

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

Processo de Tomada de Decisão de colocação de PEG à
Pessoa com Doença Oncológica - Intervenção de
Enfermagem

Inês Cristina de Almeida Bastos

Lisboa
2016



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

Processo de Tomada de Decisão de colocação de PEG à
Pessoa com Doença Oncológica - Intervenção de
Enfermagem

Inês Cristina de Almeida Bastos

Orientador: Professor Doutor Óscar Manuel Ramos Ferreira

Lisboa
2016

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



PENSAMENTO

"Nada é mais difícil e, portanto, tão precioso, do que ser capaz de decidir."

(Napoleão Bonaparte, cit. por Gonçalves, 2014, p.41)

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Óscar Ferreira pelo apoio, orientação e
disponibilidade.

Ao Hospital do Mar, à Sr.^a Enf.^a Ana Paula Martins, Isabel Santos e
Rita Barroso pelo apoio e incentivo na realização
deste trabalho.

Um muito obrigada aos meus pais, amigos e família.

LISTA DE ABREVIATURAS E/OU SIGLAS

AEOP - Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CEPEG - Consulta de Enfermagem de Gastrostomia Endoscópica Percutânea

CPA - Cancer Patient Advocacy

DGS - Direção Geral de Saúde

EC - Ensino Clínico

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

ENOPE – European Network on Patient Empowerment

ESEL - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

ESPEN – European Society for Clinical Nutrition and Metabolism

GENE -Grupo de Estudos de Nutrição Entérica

GNE – Grupo de Nutrição Entérica

HGO - Hospital Garcia de Orta

HMAR – Hospital do Mar

IPO - Instituto Português de Oncologia

IPOLFG - Instituto Português de Oncologia Lisboa Francisco Gentil

LPCC - Liga Portuguesa Contra o Cancro

OE – Ordem dos Enfermeiros

ONS - Oncology Nursing Society

ONNCC – Oncology Nurse Navigator Core Competencies

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

RESUMO

Atualmente, não são utilizadas linhas orientadoras para que a tomada de decisão de colocação de Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) à pessoa com doença oncológica seja clara e sistemática.

Considerando a vulnerabilidade da pessoa com doença oncológica, exige-se um envolvimento do doente e sua família no processo de tomada de decisão, desenvolvendo um trabalho em conjunto com a equipa de enfermagem.

Apoiado na Teoria das transições de Meleis, o presente relatório tem o título “Processo de Tomada de Decisão de colocação de PEG à Pessoa com Doença Oncológica - Intervenção de Enfermagem”. Trata-se de um projeto de intervenção, realizado em três contextos de Ensino Clínico e que visa a aquisição de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na vertente oncológica.

De forma a promover a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem especializados, este projeto teve como finalidade: desenvolver competências científicas, técnicas e relacionais na prestação de cuidados especializados ao doente oncológico e família, no contexto da tomada de decisão de colocação de PEG e sistematizar as linhas orientadoras para uma tomada de decisão ética, como parte integrante dos cuidados de enfermagem no meu local de trabalho.

Para a elaboração do mesmo, utilizei a metodologia de projeto, e foi realizada uma pesquisa bibliográfica exaustiva, que se revelou pouco enriquecedora para definir critérios e linhas orientadoras para a tomada de decisão de colocação de PEG.

Através da análise de conteúdo e discussão sobre o tema, foram evidenciados critérios considerados preponderantes para a tomada de decisão de colocação de PEG: diagnóstico do doente; via oral; benefício nutricional; prognóstico de vida; estado de consciência do cliente; família e qualidade de vida do cliente.

Como resultado elaborei um algoritmo para melhorar o processo de tomada de decisão, que considero imprescindível e uma prioridade crescente para a promoção de cuidados de excelência à pessoa com doença oncológica e sua família.

Conclui-se que, enquanto futura enfermeira especialista, a implementação deste projeto de estágio permitiu o envolvimento, coresponsabilização e reflexão, das equipes de enfermagem no processo de tomada de decisão. Os enfermeiros têm uma intervenção multidimensional neste âmbito, sustentada na melhoria da qualidade de vida, conforto e bem-estar da pessoa com doença oncológica e sua família.

Sugere-se a continuidade de estudos que ajudem os profissionais de saúde a tomar decisões sistematizadas no âmbito da colocação de PEG, assim como pesquisa sobre a aplicação na prática clínica, da estratégia adotada e a sua divulgação em eventos científicos na área.

Palavras-chave: Tomada de Decisão; Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG); Doença Oncológica; Intervenção de Enfermagem.

ABSTRACT

Currently, there are no clear and systematic guidelines and criteria, which help health professionals to decide if they should use of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) in cancer patients.

Taking into consideration the vulnerability of cancer patients, it is fundamental that both patients and their families, together with nursing teams, are involved in the decision to use PEG.

The following project report, which is based on Meleis' transition theory, focuses on this decision process and is aimed at equipping relevant nursing staff with specialist oncological skills in this endeavor.

In order to encourage improvements in the quality of skilled nursing care, this project aimed to: develop scientific, technical and relational in providing specialized care to the cancer patient and family in the context of decision-making PEG placement and systematize the guidelines for an ethical decision-making as part of nursing care in my workplace.

For the preparation of this report, I have used the project's methodology, and undertook an exhaustive literature review, which didn't prove as enriching as expected when it comes to defining clear guidelines and criteria in this area.

Through content analysis and discussion on the subject, I have established key factors which need to be considered during the decision to use PEG in a cancer patient, including: medical diagnosis; oral administration; nutritional benefits; patient's life expectancy; patient's state of consciousness; family and patient's quality of life.

As a result of the project, I have developed a decision-making strategy for PEG placement, which I consider indispensable and increasingly important in the pursue of excellent oncological care.

As part of the project, nursing teams were involved in this decision-making process. Nurses have a multidimensional intervention in this area, supported in improving the quality of life, comfort and well being of the person with oncologic disease and your family.

It is advised that further studies and projects on PEG placement in cancer patients are undertaken, which will help health professionals make clearer and more

systematized decisions, as well as research on the application in clinical practice, of the adopted strategy and its disclosure in scientific events in the area.

Keywords: Decision Making; Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG); Oncological Disease; Nursing Intervention.

ÍNDICE

Págs.

INTRODUÇÃO	11
NATUREZA E ÂMBITO DO PROJETO	11
BACKGROUND	13
Doença Oncológica e Nutrição	14
PEG - Indicações, contraindicações, benefícios e complicações	15
Colocação de PEG na Pessoa com Doença Oncológica	18
Tomada de Decisão e Intervenção de Enfermagem	19
Referencial Teórico de Enfermagem	21
CONTEXTO ONDE FOI DESENVOLVIDO	24
OBJETIVOS GERAIS	26
SUMÁRIO DAS PRINCIPAIS ETAPAS DO RELATÓRIO	27
1. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS	29
1.1 IDENTIFICAÇÃO DE CADA TAREFA REALIZADA - CEPEG	29
1.1.1 Discussão dos resultados obtidos	30
1.2 IDENTIFICAÇÃO DE CADA TAREFA REALIZADA - CPA	34
1.2.1 Discussão dos resultados obtidos	34
1.3 IDENTIFICAÇÃO DE CADA TAREFA REALIZADA - GENE	35
1.3.1 Discussão dos resultados obtidos	36
1.4 IDENTIFICAÇÃO DE CADA TAREFA REALIZADA - GNE	37
1.4.1 Discussão dos resultados obtidos	39
2. AVALIAÇÃO	45
2.1 BREVE REFLEXÃO SOBRE OS RESULTADOS, PONTOS FORTES E FRACOS	45
2.2 CONTRIBUIÇÃO DO PROJETO PARA MELHORIA DA QUALIDADE DOS CUIDADOS	46
3. CONCLUSÃO E TRABALHO FUTURO	48
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50

APÊNDICES

APÊNDICE I	- Objetivos, atividades e resultados esperados
APÊNDICE II	- Cronograma de atividades
APÊNDICE III	- Folha de registo das intervenções de enfermagem nas CEPEG
APÊNDICE IV	- Intervenções de enfermagem autónomas e interdependentes
APÊNDICE V	- Análise das intervenções de enfermagem CEPEG
APÊNDICE VI	- Guião de entrevista CEPEG
APÊNDICE VII	- Carta de motivação CEPEG
APÊNDICE VIII	- Transcrição das entrevistas CEPEG
APÊNDICE IX	- Análise das entrevistas CEPEG
APÊNDICE X	- Reflexão sobre autonomia das intervenções de enfermagem CEPEG
APÊNDICE XI	- Resumo da Conferência Internacional CPA
APÊNDICE XII	- Intervenções de enfermagem observadas no GENE
APÊNDICE XIII	- Reflexão sobre intervenções de enfermagem no GENE
APÊNDICE XIV	- Intervenções de enfermagem observadas no GNE
APÊNDICE XV	- Exemplo de análise de situação
APÊNDICE XVI	- Resumo e apresentação "Adesão terapêutica no doente gastrostomizado: o papel de um grupo multidisciplinar
APÊNDICE XVII	- Guião entrevista <i>focus group</i>
APÊNDICE XVIII	- Carta de motivação <i>focus group</i>
APÊNDICE XIX	- Transcrição das entrevistas <i>focus group</i>
APÊNDICE XX	- Análise das respostas <i>focus group</i>
APÊNDICE XXI	- Análise dos relatórios de tomada de decisão GNE
APÊNDICE XXII	- Algoritmo de tomada de decisão de colocação de PEG
APÊNDICE XXIII	- Reflexão sobre intervenção enfermeiro especialista no GNE
APÊNDICE XXIV	- Linhas orientadoras iniciais

INTRODUÇÃO

NATUREZA E ÂMBITO DO PROJETO

O presente Relatório de Estágio foi desenvolvido no âmbito do 6º Curso de Mestrado e Pós Licenciatura de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Intervenção de Enfermagem Oncológica, a decorrer na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), na Unidade Curricular de Estágio com Relatório, do 1º semestre do 2º ano letivo.

Este é um instrumento de desenvolvimento profissional, mas também pessoal, em que relacionei os conhecimentos adquiridos, articulando com a minha prática em cuidados paliativos e de convalescença, contribuindo para a finalidade da Unidade Curricular, adquirir e aprofundar conhecimentos sobre cuidados especializados à pessoa com doença oncológica, implementando um projeto de intervenção no meu local de trabalho.

O presente relatório, referente ao projeto de estágio com o título "Processo de Tomada de Decisão de colocação de PEG à Pessoa com Doença Oncológica - Intervenção de Enfermagem", visa demonstrar o uso de estratégias para envolver a pessoa com doença oncológica e sua família, como parceiros na tomada de decisão de colocação de PEG, construindo uma ação conjunta e garantindo a continuidade de cuidados, antes, durante e após a tomada de decisão. Este relatório reflete o percurso realizado nesse âmbito, ao longo dos vários Ensinos Clínicos (EC), assim como, a reflexão sobre a prestação direta de cuidados e sobre as práticas dos contextos vividos, com base na evidência científica.

O presente ciclo de estudos de Mestrado orienta a formação especializada de elevado nível científico, definido pelo Regulamento de Estudos Pós-Graduados da ESEL, que propõe o desenvolvimento de uma prática baseada na evidência, promovendo o aumento da qualidade dos cuidados de saúde, cultivando a liderança nos contextos da prática de cuidados e influenciando a mudança na área da saúde e dos cuidados de enfermagem (ESEL, 2014).

Tendo em conta que, Enfermeiro Especialista é "o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos

num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção" (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2010, p. 2), pretendo dar ênfase às competências comuns e específicas de enfermeiro especialista, segundo o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, da OE 2010, tentando demonstrar níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão.

Para tal, desenvolvi os quatro domínios de competências comuns, através de uma prática profissional, ética e legal, baseada em princípios, valores e normas deontológicas, que respeitassem os direitos humanos e responsabilidades profissionais. Concebi um projeto de intervenção que visou a melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa com doença oncológica e sua família. Também desenvolvi competências na melhoria da resposta da equipa de enfermagem, articulando com a equipa multiprofissional, otimizando a qualidade dos cuidados, gerindo os recursos e contextos adaptados às necessidades dos cuidados.

Indo ao encontro das necessidades da pessoa com doença oncológica, também desenvolvi a aquisição de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, segundo o Regulamento da OE 2011b, intervindo na pessoa com doença crónica incapacitante e terminal e sua família, ao longo do ciclo de vida, preservando a sua dignidade, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o seu sofrimento, juntamente com a equipa interdisciplinar (OE, 2011b).

O Modelo Dreyfus de Aquisição de Competências Aplicado à Enfermagem, descrito por Benner, preconiza cinco níveis de competência. Como tal pretendo justificar que, através da realização deste Relatório de Estágio caminhei para atingir o Estado 4: Proficiente “apercebe-se das situações como uma globalidade e não em termos de aspectos isolados, as suas ações são guiadas por máximas” (2001, p. 55), ou seja, reconhecer as situações no seu todo, tendo uma compreensão global e melhorando o processo de decisão, o que se traduz num conjunto de competências especializadas.

Considerando que o cuidar é cada vez mais complexo com a constante mudança e crescente complexidade de tratamentos, exige-se habilidades mais amplas e pensamento crítico entre enfermeiros que trabalham em oncologia (Oncology Nursing Society (ONS), 2013). Tendo em conta a posição da ONS, (Oncology Nurse Navigator Core Competencies (ONNCC), 2013), pretendo demonstrar que desenvolvi as competências preconizadas:

- Competência categoria 1 - papel profissional, executando cuidados de enfermagem numa prática baseada em evidência e desenvolvendo um comportamento cooperativo na equipa multidisciplinar, visando a melhoria e qualidade dos cuidados;
- Competência categoria 2 - educação, avaliando as necessidades de adquirir conhecimentos do doente e família, fornecendo orientação antecipatória e promovendo suporte na tomada de decisão mais autónoma;
- Competência categoria 3 - coordenação de cuidados, avaliando as necessidades do doente e família, e promovendo um quadro ético na continuidade de cuidados;
- Competência categoria 4 - comunicação, desenvolvendo habilidades de comunicação interpessoal, construindo uma relação terapêutica e otimizando os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem.

BACKGROUND

Um dos grandes desafios da profissão de enfermagem é desenvolver um corpo de conhecimentos sólidos que possa fundamentar e nortear a prática. A implementação de uma prática baseada em evidência, enquanto abordagem que fundamenta as decisões, relativas aos cuidados de enfermagem, demanda uma análise criteriosa de literatura atual e fidedigna.

O objeto de estudo de enfermagem “conduz à descoberta e ao desenvolvimento de saberes próprios da disciplina” (Fortin, 2009, p. 26), que no sentido da minha temática organizei em torno do domínio da pessoa e do cuidado de enfermagem. A escolha do tema, processo de tomada de decisão de colocação de PEG à pessoa com doença oncológica - intervenção de enfermagem, surgiu após a análise das práticas de cuidados de enfermagem, pesquisa bibliográfica e da necessidade de aprofundar conhecimentos neste domínio.

Em seguida apresento um breve enquadramento teórico sobre as indicações e contraindicações de colocação de PEG, os seus benefícios e complicações possíveis, seguido da pertinência da problemática no contexto do doente oncológico. Também fundamento qual a intervenção de enfermagem nesta tomada de decisão, e o referencial teórico de enfermagem que sustentou a minha intervenção.

Doença Oncológica e Nutrição

Hoje em dia, a doença oncológica é uma das principais causas de morbilidade e mortalidade (Direção Geral de Saúde (DGS), 2012). Em Portugal, segundo a DGS, assistimos a um aumento significativo de novos casos de doença oncológica e também da idade média da população afetada (DGS, 2015). É fundamental o controlo desta doença a vários níveis, otimizando esforços de forma a atingir os objetivos principais deste programa, nomeadamente a melhoria da qualidade de vida dos doentes e da qualidade assistencial aos doentes e famílias.

A doença oncológica está associada a uma deterioração do estado nutricional e qualidade de vida dos doentes, e estes estão mais susceptíveis devido aos efeitos combinados da doença oncológica e do seu tratamento (Xará, Amaral & Parente, 2011). A desnutrição está presente em 40-80% dos casos de cancro, e tem sido sugerido que cerca de 20% dos doentes com cancro morrem de efeitos da desnutrição e não da malignidade da própria doença (Gupta, Vashi, Lammersfeld & Braun, 2011; Xará et al, 2011).

Atualmente a terapia nutricional enteral é o suporte nutricional fundamental para uma vasta gama de doentes, em particular no contexto de algumas doenças crónicas evolutivas. A crescente sensibilização para a relevância do suporte nutricional no tratamento de algumas doenças, tem contribuído para um rápido aumento da utilização de PEG a nível mundial (Martin, Blomberg & Lagergren, 2012).

