfermagem aos sobreviventes a doença oncológica.

Falta de continuidade dos Cuidados Enfermagem

O facto de os enfermeiros estarem distribuídos por posto de trabalho condiciona a continuidade do acompanhamento do sobrevivente a TAPH num dia de consulta. Por não haver um enfermeiro de referência, num dia de consulta, o sobrevivente pode ter que interagir com 3 enfermeiros diferentes. Para minimizar esta situação a equipa de enfermagem poderia tentar adaptar uma filosofia de cuidados em que o sobrevivente a TAPH estivesse no centro dos cuidados, em vez de circular em redor dos mesmos. No entanto, a instituição teria que ser envolvida neste processo (McCormack e McCance, 2006).

Falta de Registos dos Cuidados de Enfermagem

Os enfermeiros da consulta/HD não efetuam com frequência registos de todos os cuidados de enfermagem, tão pouco os consultam na altura da preparação da consulta do dia seguinte. Os enfermeiros referiram dificuldade em realizar registos dos cuidados que prestam aos utentes que passam pela consulta/HD, pela falta de tempo, insuficiência de enfermeiros e uma plataforma de registo informático desadequada às necessidades.

O registo sobre os cuidados de enfermagem prestados é escasso, limitando-se na sua maioria ao registo de sinais vitais (SV) e cuidados ao CVC. Esta insuficiência de registos de enfermagem para além de ser um entrave à continuidade da prestação de cuidados impossibilitou acesso a problemas identificados e intervenções de enfermagem no acompanhamento do sobrevivente a TAPH, eliminando assim a visibilidade dos cuidados de enfermagem prestados (Oliveira et al., 2012).

Numa quantidade significativa dos momentos de ensino observados: o enfermeiro não consultou os registos efetuados previamente pelos enfermeiros que

contactaram com o sobrevivente a TAPH antes, nas salas de HD, tratamentos ou colheitas; os momentos de ensino de enfermagem foram apenas orientados pelos registos médicos e não foram efetuados registos desse momento.

Numa revisão integrativa da literatura sobre a consulta de enfermagem Oliveira e colaboradores (2012), salientam a importância dos registos de enfermagem na continuidade dos cuidados, não só a nível da enfermagem mas também com a restante equipa multidisciplinar.

Falta de Linhas Orientadoras no Acompanhamento de Enfermagem ao sobrevivente a TAPH

Na interação com alguns enfermeiros, estes reconheceram sentir lacunas sobre os problemas dos sobreviventes a TAPH, não havendo um plano de acompanhamento ao sobrevivente.

De acordo com Majhail & Rizzo (2013), esta falta de conhecimento é considerada como uma barreira no acompanhamento aos sobreviventes a TAPH.

Vários autores, entre os quais Hewitt e colaboradores (2006) e Irwin & Klemp (2010), sublinham o papel do enfermeiro no acompanhamento do sobrevivente, pelo conhecimento das suas necessidades, preparação para os possíveis efeitos físicos e psicológicos e promoção da qualidade de vida.

Pela inexistência de linhas orientadoras, durante as observações dos ensinamentos de enfermagem, assisti a diferentes modos de atuação consoante o enfermeiro que conduziu o momento do ensino de enfermagem. Na sua maioria, os enfermeiros orientaram o ensino para os problemas que foram levantados na consulta médica. O uso de guiões/roteiros orientadores da consulta de enfermagem, é salientado por Oliveira e colaboradores (2012), como um ponto importante na organização da consulta de enfermagem, por permitir uma orientação para os problemas que merecem destaque para aquela população/pessoa, para além da sua utilidade na sistematização da informação essencial a fornecer.

No sentido de colmatar esta falha foi criado um grupo de enfermeiros para o efeito. Porém, não foi possível/oportuno reunir com este grupo para trocar ideias.

Falta de valorização da Consulta de Enfermagem

A exaustão dos sobreviventes, associada ao elevado tempo de espera para a consulta médica, condiciona o reconhecimento de importância ao momento de

ensino de enfermagem. Os enfermeiros referem que quando chegam ao momento do ensino de enfermagem os sobreviventes estão cansados e com pressa para se irem embora.

5. Preenchimento do guião da Consulta de Enfermagem

Ao longo deste estágio deparei-me com algumas dificuldades em aceder à informação sobre os problemas vivenciados pelos sobreviventes a TAPH e os cuidados de enfermagem prestados. Estas dificuldades prenderam-se com a falta de registos de enfermagem (apenas um enfermeiro efetua registos de enfermagem), a falta de domínio da plataforma informática usada na instituição e o facto do processo do sobrevivente TAPH existir em suporte papel e informático.

A dificuldade em aceder a informação sobre a história da doença oncológica de alguns sobreviventes a TAPH impossibilitou o preenchimento da primeira folha do guião. Não existe no processo clínico uma folha de resumo da doença e tão pouco esta informação é disponibilizada ao sobrevivente a TAPH.

Usei o guião de observação da consulta de enfermagem em 53 momentos de ensino de enfermagem. Porém, só foi possível completar o preenchimento de 12 guiões na totalidade, pela dificuldade de aceder aos dados da história clínica do sobrevivente a TAPH, para preencher o resumo da história da doença.

Observei diversas consultas de enfermagem a diversos sobreviventes a TAPH, em fases distintas após transplante. De um modo geral nas consultas de enfermagem a que assisti, numa fase inicial e primeiro ano após transplante, constatei que os cuidados e ensinamentos estão mais vocacionados para a prevenção de infeções, cumprimento do regime terapêutico e controlo de sintomatologia associada a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH).

Após dois anos de TAPH os momentos de ensino estiveram mais direcionados para perceber como o sobrevivente está a retomar a sua vida “normal”.

Através dos dados colhidos pela aplicação do guião de observação foi possível perceber que os cinco temas abordados, com mais frequência, foram: informação e preparação para a próxima ida à instituição/serviço; promoção da saúde; rastreio e vigilância de complicações; alterações emocionais e efeitos físicos secundários ao tratamento. Os efeitos a longo prazo encontram-se em sexto lugar nos temas mais abordados, onde se destaca a DECH.

6. Contributos para a estruturação da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH

- ✓ Há a necessidade de ter linhas orientadoras que guiem os cuidados de enfermagem dirigidos ao sobrevivente a TAPH (Oliveira et al., 2012).
- ✓ É importante registar os problemas e intervenções de enfermagem para dar visibilidade à enfermagem e fornecer indicadores sobre os cuidados de enfermagem prestados aos sobreviventes a TAPH (Oliveira et al., 2012).
- ✓ Existe um caminho a percorrer na formação dos enfermeiros em relação aos cuidados de enfermagem aos sobreviventes a TAPH (Given, 2015; Haylock, 2015).
- ✓ Há a necessidade de ter um manual da consulta de enfermagem que contemple os problemas dos sobreviventes a TAPH (Syrjala et al., 2012).
- ✓ A falta de privacidade pode constituir um entrave à prestação de cuidados de enfermagem (Oliveira et al., 2012).
- ✓ O plano de vacinação, início da vacinação e encaminhamento para o centro de saúde da área de residência pode ser englobado na consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH (Be The Match, 2015).
- ✓ Os dados colhidos mostram que a DECH (complicação específica dos sobreviventes a TAPH) é um tema abordado com elevada frequência nas consultas de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH.
- ✓ Existe a necessidade de ter espaços adequados à população pediátrica (Santos & Fernandes, 2004).

Referências Bibliográficas

- Acreditar. (2011). Sobre nós. Obtido 20 de Outubro de 2015, de <http://www.acreditar.org.pt/sobre-nos-2>
- Be The Match. (2015). Long-Term Survival Guidelines Post-Transplant Care Recommendations. National Marrow Donor Program®. Obtido de <https://bethematchclinical.org/workarea/downloadasset.aspx?id=4793>
- Haylock, P. J. (2015). Evolving Nursing Science and Practice in Cancer Survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 3–12. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000886>

- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, D.C. Obtido de http://georgiacore.org/articleImages/articlePDF_396.pdf
- Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010). Oncology Nurses' Perspectives on the State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 11–20. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/38/1/oncology-nurses-perspectives-state-cancer-survivorship-care-current-practice-and-barriers>
- Majhail, N. S., & Rizzo, J. D. (2013). Surviving the cure: long term followup of hematopoietic cell transplant recipients. *Bone marrow transplantation*, 48(9), 1145–51. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23292238>
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472–479. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17078823>
- Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 155–161. Obtido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267022810023>
- Santos, E., & Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: guia para a reflexão estruturada. *Referência*, (11), 59–62. Obtido de http://ui.esenfc.pt/ui/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2064&id_revista=5&id_edicao=10
- Syrjala, K. L., Martin, P. J., & Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3746–3751. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675679/pdf/zlj3746.pdf>

Lista de Ilustrações

- Ilustração 1. Percurso do sobrevivente a TAPH, relacionando as intervenções de enfermagem com posto de trabalho, num dia de consulta de enfermagem.

Apêndice 2. Estágio no serviço B

1. Caracterização do serviço

O serviço B situa-se num pavilhão independente do pavilhão principal da instituição. É um espaço físico antigo e com algumas limitações no que diz respeito ao espaço e equipamentos disponíveis.

Há cinco gabinetes para a consulta médica, um gabinete de enfermagem para ensinos e um gabinete que é simultaneamente sala de tratamentos e HD. Recentemente foi disponibilizada uma pequena sala onde são desenvolvidos alguns ensinos de enfermagem.

Tendo em conta a escassez de espaço, os profissionais do serviço tentam arranjar soluções criativas para organizar e arrumar os materiais essenciais para o funcionamento do mesmo. Em relação ao material a fornecer aos utentes, existem dois armários no corredor do serviço, um com material para a Consulta de Endocrinologia de Reabilitação (CER) e outro para consulta da diabetes.

A consulta de enfermagem do serviço B funciona nos dias úteis, das 8 às 17 horas.

Na CER são acompanhadas crianças, jovens e adultos sobreviventes de doenças oncológicas. No entanto, na Consulta de Enfermagem de Endocrinologia de Reabilitação (CEER) só é possível fazer o acompanhamento das crianças e jovens, até aos 21 anos de idade, seguidas na CER.

A equipa de enfermagem é composta por três enfermeiros. O enfermeiro que acompanhou o meu estágio no serviço presta cuidados e é simultaneamente o coordenador, possuindo o grau de mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Atendendo à falta de espaço, a distribuição de trabalho é feita por posto de trabalho: um enfermeiro fica responsável pela sala de tratamentos/HD e os outros dois pelas consultas de enfermagem.

Os cuidados de enfermagem passam por: realizar a consulta de enfermagem de endocrinologia de reabilitação (CEER); desenvolver consultas à pessoa com diabetes secundária aos tratamentos para a doença oncológica; efetuar consultas de preparação para tratamento com iodo radioativo; administrar terapêutica; colher sangue para análises; colaborar com o médico em testes de estimulação farmacológica para diagnóstico de défice de Hormona de crescimento (HC) e

preparar o sobrevivente a doença oncológica ou cuidador para a (auto) administração de medicação (Insulina, HC).

2. Atividades desenvolvidas

As CEER foram o alvo principal da minha atenção ao longo deste estágio, mas rentabilizando o tempo de passagem por este serviço, com uma realidade diferente da minha prática diária, aproveitei para estar presente noutras consultas e momentos de prestação de cuidados de enfermagem.

As CEER concentram-se sobretudo na 6^a feira, sendo menos frequentes ao longo dos outros dias da semana.

No sentido de tirar o máximo proveito da minha passagem pelo serviço B assisti a algumas CER conduzidas pelo médico, a crianças e adultos. As consultas médicas direcionam-se para o estado geral, avaliação física e adequação do regime terapêutico. O médico, antes de realizar a consulta, lê os registos que foram efetuados previamente pelo enfermeiro, os quais incluem as observações realizadas na CEER, demonstrando a continuidade de cuidados desta equipa.

Na observação das consultas de enfermagem foi aplicado o guião criado para esse efeito. Posteriormente foi efetuada a análise e interpretação dos dados colhidos. Foram realizadas cinco reflexões com recurso ao ciclo de Gibbs, com base nas observações de consultas de enfermagem a sobreviventes de doença oncológica.

3. Funcionamento e Preparação da Consulta

Preparação da consulta

No início do turno os enfermeiros têm acesso à lista de utentes com agendamentos para a equipa de enfermagem, disponibilizada pelos assistentes administrativos.

As CEER têm lugar no gabinete de enfermagem para ensinos, onde constam alguns equipamentos para avaliações do desenvolvimento das crianças (altura, envergadura, segmentos corporais). Atualmente, o equipamento para avaliação dos segmentos corporais não está a ser utilizado por fornecer dados incorretos, sendo possível, caso haja necessidade disso, efetuar a mesma avaliação com a criança

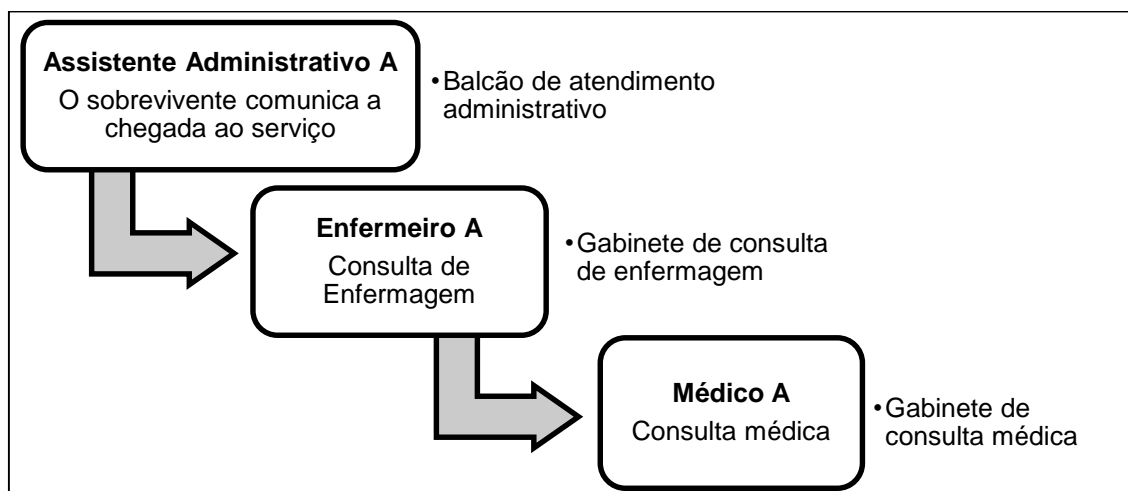
deitada, com uma régua. O peso é avaliado no corredor, local onde se situa a balança.

Com a chegada do atual enfermeiro coordenador ao serviço, há cerca de um ano, todas as consultas de enfermagem e procedimentos realizados pela equipa de enfermagem passaram a ser marcados, numa agenda própria da equipa de enfermagem. Esta agenda permite que o enfermeiro tenha noção do trabalho e facilita a distribuição do mesmo. Adicionalmente permite o acesso ao número de CEER, entre outros dados sobre os cuidados de enfermagem, que não era possível antes da criação dessa agenda.

Percurso do sobrevivente

Um sobrevivente a doença oncológica que tenha CER marcada comunica, aos assistentes administrativos, a sua chegada ao serviço (cf. Ilustração 1). Posteriormente, estes informam a equipa de enfermagem e disponibilizam o processo clínico. Habitualmente, tanto os utentes como a equipa de enfermagem cumprem o horário agendado.

Ilustração 1. Percurso do sobrevivente para CER.



A Consulta de Enfermagem

A CEER acontece antes da consulta médica. O sobrevivente, quando tem consulta de CER, é primeiramente observado pela equipa de enfermagem e em seguida fica na sala de espera a aguardar a chamada para a consulta médica. Todos os sobreviventes que são acompanhados na CER têm um processo próprio neste serviço, que não está acessível aos restantes elementos da instituição que presta cuidados a esse sobrevivente. Desse processo consta a folha de resumo dos

tratamentos a que o sobrevivente foi submetido (efetuado pelo médico), folhas de registo de diário (os registos de enfermagem e médicas são escritos em contínuo, não existem folhas diferentes), exames realizados ao longo do acompanhamento (com importância para a avaliação para esta CER), gráficos de curvas de desenvolvimento de peso/altura/maturação sexual e gráficos de curvas de doseamentos hormonais, entre outros.

Não existe um manual ou linhas orientadoras disponíveis no serviço, onde constem os passos da CEER: objetivos da consulta; parâmetros a avaliar e intervenções do enfermeiro no decorrer da CEER. No entanto, os dois enfermeiros que a desenvolvem sabem o que fazer e como fazer.

Desde que o atual enfermeiro coordenador integrou o serviço, os registos das CEER passaram a cumprir o seguinte plano: antes da primeira consulta é analisado o processo clínico e elaborado um resumo da história da doença oncológica, tratamentos e complicações. Em sequência é: efetuado o acolhimento à equipa e espaço físico do serviço; explicado o funcionamento da CER e o seu objetivo (acompanhar o crescimento e havendo alterações/compromisso atuar no sentido do restabelecer ou reduzir complicações associadas); validado o resumo da história da doença oncológica; dado espaço à criança/jovem/pais/cuidadores para colocarem questões e partilharem outros dados que possam ser relevantes e não tenham sido abordados; efetuada a primeira avaliação de parâmetros auxológicos¹; calculada a altura potencial da criança, através da altura dos pais; discutida a situação escolar, função cognitiva, interação social/familiar, desenvolvimento/maturação sexual e explicada a importância de adotar estilos de vida saudáveis.

O enfermeiro tem o cuidado de explicar à criança/jovem e aos pais/cuidadores que atendendo à privacidade, se for desejo da criança/jovem, no decurso da consulta pode haver necessidade dos pais/cuidadores se ausentarem. Tal demonstra à criança/jovem que pode confiar no enfermeiro (OE, 2010).

A partir dos registos e observações realizadas nesta primeira CEER, as consultas subsequentes têm por finalidade acompanhar a evolução da criança/jovem. Assim, nos registos das CEER seguintes, constam os parâmetros auxológicos avaliados, a situação escolar/cognitiva; interação social/familiar; desenvolvimento/maturação sexual; estilos de vida saudáveis e outros assuntos

¹ Parâmetro de avaliação física, como a altura, envergadura, peso e tamanho dos segmentos, que permitem avaliar o crescimento.

abordados na consulta, que possam ser relevantes, bem como as intervenções de enfermagem realizadas.

No que diz respeito à duração, as consultas de primeira vez demoraram cerca de 35 minutos, enquanto as subsequentes tiveram uma duração média de 15 a 20 minutos. A primeira tende a ser mais prolongada, uma vez que compreende o acolhimento e é o momento em que os intervenientes da CEER se estão a conhecer (OE, 2010).

Observando a CEER foi possível encontrar as três fases da entrevista ao adolescente: acolhimento, exploratória e resolutive (OE, 2010).

O enfermeiro coordenador pretende que haja um guia orientador para a consulta de enfermagem, mas para tal necessita de compreender primeiro as necessidades práticas da equipa para complementar posteriormente esse conhecimento com a evidência.

Acompanhamento dos sobreviventes

Como referi anteriormente, a CEER existe apenas para o acompanhamento de crianças e jovens. A filosofia pela qual se prestam os cuidados aos sobreviventes pediátricos na CER vai de encontro ao que é preconizado pela PanCare².

Alguns adultos são acompanhados na CER mas só pela equipa médica, nos quais se incluem os sobreviventes a TAPH. Um ano após o transplante, o médico que faz o acompanhamento da evolução do TAPH faz a referência para esta consulta, podendo o acompanhamento na CER prolongar-se por tempo indeterminado.

4. Barreiras aos Cuidados de Enfermagem

Acesso aos Registos de Enfermagem

Os registos das avaliações e intervenções de enfermagem efetuadas no decurso da CEER não constam do processo do sobrevivente que circula na instituição. Este facto impossibilita o acesso à informação por outros enfermeiros

² A PanCare Europeia é uma rede multidisciplinar de profissionais, sobreviventes e suas famílias, cujos objetivos passam pela redução da frequência, severidade e impacto dos efeitos secundários tardios dos tratamentos para o cancro, em crianças e adolescentes. E pelo aumento da consciência e pesquisa sobre as crianças sobreviventes a doença oncológica, de modo a assegurar que todas as crianças e adolescentes sobreviventes a doença oncológica recebam os melhores cuidados a longo prazo (Hjorth et al., 2015).

que prestem cuidados a esses sobreviventes na mesma instituição, situação que compromete a continuidade dos cuidados (Oliveira et al., 2012). Atualmente, a instituição está a fazer esforços no sentido de implementar os registos na plataforma SClínico, através do qual se prevê que se possam uniformizar os registos, aceder, partilhar e sistematizar os dados relativos à situação clínica do utente. Dessa forma, será possível melhorar o desempenho da equipa multidisciplinar no apoio, assistência e acompanhamento do utente (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, 2016).

Falta de espaço físico, recursos materiais e humanos

O espaço físico é um grande entrave. Existe uma clara necessidade de ter uma nova área com equipamento atualizado. O gabinete de enfermagem onde ocorre a CEER tem pouco espaço. Para uma observação física é necessário recorrer à sala de tratamentos. A balança está no corredor da consulta e há pouco espaço para as pessoas circularem no gabinete. Os equipamentos para avaliação de altura e segmentos estão obsoletos ou não funcionam.

O enfermeiro coordenador tem discutido, em conjunto com médicos do serviço, o diretor clínico e o enfermeiro chefe das consultas, a necessidade de adquirir novo material e melhorar o espaço em que ocorre a CEER, não havendo perspectiva de que haja obras ou mudança do local onde a consulta está situada.

Apesar de haver o desejo de alargar as CEER a mais sobreviventes com a dotação de enfermeiros do serviço não é possível, mas também não é possível acolher mais enfermeiros por falta de espaço para a prestação de cuidados de enfermagem.

Falta de linhas orientadoras da Consulta de Enfermagem

A inexistência de um guia orientador da CEER dificulta a perceção se o que está a ser feito poderia ser melhorado. O facto de ter assistido apenas a consultas efetuadas sempre com o mesmo enfermeiro foi por um lado benéfico, porque ele manteve sempre a mesma linha de pensamento ao longo de todas as consultas a que assisti. Por outro lado, não foi possível perceber se o modo como o outro enfermeiro conduz as consultas é semelhante ou distinto, apesar dos registos de enfermagem serem semelhantes.

Falta de comunicação entre diferentes equipas de Enfermagem

A falta de comunicação entre a equipa de enfermagem é uma barreira à continuidade dos cuidados (Oliveira et al., 2012). Nenhum dos sobreviventes referenciados para a CER possui uma referência pela equipa de enfermagem que acompanhou o sobrevivente. O enfermeiro quando efetua a primeira CEER, socorre-se maioritariamente dos dados que constam no diário clínico dos médicos.

Os registos de enfermagem do sobrevivente que constam no processo da instituição são, na sua maioria, relativos a procedimentos (por exemplo administração de medicação e manipulação de CVC). Isto acontece porque em cada serviço da instituição que o sobrevivente passe, os registos de enfermagem ficam no arquivo desse próprio serviço.

5. Preenchimento do guião da Consulta de Enfermagem

O guião de observação foi aplicado em vinte e três CEER. Foi possível preencher a totalidade do guião em todos os casos, já que o processo da CER possui o resumo da história do sobrevivente, um feito pelo médico e outro pelo enfermeiro.

Há temas que são sistematicamente abordados: a agenda de monitorização, alterações cognitivas, alterações do desenvolvimento e promoção da saúde. São frequentes ações de enfermagem sobre rastreio, vigilância de sequelas ou complicações e despiste de efeitos dos tratamentos a longo prazo.

Considerando que a população são crianças e jovens, o cuidador (pai/mãe) esteve sempre presente em todas as consultas observadas.

6. Contributos para a estruturação da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH

Foi possível encontrar nesta CEER aspetos reconhecidos como importantes no acompanhamento a sobreviventes a doença oncológica, que se pretende replicar:

- ✓ Existe um sumário sobre o diagnóstico e tratamentos a que foi submetido (Dulko et al., 2012; Haylock, 2015; Hewitt et al., 2006; Morgan, 2009).

- ✓ O enfermeiro desempenha um papel importante no acompanhamento ao sobrevivente a doença oncológica (Dulko et al., 2012; Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Haylock, 2015; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010).
- ✓ Os quatro componentes dos cuidados na sobrevivência contemplam a prevenção, vigilância, intervenção e coordenação (Morgan, 2009).
- ✓ Os acompanhamento de sobreviventes de doença oncológica contempla os efeitos do tratamento a longo prazo e sinais de alerta (Given, 2015; Haylock, 2015; Irwin & Klemp, 2010).
- ✓ A consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente de doença oncológica está direcionada para a promoção da saúde (Haylock, 2015; Irwin & Klemp, 2010; Morgan, 2009).
- ✓ É promovida a autovigilância, os sobreviventes e cuidadores são incluídos no processo de sobrevivência (Given, 2015; Morgan, 2009).
- ✓ Os cuidados ao sobrevivente contemplam uma abordagem e trabalho em equipa (Given, 2015; Morgan, 2009).
- ✓ São contemplados os princípios da entrevista ao adolescente (OE, 2010).
- ✓ São seguidos os passos do processo de enfermagem (OE, 2015).
- ✓ São prestados cuidados com o objetivo de minimizar o impacto causado pelos tratamentos da doença oncológica (Hjorth et al., 2015).

Referências Bibliográficas

- Dulko, D., Pace, C. M., Dittus, K. L., Sprague, B. L., Pollack, L. A., Hawkins, N. A., & Geller, B. M. (2012). Barriers and Facilitators to Implementing Cancer Survivorship Care Plans. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 575–580. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4501016/>
- Edgington, A., & Morgan, M. A. (2011). Looking beyond recurrence: Comorbidities in cancer survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(1), E3–E12. Obtido de <https://cjon.ons.org/cjon/15/1/looking-beyond-recurrence-comorbidities-cancer-survivors>
- Given, B. (2015). Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 31–41. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000904>
- Haylock, P. J. (2015). Evolving Nursing Science and Practice in Cancer Survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 3–12. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000886>

- Hjorth, L., Haupt, R., Skinner, R., Grabow, D., Byrne, J., Karner, S., Kaatsch, P. (2015). *Survivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care. European Journal of Cancer* (Vol. 51). Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959804915003068>
- Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010). Oncology Nurses' Perspectives on the State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 38 (1), 11–20. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/38/1/oncology-nurses-perspectives-state-cancer-survivorship-care-current-practice-and-barriers>
- Morgan, M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology nursing forum*, 36 (4), 429–36. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/36/4/cancer-survivorship-history-quality-life-issues-and-evolving-multidisciplinary-approach>
- OE. (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume I.* (Ordem dos Enfermeiros, Ed.) (Vol. 3). Ordem dos Enfermeiros.
- OE. (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE.* Ordem dos Enfermeiros (OE., Vol. 1). Obtido de http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf
- Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65 (1), 155–161. Obtido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267022810023>
- Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE. (2016). SClínico. Obtido 2 de Janeiro de 2016, de <http://spms.min-saude.pt/product/sclinico/>

Lista de Ilustrações

Ilustração 1. Percurso do sobrevivente para CER.

Apêndice 3. Estágio no serviço C

1. Caracterização do serviço

O serviço C, à semelhança do serviço A, é composto por internamento e hospital de dia (HD). Neste serviço são prestados cuidados a pessoas em todas as fases do seu ciclo de vida. E tal como no estágio no serviço A o foco de atenção foi a atividade no HD.

O internamento e o HD situam-se em locais distantes, estando inclusivamente localizados em pavilhões distintos da instituição. O HD funciona diariamente, das 8 às 23 horas. Durante o período das 23 às 8 horas os utentes são encaminhados para o serviço de atendimento não programado.

O HD é composto por duas alas, a direita e a esquerda, divididas pela sala de convívio e o refeitório dos utentes.