A nutrição entérica deve ter como objetivo primordial a promoção ou manutenção da qualidade de vida dos doentes, sendo que, a alimentação por PEG é uma das opções de eleição, nos casos em que se evidencia a necessidade de uma sonda para estabelecer um suporte nutricional por um período superior a 2-3 semanas, segundo guidelines da European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN), no documento de Guidelines on Artificial Enteral Nutrition (Loser, et al 2005).

Assente no Modelo da Teoria de Transição de Afaf Meleis, a pessoa com doença oncológica e sua família encontram-se a vivenciar uma transição, pela tomada de decisão de colocação de PEG. Os enfermeiros encontram-se na posição mais oportuna para avaliar as suas necessidades, e proporcionar intervenções que conduzam ao *empowerment* do doente definido como “um processo para auxiliar as pessoas a ganharem controlo (...) fazer com que tenham iniciativa, resolvam

problemas e tomem decisões” (European Network On Patient Empowerment (ENOPE), 2012, p. 1677), aplicado não só a diferentes ambientes nos cuidados de saúde, mas como uma nova política europeia de saúde.

Reforçar o valor e a importância da participação ativa do doente e família, em todas as decisões e ajudar no processo de tomada de decisão ao longo do seu percurso, pode proporcionar menor sofrimento, permitindo uma melhor vivência da doença oncológica.

PEG - Indicações, contraindicações, benefícios e complicações

A PEG foi descrita pela primeira vez, em 1980 por Gauderer, e é um procedimento que revolucionou a visão e abordagem da alimentação enteral. Atualmente este é o método mais comumente utilizado, e as suas indicações variam amplamente (Gauderer, 1999). Os critérios de seleção de doentes, procedimento e acompanhamento após a intervenção são essenciais, pois apesar de ser um método simples, pode estar associado a complicações graves, sendo primordial uma cuidada e ponderada seleção dos doentes, para o desempenho de um procedimento de inserção de PEG seguro (Lucendo & Frigal-Ruiz, 2014).

Antes da colocação de PEG, uma avaliação dos riscos *versus* benefícios é essencial para cada doente. A decisão para a inserção de PEG deverá ser realizada após cuidadosa consideração e discussão entre a equipa multidisciplinar, da qual doente e família fazem parte. Uma comunicação aberta pré e pós procedimento é essencial para uma óptima gestão do cliente, permitindo seguir protocolos, detetar complicações ou problemas antecipadamente, através de um acompanhamento regular por profissionais de saúde especializados.

Apesar de já estar descrito na literatura as várias indicações para a colocação de tubo de PEG em doentes oncológicos (Lucendo & Frigal-Ruiz, 2014), ainda está pouco evidenciado como se realiza esse processo de tomada de decisão e quais os critérios tidos em conta.

A PEG consiste na colocação de uma sonda na cavidade gástrica, através de técnica endoscópica, em doentes que não é possível alimentar oralmente por diversas razões. Regra geral, a alimentação por PEG deve ser escolhida se é expectável que a ingestão nutricional quantitativa ou qualitativa do doente, seja inadequada, e caso a nutrição enteral seja necessária por um período superior a 2-3 semanas (Loser et al, 2005).

O objetivo principal da alimentação por PEG é evitar a perda adicional de peso corporal, corrigir carências nutricionais significativas, hidratar o doente, promover o crescimento em crianças com crescimento retardado, e diminuir a deterioração da qualidade de vida do doente, devido a ingestão nutricional oral inadequada (Loser et al, 2005).

A colocação de PEG deve ser considerada em clientes que têm, um trato gastrointestinal funcional intacto, sendo a sua principal indicação a "prestação de apoio nutricional entérico para pacientes que são incapazes de ingerir alimentos sólidos ou líquidos devido a muitas doenças, apesar de ter preservado a absorção e motilidade do trato gastrointestinal" (Lucendo & Frigal-Ruiz, 2014, p. 529).

As indicações clínicas mais frequentes para a colocação de PEG incluem deglutição prejudicada associada a condições neurológicas e doenças neoplásicas da orofaringe, laringe e esôfago (Vargo & Ponsky, 2000; Lucendo & Frigal-Ruiz, 2014). Segundo a ESPEN (2005) as indicações para colocação de PEG são amplas, nomeadamente:

- Distúrbios oncológicos: tumores estenosantes, cabeça/pescoço, trato gastrointestinal; pode ser utilizado tubo de PEG paliativamente em casos inoperáveis ou colocado antes de cirurgia, radioterapia ou quimioterapia e removido quando o doente tiver recuperado e tiver uma ingestão oral confiável e adequada;
- Distúrbios neurológicos: disfagias após Acidente Vascular Cerebral (AVC) ou traumatismos crânio-encefálicos, doença de Parkinson, esclerose lateral amiotrófica (ELA), paralisia cerebral;
- Outras condições clínicas: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), síndrome de intestino curto, doença de Crohn, coma prolongado, cirurgia de reconstrução facial, politraumatizados, fibrose cística, insuficiência renal crônica, anomalias congénitas como fístulas traqueo-esofágicas).

A colocação de PEG pode desenvolver um papel importante no tratamento paliativo de doentes com SIDA, em várias doenças neurológicas e oncológicas (Vargo & Ponsky, 2000), por exemplo, na drenagem paliativa de sucos gástricos e secreções do intestino delgado, na presença de uma estenose gastrointestinal crônica ou íleo paralítico (Loser et al, 2005).

As contraindicações absolutas descritas são: a incapacidade de colocar a parede gástrica anterior em justaposição com a parede abdominal (Vargos & Ponsky 2000; Loser et al, 2005; Lucendo & Frigonal-Ruiz, 2014), uma expectativa de vida limitada e a incapacidade de passar endoscópio através do esófago. Distúrbios de coagulação, carcinomatose peritoneal, ascite, peritonite, anorexia nervosa, psicose grave, hipertensão portal, doenças inflamatórias e infiltrativas da parede gástrica e abdominal, são também alguns dos exemplos de situações e patologias em que não é aconselhável o procedimento (Vargos & Ponsky, 2000; Loser et al, 2005; Lucendo & Frigonal-Ruiz, 2014).

Segundo a literatura disponível a taxa de complicações a curto prazo após colocação de PEG varia entre 8-30%, sendo que, as que correspondem a complicações graves e que necessitam de tratamento ocorrem aproximadamente em 1-4% dos casos, tais como, hemorragia abdominal grave e peritonite. A complicação mais frequente é a ocorrência de infeção da ferida local, aproximadamente em 15% dos casos, sendo que, a maioria das infeções peri-estoma podem ser tratadas facilmente, por meio de medidas antissépticas e mudança diária de penso sob condições estéreis (Loser et al, 2005). A longo prazo, as possíveis complicações descritas são: oclusão do tubo; fratura do tubo com consequente vazão de conteúdo; desenvolvimento de celulite; eczema ou tecido de hipergranulação. No entanto, o incremento destas complicações potenciais a longo prazo, é exclusivamente dependente da qualidade dos cuidados posteriores prestados ao sistema de tubagem, e pode efetivamente ser evitado, se forem tomadas as medidas adequadas (Loser et al, 2005; Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva (SPED), 2006).

Segundo Guidelines da ESPEN a colocação de PEG é um método simples, seguro e bem tolerado pelos doentes, e atualmente é considerado o método de eleição para alimentação enteral de médio e longo prazo (Loser et al, 2005).

Gauderer referia em 1999 que, pela sua simplicidade, baixo índice de complicações, e método minimamente invasivo, corria-se o risco de sobre-utilização da colocação das PEG, e como tal, o esforço futuro, ou seja hoje, deve ser direcionado para os aspetos éticos associados à alimentação enteral, nomeadamente para o benefício do cliente.

Colocação de PEG na Pessoa com Doença Oncológica

Atualmente, vários estudos clínicos têm vindo a modificar o ponto de vista sobre as vantagens e desvantagens da alimentação por PEG e nas indicações dos parâmetros clínicos importantes a ter em consideração, como a manutenção e melhoria do estado nutricional e qualidade de vida dos doentes (Loser et al, 2005).

Na trajetória da doença oncológica, um dos objetivos do tratamento do cancro é “minimizar a incidência de complicações relacionadas com os tratamentos, potenciando uma qualidade de vida tão longa quanto possível” (Pinto & Ribeiro, 2010, p. 50).

O cancro e os tratamentos associados, afetam o estado nutricional do doente e a sua qualidade de vida de várias maneiras (Xará et al, 2011). Sendo o ato de comer, na nossa sociedade, uma atividade social, “a incapacidade ou dificuldade em comer podem representar um impacto profundo, físico e psicológico no indivíduo com cancro e família” (Anderson & Ward, 2000, p. 795). Segundo Collière “as práticas alimentares e as do corpo estão na origem de todos os hábitos de vida e de todas as crenças, constituem os mais velhos costumes do mundo e estão sempre subjacentes a qualquer forma de expressão do processo saúde-doença” (1989, p. 275).

Em doentes oncológicos, a perda de peso identifica-se em metade dos doentes no diagnóstico e 2/3 em fases avançadas da doença, afetando a sua qualidade de vida. A incidência de desnutrição neste tipo de doentes tem sido estimada entre 40 e 80%, e a sua prevalência de desnutrição depende do tipo de tumor, localização, estágio da doença, tratamentos e do tipo de método de avaliação nutricional utilizada (Gupta et al, 2011). A desnutrição e perda de peso é um problema frequente em doentes com doença neoplásica maligna, afetando prognóstico, tempo de internamento, custos de cuidados de saúde, qualidade de vida e sobrevivência (Thoresen et al, 2012).

Segundo as Recomendações do Conselho Europeu (2003), a identificação de um doente em risco nutricional deve ser seguido por uma avaliação nutricional completa e um plano de tratamento, incluindo objetivos dietéticos, monitorização da ingestão alimentar, do peso corporal e ajuste de plano de tratamento.

Os tratamentos agressivos do cancro (nomeadamente, quimioterapia e radioterapia) requerem uma adequada estratégia nutricional individual. Desta forma, o suporte nutricional como parte do tratamento dos doentes deve ser considerado de

forma sistemática. Foi demonstrado que complementar precocemente a nutrição entérica através de um sistema PEG é mais eficaz do que a nutrição oral isoladamente, nos casos em que o doente sofre de várias semanas de quimioterapia/radioterapia (Loser et al, 2005). Em doentes com cancro de cabeça e pescoço, um corpo crescente de literatura documenta o potencial valor da colocação profilática de PEG, no início do tratamento, pelo maior risco de desnutrição e disfagia nestes doentes (Lucendo & Friginal-Ruiz, 2014).

Tomada de Decisão e Intervenção de Enfermagem

A tomada de decisão de colocação de PEG deverá ser sempre individualizada. É importante testar primeiro a nutrição oral (complementar com bebidas especiais, aconselhamento nutricional, e técnicas de deglutição). Caso as intervenções supracitadas não melhorem a situação do doente, a nutrição enteral por PEG deve ser considerada, de forma a minimizar a deterioração do estado nutricional e consequentemente estabilizar e melhorar a qualidade de vida do doente (Loser et al, 2005).

Cada caso deve ter em conta a situação clínica, diagnóstico, prognóstico, questões éticas, efeito esperado sobre a qualidade de vida e a vontade do doente. A questão central a ser respondida é se a alimentação por PEG é susceptível de melhorar ou manter a qualidade de vida do doente (Loser et al, 2005). A colocação de PEG deve ser sempre por razões médicas, e não por conveniência administrativa (economia de tempo, dinheiro ou mão de obra). Também nunca deverá ser considerada como um substituto de bons cuidados de enfermagem.

Collière referia que,

“o que determina a necessidade de assegurar cuidados de enfermagem, não se pode ligar, unicamente, a maior ou menor gravidade de uma doença, de uma limitação, consideradas isoladamente, mas à inter-relação que existe entre as possibilidades, capacidades e recursos da pessoa, no período da trajetória de vida em que se situa...” (1989, p. 287).

A decisão para colocação de PEG terá sempre um carácter individual e, deverá ser ponderada por uma equipa multidisciplinar. Assim sendo a intervenção de enfermagem é na minha perspetiva, e neste contexto, preponderante para a tomada de decisão.

Citando Nunes acerca da tomada de decisão clínica em enfermagem, “o dever é co-responsabilizar-se e trabalharmos em articulação e complementaridade

sendo que as nossas decisões quanto aos cuidados e a nossa responsabilidade perante as pessoas de quem cuidamos não apenas nos pertencem como nos constituem profissionalmente” (2006, p. 10). A intervenção de enfermagem garante um agir ético, ancorada em princípios e valores definidos que assumem uma dimensão essencial neste processo de tomada de decisão.

O papel do enfermeiro no processo de tomada de decisão na colocação de PEG é descrito na literatura como: “educador, professor, informante, cuidador, a ligação entre o médico e equipa de saúde, coordenador de recursos, mediador, providencia apoio, facilitador, iniciador, membro da equipa, amigo, confidente, “advogado” do doente” (Todd, Van, Duregon & Verhoef, 2005, p. 190).

Segundo o mesmo autor, os enfermeiros têm uma forte posição para ajudar o doente e família nesta tomada de decisão, pois dão informações, esclarecem incertezas, fornecem apoio emocional e articulam com outros profissionais de saúde este processo complexo, sendo que, uma abordagem em equipa, e o estabelecimento de políticas institucionais de apoio, são essenciais para melhorar a tomada de decisão informada, diminuindo a angústia e incertezas do doente e família, mas também resultando numa utilização mais eficaz dos recursos do sistema de saúde. “Os enfermeiros são um recurso subutilizado e potencialmente eficaz na tomada de decisão em doentes com PEG a longo prazo” (Todd et al, 2005, p. 193), e esta tomada de decisão pode ser melhorada por uma abordagem integral para que a mesma seja baseada em critérios válidos e fiáveis.

Considerando a tomada de decisão informada do doente, a qual é um direito dos mesmos, torna-se importante descentralizar a decisão dos profissionais de saúde, empoderando o doente para uma tomada de decisão mais consciente e ajustada, reconhecendo a importância das pessoas assumirem o controlo e responsabilidade pela sua saúde.

“*Empowerment*” traduz assim, um processo de aquisição de conhecimentos e competências por parte das pessoas, o que promove um acréscimo de poder e controlo, explicitado através da participação e tomada de decisão na área da saúde. Trata-se pois, de reconhecer os indivíduos como sujeitos ativos no seu processo de saúde/doença, admitindo que os mesmos são detentores de capacidades que lhes permitem exercer a sua autonomia (Sousa, 2009). Tal significa que os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, devem capacitar as pessoas para que as tomadas de decisão sejam realizadas em contexto de parceria com os doentes.

Segundo Collière,

“a maior parte das vezes o campo de competência da enfermagem ainda tem de ser encontrado, justificado, pelo menos provado (...) o que significa tornar perceptível o campo de competência de enfermagem, aprender a situá-lo face às outras práticas profissionais e em relação ao campo institucional, considerando, ao mesmo tempo, as dificuldades encontradas para as ter em conta, e as não minimizar.” (1989, p. 285).

Incorporando as definições CIPE, Versão 2.0, no que se refere à intervenção de enfermagem, orientar antecipadamente significa encaminhar antecipadamente as pessoas sobre assuntos de saúde, o que permite apoiar o processo de tomada de decisão, sendo que, “o parecer clínico e a tomada de decisão por parte dos enfermeiros são essenciais para os cuidados individualizados aos doentes e às respetivas famílias e não podem ser substituídos por nenhum instrumento” (OE, 2011a, p. 11).

Referencial Teórico de Enfermagem

“Um modelo de enfermagem é uma imagem ou representação do que a enfermagem é na realidade” (Pearson & Vaughan 1992, p. 14), é o que permite conceptualizar o modelo de trabalho da enfermagem, orientando as atividades e cuidados prestados à pessoa e família. A tomada de decisão para colocação de uma PEG é um processo complexo que envolve múltiplos atores. Desde que o doente e família se confrontam com a impossibilidade de alimentação via oral, passando pela tomada de decisão de colocação de PEG, até à adaptação a essa mudança, percorrem um processo de transição, que pode constituir um momento de vulnerabilidade e até de crise na sua vida pessoal e/ou familiar.

Para Afaf Meleis, a ocorrência de eventos críticos e mudanças na pessoa ou ambiente, podem desencadear *transições* que constituem pontos de viragem e podem ser definidas por meio de processos e/ou resultados. Considerando que a colocação de uma PEG é um momento de transição, é pertinente aprofundar este conceito, apoiando-me nesta autora. Transição é definida como “uma passagem ou movimento de um estado para outro” (Meleis, 2010, p. 38), sendo que “este movimento é o resultado e resulta em mudanças de vida, saúde, relacionais e ambientais, que implicam alterações dos papéis desempenhados pela pessoa e dos contra papéis correspondentes do grupo social com quem interage” (Meleis, 2010, p. 15).