A ala direita está mais vocacionada para a parte administrativa do serviço, onde existe um posto de um assistente administrativo e estão localizados os gabinetes de consultas. À porta desses gabinetes existem algumas cadeiras. Nesta ala encontra-se ainda a sala da pediatria, dedicada às crianças e jovens deste serviço. Nessa sala existem televisões, consolas de jogos, brinquedos e outros meios de atividades lúdicas, para que as crianças e jovens possam estar distraídas e brincar enquanto aguardam pelas consultas ou cumprem os tratamentos. A sala da pediatria é ainda usada para algumas crianças terem aulas, dadas pelas professoras do serviço de Pediatria que se deslocam ao HD em dias pré-estabelecidos.

A sala de convívio, que divide as duas alas, possui cadeirões, sofás e duas televisões, para os utentes repousarem enquanto aguardam a consulta e/ou cumprem tratamento.

A ala esquerda está mais vocacionada para os tratamentos, possui um posto para dois assistentes administrativos, uma sala de exames, sala de HD (onde se efetuam as citafereses e as fotofereses extracorporais), sala de colheitas, sala de enfermagem e três quartos, dois deles atribuídos ao internamento.

A equipa de profissionais envolvidos no processo após transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos (TAPH) é vasta. No entanto, há profissionais com que o sobrevivente mantém um contacto mais próximo, como o médico e o enfermeiro, numa fase inicial após TAPH. A equipa que presta cuidados ao

sobrevivente a TAPH engloba: assistentes administrativos; assistentes operacionais; assistentes sociais; enfermeiros; fisioterapeutas; médicos; nutricionistas; psicólogos.

O médico que faz o acompanhamento no pré, peri e pós transplante poderá ser sempre o mesmo ou não.

Em relação à equipa de enfermagem, existem duas equipas distintas: a do internamento e a do HD, chefiados pelo mesmo enfermeiro. Os diferentes elementos da equipa de enfermagem podem ser mobilizados entre internamento e HD em situações pontuais, como por exemplo em altura das férias.

A equipa de enfermagem do HD é composta por sete enfermeiros, na qual fui recentemente incluída. Encontro-me ainda num processo de integração, apesar de aí, no passado, ter feito alguns turnos pontuais. Assim, as rotinas e o contexto da prática ainda requerem da minha parte um esforço adicional, por implicarem a adaptação a uma nova realidade e a necessidade de criar um novo corpo de conhecimentos. Como tal, considero que me encontro, segundo a Benner (2001), num estado de iniciada avançada, no que diz respeito a minha prática de cuidados de enfermagem atual. Contudo esta mudança veio em boa hora, por estar mais próxima do contexto onde pretendo que este projeto se desenvolva.

Como já referi, neste HD é desenvolvido o acompanhamento pré e pós transplante, podendo ainda ser realizados alguns transplantes em regime ambulatorio, os transplantes de progenitores hematopoiéticos (TPH) com regime de condicionamento de intensidade reduzida (não mieloablativos).

A atividade no HD é diversa. No período pré-transplante são efetuadas avaliações de doadores familiares ou não relacionados (encaminhados pelo Centro Nacional de Doadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão (CEDACE)), preparados doentes para colheita de células periféricas precursoras da hematopoiese (CPPH) para transplante autólogo, efetuadas colheitas de CPPH de doentes e doadores e são realizadas Consultas de Enfermagem de admissão e preparação para o internamento para TPH.

No que diz respeito ao período após TPH, no dia seguinte ou alguns dias após a alta, são agendadas análises e consulta médica ao sobrevivente a TPH, no HD do serviço C.

No caso dos sobreviventes a TPH autólogo, o acompanhamento médico tem uma duração média de três meses após o transplante. Passado esse tempo, numa

situação normal, o sobrevivente é reencaminhado para a equipa que fez a referenciação para transplante, à semelhança do que acontece no serviço A.

No caso dos sobreviventes a TAPH, o acompanhamento pelo médico prolongar-se-á por tempo indeterminado, nunca inferior a cinco anos. Numa fase inicial, o sobrevivente tem consultas médicas regulares, duas vezes por semana, com necessidade de análises de sangue regulares para acompanhar a evolução hematológica.

Para facilitar o processo de colheitas de sangue regulares e administração de soroterapia/antibioterapia, os sobreviventes a TAPH mantêm o cateter venoso central (CVC) por algum período de tempo após o transplante.

Alguns sobreviventes a TAPH necessitam de cuidados de enfermagem diários em ambulatório, onde se inclui: a administração de transfusões, de soroterapia, de antibióticos, de antivirais; gestão de complicações gastrointestinais e controlo de sintomatologia.

Atualmente, no serviço C não existem linhas orientadoras ou consultas de acompanhamento de enfermagem aos sobreviventes a TAPH, situação que se pretende modificar com a implementação deste projeto.

2. Atividades desenvolvidas

2.1. Questionários à equipa de enfermagem do HD

Apliquei questionários à equipa de enfermagem do HD para compreender a sensibilidade dos mesmos em relação ao acompanhamento do sobrevivente a TAPH. A análise dos questionários permitiu caracterizar os enfermeiros em relação: aos anos de experiência profissional, em oncologia e no HD; aos conhecimentos e cuidados prestados aos sobreviventes a TAPH.

2.2. Estruturação da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao sobrevivente a TAPH

Neste processo foram englobados os contributos colhidos através da RL, dos estágios nos serviços A e B e a discussão com o enfermeiro chefe e com o orientador do estágio no serviço C.

Foram estabelecidos os objetivos gerais e específicos para a Consulta de Enfermagem

Objetivos gerais: acompanhar todos os sobreviventes a TAPH; identificar dificuldades na transição do sobrevivente a TAPH; promover uma transição saudável do sobrevivente a TAPH; elaborar um plano de cuidados ao sobrevivente, adaptado às suas necessidades específicas; posicionar o enfermeiro como elo de ligação entre o sobrevivente a TAPH e a restante equipa de prestação de cuidados.

Objetivos específicos: validar os ensinamentos efetuados na alta; acolher o sobrevivente a TAPH; avaliar o sobrevivente a TAPH; despistar precocemente complicações relacionadas com o tratamento a curto, médio e longo prazo; despistar complicações psicomotoras relacionadas com o tratamento; acompanhar o crescimento e desenvolvimento das crianças sobreviventes a TAPH; acompanhar o sobrevivente a TAPH em momentos considerados geradores de *stress*; encaminhar os sobreviventes a TAPH para os diferentes elementos da equipa de prestação de cuidados.

Foi estabelecido o perfil do enfermeiro que realizará a Consulta de Enfermagem

No que diz respeito a: ter domínio sobre os princípios do acompanhamento ao sobrevivente a doença oncológica/TAPH; ter capacidade de acolhimento; garantir confidencialidade e privacidade; conseguir estabelecer empatia; estabelecer uma relação terapêutica; conhecer as expectativas do sobrevivente; mostrar disponibilidade; usar linguagem adequada à literacia da pessoa; estar disponível para ajudar a pessoa a adaptar-se às exigências de ser sobrevivente a TAPH; encaminhar o sobrevivente a TAPH para outros elementos da equipa multidisciplinar; ter uma relação estreita e cordial com os outros elementos da equipa multidisciplinar, envolvidos no cuidado ao sobrevivente a TAPH; considerar aspetos da promoção do desenvolvimento infantil.

Foi identificado o espaço físico em que a consulta acontecerá

Foi estabelecido que o gabinete para realização da consulta será um gabinete partilhado com médicos, sendo o mesmo gabinete usado para a consulta de enfermagem pré-transplante. A identificação da ocupação do gabinete para a consulta de enfermagem e a existência de um biombo permitirão a garantia de

privacidade do sobrevivente durante a observação física e reduzir as interrupções. O gabinete deverá ter material técnico que possibilite a avaliação física do sobrevivente, sem que seja necessário sair do gabinete para a realizar. A consulta deverá estar apetrechada com: balança, régua, aparelho de avaliação de tensão arterial e pulso, termómetro, podendo ser adicionados outros que sejam considerados pertinentes.

Deverá existir material educativo adaptado às necessidades do sobrevivente e à sua faixa etária.

Foi determinado o horário, a duração e o enfermeiro responsável pelas Consultas de Enfermagem

As consultas de enfermagem serão agendadas no período das 10h30 às 13h30, integradas no turno da manhã. A sua marcação estará a cargo do assistente administrativo.

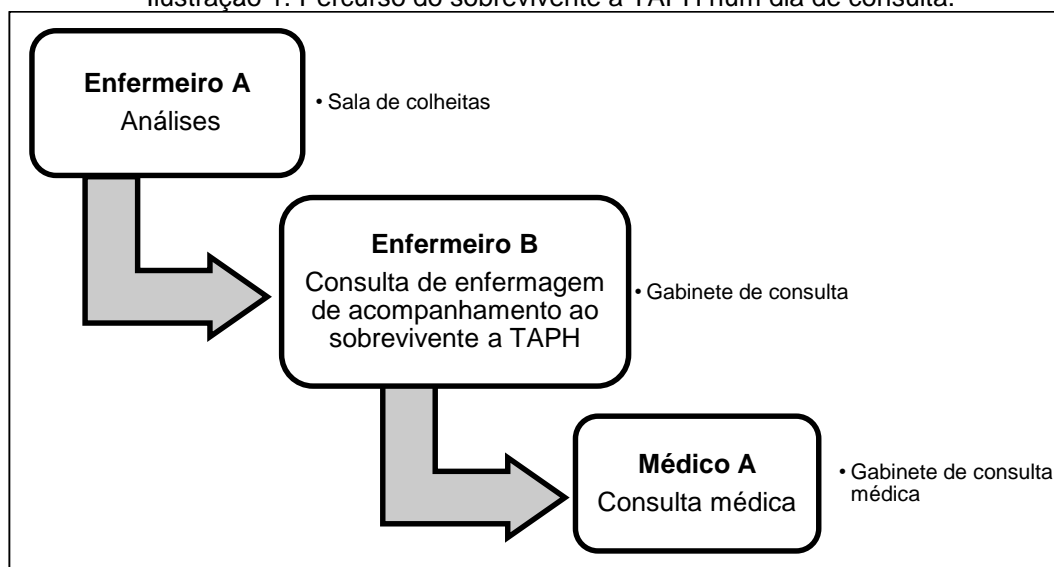
Atendendo às necessidades específicas do sobrevivente a TAPH e considerando que na consulta serão avaliadas crianças e adultos estipula-se um tempo médio de: sessenta minutos para a primeira consulta após TAPH e vinte minutos para as consultas subsequentes.

Os enfermeiros serão distribuídos com base no método funcional, foi discutida a possibilidade da consulta existir com um enfermeiro de referência, porém atendendo às características e filosofia do serviço manteve-se o método funcional. As consultas de enfermagem serão conduzidas pelo enfermeiro que estiver distribuído para a preparação de medicação, atendendo a que o maior volume de preparação de terapêutica ocorre nas primeiras duas horas do turno da manhã.

Foi estabelecido o momento em que acontece a Consulta de Enfermagem

As consultas de enfermagem serão agendadas para um dia em que o sobrevivente se desloque ao hospital para análises e consultas, rentabilizando assim a vinda à instituição. Atendendo às características e organização do serviço a consulta de enfermagem acontecerá após a realização das análises e antes da consulta médica (cf. ilustração 1).

Ilustração 1. Percurso do sobrevivente a TAPH num dia de consulta.



Foi estabelecido o modo de preparação da consulta

À semelhança dos outros cuidados de enfermagem, a consulta de enfermagem deverá ser preparada de véspera, no turno da tarde. O enfermeiro terá acesso às consultas agendadas através da lista impressa pelo assistente administrativo. O enfermeiro preparará os processos dos sobreviventes que têm consulta e deverá confirmar se está reunida toda a documentação/informação necessária.

Foi estabelecido o que deve constar no Processo de Enfermagem do Sobrevivente a TAPH

O processo de enfermagem do sobrevivente deverá conter: folhas de diário de enfermagem; a nota de alta do internamento para TAPH; cópia das notas de admissão no serviço C (o original deve ser colocado no processo que circula no hospital); folha do contacto telefónico 24h após alta; folhas tipo da consulta de enfermagem de acompanhamento do sobrevivente a TAPH.

Ponderou-se a criação de uma folha de resumo da história de doença do sobrevivente, mas a atual nota de alta já contempla essa informação.

Foi estipulada a frequência de agendamento da Consulta de Enfermagem

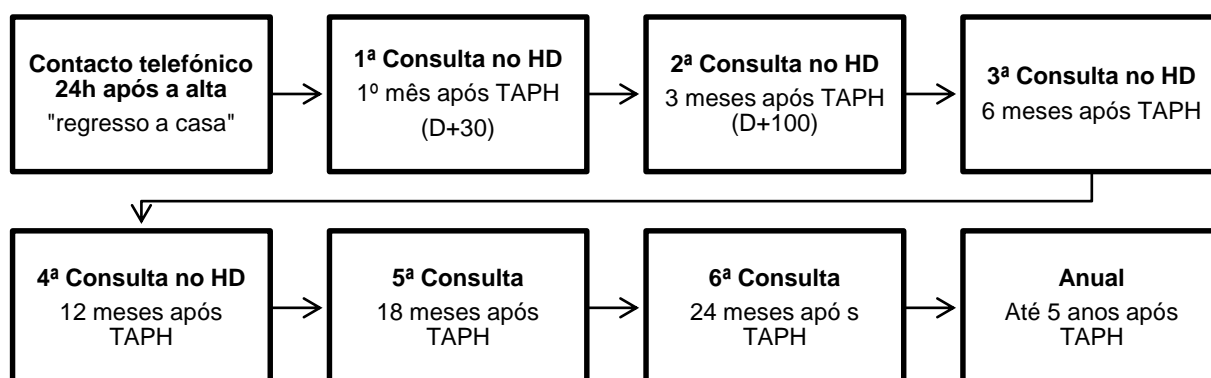
Existem linhas orientadoras em relação ao que deve ser avaliado e quando deve ser avaliado, no que diz respeito ao acompanhamento do sobrevivente após TAPH pela equipa médica (N. S. Majhail & Rizzo, 2013; N. S. Majhail et al., 2012;

Syrjala et al., 2012; Wingard et al., 2011). No entanto, o mesmo não acontece para a o acompanhamento de enfermagem (Burkhart, Wade, & Lesperance, 2013).

Por não existirem linhas orientadoras, as consultas de enfermagem foram distribuídas pelos momentos chave após TAPH, que correspondem à altura em que são efetuadas avaliações e monitorizada a evolução do transplante (cf. ilustração 2).

As consultas de enfermagem prolongar-se-ão até aos cinco anos após TAPH, altura em que a vigilância de recaída pode ser reduzida (Wingard et al., 2011). Porém, os sobreviventes devem ser instruídos para manterem vigilância de neoplasias secundárias, uma vez que estas podem surgir dez anos ou mais após transplante (Wingard et al., 2011).

Ilustração 2. Frequência de agendamento das Consultas de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH.



Contacto Telefónico 24 horas após a alta Atendendo a que o momento da alta após TAPH se reveste de ansiedade e de grandes expectativas, muita da informação fornecida é por vezes esquecida. Esta validação deve ser constante. Neste sentido, será agendado um contacto telefónico a ser realizado 24h após a alta, a todos os sobreviventes a TAPH.

Primeira Consulta de Enfermagem no HD Na primeira consulta de enfermagem presencial após a alta, ao sobrevivente a TAPH, o enfermeiro deverá: fazer o acolhimento ao serviço; explicar os objetivos das consultas de enfermagem; posicionar-se como um elo de ligação para a restante equipa de cuidados. Estando o sobrevivente integrado na dinâmica da consulta de enfermagem, o enfermeiro deverá proceder à observação física, avaliar sinais vitais, pesar e medir, validar a existência de sinais e sintomas, validar a adesão ao regime terapêutico e verificar a adaptação à alta. A finalidade deste conjunto de ações permitirá acompanhar a

evolução do estado do sobrevivente, orientá-lo e apoiá-lo no período após transplante.

Consultas Subsequentes Nos primeiros seis meses após TAPH, a avaliação da adesão ao regime terapêutico deve ser uma constante. Gradualmente, seis meses após transplante, e perante um sobrevivente a TAPH com um percurso sem complicações associadas, os cuidados de enfermagem começam a orientar-se no sentido da promoção da saúde e hábitos de vida saudáveis. Os hábitos de vida saudáveis têm influência na qualidade da sobrevivência, no risco de recorrência e na mortalidade. Os comportamentos saudáveis incluem o exercício, a dieta, manter um peso adequado, ausência de tabagismo, redução de hábitos alcoólicos e vigilância de saúde (Syrjala et al., 2012).

As avaliações físicas, psicológicas e socioeconómicas devem ser uma preocupação constante ao longo de todo o processo de sobrevivência (N. S. Majhail & Rizzo, 2013; Mohty & Apperley, 2010; Syrjala et al., 2012; Wingard et al., 2011).

Apesar de não existir uma escala validada em Portugal, para a avaliação da qualidade de vida e *distress* dos sobreviventes a TAPH, os enfermeiros deverão estar despidos para estes problemas e implementar intervenções que potenciem a adaptação positiva (Rodgers et al., 2015).

Foram determinados os parâmetros a avaliar na Consulta de Enfermagem

Ao longo das avaliações após o TAPH o enfermeiro deve considerar: sinais vitais; avaliação física; doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH); alterações cognitivas; comportamentos saudáveis¹; estado emocional; situação familiar; situação socioeconómica; situação laboral; situação escolar.

Ao detetar alterações no sobrevivente a TAPH, o enfermeiro deverá planear intervenções que o ajudem a recuperar o equilíbrio. Caso seja necessário deverá encaminhar para outros profissionais da equipa de saúde.

No que diz respeito aos comportamentos saudáveis, o enfermeiro deve promover a saúde do sobrevivente a TAPH e os seus cuidados no sentido de incentivar a adoção de estilos de vida saudáveis após os tratamentos (Given, 2015).

¹ Cuidados de higiene, cuidados com a pele, prevenção de infeções, dieta e hidratação, comunicar alterações/autovigilância, terapêutica, exercício/atividade física, actividade sexual, fertilidade, vacinação, consumos nocivos.

Foram criadas folhas de registo de enfermagem, para cada Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH

Com a criação de folhas de registo próprias para cada consulta, pretendeu-se sistematizar os parâmetros que devem ser avaliados em cada consulta. Por outro lado, cada folha possibilita a acesso rápido à avaliação de enfermagem, em relação ao estado geral do sobrevivente nas diferentes fases após transplante. Considerando a necessidade de partilhar a informação colhida nestas consultas de enfermagem, após cada consulta será efetuada uma cópia da folha, a qual será anexada ao processo clínico do sobrevivente, que circula na instituição.

Tendo em conta que a consulta de enfermagem acontecerá antes da consulta médica, a folha será disponibilizada ao médico para que este possa aceder às avaliações de enfermagem efetuadas.

2.3. Formação à equipa de prestação de cuidados

Para que a equipa de enfermagem fosse integrada na consulta de enfermagem foram efetuadas duas sessões de formação sobre a mesma.

Programei uma formação aos médicos do serviço que não foi realizada por impossibilidade da equipa médica.

Referências Bibliográficas

- Burkhart, M., Wade, J., & Lesperance, V. (2013). Evidence-Based Guideline Recommendations: Post-Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(5), E63–E67. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24080061>
- Given, B. (2015). Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 31–41. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000904>
- Majhail, N. S., & Rizzo, J. D. (2013). Surviving the cure: long term followup of hematopoietic cell transplant recipients. *Bone marrow transplantation*, 48(9), 1145–51. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23292238>
- Majhail, N. S., Rizzo, J. D., Lee, S. J., Aljurf, M., Atsuta, Y., Bonfim, C., Tichelli, A. (2012). Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 18(3), 348–71. Obtido de [http://www.bbmt.org/article/S1083-8791\(11\)01081-0/pdf](http://www.bbmt.org/article/S1083-8791(11)01081-0/pdf)

- Mohty, M., & Apperley, J. F. (2010). Long-term physiological side effects after allogeneic bone marrow transplantation. *Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology. American Society of Hematology. Education Program, 2010*, 229–236. Obtido de <http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/2010/1/229.long>
- Rodgers, C., Wills-Bagnato, P., Sloane, R., & Hockenberry, M. (2015). Health-Related Quality of Life among Children and Adolescents during Hematopoietic Stem Cell Transplant Recovery. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 32*, 1–8. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25592668>
- Syrjala, K. L., Martin, P. J., & Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology, 30*(30), 3746–3751. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675679/pdf/zlj3746.pdf>
- Wingard, J. R., Majhail, N. S., Brazauskas, R., Wang, Z., Sobocinski, K. A., Jacobsohn, D., Socié, G. (2011). Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 29*(16), 2230–2239. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3107742/pdf/zlj2230.pdf>

Lista de Ilustrações

Ilustração 1. Percurso do sobrevivente a TAPH num dia de consulta.

Ilustração 2. Frequência de agendamento das Consultas de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH.







Apêndice 4. Cronograma de atividades para o estágio no serviço A

Apêndice 5. Cronograma de atividades para o estágio no serviço B

Cronograma de atividades para o estágio no serviço B

Atividades desenvolvidas	2015												2016									
	Anos	Setembro					Outubro					Novembro		Dezembro		Janeiro				Fevereiro/ março		
	Meses	28	5	12	19	26	2	9	16	23	30	7	14	4	11	18	25	1	8	15		
Dias	2	9	16	23	30	6	13	20	27	4	11	17	8	15	22	29	5	12	19			
Adaptação do guião de apoio à observação da consulta de enfermagem de sobreviventes de doença oncológica.																						
Observação não participante nas consultas de enfermagem a sobreviventes a doença oncológica.																						
Aplicação do guião de observação nas consultas de enfermagem a sobreviventes a doença oncológica.																						
Análise dos dados colhidos com os guiões de observação da consulta de enfermagem a sobreviventes a doença oncológica.																						
Identificação dos problemas com maior importância para os sobreviventes a doença oncológica, nas consultas observadas.																						
Identificação das intervenções de enfermagem ao sobrevivente a doença oncológica.																						
Reflexão sobre os problemas e desafios apontados pelos sobreviventes a doença oncológica, na consulta de enfermagem.																						
Interação com o enfermeiro orientador sobre a estrutura, processo e resultados da consulta de enfermagem.																						
Reflexão sobre as consultas de enfermagem em relação à estrutura, processo e resultados.																						

Legenda

 Período de estágio	 Atividade planeada e executada	 Atividade planeada e não executada
 Período de elaboração do relatório	 Atividade planeada e executada parcialmente	 Atividade não planeada e executada

Apêndice 6. Cronograma de atividades para o estágio no serviço C

Cronograma de atividades para o estágio no serviço C

	Anos	2015										2016									
	Meses	Setembro		Outubro			Novembro				Dezembro		Janeiro			Fevereiro/ março					
	Dias	28	5	12	19	26	2	9	16	23	30	7	14	4	11	18	25	1	8	19	
		2	9	16	23	30	6	13	20	27	4	11	17	8	15	22	29	5	12	4	
Atividades desenvolvidas																					
Criação dos questionários a aplicar aos enfermeiros do HD.																					
Validação do questionário com o enfermeiro chefe, orientador do estágio e professor orientador do relatório.																					
Aplicação dos questionários aos enfermeiros do HD.																					
Análise dos questionários aplicados aos enfermeiros do HD.																					
Apresentação dos dados dos questionários aos enfermeiros, integrada na sessão de formação.																					
Elaboração do manual da consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH.																					
Debate de ideias com o enfermeiro chefe e orientador do estágio sobre a estrutura, processo e resultados para a consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH.																					
Reunião com o enfermeiro chefe e assistentes administrativos do HD.																					
Apresentação e validação do manual da consulta de enfermagem com o enfermeiro chefe e orientador do estágio.																					
Realização de sessões de formação aos enfermeiros do HD, sobre a consulta de enfermagem.																					
Realização de sessões de formação, sobre a consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH aos elementos da equipa multidisciplinar.																					
Realização de sessões de formação, sobre a consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH aos médicos do serviço C.																					

Férias de Natal

Legenda



Período de estágio



Período de elaboração do relatório



Atividade planeada e executada



Atividade planeada e executada parcialmente



Atividade planeada e não executada



Atividade não planeada e executada

Apêndice 7. Atividades e competências de Enfermeiro Especialista desenvolvidas

Atividades e competências de Enfermeiro Especialista desenvolvidas

Atividades desenvolvidas	Domínios de competências comuns do EE	Competências específicas de EE em EPSCP	Competências em Enfermagem Oncológica
Execução da revisão da literatura.	B, D	L5	1, 2, 3, 4
Elaboração do guião de apoio à observação da consulta de enfermagem.	D	L5	1, 2, 3
Observação não participante nas consultas de enfermagem.	A, D		1, 2, 3
Aplicação do guião de observação nas consultas de enfermagem.	A, D		2, 3
Análise dos dados colhidos com os guiões de observação da consulta de enfermagem.	A, D	L5	3
Reflexão sobre os problemas e desafios apontados pelos sobreviventes na consulta de enfermagem.	A, D	L5	3
Interação com o enfermeiro orientador sobre a estrutura, processo e resultados da consulta de enfermagem.	B, D		4
Reflexão sobre as consultas de enfermagem em relação à estrutura, processo e resultados.	B, D		3, 4
Elaboração, aplicação e análise dos questionários aos enfermeiros do HD.	A, B		3
Apresentação dos dados dos questionários aos enfermeiros, integrada na sessão de formação.	B, D		3
Elaboração do manual da consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH.	B, D	L5	4, 6
Debate de ideias com o enfermeiro chefe e orientador do estágio sobre a estrutura, processo e resultados para a consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH.	C		5
Reunião com o enfermeiro chefe e assistentes administrativos do HD.	C, D		5
Apresentação e validação do manual da consulta de enfermagem com o enfermeiro chefe e orientador do estágio.	D		
Realização de sessões de formação aos enfermeiros do HD.	B, D		

Legenda

Domínio de competências comuns de EE (OE, 2010):

- A. Responsabilidade profissional, ética e legal
- B. Melhoria contínua da qualidade.
- C. Gestão dos cuidados.
- D. Aprendizagens profissionais.

Competência de EE em EPSCP (OE, 2011):

L5 – Cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

Competências em Enfermagem Oncológica (EONS, 2013):

- 1. No contexto do sobrevivente a TAPH.
- 2. Na avaliação de enfermagem ao sobrevivente a TAPH.
- 3. Na compreensão do impacto da sobrevivência a TAPH no indivíduo, cuidador/família e equipa de saúde.
- 4. No planeamento das intervenções de enfermagem na gestão da sobrevivência ao TAPH.
- 5. Na liderança e gestão dos recursos de enfermagem.
- 6. Na aplicação da evidência científica na prática dos cuidados de enfermagem ao sobrevivente a TAPH.

Referências Bibliográficas

- OE. (2010). *Regulamento das competências comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros*. Obtido de http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_competencias_comuns_enfermeiro.pdf
- OE. (2011). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Obtido de http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf
- EONS. (2013). *Cancer Nursing Curriculum 2013, Education*. (EONS, Ed.). Brussels: EONS. Obtido de <http://www.cancernurse.eu/documents/EONSCancerNursingCurriculum2013.pdf>

Apêndice 8. Resumo da Revisão da Literatura

Ao longo do desenvolvimento deste projeto pretendi reunir dados atualizados e ancorar a prática de enfermagem na evidência disponível. Para tal optei por efetuar uma revisão integrativa da literatura, que permite a síntese dos dados contidos noutros estudos e a inferência de conclusões gerais sobre o tema em análise (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008). Admitindo a inclusão de estudos com metodologias experimentais diversas, empíricos e teóricos (Ercole, Melo, & Alcoforado, 2014; Mendes et al., 2008).

1. Pergunta de partida

Para dar resposta a este problema foi delineada a pergunta que orientou este projeto, no formato PI[C]O¹:

Como estruturar a consulta de enfermagem (O) de acompanhamento (I) ao sobrevivente a TAPH (P)?

2. Metodologia de pesquisa

A pesquisa de informação, que fornecesse dados sobre a melhor evidência disponível sobre o tema, foi efetuada através da plataforma EBSCOhost. Esta plataforma integra as bases de dados da CINHALL e MEDLINE. A pesquisa foi iniciada em junho de 2015, na preparação do projeto de intervenção. Posteriormente, em setembro do mesmo ano, a pesquisa foi retomada para a preparação dos estágios.

3. Critérios de inclusão e exclusão

Para recolher dados da evidência recente, um dos filtros comuns a toda a pesquisa foi a data dos mesmos, só foram aceites artigos com datas de publicação entre 2009 a 2015, inclusive.

De modo a facilitar o acesso à informação foram selecionados apenas artigos com texto integral.

¹ P=População, I=Intervenção, O=Resultado.

4. Termos de pesquisa

Os termos de pesquisa basearam-se na pergunta de partida.

Foram usados os seguintes termos de pesquisa, isolados ou combinados: *nursing consultation* (consulta de enfermagem), *nursing* (enfermagem), *neoplasms* (doenças oncológicas), *neoplasms nursing* (enfermagem oncológica); *survivor* (sobrevivente), *nursing role* (papel do enfermeiro), *haematological neoplasms* (doenças hemato-oncológicas), *stem cell transplant* (transplante de progenitores hematopoiéticos).

5. Resultados da pesquisa

Termo de Pesquisa	Resultados	Selecionados
structure AND nursing consultation AND survivor AND after care AND stem cell transplant	0	-
nursing consultation AND survivor AND after care AND stem cell transplant	0	-
nursing consultation	16	1
neoplasms nursing AND survivor	15	4
nursing role AND neoplasms AND survivor	18	6
haematological neoplasms AND survivor	11	5
nursing AND stem cell transplant	29	8

6. Seleção de artigos

A seleção foi efetuada manualmente, foram rejeitados os duplicados. Os artigos foram escolhidos com base no título, breve leitura do sumário e propósito do artigo. Dos 24 artigos selecionados, após leitura mais atenta, foram rejeitados 12 por não trazerem contributos para a pergunta de partida.

7. Outros recursos

Aproveitando o acesso às publicações da *European Journal of Oncology Nursing*, através da biblioteca virtual da escola, foram efetuadas algumas pesquisas com os termos: sobrevivente de cancro (*cancer survivor*) e necessidades do sobrevivente de cancro (*cancer patient needs*), tendo sido selecionados 3 artigos pelo título e resumo, por trazerem contributos positivos para a RL. Manteve-se o

mesmo critério de seleção no que diz respeito às datas de publicação e só foram selecionados artigos sem custos associados, com texto integral.

8. Artigos selecionados

Identificação dos artigos selecionados	
1	Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D. H., Maziarz, R. T., & Nail, L. M. (2011). Informal caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant patients. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 15(5), 500–507.
2	Dulko, D., Pace, C. M., Dittus, K. L., Sprague, B. L., Pollack, L. A., Hawkins, N. A., & Geller, B. M. (2012). Barriers and Facilitators to Implementing Cancer Survivorship Care Plans. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 40(6), 575–580.
3	Edgington, A., & Morgan, M. A. (2011). Looking beyond recurrence: Comorbidities in cancer survivors. <i>Clinical Journal of Oncology Nursing</i> , 15(1), E3–E12.
4	Given, B. (2015). Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction. <i>Seminars in Oncology Nursing</i> , 31(1), 31–41.
5	Haylock, P. J. (2015). Evolving Nursing Science and Practice in Cancer Survivorship. <i>Seminars in Oncology Nursing</i> , 31(1), 3–12.
6	Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010). Oncology Nurses' Perspectives on the State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 38(1), 11–20.
7	Lyons, K. D., Hull, J. G., Root, L. D., Kimtis, E., Schaal, A. D., Stearns, D. M., Ahles, T. A. (2011). A pilot study of activity engagement in the first six months after stem cell transplantation. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 38(1), 75–83.
8	Majhail, N. S., Rizzo, J. D., Lee, S. J., Aljurf, M., Atsuta, Y., Bonfim, C., Tichelli, A. (2012). Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after hematopoietic cell transplantation. <i>Biology of blood and marrow transplantation : journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation</i> , 18(3), 348–71.
9	Majhail, N. S., & Rizzo, J. D. (2013). Surviving the cure: long term followup of hematopoietic cell transplant recipients. <i>Bone marrow transplantation</i> , 48(9), 1145–51.
10	Mohty, M., & Apperley, J. F. (2010). Long-term physiological side effects after allogeneic bone marrow transplantation. <i>Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology. American Society of Hematology. Education Program</i> , 2010, 229–236.
11	Morgan, M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. <i>Oncology nursing forum</i> , 36(4), 429–36.
12	Schlairet, M., Heddon, M. a, & Griffis, M. (2010). Piloting a needs assessment to guide development of a survivorship program for a community cancer center. <i>Oncology nursing forum</i> , 37(4), 501–508.
13	Syrjala, K. L., Martin, P. J., & Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. <i>Journal of Clinical Oncology</i> , 30(30), 3746–3751.
14	Wingard, J. R., Majhail, N. S., Brazauskas, R., Wang, Z., Sobocinski, K. A., Jacobsohn, D., Socié, G. (2011). Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. <i>Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology</i> , 29(16), 2230–2239.
15	Wulff-Burchfield, E. M., Jagasia, M., & Savani, B. N. (2013). Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. <i>Bone Marrow Transplantation</i> , 48(4), 469–473.

Referências Bibliográficas

- Ercole, F. F., Melo, L. S. De, & Alcoforado, C. L. G. C. (2014). Integrative review versus systematic review. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 18 (1), 9–12. Obtido de <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/904>
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. D. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17 (4), 758–764. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>

Apêndice 9. Resumo de dois artigos da Revisão da Literatura

Resumo de dois artigos da Revisão da Literatura

De forma a facilitar o acesso à informação contida nos artigos a informação foi sistematizada sob a forma de quadro. Foram selecionados dois dos resumos que se apresentam em seguida, como exemplos do que foi efetuado para os 15 artigos que foram incluídos nesta revisão da literatura.

Exemplo 1

Autores e Data	Wingard, J. R., Majhail, N. S., Brazauskas, R., Wang, Z., Sobocinski, K. A., Jacobsohn, D., Socié, G. (2011).
Título	Long-Term Survival and Late Deaths After Allogenic Hematopoietic Cell Transplantation
Propósito	Examinar a sobrevivência a longo prazo após dois anos de TAPH.
Amostra	10632 Pacientes vivos e livres de doença 2 anos após TAPH.
Desenho/ Método	Estudo de coorte. Análise de registos de sobreviventes submetidos a TAPH mieloblástico antes de 2004 com diagnósticos de leucemia mielóide aguda ou linfoblástica, síndrome mielodisplásico, linfoma, anemia aplásica severa, com acompanhamento em centros de transplante, que reportem atividade de transplantação ao Center of International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR).
Achados	O tempo médio de acompanhamento após TAPH foi de 9 anos, 3788 pacientes foram observados por 10 ou mais anos. A probabilidade de estar vivo 10 anos após o TPH foi de 85%. Os maiores fatores de risco para mortes tardias após TPH estão relacionados com idade avançada e DECH. Para pacientes que foram submetidos a TAPH por doença oncológica a recaída foi a maior causa de morte. O maior risco para recaída tardia foi doença em estágio avançado na altura do transplante. Os principais fatores de risco para mortes não relacionadas com a recaída foram a idade avançada e DECH. Comparando a taxa de mortalidade com a restante população, de acordo com a idade, género e nacionalidade, as mortes tardias continuam superiores para cada doença. Os primeiros 2 anos são um período crítico após o TAPH, as mortes estão relacionadas com recaída da doença, GVHD agudo ou crónico, infeções ou toxicidades relacionadas com o TPH. 2 Anos ou mais após TAPH foram identificadas como causas de morte mais

	comuns: recaída da doença, GVHD, infecção, falência orgânica, cancro secundário, hemorragia, rejeição do enxerto, desconhecidas e outras.
Conclusões	A perspetiva de sobrevivência a longo prazo, 2 anos após TAPH é excelente. No entanto a esperança média de vida mantem-se mais baixa do que o esperado. O estado geral e doença antes do TAPH, controlo da DECH, melhoria da reconstituição imunológica, regimes de tratamento menos tóxicos, prevenção e tratamento precoce de complicações tardias são necessários. O acompanhamento prolongado no tempo é importante na deteção, identificação e tratamento de complicações tardias, para melhorar os resultados a longo prazo.
Importância para a Enfermagem	O enfermeiro pode ajudar no despiste precoce de complicações tardias e complicações associadas à DECH. Capacitar o sobrevivente e cuidadores para comunicarem alterações atempadamente.

Exemplo 2

Autores e Data	Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010).
Título	Oncology nurses' perspectives on the state of cancer survivorship care: current practice and barriers to implementation
Propósito	Descrever os cuidados na sobrevivência na perspetiva dos enfermeiros em oncologia. Ambiente da prestação de cuidados, serviços prestados e barreiras à prestação de cuidados na sobrevivência.
Amostra	399 Membros da Oncology Nursing Society que prestam cuidados a pacientes tratados há mais de um ano.
Desenho/ Método	Descritivo. Foram aplicados questionários via <i>online</i> para avaliar os aspetos atuais dos cuidados na sobrevivência.
Achados	Poucos enfermeiros (27%) trabalhavam em locais com um programa formal de sobrevivência. Diversos componentes do programa foram maioritariamente prestados em contextos fora do hospital, instituições pediátricas e locais com um programa formal de apoio ao sobrevivente. Na transição da fase aguda para o acompanhamento após tratamentos, os cuidados de enfermagem de apoio ao sobrevivente estiveram mais relacionados com o agendamento para a monitorização da doença (71%) e menos com aspetos relacionados com a assistência laboral ou assuntos legais (16%). As grandes barreiras encontradas para a prestação de cuidados ao sobrevivente foram a falta de tempo e de financiamento (46%).

	Os enfermeiros que trabalham em oncologia há menos de 5 anos indicaram conhecimento insuficiente sobre assuntos relacionados com a sobrevivência, comparando com enfermeiros com mais de 5 anos de experiência em oncologia.
Conclusões	<p>Descrição dos aspetos da sobrevivência transversais aos diferentes contextos da prática.</p> <p>Os enfermeiros partilharam que as maiores barreiras são a falta de tempo, financiamento e conhecimentos sobre assuntos da sobrevivência.</p>
Importância para a enfermagem	<p>Existe a necessidade de educar os enfermeiros que vão prestar os cuidados aos sobreviventes, para potenciar os seus conhecimentos e competências.</p> <p>A pesquisa é o caminho para o desenvolvimento empírico de linhas orientadoras e modelos de prestação de cuidados que contemplem as barreiras para promover serviços na sobrevivência.</p>

Apêndice 10. Guiões de observação das Consultas de Enfermagem

Guião de Observação da Consulta de Enfermagem no serviço A

(Primeira Folha: resumo da história da doença oncológica do sobrevivente a TAPH)

ID	M ou F	Data de nascimento/idade
Diagnóstico		
Tratamentos pré TAPH		
Data do TAPH		
Tipo de Dador (Relacionado ou Não-relacionado)		
Compatibilidade ABO com Dador		
Regime de Condicionamento		
Profilaxia da DECH		
Apresentou complicações durante o internamento para TAPH?		
Apresentou complicações após a alta?		
Data da consulta actual		
Frequência de consultas		
Vem acompanhado às consultas?		
Quem é o cuidador?		
Papel do cuidador?		

(Segunda Folha: Temas abordados na consulta de enfermagem)

TEMAS	ENFERMEIRA	UTENTE	CUIDADOR
Agenda de monitorização			
Efeitos físicos Fadiga Sintomas ME Alterações corporais Perturbações do sono Dor			
Efeitos a longo prazo DECH Alterações endócrinas Alterações cardíacas Infertilidade Alterações na sexualidade			
Rastreio e vigilância			
Alterações cognitivas			
Alterações do desenvolvimento			
Efeito do cancro nas emoções Alteração da autoimagem Ansiedade, depressão e tristeza Gerir stress Gerir emoções difíceis Viver com incerteza Herança genética			
Alterações na estrutura familiar			
Promoção da saúde Alimentação Medicação Prevenção de infeções Exercício e Obesidade Vacinação Cessação tabágica Hábitos alcoólicos			
Problemas socioeconómicos			
Problemas espirituais			
Outros			

(Terceira Folha: Problemas e intervenções de Enfermagem observados)

Problemas de enfermagem	
Atuação do enfermeiro	
Ações do enfermeiro após a consulta	
Data da Próxima Consulta	
Próximos agendamentos/exames	
Outras Notas relevantes	

Guião de Observação da Consulta de Enfermagem no serviço B

(Primeira Folha: Resumo da história da doença oncológica do sobrevivente)

ID	M ou F	Data de nascimento/idade
Diagnóstico		
Data do Diagnóstico		
Tratamentos	QT	
	RT	
	Cirurgia	
	Homonoterapia	
Apresentou complicações durante os tratamentos?		
Apresentou complicações após os tratamentos?		
Data da consulta actual		
Frequência de consultas		
Vem acompanhado às consultas?		
Quem é o cuidador?		
Papel do cuidador?		

(Segunda Folha: Temas abordados na consulta de Enfermagem)

TEMAS		ENFERMEIRA	UTENTE	CUIDADOR
Agenda de monitorização				
Efeitos físicos	Fadiga			
	Sintomas ME Alterações corporais Perturbações do sono Dor			
Efeitos a longo prazo	Alterações endócrinas Alterações cardíacas Infertilidade Alterações na sexualidade			
	Rastreio e vigilância			
Alterações cognitivas				
Alterações do desenvolvimento				
Efeito do cancro nas emoções	Alteração da autoimagem Ansiedade, depressão e tristeza Gerir stress Gerir emoções difíceis Viver com incerteza Herança genética			
	Alterações na estrutura familiar			
Promoção da saúde	Alimentação Medicação Prevenção de infeções Exercício e Obesidade Vacinação Cessação tabágica Hábitos alcoólicos			
	Problemas socioeconómicos			
Problemas espirituais				
Outros				

(Terceira Folha: Problemas e intervenções de Enfermagem observados)

Problemas de enfermagem	
Atuação do enfermeiro	
Ações do enfermeiro após a consulta	
Data da Próxima Consulta	
Próximos agendamentos/exames	
Outras Notas relevantes	

Apêndice 11. Intervenções de Enfermagem observadas no serviço A

Intervenções de Enfermagem observadas no serviço A

Através da observação das Consultas de Enfermagem e preenchimento dos guiões foi possível resumir as intervenções de enfermagem implementadas no cuidado aos sobreviventes a TAPH no HD do serviço A:

- ✓ Acolher o sobrevivente após TAPH;
- ✓ Avaliar de sinais vitais;
- ✓ Vigiar alterações do estado geral;
- ✓ Manipular o CVC (manutenção, análises, penso);
- ✓ Administrar terapêutica prescrita;
- ✓ Administrar transfusões de componentes sanguíneos;
- ✓ Colher sangue para análises, através de veia periférica, a crianças;
- ✓ Preparação para exames complementares de diagnóstico (explicar e fornecer material se necessário);
- ✓ Preparar o sobrevivente e assistir o médico na realização de mielograma no serviço;
- ✓ Validar informação debatida na consulta médica;
- ✓ Realizar ensinamentos sobre os cuidados após transplante imediato (alimentação, higiene, prevenção de infeções, sexualidade, medicação, contacto com os outros);
- ✓ Fornecer receitas de medicação, entregar os cartões de medicação (feitos pelo médico) e validar alterações terapêuticas;
- ✓ Fornecer informação sobre o Plano Nacional de Vacinação (PNV) para transplantados;
- ✓ Iniciar o PNV, após indicação médica (1 ano após transplante), e encaminhar para o centro de saúde da área de residência para completar/ continuar o plano de vacinação;
- ✓ Administrar vacinas;
- ✓ Perceber a situação escolar das crianças e como está a decorrer o desenvolvimento psicomotor;
- ✓ Prestar apoio emocional;
- ✓ Receber e encaminhar para o médico os sobreviventes a TAPH que recorrem ao serviço com complicações (por exemplo com febre ou diarreia);

- ✓ Preparar a próxima vinda à instituição;
- ✓ Informar sobre exames e consultas futuras;
- ✓ Explicar o funcionamento dos quiosques para o sobrevivente: comunicar a chegada à instituição; tirar as senhas de agendamentos diários, futuros e declarações de presença.

Apêndice 12. Intervenções de Enfermagem observadas no serviço B

Intervenções de Enfermagem observadas no serviço B

Através da observação das Consultas de Enfermagem de Endocrinologia de Reabilitação (CEER) e preenchimento dos guiões, foi possível resumir as intervenções de enfermagem implementadas no cuidado às crianças e jovens sobreviventes de doença oncológica, acompanhados nesta consulta:

- ✓ Acolher os sobreviventes de doença oncológica no serviço;
- ✓ Efetuar a CEER (aos sobreviventes de doença oncológica, dos 0 aos 21 anos de idade);
- ✓ Explicar o objetivo da CEER;
- ✓ Estabelecer empatia;
- ✓ Envolver os sobreviventes e cuidadores no processo de sobrevivência;
- ✓ Avaliar parâmetros auxológicos;
- ✓ Avaliação do estado geral;
- ✓ Avaliação de sinais vitais;
- ✓ Ajudar a gerir complicações associadas às sequelas/ complicações relacionadas com o tratamento/doença;
- ✓ Vigiar o desenvolvimento físico e pubertário;
- ✓ Conhecer dificuldades cognitivas;
- ✓ Fornecer estratégias para lidar com as dificuldades cognitivas;
- ✓ Conhecer o desempenho e adaptação escolar;
- ✓ Fornecer estratégias para melhorar o desempenho escolar;
- ✓ Conhecer o modo de interação social do sobrevivente;
- ✓ Fornecer estratégias de interação saudáveis com os outros;
- ✓ Fomentar hábitos de vida saudáveis;
- ✓ Adaptar os hábitos de vida saudáveis ao sobrevivente;
- ✓ Esclarecer dúvidas sobre o crescimento e desenvolvimento após tratamentos;
- ✓ Preparar para exames auxiliares de diagnóstico;
- ✓ Auxiliar o médico em testes de estimulação farmacológica para diagnóstico de défice de Hormona de crescimento (HC);
- ✓ Colher sangue para análises;
- ✓ Ensinar sobre os regimes de terapêuticos (HC, Insulina);
- ✓ Administrar terapêutica;

- ✓ Ensinar sobre administração de HC, fornecimento de Easypod®, substituição de equipamento;
- ✓ Avaliar a adesão ao regime terapêutico;
- ✓ Efetuar acompanhamento telefónico para esclarecimento de dúvidas;
- ✓ Encaminhar para diferentes elementos da equipa de saúde que acompanham o sobrevivente;
- ✓ Preparar a próxima vida à consulta.

Apêndice 13. Reflexões 1 e 2 sobre duas consultas de Enfermagem assistidas no
serviço A

Reflexão 1

Aplicação do guião na Consulta de Enfermagem e posterior reflexão

ID: X	Sexo masculino	Idade: 52 anos
-------	----------------	----------------

Diagnóstico	Leucemia Linfoblástica Aguda , com cromossoma Filadélfia positivo (Ph+), diagnóstico em novembro de 2013
-------------	--

Tratamentos pré TAPH	Protocolo HiperCVAD e Imatinib, 7 ciclos. Imatinib substituído por Dasatinib, após o terceiro ciclo por má resposta molecular.
----------------------	---

Data do TAPH	12 e 13 de junho de 2015
Tipo de Dador	Relacionado, irmã HLA idêntico
Compatibilidade AB0 com Dador	-
Regime de Condicionamento	Bussulfano e Ciclofosfamida (BuCy2)
Profilaxia da DECH	Ciclosporina e Metotrexato

Apresentou complicações durante o internamento para TAPH?	4/7/2015 DECH cutâneo com eritema, edema e descamação, facial e periorbital, iniciou corticoterapia.
---	--

Apresentou complicações após a alta?	6/7/2015 Quadro sugestivo de DECH intestinal. Medicado com Metilprednisolona 1g/EV durante três dias. 9/7/2015 Reinternamento por agravamento das queixas de cólicas e diarreia e após confirmação de DECH gastrointestinal, por endoscopia digestiva alta e colonoscopia. Medicado com Metilprednisolona 500mg/EV durante três dias. Associado a quadro de ardência, secura e prurido ocular. Reativação de <i>Citomegalovírus</i> , tendo iniciado Ganciclovir. A DECH gástrica condicionou a necessidade de fazer pausa alimentar com necessidade de internamento e alimentação parentérica.
--------------------------------------	---

Data da consulta atual	23 de novembro de 2015
Frequência das consultas	Duas vezes por semana

Vem acompanhado às consultas?	A esposa acompanha-o nas vindas ao hospital, mas não participa nas consultas.
-------------------------------	---

Quem é o cuidador?	O cuidador principal era a filha, enfermeira, que atualmente está em repouso absoluto, por gravidez de risco. O filho mais novo, de 20 anos, que está a estudar ajuda na gestão da medicação, porque tanto o Sr. X como a sua esposa não conseguem ser autónomos.
--------------------	--

Papel do cuidador?	O filho fez um placar na cozinha com a medicação e organiza as caixas de medicação do pai e da mãe. A esposa cuida apenas das refeições.
--------------------	---

TEMAS		ENFERMEIRA	UTENTE
Agenda de monitorização		Agendamento da próxima consulta e análises.	
Efeitos físicos	Fadiga Sintomas ME Alterações corporais Perturbações do sono Dor	Efeitos secundários da corticoterapia.	Fadiga. Desequilíbrio na marcha.
Efeitos a longo prazo	DECH Alterações endócrinas Alterações cardíacas Infertilidade Alterações na sexualidade		DECH cutâneo: -Pele friável, com lesões e equimoses nas mãos); -Xeroftalmia; -Diminuição da acuidade visual; -Sensação de “corpo estranho” a nível ocular
Rastreio e vigilância		Cuidados com as lesões nas mãos. Prevenção de infeções. Cuidados com o CVC. Trombocitopenia. Faz reação às plaquetas (faz pré-medicação). Hipertensão arterial.	
Alterações cognitivas			
Alterações do desenvolvimento			
Efeitos do cancro nas emoções	Alterações da autoimagem Ansiedade, depressão e tristeza Gerir stress Gerir emoções difíceis Viver com incerteza Herança genética		Preocupado por depender do filho mais novo.
Alterações na estrutura familiar			O filho mais novo passou a ser o principal cuidador.
Promoção da saúde	Alimentação Medicação Prevenção de infeções Exercício e Obesidade Vacinação Cessação tabágica Hábitos alcoólicos	Prevenção de infeções (CVC e corticoterapia). Ajuste de medicação.	Alimenta-se melhor desde a altura em que começou a reduzir a corticoterapia.

CUIDADOR (ausente)

Problemas socioeconómicos		Reformado. Tem dificuldades financeiras porque a esposa não trabalha. O filho está a pensar desistir da faculdade para começar a trabalhar.
Problemas espirituais		Internado na altura em que faleceu o seu pai.
Outros		

Problemas de enfermagem	<p>Valor da tensão arterial elevado.</p> <p>Risco de infeções, relacionado com presença de CVC.</p> <p>Necessita de administração de soroterapia prescrita.</p> <p>Apresenta equimoses dispersas, relacionado com trombocitopenia.</p> <p>Necessidade potencial de transfusão de plaquetas.</p> <p>Tem história de alergia a plaquetas, necessita de pré-medicação transfusional.</p> <p>Apresenta pele friável e com lesões nas mãos, por perda de continuidade cutânea, relacionada com DECH.</p> <p>Dificuldade na marcha, por edemas nos membros inferiores, necessita de supervisão.</p>
-------------------------	---

Atuação do enfermeiro	<p>Avaliação de SV (tensão arterial 170/86 mmHg; pulso 80 bpm; temperatura axilar 36,5°C) e registo na plataforma informática. Foi comunicado ao médico a elevação da tensão arterial.</p> <p>Manipulado o CVC de acordo com as normas da instituição, efetuada colheita de sangue para análises do CVC, ficou com soroterapia em curso enquanto se aguardou o resultado do hemograma.</p> <p>Efetuada avaliação e desinfeção das lesões das mãos, aplicados pensos simples nas lesões sangrantes.</p> <p>Observados edemas dos membros inferiores, efetuados ensinamentos sobre a necessidade de repouso e elevação dos membros inferiores, supervisionado na marcha.</p>
-----------------------	--

Data da próxima consulta	29 de novembro de 2015
Próximos agendamentos/ exames	Consulta e análises de CVC a 29 de novembro de 2015

Reflexão segundo o ciclo de Gibbs

Assisti aos cuidados de enfermagem com o Sr. X num dia de consulta.

O Sr. X chegou ao serviço perto das 8h30, vinha acompanhado pela esposa, apresentava desequilíbrio na marcha necessitando de algum apoio e supervisão.

À chegada a enfermeira A, responsável pela sala de hospital de dia, efetuou a avaliação dos SV (apresentava tensão arterial elevada) e o respetivo registo, fez uma breve avaliação do seu estado geral, referindo que mantinha a palidez cutânea e algumas equimoses e lesões nas mãos. Efetuou a manipulação do CVC de acordo com o protocolo da instituição para colheita de sangue para análises e posterior colocação de soroterapia prescrita em curso. A enfermeira A renovou dois dos pensos que o Sr. X apresentava na mão direita, como consequência da pele friável. Apresentava duas lesões na face posterior da mão direita, com cerca de 2 cm cada, ambas com tecido de epitelização e sem sinais inflamatórios associados. Foi efetuada limpeza com soro fisiológico e posterior desinfeção com Clorohexidina. As lesões foram posteriormente protegidas com pensos simples, com gaze gorda e compressa.

A enfermeira A contactou o médico para perceber a necessidade de administrar transfusões ao Sr. X. Por não necessitar de suporte transfusional, quando terminou a soroterapia foi-lhe heparinizado o CVC e aguardou pela consulta médica na sala de espera.

Durante o tempo em que o Sr. X permaneceu na sala de hospital de dia, com o soro em curso enquanto aguardava o resultado do hemograma, tive a possibilidade de conversar com o mesmo sobre as alterações que sucederam na sua vida durante o processo do TAPH. No momento da conversa não se encontrava mais ninguém na sala, pelo que não foi posta em causa a privacidade deste sobrevivente. Comecei por procurar saber a sua situação profissional, pouco antes do diagnóstico tinha-se reformado, porque a empresa onde trabalhava encerrou funções. Até à data em que adoeceu foi sempre o pilar principal da família, proporcionando o suporte familiar, gerindo a doença da esposa (doença bipolar) e apoiando o filho mais novo, que tem 20 anos e está na faculdade.

Segundo o Sr. X o momento do seu diagnóstico foi um momento de crise, com necessidade de internamento psiquiátrico da sua esposa, e destruturação da dinâmica familiar.

A partir da altura em que o Sr. X começou a fazer os tratamentos de quimioterapia e durante os períodos de internamento, a filha já independente, enfermeira, assumiu o papel de cuidador e gestor dos processos de doença de ambos pai e mãe, com alguma ajuda do irmão. Porém, atualmente a filha encontra-se incapacitada para ajudar os pais por estar grávida e com necessidade de repouso absoluto, por gravidez de risco. Este acontecimento veio destabilizar a nova dinâmica que se tinha encontrado, tendo o filho mais novo assumido grande parte do papel de gestor da doença dos pais, em casa.

Atualmente, o Sr. X referiu estar preocupado com a sua situação financeira, uma vez que a sua reforma é a única fonte de rendimento. O filho por sua vez, também preocupado com este problema está a pensar em começar a trabalhar para ajudar os pais a suportar as despesas crescentes com a medicação.

No que diz respeito ao período após transplante o Sr. X verbalizou preocupação no seu sucesso, por ter apresentado inúmeras intercorrências, relacionadas com DECH a nível gastrointestinal, com necessidade de reinternamento para controlo da diarreia, com necessidade de pausa alimentar e alimentação parentérica. Referiu ainda que o percurso após transplante tem sido muito difícil a nível físico, o que se tem repercutido a nível emocional, por se sentir limitado espacialmente e com conseqüente diminuição da autonomia. Segundo referiu, para essa fragilidade manifesta terão contribuído ainda a destruturação da dinâmica familiar e o falecimento do seu pai durante o último internamento. Como o Sr. X se encontrava fragilizado durante esse internamento os seus familiares não o informaram do falecimento do seu pai, só tendo tido conhecimento na altura da alta, tendo sentido um desgosto enorme por não ter tido a possibilidade de ir ao funeral para se despedir e prestar uma última homenagem.