O doente/família em transição pela tomada de decisão de colocação de uma PEG, têm de incorporar novos conhecimentos, alterar comportamentos e hábitos na alimentação, mudando a definição de si mesmo, e do seu contexto social. O processo de colocação de uma PEG deve ser considerado uma transição de saúde/doença, porque implica a mudança de um estado de bem-estar para uma situação de desequilíbrio no padrão de saúde, pois “transições de saúde/doença incluem processo de recuperação, alta hospitalar e diagnóstico de doenças crônicas” (Meleis & Trangenstein, 1994, p. 420). De forma geral incluem mudanças biopsicossociais e espirituais que influenciam a adaptação do indivíduo ao ambiente (Azevedo, 2010).

A prática de cuidados de enfermagem desenvolve-se pelo conhecimento do processo de transição de cada pessoa. Se compreendermos o contexto, situação familiar, cultural, vivência das pessoas, poderemos ajudar no processo e na melhoria do bem-estar e qualidade de vida de cada um. Para a enfermagem o estudo das transições, ajuda a obter uma prática mais sustentada, em que se procura um cuidado mais globalizado, mais humanitário, mais integracional e único, porque todos procuramos harmonia e equilíbrio.

A transição não é uma experiência uniforme, depende das circunstâncias e a sua compreensão exige descobrir e descrever os efeitos e os significados das alterações envolvidas. Segundo Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher (2000), os enfermeiros influenciam os processos de transição se a sua ação for centrada na pessoa e nas suas reais necessidades.

Considera-se também fundamental, compreender a responsabilidade da pessoa na transição e entender como percebe o processo e as suas expectativas nos resultados (Meleis, 2010). Reportando ao conceito de *empowerment* "pode ser entendido como um processo ou como um resultado, ou ainda como uma qualidade ou uma propriedade (...) tem o seu enfoque nas soluções e não nos problemas, ou seja, está relacionado com as forças, os direitos e as capacidades das pessoas, em vez das suas dificuldades e necessidades" (Pereira, 2010, p. 35).

De acordo com Meleis, os enfermeiros encontram-se na posição mais oportuna para avaliar as necessidades psicossociais do cliente, durante os períodos de transição, e fornecer as intervenções terapêuticas de enfermagem que visem a promoção e reestruturação das dimensões individuais, familiares e organizacionais,

reunindo desta forma, condições que conduzam ao *empowerment* dos doentes e família, e consequentemente a uma transição saudável.

Assente no modelo de transição de Meleis (2010), é de enfatizar a intervenção do enfermeiro em três níveis de atuação, nomeadamente a avaliação da preparação, em que através da comunicação com o cliente se conhece as características e necessidades do mesmo; o papel de suplementação, referente à promoção do desenvolvimento de novos papéis, e por último, a preparação da transição, em que ocorre o assumir gradual das novas responsabilidades e competências.

A análise do conceito de transição e das suas implicações mais importantes, origina a que o enfermeiro percepcione a crise que a desencadeia; a ruptura com o quadro conceptual da pessoa; os significados atribuídos aos eventos de transição; a definição e redefinição da situação, e por último, os indicadores de resultados que consistem na mestria em gerir a transição e o desenvolvimento de uma identidade flexível que conduzem à conclusão do processo (Meleis, 2010).

No caso em particular, relativamente à transição de tomada de decisão de colocação de PEG, os padrões de transição neste contexto são múltiplos e complexos, e não podem ser descurados do seu contexto, nomeadamente o confronto com a possibilidade de perda da via oral, alteração de hábitos alimentares e do ato social de comer, alteração da autoimagem e readaptação a novas atividades como a alimentação por uma PEG.

Os padrões de resposta são os indicadores de processo e o resultado de uma transição saudável. Meleis et al (2000) sugerem como indicadores de processo, sentir-se conectado, interagindo, situando-se e desenvolvendo sentimentos de confiança e envolvimento.

Meleis (2010) reforçou a importância da comunicação no processo de transição, devendo o enfermeiro potenciar a partilha de testemunhos pelos doentes e famílias permitindo o interpretar dos significados das suas vivências. Segundo a mesma autora é pela comunicação que se estabelecem as bases para uma relação de entreajuda e se constroem novos conhecimentos e significados que promovem a percepção dos recursos disponíveis (internos e externos) e que conduzem a adaptação ao meio e ao processo de transição.

No processo de transição da pessoa e família, a comunicação surge como medida facilitadora e promotora de indicadores de resultados que o enfermeiro como

agente de cuidados deverá avaliar. Estes indicadores, segundo Meleis et al (2000), consistem na mestria em gerir uma nova situação e concluir o processo de transição, bem como o desenvolvimento de uma identidade flexível, através da integração da experiência de transição. “A conclusão saudável de uma transição pode ser determinado pela extensão para que as pessoas demonstrem o domínio de habilidades e comportamentos necessários para gerenciar as novas situações ou ambientes.” (Meleis, 2010, p. 422).

À luz da Teoria de Médio Alcance de Meleis (2010), a comunicação enfermeiro/doente revela-se como um processo que engloba competências pessoais e profissionais que são fulcrais na qualidade dos cuidados prestados, e que potenciam um agir mais direcionado, intuitivo e fundamentado ao agir do enfermeiro especialista. Na prática desenvolve-se através do entendimento do próprio processo de transição e acaba por implementar intervenções que prestem ajuda efetiva às pessoas com vista a proporcionar estabilidade e sensação de bem-estar no processo de tomada de decisão de colocação de PEG, com consequente uma maior sensibilização, consciencialização e humanização nos cuidados prestados à pessoa com doença oncológica e sua família.

CONTEXTO ONDE FOI DESENVOLVIDO

As instituições envolvidas, de forma a desenvolver competências no cuidar especializados de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área específica de Enfermagem Oncológica, para melhoria da qualidade dos cuidados de saúde à pessoa com doença oncológica e família, no âmbito da tomada de decisão de colocação de PEG, foram:

- ECI - Consulta de Enfermagem da Unidade de Técnicas Endoscópicas de Gastroenterologia no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E. (IPOLFG) - 28 de setembro a 06 de novembro 2015;
- Conferência Internacional Cancer Patient Advocacy (CPA) - 12 e 13 de novembro 2015¹;

¹ A participação nesta conferência internacional deveu-se à impossibilidade de realizar EC no Serviço de Gastroenterologia do Instituto Português de Oncologia (IPO) Porto, por indisponibilidade desse serviço. Como tal teve que reformular as horas dos locais de estágio, objetivos propostos e competências a serem adquiridas nos restantes EC.

- ECII - Grupo de Estudo de Nutrição Entérica (GENE), no Hospital Garcia de Orta (HGO), E.P.E - 04 a 17 de janeiro 2016;
- ECIII - Contexto de trabalho Unidade de Cuidados Paliativos e de Convalescença do Hospital do Mar - 09 de novembro a 20 de dezembro 2015 e 18 de janeiro a 12 fevereiro 2016.

A Consulta de Enfermagem da Unidade de Técnicas Endoscópicas de Gastroenterologia, no IPOLFG, é um centro oncológico multidisciplinar de referência a nível nacional, na prestação de cuidados de saúde diferenciados no domínio da Oncologia. Particularmente nas consultas de primeira vez e subsequentes de CEPEG, a intervenção de enfermagem desempenha um papel fulcral na preparação do cliente, na adaptação à PEG, na capacitação para o autocuidado e na gestão de complicações decorrentes.

O processo de tomada de decisão de colocação de PEG, é da responsabilidade de uma equipa multidisciplinar, que inclui o doente e prestador de cuidados, sendo devidamente esclarecidos sobre os benefícios e complicações implícitas ao procedimento. Nesta consulta, realizei 17 turnos de 8 horas, perfazendo 136 horas em seis semanas de estágio.

Internacionalmente, os cuidados à pessoa com doença oncológica têm vindo a ser reconhecidos como um aspecto fundamental na prática clínica em oncologia. Neste contexto um novo movimento de atuação tem emergido no domínio da saúde e especificamente no domínio da oncologia (Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC), 2015).

Atendendo a que, no nosso país o *Patient Advocacy* não se apresenta como uma área de atuação suficientemente delimitada (LPCC, 2015), escolhi participar na Conferência Internacional em CPA, que se refletiu em 12 horas de EC.

O Grupo de Estudo de Nutrição Entérica (GENE) do Hospital Garcia de Orta, E.P.E., congrega um grupo de profissionais de saúde provenientes de diferentes áreas de formação científica/técnica, envolvidos no apoio a doentes alimentados por diferentes formas de nutrição artificial, sobretudo entérica, desenvolvendo a sua atividade em três vertentes, clínica, formação e investigação.

Este grupo é constituído por um médico gastroenterologista, uma dietista e uma enfermeira, mas também por outros serviços e profissionais que dão suporte ao grupo, nomeadamente, farmacêuticos, terapeutas da fala, psicólogos e serviços sociais. Os doentes são referenciados para a consulta de triagem do GENE,

provenientes dos serviços de internamento, ambulatório, domicílio ou de outras unidades hospitalares ou de retaguarda. Esta primeira consulta tem como objetivo realizar uma avaliação do risco nutricional do doente e selecionar o suporte nutricional mais adequado para ele. A colocação do acesso nutricional, nomeadamente PEG ou outro, é resultado de uma decisão entre doente, familiar/cuidador e os profissionais do GENE (Santos, 2012).

Inicialmente, o que se preconizava para este EC, seria a concretização de 15 turnos no GENE. No entanto, por motivos internos da instituição, o período que tinha idealizado não foi compatível com a realização das consultas, que se encontravam suspensas. Por isso, foi necessário reformular o período de EC. Neste local, realizei 7 turnos de 8 horas, perfazendo 56 horas de estágio.

Realizei o último EC no Grupo de Nutrição Entérica (GNE), inserido na equipa multidisciplinar do Hospital do Mar, serviço de Cuidados Paliativos e de Convalescença.

Este grupo é constituído por um médico, duas enfermeiras e uma dietista. No entanto, é alargado à restante equipa multidisciplinar, a qual dá apoio ao grupo conforme a necessidade, como o médico gastroenterologista, a terapeuta da fala, a gestora de clientes, a psicóloga e a assistente social.

Para o seu funcionamento, existem elos de ligação, que são os profissionais de enfermagem de cada serviço, no qual me integro, os quais são responsáveis por notificar o GNE de todas as situações possíveis, ou próximas da possibilidade de colocação de PEG.

Neste campo de estágio realizei 31 turnos de 8 horas, totalizando 248 horas de estágio.

OBJETIVOS GERAIS

A finalidade que se preconizou para ECI, CPA e ECII, foi desenvolver competências científicas, técnicas e relacionais na prestação de cuidados especializados ao doente oncológico e família, no contexto da tomada de decisão de colocação de PEG.

Visando a aquisição de competências para uma prestação de cuidados de enfermagem de excelência que se impõe no meu contexto de trabalho, defini como finalidade do ECIII, sistematizar as linhas orientadoras para tomada de decisão ética, como parte integrante dos cuidados de enfermagem no Hospital do Mar.

Para atingir as finalidades propostas, foram delineados os seguintes objetivos:

- ECI: identificar as intervenções de enfermagem, no processo de tomada de decisão de colocação de PEG, no doente oncológico e refletir sobre a autonomia das intervenções de enfermagem nas Consultas de Enfermagem de PEG (CEPEG);
- Conferência Internacional CPA: reconhecer a importância do doente oncológico na tomada de decisão.
- ECII: identificar a intervenção do enfermeiro no GENE;
- ECIII: reconhecer o funcionamento do grupo multidisciplinar de nutrição entérica e identificar as intervenções do enfermeiro; analisar retrospectivamente os processos de tomada de decisão, desde Julho de 2011 até Dezembro 2015 no Hospital do MAR (HMAR); sistematizar o processo de tomada de decisão de colocação de PEG, de acordo com princípios éticos, no HMAR; refletir sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista no Grupo de Nutrição Entérica.

SUMÁRIO DAS PRINCIPAIS ETAPAS DO RELATÓRIO

O presente Relatório de Estágio iniciou-se com a abordagem da natureza e âmbito do projeto, a que se seguiu um enquadramento teórico da problemática da tomada de decisão de colocação de PEG à pessoa com doença oncológica, sustentado num referencial teórico o qual guiou o meu percurso de aprendizagem e de intervenção nos vários contextos de EC. O enquadramento teórico deste capítulo foi realizado após extensa pesquisa bibliográfica, permitindo fundamentar criticamente a pertinência do tema em questão. Realizei ainda uma breve caracterização dos contextos de EC e os objetivos a que me propus.

Em seguida apresentei a execução das tarefas previstas e sua articulação, identificando com detalhe cada atividade realizada e discussão dos resultados obtidos de acordo com o seu desenvolvimento cronológico. Subsequentemente refleti sobre os pontos fortes e fracos de cada local de estágio, e qual a contribuição do projeto para melhorar a qualidade dos cuidados à pessoa com doença oncológica e família. Por último, a conclusão sintetiza o trabalho realizado e apresenta sugestões para continuar a desenvolver o tema em questão. Em apêndice encontram-se os documentos mais importantes das atividades realizadas, bem

como as reflexões realizadas, que considere pertinentes para realçar o trabalho que foi desenvolvido.

1. EXECUÇÃO DAS TAREFAS PREVISTAS

Este capítulo incide na metodologia de projeto utilizada. Para a implementação deste projeto foram delineados objetivos, previamente referidos, atividades e resultados esperados (cf. apêndice I).

Seguidamente identifiquei cada tarefa com detalhe do trabalho realizado e discussão dos resultados obtidos, de acordo com o seu desenvolvimento cronológico e articulação das diferentes tarefas. Em apêndice II encontram-se as atividades realizadas cronologicamente em cada EC.

1.1 IDENTIFICAÇÃO DE CADA TAREFA REALIZADA - CEPEG

No âmbito das consultas de enfermagem de colocação de PEG, inicialmente é sempre consultado o processo do doente, de forma a conhecer sumariamente a pessoa que irá ser alvo dos cuidados de enfermagem. Paralelamente observei as intervenções de enfermagem realizadas nas CEPEG, através de um documento para registo dessas mesmas observações (cf. apêndice III).

Posteriormente, foi possível a participação e observação na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica nas CEPEG. Foi também realizada uma análise dos registos de observação das intervenções de enfermagem nessas consultas, de forma a identificar as intervenções de enfermagem autónomas e interdependentes.

No seguimento deste estudo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os enfermeiros do serviço para promoção da partilha de experiências sobre a sua prática, critérios e linhas orientadoras que ajudavam na tomada de decisão de colocação de PEG. Previamente foi elaborado um guião de entrevista, após discussão e validação com o docente orientador e Enfermeira Chefe do serviço do local de estágio, com duração prevista aproximada de 20 minutos. Iniciei as entrevistas fazendo alusão ao tema, e ao conteúdo da carta de motivação, entregue previamente aos participantes.

Subsequentemente, foram analisadas as respostas obtidas nas entrevistas, identificando os critérios e linhas orientadoras que os enfermeiros consideram pertinentes para a tomada de decisão de colocação de PEG.

Ao longo deste estágio mantive a pesquisa bibliográfica com as palavras-chave: Intervenção de Enfermagem; Tomada de decisão; Gastrostomia Endoscópica Percutânea e Doente oncológico, refletida no enquadramento teórico no início do projeto, de forma a sustentar a prática baseada na evidência.

Após ter finalizado as atividades propostas para este EC e para atingir um segundo objetivo, refleti sobre um evento significativo, redigindo uma reflexão sobre a autonomia das Intervenções de Enfermagem nas consultas de PEG (cf. apêndice X).

1.1.1 Discussão dos resultados obtidos

As CEPEG dividem-se em quatro tipos, consultas de primeira vez, consulta de seguimento, consulta de seguimento sem presença do doente, que usualmente são telefónicas, e consultas de urgência. As consultas de primeira vez e subsequentes realizam-se três vezes por semana. No entanto, em todos os dias úteis existe sempre um número de telefone disponível para atender qualquer chamada, e quando necessário também são atendidos os doentes que necessitem de uma consulta de urgência.

Estas consultas, de primeira vez e subsequentes, têm como finalidade "proporcionar um acompanhamento adequado às necessidades do doente e seu familiar no percurso, desde o pré e pós colocação da sonda da ostomia de alimentação" (Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa (AEOP), 2014, p. 5).

Tendo em conta, os objetivos preconizados para este estágio, focalizei-me sobretudo nas consultas de primeira vez. O objetivo destas consultas está centrado na triagem a fim de priorizarem a marcação de colocação de PEG aos doentes, os ensinamentos e a preparação para o procedimento (IPOLFG, 2015). Esta consulta é solicitada através da receção de um impresso a solicitar colocação de PEG, usualmente preenchido por um médico de oncologia médica, sobretudo na colocação de PEG com fins profiláticos. No entanto, este procedimento também pode ser solicitada por outras especialidades, e também com objetivo de colocação de PEG paliativo.

Neste sentido, iniciei as minhas atividades, com a pesquisa e leitura prévia dos processos clínicos, de forma a conhecer a identidade pessoal e familiar de cada doente, permitindo uma individualização das questões, respostas e intervenções de

enfermagem. Tendo em conta o Decreto-Lei 412/98, artigo 7º, do Governo Português, compete a todas as categorias de enfermeiro "Colher dados para identificação das necessidades em cuidados de enfermagem, de acordo com quadros de referência institucionais" (p. 7258).

Em todas as consultas o que se preconiza é dar informações ao cliente e família sobre o que é a PEG, procedimento, complicações e cuidados necessários, para que possam tomar a decisão mais ajustada. Nas consultas subsequentes, pretende-se que o cliente e família, adquiram e desenvolvam habilidades e competências para que possam cuidar autonomamente da PEG, minimizando o risco de complicações e melhorando a sua qualidade de vida.

Após a observação das intervenções de enfermagem realizadas nas consultas de enfermagem de colocação de PEG de primeira vez e consultas subsequentes, procedi ao registo escrito das intervenções de enfermagem em 5 consultas de primeira vez e 5 consultas subsequentes (apêndice IV).

Como resultado da análise desses registos nessas consultas, fiz uma síntese das mesmas. Nela tratei de condensar, decompor em fatores, utilizando linguagem CIPE e apresentar as relações resultantes, classificando as intervenções de enfermagem autónomas e interdependentes realizadas nas consultas de primeira vez e subsequentes (cf. apêndice V).

Para classificar a prática de enfermagem com uma matriz unificadora, utilizei a nomenclatura CIPE versão 2011, porque "o uso de uma linguagem comum como a CIPE®, é importante, pois permite que enfermeiros de diferentes regiões e países possam comparar a prática de Enfermagem e partilhar informações sobre a prestação de cuidados e ganhos em saúde." (OE, 2014, p.13).

À medida que fui observando as consultas e fazendo o registo das intervenções de enfermagem, colaborei na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica, tendo preconizado a realização por mim, de duas consultas de primeira vez e duas consultas subsequentes. A forma como a doença oncológica é percebida pela pessoa e sua família, e as estratégias que estes adotam face à nova situação de saúde, influenciam a adesão quer na colocação de PEG, como nas consultas de seguimento. As CEPEG garantem a continuidade de cuidados, refletindo-se no bem-estar e qualidade de vida da pessoa com doença oncológica e sua família, tendo como intuito o seu *empowerment*. Esta posição é corroborada por Orsi (2012) que afirma: "as necessidades das pessoas são diferentes, baseadas na

cultura e classe social, devendo o enfermeiro avaliar e antecipar as dificuldades que os familiares possam ter para assimilar as informações e conteúdos, reforçando-as, quantas vezes se fizerem necessário” (p.19).

Alguns estudos também refletem a influência dos valores culturais e o nível de educação dos doentes na adesão à colocação de PEG. A alimentação enteral a longo prazo, está cada vez mais a ser usada, logo torna-se imprescindível que os enfermeiros proporcionem informação em detalhe, para ajudar o cliente e família no seu processo de tomada de decisão (Lin, Li, & Watson, 2011).

A minha participação nas consultas, superior às duas previamente estabelecidas, foram importantes para a aquisição de competências de comunicação e execução de cuidados de enfermagem baseados na evidência, contribuindo assim para a aquisição de competências preconizadas pela ONS (2013), categoria 1: papel profissional; categoria 2: educação - avaliando as necessidades de educação do doente e família, fornecendo orientação antecipatória e promovendo suporte na tomada de decisão mais autónoma. Também desenvolvi Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Situação Crónica e Paliativa, na medida em que este enfermeiro especialista "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." (OE, 2011b, p.2).

De seguida, foi realizado um guião de entrevista, com a finalidade de orientar as mesmas, tendo sido sujeito a discussão e validação com o docente orientador e com a Chefe do Serviço (cf. apêndice VI). Realizei uma carta de motivação entregue previamente à entrevista, identificando o tema, objetivos e solicitando a participação dos enfermeiros (cf. apêndice VII). Ao todo foram realizadas quatro entrevistas semiestruturadas aos enfermeiros responsáveis pelas consultas de PEG (apêndice VIII). Os participantes foram selecionados de forma intencional, de acordo com indicação da Enfermeira Chefe e tendo por base o seu conhecimento específico sobre o tema. A entrevista fundamentou-se em Fortin (1999), que a entende como uma “actividade de investigação no decurso do qual são colhidos dados junto de uma população ou porções desta a fim de [perceber] as atitudes, opiniões, crenças ou comportamentos” (p.168). Ou seja, considera-se que a entrevista, é uma forma de comunicação verbal entre o investigador e os seus participantes, com o objetivo de obter dados relativamente às questões formuladas

(Fortin, 1999). A entrevista semiestruturada por mim utilizada possuía questões predefinidas, que funcionaram como uma diretriz, permitindo a exploração de outras questões de interesse para os objetivos a atingir. A ordem em que as questões foram colocadas, dependeu da relação dos acontecimentos e das respostas dos entrevistados.

Para aumentar a fiabilidade da informação, as entrevistas foram gravadas em áudio. Posteriormente transcritas e analisadas “O momento da transcrição representa mais uma experiência para o pesquisador e se constitui em uma pré-análise do material” (Manzini, 2006, p. 361).

A análise dos dados obtidos com as entrevistas, permitiram identificar os critérios e linhas orientadoras que os enfermeiros consideraram pertinentes para a tomada de decisão de colocação de PEG (apêndice IX).

Em todas as entrevistas o que se verificou é que existem inúmeros fatores que têm que ser considerados antes da tomada de decisão para colocação de uma PEG. O fundamental será em cada caso específico ponderar os riscos *versus* benefícios.

Constata-se que os critérios de autocuidado com a PEG, saneamento básico e familiar/cuidador foram referidos por todas as enfermeiras como determinantes na tomada de decisão.

As atividades supracitadas relacionadas com as entrevistas realizadas foram de enorme valor, tanto pessoal, como profissional na aquisição de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, em que " Desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção; Promove práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais." (OE, 2010, p. 3), na medida em que, desenvolvi competências para uma tomada de decisão ética e responsável, numa relação de parceria com a pessoa e família, promovendo uma prática de cuidados que respeitem os direitos humanos e a responsabilidade profissional.

Refletir sobre a autonomia das intervenções de enfermagem nas consultas de PEG foi o segundo objetivo proposto neste local de estágio. Para tal, elaborei uma reflexão escrita sobre a autonomia das intervenções de enfermagem nas consultas de PEG (cf. apêndice X). A reflexão sobre este tema permitiu-me distanciar das práticas usuais, e por conseguinte, integrar novas aprendizagens sobre a profissão de enfermagem, contribuindo para o desenvolvimento de

Competências Comuns do Enfermeiro Especialista no domínio das aprendizagens profissionais, "Desenvolve o autoconhecimento e assertividade" (OE, 2010, p. 4). A reflexão é um fator promotor de desenvolvimento e de aquisição de competências, na medida em que, se verifica um processo de formação, na transição de enfermeiro de cuidados gerais, para enfermeiro especialista.

1.2 IDENTIFICAÇÃO DE CADA TAREFA REALIZADA - CPA

O movimento de *Patient Advocacy* pretende, essencialmente, a melhoria da autonomia dos doentes, respeito pelos seus direitos e proteção contra o erro ou negligência em cuidados de saúde (LPCC, 2015).

Nesta conferência tive oportunidade de participar num encontro científico, que reuniu peritos internacionais na área do CPA e especialistas de referência a nível nacional. Fomentou-se a reflexão e debate em torno dos seus principais conceitos, objetivos, modelos de organização e formas de atuação, assim como a sua expansão em Portugal. Esta tarefa contribuiu para a aquisição de Competências Comuns de Enfermeiro Especialista, no domínio das aprendizagens profissionais, em que "baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento" (OE, 2010, p. 4.).

1.2.1 Discussão dos resultados obtidos

Como resultado da atividade, elaborei um resumo sobre os aspetos prevalentes da conferência relacionados com a tomada de decisão (cf. apêndice XI).

Por *advocacy* entende-se o ato de formar e apoiar as pessoas para que consigam tomar as melhores decisões, para elas próprias (Oliveira, 2015). Este movimento surge atualmente porque cada vez é maior a incidência do cancro, e do número de sobreviventes.

Nos cuidados de saúde, a passividade deixou de ser desejada, foi substituída por uma atitude proativa do doente. Promove-se a participação mútua, em que ele e o profissional participam nas decisões a tomar.

Nesse âmbito surge o *Cancer Patient Advocate*, isto é, alguém que apoia ou defende uma causa relacionada com doença oncológica, prestando apoio às pessoas que vivem com o cancro, sensibilizando a população para a doença, promovendo a investigação no cancro, melhorando a qualidade do tratamento do cancro e abordando as questões legislativas e regulamentares, que afetam os

cuidados prestados aos doentes com cancro. O *Cancer Patient Advocate* tem que ter formação na área do diagnóstico, na área do tratamento e dos efeitos secundários desse tratamento, tem que saber como transmitir, como se lida com a fase aguda da doença e ter capacidade de comunicação (Oliveira, 2015).

Os conceitos em torno do CPA, estão transversalmente ligados à forma como pensamos na profissão de enfermagem. O *Nursing Patient Advocacy*, ou provedoria do doente pela enfermagem, é um dos valores centrais daquilo que é a enfermagem e a sua intervenção.

O CPA quando visto pelo lado da enfermagem é fundamentalmente um processo de comunicação, que dentro de si tem efetivamente um objetivo e uma função terapêutica, que é a da promoção da autonomia da pessoa, que está a ser alvo daquele cuidado (Gomes, 2015).

Este conceito desde sempre foi inerente à intervenção de enfermagem, mas denominado como informação, apoio, suporte à pessoa, à família e à comunidade. No contexto atual, é imperativo que o enfermeiro, seja capaz de garantir a capacitação da pessoa, o *empowerment* do indivíduo, como parceiro de cuidados de enfermagem.

Reconhecido como critério de avaliação das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2010), no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, em que "promove o respeito do cliente à escolha e à autodeterminação no âmbito dos cuidados especializados e de saúde, na equipa de Enfermagem onde está inserido" (p. 5), a pessoa a quem dirigimos o nosso cuidado, tem o direito de escolher os valores que considere necessários para a organização da sua vida, o direito de decidir que ações serão mais adequadas aos seus valores e o direito de expor os seus valores da forma que desejar. Mas obviamente que tem que ter a informação, o apoio e o suporte necessário para poder decidir em conformidade (Gomes, 2015). Ao enfermeiro cabe promover o respeito por essa decisão.

1.3 IDENTIFICAÇÃO DE CADA TAREFA REALIZADA - GENE

Inicialmente elaborei uma grelha de observação das intervenções de enfermagem, tendo por base o contexto de estágio anterior e dados recolhidos na literatura. Posteriormente observei as intervenções de enfermagem do GENE, tendo por base a dita grelha, realizando uma reflexão crítica sobre a sua intervenção na equipa multidisciplinar (apêndice XIII).

1.3.1 Discussão dos resultados obtidos

Realizei uma grelha de observação das intervenções de enfermagem, com base nos dados que obtivera na pesquisa bibliográfica, e pelo EC anterior (CEPEG).

Na pesquisa bibliográfica, não foram encontrados dados específicos para as intervenções de enfermagem, mas sim os objetivos das consultas de enfermagem neste âmbito, e critérios gerais a ter em conta na tomada de decisão da escolha de uma ostomia de alimentação (AEOP, 2014).

Atualmente, a consulta do GENE existe baseada em duas vertentes da equipa multidisciplinar: médico e dietista, sendo a intervenção de enfermagem apenas solicitada para técnicas específicas (HGO, 2013).

Existe um projeto de consulta de enfermagem, com base no diagnóstico inicial de 2013, onde o principal objetivo é a melhoria da qualidade de vida da pessoa com possível colocação de PEG, através de ensinamentos, aconselhamento, instrução, treino e vigilância, avaliando as necessidades do doente, e de que forma as mesmas são geridas neste processo (HGO, 2013). No entanto, estas consultas de enfermagem não estão operacionais por motivos internos do serviço.

No entanto tive a possibilidade de assistir a uma consulta do GENE, na qual estiveram presentes enfermeira, dietista e médico gastroenterologista.

Esta consulta encontra-se registada em apêndice XII, e considerando que a intervenção de enfermagem não é realizada de uma forma sistemática, constata-se que algumas intervenções não foram observadas e outras não são aplicáveis a este contexto em particular. Como já referi, a intervenção de enfermagem apenas é solicitada para técnicas específicas (como auxílio na técnica de substituição de tubo de PEG, administração de terapêutica, avaliação de parâmetros vitais, entre outras) e o enfermeiro não está presente em todas as consultas.

Evidentemente, dado tratar-se de uma única consulta não foi possível tirar relações sobre as mesmas, e por isso, de acordo com as intervenções de enfermagem preconizadas pela AEOP e ECI, apresento os resultados obtidos em apêndice (cf. apêndice XII).

Como última atividade deste EC, elaborei uma reflexão sobre a intervenção de enfermagem na equipa multidisciplinar neste contexto (apêndice XIII).

As reflexões são sempre um momento individual de aprendizagem, construídas sobre a ação, e pelos significados atribuídos às situações. A reflexão sobre a ação é uma estratégia importante de crescimento e de desenvolvimento,

para aprimorar a prática, modificando ideias e comportamentos nos cuidados de enfermagem. Como Benner (2001) defende é através da experiência adquirida pela prática que o enfermeiro aprende a focalizar-se naquilo que é relevante em cada situação e a extrair o seu significado.

Neste EC, e nomeadamente no GENE, a intervenção de enfermagem não tem o devido reconhecimento no âmbito da tomada de decisão de colocação de PEG. Atualmente o enfermeiro deveria ser visto como parte integrante de uma equipa multidisciplinar, sendo o elo de ligação entre o cliente/população e a restante equipa de saúde (Lemos, 2014). Na prática, percebo que, o problema reside na falta de compromisso e de inter-relação entre os diferentes profissionais. O enfermeiro não é reconhecido como profissional altamente qualificado, autónomo e competente, capaz de contribuir de forma mais humanizada e mais ampla, na tomada de decisão de colocação de PEG. Esta decisão, que tantas vezes suscita dúvidas e controvérsias éticas, exige a reflexão por diferentes profissionais de saúde.

Como já referi, apesar de já existirem projetos de consulta de enfermagem no âmbito da colocação de PEG, a ausência de incentivos e de apoio à formação dos profissionais pela instituição, leva à desmotivação dos enfermeiros, pelo que considero ser igualmente um obstáculo à formação, crescimento e desenvolvimento de projetos inovadores na equipa.

O papel profissional do enfermeiro nesta equipa multidisciplinar ainda está pouco desenvolvido e pouco explícito. Embora existam muitos desafios pela frente, para a participação dos enfermeiros na tomada de decisão de colocação de PEG neste contexto, a mudança vai ocorrendo à medida que o papel do enfermeiro vai sendo melhor compreendido no seio da equipa e entre os doentes, sendo uma das estratégias para desenvolver o potencial do papel profissional dos enfermeiros (Neves 2012).

1.4 IDENTIFICAÇÃO DE CADA TAREFA REALIZADA - GNE

Para alcançar o primeiro objetivo proposto observei as intervenções de enfermagem no grupo multidisciplinar de nutrição entérica, posteriormente fiz uma observação participativa na prestação de cuidados a doentes propostos para colocação de PEG, e colaborei com a enfermeira orientadora na realização e apresentação no Simpósio de Enfermagem "Adesão do doente ao regime terapêutico: estratégias facilitadoras".

Para atingir o segundo objetivo, solicitei autorização à Comissão Técnica e Científica do Hospital do Mar para consulta dos relatórios dos processos de tomada de decisão de colocação de PEG, no período de Julho de 2011 até Dezembro 2015. Neles fiz uma pesquisa, tentando identificar critérios de decisão e benefícios clínicos da intervenção.

Realizei um *focus group*, ferramenta de pesquisa qualitativa, com os elementos decisores da equipa multidisciplinar, sobre as decisões tomadas, identificando critérios de decisão e benefícios clínicos da intervenção.

Esta metodologia de obtenção de dados foi escolhida, porque através das entrevistas semiestruturadas realizadas em EC anteriores, senti que individualmente obtive mais informações informalmente do que na realização da entrevista. Por isso, decidi optar por outra estratégia de recolha de dados, o *focus group*. O meu objetivo na utilização desta técnica foi obter informações mais profundas do que as informações obtidas na relação interpessoal, sendo que, o *focus group* é "uma técnica que visa a recolha de dados, podendo ser utilizada em diferentes momentos do processo de investigação" (Silva, Veloso, & Keating, 2014, p.177).