Mantive ao longo da conversa com o Sr. X uma postura empática e escuta ativa, possibilitando a expressão de emoções e sentimentos. O Sr. X manteve-se ao longo do discurso com fâcias e discurso triste, com alguns períodos de labilidade emocional.

Após a consulta médica o Sr. X foi chamado ao gabinete de enfermagem, para ensino, ao qual foi sozinho. A enfermeira B observou os registos médicos, validou as alterações da medicação e a necessidade de marcação de consulta de oftalmologia. O Sr. X referiu estar progressivamente pior da acuidade visual e

xeroftalmia. Apresenta ainda a sensação de corpo estranho ocular, sintoma mais recente. Segundo o diário clínico aguarda marcação de consulta de oftalmologia.

A enfermeira B terminou a consulta com a marcação da próxima vinda ao hospital e com a explicação de como tirar a senha dos agendamentos futuros nos quiosques de senhas. Não foram efetuados registos deste momento nem foi agendado momento de interação com o cuidador, que não se encontrava presente.

No momento em que o Sr. X expressou uma profunda tristeza com a impossibilidade em ter sido privado de ir ao funeral do seu pai, para se despedir e prestar uma última homenagem, senti-me realmente próxima dele e reví-me na sua angústia e tristeza por ter vivido uma situação muito semelhante.

O Sr. X sofreu diversas alterações na sua vida desde a altura do diagnóstico até ao momento em que teve lugar esta interação, a nível físico, emocional, económico e familiar. A nível familiar deu-se uma inversão dos papéis e atualmente o filho mais novo passou a ocupar o lugar do Sr. X como pilar da família.

Tive a possibilidade de interagir com o Sr. X que se sentiu confortável comigo para partilhar momentos importantes da sua intimidade.

Os cuidados de enfermagem centraram-se na gestão das alterações físicas causadas pelos tratamentos.

O Sr. X se encontra-se numa situação de dependência, foi acompanhado pela esposa ao hospital, para lhe prestar apoio físico, mas a nível de gestão da doença e medicação o cuidador principal não estava presente. Não tendo havido um contacto posterior com o cuidador.

Há carência de registos dos cuidados de enfermagem.

A interação com o Sr. X permitiu-me constatar na prática alguns dos problemas com que os sobreviventes a TAPH se deparam, no que diz respeito a alterações psicológicas e complicações clínicas após TAPH (Morgan, 2009; Schlairet, Heddon, & Griffis, 2010; Syrjala, Martin, & Lee, 2012; Given, 2015).

Constata-se também o que Schlairet e colaboradores (2010) descrevem sobre os sobreviventes de meia-idade, entre os 40 e 64 anos, em comparação com as restantes faixas etárias de adultos. Este grupo etário, em que se encontra o Sr. X possui um maior número de necessidades físicas, emocionais e espirituais (Schlairet et al., 2010).

Os cuidados ao sobrevivente devem seguir uma linha orientadora, mas simultaneamente devem ser individualizados e adaptados à pessoa em questão, há necessidade de ter em conta a idade, sexo, etnia, antecedentes pessoais, situação laboral, tratamentos de quimioterapia prévios, comorbilidades, aspetos psicológicos, situação familiar e a dinâmica do sobrevivente tendo em conta todos estes aspetos, considerando ainda o cuidador (Cooke, Grant, Eldredge, Maziarz & Nail, 2011; Given, 2015).

O conhecimento de que existem grupos etários com necessidades mais específicas capacita os enfermeiros para o desenvolvimento de intervenções mais adequadas (Schlairet et al., 2010).

Considerando que cada sobrevivente tem necessidades singulares o enfermeiro deve ser capaz de adaptar o plano de cuidados às mesmas, de modo a ajudar e potenciar a qualidade de vida do sobrevivente (Klemp, 2015). Tendo em conta a especificidade da história do Sr. X os enfermeiros, sabendo que o filho (cuidador) não pode deslocar-se ao hospital porque está nas aulas, poderia agendar um contacto telefónico regular. O que permitiria a troca de impressões com o cuidador para lhe dar conhecimento das alterações decorrentes das consultas médica e de enfermagem, demonstrando preocupação, estreitando a distância do cuidador e promovendo a confiança na equipa de enfermagem.

Este momento de observação, interação e reflexão trouxeram contributos para a estruturação da consulta de sobreviventes no serviço C por:

- ✓ Salientar a importância de adequar os cuidados ao sobrevivente e cuidador.
- ✓ Explicitar necessidades específicas de acordo com a faixa etária.
- ✓ Demonstrar importância de conhecer a dinâmica familiar e alterações decorrentes do processo de doença e tratamentos da doença oncológica.
- ✓ Mostrar a pertinência de arranjar estratégias que possibilitem a proximidade entre a equipa de prestação de cuidados e o cuidador informal.
- ✓ Apontar a necessidade de estar disponível para agendar contactos telefónicos.

Referências Bibliográficas

- Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D. H., Maziarz, R. T., & Nail, L. M. (2011). Informal caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 500–507. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388911000111>
- Given, B. (2015). Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 31–41. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000904>
- Klemp, J. R. (2015). Survivorship Care Planning: One Size Does Not Fit All. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 67–72. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000941>
- Morgan, M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology nursing forum*, 36(4), 429–36. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/36/4/cancer-survivorship-history-quality-life-issues-and-evolving-multidisciplinary-approach>
- Schlairet, M., Heddon, M. a, & Griffis, M. (2010). Piloting a needs assessment to guide development of a survivorship program for a community cancer center. *Oncology nursing forum*, 37(4), 501–508. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/37/4/piloting-needs-assessment-guide-development-survivorship-program-community-cancer-center>
- Syrjala, K. L., Martin, P. J., & Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3746–3751. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675679/pdf/zlj3746.pdf>

Siglas

CVC – Catéter venoso central

DECH – Doença do enxerto contra o hospedeiro

HLA – *Human Leucocyte Antigen*

SV – Sinais vitais

TAPH – Transplante alogênico de progenitores hematopoiéticos

Reflexão 2

Aplicação do guião na Consulta de Enfermagem e posterior reflexão

ID: Z	Sexo masculino	Idade: 61 anos
Diagnóstico	Síndrome mielodisplásico, diagnóstico em abril de 2013. Apresentação da doença: -Pancitopenia, -Astenia progressiva -Citopenia refratária multilinhagem, sem excesso de blastos Antecedentes Pessoais: diabético (tipo2); hipertenso; ex-fumador; obeso.	
Tratamentos pré TAPH	Eritropoietina e G-CSF Março 2014 – dependência de transfusões de concentrado de eritrócitos (CE), uma unidade de CE de 3 em 3 semanas. Abril 2014 – intercorrência infecciosa grave, necessidade de internamento para administração de antibiótico de largo espectro, durante 7 dias. Referenciado para Alo-TPH não relacionado por evolução de falência medular	
Data do TAPH	1 de novembro de 2015	
Tipo de Dador	Não-relacionado HLA idêntico (10/10) masculino (tem 5 irmãos mas nenhum é compatível)	
Compatibilidade AB0 com Dador	-	
Regime de Condicionamento	Bussulfano, Fludarabina e ATG	
Profilaxia da DECH	Tacrólimus e Metotrexato	
Apresentou complicações durante o internamento para TAPH?	11/10/2015: rash petequeial 50-70% da superfície corporal, suspeita de DECH. 13/10/2015: iniciou corticoterapia por rash exuberante no tronco. Fez reação transfusional a plaquetas, com febre, vômitos e diarreia. Avaliado pelo Endocrinologista por agravamento de DM2 com a introdução da corticoterapia, com necessidade de perfusão de Insulina EV para controle das glicemias. 19/10/2015: Alta e Consulta de Endocrinologia para ajuste terapêutico e ensinos. Ensinos dirigidos à esposa sobre: autovigilância da glicémia e monitorização; administração de insulina; conservação; tempo de ação e validade; homogeneização; hipoglicémias, como atuar; fornecida informação escrita. Ficou com indicação para avaliação da glicémia 2x dia (jejum e antes do jantar) Esquema de Insulina: Insulina Novomix30 (2xdia) e Insulina Novorapid SOS(2xdia)	
Apresentou complicações após a alta?	-	
Data da consulta atual	22 de novembro de 2015	
Frequência das consultas	Primeira consulta após a alta. Teve alta há 3 dias.	
Vem acompanhado às consultas?	Sim, pela esposa	
Quem é o cuidador?	Esposa	
Papel do cuidador?	Responsável pela gestão da doença, gere a medicação, alimentação e transporte para o hospital.	

TEMAS		ENFERMEIRA	UTENTE	CUIDADOR
Agenda de monitorização		Agendada próxima consulta e análises		Perguntou quando era a próxima visita ao hospital
Efeitos físicos	Fadiga Sintomas ME Alterações corporais Perturbações do sono Dor	Abordados efeitos tardios da QT	Refere fadiga Sente-se diferente pela alopecia, tinha bigode Rash tronco	
Efeitos a longo prazo	DECH Alterações endócrinas Alterações cardíacas Infertilidade Alterações na sexualidade		DECH agudo	
Rastreio e vigilância		Febre		
Alterações cognitivas				
Alterações do desenvolvimento				
Efeitos do cancro nas emoções	Alterações da autoimagem Ansiedade, depressão e tristeza Gerir stress Gerir emoções difíceis Viver com incerteza Herança genética		Tristeza relacionada com a alopecia	Ansiosa por ter passado a manhã toda no hospital
Alterações na estrutura familiar				
Promoção da saúde	Alimentação Medicação Prevenção de infeções Exercício e Obesidade Vacinação Cessaçãotabágica Hábitos alcoólicos	Alimentação neutropénica Doseamentos de Tacrólimus (alteração das horas para 11h e 23h) Jejum para tomar o Tacrólimus		
Problemas socioeconómicos			Está na pré-reforma, trabalhava na EDP. Já tem a casa paga.	Não consegue arranjar emprego por ter mais de 50 anos
Problemas espirituais				
Outros				

Problemas de enfermagem	<p>Alteração da autoimagem, relacionada com alopecia.</p> <p>Desconhecimento das rotinas da consulta.</p> <p>Cumprir regime terapêutico de forma adequada.</p> <p>Stress do cuidador.</p> <p>Sobrecarga de funções para o cuidador.</p> <p>Risco de infeções, relacionado com a presença de CVC</p> <p>Risco de infeções relacionado com neutropenia.</p>
-------------------------	---

Atuação do enfermeiro	<p>Prestado apoio emocional, explicado o fenómeno transitório da alopecia.</p> <p>Explicada a rotina da consulta (1ª avaliação de SV, 2ª manipulação do CVC, 3ª consulta médica, 4ª ensino de enfermagem).</p> <p>Explicado o funcionamento dos pontos de informação para aceder aos agendamentos futuros.</p> <p>Explicada a necessidade de alterar o horário do Tacrólimus, relacionado com a importância de fazer a colheita de sangue para doseamento antes da toma.</p> <p>Reforçados ensinamentos sobre dieta neutropénica.</p> <p>Ensino sobre cuidados com o CVC, vigilância do local de saída.</p>
-----------------------	---

Data da próxima consulta	<p>27 de novembro de 2015</p> <p>A frequência será 2 vezes por semana</p>
Próximos agendamentos/ exames	Tem consulta e análises a 27 de novembro de 2015

Reflexão segundo o ciclo de Gibbs

Assisti ao primeiro momento de ensino de enfermagem, na primeira consulta após TAPH, do Sr. Z e sua esposa, que é simultaneamente a cuidadora.

A esposa do Sr. B estava ansiosa por estar no hospital desde as 8h, a consulta de enfermagem aconteceu às 13h30. A esposa do Sr. Z disse não estar preparada para ter que passar tanto tempo no hospital. A enfermeira explicou-lhes as rotinas nos dias de consulta no serviço (avaliação de SV, análises de CVC, consulta médica e ensino de enfermagem) e explicou-lhes também a possibilidade de passarem algumas horas no hospital, devendo considerar a hipótese trazer merenda, atendendo às restrições alimentares/dieta neutropénica do Sr. Z e existência de uma copa ao dispor dos utentes.

O Sr. Z e esposa foram questionados sobre o controlo da glicémia em casa, a esposa esqueceu-se da folha de registo de glicémia, mas referiu estar dentro dos valores normais. Foi-lhe pedido que na próxima consulta trouxesse a referida folha.

A enfermeira responsável pelo ensino explicou ao Sr. Z e esposa a necessidade de alterar o horário do Tacrólimus, das 7h e 19h para 11h e 23h, pela necessidade de doseamento da medicação. Validou também se a medicação estava a ser tomada corretamente, no que diz respeito ao jejum.

A enfermeira validou a necessidade de manter dieta neutropénica, a esposa referiu não ter dúvidas, estando a seguir as indicações fornecidas no guia da alimentação que lhes foi fornecido na alta.

O Sr. Z manteve-se calado durante grande parte da consulta, apenas conversou um pouco quando a enfermeira lhe pediu para o ver sem máscara. O Sr. Z tinha bigode antes do TAPH, que perdeu como consequência da alopecia, referiu não estar habituado a esta nova imagem e que a neta de 2 anos, com que tem tido contacto através do Skype, não o reconhece, o que o deixou entristecido. A enfermeira explicou-lhe o carácter transitório da alopecia.

A enfermeira perguntou se tinham mais alguma dúvida, a esposa respondeu que não tinha quaisquer dúvidas. Foi-lhes dita a data da próxima consulta e explicado o local e modo de funcionamento dos postos de informação para aceder aos agendamentos futuros.

Não foram efetuados registos deste momento de interação com o Sr. Z e cuidador.

Nos registos de enfermagem neste dia de consulta de enfermagem constaram apenas os SV e cuidados na manipulação do CVC.

O Sr. Z e esposa desconheciam as rotinas da consulta/hospital de dia, o que condicionou o estado de saturação na altura do ensino enfermagem, para além disso este momento é penalizado pelos atrasos da consulta médica. Assim, quando os utentes chegam ao ensino de enfermagem estão cansados de esperar com pressa em sair do hospital.

O momento de ensino de enfermagem do Sr. Z e cuidador, após TAPH foi conduzido com base no que foi abordado na consulta médica e dúvidas pontuais.

O Sr. Z e esposa mantiveram-se atentos às explicações da enfermeira e pareceram compreender as indicações. E apesar de estarem com pressa para de ir embora, agradeceram a disponibilidade da enfermeira para lhes explicar as rotinas, podendo preparar-se melhor para a próxima visita ao hospital.

A inexistência de um guia/roteiro no momento do ensino de enfermagem condiciona a uniformidade da informação a partilhar após TAPH. Apesar de haver uma consulta prévia do diário clínico em que estava descrita a existência de rash no tronco, no momento do ensino não foi feita observação física, nem explicada a importância de vigiar alterações cutâneas. Constava também no diário clínico a ida à consulta de Endocrinologia por hiperglicemias secundárias à corticoterapia, apenas foi pedido à esposa que trouxesse a folha de registo de glicémia na próxima consulta, não foi validada a existência de algum problema no cumprimento do regime terapêutico.

Não foram efetuados registos de enfermagem neste momento de ensino.

Os guias/roteiros podem fornecer ajuda na sistematização dos temas a abordar em cada fase após TAPH, ajudando o enfermeiro a incluir todos os pontos essenciais a abordar com o sobrevivente a TAPH (Oliveira et al., 2012). Atendendo a que o guião, usado na consulta de enfermagem, deve estar adaptado de acordo com a fase após transplante em que o sobrevivente se encontra, uma vez que as suas necessidades se vão alterando ao longo do tempo.

Segundo o *Institute of Medicine* deveria ser fornecido aos sobreviventes de doença oncológica um plano de cuidados que contemplasse a história da sua doença e o plano para o futuro, agendamentos e necessidades de vigilância, de acordo com os tratamentos a que a pessoa foi submetida (Hewitt et al., 2006). A

existência de um plano de cuidados, de acordo com este modelo, poderia ajudar o sobrevivente e cuidador, capacitando-os de ferramentas para uma melhor gestão do futuro.

A falta de registos de enfermagem condiciona o acesso à informação sobre o estado do sobrevivente, a continuidade dos cuidados de enfermagem e visibilidade dos cuidados prestados (Oliveira et al., 2012)

Considerando que foi este foi o primeiro contacto com a consulta/hospital de dia, os enfermeiros A e B, responsáveis pela avaliação de SV e cuidados com o CVC, respetivamente, deveriam ter efetuado o acolhimento do Sr. Z e esposa, explicando-lhes as rotinas do serviço. Porque, apesar de todas as avaliações pré-transplante serem efetuadas no mesmo serviço, passaram cerca de quatro ou mais semanas desde o último contacto com o serviço de consulta/hospital de dia.

A enfermeira C, responsável pelo ensino deveria ter validado os ensinamentos efetuados no momento da alta, ter dado seguimento aos ensinamentos iniciados na consulta de endocrinologia, avaliado a adesão ao regime terapêutico instituído, efetuado observação física do rash que condicionou o início da corticoterapia e registar o que foi debatido durante o ensino de enfermagem e os outros momentos de interação com o Sr. Z e cuidador.

Segundo Cooke e colegas (2012) os sobreviventes a TAPH são uns, dos sobreviventes com doença oncológica, mais complexos pela multiplicidade de complicações a que podem estar sujeitos, tempo de reabilitação, suscetibilidade a infeções e mortalidade. Estes autores salientam a quantidade avassaladora de informação que é fornecida na altura da alta e necessidade de preparar esta população de forma adequada, pelo potencial efeito que pode vir a ter na necessidade de reinternamento (Cooke et al., 2012).

Este momento de observação foi útil para perceber a importância de fazer um novo acolhimento ao serviço, no primeiro contacto do sobrevivente e cuidador após o TAPH com o serviço de consulta/hospital de dia. Realizar novo acolhimento ao serviço que inclua informações sobre as rotinas, o tempo médio de permanência no hospital, os espaços e comodidades ao seu dispor e os profissionais que lhe irão prestar cuidados (de modo a minimizar a ansiedade de um ambiente estranho).

A existência de um guião orientador da consulta/ensinos de enfermagem poderá garantir que todos os sobreviventes e TAPH têm acesso à mesma informação, de forma sistematizada.

Para garantir a continuidade de cuidados importa construir um processo de enfermagem do sobrevivente que inclua:

- ✓ Folha de colheita de dados antes do internamento,
- ✓ Folha da nota de alta do internamento,
- ✓ Lista de verificação sobre aspetos a incluir no acolhimento ao serviço após TAPH,
- ✓ Lista de validação dos ensinos efetuados na altura da alta do internamento
- ✓ Lista de validação dos ensinos após TAPH, adequados à fase/tempo após transplante,
- ✓ Lista das intervenções de enfermagem indispensáveis em acordo com os momentos após transplante,
- ✓ Folhas de registo de enfermagem (SV, avaliação física, avaliação do estado geral, problemas, planos, intervenções e resultados)

Considero ainda vantajoso, de acordo com o que é descrito na literatura e recomendado pelo *Institute of Medicine*, desenvolver um plano de cuidados ao sobrevivente, em conjunto com a restante equipa multidisciplinar, integrando o sobrevivente nos cuidados e capacitando-o de ferramentas para o futuro.

Este momento de observação foi ainda útil para salientar a importância das intervenções de enfermagem interdependentes, no que diz respeito a cuidados iniciados por outros profissionais, neste caso médicos.

Interação com o Sr. Z a 27 de novembro de 2015

SV dentro dos parâmetros normais.

A esposa trouxe a folha de avaliação da glicémia, tem mantido hiperglicemias, ainda mantém a corticoterapia e o esquema de insulina fixo. Conversei com o Sr. Z sobre alimentação, necessidade de reduzir os hidratos de carbono, que compreendeu e referiu que tem reduzido.

O CVC mantém-se permeável, local de inserção sem sinais inflamatórios.

O Sr. Z mantém-se triste em relação à alopecia, referiu que quando se olha ao espelho se sente como um judeu nos campos de concentração de Auschwitz,

durante o holocausto. Por isso, mantém dificuldade na relação e comunicação com a com a neta através do Skype. Foi demonstrada compreensão pela sua angústia e foi reforçado o carácter transitório da alopecia.

O Sr. Z tem tentado aumentar a sua atividade física, tem dado breves passeios em redor da sua casa, mas refere ficar aborrecido com facilidade, tem tido pouca vontade em sair de casa e mantém sensação de fadiga.

O Sr. Z foi questionado acerca do rash, refere estar melhorado. Não foi observado rash na região cervical.

Não referiu outros sintomas ou queixas.

Referências Bibliográficas

- Cooke, L., Grant, M., & Gemmill, R. (2012). Discharge needs of allogeneic transplantation recipients. *Clinical journal of oncology nursing*, 16(4), E142–9. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3784345/pdf/nihms485129.pdf>
- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, D.C. Obtido de http://georgiacore.org/articleImages/articlePDF_396.pdf
- Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 155–161. Obtido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267022810023>

Siglas

ATG – *Anti-Thymocyte Globulin*

CE – Concentrado de Eritrócitos

CVC – Cateter venoso central

DECH – Doença do enxerto contra o hospedeiro

DM2 – *Diabetes Mellitus* tipo 2

EV – Endovenoso

G-CSF – *Granulocyte-Colony Stimulating Factor*

HLA – *Human Leukocyte Antigen*

TAPH – Transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos

Apêndice 14. Reflexões 3 e 4 sobre duas consultas de Enfermagem assistidas no
serviço B

Reflexão 3

Aplicação do guião na Consulta de Enfermagem e posterior reflexão

ID C	Sexo feminino	Idade: 10 anos
Diagnóstico	Anemia de Fanconi	
Data do Diagnóstico	Em 2008 (aos 3 anos de idade)	
Tratamentos	TAPH	04 de abril de 2012
	Condicionamento para TAPH	Fludarabina, Ciclofosfamida e <i>Anti-thymocyte globulin</i> (ATG)
Apresentou complicações durante o tratamento?	-	
Apresentou complicações após os tratamentos?	Sequelas potenciais: Alteração pubertária e baixa estatura	
Data da consulta atual	13 de dezembro de 2015	
Frequência das consultas	Semestral A primeira CER foi a 26 de julho de 2013	
Vem acompanhado às consultas?	Pela mãe	
Quem é o cuidador?	A mãe	
Papel do cuidador?	A mãe faz a gestão da doença, o pai não costuma vir às consultas por estar a trabalhar	
Notas	Fez prova de geração a 05/11/2014, foi enviada proposta para a Comissão Nacional para a Normalização da Hormona de Crescimento (CNNHC). Em julho de 2015 a CNNHC emitiu o parecer que a criança ainda não apresentava critérios para iniciar o tratamento compartilhado com Somatropina.	

TEMAS		ENFERMEIRA	UTENTE	CUIDADOR
Agenda de monitorização		Agendada próxima consulta Marcação de prova de geração		
Efeitos físicos	Fadiga Sintomas ME Alterações corporais Perturbações do sono Dor			
Efeitos a longo prazo	Alterações endócrinas Alterações cardíacas Infertilidade Alterações na sexualidade	Manter vigilância do desenvolvimento pubertário		
Rastreio e vigilância		Manter vigilância de alterações do estado geral		
Alterações cognitivas		Avaliação da situação escolar	Dificuldades de concentração e na matemática	Vai iniciar explicações de matemática
Alterações do desenvolvimento		Avaliação auxológica		
Efeitos do cancro nas emoções	Alterações da autoimagem Ansiedade, depressão e tristeza Gerir stress Gerir emoções difíceis Viver com incerteza Herança genética	Debatidas relações com os colegas da escola		Preocupada por manter baixa estatura e peso
Alterações na estrutura familiar				
Promoção da saúde	Alimentação Medicação Prevenção de infeções Exercício e Obesidade Vacinação Cessação tabágica Hábitos alcoólicos	Importância de aumentar o número de refeições e ingestão de hidratos de carbono ao longo do dia Questão sobre atividades/ exercícios	Tem pouco apetite Começou a fazer refeição a meio da manhã Deixou de praticar violino Mantém atividades escolares	Dificuldade em estimular a criança a comer mais
Problemas socioeconómicos			A criança está na escola	Mãe doméstica Pai motorista
Problemas espirituais				
Outros				

Problemas de enfermagem	<p>Crescimento comprometido Desenvolvimento cognitivo comprometido Défice de concentração Défice de atenção Alimentar-se de forma adequada Fazer exercício</p>
Atuação do enfermeiro	<p>Avaliar parâmetros auxológicos Avaliar desempenho escolar Fornecer estratégias para melhorar desempenho escolar Incentivar hábitos alimentares saudáveis Incentivar a prática de atividades lúdicas e desportivas</p>
Ações do enfermeiro após a consulta	<p>Após a consulta médica foi dada indicação para marcação de prova de geração, para avaliar a tolerância à hormona de crescimento, combinado com a mãe um contacto telefónico para o agendamento da prova. Efetuado o contacto telefónico para agendar a prova durante as férias do natal, para a criança não faltar às aulas. Explicado o objetivo da prova e em que consiste.</p>
Data da próxima consulta	<p>Consulta de enfermagem e prova de geração na altura das férias de natal</p>
Próximos agendamentos/exames	<p>Radiografia da mão (para avaliação da idade óssea)</p>

Reflexão segundo o ciclo de Gibbs

A primeira Consulta de Enfermagem de Endocrinologia de Reabilitação (CEER) a que assisti, neste estágio, foi de uma criança com que tinha contactado há uns anos atrás no serviço C, na altura em que a criança foi submetida a TAPH. Passados três anos e meio ainda me lembrava dela, não ao pormenor, mas das suas expressões e da mãe, que a acompanhou durante o transplante e que continua a acompanhá-la.

A duração de um internamento médio para TAPH é de cerca de quatro semanas, na altura em que a criança C foi submetida a TAPH o serviço dispunha apenas de 7 camas e era possível manter um maior nível de proximidade com as pessoas internadas. No caso das crianças, essa proximidade era ainda maior, uma vez que na ausência dos pais, os enfermeiros, sempre que possível, substituíam-nos e desenvolviam algumas atividades lúdicas com elas.

A criança C é acompanhada na Consulta de Endocrinologia de Reabilitação (CER) há cerca de 2,5 anos. A cada CEER são efetuadas avaliações dos parâmetros auxológicas, questões sobre o padrão alimentar, exercício físico, interação social e familiar, alterações cognitivas, situação escolar. E são planeadas intervenções de acordo com os problemas que surgem, contribuindo para que estes sobreviventes recebam o melhor cuidado a longo prazo, tal como é preconizado pela PanCare. A PanCare Europeia é uma rede multidisciplinar de profissionais, sobreviventes e suas famílias, cujos objetivos passam pela redução da frequência, severidade e impacto dos efeitos secundários tardios dos tratamentos para o cancro, em crianças e adolescentes.

Ao longo do acompanhamento nesta consulta a médica enviou um pedido de início de tratamento participado com Somatropina para CNNHC. Porém, em julho de 2015 a CNNHC emitiu o parecer que a criança ainda não apresentava critérios para iniciar o tratamento. Passados seis meses a médica deu indicação para realização de nova prova de geração, para posteriormente enviar novo pedido à CNNHC.

Ao ver a criança C, como referi recordei-me de imediato dela, no entanto estranhei haver poucas alterações no seu aspeto físico. Já tinha cabelo, o que muda de imediato o aspeto geral da pessoa, mas mantinha uma altura muito semelhante, apesar de se terem passado 3,5 anos.

Recentemente fui mobilizada para a equipa do hospital de dia da UTM, mas enquanto estive no internamento do serviço C senti muitas vezes que após o transplante “perdíamos o contacto” com os sobreviventes que por lá passaram, podíamos encontra-los esporadicamente numa ida ao HD do serviço C. Mas esse encontro era tão fugaz e insuficiente para perceber as complicações e problemas com que se deparavam após transplante. Com a mudança e ao longo deste percurso de estágio tenho tomado consciência que tão pouco os preparamos para o futuro. A preocupação com o sucesso do transplante no momento presente é tão grande que o futuro fica em suspenso.