O *focus group* permite a recolha de dados, dando ênfase à interação do grupo, sendo que, os participantes têm alguma característica em comum e relevante face ao tema em discussão (Silva et al, 2014). No caso em concreto, os participantes são elementos do GNE, duas profissionais de enfermagem e uma dietista. Atuei como moderadora, de forma a redirecionar a discussão no caso de dispersão do tema. O quarto elemento que iria ser parte integrante do *focus group*, um profissional da área médica, não pode comparecer.

Elaborei um documento para orientação do *focus group* de aspetos identificados pelo GNE, de critérios de decisão e benefícios clínicos das tomadas de decisão (cf. apêndice XVII). De forma a colmatar a ausência da médica no *focus group*, fiz-lhe uma entrevista semi-estruturada semelhante às realizadas anteriormente a outros profissionais, e com base nas questões do *focus group*.

Discuti e validei o documento para orientação a aplicar no *focus group* com o docente orientador, e enfermeira orientadora do GNE. Estes contribuíram como agentes facilitadores. Pela sua experiência e domínio da área em questão, foi sugerido introduzir a terceira questão, sobre os aspetos considerados facilitadores e inibidores na tomada de decisão de colocação de PEG. Esta questão também se evidenciou como fulcral. Existem inúmeros critérios envolvidos na tomada de

decisão de PEG, no entanto, não são todos decisivos nessa tomada de decisão, mas influenciam-na, e por isso, têm que ser considerados. Realizei também, uma carta de motivação, entregue antecipadamente à data da realização do *focus group*.

Por último procedi à transcrição e análise de conteúdo, das respostas obtidas, identificando critérios e linhas orientadoras utilizados na tomada de decisão de colocação de PEG e apresentei os resultados ao GNE do Hospital do Mar, a 11 de janeiro 2016.

Posteriormente, através do envolvimento da equipa multidisciplinar no processo de tomada de decisão, e para atingir o terceiro objetivo deste EC, elaborei algoritmo para o processo de tomada de decisão de colocação de PEG, e apresentei o documento ao GNE. Redigi ainda uma reflexão crítica sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista no GNE (cf. apêndice XXIII).

1.4.1 Discussão dos resultados obtidos

Inicialmente observei as intervenções de enfermagem no grupo multidisciplinar de nutrição entérica. A integração realizada pela Enfermeira Orientadora no GNE foi executada de uma forma gradual, em que a disponibilidade e acolhimento da minha intervenção neste grupo foi facilitadora do meu processo de aprendizagem, tendo em conta que já sou um elemento de ligação, entre a equipa na qual presto cuidados e o GNE.

A consulta das normas e procedimentos do GNE, a participação nas intervenções de enfermagem do grupo e os momentos de reflexão conjunta com a Enfermeira Orientadora foram aspetos que contribuíram para o sucesso do projeto.

De forma a sistematizar a informação observada, realizei um registo escrito das observações das intervenções de enfermagem no grupo multidisciplinar (cf. apêndice XIV), para o qual utilizei a nomenclatura CIPE versão 2011.

As intervenções de enfermagem no GNE incidem em quatro áreas: consultadoria, no sentido de colaborar com todos os serviços na análise e resolução de situações mais complexas, ou que suscitem dúvidas à equipa prestadora de cuidados; acompanhamento e monitorização de todos os doentes alimentados entericamente, identificando as necessidades de cada um, e dando a resposta mais adequada; gestão, apoio/assessoria de enfermagem nas consultas de revisão/substituição de tubo de PEG, que se realizem no Hospital do Mar; e participação na tomada de decisão dos clientes que colocam PEG pela primeira vez.

Neste contexto pude observar e participar na prestação de cuidados a doentes propostos para colocação de PEG. Esta atividade foi realizada no serviço onde desempenho funções de enfermagem e também no serviço da Enfermeira Orientadora, de forma a ter outra visão e perspetiva do cuidar, tendo em conta que o GNE é transversal a todos os serviços do Hospital.

Foi importante a prestação de cuidados nos dois serviços, porque consegui identificar que apesar de serem serviços diferentes, os cuidados prestados são similares, o que permite a continuidade de cuidados quando os doentes são transferidos entre serviços, o que acontece frequentemente, mantendo as boas práticas e cuidados de enfermagem que são requisitos à prática da instituição.

Esta atividade também me permitiu conhecer em pormenor os clientes que necessitam de alimentação entérica no serviço da minha orientadora, no sentido de individualizar os cuidados, centrar o cuidado na pessoa tendo em conta as suas características, pois “um problema pode, aparentemente, encontrar uma solução, com maior ou menor rapidez, se só se considerar o aspeto funcional e a ajuda a prestar para compensar a perda de autonomia ou permitir a sua aquisição” (Collière, 1989, p. 303). Numa situação de particular ambivalência e angústia para tantos, não só pelo confronto com a perda de via oral, mas também pela necessidade de alimentação por sonda,

deixar de ter em linha de conta a funcionalidade e o sentido, ou continuar a dissocia-los, (...) é correr o risco de ignorar tudo o que mobiliza o homem e o faz reagir em relação a tudo o que é, ao que deseja ou não deseja conhecer, ao que deseja ou não deseja viver. (Collière, 1989, p. 303).

Esta experiência vivida e sentida é fundamental no contributo que tem para o conhecimento da pessoa que estamos a cuidar, de forma a planear a nossa intervenção, o nosso apoio no sentido de dar a melhor resposta às necessidades daquela pessoa.

Como resultado desta atividade fiz uma análise de situação, visando a definição de critérios utilizados na tomada de decisão de colocação de PEG em três situações (exemplo no apêndice XV). Estes relatórios de enfermagem contêm a informação principal da situação, resumida e condensada. De uma forma estruturada e sistematizada, eles permitem um acesso fácil, compreensível e rápido às situações, sendo um dos documentos que integram o GNE.

O GNE foi convidado a participar no Simpósio de Enfermagem "Adesão do

doente ao regime terapêutico: estratégias facilitadoras", realizado no Hospital Beatriz Ângelo, no dia 04 de Novembro de 2015. No âmbito do EC tive a oportunidade de participar como preletora, juntamente com a Enfermeira Orientadora neste Simpósio, com o tema "Adesão terapêutica do doente gastrostomizado: o papel de um grupo multidisciplinar" (cf. apêndice XVI). Esta atividade foi parte integrante do projeto de estágio, no sentido de conhecer e apresentar o trabalho realizado pelo GNE, e com o objetivo de elucidar de que forma as funções do grupo são uma das estratégias facilitadoras na adesão ao regime terapêutico.

Sendo cada vez mais evidente, as situações clínicas que exigem a necessidade de assegurar um suporte nutricional entérico, as quais têm implicações éticas complexas, necessitando de respostas especializadas e multidisciplinares, consequentemente o processo de tomada de decisão de colocação de PEG faz parte do seu quotidiano.

Na realização do *focus group*, há um planeamento, preparação, condução, análise dos dados e divulgação dos resultados (Silva et al, 2014). Na fase de planeamento, defini objetivos, estrutura do guião de entrevista (apêndice XVII), sobre as questões que iriam ser colocadas, de forma a orientar o mesmo, e qual o grupo de participantes. A ordem em que as questões foram colocadas dependeu dos acontecimentos e das respostas dos participantes.

Tendo em vista, informar antecipadamente os participantes sobre o tema, objetivos e apelo à participação dos elementos do GNE no *focus group*, foi-lhes entregue uma carta de motivação a qual introduziu a entrevista, integrando a fase de preparação do *focus group* (apêndice XVIII).

Ainda nessa fase, foi escolhido uma sala com ambiente tranquilo, de forma a evitar a interrupção do *focus group*. A disposição do lugar das pessoas foi em círculo para promover a partilha de experiências. De forma a não perder informação, procedeu-se à audio gravação, e posterior transcrição dos resultados obtidos.

Após a transcrição do *focus group* e da entrevista, os participantes validaram-na tendo podido aprová-la, reformulá-la ou acrescentá-la com alguma informação que considerassem pertinente, que no caso em questão não foi necessário (apêndice XIX).

Inicialmente procedi à caracterização dos participantes, quanto ao género, idade, categoria profissional, formação académica, tempo de exercício profissional e tempo de exercício profissional no serviço atual. Posteriormente realizei a análise e

discussão dos resultados que justificam os critérios para a tomada de decisão de colocação de PEG, tendo identificado os fatores facilitadores e inibidores na tomada de decisão (cf. apêndice XX).

A análise de conteúdo foi realizada com recurso à proposta por Bardin (2009) para o efeito. Segundo este autor, análise de conteúdo "funciona por operações de desmembramento do texto por unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos (...) a análise temática é rápida, e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (...) e simples" (Bardin, 2009, p.153). As categorias sobre os critérios utilizados na tomada de decisão de colocação de PEG foram definidos à *posteriori*, a partir da transcrição das entrevistas, onde se procedeu à sua contagem à medida que foram evidenciadas (Ferreira, 2005).

A análise e discussão dos dados obtidos no *focus group*, foi intercalada com excertos da entrevista de forma a justificar os critérios que foram evidenciados para a tomada de decisão de colocação de PEG em apêndice XX.

As reflexões obtidas junto dos participantes, foram sintetizadas nos seguintes critérios: diagnóstico do doente; via oral; benefício nutricional; prognóstico de vida; estado de consciência do cliente; família e qualidade de vida do cliente. Os critérios não têm ordem de priorização ou de importância na tomada de decisão para colocação de PEG.

Os resultados obtidos foram posteriormente apresentados a todos os elementos do GNE, de forma a corroborar a experiência deste ensino clínico, com a realidade vivida e experiências do grupo, sendo a quinta e última fase do processo de implementação do *focus group*. Todos os elementos do GNE foram importantes para desenvolver este projeto, pela sua interdisciplinaridade e esta atividade foi primordial no sentido de obter um feedback sobre o trabalho desenvolvido.

No sentido de aceder a relatórios de tomada de decisão de colocação de PEG, foi inicialmente solicitado à Comissão Técnica e Científica do Hospital do Mar autorização para consultar os relatórios dos processos de tomada de decisão de colocação de PEG, no período de Junho de 2011 e Dezembro de 2015.

Tal como diagnosticado inicialmente, apenas existiam 5 relatórios de tomada de decisão para colocação de PEG, relativos ao ano de 2014 e 2015. Nesses relatórios procurei identificar critérios de decisão e benefícios clínicos da intervenção (apêndice XXI).

Para concretizar o terceiro objetivo, elaborei um algoritmo para orientar o processo de tomada de decisão de colocação de PEG (apêndice XXII). Nesse processo envolvi os elementos do GNE, assim como o docente da ESEL. Em apêndice XXIV encontram-se as ideias iniciais das linhas orientadoras para a tomada de decisão de colocação de PEG. Quer os elementos do GNE, como o docente da ESEL, foram cruciais, na medida em que me orientaram, e referiram quais os aspetos a ser melhorados para, de uma forma organizada expressar uma sequência de passos os quais visam ajudar os profissionais na tomada de decisão para colocação de PEG.

O algoritmo não é estanque, e é adaptado à realidade do Hospital do Mar, podendo em qualquer altura, ou situação ser reformulado. Apresentei o mesmo depois de finalizado, a todos os elementos do GNE, de forma a poder ser utilizado na prática. Este foi considerado uma ferramenta que poderá ajudá-los a tomar decisões mais criteriosas e estruturadas no âmbito da colocação de PEG.

Posteriormente, refleti ainda sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista no GNE (apêndice XXIII). Desenvolver a prática reflexiva, permite-nos no processo de aprendizagem, adquirir ou desenvolver competências promovendo a compreensão da nossa própria prática, num processo formal de aprendizagem.

A implementação deste projeto constituiu uma experiência pessoal determinante para o desenvolvimento das minhas competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2010): no âmbito das competências do domínio da melhoria contínua da qualidade, desenvolvi um projeto, o que me permitiu estabelecer linhas orientadoras para sistematizar o processo de tomada de decisão de colocação de PEG, estabelecendo relação terapêutica com os clientes e multiprofissional com os membros do GNE. Desenvolvi ainda competências no domínio da gestão de cuidados, tendo em conta que esta tomada de decisão é realizada por uma equipa multidisciplinar, sendo determinante o trabalho em equipa, de forma a detetar e avaliar precocemente as necessidades individuais e em parceria com o doente oncológico e família.

Foram também desenvolvidas Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa dado que este enfermeiro "Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, [no caso oncológico], com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte" (OE,

2011b, p. 2). Envolver a pessoa com doença oncológica e sua família na metodologia dos cuidados de enfermagem, torna-se indispensável, se pretendermos implementar estratégias para acompanhar o processo de transição da perda de via oral.

Desenvolvi ainda Competências da Oncology Nursing Society, 2013, na categoria 3: coordenação de cuidados, tendo em conta que participei na coordenação do plano de cuidados com a equipe multidisciplinar, promovendo acompanhamento de tratamento oportuno e recomendações de cuidados de suporte; facilitei o atendimento individualizado dentro do contexto do estado funcional, a consideração cultural, a alfabetização em saúde e necessidades psicossociais e espirituais para doentes, familiares e cuidadores. Também desenvolvi competências da categoria 4 - comunicação, na medida em que construí relações terapêuticas e de confiança com os doentes, familiares e profissionais de saúde através de uma comunicação eficaz e habilidades de escuta e tendo atuado como uma ligação entre os doentes, familiares e profissionais de saúde de forma a otimizar os resultados dos doentes.

2. AVALIAÇÃO

Neste capítulo, faço uma reflexão sobre os objetivos atingidos, seguindo-se uma exposição dos pontos fortes e fracos de cada EC e qual a contribuição do mesmo para melhoria da qualidade dos cuidados.

2.1 BREVE REFLEXÃO SOBRE OS RESULTADOS, PONTOS FORTES E FRACOS

Nas CEPEG, IPOLFG, atingi os objetivos a que me propus. Essencialmente percebi que as consultas de enfermagem neste âmbito, funcionam para desenvolver competências e habilidades do cliente, quer na tomada de decisão de colocação de PEG, em que o último parecer será sempre do doente e sua família, assim como promover as suas capacidades para o autocuidado, melhorando a sua qualidade de vida.

Como profissional de enfermagem e futura especialista foi muito gratificante observar a autonomia das intervenções de enfermagem nas consultas de PEG, que se descrevem como " (...) o método no qual o profissional enfermeiro possui completa autonomia para desenvolver estratégias de cuidado abrangentes para a promoção de saúde do paciente, da família ou da comunidade." (Oliveira, Queiroz, Matos, Moura & Lima, 2012, p. 160).

Pontos fortes deste estágio foi o desenvolvimento das minhas competências pessoais, técnicas, científicas e relacionais previstas para esta etapa, que fui referindo e justificando ao longo das atividades realizadas. Também me foi possível desenvolver o aumento da minha prática crítico-reflexiva baseada na evidência científica.

Como pontos fracos, a falta de dados para sistematizar as linhas orientadoras foi uma ameaça inicial, com potencial de comprometer o projeto de estágio, por não existirem critérios específicos para a tomada de decisão de colocação de PEG, por exemplo, o saneamento básico não deverá ser *à priori* um critério de exclusão, porque apesar de algumas pessoas não terem condições de saneamento básico, existem formas de contornar a situação, como uso de sanitários, lavadouros e balneários públicos.

O GENE promove uma assistência nutricional especializada que inclui avaliação clínico-nutricional e a escolha da melhor via para alimentação enteral. Como pontos fortes, é um grupo que está orientado para novos estudos e apoio a novas pesquisas, o que proporciona uma grande vantagem no desenvolvimento de investigações atuais e pertinentes, quer sobre PEG, quer na avaliação nutricional do doente oncológico. Este estágio foi importante para mim, na medida em que me permitiu atualização sobre as pesquisas mais recentes na área.

Como pontos fracos, a intervenção de enfermagem no GENE, e consequentemente na tomada de decisão de colocação de PEG, apesar de ser desvalorizada, como já justifiquei previamente, e acima de tudo não ser contabilizada, o que prejudica e não contribui para desenvolver a autonomia dos cuidados e a profissionalização da enfermagem.

Neste EC, considero que atingi o objetivo a que me propus. Contribui notavelmente para poder desenvolver competências técnicas, científicas e relacionais na prestação de cuidados de enfermagem, pois nem todos os caminhos são simples, e compreendi que apesar das intervenções de enfermagem não serem organizadas, documentadas e contabilizadas, elas existem veementemente, identificando-se pelos clientes que recorrerem inúmeras vezes à equipa de enfermagem do serviço, ou ao Serviço de Urgência, com questões que poderiam ser evitadas, pela realização de uma consulta de enfermagem.

No GNE, consegui atingir os objetivos preconizados, e desenvolver competências no cuidar especializado à pessoa com doença oncológica e família, no âmbito da tomada de decisão de colocação de PEG. Poder integrar o GNE de uma forma mais aprofundada deu-me a possibilidade de incorporar conhecimentos e capacidades que projetam a necessidade e importância da tomada de decisão neste contexto.

Como pontos fortes, o GNE avalia o doente de forma individualizada, dinâmica e multidisciplinar promovendo a participação e envolvimento do doente e família na tomada de decisão. O trabalho conjunto de especialistas com formações distintas permite integrar, harmonizar e complementar conhecimentos e habilidades dos elementos da equipa. A criação e o trabalho desta equipa foram fundamentais na gestão de situações e tomadas de decisão, diminuição das complicações,

formação dos profissionais e promoção efetiva do conforto e qualidade de vida dos doentes e famílias.

Como pontos fracos, os fatores que inibem a tomada de decisão de colocação de PEG, poderão dificultar e retardar a decisão, podendo este ser um processo moroso.

2.2 CONTRIBUIÇÃO DO PROJETO PARA MELHORIA DA QUALIDADE DOS CUIDADOS

Os resultados obtidos na realização deste projeto permitiram-me refletir nos contributos do mesmo para a enfermagem, e nomeadamente para a melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa com doença oncológica e família.

Para a enfermagem, na tomada de decisão de colocação de PEG, os enfermeiros têm uma intervenção multidimensional, sustentada na melhoria da qualidade de vida, conforto e bem-estar da pessoa com doença oncológica e sua família. O estudo da tomada de decisão clínica em enfermagem, possibilita o desenvolvimento de uma Enfermagem Avançada, que tem por base o desenvolvimento de uma prática baseada na evidência. Tomar decisões em enfermagem é uma forma de caminhar para a profissionalização e autonomia da profissão.

A sistematização do processo de tomada de decisão de colocação de PEG é uma resposta estruturada a situações complexas, que envolve um cuidado personalizado, participando e envolvendo o doente e família no processo de tomada de decisão. As estratégias, como o algoritmo desenvolvido, para melhorar o processo de tomada de decisão, tornam-se imprescindíveis e uma prioridade crescente para a promoção de cuidados de enfermagem de excelência, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados e consequente tomada de decisão para colocação de PEG à pessoa com doença oncológica e família.

3. CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO

Na execução deste projeto, o empenho e dedicação dos elementos do GNE do Hospital do Mar, foi fundamental para o seu desenvolvimento e conclusão. Apesar de algumas dificuldades sentidas ao longo deste percurso, a importância e o gosto pelo tema, foram cruciais para conseguir cumprir com as finalidades propostas.

Por todos os orientadores dos locais de estágio, este projeto foi considerado inovador e impulsionador de mudanças e da melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, constatando que a tomada de decisão é antagónica das práticas rotineiras, estando ligada à prática reflexiva como alicerce do desenvolvimento profissional de enfermagem, e dirigido às necessidades da pessoa com doença oncológica.

Os elementos do GNE partilham da opinião que a sistematização de linhas orientadoras para tomada de decisão de colocação de PEG, é uma mais valia para o grupo, e uma prioridade crescente para promoção de cuidados de enfermagem de excelência.

Como trabalho futuro, sugere-se a continuidade de estudos que ajudem os profissionais de saúde a tomar decisões sistematizadas no âmbito da colocação de PEG, assim como pesquisa sobre a aplicação na prática clínica, da estratégia adoptada, algoritmo, evidenciando os benefícios clínicos da sua aplicação. Também a divulgação do algoritmo em evento científico, será uma proposta a realizar brevemente.

Enquanto futura enfermeira especialista, a implementação deste projeto de estágio permitiu o envolvimento, co-responsabilização e reflexão, das equipas de enfermagem neste processo de tomada de decisão.

É determinante que doente oncológico e família estejam incluídos nesta decisão, e a intervenção de enfermagem deve garantir que estão plenamente informados de todo o processo. Tal como acontece em todos os aspetos da prática, os enfermeiros têm o dever de assegurar que se sentem competentes para executar estes cuidados, e procurar formação e investigação na área.

A aquisição de competências no cuidar especializadas de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área específica de Enfermagem Oncológica, contribuiu para

uma prestação de cuidados de qualidade crescente, diferenciados e centrados nas necessidades da pessoa com doença oncológica e família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anderson, L. & Ward, D. (2000). Nutrição. In Otto S. *Enfermagem em Oncologia*, 28, 795- 814. 3ª Edição. Loures: Lusociência.
- Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa. (2014) *Linhas de consenso, Ostomias de alimentação, Linhas de Consenso Enfermagem para uma melhor intervenção*. Porto: AEOP, Grupo Digestivos.
- Azevedo, A. (2010). *Processo de Transição do Adolescente Hospitalizado numa Unidade de Adolescentes*. Dissertação de mestrado. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito, Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Prentice Hall, Inc.
- Collière, M.-F. (1989). *Promover a vida - Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: LIDEL.
- Conselho da Europa (2003). *Commitee of Ministers, Resolution Resap on food and nutricional care in hospitals*. Council of Europe. Strasbourg: Commitee of Ministers.
- DGS (2015). *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas – Portugal Doenças Oncológicas em Números*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- DGS (2012). *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas – Orientações Programáticas*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. (2014). *Regulamento de Mestrado*. Lisboa: ESEL.
- European Network On Patient Empowerment (2012). Patient empowerment - who empowers whom?. *The Lancet*, 379 (9827), 1677.
- Ferreira, Ó. M. (2005). *Mudar as práticas de ensino-aprendizagem dos estudantes em aulas teóricas - Um processo de investigação-acção*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidata.
- Fortin, M.-F. (1999). *O Processo de Investigação, da Concepção à Realização*. Loures: Lusodidacta.

- Gauderer, M. (1999) Twenty years of percutaneous endoscopic gastrostomy: origin and evolution of a concept and its expanded applications. *Gastrointestinal Endoscopy Journal*, 50 (6), 879-883.
- Gomes, C. (2015). Modelos de Organização de Patient Advocacy. *In Conferência Internacional em Cancer Patient Advocacy*. Coimbra: Liga Portuguesa Contra o Cancro.
- Gonçalves, A. (2014). *Recrie-se e revele uma versão mais poderosa de si mesmo. Para o seu crescimento profissional*. Belo Horizonte: All Print Editora.
- Gupta, D., Vashi, P., Lammersfeld, C. & Braun, D. (2011). Role of nutritional status in predicting the length of stay in cancer: a systematic review of the epidemiological literature. *Nutrition & Metabolism*, 59 (2-4), 96-106.
- HGO, E.P.E. - Bloco de Exames Especiais. (2013). *Projeto de Consulta de Enfermagem*. Lisboa: Hospital Garcia de Orta, EPE.
- IPOLFG, E.P.E. - Serviço de Técnicas Endoscópicas de Gastroenterologia (2015). *Protocolo de avaliação do doente proposto para PEG*. Lisboa: Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE.
- Lemos, L. (2012). *A visibilidade da Enfermagem*. Madeira: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em:
<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Paginas/ArtigosEnfermeiros2012.aspx>
- Liga Portuguesa Contra o Cancro (2015). *In Conferência Internacional em Cancer Patient Advocacy*. Coimbra: Liga Portuguesa Contra o Cancro.
- Lin, L.-C., Li, M.-H. & Watson, R. (2011). A survey of the reasons patients do not chose percutaneous endoscopic gastrostomy/jejunostomy (PEG/PEJ) as a route for long-term feeding. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 802-810.
- Loser, C., Aschl, G., Hébuterne, X., Mathus-Vliegen, E., Muscaritoli, M., Niv, Y., et al. (2005). ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition - Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clinical Nutrition*, 24, 848-861.
- Lucendo, A. & Frigal-Ruiz, A. (2014). Percutaneous endoscopic gastrostomy: An update on its indications, management, complications, and care. *Revista Espanola de Enfermedades Digestivas*, 8, 529-539.
- Manzini, E. (2006). *Considerações sobre a transcrição de entrevistas*. São Paulo: Observatório Nacional de Educação Especial. Disponível em:
www.oneesp.ufscar.br/texto_orientacao_transcricao_entrevista

- Martin, L., Blomberg, J. & Lagergren, P. (2012). Patients' perspectives of living with a percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *BMC Gastroenterology*, 12 (126), 1-8.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42 (6), 255-259.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. K. & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances Nursing Science*, 23 (1), 12-28.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory - Middle Range and Situations Specific Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Neves, M. (2012). O papel dos enfermeiros na equipa multidisciplinar em Cuidados de Saúde Primários - Revisão sistemática da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, III (8), 124-135.
- Nunes, L. (2006). Autonomia e responsabilidade a tomada de decisão clínica em Enfermagem. In *II Congresso da Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa. 10 de Maio 2006.
- Oliveira, C. (2015). Modelos de Organização de Patient Advocacy. In *Conferência Internacional em Cancer Patient Advocacy*. Coimbra: Liga Portuguesa Contra o Cancro.
- Oliveira, S. K., Queiroz, A. P., Matos, D. P., Moura, A. F. & Lima, F. E. (2012). Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da leitura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65 (1), 155-161.
- Oncology Nursing Society. (2013). *Oncology Nurse Navigator Core Competencies*. Pittsburgh: ONS.
- Ordem dos Enfermeiros (2014). *CIPE Versão 2011, Classificação Internacional para Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011a). *CIPE Versão 2.0, Classificação Internacional para Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011b). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- Orsi, G. D. (2012). *Consulta de Enfermagem como instrumento de Avaliação do Protocolo Assistencial de Gastrostomia Endoscópica Percutânea*. Dissertação de Pós-Graduação. São Paulo: UNESP.
- Pearson, A., Vaughan, B. & FitzGerald, M. (2005). *Nursing Models for Practice*. Portland: Elsevier Health Sciences.
- Pereira, M. (2010) *A Importância atribuída pelos enfermeiros ao empowerment do doente na relação terapêutica enfermeiro/doente*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Aberta de Lisboa.
- Pinto, C. & Ribeiro, J. (2010). Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: implicações na qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* , 28 (1), 49-56.
- Santos, C. (2012). Nutrição entérica de longa duração - O hospital e os doentes ambulatoriais. Experiência do GENE. *Nutrição em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Resumo apresentação APNEP.
- Silva, I., Veloso, A. & Keating, J. B. (2014). Focus Group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação*, 26, 175-190.
- Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva (SPED) 2006, *Gastrostomia/Jejunostomia Percutânea Endoscópica (PEG, PEJ) (2006) Recomendações Nacionais*. Lisboa: SPED.
- Sousa, F. (2009). *Os Enfermeiros E... O Empowerment em Saúde... Responsabilidade e Saúde: entre o direito e o dever*. Açores: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em:
<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/OsEnfermeirosEOEmpowermentemSaude.aspx>
- Thoresen, L., Frykholm, G., Lydersen, S., Ulveland, H., Baracos, V., Prado, CM, Birdsell, L. & Falkmer, U. (2012) Nutritional status, cachexia and survival in patients with advanced colorectal carcinoma. Different assessment criteria for nutritional status provide unequal results. *Clinical Nutrition*, 32 (1), 65-72.
- Todd, V., Van Rosendaal, G., Duregon, K. & Verhoef, M. (2005). Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG): the role and perspective of nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 14,187–194.
- Vargo, J. & Ponsky, J. (2000) Percutaneous Endoscopic Gastrostomy: Clinical Applications Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio. *Medscape General Medicine*, 2 (4), 1-8.

Xará, S., Amaral, T. & Parente, B. (2011) Undernutrition and quality of life in non small cell lung cancer patients. *Revista Portuguesa Pneumologia*, 17 (4), 153-158.

LEGISLAÇÃO

PORTUGAL - Ministério da Saúde - Decreto-Lei nº 412/98: Aprova o regime legal da carreira de enfermagem "Diário da República" Série I-A, nº300 (30 de dezembro de 1998) 7257-7264.

APÊNDICES

APÊNDICE I - Objetivos, atividades e resultados esperados

DESCRIÇÃO DAS TAREFAS E RESULTADOS ESPERADOS

- **Tarefa/finalidade:** Desenvolver competências científicas, técnicas e relacionais na prestação de cuidados especializados ao doente oncológico e família, no contexto da tomada de decisão de colocação de PEG.

1º Campo de estágio: Consulta de enfermagem, Unidade de Técnicas Endoscópicas de Gastroenterologia, IPO LFG, E.P.E.				
Data de início: 28 de Setembro 2015			Duração da tarefa: Setembro a Novembro 2015	
Competência	Objetivos específicos	Metodologias e modo de concretização	Recursos	Resultados esperados
Competências comuns do Enfermeiro Especialista, OE 2010 - Domínio das aprendizagens profissionais: Desenvolve o auto-conhecimento e	1. Identificar as intervenções de enfermagem, no processo de tomada de decisão de colocação de PEG, no doente oncológico.	- Consulta do processo de avaliação, para conhecer a pessoa, prévias às consultas de enfermagem.	✓ Equipa de Enfermagem; ✓ Notas de campo;	- Consulta dos processos clínicos previamente às consultas de enfermagem.
		- Observação das intervenções de enfermagem realizadas nas consultas de enfermagem de colocação de PEG de primeira vez e consultas subsequentes.	✓ Documento de intervenções de enfermagem ✓ Bases de dados	- Registo escrito das intervenções de enfermagem em 5 consultas de 1ª vez e 5 consultas subsequentes, de acordo com dados recolhidos na literatura.

assertividade; Baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento. - Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal Desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção; Promove práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as		- Elaboração de documento das intervenções de enfermagem realizadas nas consultas de enfermagem de colocação de PEG primeira vez e consultas subsequentes.	científicos; ✓ Entrevista semi-estruturada; ✓ Carta de motivação; ✓ Enfermeiro orientador de estágio e docente da escola.	- Documento para registo das observações das intervenções de enfermagem.
		- Observação e participação na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica nas consultas de colocação de PEG de 1ª vez e subsequentes.		- Colabora na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica em pelo menos duas consultas de primeira vez e duas consultas subsequentes.
		- Análise dos registos de observação das intervenções de enfermagem nas consultas de colocação de PEG de 1ª vez e subsequentes.		- Sintetiza os resultados obtidos.
		- Entrevista semiestrutura com os enfermeiros do serviço para promoção da partilha de experiências sobre a sua prática		- Registo escrito de aspetos identificados pelos enfermeiros do serviço de critérios e linhas orientadoras

responsabilidades profissionais. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, OE 2011 Cuida de pessoas com doença crónica e incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento,		(critérios e linhas orientadores que ajudem na tomada de decisão de colocação de PEG).		que ajudem na tomada de decisão de colocação de PEG, de acordo com dados recolhidos na literatura.
		- Elaboração de documento para entrevista semiestruturada de aspetos identificados pelos enfermeiros do serviço de critérios e linhas orientadoras que ajudem na tomada de decisão de colocação de PEG.		- Documento de entrevista semiestruturada.
		- Discussão e validação do documento de entrevista semiestruturada com o docente orientador.		- Carta da motivação identificando o tema e objetivos da mesma, solicitando a participação dos enfermeiros.
		- Realização de uma carta de motivação, entregue antecipadamente à data da entrevista.		- Sintetiza os resultados
		- Análise das respostas obtidas		

maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida. Competências da Oncology Nursing Society, 2013 Categoria 1: papel profissional, executa cuidados de enfermagem numa prática baseada em evidência;		nas entrevistas, identificando os critérios e linhas orientadoras que os enfermeiros consideram pertinentes para a tomada de decisão de colocação de PEG.		obtidos.
		- Dar continuidade à pesquisa bibliográfica com as palavras-chave: Intervenção de Enfermagem; Tomada de decisão; Gastrostomia Endoscópica Percutânea e Doente oncológico.		- Crítica reflexiva da revisão crítica de literatura (Relatório do projeto final).
Categoria 2: educação, avalia as necessidades de educação do doente e família.	2. Refletir sobre a autonomia das intervenções de enfermagem nas consultas de PEG	- Elaboração de uma reflexão.		- Reflexão escrita sobre a autonomia das intervenções de enfermagem nas consultas de PEG.

Conferência Internacional em Cancer Patient Advocacy da Liga Portuguesa Contra o Cancro		Data: 12 e 13 de Novembro 2015		
Competência	Objetivos específicos	Metodologias e modo de concretização	Recursos	Resultados esperados
Competências comuns do Enfermeiro Especialista, OE 2010 - Domínio das aprendizagens profissionais: Baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento. - Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal Promove práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.	1. Reconhecer a importância do doente oncológico na tomada de decisão.	- Participação na conferência Internacional Cancer Patient Advocacy	✓ Docente da escola; ✓ Notas da conferência .	- Resumo de aspetos considerados prevalentes na Conferência, relacionados com a tomada de decisão.