Esta situação veio demonstrar a necessidade de efetuar o acompanhamento das crianças sobreviventes a TAPH no HD do serviço C, uma vez que o encaminhamento para a CER só acontece, habitualmente, um ano após o transplante.

A CEER acontece antes da consulta médica, os sobreviventes são assíduos e pontuais, reconhecendo importância a este momento. Na grande maioria conhecem as rotinas da consulta e os objetivos da mesma.

O enfermeiro valida os temas debatidos na última CEER e se houve algumas mudanças de comportamento (alimentar, físico, comportamental, social).

A CEER está vocacionada para a promoção hábitos de vida saudáveis.

Até à data da primeira CEER não existem outras consultas de enfermagem onde se efetuem avaliações destes sobreviventes.

A CEER só tem capacidade para acompanhar as crianças e jovens sobreviventes de doença oncológica. Os sobreviventes a TAPH adultos que são encaminhados para esta consulta não têm consulta de enfermagem, apenas consulta médica.

A mãe da criança C ficou preocupada porque a criança não apresentou variação nos parâmetros auxológicos, no entanto este assunto não foi debatido nem avaliado.

O processo clínico do serviço C que circula na instituição, quando o sobrevivente a TAPH tem uma consulta, não possui quaisquer registos de enfermagem.

As avaliações efetuadas na CEER ficam num processo que existe no serviço. Os enfermeiros do serviço C desconhecem as avaliações que são feitas CEER e vice-versa.

Nas rotinas de avaliação do primeiro ano após o TAPH incluem a avaliação pela endocrinologia, uma vez que como consequências dos tratamentos pode haver alterações da produção tiroideia, da hipófise e disfunção gonádica (Syrjala et al., 2012). No caso das crianças pode traduzir-se em perturbações do crescimento e/ou desenvolvimento pubertário.

Para manter um registo da evolução do crescimento a enfermeira faz a avaliação dos parâmetros auxológicos. Este momento acompanha-se de alguma expectativa e por vezes alguma frustração e preocupação, uma vez que no caso da criança C não tem havido variação dos parâmetros nos últimos 6 meses.

A ausência de crescimento pode estar relacionada a défice de Hormona de crescimento (HC). Para tal são efetuados exames, como a prova de geração para averiguar esse défice. Com o resultado de exames que demonstrem a necessidade de tratamento com Somatropina a decisão cabe à CNNHC, após o parecer positivo desta comissão e avaliação pelo Infarmed pode ser iniciar-se o tratamento participado (Despacho nº.12455/2010, 2010). O hospital fornece o dispositivo, a medicação e as pilhas, para além de fazer a recolha do equipamento para manutenção. O ensino para a administração da medicação e a avaliação da adesão ao regime terapêutico são funções do enfermeiro.

A realização de novos exames e a possibilidade de enviar novo pedido para a CNNHC representam momentos geradores de ansiedade. Por poderem implicar mudanças no percurso desta sobrevivente e do seu cuidador. Poderia ser pertinente a avaliação do nível de *distress* deste cuidador, já que o *distress* pode influenciar o processo de adaptação, e uma mudança no tratamento está associada a um momento de maior vulnerabilidade (NCCN®, 2013a).

Apesar de serem efetuados registos dos cuidados e avaliações dos sobreviventes a TAPH, a existência de um “processo” em cada serviço que não é partilhado é semelhante à ausência de registos, porque a informação fica disponível a grupo restrito de profissionais, comprometendo a continuidade dos cuidados de enfermagem (Oliveira et al., 2012).

A instituição encontra-se em processo de mudança, com o objetivo de deixar de ter registos em suporte papel, passando para o suporte informático (SClínico), para facilitar o acesso, a partilha de informação e a sistematização dos dados do utente (Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, 2016). Considero que esta mudança poderá trazer mais-valias, por poder facilitar as vias de comunicação entre os diferentes profissionais de saúde.

A observação e reflexão sobre a consulta desta criança trouxeram contributos importantes no planeamento da consulta de enfermagem ao sobrevivente a TAPH, no que diz respeito: à necessidade de partilhar os objetivos da consulta de enfermagem com o sobrevivente e cuidador; à realização de avaliações em cada consulta; à avaliação de níveis de *distress*; à importância de partilhar as avaliações e registos de enfermagem. E ainda à importância de investir na formação dos enfermeiros no que diz respeito aos problemas dos sobreviventes a TAPH, uma vez que uma das barreiras na prestação de cuidados está associada à falta de conhecimentos (Irwin & Klemp, 2010).

Nas consultas de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH serão incluídas: avaliações de peso e altura; aplicação de escalas de avaliação de *distress*; as folhas de registo das avaliações efetuadas na consulta de enfermagem serão disponibilizadas no processo clínico que circula na instituição.

No que diz respeito à equipa de enfermagem serão efetuadas formações em relação à consulta de enfermagem e existirá um manual que constituirá a base da consulta.

Referências Bibliográficas

- Despacho nº.12455/2010. (2010). Deficiência de hormona de crescimento. *Diário da República*, 2.^a série — N.º 148 — 2 de Agosto de 2010. Ministério da Saúde - Gabinete do Secretário de Estado da Saúde.
- Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010). Oncology Nurses' Perspectives on the State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), 11–20. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/38/1/oncology-nurses-perspectives-state-cancer-survivorship-care-current-practice-and-barriers>
- NCCN®. (2013). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology - Distress management - Version2.2013. Obtido de <http://www.aos-society.org/docs/NCCNdistress.pdf>
- Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 155–161. Obtido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267022810023>
- Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E. (2016). SClínico. Obtido 2 de Janeiro de 2016, de <http://spms.min-saude.pt/product/sclinico/>
- Syrjala, K. L., Martin, P. J., & Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3746–3751. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675679/pdf/zlj3746.pdf>

Siglas

- CEER – Consulta de Enfermagem de Endocrinologia de Reabilitação
CER – Consulta de Endocrinologia de Reabilitação
CNNHC – Comissão Nacional para a Normalização da Hormona de Crescimento
HC – Hormona de Crescimento
TAPH – Transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos

Reflexão 4

Aplicação do guião na Consulta de Enfermagem e posterior reflexão

ID: H	Sexo feminino	Idade: 14 anos
-------	---------------	----------------

Diagnóstico	Linfoma anaplásico ki-1 da coxa esquerda
Data do Diagnóstico	em 2003

Tratamentos	QT	Ciclofosfamida (11300mg/m ²), Etoposido (900mg/m ²); Adriamicina (420mg/m ²); Bleomicina (120mg/m ²); Metotrexato (21000mg/m ²). Terminou terapêutica em janeiro de 2004.
-------------	----	---

Apresentou complicações durante o tratamento?	-
---	---

Apresentou complicações após os tratamentos?	Sequelas potenciais: Puberdade precoce (sem menstruação, com estatura elevada). Dislipidémia (irmão e tio com colesterol elevado e mãe com triglicéridos elevados).
--	---

Data da consulta atual	23 de novembro de 2015
Frequência das consultas	Anual A primeira CER foi a 30 de outubro de 2010

Vem acompanhado às consultas?	Pela mãe e pela avó
Quem é o cuidador?	Pai e mãe
Papel do cuidador?	Os pais fazem a gestão da doença

Notas	Com 9 anos apresentava pilosidade axilar e púbica e boto mamário. Iniciou frenação pubertária com Letrozole e Acetato de Leuprorrelina. Suspendeu Letrozole e Acetato de Leuprorrelina em novembro de 2004.
-------	--

Informação da folha de resumo da consulta de Pediatria	<u>Risco aumentado para:</u>
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Segundas neoplasias (leucemia). ✓ Problemas cardíacos (cardiomiopatia, arritmias). ✓ Problemas respiratórios (obstrutivos, restritivos, pneumonite intersticial, fibrose pulmonar). ✓ Problemas dentários (displasia do esmalte, agenesia dentária, encurtamento das raízes, cáries). ✓ Problemas neuro comportamentais.
	<u>Recomendações de seguimento:</u>
	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Consulta anual de oncologia Pediátrica. ✓ Consulta de Alergologia. ✓ Vigilância regular da função cardíaca (ecocardiograma, eletrocardiograma de 5 em 5 anos, em situações sintomáticas ou de stress). Última avaliação em 2007. ✓ Consulta anual de Estomatologia. ✓ Não fumar, praticar desporto, manter uma dieta equilibrada.

TEMAS		ENFERMEIRA	UTENTE	CUIDADOR
Agenda de monitorização		Agendada próxima consulta		
Efeitos físicos	Fadiga Sintomas ME Alterações corporais Perturbações do sono Dor		Dores musculares esporádicas	
Efeitos a longo prazo	Alterações endócrinas Alterações cardíacas Infertilidade Alterações na sexualidade	Questões sobre a menarca	Ainda em amenorreia	
Rastreio e vigilância		Vigiar corrimento vaginal		
Alterações cognitivas		Questões sobre a situação escolar Dislexia.	Dificuldades em algumas disciplinas (tem notas negativas) Está no 10º ano	Tem explicações É seguida pelo terapeuta da fala. Aguarda consulta de otorrinolaringologia.
Alterações do desenvolvimento		Avaliação de parâmetros auxológicos		

Efeitos do cancro nas emoções	Alterações da autoimagem Ansiedade, depressão e tristeza Gerir stress Gerir emoções difíceis Viver com incerteza Herança genética		Demonstrou vergonha por manter valores de colesterol elevado.	
Alterações na estrutura familiar				
Promoção da saúde	Alimentação Medicação Prevenção de infeções Exercício e Obesidade Vacinação Cessaçãotabágica Hábitos alcoólicos	Necessidade de rever alimentação. Manter prática de exercício físico.	Ingere bolos diariamente. Fica com fome quando come na cantina da escola. Pratica natação e atividades escolares	A mãe referiu que a adolescente tem pouco cuidado com a comida.
Problemas socioeconómicos				
Problemas espirituais				
Outros				

Problemas de enfermagem	Crescimento comprometido. Desenvolvimento cognitivo comprometido. Desenvolvimento pubertário comprometido. Dificuldade em articular palavras (dislexia). Mantém alteração dos valores de colesterol (dislipidémia). Manutenção de hábitos de vida saudáveis.
-------------------------	---

Atuação do enfermeiro	Avaliar parâmetros auxológicos Avaliar o desempenho escolar Fornecer estratégias para melhorar o desempenho escolar Vigiar desenvolvimento pubertário, ainda em amenorreia Contactar com o terapeuta da fala. Incentivar hábitos alimentares saudáveis Incentivar a prática de atividades lúdicas e desportivas
-----------------------	---

Ações do enfermeiro após a consulta	Efetuada contacto com o terapeuta da fala. Enviado pedido de consulta de otorrinolaringologia, para avaliar a possibilidade de redução do freio da língua.
-------------------------------------	---

Data da próxima consulta	Novembro de 2016
Próximos agendamentos/ exames	Análises (deve trazer os resultados na próxima consulta)

Observação da consulta médica	<p>Foi efetuada avaliação física do desenvolvimento mamário, pilosidade púbica e axilar.</p> <p>Foi efetuada palpação mamária e cervical (glândula tiroideia).</p> <p>Observada a radiografia da mão.</p> <p>Reforçada a importância de alterar a alimentação.</p> <p>A jovem e a mãe foram avisadas que se os valores do colesterol se mantiverem elevados nas próximas análises terá que iniciar medicação.</p> <p>A adolescente comprometeu-se a melhorar o seu padrão alimentar porque não quer tomar comprimidos.</p>
-------------------------------	--

Reflexão segundo o ciclo de Gibbs

A criança H é acompanhada regularmente na CER e na Pediatria, através de consultas anuais, apesar de se terem passado doze anos após o diagnóstico. O encaminhamento para o seguimento na CER foi efetuado pelo serviço de origem, a Pediatria. Ao referenciar para esta consulta foi enviada uma folha de resumo da história de doença da criança, que consta no processo. Nesta folha encontram-se o diagnóstico, tipo de tratamento, complicações do tratamento, problemas potenciais e recomendações de seguimento. Esta folha permite um acesso rápido a informação de relevo, aos diferentes profissionais que acompanham esta criança.

Esta adolescente não se recorda do período de tratamento, uma vez que tinha apenas dois anos na altura do diagnóstico. Senti que é difícil conseguir explicar a uma adolescente que há fatores, como os estilos de vida saudáveis, que têm um maior impacto na sua vida, por ter uma história prévia de doença oncológica, mesmo que não tenha memória de tal. Parece ser até um pouco cruel ter que a recordar deste problema, com uma conotação negativa associada.

Ao longo da CER tem havido o acompanhamento desta adolescente, não só ao nível do crescimento mas também do seu desenvolvimento psicomotor. Aos 9 anos foi detetado desenvolvimento pubertário precoce e foi instituída medicação para desacelerar esse processo. Nas consultas de enfermagem tem sido avaliada a adaptação à escola e interação social e estimulada a manutenção de hábitos de vida saudáveis. Foi registada dificuldade em articulação de palavras, houve posterior referenciação para a terapia da fala.

Tendo havido um registo de valores de colesterol elevados foi efetuado reforço sobre a necessidade de ter mais cuidados com a alimentação, tendo sido detetados alguns problemas, como a ingestão diária de bolos. Foram fornecidas algumas estratégias, como a substituição por alimentos mais saudáveis como fruta e iogurtes. Para além do reforço da manutenção de hábitos de exercício físico.

Atendendo ao problema dos hábitos alimentares seria conveniente que houvesse um acompanhamento pelo nutricionista da instituição, através da realização de um plano alimentar adaptado a esta adolescente. Porém, a instituição não consegue dar resposta ao elevado número de solicitações, assim a enfermeira vai fornecendo algumas estratégias, mas sem um plano alimentar fixo que ajude a adolescente a nortear-se.

Não existem guias que norteiem a consulta nem um manual sobre a mesma. Há rotinas fixas como a avaliação de parâmetros auxológicos, entendimento do desenvolvimento pubertário, entendimento do desempenho escolar e interação social e incentivo à manutenção de hábitos de vida saudáveis. Outras avaliações estão relacionadas com a adesão ao regime terapêutico ou outro problema específico da criança/adolescente no momento da consulta.

A existência da folha de resumo da história da doença é um documento importante, que é reconhecido pelo *Institute of Medicine* como um dos elementos fundamentais que deve constar num processo de acompanhamento ao sobrevivente de doença oncológica, já que permite um acesso rápido à informação prévia e aos cuidados para o futuro (Hewitt et al., 2006).

Ao longo do tempo tem-se acompanhado a evolução desta criança e têm-se resolvido os problemas que vão surgindo, minimizando o impacto das sequelas da doença oncológica e promovendo a qualidade de vida desta criança, como é preconizado pela PanCare (Hjorth et al., 2015).

A inexistência de guias e roteiros pode levar à falta de uniformidade no modo como as consultas são conduzidas (Oliveira et al., 2012), no entanto na CEER existem apenas duas enfermeiras que seguem o mesmo padrão de avaliação.

A existência de uma folha de resumo da história de doença do sobrevivente a TAPH, poderia ajudar não só os profissionais que cuidam destes sobreviventes mas também o próprio sobrevivente. Ao conhecer as sequelas e problemas potenciais associados ao tratamento poderá estar mais desperto para alterações, comunicá-las mais rapidamente e atuar no sentido de as minimizar. No entanto, a realização de uma folha de resumo para ser entregue ao sobrevivente necessita de ser desenvolvida em parceria com a equipa médica.

Assumindo que, pode haver mais do que uma enfermeira a realizar a consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH, pretende-se que haja um manual para esta consulta, que norteie as enfermeiras ao longo da mesma.

Referências Bibliográficas

- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, D.C. Obtido de http://georgiacore.org/articleImages/articlePDF_396.pdf
- Hjorth, L., Haupt, R., Skinner, R., Grabow, D., Byrne, J., Karner, S. Kaatsch, P. (2015). *Survivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care. European Journal of Cancer* (Vol. 51). Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959804915003068>
- Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 155–161. Obtido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267022810023>

Siglas

- CEER – Consulta de Enfermagem de Endocrinologia de Reabilitação
CER – Consulta de Endocrinologia de Reabilitação

Apêndice 15. Temas abordados na Consulta de Enfermagem no serviço A

Temas abordados na Consulta de Enfermagem no serviço A

Objetivos: observar os temas abordados com mais frequência durante os momentos de ensino de enfermagem; identificar os problemas dos sobreviventes a TAPH e o papel do enfermeiro na sobrevivência após TAPH.

Contexto: estágio na consulta/HD do serviço A, entre 28 de setembro e 30 de outubro de 2015.

População: sobreviventes a TAPH.

Amostra: não aleatória e de conveniência, composta por 53 sobreviventes a TAPH, que tiveram consulta de enfermagem na consulta/HD do serviço A, no período do estágio.

Métodos: observação não participante durante a consulta de enfermagem e em particular no momento de ensino. Foi utilizada uma grelha para cada observação. Posteriormente foi efetuada uma análise quantitativa dos dados, que foram agrupados de acordo com variáveis pré definidas.

Variáveis: A grelha de observação dos sobreviventes a TAPH foi construída *à priori*, com base na revisão da literatura. A grelha de observação contemplava doze temas: agenda de monitorização; efeitos físicos; efeitos a longo prazo; rastreio e vigilância; alterações cognitivas; alterações do desenvolvimento; efeitos do cancro nas emoções; alterações na estrutura familiar; promoção da saúde; problemas socioeconómicos; problemas espirituais; outros.

Discussão dos Dados

Os dados das observações efetuadas foram trabalhados em EXCEL, e posteriormente foi analisada a sua frequência. Os dados são apresentados de acordo com os temas referidas anteriormente.

Agenda de Monitorização

A agenda de monitorização permitia o registo de todas as observações de preparação dos sobreviventes para as consultas futuras, exames complementares de diagnóstico, manipulação de catéter venoso central (CVC), agendamento de tratamentos. Incluía ainda o fornecimento de informação ao sobrevivente sobre a próxima vinda ao hospital e o seu propósito. Este tema foi observado na totalidade da amostra.

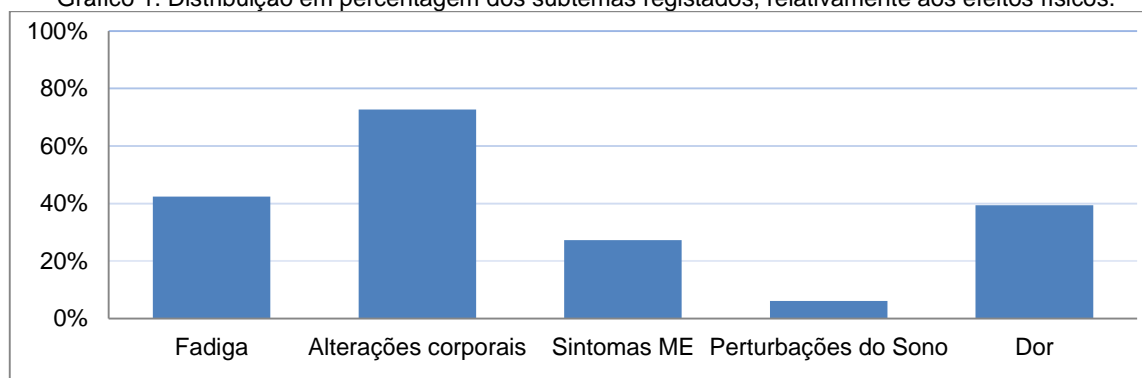
Efeitos Físicos

Os efeitos físicos registados sobre o sobrevivente, por serem muito abrangentes foram divididos em cinco subtemas: fadiga, alterações corporais, sintomas músculo-esqueléticos (ME), perturbações do sono e dor (Schlaret et al., 2010; Syrjala et al., 2012). Houve registo de efeitos físicos em 62,3% da amostra (cf. tabela 1). Desses o subtema registado com mais frequência foi a das alterações corporais, com uma representação de 72,7% (cf. gráfico 1). Englobaram-se neste subtema os seguintes parâmetros: alterações oculares, alterações visuais, líquen da orofaringe, alterações na mucosa oral, descamação cutânea, rash cutâneo, equimoses, hematomas, edemas, corrimento vaginal, anorexia, náuseas, vômitos e diarreia.

Tabela 1. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos físicos.

TEMA: Efeitos físicos n=33 (62,3% da amostra)					
SUBTEMAS					
	Fadiga	Alterações corporais	Sintomas ME	Perturbações do sono	Dor
n	14	24	9	2	13
%	42,4%	72,7%	27,3%	6,1%	39,4%

Gráfico 1. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos físicos.



Efeitos a longo prazo

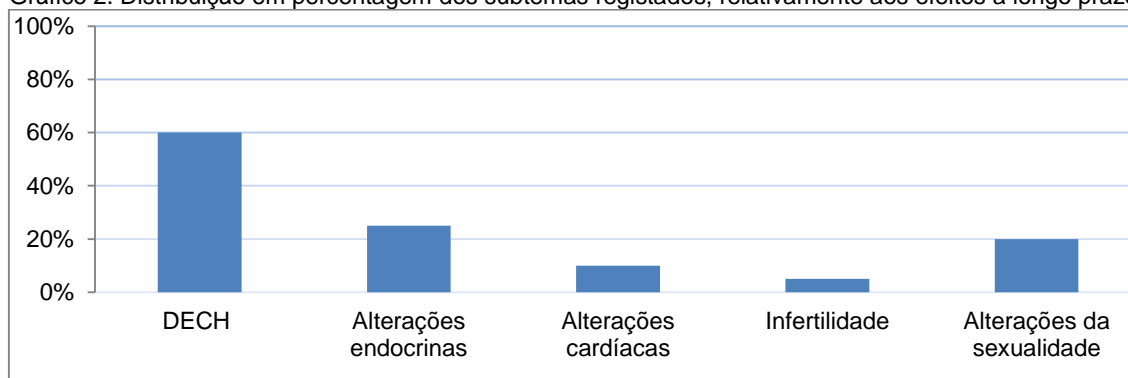
Dentro do tema dos efeitos a longo prazo surgiram cinco subtemas: doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH), alterações endócrinas, problemas cardíacos, infertilidade, alterações na sexualidade (Given, 2015; Syrjala et al., 2012). No que diz respeito a este tema, foi efetuado registo em 37,7% da amostra (cf. tabela 2).

Apesar de terem sido alvo de observação sobreviventes com diferentes tempos após transplante, o subtema registrado com maior frequência foi o da DECH, com uma expressão de 60% (cf. gráfico 2). Este dado era previsível, uma vez que a DECH, uma complicação específica desta população, pode ter um impacto negativo na sobrevivência a TAPH (Wingard et al., 2011).

Tabela 2. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registrados relativamente aos efeitos a longo prazo.

TEMA: Efeitos a longo prazo n=20 (37,7% da amostra)					
SUBTEMAS					
	DECH	Alterações endócrinas	Alterações cardíacas	Infertilidade	Alterações da sexualidade
n	12	5	2	1	4
%	60%	25%	10%	5%	20%

Gráfico 2. Distribuição em percentagem dos subtemas registrados, relativamente aos efeitos a longo prazo.



Rastreio e vigilância

No rastreio e vigilância foram considerados os parâmetros que constituíam sinais de alerta como: a suscetibilidade a infeções; a presença de *Citomegalovírus* positivo; a fazer corticoterapia; valores hematológicos alterados (trombocitopenia); despiste de cancros secundários; vigilância de sinais vitais; vigilância dos valores de glicémia capilar (Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Morgan, 2009; Syrjala et al., 2012). Este tema foi registrado em 67,9% da amostra.

Alterações cognitivas

O tema relativo a alterações cognitivas foi registrado apenas em crianças, aquando da avaliação do desempenho escolar. Tendo em conta que a amostra era maioritariamente composta por adultos, seria de esperar uma menor frequência deste tema, observada em 11,3% da amostra. No entanto, considerando apenas as

crianças observadas, a frequência de observação passa a ter maior relevo, tendo este tema sido abordado em 46,2% das crianças.

Apesar de estarem descritas alterações cognitivas nos adultos, relacionadas com problemas de concentração, memória, desempenho de tarefas não foram registadas observações (Be The Match, 2015a; Given, 2015; Syrjala et al., 2012).

Alterações no desenvolvimento

Tal como o tema anterior, também as alterações do desenvolvimento foram avaliadas apenas nas crianças, uma vez que foi considerado em relação com o crescimento. Foi efetuado registo na grelha de observação em 22,6% dos casos, quando houve avaliação do peso e altura das crianças. Assim, considerando apenas as crianças observou-se em 92,3% dos casos.

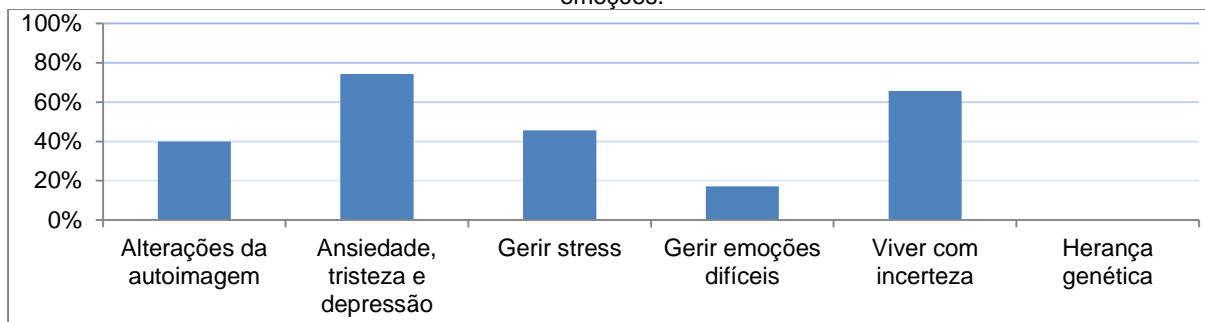
Efeitos do cancro nas emoções

É possível encontrar na literatura diversas reações emocionais que acompanham a pessoa sobrevivente de doença oncológica, e também o seu cuidador, no contínuo da sua vida (Cooke et al., 2011; Given, 2015; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010; Syrjala et al., 2012; Wulff-Burchfield et al., 2013). Assim, as observações foram agrupadas em seis subtemas: alterações da autoimagem; ansiedade, depressão e tristeza; gerir *stress*; gerir emoções difíceis; viver com incerteza; herança genética. Este tema foi abordado em 66% da amostra observada (*cf.* tabela 3).

Tabela 3. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos do cancro nas emoções.

TEMA: Efeitos do cancro nas emoções n=35 (66% da amostra)						
SUBTEMAS						
	Alterações da autoimagem	Ansiedade depressão e tristeza	Gerir <i>stress</i>	Gerir emoções difíceis	Viver com incerteza	Herança genética
n	14	26	16	6	23	0
%	40%	74,3%	45,7%	17,1%	65,7%	-

Gráfico 3. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos do cancro nas emoções.



O subtema com maior expressão, observado em 74,3% da amostra, está relacionado com a ansiedade, depressão e tristeza, onde se incluíram ainda os ataques de pânico (*cf.* gráfico 3). O segundo subtema mais observado, em 65,7% dos casos, foi viver com incerteza, assinalada sempre que houve a partilha de medo de recorrência da doença e morte. O que vem reforçar a necessidade de se atender às emoções do sobrevivente e do cuidador, uma vez que também este é objeto de desgaste emocional, no seu percurso após o transplante (Cooke et al., 2011; Given, 2015; Irwin & Klemp, 2010; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010; Syrjala et al., 2012; Wulff-Burchfield et al., 2013).

A herança genética foi um subtema sem qualquer expressão, não foi abordada pelos enfermeiros e tão pouco pelos sobreviventes/cuidadores, apesar de vir referenciado na literatura como um elemento gerador de preocupação para o sobrevivente (Morgan, 2009).

Alterações da estrutura familiar

Relativamente a alterações na estrutura familiar este tema foi trabalhado em 28,3% da amostra. Foi assinalado este tema sempre que: houve cuidadores informais que deixaram de trabalhar para acompanhamento do sobrevivente adulto ou criança; o sobrevivente adulto necessitou voltar para a casa dos pais; o sobrevivente adulto necessitou de ajuda dos filhos ou outros. (Morgan, 2009; Wulff-Burchfield et al., 2013).