2º Campo de estágio: Grupo de Estudo de Nutrição Entérica, Hospital Garcia de Orta, E.P.E.

Data de início: 04 de Janeiro 2015

Duração da tarefa: Janeiro

Competência	Objetivos específicos	Metodologias e modo de concretização	Recursos	Resultados esperados
Competências comuns do Enfermeiro Especialista, OE 2010 - Domínio da gestão dos cuidados: Gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem.	1. Identificar a intervenção do enfermeiro no Grupo de Estudo de Nutrição Entérica	- Elaboração de uma grelha de observação das intervenções de enfermagem, tendo por base os contextos de estágio anteriores e dados colhidos na literatura.	✓ Equipa de enfermagem;	- Grelha de observação das intervenções de enfermagem.
		- Observação da intervenção de enfermagem no Grupo de Estudo de Nutrição Entérica.	✓ Equipa multidisciplinar;	- Registo escrito das observações das intervenções de enfermagem no Grupo de Estudo de Nutrição Entérica.
		- Reflexão crítica sobre a intervenção de enfermagem na equipa multidisciplinar.	✓ Notas de campo;	- Reflexão escrita sobre a intervenção de enfermagem na equipa multidisciplinar.
			✓ Enfermeiro orientador de estágio e docente da escola.	

- **Finalidade:** Sistematizar as linhas orientadoras para tomada de decisão ética, como parte integrante dos cuidados de enfermagem no Hospital do Mar .

Campo de estágio: Contexto de trabalho – Unidade de Cuidados Paliativos e de Convalescença do Hospital do Mar				
Data de início: 09 de Novembro de 2015			Duração da tarefa: Novembro 2015 a Fevereiro 2016	
Competência	Objetivos específicos	Metodologias e modo de concretização	Recursos	Resultados esperados
Competências comuns do Enfermeiro Especialista, OE 2010 - Domínio da melhoria contínua da qualidade: Desempenha um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais	1. Reconhecer o funcionamento do grupo multidisciplinar de nutrição entérica e identificar as intervenções do enfermeiro.	- Observação das intervenções de enfermagem no grupo multidisciplinar de nutrição entérica.	✓ Comissão Técnica e Científica do Hospital do Mar;	- Registo escrito das observações das intervenções de enfermagem no grupo multidisciplinar.
		- Observação participativa na prestação de cuidados a doentes propostos para colocação de PEG.	✓ Processos clínicos; ✓ Relatórios de tomada de decisão;	- Análise categorial dos critérios utilizados na tomada de decisão de colocação de PEG em pelo menos 3 situações.

na área da governação clínica; Concebe, gere e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade; Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro.		-Participação com a enfermeira orientadora no Simpósio de Enfermagem "Adesão do doente ao regime terapêutico: estratégias facilitadoras"	✓ Equipa de enfermagem; ✓ Equipa multidisciplinar; ✓ Grupo de Nutrição Entérica; ✓ Notas de campo;	- Resumo e apresentação no Simpósio de Enfermagem com o título "Adesão terapêutica do doente gastrostomizado: o papel de um grupo multidisciplinar".
- Domínio da gestão dos cuidados: Gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em	2. Analisar retrospectivamente os processos de tomada de decisão, desde Julho de 2011 até à presente data no HMAR.	- Solicita autorização à Comissão Técnica e Científica do Hospital do Mar para consulta dos relatórios dos processos de tomada de decisão de colocação de PEG. - Pesquisa nos relatórios de tomada de decisão de colocação de PEG de critérios de decisão e benefícios clínicos da	✓ Enfermeiro orientador de estágio e docente da escola.	- Registo escrito sobre as decisões tomadas, identificando critérios de decisão e benefícios clínicos da intervenção.

Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, OE 2011 Estabelece relação terapêutica com pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte. Competências da Oncology Nursing Society, 2013 Categoria 3, coordenação de cuidados, participa na coordenação do plano de cuidados com equipe		intervenção.		
		- Grupo focal, com os elementos decisores da equipa multidisciplinar, sobre as decisões tomadas, identificando critérios de decisão e benefícios clínicos da intervenção.		
		- Elaboração de documento para grupo focal de aspetos identificados pelo GNE de critérios de decisão e benefícios clínicos das tomadas de decisão.		
		- Discussão e validação do documento de grupo focal com o docente orientador, e enfermeira orientadora do Grupo de Nutrição Entérica.		- Documento de entrevista grupo focal.

multidisciplinar, promovendo acompanhamento de tratamento oportuno e recomendações de cuidados de suporte e facilita atendimento individualizado dentro do contexto do estado funcional, a consideração cultural, a alfabetização em saúde e necessidades psicossociais e espirituais para doentes, familiares e cuidadores. Categoria 4, Comunicação, constrói relações terapêuticas e de confiança com os doentes, familiares e profissionais de saúde através de uma		- Realização de uma carta de motivação, entregue antecipadamente à data do grupo focal.		- Carta da motivação identificando o tema e objetivos da mesma, solicitando a participação dos elementos do grupo de nutrição entérica.
		- Análise das respostas obtidas nas entrevistas, identificando os critérios e linhas orientadoras utilizados na tomada de decisão de colocação de PEG.		- Sintetiza os resultados obtidos.
		- Apresenta os resultados ao Grupo de Nutrição Entérica do Hospital do Mar.		- Estão presentes >75% dos elementos que constituem o Grupo de Nutrição Entérica.
	3. Sistematizar o processo de tomada de decisão de colocação de	- Elabora linhas orientadoras para processo de tomada de decisão de colocação de PEG.		- Concretização de documento de sistematização de linhas orientadoras para

comunicação eficaz e habilidades de escuta e atua como uma ligação entre os doentes, familiares e profissionais de saúde e os prestadores para otimizar os resultados dos doentes.	PEG, de acordo com princípios éticos, no HMAR.			tomada de decisão.
		- Envolve a equipa multidisciplinar no processo de tomada de decisão.		- Validação do documento de linhas orientadoras do processo de tomada de decisão com o Grupo de Nutrição Entérica.
		- Apresenta documento de sistematização de linhas orientadoras para tomada de decisão de colocação de PEG.		- Estão presentes > 75% dos elementos do Grupo de Nutrição Entérica.

	4. Refletir sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista no Grupo de Nutrição Entérica.	- Reflexão crítica sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista no Grupo de Nutrição Entérica.	✓ Notas de campo; ✓ Enfermeiro orientador de estágio e docente da escola.	- Reflexão escrita sobre intervenção do Enfermeiro Especialista no Grupo de Nutrição Entérica.
--	---	--	--	--

APÊNDICE II - Cronograma de atividades

Atividades	Mês Dias	2015				
		Set	Outubro			Nov
		28	5	12	19	26
		2	9	16	23	30
- Consulta do processo de avaliação, para conhecer a pessoa, prévias às consultas de enfermagem.		x	x	x	x	
- Observação das intervenções de enfermagem realizadas nas consultas de enfermagem de colocação de PEG de 1ª vez e consultas subsequentes.		x	x	x	x	
- Elaboração de documento das intervenções de enfermagem realizadas nas consultas de enfermagem de colocação de PEG 1ª vez e consultas subsequentes.		x				
- Observação e participação na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica nas consultas de colocação de PEG de 1ª vez e subsequentes.		x	x	x	x	x
- Análise dos registos de observação das intervenções de enfermagem nas consultas de colocação de PEG de 1ª vez e subsequentes.					x	x
- Entrevista semiestrutura com os enfermeiros do serviço para promoção da partilha de experiências sobre a sua prática (critérios e linhas orientadores que ajudem na tomada de decisão de colocação de PEG).				x	x	x

Atividades	Mês	2015					
		Set	Outubro			Nov	
	Dias	28	5	12	19	26	2
		2	9	16	23	30	6
- Elaboração de documento para entrevista semiestruturada de aspetos identificados pelos enfermeiros do serviço de critérios e linhas orientadoras que ajudem na tomada de decisão de colocação de PEG.			x	x			
- Discussão e validação do documento de entrevista semiestruturada com o docente orientador.			x	x			
- Realização de uma carta de motivação, entregue antecipadamente à data da entrevista.				x	x	x	x
- Análise das respostas obtidas nas entrevistas, identificando os critérios e linhas orientadoras que os enfermeiros consideram pertinentes para a tomada de decisão de colocação de PEG.				x	x	x	x
- Dar continuidade à pesquisa bibliográfica com as palavras-chave: Intervenção de Enfermagem; Tomada de decisão; Gastrostomia Endoscópica Percutânea e Doente Oncológico.		x	x	x	x	x	x
- Reflexão escrita sobre a autonomia das intervenções de enfermagem nas consultas de PEG.						x	x

Atividades	Mês Dias	2016	
		Janeiro	
		04	11
		10	17
- Elaboração de uma grelha de observação das intervenções de enfermagem, tendo por base os contextos de estágio anteriores e dados colhidos na literatura.		x	
- Observação da intervenção de enfermagem no Grupo de Estudo de Nutrição Entérica.		x	x
- Reflexão crítica sobre a intervenção de enfermagem na equipa multidisciplinar.			x

Atividades	Mês Dias	2015						2016			
		Nov				Dez		Jan		Fev	
		09	16	23	30	7	14	18	25	1	8
		15	22	29	06	13	20	24	31	7	15
- Observação das intervenções de enfermagem no grupo multidisciplinar de nutrição entérica.				x	x		x				
- Observação participativa na prestação de cuidados a doentes propostos para colocação de PEG.		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
- Participação com a enfermeira orientadora no Simpósio de Enfermagem "Adesão do doente ao regime Terapêutico: Estratégias facilitadoras".		x									
- Solicita autorização à Comissão Técnica e Científica do Hospital do Mar para consulta dos relatórios dos processos de tomada de decisão de colocação de PEG.		x									
- Pesquisa nos relatórios de tomada de decisão de colocação de PEG de critérios de decisão e benefícios clínicos da intervenção.		x	x								

Atividades	Mês Dias	2015						2016			
		Nov				Dez		Jan		Fev	
		09	16	23	30	7	14	18	25	1	8
		15	22	29	06	13	20	24	31	7	15
- Grupo focal, com os elementos decisores da equipa multidisciplinar, sobre as decisões tomadas, identificando critérios de decisão e benefícios clínicos da intervenção.							x				
- Elaboração de documento para grupo focal de aspetos identificados pelos elementos do GNE de critérios de decisão e benefícios clínicos das tomadas de decisão.		x	x								
- Discussão e validação do documento de grupo focal com o docente orientador, e enfermeira orientadora do Grupo de Nutrição Entérica.			x	x							
- Realização de uma carta de motivação, entregue antecipadamente à data do grupo focal.		x	x								
- Análise das respostas obtidas no grupo focal, identificando os critérios e linhas orientadoras utilizados na tomada de decisão de colocação de PEG.							x	x			
- Apresenta os resultados ao Grupo de Nutrição Entérica do Hospital do Mar.								x			

Atividades	Mês Dias	2015						2016			
		Nov				Dez		Jan		Fev	
		09	16	23	30	7	14	18	25	1	8
		15	22	29	06	13	20	24	31	7	15
- Elabora linhas orientadoras para processo de tomada de decisão de colocação de PEG.								x	x	x	x
- Envolve a equipa multidisciplinar no processo de tomada de decisão.								x	x	x	x
- Apresenta documento de sistematização de linhas orientadoras para tomada de decisão de colocação de PEG.										x	x
- Reflexão crítica sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista.								x	x	x	x

APÊNDICE III - Folha de registo das intervenções de
enfermagem CEPEG

Intervenções de Enfermagem	
Consultas de 1ª vez Data:	Consultas subsequentes Data:

APÊNDICE IV - Intervenções de enfermagem
autónomas e interdependentes

Intervenções de Enfermagem observadas em cinco consultas de primeira vez de colocação de PEG

Legenda:

A - intervenções de enfermagem autónomas

I - Intervenções de enfermagem interdependentes

- Analisar o processo clínico do doente, previamente à consulta; (A)
- Assegurar que um familiar está presente na consulta; (A)
- Entrevistar o cliente; (A)
- Avaliar déficits no auto-cuidado, nomeadamente para cuidar da ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Avaliar condições habitacionais, sociais e familiares; (A)
- Procurar familiar/cuidador para cuidar da ostomia de alimentação (PEG), caso o cliente não seja capaz; (A)
- Avaliar alimentação atual (tipo de dieta, SNG/PO); (A)
- Avaliar sinais e grau de disfagia; (A)
- Avaliar a dor e medidas terapêuticas para alívio da mesma; (A)
- Pesar o cliente; (A)
- Calcular o IMC e perda ponderal; (A)
- Avaliar abertura da cavidade oral (trismus); (A)
- Identificar o objetivo de colocação de ostomia de alimentação (PEG); (I)
- Informar sobre os efeitos de tratamentos (quimioterapia e radioterapia); (A)
- Informar sobre o procedimento, objetivo, benefícios, riscos e complicações inerentes à colocação de ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Ensinar sobre os cuidados à região peri-ostomia e tubo de ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Ensinar sobre preparação e alimentação pela ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Ensinar sobre preparação para procedimento (jejum, tricotomia, internamento 24h); (A)
- Demonstrar a alimentação por ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Explicar diferenças entre SNG e ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Examinar região abdominal; (A)

- Orientar antecipadamente; (A)
- Advogar pelo cliente, intercedendo de acordo com o seu benefício clínico; (A)
- Aliviar sofrimento do cliente e família; (A)
- Incentivar a via oral se possível; (A)
- Consultar outros colegas, analisando em conjunto situações de dúvida; (I)
- Confortar o cliente e família conforme as suas necessidades; (A)
- Planear o procedimento com o cliente e família; (A)
- Validar ensinios; (A)
- Obter consentimento informado verbal do procedimento; (A)
- Vigiar parâmetros inflamatórios (análises laboratoriais); (I)
- Solicitar análises laboratoriais, segundo o protocolo de colocação de ostomias de alimentação (PEG); (I)
- Avaliar a necessidade de realizar exames antes do procedimento (protocolo de colocação de PEG); (I)
- Estabelecer prioridades, no agendamento das colocações de ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Referenciar para outros profissionais de saúde quando há necessidade (ex: médico, assistente social, nutricionista); (I)
- Distribuir folheto com informação pré procedimento e número de telefone; (A)
- Esclarecer dúvidas; (A)
- Registrar em registos profissionais a consulta. (A)

Intervenções de Enfermagem observadas em cinco consultas subsequentes de colocação de PEG

- Analisar o processo clínico do doente, previamente à consulta; (A)
- Pesar o cliente; (A)
- Avaliar alimentação atual (tipo de dieta, SNG/PO); (A)
- Reforçar ensinios sobre os cuidados à região peri-ostomia e tubo ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Limpar e desinfetar região peri-ostomia; (A)
- Avaliar tecido de granulação e sinais inflamatórios locais; (A)
- Aplicar nitrato de prata quando necessário; (A)
- Realizar colheita de zaragatoa quando necessário; (A)

- Avaliar tubo de ostomia de alimentação (PEG) e necessidade de substituição; (A)
- Trocar tubo de ostomia de alimentação (PEG); (A)
- Reforçar positivamente os ensinamentos apreendidos pelo cliente; (A)
- Analisar análises laboratoriais; (I)
- Referenciar para outros profissionais de saúde quando há necessidade (ex: médico, assistente social, nutricionista); (I)
- Incentivar a via oral se possível; (A)
- Aliviar sofrimento do cliente e família; (A)
- Tranquilizar o cliente e família relativamente à ostomia de alimentação; (A)
- Planejar consulta subsequente; (A)
- Esclarecer dúvidas; (A)
- Dar contatos telefónicos para dúvidas; (A)
- Registrar em registos profissionais a consulta. (A)

APÊNDICE V - Análise das intervenções de enfermagem
CEPEG

Análise das intervenções de enfermagem nas CEPEG

Segundo o Decreto-Lei n.º 161/96, as intervenções de enfermagem são classificadas em autónomas e interdependentes. "Consideram-se autónomas as ações realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as respectivas qualificações profissionais, seja na prestação de cuidados, na gestão, no ensino, na formação ou na assessoria, com os contributos na investigação em enfermagem; Consideram-se interdependentes as ações realizadas pelos enfermeiros de acordo com as respectivas qualificações profissionais, em conjunto com outros técnicos, para atingir um objectivo comum, decorrentes de planos de ação previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão integrados e das prescrições ou orientações previamente formalizadas." (Decreto-lei nº 161/96 artigo 9º, p. 2961). Como tal, classifiquei as intervenções de enfermagem em autónomas e interdependentes, e apresento os resultados na seguinte tabela:

	Consultas de primeira vez	Consultas subsequentes	Total
Nº de intervenções autónomas	32 (84%)	18 (90%)	50 (86%)
Nº de intervenções interdependentes	6 (16%)	2 (10%)	8 (14%)
Total	38 (66%)	20 (34%)	58 (100%)

Tabela 1 - Intervenções de enfermagem nas CEPEG

Verifica-se que nas consultas de primeira vez 84% foram intervenções de enfermagem autónomas e 16% intervenções de enfermagem interdependentes, totalizando 66% das intervenções de enfermagem.