Promoção da saúde

O tema da promoção da saúde engloba os estilos de vida saudáveis, por ser vasto houve necessidade de o dividir em sete subtemas: alimentação, medicação, prevenção de infeções, exercício e obesidade, vacinação, cessação tabágica,

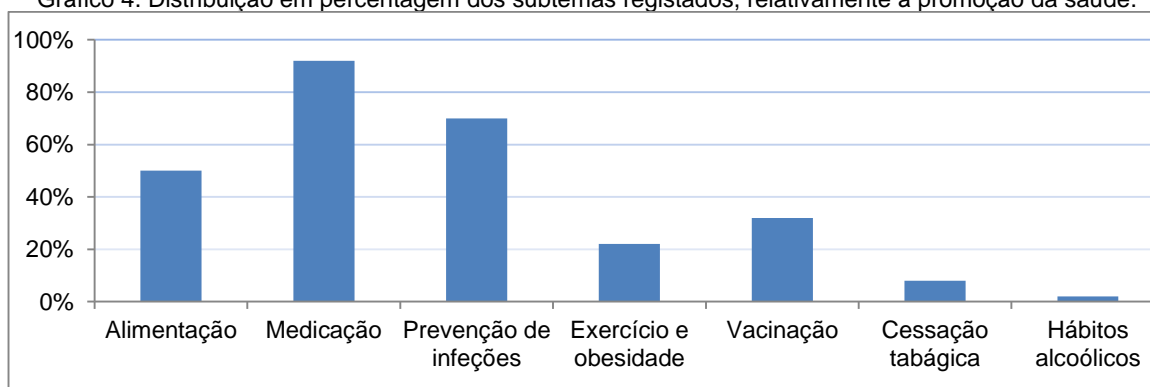
hábitos alcoólicos (Edgington & Morgan, 2011; Haylock, 2015; Schlairet et al., 2010; Syrjala et al., 2012).

Este tema foi observado numa elevada percentagem desta amostra, em 94,3% dos casos (cf. tabela 4). Os três subtemas com maior destaque no que diz respeito à promoção da saúde são, por ordem decrescente, a medicação (92%), a prevenção de infeções (70%) e a alimentação (50%) (cf. gráfico 4).

Tabela 4. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente à promoção da saúde.

TEMA: Promoção da saúde n=50 (94,3% da amostra)							
SUBTEMAS							
	Alimentação	Medicação	Prevenção de infeções	Exercício e obesidade	Vacinação	Cessaçãotabágica	Hábitos alcoólicos
n	25	46	35	11	16	4	1
%	50%	92%	70%	22%	32%	8%	2%

Gráfico 4. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente à promoção da saúde.



O subtema mais observado diz respeito à medicação, com uma percentagem de 92%. Este subtema foi assinalado na grelha de observação sempre que se verificou: entrega de receitas médicas; esclarecimentos sobre o regime terapêutico; esclarecimentos sobre autoadministração de medicação; preparação de medicação (xaropes); fornecimento de medicação.

Com um registo em 70% da amostra está o subtema da prevenção de infeções, registado sempre que foram fornecidos esclarecimentos acerca de: cuidados relacionados com neutropenia, higiene da casa, suscetibilidade a infeções relacionada com corticoterapia, cuidados com o cateter venoso central. As infeções são uma das complicações comuns após TAPH, pela vulnerabilidade do sistema

imunitário, assim a importância da sua prevenção é abordada com muita frequência (N. S. Majhail & Rizzo, 2013; Mohty & Apperley, 2010).

A alimentação, com uma representatividade de 50%, foi assinalada sempre que foram esclarecidas dúvidas sobre a dieta neutropénica e introdução de novos alimentos. Após TAPH há a necessidade de cumprir um regime alimentar com reduzido conteúdo bacteriano. Apesar de serem fornecidos guias com indicações sobre os alimentos que podem ser consumidos e evitados, existem dúvidas pontuais. Ao longo do tempo, com a recuperação do sistema imunitário é possível introduzir novos alimentos (Be The Match, 2015c).

Este subtema poderia ter sido incluído no anterior, sobre a prevenção de infeções. Porém, foi distinguido porque na literatura é referida a importância e impacto da alimentação saudável na sobrevivência, de modo a minimizar as comorbidades associadas ao tratamento (Edgington & Morgan, 2011; Syrjala et al., 2012). Foi ainda assinalado este subtema em observações em que foi discutida a necessidade de reforçar a ingestão hídrica, por não se enquadrar noutra subtema.

Os subtemas da cessação tabágica e hábitos alcoólicos foram observadas numa pequena percentagem da amostra, inferior a 10%, apenas nos adultos. Apesar de serem referenciados na literatura como problemas que podem influenciar a qualidade da sobrevivida (Syrjala et al., 2012).

Problemas socioeconómicos

Neste tema foram englobados os problemas sociais, financeiros e laborais, por estarem diretamente relacionados. Este tema foi registado em 35,8% dos momentos de ensino de enfermagem observados, sempre que houve referência de falta de recursos, necessidade de ajuda na aquisição de medicação, encaminhamento para a assistente social, perda de independência financeira, sobrevivente incapaz de trabalhar, cuidador incapaz de trabalhar ou sobrevivente desempregado. Estes problemas são importantes no apoio na sobrevivência uma vez que estas alterações podem ter implicações a nível psicológico, por elevação do *distress* tanto do sobrevivente como do cuidador (Morgan, 2009; Wulff-Burchfield et al., 2013)

Problemas espirituais

Foi um tema pouco observado, com uma representação de apenas 1,9%, o que correspondeu a apenas um sobrevivente. As necessidades espirituais estão relacionadas com preocupações com o fim de vida e perda de fé, podendo a sua baixa representatividade estar de alguma forma associada à falta de privacidade, o que pode condicionar a partilha destes aspetos (OE, 2010; Schlairet et al., 2010).

Outros

Contemplando a possibilidade da existência de temas pertinentes que não foram apreciados na grelha de observação, foi criado um espaço para os assinalar. Foi englobado neste campo o esclarecimento de dúvidas sobre os valores das análises sanguíneas, tendo sido registado em 7,6% da amostra. Apesar de terem tido consulta com o médico minutos antes alguns sobreviventes aproveitam o encontro com o enfermeiro para tirar dúvidas sobre a sua recuperação hematológica (Oliveira et al., 2012).

Validade dos resultados obtidos

Os resultados obtidos trazem contributos sobre aspetos a ter em conta para a estruturação da consulta de enfermagem a TAPH. No entanto, não é possível extrapolar dados sobre os sobreviventes a TAPH para lá desta amostra. Para além de ser uma amostra de pequenas dimensões, não foram consideradas variáveis como o tempo após transplante, sexo ou idade.

O modo de seleção da amostra não aleatória, de conveniência, compromete também a validade dos dados para a restante população, uma vez, que todos os sobreviventes a TAPH que são acompanhados nesta consulta de enfermagem não tiveram uma probabilidade igual de serem selecionados. Foram apenas incluídos na amostra alguns dos sobreviventes a TAPH que tiveram consulta de enfermagem no serviço A, durante o período de tempo em que decorreu o estágio.

Os dados foram todos colhidos no momento da observação, pelo que não houve viés da informação.

Considerações Finais

As observações efetuadas ao longo deste estágio mostram que os sobreviventes a TAPH desta amostra apresentam problemas diversos, independentemente do tempo que passou após transplante, tal como vem descrito na literatura (Syrjala et al., 2012; Wingard et al., 2011). Mas os cinco temas que foram mais frequentemente abordados estiveram relacionadas com a informação e preparação para a próxima ida à instituição/serviço, aspetos relacionados com a promoção da saúde, rastreio e vigilância de complicações, alterações emocionais e os efeitos físicos secundários ao tratamento. Os efeitos a longo prazo encontram-se em sexto lugar nos temas mais abordadas, onde se destaca a DECH, mostrando que deve ser contemplada na avaliação do sobrevivente a TAPH, o que está em consonância com o que é referido na literatura (Be The Match, 2015b; Syrjala et al., 2012; Wingard et al., 2011).

Perante a consciência de que os problemas existem e que podem comprometer ou influenciar a sobrevivência a TAPH o enfermeiro tem o dever de atuar, de acordo com o 88º artigo, referente à excelência do exercício profissional, do código deontológico dos enfermeiros (Lei nº 111/2009).

A consulta de enfermagem é reconhecida como uma estratégia eficaz na deteção, gestão e acompanhamento de problemas de saúde (Oliveira et al., 2012). Dois dos elementos essenciais no cuidado ao sobrevivente são a gestão de sintomas e educação sobre promoção da saúde (Haylock, 2015).

Atendendo a estas duas ideias e aos dados colhidos neste estágio, usar a consulta de enfermagem como recurso para apoiar os sobreviventes a TAPH parece ser uma estratégia eficaz: na identificação de problemas físicos; na prevenção e gestão de complicações; na validação da adesão ao regime terapêutico; no esclarecimento de dúvidas e capacitação; na deteção de problemas emocionais; na promoção da saúde.

Apesar de não existirem linhas orientadoras, nem estar ainda bem definido o papel da enfermagem no apoio ao sobrevivente a TAPH, pode construir-se um caminho no sentido de colmatar estas falhas. Esse caminho pode passar pelo reconhecimento dos problemas desta população aliado às indicações de acompanhamento clínico, tendo por base os quatro componentes dos cuidados na

sobrevivência: a prevenção; a vigilância; a intervenção e a coordenação (Be The Match, 2015b; Morgan, 2009).

Considerações éticas

A aprovação do estágio no serviço A foi dada pela Direção de Enfermagem da instituição em que o serviço se insere, tendo sido fornecidos os objetivos para o estágio. Posteriormente foram discutidas, com o enfermeiro chefe do serviço e com o enfermeiro responsável pela orientação do estágio, as atividades e resultados pretendidos.

Ao longo do estágio usei a identificação da escola para que os sobreviventes me pudessem reconhecer como um elemento externo.

No que diz respeito às observações efetuadas durante a consulta de enfermagem/momento de ensino, em todos os momentos identifiquei-me assim como o propósito da minha presença. Foram efetuadas observações apenas nas consultas de enfermagem em que foi dado o consentimento verbal para tal, pelo sobrevivente ou cuidador.

Ao longo de todo o processo de colheita e tratamento de dados foi mantido o anonimato de todos os intervenientes.

Referências Bibliográficas

- Be The Match. (2015a). 6-9 months. *Living Now*, (2), 16. Obtido de <https://bethematch.org/workarea/downloadasset.aspx?id=1285>
- Be The Match. (2015b). Long-Term Survival Guidelines Post-Transplant Care Recommendations. National Marrow Donor Program®. Obtido de <https://bethematchclinical.org/workarea/downloadasset.aspx?id=4793>
- Be The Match. (2015c). Returning home. *Living Now*, (1), 1–20. Obtido de <https://bethematch.org/workarea/downloadasset.aspx?id=1284>
- Cooke, L., Grant, M., Eldredge, D. H., Maziarz, R. T., & Nail, L. M. (2011). Informal caregiving in Hematopoietic Blood and Marrow Transplant patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 500–507. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388911000111>
- Edgington, A., & Morgan, M. A. (2011). Looking beyond recurrence: Comorbidities in cancer survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(1), E3–E12. Obtido de <https://cjon.ons.org/cjon/15/1/looking-beyond-recurrence-comorbidities-cancer-survivors>
- Given, B. (2015). Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 31–41. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000904>
- Haylock, P. J. (2015). Evolving Nursing Science and Practice in Cancer Survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 3–12. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000886>
- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Washington, D.C. Obtido de http://georgiacore.org/articleImages/articlePDF_396.pdf
- Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010). Oncology Nurses' Perspectives on the State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 38 (1), 11–20. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/38/1/oncology-nurses-perspectives-state-cancer-survivorship-care-current-practice-and-barriers>
- Majhail, N. S., & Rizzo, J. D. (2013). Surviving the cure: long term follow up of hematopoietic cell transplant recipients. *Bone marrow transplantation*, 48(9), 1145–51. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23292238>
- Mohty, M., & Apperley, J. F. (2010). Long-term physiological side effects after allogeneic bone marrow transplantation. *Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology. American Society of Hematology. Education Program, 2010*, 229–236. Obtido de <http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/2010/1/229.long>
- Morgan, M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology nursing forum*, 36 (4), 429–36. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/36/4/cancer-survivorship-history-quality-life-issues-and-evolving-multidisciplinary-approach>
- OE. (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume I*. (Ordem dos Enfermeiros, Ed.) (Vol. 3). Ordem dos Enfermeiros.

- Oliveira, S. K. P. de, Queiroz, A. P. O., Matos, D. P. de M., Moura, A. F. de, & Lima, F. E. T. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(1), 155–161. Obtido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267022810023>
- Schlairet, M., Heddon, M. a, & Griffis, M. (2010). Piloting a needs assessment to guide development of a survivorship program for a community cancer center. *Oncology nursing forum*, 37(4), 501–508. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/37/4/piloting-needs-assessment-guide-development-survivorship-program-community-cancer-center>
- Syrjala, K. L., Martin, P. J., & Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3746–3751. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675679/pdf/zlj3746.pdf>
- Wingard, J. R., Majhail, N. S., Brazauskas, R., Wang, Z., Sobocinski, K. A., Jacobsohn, D., Socié, G. (2011). Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(16), 2230–2239. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3107742/pdf/zlj2230.pdf>
- Wulff-Burchfield, E. M., Jagasia, M., & Savani, B. N. (2013). Long-term follow-up of informal caregivers after allo-SCT: a systematic review. *Bone Marrow Transplantation*, 48(4), 469–473. Obtido de <http://www.nature.com/bmt/journal/v48/n4/pdf/bmt2012123a.pdf>

Lista de Gráficos

- Gráfico 1. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos físicos.
- Gráfico 2. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos a longo prazo.
- Gráfico 3. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos do cancro nas emoções.
- Gráfico 4. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente à promoção da saúde.

Lista de Tabelas

- Tabela 1. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos físicos.
- Tabela 2. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos a longo prazo.
- Tabela 3. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos do cancro nas emoções.
- Tabela 4. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registadas relativamente à promoção da saúde.

Apêndice 16. Temas abordados na Consulta de Enfermagem no serviço B

Temas abordados na Consulta de Enfermagem no serviço B

Objetivos: compreender quais os temas abordados com mais frequência nesta consulta de enfermagem; identificar os problemas dos sobreviventes a doença oncológica e o papel do enfermeiro que conduz esta consulta.

Contexto: Estágio na Consulta de Endocrinologia do serviço B, entre 9 de novembro e 17 de dezembro de 2015.

População: crianças e jovens, com idades compreendidas entre os 0 e os 21 anos, sobreviventes a doença oncológica.

Amostra: não aleatória e de conveniência, constituída por 23 crianças/jovens sobreviventes a doença oncológica, que tiveram Consulta de Enfermagem de Endocrinologia de Reabilitação (CEER) no serviço B, no período de estágio.

Métodos: observação não participante durante a CEER. Foi utilizada uma grelha para cada observação. Posteriormente foi efetuada uma análise quantitativa dos dados, que foram agrupados de acordo com variáveis pré definidas.

Variáveis: A grelha de observação dos sobreviventes a doença oncológica foi construída distribuindo os temas em 12 categorias: agenda de monitorização; efeitos físicos; efeitos a longo prazo; rastreio e vigilância; alterações cognitivas; alterações do desenvolvimento; efeito do cancro nas emoções; alterações na estrutura familiar; promoção da saúde; problemas socioeconómicos; problemas espirituais; outros.

Discussão dos Dados

Os dados das observações efetuadas foram trabalhados em EXCEL, e posteriormente analisada a sua frequência. Os dados são apresentados de acordo com as categorias referidas anteriormente.

Agenda de Monitorização

O tema agenda de monitorização foi observado na totalidade da amostra. O seu registo esteve relacionado com: partilha dos objetivos e frequência da CEER; preparação para exames complementares de diagnóstico; agendamento de tratamentos.

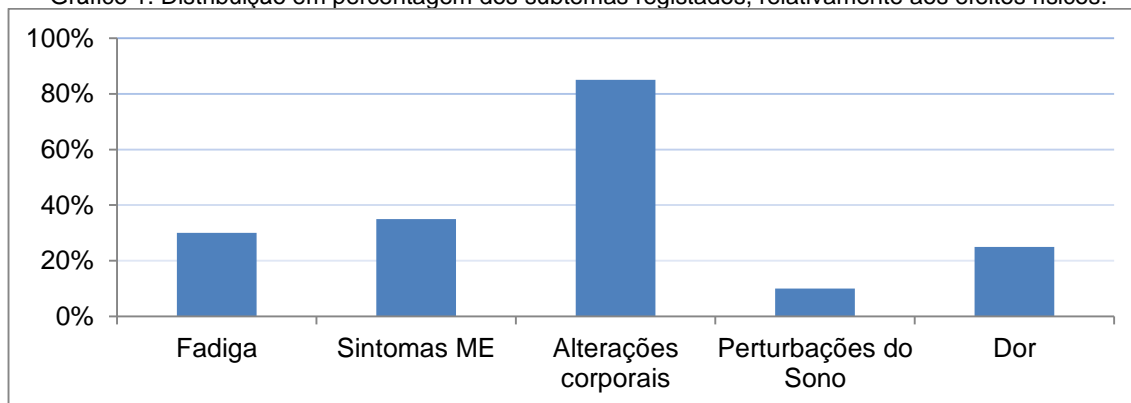
Efeitos Físicos

Os efeitos físicos registados sobre o sobrevivente, por serem muito abrangentes foram divididos em cinco subtemas: fadiga, alterações corporais, sintomas músculo-esqueléticos (ME), perturbações do sono e dor (Schlaret et al., 2010). Houve registo de efeitos físicos em 83,3% da amostra (cf. tabela 1). Desses o subtema registado com mais frequência foi o das alterações corporais, com uma representação de 85% (cf. gráfico 1). Englobaram-se neste subtema os seguintes parâmetros: acne; nódulo mamário; aumento de volume mamário; desenvolvimento mamário; corrimento vaginal amarelado; estrabismo; diminuição da acuidade visual; aparecimento de pelos axilares; aparecimento de pelos púbicos; pilosidade corporal generalizada; prurido generalizado; sensação de calor generalizado transitório e alopecia.

Tabela 1. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos físicos.

TEMA: Efeitos físicos n=20 (83,3% da amostra)					
SUBTEMAS					
	Fadiga	Sintomas ME	Alterações corporais	Perturbações do sono	Dor
n	6	7	17	2	5
%	30%	35%	85%	10%	25%

Gráfico 1. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos físicos.



Uma parte significativa destes efeitos físicos está associada ao desenvolvimento pubertário, um dos parâmetros abordados com frequência nesta consulta, dado que o desenvolvimento pubertário faz parte integrante do crescimento e é um dos objetivos da CEER, despistar alterações no crescimento/desenvolvimento normal.

Efeitos a longo prazo

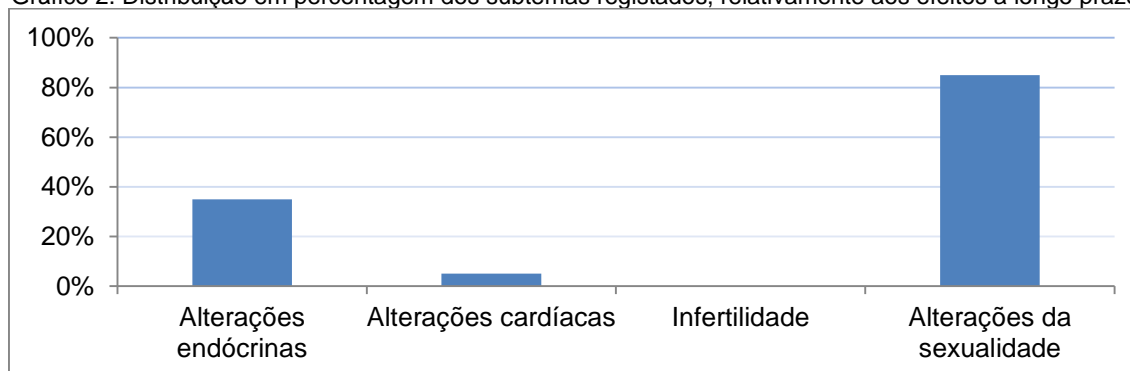
Este tema foi dividido em quatro subtemas: alterações endócrinas, problemas cardíacos, infertilidade, alterações na sexualidade (Given, 2015). No que diz respeito a este tema foi efetuado registo em 83,3% desta amostra (*cf.* tabela 2).

Apesar do desenvolvimento das gónadas estar dependente do sistema endócrino aqui os dois subtemas foram identificados em separado.

Tabela 2. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos a longo prazo.

TEMA: Efeitos a longo prazo n=20 (83,3% da amostra)				
SUBTEMAS				
	Alterações endócrinas	Alterações cardíacas	Infertilidade	Alterações da sexualidade
n	7	1	0	17
%	35%	5%	-	85%

Gráfico 2. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos a longo prazo.



As alterações da sexualidade foram observadas em 85% desta amostra (*cf.* gráfico 2). Este fenómeno está, mais uma vez, relacionado com um dos objetivos da CEER, que se prende com o acompanhamento do desenvolvimento da criança, o que engloba também o desenvolvimento das gónadas e aparelho reprodutor, de forma a detetar e atuar precocemente perante alterações que possam surgir, como consequência dos tratamentos. Neste sentido, foi efetuado registo na grelha de observação sempre que houve: hipogonadismo; necessidade de indução pubertária; puberdade precoce; menarca; micropénis; microtestículo.

O segundo subtema mais observado, com uma representação de 35% nesta amostra, respeita as alterações endócrinas, o que seria de esperar, tendo em conta que se trata de uma consulta enquadrada na especialidade de Endocrinologia. Foi

assinalado este subtema sempre que: houve registo de défice de hormona de crescimento; o sobrevivente se encontrava a cumprir regime terapêutico com Hormona de Crescimento, Estradiol (para indução pubertária), Acetato de Leucoprorrelina (para frenação pubertária) e houve vigilância de valores da glicémia.

Rastreio e vigilância

O tema do rastreio e vigilância foi observado numa elevada percentagem da amostra (91,7%). Incluiu: desenvolvimento pubertário; rash cutâneo; tosse; presença de cateter venoso central.

Alterações cognitivas

Este tema foi observado na totalidade da amostra. O mesmo foi marcado quando houve: apreciação do desempenho escolar, despiste de problemas relacionados com memória, concentração, expressão e interpretação; despiste de dificuldades em comunicar; referência de necessidade de apoio nas atividades escolares. Pois, em qualquer experiência de cancro, independentemente da doença ou tratamento deve ser considerada a possibilidade de surgirem problemas educativos, de interação social e relacional (Children's Oncology Group, 2013).

Alterações no desenvolvimento

À semelhança do anterior, este tema foi observado na totalidade da amostra, tendo em conta o objetivo desta CEER. Incluiu: avaliação de parâmetros auxológicos (peso, altura, envergadura); comparação de parâmetros auxológicos e avaliação da autonomia a nível psico-motor do sobrevivente.

Efeitos do cancro nas emoções

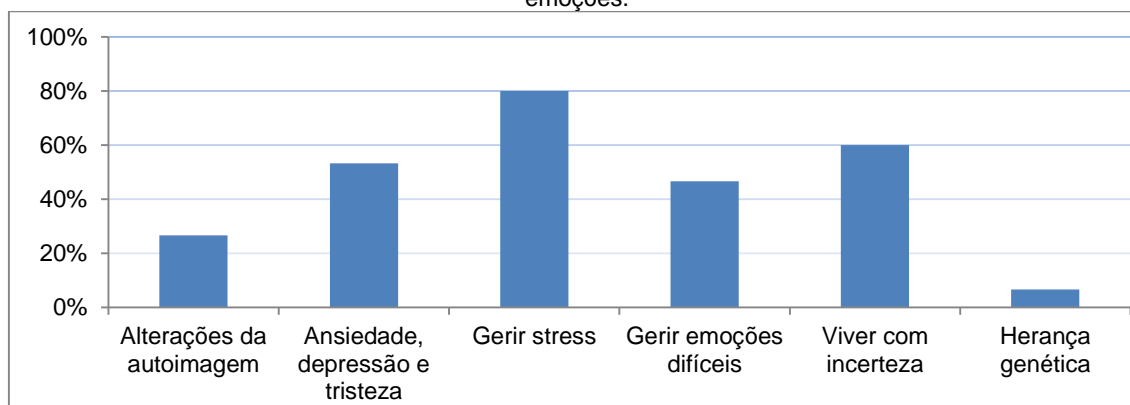
O tema relativo ao efeito do cancro nas emoções foi desdobrado por haver uma grande diversidade de reações emocionais que se associam à doença oncológica e que têm impacto também na sobrevivência (Given, 2015; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010). Segundo a *Children's Oncology Group* (2013) em qualquer experiência de cancro devem ser despistados distúrbios relacionados com a saúde mental. Assim, foram distinguidos seis subtemas: alterações da autoimagem; ansiedade, depressão e tristeza; gerir *stress*; gerir emoções difíceis; viver com incerteza e herança genética.

No que diz respeito às observações efetuadas nesta amostra, este tema foi registado em 62,5% dos casos (cf. tabela 3). Por sua vez, o subtema com maior registo prende-se com a gestão de *stress*, com uma representação de 80% (cf. gráfico 3). O registo na grelha de observação, deste tema, aconteceu quando houve: debate sobre a existência de um conflito; debate de estratégias de resolução de conflito; partilha de medo de falhar; debate de estratégias de redução de *stress* e debate sobre dificuldade em gerir as situações por falta de apoio familiar. Tal demonstrava a necessidade de avaliar os efeitos psicossociais e emocionais dos sobreviventes de doença oncológica, ajudá-los/capacitá-los através do fornecimento de estratégias e encaminhá-los para outros elementos da equipa multidisciplinar.

tabela 5. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos do cancro nas emoções.

TEMA: Efeitos do cancro nas emoções n= 15 (62,5% da amostra)						
SUBTEMAS						
	Alterações da autoimagem	Ansiedade depressão e tristeza	Gerir stress	Gerir emoções difíceis	Viver com incerteza	Herança genética
n	4	8	12	7	9	1
%	26,7%	53,3%	80%	46,7%	60%	6,7%

Gráfico 5. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos do cancro nas emoções.



Alterações da estrutura familiar

Este assunto foi abordado numa pequena porção da amostra. Apenas em 16,7%, o que corresponde a 4 observações. Ocorreu registo quando houve: pais que deixaram de trabalhar; pais que se divorciaram; afastamento da família nuclear.

Promoção da saúde

O tema da promoção da saúde, o qual engloba os estilos de vida saudáveis, é vasto, contemplando sete subtemas: alimentação, medicação, prevenção de infeções, exercício e obesidade, vacinação, cessação tabágica, hábitos alcoólicos (Edgington & Morgan, 2011; Haylock, 2015; Schlairet et al., 2010).

As CEER estão direcionadas para a promoção da saúde e hábitos de vida saudáveis, o que se espelhou nos registos acerca deste tema, assim os subtemas que têm uma maior representatividade são o da alimentação, presente na totalidade das observações efetuadas, seguido pelo subtema do exercício e obesidade, com uma percentagem de 91,7% na amostra em causa (cf. tabela 4 e gráfico 4).

No que respeita a alimentação as observações englobaram: importância de uma alimentação diversificada e equilibrada; necessidade de ingerir alimentos com elevado valor nutricional; reforço de ingestão hídrica; revisão da dieta por valores de colesterol e triglicéridos elevados e necessidade fazer suplementos alimentares (Protifar® e Fantomalt®).

Relativamente ao exercício e obesidade, foram assinaladas observações em que foi abordada: a necessidade de perder peso; a rotina de prática desportiva; o incentivo à prática desportiva; a redução de sedentarismo e o exercício adaptado a necessidades específicas.

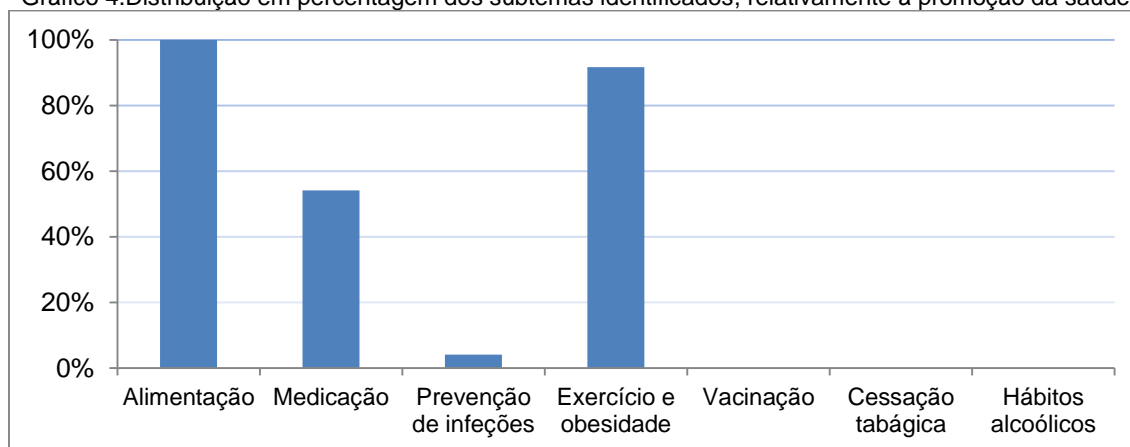
As preocupações com a nutrição, a atividade física e o controlo de peso encontram-se em relação direta com hábitos de vida saudáveis, com uma importância na qualidade da sobrevivência da doença oncológica, pelo que devem fazer parte integrante de qualquer acompanhamento ao sobrevivente (Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Haylock, 2015; Schlairet et al., 2010)

A vacinação, cessação tabágica e hábitos alcoólicos foram subtemas sem qualquer expressão (cf. tabela 4 e gráfico 4).

Tabela 4. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas identificados relativamente à promoção da saúde.

TEMA: Promoção da saúde n=24 (100% da amostra)							
SUBTEMAS							
	Alimentação	Medicação	Prevenção de infeções	Exercício e obesidade	Vacinação	Cessação tabágica	Hábitos alcoólicos
n	24	13	1	22	0	0	0
%	100%	54,2%	4,2%	91,7%	-	-	-

Gráfico 4. Distribuição em percentagem dos subtemas identificados, relativamente à promoção da saúde.



Problemas socioeconómicos

Neste tema foram englobados os problemas sociais, financeiros e laborais, por estarem diretamente relacionados. Tal assunto foi assinalado em 29,16% dos casos, ou seja, quando houve partilha de informação relativa a: adaptação a nova escola e colegas; problemas na interação com pares; pais desempregados.

Problemas espirituais

O tema dos problemas espirituais foi observado em apenas 1 criança, o que corresponde a 4,2% desta amostra.

Outros

Contemplando a possibilidade da existência de temas pertinentes que não foram apreciados na grelha de observação, foi contemplado um espaço para os assinalar. Foi englobado neste campo a validação de resultado de exames anteriores, tendo sido registado em 12,5% da amostra.

Validade dos Resultados Obtidos

Os resultados obtidos alertaram sobre aspetos a ter em conta para a estruturação da consulta de enfermagem a TAPH, mais direcionados para as crianças e jovens. No entanto, não é possível considerar estes dados para lá desta amostra de sobreviventes de doença oncológica, tendo em conta a dimensão reduzida da amostra e o facto de não terem sido consideradas variáveis como a doença/tratamentos, sexo ou idade. Para além destas limitações o facto de ser uma amostra não aleatória, de conveniência, compromete a validade dos dados para a

restante população, uma vez que só foram selecionados sobreviventes que tinham consulta agendada para o período de tempo em que aconteceu este estágio.

Os dados foram todos colhidos no momento da observação, pelo que não houve viés da informação.

Considerações Finais

As observações e dados colhidos mostram que as crianças e jovens sobreviventes de doença oncológica, desta amostra se depararam, desde cedo, com alterações físicas, funcionais e psicossociais. O enfermeiro tem um papel vital no seu processo de reintegração e reabilitação, em conjunto com os restantes elementos da equipa multidisciplinar (Given, 2015).

A CEER assume-se como uma consulta dedicada à redução da frequência, severidade e impacto dos efeitos secundários tardios dos tratamentos para o cancro, em crianças e adolescentes. Tendo em conta estes objetivos, que vão de encontro ao que é preconizado pela PanCare, há temas que são sistematicamente abordados: a agenda de monitorização, alterações cognitivas, alterações do desenvolvimento e promoção da saúde. Sendo ainda frequentes ações de enfermagem no que diz respeito ao rastreio e vigilância de sequelas ou complicações, despiste de efeitos físicos e efeitos dos tratamentos a longo prazo.

Esta CEER é um modelo a ter em conta na estruturação da consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH, uma vez que dos 12 temas existentes na grelha de observação apenas 4 foram abordados com menos frequência (problemas socioeconómicos, alterações da estrutura familiar, problemas espirituais e outros). O que dá a entender que são abordados grande parte dos aspetos tidos como importantes no apoio ao sobrevivente de doença oncológica, reconhecidos na literatura (Edgington & Morgan, 2011; Given, 2015; Haylock, 2015; Irwin & Klemp, 2010; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010).

Considerações Éticas

O estágio no serviço B foi aprovado pela Direção de Enfermagem da instituição. Foram discutidos os objetivos, atividades e resultados pretendidos com o enfermeiro responsável pela orientação deste estágio.

Ao longo do estágio usei a identificação da escola para que os sobreviventes me pudessem reconhecer como um elemento externo ao serviço. Porém, fui

reconhecida e reconheci alguns dos sobreviventes a TAPH com quem me cruzei na CEER.

No que diz respeito às observações efetuadas durante a consulta de enfermagem/momento de ensino, em todos os momentos identifiquei-me assim como o propósito da minha presença. Foram efetuadas observações apenas nas consultas de enfermagem em que foi dado o consentimento verbal para tal, pelo sobrevivente ou cuidador.

Ao longo de todo o processo de colheita e tratamento de dados foi mantido o anonimato de todos os intervenientes.

Referências Bibliográficas

- Children's Oncology Group. (2013). *Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Long-Term Follow-Up Guidelines, Version 4.0*. Obtido de www.survivorshipguidelines.org
- Edgington, A., & Morgan, M. A. (2011). Looking beyond recurrence: Comorbidities in cancer survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(1), E3–E12. Obtido de <https://cjon.ons.org/cjon/15/1/looking-beyond-recurrence-comorbidities-cancer-survivors>
- Given, B. (2015). Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 31–41. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000904>
- Haylock, P. J. (2015). Evolving Nursing Science and Practice in Cancer Survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 3–12. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000886>
- Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010). Oncology Nurses' Perspectives on the State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 38 (1), 11–20. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/38/1/oncology-nurses-perspectives-state-cancer-survivorship-care-current-practice-and-barriers>
- Morgan, M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology nursing forum*, 36 (4), 429–36. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/36/4/cancer-survivorship-history-quality-life-issues-and-evolving-multidisciplinary-approach>
- Schlairet, M., Heddon, M. a, & Griffis, M. (2010). Piloting a needs assessment to guide development of a survivorship program for a community cancer center. *Oncology nursing forum*, 37(4), 501–508. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/37/4/piloting-needs-assessment-guide-development-survivorship-program-community-cancer-center>

Lista de Gráficos

- Gráfico 1. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos físicos.
- Gráfico 2. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos a longo prazo.
- Gráfico 3. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente aos efeitos do cancro nas emoções.
- Gráfico 4. Distribuição em percentagem dos subtemas registados, relativamente à promoção da saúde.

Lista de Tabelas

- Tabela 1. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos físicos.
- Tabela 2. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos a longo prazo.
- Tabela 3. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente aos efeitos do cancro nas emoções.
- Tabela 4. Distribuição em números absolutos e percentagem dos subtemas registados relativamente à promoção da saúde.

Apêndice 17. Análise do questionário aplicado aos enfermeiros do hospital de dia do serviço C.

Análise do questionário aplicado aos enfermeiros do HD do serviço C

Objetivo: caracterizar o contexto em que são prestados os cuidados de enfermagem aos sobreviventes a TAPH, através da perspetiva dos enfermeiros que trabalham no serviço; procurar oportunidades de melhoria na prestação dos cuidados de enfermagem ao sobrevivente a TAPH.

Contexto: Hospital de dia (HD) do serviço C, durante o período do estágio, entre 2 de janeiro e 12 de fevereiro de 2016.

População: equipa de enfermagem do HD do serviço C.

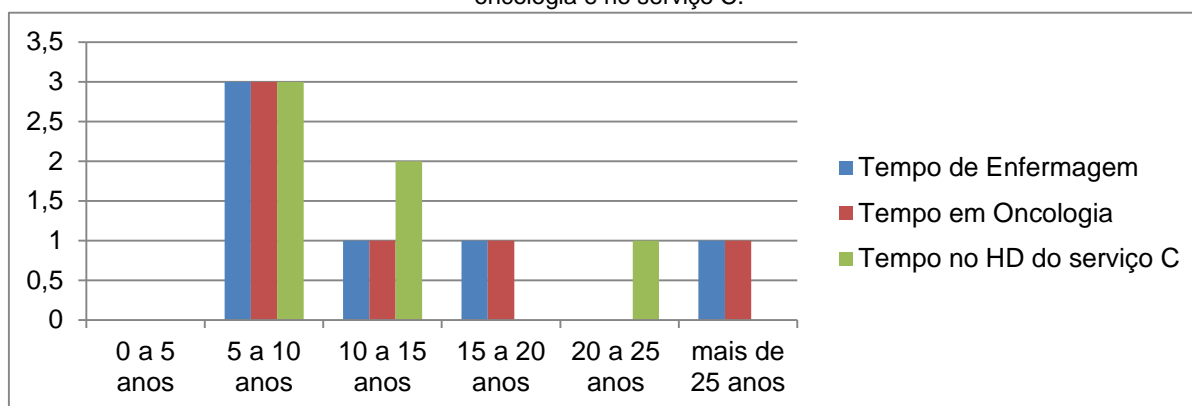
Amostra: 6 enfermeiros.

Métodos: questionário de perguntas fechadas, com recurso à escala de Likert.

Discussão dos Resultados

No que diz respeito à equipa de enfermagem, todos os enfermeiros do HD do serviço C têm mais de 5 anos de experiência profissional, em oncologia e neste serviço (cf. gráfico 1).

Gráfico 1. Caracterização dos enfermeiros do HD do serviço C, em relação ao tempo de enfermagem, em oncologia e no serviço C.



Este dado é relevante, já que os enfermeiros com mais de 5 anos de trabalho na área de oncologia apresentam mais conhecimentos no que diz respeito a assuntos relacionados com a sobrevivência (Irwin & Klemp, 2010). Salienta-se também o facto de trabalharem também todos há mais de 5 anos no serviço, logo competentes, conscientes dos seus cuidados e das implicações dos mesmos (Benner, 2001). Considerando apenas o tempo de experiência, existe um enfermeiro que poderá enquadrar-se no nível de perito (Benner, 2001).

Sobre o plano de cuidados do sobrevivente a TAPH a amostra que revelou que:

- ✓ O acompanhamento de enfermagem de acordo com o tipo de tratamentos acontece muitas vezes.
- ✓ Sobre a existência de um plano de cuidados relacionados com o tratamento e virado para o futuro as respostas são dispersas, porém de uma forma geral acontece poucas vezes.
- ✓ Sobre a partilha do plano de cuidados com o sobrevivente as respostas são dispersas mas mais de 50% da amostra refere que não é efectuado, no geral sucede poucas vezes.
- ✓ Mais uma vez, quanto ao envolvimento do sobrevivente no planeamento dos cuidados, as respostas são dispersas mas de um modo global é algo que ocorre muitas vezes.

É reconhecida a importância de efetuar o acompanhamento em consonância com os tratamentos. No entanto há noções diferentes sobre a existência de um plano de cuidados adaptado. Parece haver a necessidade de melhorar o plano de cuidado e de partilhá-lo com o sobrevivente.

No que diz respeito à equipa de prestação de cuidados e ao plano de cuidados do sobrevivente a TAPH, verificou-se que a amostra de enfermeiros:

- ✓ Reconheceu que a preparação e acompanhamento do sobrevivente a TAPH, no seu percurso após transplante, depende de vários membros da equipa de cuidados. Mas os profissionais considerados como sempre presentes são os enfermeiros e os médicos.
- ✓ Na preparação do sobrevivente a TAPH para um procedimento futuro, os enfermeiros e os médicos são sempre responsáveis por essa atividade.
- ✓ No dia de realização de um procedimento, a preparação do sobrevivente a TAPH, é efetuada sempre pelos enfermeiros e muitas vezes pelos médicos.

Os cuidados ao sobrevivente parecem estar mais centrados no médico e enfermeiro havendo necessidade de abranger a restante equipa que participa nos cuidados ao sobrevivente.

Acerca do acompanhamento de enfermagem ao sobrevivente a TAPH, foi possível perceber que este grupo de enfermeiros considera que:

- ✓ Há sempre necessidade de um acompanhamento próximo pela equipa de enfermagem.
- ✓ Existem poucas linhas orientadoras no HD que norteiem o acompanhamento de enfermagem.
- ✓ O contacto telefónico 24h após a alta, para perceber como correu o “regresso a casa” nunca ocorre.
- ✓ Deveria existir muitas vezes um contacto telefónico 24h após a alta, para perceber como correu o “regresso a casa”.
- ✓ O acolhimento ao sobrevivente no HD deve incluir sempre informação sobre: atendimento telefónico, equipa multidisciplinar, espaço físico, percurso no HD e serviços de apoio.
- ✓ No momento do acolhimento é sempre fornecida informação sobre atendimento telefónico, equipa multidisciplinar, espaço físico e percurso no HD. Quanto aos serviços de apoio essa informação é fornecida muitas vezes.
- ✓ No decorrer da prestação de cuidados é sempre efetuada vigilância de: sinais vitais; alterações gastrointestinais; alterações da pele e mucosas; doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH); e fadiga. As avaliações que acontecem muitas vezes dizem respeito a: valores hematológicos; peso e altura; sintomas músculo-esqueléticos; perturbações do sono; alterações cognitivas; e alterações cardíacas. Porém, as alterações da sexualidade são avaliadas poucas vezes.
- ✓ A avaliação do desenvolvimento psicomotor na população pediátrica é efetuada muitas vezes.
- ✓ No que respeita ao esclarecimento de dúvidas, acontece sempre em relação a: cuidados de higiene; alimentação; eliminação; medicação; prevenção de infeções; e vigilância de sinais e sintomas. Os esclarecimentos sobre exercício/obesidade, contactos sociais e vacinação acontecem muitas vezes. Já em relação à atividade sexual, cessação tabágica e hábitos alcoólicos tem lugar algumas vezes.

Há necessidade de ter linhas orientadoras que norteiem os cuidados de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH. Os enfermeiros

concordam com a necessidade de realizar sempre um contacto telefónico 24 horas após a alta. Os enfermeiros fazem vigilância sistemática de sinais e sintomas e estão despertos para as necessidades educativas dos sobreviventes a TAPH.

Sobre o tópico dos efeitos do cancro nas emoções, os resultados indicam que estes enfermeiros:

- ✓ Estão sempre despertos a alterações da autoimagem e sinais de ansiedade, depressão e tristeza. Estão muitas vezes atentos a problemas de gestão de stress, emoções difíceis e incerteza. Porém, no que respeita a assuntos relacionados com a herança genética estão algumas vezes alerta para esse problema.
- ✓ Estão sempre vigilantes para alterações da dinâmica e estrutura familiar.
- ✓ Sabem muitas vezes quando os sobreviventes têm acompanhamento psiquiátrico.
- ✓ Discutem sempre a necessidade do sobrevivente ter acompanhamento psicológico/psiquiátrico com os enfermeiros, os médicos e psicólogos, e poucas vezes com os assistentes administrativos, operacionais e sociais.
- ✓ Efetuam muitas vezes o encaminhamento do sobrevivente para o psicólogo. Por outro lado, o encaminhamento para o psiquiatra acontece poucas vezes.
- ✓ Os problemas espirituais são valorizados muitas vezes.

Os enfermeiros estão atentos e consideram os problemas emocionais dos sobreviventes a TAPH, discutem esses problemas com a equipa de enfermagem, médico e psicólogo. E referenciam para o psicólogo.

Acerca da situação socioeconómica do sobrevivente e TAPH e cuidador, os dados colhidos revelam que os enfermeiros:

- ✓ Sabem muitas vezes quando há alterações nas relações sociais.
- ✓ Sabem sempre quando os sobreviventes necessitam de ajuda na aquisição de medicação, e muitas vezes quando têm necessidade de contactar com o assistente social e/ou necessitam de ajuda monetária.
- ✓ Encaminham muitas vezes os sobreviventes para o assistente social.
- ✓ Conhecem muitas vezes a situação laboral do sobrevivente e do cuidador.

Os enfermeiros têm conhecimento sobre os sobreviventes que experienciam alterações socioeconômicas e necessitam de ajuda, referenciando-os para o assistente social.

Sobre o cuidador informal do sobrevivente a TAPH foi possível conhecer que os enfermeiros:

- ✓ Reconhecem sempre que o cuidador informal tem um papel importante no processo de sobrevivência após TAPH.
- ✓ Incluem sempre o cuidador informal na prestação de cuidados ao sobrevivente.
- ✓ Consideram que o cuidador deve ser sempre envolvido nos cuidados prestados ao sobrevivente.

De uma forma geral os enfermeiros reconhecem a importância do cuidador informal no processo de sobrevivência e incluem-no nos cuidados.

Em relação à privacidade dos cuidados de enfermagem no acompanhamento do sobrevivente a TAPH, a amostra de enfermeiros:

- ✓ Esclarece muitas vezes dúvidas: na sala de colheitas; sala de HD; sala de exames; e quarto. O esclarecimento ocorre algumas vezes no corredor, gabinete de consulta e sala de trabalho de enfermagem.
- ✓ Considera que é sempre importante garantir a privacidade do sobrevivente.
- ✓ Assegura sempre a privacidade do sobrevivente.
- ✓ Compreende que existem muitas vezes outras pessoas no mesmo espaço físico enquanto estão a prestar cuidados ao sobrevivente.
- ✓ Percebem que o momento de prestação de cuidados ao sobrevivente é muitas vezes interrompido.

Apesar de reconhecerem a importância de manter a privacidade do sobrevivente, as condições em que se prestam os cuidados dificultam-na.

Validade dos resultados

Os resultados são apenas válidos para esta equipa de cuidados em particular, tendo em conta o baixo número de elementos da amostra e o contexto do HD em análise.

O número atual de enfermeiros da equipa do HD do serviço C são 7, o questionário foi apenas aplicado a 6 enfermeiros, uma vez que o 7º enfermeiro foi quem elaborou o questionário, pelo que não o preencheu, na tentativa de reduzir o viés nos resultados.

Foi usado um questionário com perguntas fechadas, para facilitar o tratamento dos dados, através de uma escala de Likert de modo a perceber a perceção dos enfermeiros sobre a frequência dos conteúdos do questionário.

Antes da aplicação do questionário este foi analisado e discutido com o enfermeiro responsável pela orientação do estágio no serviço C e com o orientador do projeto, o que levou a algumas alterações ao questionário inicial. Foi ainda fornecido um exemplar de teste ao enfermeiro chefe.

Alguns enfermeiros tiveram dificuldades no preenchimento de certos campos do questionário, relativamente ao sentido do termo *acompanhar o sobrevivente*, tendo sido necessário esclarecer os que expuseram essa dúvida. Os enfermeiros que não referiram dificuldades não foram esclarecidos.

Considerações Finais e Implicações para a Prática

Alguns enfermeiros partilharam que o preenchimento deste questionário foi útil para refletirem sobre as suas práticas diárias e algumas necessidades de melhoria nos cuidados que prestam aos sobreviventes a TAPH. Segundo Pereira, citado por Santos, a reflexão sobre as práticas poderá contribuir para a melhoria das aptidões (Santos & Fernandes, 2004).

As dúvidas existentes sobre o que se entende por acompanhar o sobrevivente, quem o faz/deve fazer ou como, podem estar associadas à inexistência de indicações claras a esse respeito (Given, 2015; Haylock, 2015; Irwin & Klemp, 2010).

Dos dados colhidos com este questionário destacam-se como pontos positivos o conhecimento dos enfermeiros sobre os problemas dos sobreviventes a

TAPH (Given, 2015; Irwin & Klemp, 2010; Morgan, 2009; Schlairet et al., 2010; Syrjala et al., 2012). Como aspetos a melhorar: a necessidade de sistematizar os cuidados a prestar aos sobreviventes a TAPH; ter um manual com linhas orientadoras sobre o acompanhamento do sobrevivente a TAPH; repensar o local onde são prestados os cuidados e esclarecimentos ao sobrevivente a TAPH, preservando a sua privacidade.

Considerações Éticas

O propósito do questionário constava na folha de rosto do mesmo.

O preenchimento do questionário foi voluntário e anónimo.

Os resultados do questionário foram apresentados à equipa, integrados numa sessão de formação dedicada à formação da equipa de enfermagem (cf. apêndice 20) sobre a consulta de enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a TAPH.

Referências Bibliográficas

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora.

Given, B. (2015). Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 31–41. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000904>

Haylock, P. J. (2015). Evolving Nursing Science and Practice in Cancer Survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 3–12. Obtido de <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749208114000886>

Irwin, M., & Klemp, J. R. (2010). Oncology Nurses' Perspectives on the State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. *Oncology Nursing Forum*, 38 (1), 11–20. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/38/1/oncology-nurses-perspectives-state-cancer-survivorship-care-current-practice-and-barriers>

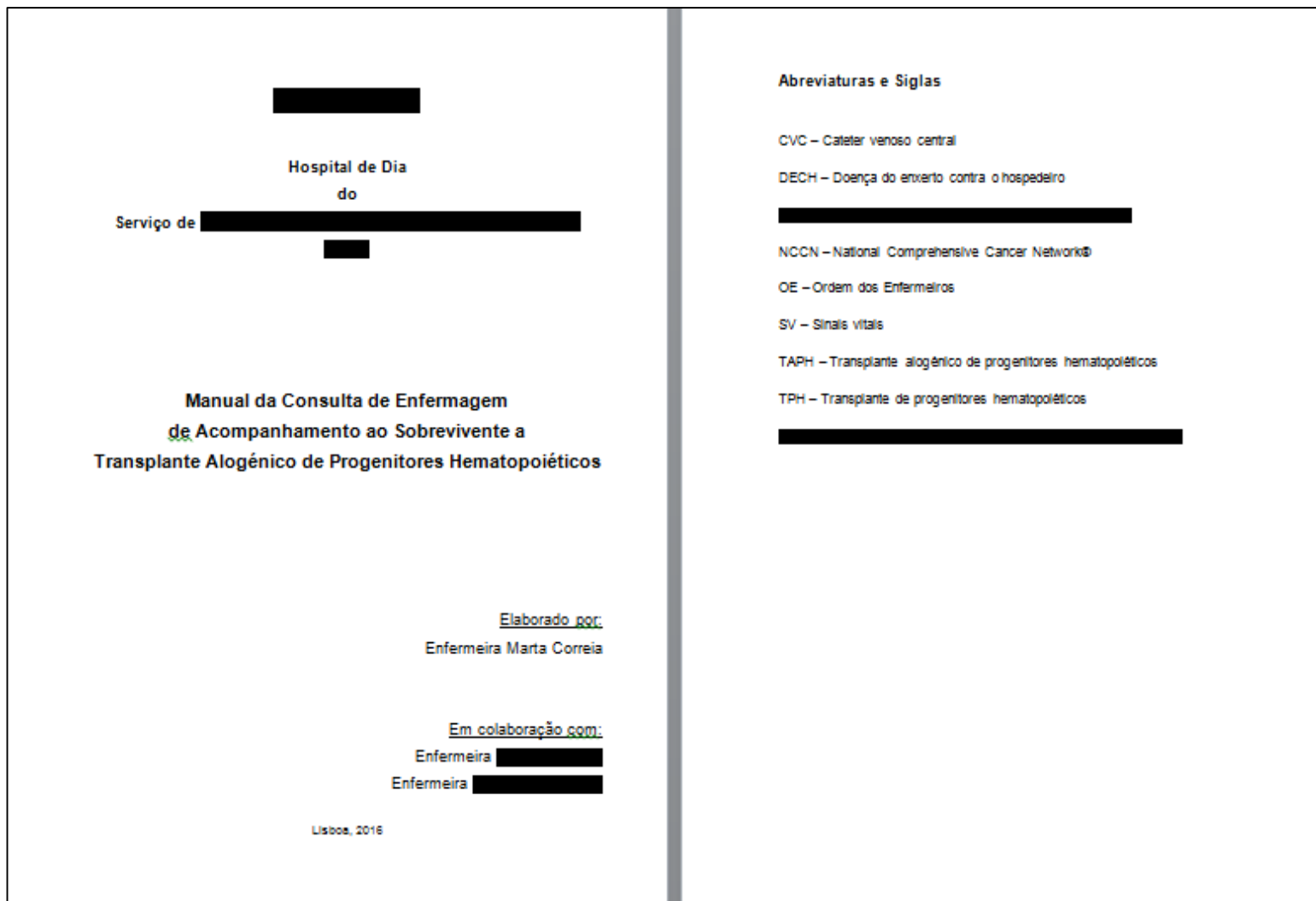
Morgan, M. A. (2009). Cancer survivorship: history, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncology nursing forum*, 36 (4), 429–36. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/36/4/cancer-survivorship-history-quality-life-issues-and-evolving-multidisciplinary-approach>

- Santos, E., & Fernandes, A. (2004). Prática reflexiva: guia para a reflexão estruturada. *Referência*, (11), 59–62. Obtido de http://ui.esenfc.pt/ui/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2064&id_revista=5&id_edicao=10
- Schlairet, M., Heddon, M. a, & Griffis, M. (2010). Piloting a needs assessment to guide development of a survivorship program for a community cancer center. *Oncology nursing forum*, 37(4), 501–508. Obtido de <https://onf.ons.org/onf/37/4/piloting-needs-assessment-guide-development-survivorship-program-community-cancer-center>
- Syrjala, K. L., Martin, P. J., & Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3746–3751. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675679/pdf/zlj3746.pdf>

Lista de Gráficos

- Gráfico 1. Caracterização dos enfermeiros do HD do serviço C, em relação ao tempo de enfermagem, em oncologia e no serviço C.

Apêndice 18. Amostra do Manual da Consulta de Enfermagem de
Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH do serviço C



Sumário

O presente manual da consulta de enfermagem de acompanhamento do sobrevivente a transplante alogénico de progenitores hematopoiéticos (TAPH) foi elaborado no processo de estruturação desta consulta de enfermagem. No âmbito da unidade curricular estágio com relatório, do 6º Curso de Mestrado e Pós-licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica, área de Intervenção em Enfermagem Oncológica.

Pretende-se que este manual sustente os cuidados de enfermagem, a prestar ao sobrevivente a TAPH, na consulta de enfermagem do hospital de dia do Serviço de [REDACTED] do [REDACTED].

Para que este manual se mantenha actualizado deverá ser revisto a cada 5 anos.

Glossário

Transplante Alogénico de Progenitores Hematopoiéticos (TAPH)

Transplante de células progenitoras da hematopoiese em que o dador e receptor são pessoas diferentes. O dador pode ser familiar do receptor ou não, sendo designado por relacionado ou não relacionado.

Sobrevivente a TAPH

Pessoa que foi submetida a TAPH, independentemente do tempo que decorreu após o transplante.

Acompanhamento do sobrevivente a TAPH

Estar presente durante o percurso de sobrevivência a TAPH, conhecendo o sobrevivente e ajudando-o a prepara-se, a gerir e superar as etapas após transplante, com o objectivo de o ajudar a alcançar o bem-estar.

Acolhimento do sobrevivente a TAPH

Receber, dar a conhecer e integrar o sobrevivente na dinâmica do serviço.

Consulta de Enfermagem ao sobrevivente a TAPH

Compreende os passos do processo de enfermagem: o acolhimento, avaliação do sobrevivente, estabelecimento de diagnósticos de enfermagem, a elaboração de planos de cuidados, a implementação/execução dos cuidados e posterior avaliação dos cuidados e eventual reformulação de intervenções. Com o objectivo de capacitar o sobrevivente a TAPH perante as exigências do percurso após transplante.

Cuidador Informal

Pessoa responsável, familiar ou não, pela gestão das necessidades físicas e psicológicas do sobrevivente a TAPH, em ambulatório.

Apêndice 19. Intervenções de Enfermagem no Acompanhamento ao
Sobrevivente a TAPH

Intervenções de Enfermagem no Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH

- ✓ Efetuar o contacto telefónico 24 horas após a alta (para despistar problemas no “regresso a casa”, esclarece dúvidas pontuais, preparar a vinda ao HD).
- ✓ Acolher o sobrevivente e cuidador informal no HD.
- ✓ Estabelecer empatia.
- ✓ Estabelecer relação terapêutica.
- ✓ Explicar os objetivos da consulta de enfermagem e a sua frequência.
- ✓ Traçar planos de cuidados em parceria com o sobrevivente e cuidador informal.
- ✓ Incluir o cuidador informal na consulta de enfermagem.
- ✓ Efetuar a avaliação física e sinais vitais do sobrevivente, comparando com avaliações prévias.
- ✓ Vigiar o crescimento nas crianças e jovens.
- ✓ Despistar sinais e sintomas de DECH.
- ✓ Vigiar alterações cognitivas.
- ✓ Explicar possíveis limitações relacionadas com a doença/tratamentos.
- ✓ Fornecer estratégias para a gestão de limitações relacionadas com a doença/tratamentos.
- ✓ Promover comportamentos/estilos de vida saudáveis.
- ✓ Incentivar cuidados de higiene corporal e oral regulares.
- ✓ Reforçar importância da hidratação cutânea e redução da exposição a raios UV.
- ✓ Explicar medidas de prevenção de infeções.
- ✓ Reforçar os cuidados com alimentação e hidratação oral.
- ✓ Rever o plano alimentar.
- ✓ Incentivar a ingestão de uma dieta equilibrada, saudável e variada.
- ✓ Promover a autovigilância.
- ✓ Explicar aos sobreviventes e cuidadores informais os sinais de alerta.
- ✓ Validar o cumprimento da medicação.
- ✓ Rever e renovar a folha de medicação oral.
- ✓ Ajudar o sobrevivente/cuidador informal a encontrar estratégias para gerir a toma correta da medicação.
- ✓ Incentivar/instruir o sobrevivente a retomar a atividade física de forma gradual.
- ✓ Fornecer exemplos de exercícios físicos de impacto reduzido.
- ✓ Explicar a importância da manutenção de um peso adequado à idade e altura.

- ✓ Reforçar os cuidados para a atividade sexual.
- ✓ Explicar os efeitos dos tratamentos no desejo sexual.
- ✓ Encaminhar para consulta de Onco-sexologia.
- ✓ Vigiar o desenvolvimento pubertário em crianças e jovens.
- ✓ Discutir assuntos relacionados com a infertilidade associada aos tratamentos.
- ✓ Efetuar ensinamentos sobre a vacinação de familiares.
- ✓ Iniciar vacinação 6 meses após TAPH, após indicação médica, com Pneumo23 e Prevenar.
- ✓ Referenciar para o centro de saúde da área de residência.
- ✓ Iniciar o plano nacional de vacinação para transplantados, um ano após TAPH e indicação médica.
- ✓ Reforçar a importância do sobrevivente manter abstinência de comportamentos nocivos (álcool, tabaco e drogas).
- ✓ Encaminhar para consulta de cessação tabágica.
- ✓ Avaliar o estado emocional do sobrevivente (autorrelato).
- ✓ Despertar momentos de vulnerabilidade que influenciam os níveis de *distress*, no sobrevivente e cuidador informal.
- ✓ Encaminhar para o psicólogo.
- ✓ Avaliar a situação familiar, adaptação a novos papéis e alteração das relações familiares.
- ✓ Conhecer a situação a situação socioeconómica do sobrevivente e cuidador informal.
- ✓ Encaminhar para o assistente social.
- ✓ Ajudar o sobrevivente e cuidador informal na gestão/aquisição de medicação.
- ✓ Conhecer a situação laboral do sobrevivente e cuidador informal.
- ✓ Preparar o sobrevivente para o regresso à atividade laboral, um ano após o TAPH.
- ✓ Preparar a criança, jovem e pais (e escola) para o regresso às atividades escolares, um ano após TAPH.
- ✓ Fornecer informações sobre os cuidados para a sobrevivência a TAPH.
- ✓ Esclarecer dúvidas sobre a sobrevivência a TAPH.
- ✓ Encaminhar para outros elementos da equipa multidisciplinar.

Intervenções a desenvolver oportunamente:

- ✓ Fornecer folheto informativo sobre a medicação que o sobrevivente está a tomar e a sua importância.
- ✓ Fornecer suporte informativo adequado às questões dos sobreviventes e cuidadores informais.
- ✓ Avaliar a QV dos sobreviventes a TAPH.
- ✓ Aplicar escalas de avaliação de *distress* no sobrevivente e cuidador informal.

Apêndice 20. Sessão de formação apresentada aos enfermeiros do HD do serviço C.

Sessão de formação apresentada aos enfermeiros do HD do serviço C, sobre a Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a TAPH

4º CURSO DE MESTRADO E PÓS-LICENCIATURA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM MÉDICO-QUIRÚRGICA
 Área de Intervenção: Enfermagem Oncológica
 Unidade Curricular: Enfermagem Oncológica

ESEL
 Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

8 de Fevereiro, 2016

Consulta de Enfermagem de acompanhamento ao sobrevivente a Transplante Alogénico de Progenitores Hematopoiéticos

Discente: Marta Alexandra Barreira Correia nº 6136
 Docente Orientador: Óscar Ferreira

Plano da sessão | O que vamos falar?

ESEL
 Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Consulta de Enfermagem ao sobrevivente a TAPH	<p>O “sobrevivente” a TAPH</p> <ul style="list-style-type: none"> • Como definimos sobrevivente? 	<p>Prática baseada na Evidência</p> <ul style="list-style-type: none"> • O que diz a evidência? 	<p>Observações</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qual o contributo dos ensaios clínicos?
	<p>Questionários</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qual o panorama atual? • O que constatamos? 	<p>Consulta de Enfermagem</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quais são os objetivos? • Qual o processo? • Temos um manual? • Qual a duração e o horário da consulta? • Estrutura da consulta 	<p>Futuro</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implementar, observar, melhorar

1

O "sobrevivente" a TAPH | Como definimos sobrevivente?



O "sobrevivente" a TAPH

Pessoa que foi submetida a TAPH, independentemente do tempo que decorreu após o transplante.



3

Prática baseada na Evidência | O que diz a evidência?



Sobreviventes a TAPH apresentam maior número de complicações relacionadas com os tratamentos

(Cooke, Grant & Gemmill, 2012)

Sobreviventes a TAPH necessitam de acompanhamento mais prolongado no tempo

(Wingard et al., 2011)

Falta de linhas orientadoras sobre cuidados de enfermagem a sobreviventes a TAPH

(Burkhardt et al., 2013)

4

Locais



Contributos

Comparação com a evidência
Reflexão sobre as práticas
Conhecer diferentes realidades

Objetivo

Conhecer a realidade dos cuidados
Conhecimentos
Barreiras
Dificuldades



Contributos

Reflexão sobre a sua prática

Questionários | O que constatamos?



Temas	Resultados
Plano de cuidados	É reconhecida a importância de efectuar o acompanhamento em consonância com os tratamentos. Noções diferentes sobre a existência de um plano de cuidados adaptado. Necessidade de melhorar o plano de cuidados e partilhá-lo com o sobrevivente.
Equipa de prestação de cuidados	Os cuidados estão centrados no enfermeiro e médico. Necessidade de abranger/integrar a restante equipa.
Acompanhamento de enfermagem	Há necessidade de ter linhas orientadoras. Necessidade de realizar um contacto telefónico 24 horas após a alta. Vigilância sistemática de sinais e sintomas. Atenção sobre necessidades educativas dos sobreviventes a TAPH.
Cancro nas emoções	Os enfermeiros estão atentos aos problemas emocionais Problemas discutidos com a equipa de enfermagem, médico e psicólogo. Referenciam para o psicólogo.
Situação socioeconómica	Conhecimento sobre os sobreviventes com alterações socioeconómicas. Referenciam para o assistente social.
Cuidador informal	Reconhecem a importância do cuidador e incluem-no nos cuidados.
Privacidade	Reconhecem a importância de manter a privacidade do sobrevivente. As condições em que se prestam os cuidados dificultam-na.



Consulta Enfermagem | Quais são os objetivos?



Objetivos Gerais

- Acompanhar todos os sobreviventes
- Identificar dificuldades na transição
- Promover uma transição saudável
- Elaborar um plano de cuidados adaptado
- Posicionar o Enfermeiro como elo de ligação

Objetivos Específicos

- Validar os ensinios efetuados na alta
- Acolher o sobrevivente
- Efetuar avaliação
- Antecipar e despistar complicações
- Acompanhar o desenvolvimento infantil
- Acompanhar em momentos chave
- Encaminhar para a equipa de cuidados
- Preparar a próxima vinda ao hospital e/ou [REDACTED]

Processo de Enfermagem

- 1 Acolhimento
- 2 Avaliação
- 3 Estabelecimento de diagnósticos
- 4 Elaboração do plano de cuidados
- 5 Implementação/execução dos cuidados
- 6 Avaliação dos cuidados
- 7 Reformulação de intervenções

Consulta Enfermagem | Temos um manual?



- Linhas orientadoras da consulta acompanhamento dos sobreviventes a TAPH
- Uniformização dos cuidados a prestar aos sobreviventes a TAPH
- Momentos chave para os sobreviventes a TAPH
- Atividades para as consultas após transplante



Consulta Enfermagem | Qual a duração e horário da consulta?



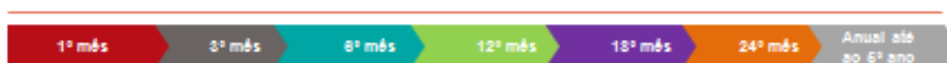
- Primeira consulta presencial: 60 minutos
- Consultas subsequentes: 20 minutos
- Agendamento das 10h00 às 18h00 (sem marcações durante a hora de almoço das 13h00 às 14h00)
- Enfermeiro distribuído para o fluxo ou ajudas

Momentos chave

Contacto telefónico 24h após a alta

Primeira consulta presencial (acolhimento)

Consultas subsequentes (linha temporal após TAPH)



Folha de anamnese a ser preenchida pelo profissional de saúde com o sobrevivente a TAPH, 24 horas após alta

Data de identificação do sobrevivente (Anónimo)		Data da consulta	
Nome do sobrevivente		Endereços para contacto telefónico	

Local onde o sobrevivente se encontra após a alta (SIL/IDM):

Na sua casa (Localidade: _____)

Na casa de familiares (UF: _____)

Na residência de acolhimento (UF: _____)

Na cidade de destino, aguardar pelo: _____

Estado de Saúde (SIL/IDM):

Nome do médico responsável: _____

Prescrição de medicamentos: _____

Condições especiais de cuidados: _____

Como ocorreu o "regresso a casa"?

Transporte utilizado: _____

Assistência prestada: _____

Descrição de problemas

Idade	Sexo	Problema	Frequência
		Respiratório	
		Cardíaco	
		Neurológico	
		Óptico	
		Outros	

Informações:

Informar sobre o procedimento telefónico disponível ao longo do processo de acompanhamento para a cidade de destino de destino.

Informar a data de volta ao hospital de destino e o endereço de destino para o caso de ser necessário.

Notas:

- ✓ Promover a continuidade dos cuidados
- ✓ Despistar problemas no "regresso a casa"
- ✓ Esclarecer dúvidas
- ✓ Preparar a vinda do sobrevivente ao hospital



Acolhimento

Funcionamento do hospital de dia

Dinâmica da consulta

- Papel do enfermeiro
- Frequência das consulta
- Objetivos da consulta
- Cuidados personalizados
- Integração no plano de cuidados


1ª Consulta (1 mês após TAPH) (In_...) (Data:_____)

tema	Observações
anamnese	
Estado de saúde de cuidados	
Estado físico	
Estado de saúde	
Serviços de apoio	
Avaliação subjetiva	
anamnese de enfermagem	
Papel de enfermeiro	
Frequência de consulta	
Objetivos de consulta	
Plano de cuidados	
Recomendação de plano	
Anamnese de SI	N_..._..._... P_..._... T_..._... D_..._... (nome e P.U.C.C.) N_..._... - M_..._...
Anamnese física	
Outros dados	

anamnese objetiva	
Data hospitalar Estado de saúde Sinais vitais Estado físico Temperatura Contato visual Atividade verbal Comunicação Interação de saúde Interação de família Interação de sistema Data:_____	
Dados anamnese	
Sinais vitais	
Sinais subjetivos	
Sinais físicos	
Sinais sociais	

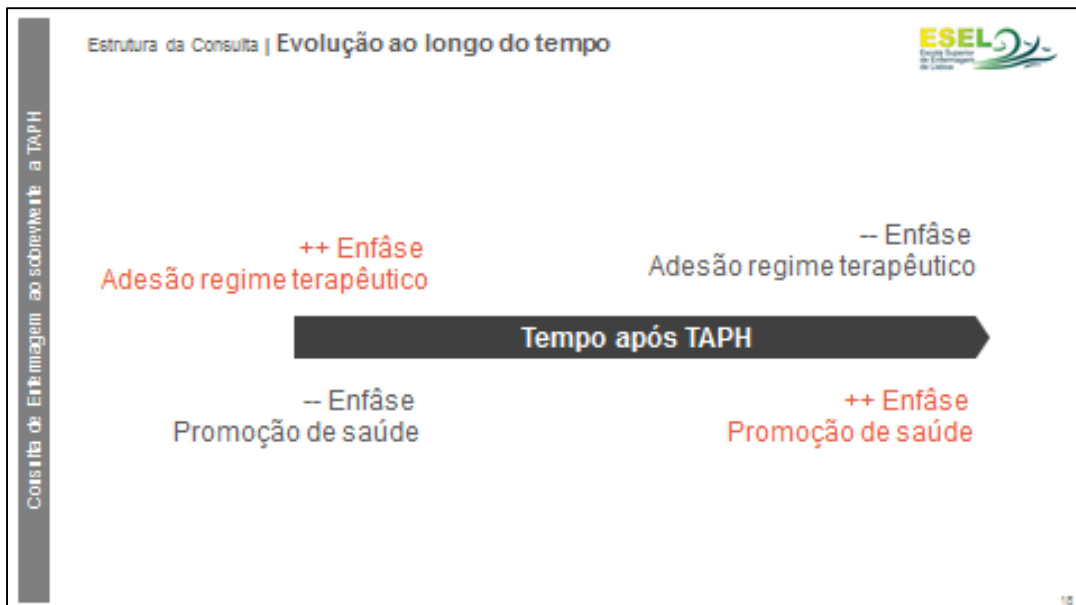
Consulta de Enfermagem ao sobrevivente a TAPH

Estrutura da Consulta | O que será sempre avaliado?



<ul style="list-style-type: none"> • Sinais vitais 	<ul style="list-style-type: none"> • Alterações cognitivas 	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamentos saudáveis
<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação física • DECH 	<ul style="list-style-type: none"> • Estado emocional • Situação familiar 	<ul style="list-style-type: none"> • Situação socioeconómica • Situação laboral/escolar

17



Imediato

- Implementar a consulta de enfermagem
- Ter todos os cuidados de enfermagem agendados
- Reorganizar o plano de distribuição de trabalho

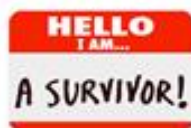
A médio prazo

- Avaliar o impacto da consulta de enfermagem
- Aplicar instrumentos de avaliação de qualidade de vida
- Melhorar satisfação dos sobreviventes

A longo prazo

- Aumentar a equipa de enfermagem
- Aumentar a frequência das consultas

OBRIGADA



Referências Bibliográficas



- Burkhart, M., Wade, J., & Lesperance, V. (2013). Evidence-Based Guideline Recommendations: Post-Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(5), E63–E67.
- Cooke, L., Grant, M., & Gemmill, R. (2012). Discharge needs of allogeneic transplantation recipients. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(4), E142–9.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. A. I. Meleis, Ed. New York: Springer Publishing Company.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE. Ordem dos Enfermeiros Volume 1*.
- Wingard, J. R., Majhail, N. S., Brazauskas, R., Wang Z., Sobocinski, K., Jacobsohn, D., Socié, G. (2011). Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(16), 2230–2239.

Apêndice 21. Folhas de avaliação dos estágios.



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA
CURSO DE Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica
Área Específica de Intervenção: Enfermagem Oncológica

REGISTO DA AVALIAÇÃO DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Local de Estágio

Avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica:

- A Aluna desenvolveu o seu estágio, atingindo plenamente os objetivos propostos;
 - Estabeleceu com a equipa e doentes uma relação facilitadora nos seus processos de integração e aprendizagem;
 - Desenvolveu atividades para além dos objetivos a que se propôs inicialmente;
- Para além referências podemos avaliar o seu estágio como!
Muito Bom

Data:

Orientador:

Estudante (tomei conhecimento) MARTA CERQUEIRA

Orientador:

Docente:



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA
CURSO DE MESTRADO E PÓS-LICENCIATURA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA
ÁREA ESPECÍFICA DE INTERVENÇÃO: ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

REGISTO DA AVALIAÇÃO DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO.

Local de Estágio

Avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica: A flauta assumiu ao longo do estágio uma postura adequada, participativa e envolvida nas atividades do serviço, embora dirigida para a área da Endocrinologia de reabilitação por forma a concretizar os objetivos estabelecidos. Os objetivos estabelecidos são pertinentes, adequados ao campo de estágio, privilegiando a observação das consultas de enfermagem na área da endocrinologia de reabilitação da criança e adulto. É fundamental o desenvolvimento de competências que capacitem os enfermeiros para desenvolver, promover, cimentar e assegurar a equidade do desenvolvimento das crianças e adolescentes, sobretudo oncológicos e qualidade de vida dos adultos. Realizou também uma reflexão crítica dos profissionais do serviço sobre o seu próprio desempenho e validação das competências e traços desenvolvidos no consultório de enfermagem. O trabalho desenvolvido foi um contributo importante para o presente e no futuro para a continuidade e inovação e implementação de outras consultas de enfermagem. Flauta sou desenvolvida

Data:

Orientador:

Orientador:

Estudante (tomei conhecimento)

Marta Correia

Docente:



ANEXO 3
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE LISBOA
CURSO DE Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica
Área Específica de Intervenção: Enfermagem Oncológica

REGISTO DA AVALIAÇÃO DO ESTÁGIO COM RELATÓRIO

Local de Estágio

Avaliação Qualitativa do Enfermeiro Orientador do campo da prática Clínica:

A Enfª Marta teve um desempenho excelente durante a prática clínica. Mostrou-se interessada, dedicada e empenhada no cumprimento dos seus objetivos. Desenvolveu um projeto pertinente para o serviço tendo-o adaptado ao contexto de prática. Promoveu a integração da restante equipa de profissionais no projeto, discutindo com estes a metodologia e a aplicabilidade do mesmo no contexto de prática. Considero que durante o tempo limitado da prática clínica conseguiu constituir as alicerces para a implementação do projeto que demonstra a concretização dos objetivos propostos.

Data:

Orientador:

Estudante (tomei conhecimento)

Marta Aze

Orientador:

Docente:

Apêndice 22. Questionário aplicado aos enfermeiros do HD do serviço C.

Questionário aos enfermeiros [REDACTED] Hospital de dia

Venho por este meio solicitar a sua colaboração, com o preenchimento deste questionário.

Este questionário insere-se no ensino clínico a decorrer no hospital de dia (HD) [REDACTED], de 4 de janeiro a 12 de fevereiro de 2016, no âmbito do 6º Curso de Mestrado e Pós-Licenciatura em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de intervenção de Enfermagem Oncológica.

O ensino clínico enquadra-se no percurso de **Estruturação da Consulta de Enfermagem de Acompanhamento ao Sobrevivente a Transplante Alogénico de Progenitores Hematopoiéticos (TAPH)**.

O questionário é anónimo, mas para caracterizar a equipa em que foi aplicado importa saber:

Há quanto tempo é enfermeiro? ___ anos

Há quanto tempo trabalha em oncologia? ___ anos

Há quanto tempo trabalha HD [REDACTED]? ___ anos

Ao longo deste questionário deverá considerar que:

O **Sobrevivente a TAPH** é toda a pessoa, criança ou adulto, que foi submetida a transplante alogénico e é acompanhada em ambulatório, no HD [REDACTED], independentemente do tempo que decorreu após transplante.

Deverá assim, considerar todos os sobreviventes a TAPH que se deslocam ao HD [REDACTED].

Deverá assinalar as suas respostas com o símbolo ✓ de acordo com a opção que considerar mais correta e/ou próxima da sua realidade de cuidados.

Obrigada pelo seu tempo e colaboração

Marta Correia

Janeiro de 2016

1. Plano de cuidados do sobrevivente a TAPH	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
1.1.O acompanhamento do sobrevivente a TAPH está relacionado com o tipo de tratamentos a que foi sujeito previamente.					
1.2.Existe um plano dos cuidados ao sobrevivente, com informação sobre os tratamentos a que foi submetido e o plano para o futuro.					
1.3.O sobrevivente a TAPH tem acesso ao plano de cuidados, existente na consulta.					
1.4.O sobrevivente a TAPH é envolvido no planeamento de cuidados.					

2.A equipa de prestação de cuidados e o Plano de cuidados do sobrevivente	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
2.1.A preparação e acompanhamento do sobrevivente a TAPH no seu percurso após transplante é feita pelo:					
Assistente administrativo					
Assistente operacional					
Assistente social					
Enfermeiro					
Fisioterapeuta					
Médico					
Nutricionista					
Psicólogo					
Outro; qual? _____					
2.2.Atualmente, a preparação do sobrevivente a TAPH para um procedimento futuro (ex ^o medulograma) é efetuada pelo:					
Assistente administrativo					
Assistente operacional					
Assistente social					
Enfermeiro					
Fisioterapeuta					
Médico					
Ninguém					
Nutricionista					
Psicólogo					
Outro; quem? _____					
2.3. No dia de realização de um procedimento (ex ^o medulograma) a preparação do sobrevivente a TAPH está a cargo do:					
Assistente administrativo					
Assistente operacional					
Assistente social					

Enfermeiro					
Fisioterapeuta					
Médico					
Ninguém					
Nutricionista					
Psicólogo					
Outro; quem? _____					

3.Acompanhamento de enfermagem ao sobrevivente	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
3.1.O sobrevivente a TAPH necessita de um acompanhamento próximo pela equipa de enfermagem.					
3.2.No HD existem linhas orientadoras que norteiam o acompanhamento de enfermagem aos sobreviventes a TAPH?					
3.3.Existe um contacto telefónico por parte da equipa de enfermagem, ao sobrevivente a TAPH, 24h após a alta, para perceber como correu o “regresso a casa”.					
3.4.Devia existir um contacto telefónico por parte da equipa de enfermagem, ao sobrevivente a TAPH, 24h após a alta, para perceber como correu o “regresso a casa”.					
3.5.Deve ser efetuado o acolhimento do sobrevivente a TAPH no HD, no que diz respeito a:					
Atendimento telefónico					
Equipa multidisciplinar					
Espaço físico do hospital de dia					
Percurso do sobrevivente no HD					
Serviços de apoio					
Outro, qual? _____					
3.6. Efetua o acolhimento do sobrevivente a TAPH no HD, no que diz respeito a:					
Atendimento telefónico					
Equipa multidisciplinar					
Espaço físico do hospital de dia					
Percurso do sobrevivente no hospital de dia					
Serviços de apoio					
Outro, qual? _____					
3.7.Quando presta cuidados ao sobrevivente a TAPH faz vigilância de:					
Valores hematológicos					
Sinais vitais					
Peso e altura					
Alterações gastrointestinais					
Alterações da pele e mucosas					
Doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH)					
Fadiga					

Sintomas Músculo-Esqueléticos					
Perturbações do sono					
Alterações cognitivas					
Alterações endócrinas					
Alterações cardíacas					
Alterações da sexualidade					
Outros; quais? _____					
3.8.Avalia o desenvolvimento psico-motor da população pediátrica, sobrevivente a TAPH.					
3.9.No seu contacto com sobreviventes a TAPH esclarece dúvidas sobre:					
Cuidados de higiene					
Alimentação					
Eliminação					
Atividade sexual					
Exercício e obesidade					
Contactos sociais					
Medicação					
Prevenção de infeções					
Vacinação					
Vigilância de sinais e sintomas					
Cessaçao tabágica					
Hábitos alcoólicos					
Outros; quais? _____					

4.Efeitos do cancro nas emoções	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
4.1.Quando presta cuidados aos sobreviventes a TAPH está desperto para os efeitos do cancro nas emoções, no que diz respeito a:					
Alterações da autoimagem					
Ansiedade, depressão e tristeza					
Gestão de stress					
Gestão de emoções difíceis					
Viver com incerteza					
Herança genética					
4.2.Quando presta cuidados aos sobreviventes a TAPH está desperto para alterações da dinâmica/estrutura familiar.					
4.3.Sabe quais são os sobreviventes a TAPH acompanhados pelo psicólogo/psiquiatra.					
4.4.Discute a necessidade de acompanhamento psicológico/psiquiátrico do sobrevivente a TAPH, com elementos da equipa de prestação de cuidados:					
Assistente administrativo					
Assistente operacional					
Assistente social					

Enfermeiro					
Fisioterapeuta					
Médico					
Nutricionista					
Psicólogo					
Outro; quem? _____					
4.5.Encaminha o sobrevivente a TAPH para o psicólogo.					
4.6.Encaminha o sobrevivente a TAPH para o psiquiatra.					
4.7. Valoriza os problemas espirituais dos sobreviventes a TAPH.					

5.Situação social, financeira e laboral	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
5.1.Sabe quando há alterações nas relações sociais do sobrevivente a TAPH.					
5.2.Sabe quando o sobrevivente a TAPH tem problemas financeiros e necessita de ajuda:					
Na aquisição de medicação					
No contacto com o assistente social					
Monetária					
Outro; qual? _____					
5.3.Encaminha o sobrevivente a TAPH para o assistente social.					
5.4.Sabe a situação laboral do sobrevivente a TAPH (a trabalhar, incapacitado para trabalhar, desempregado, reformado).					
5.5.Sabe a situação laboral do cuidador do sobrevivente a TAPH (a trabalhar, incapacitado para trabalhar, desempregado, reformado).					

6.Cuidador informal do sobrevivente a TAPH	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
6.1.O cuidador informal tem um papel importante no processo de sobrevivência após TAPH.					
6.2.Inclui o cuidador informal na prestação de cuidados ao sobreviventes a TAPH.					
6.3.O cuidador deve ser envolvido nos cuidados prestados ao sobrevivente a TAPH.					

7.Privacidade dos cuidados de enfermagem no acompanhamento do sobrevivente a TAPH	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
7.1.Local em que acontece o esclarecimento de dúvidas ao sobrevivente a TAPH.					
Corredor					
Sala de colheitas					
Sala de hospital de dia					
Sala de exames					
Gabinete de consulta					
Quarto					
Sala de trabalho de enfermagem					
Outro; qual? _____					
7.2.É importante garantir a privacidade dos sobreviventes a TAPH.					
7.3.Assegura a privacidade do sobrevivente a TAPH.					
7.4.Quando presta cuidados ao sobrevivente a TAPH há outras pessoas no mesmo espaço físico.					
7.5.É interrompido na prestação de cuidados ao sobrevivente a TAPH.					

Bem-haja pelo seu tempo