Nas consultas subsequentes 90% intervenções de enfermagem realizadas foram autónomas, 10% intervenções de enfermagem interdependentes, totalizando 34% das intervenções de enfermagem.

Da análise da tabela 1, constata-se que, as intervenções de enfermagem autónomas são em número muito superior às intervenções de enfermagem interdependentes, tendo estas intervenções de enfermagem maior incidência nas consultas subsequentes.

Estão a ser desenvolvidos protocolos de atuação para a consulta de enfermagem, de consenso multidisciplinar, e que apoiam a prática de enfermagem. Tal, favorece a autonomia dos enfermeiros, uniformizando as intervenções de todos os que realizam as consultas, sem nunca descurar que, “a atitude interdisciplinar é fundamental para prover ação integrada à família e ao paciente.” (Orsi, 2012, p. 19). E por isso, confirma-se que, nesta consulta, os profissionais de enfermagem, agem sobretudo de forma autónoma, tomando decisões de forma mais sustentada, apoiada pelos consensos multidisciplinares.

BIBLIOGRAFIA

- Orsi, G. d. (2012). *Consulta de Enfermagem como instrumento de Avaliação do Protocolo Assistencial de Gastrostomia Endoscópica Percutânea*. Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP, Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Bases Gerais da Cirurgia. São Paulo: UNESP.
- PORTUGAL - Ministério da Saúde - Decreto-Lei nº 161/96: Aprova o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. “Diário da República” Série I-A, N.º 205 (04 de Setembro de 1996) 2959-2962.

APÊNDICE VI - Guião de entrevista CEPEG

I - GUIÃO DE ENTREVISTA

Questões:

1. Descreva duas situações em que sentiu mais dificuldade na tomada de decisão para colocação de PEG.
2. Descreva uma situação em que não foi necessário participar nessa tomada de decisão de colocação de PEG.
3. Identifique os critérios que considere importantes na tomada de decisão de colocação de PEG.

II – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

- a) Idade: _____ Anos
- b) Género: i. Masculino ii. Feminino
- c) Tempo de exercício profissional: _____ Anos.
- d) Serviço onde exerceu funções _____.
- e) Tempo de exercício profissional no serviço atual: _____ Anos
- f) Tipo de Vínculo _____
- g) Formação académica:
 - i. Licenciatura
 - ii. Mestrado
 - iii. Outra: _____

APÊNDICE VII - Carta de motivação CEPEG

Estimado colega,

No âmbito do VI curso de Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Intervenção de Enfermagem Oncológica, na Unidade Curricular Estágio com Relatório, do 1º semestre, do 2º ano, estou a desenvolver um projeto com o título “*Processo de Tomada de Decisão de Colocação de PEG à pessoa com Doença Oncológica – Intervenção de Enfermagem*”.

Desta forma, tenho como objetivos:

1. Identificar critérios e linhas orientadoras que contribuam para a tomada de decisão de colocação de PEG;
2. Compreender a génese da fundamentação na tomada de decisão de colocação de PEG.

Com a sua colaboração neste estudo está a contribuir para o desenvolvimento do tema em pesquisa.

Esta entrevista tem uma duração aproximada de 20 minutos, e é anónima.

A recolha de tratamento de dados seguirá os princípios éticos e de confidencialidade inerentes aos estudos qualitativos.

Agradeço a sua disponibilidade e participação.

Cumprimentos,

(Inês Bastos)

APÊNDICE VIII - Transcrição das entrevistas CEPEG

Entrevista nº 1

Há sempre participação de enfermagem, porque há sempre 1ª consulta, só que alguns já vêm que querem pôr, mas não há assim casos.. Só os que vão fazer tratamentos de quimio e radioterapia, que o médico diz que vão precisar, foi o médico que disse e já vêm com um sim.

Dificuldade é nos casos se vão tratar bem da PEG, porque muitos não têm condições em casa. Na segunda questão, acho que é sempre necessário a participação de enfermagem, porque os médicos quase nunca explicam o que é, ou seja, dizem que é um tubo para se alimentar, mas de resto não falam mais nada. Terceira questão: Gente que não quer mesmo, condições habitacionais, se tem capacidade para prestar cuidados à PEG; às vezes não têm ninguém para apoiá-lo. Há doentes, que eu acho que não precisam passar por aqui, pessoas de idade, que já têm passado por muito eu acho que terem uma sonda nasogástrica, ou ter uma PEG, não faz muita diferença, porque tudo bem que não se vê a PEG, mas acho que depois as complicações que podem haver no justifica as pessoas serem sujeitas a esse procedimento.

Entrevista nº2

Há aquelas situações em que tens mesmo muito medo, porque são doentes, não é bem situações, é tipo de doentes, já me aconteceu doentes de rua, que moram mesmo na rua, não tem ninguém, não têm uma varinha mágica para triturar uma sopa, não têm apoio, não têm aqueles cuidados mínimos para manter uma PEG, e aí sim eu fico com dificuldade em saber, será que vale a pena este doente colocar PEG? Isso já me aconteceu algumas vezes, e tento falar com médica, às vezes tentamos reencaminhar para uma assistente social, para verificar o que podemos fazer. Já chegamos a conseguir que eles fossem para a santa casa, aqui estou a falar de vários doentes mas é uma das situações. E outra, já aconteceu doentes, da senhora que tinha 80 anos.. quando nós temos uma pessoa com uma determinada idade, que está bem adaptada à sonda nasogástrica, que não sai muito de casa e que aquilo não incomoda ao ser vista pelas outras pessoas, que já têm alguns problemas de saúde, e depois ainda estarmos a colocar uma PEG, que tem aqueles cuidados todos, eu acho que isso é outra situação. Depois temos o caso dos doentes muito alcoólicos, e aí vais despistar tudo, se tem varizes esofágicas ou não,

tens que fazer uma ecografia, essa também é uma das situações que ficam sempre na dúvida se deves colocar ou não. Mas caso tenha mesmo varizes esofágicas e líquido ascítico, é mesmo uma das contraindicações para a colocação de PEG, mas sempre situações que ficamos na dúvida.

2 – Às vezes os médicos decidem, já nos aconteceu várias vezes, os médicos falarem com médicos, eles automaticamente decidem, principalmente as que são na radiologia ou no bloco, e nós não interferimos em nada, nem sabemos que o doente vai colocar, sabemos por exemplo hoje, que amanhã há uma PEG no bloco, ou que este doente colocou PEG na radiologia.

3 – Condições necessárias em casa, para a colocação de uma PEG, se uma pessoa não tem condições porquê é que vai colocar a PEG? Para andar sempre com infeções, isso é um dos critérios. Depois, pessoas que sejam extremamente alcoólicas, porque temos muitos casos, tu logo à partida tens que pedir análises, para verificar como é que está a nível da albumina, etc., pedir uma EDA para confirmar varizes esofágicas e pedir logo uma Eco, porque isso é logo uma contraindicação. Outros critérios são: pessoas com crises epiléticas, está contraindicado. Está escrito que as PEG só se devem colocar com 3-4 semanas de vida, se me dissessem que um doente tem um mês, um mês e meio de vida, eu nunca colocaria uma PEG, eu acho que tem mais efeitos secundários a colocação do que benefícios.

Entrevista nº 3

Tens PEG profiláticas que são pedidas pelo médico, são PEG com o intuito de serem colocadas no contexto de tratamento de quimio/rádio, são doentes de cabeça e pescoço, e que vêm referenciados à consulta com o intuito de pôr a PEG neste período, porque prevê-se que os efeitos secundários (mucosite), os vá condicionar depois em termos de alimentação e terão que se alimentar pela PEG. Neste caso, o que tem que ser ponderado aqui é as condições sociais do doente, se o doente tem uma rede familiar de apoio, cuidadores, que possam cuidar da PEG, se ele estiver incapacitado para isso, porque são doentes normalmente com situações sociais desfavorecidas, alcoólicos, ex-alcoólicos ou ainda atuais, ou às vezes toxicodependentes ou ex-toxicodependentes, e Às vezes o que ponderamos é a capacidade do doente para autocuidar da PEG, muitas das vezes alguns vivem sozinhos, não têm família próxima, só que muitas vezes em contexto de tratamento

acabam por ficar internados no lar, embora no lar não se responsabilizam por cuidados ao doente, e por isso tem que ser o doente ou familiar a responsabilizar-se. Mas estão aqui mais próximos e têm condições de habitação condignas, portanto, é um *timing*, não é uma PEG paliativa porque aí já se tem que ponderar outro tipo de questões. Acho que aqui há realmente dois grupos muito distintos, os profiláticos têm indicação clínica para isso, porque é um período de tempo, em que a maioria deles vão deixar de se conseguir alimentar, ou então deixar de se conseguir alimentar em quantidade suficiente, para as suas necessidades nutricionais, e aí é imperativo a colocação da PEG. Claro que se tivermos um doente em que, não tem condições absolutamente mesmo nenhuma, mas são sempre situações que podem ser minimizadas. Na maioria dos nossos doentes, mesmo desfavorecidos socialmente, mesmo sem rede social, consegue-se contornar através da assistente social, ou ficam cá no lar. Normalmente estes doentes chegam aqui, através do papel de envio feito pela OM, maioria deles, estes de quimio/rádio, nas PEG profiláticas, ou logo pela ORL. Podem dar entrada pela consulta de grupo da ORL, que pede logo a PEG, e às vezes chegam cá antes de terem ido à consulta de OM, ou têm OM nessa semana. Não é sempre linear. Quando já passam por OM, na maioria das vezes, existem médicas mais especializadas neste tipo de patologias, de cabeça e pescoço, e elas já têm muita experiência, e normalmente referenciam para assistente social. De qualquer das formas, nós aqui, e quando já têm um esquema previsto de quimio/radioterapia, a maioria deles, muitos não são da zona de Lisboa, são do Alentejo ou Algarve, são de longe, já têm mais ou menos isso planeado com assistente social, ficam aqui no lar e só vão a casa no fim de semana. Às vezes pode acontecer, nós ainda apanharmos o doente numa fase em que ainda não teve OM de 1ª vez, e aí sim, articulamos nós com a assistente social, no sentido de ficar no lar, depois que começa os tratamentos, ou até no dia em coloca a PEG, isso também é uma questão que se põe, como fica internado às vezes o familiar que vem com ele fica no lar, para depois vir busca-lo e fazermos os ensinamentos, ou reforçar os ensinamentos, pq na 1ª vez, na 1ª consulta é sempre dar conhecimento do que é a PEG, em que é que consiste a alimentação pela PEG, os cuidados gerais, mas há pormenores que as pessoas não apreendem formação toda que é dada, porque é a 1ª vez que estão a ver uma PEG, a 1ª vez que estão a ouvir toda esta informação e é muita informação, por isso é que é importante reforçar. Mesmo as colegas no internamento entregam o folheto, e reforçam os ensinamentos, é importante ter o cuidador

mais próximo para ele ser também a ouvir, no momento da alta. Muitas vezes também temos tido algumas questões de familiares, que para não terem a vir de propósito ficam cá no lar de um dia para o outro, às vezes agilizamos essas situações com a assistente social. Mas estes grupos são distintos, depois temos então os doentes que o intuito da PEG é paliativo e aí sim há uma série de questões que têm que ser colocadas, que se prendem com a esperança média de vida, às vezes não é nada fácil de prever, porque às vezes já são doentes em unidades de cuidados paliativos, que estão mal e debilitados, o que diz a literatura é que não devem ter esperança média de vida inferior a um mês. Mas isso é muito difícil de prever. Isso temos em conta, e também mais uma vez, a questão social, a questão da rede de cuidados familiar como também no local onde eles vivem, se estão numa unidade de cuidados paliativos, ou se têm algum centro de saúde, cuidados continuados, que possam dar apoio, principalmente pessoas que vivam longe, acamados, com condicionantes grandes e comorbilidades graves, isso aí nós tentamos analisar. Muitos destes doentes já vêm com SNG, as SNG têm uma durabilidade inferior, exteriorizam-se com muita facilidade. Nós temos aí doentes que vêm de unidades, e que vêm substituir às vezes sondas com uma frequência bastante grande, isto porque a SNG exterioriza-se de forma acidental, ou porque estão mais desorientados e eles próprios exteriorizam a sonda, ou porque está mal colada, uma série de questões que fazem com que a sonda se exteriorize. E as vezes as entubações nem sempre são fáceis, ou porque são tumores da cabeça e pescoço, ou porque têm estenoses rádicas, com algum compromisso a nível do esófago, e desta zona, são entubações difíceis, que às vezes requerem endoscópico, isso tem que ser tudo tido em conta. Para além a SNG também há risco de aspiração que não acontece com a PEG, isso também é mais um fator a considerar. A questão da PEG, tens que analisar, temos muitos doentes dos PALOPS, que são doentes muitas das vezes não cumprem aquilo que lhes é dito, não vêm às consultas, às vezes vêm através da embaixada, têm família aqui.. Lembro-me agora de um caso, em que a irmã estava a tentar afastar-se da situação, não queria tomar parte do processo, a embaixada é que tinha que tratar do assunto, ele estava em casa da irmã, mas era uma situação muito provisória. E depois que esta situação ficasse resolvida pela embaixada, acabava por não querer saber. E isso é uma situação complicada, porque estes doentes estão sem qualquer tipo de suporte social e familiar. Muitas das vezes ficam em pensões, em que muitas têm

condições de higiene duvidosas, e depois é a questão da alimentação, como é que é processada, quem é que tritura a alimentação, quem é que administra, a maioria destes doentes também não têm capacidade para o fazer e aí tu tens que ponderar os riscos, porque a PEG acarreta mais riscos pelas suas complicações. Porque tens as infeções que podem complicar, e têm que cá vir mais vezes, e têm que ser medicados com ATB, e em último caso podem ter uma sépsis. O *lickedge*, também é das complicações mais graves, e isto advém muitas das vezes de maus cuidados à PEG ou de negligência nos cuidados à PEG. Por isso, isto também é importante quando se está a ponderar a colocar a PEG. É um bocadinho uma conjugação de situações, o caso dos doentes com demência que à partida, é um bocadinho controverso, porque tinhas à uns anos atrás a ideia de que estes doentes não tinham indicação para colocar PEG, porque são doentes que estão desorientados, e que facilmente arrancam a PEG, e daí advém complicações graves. Agora também já há quem defenda que em determinadas situações pode-se colocar PEG. Mas, têm que ser situações devidamente analisadas, os doentes têm que estar devidamente acompanhados, numa unidade de cuidados paliativos, ou num local que evite estas situações, mas que muitas vezes são inevitáveis. Nós temos um exemplo de uma senhora, com essa situação, já teve muitas complicações com a PEG, ultimamente já não tem tido porque optamos por colocar um botão, foi o último recurso, mas ela aparecia cá com *lickedge* vezes repetidas, com infeções, com uma série de agentes já multirresistentes, e teve que ficar internada várias vezes, e depois ficava quase com a zona abdominal quase toda macerada, por causa do *lickedge*. E ela puxava pela PEG, esta num lar, e acabamos por sempre que ela cá vinha, a PEG estava toda invaginada, tinha só uma porção mínima de fora, até que agora com o botão e tem corrido bem, até a data não tem tido complicações, e resolveu o *lickedge*. Neste caso resultou, também tinha a ver com a anatomia dela, e ela tinha um kit de substituição e o balão ficava num local em que acabava por provocar estase gástrica, porque havia uma interrupção do esvaziamento do estômago e isso também provocava o *lickedge*. Portanto, não era só a componente da demência que provocava as complicações, era também uma componente anatômica/fisiológica, e que conseguimos minimizar com a colocação do botão. Portanto, à partida, não é muito fácil tu conseguires ter fatores ou critérios que sejam preditivos de que determinado doente não vai ter complicações e que de facto é uma boa decisão colocar a PEG. Para mim, é sempre uma boa decisão, uma decisão correta, colocar

uma PEG versus SNG, num doente que se prevê que vai necessitar de alimentação entérica, mas não via oral prolongada. Do meu ponto de vista, se olharmos só para o benefício do doente. Em termos nutricionais e em termos de conforto, a PEG é sempre a melhor decisão. Depois o que pode inviabilizar a decisão, é tu teres a garantia de que aquele doente vai ter bons cuidados à PEG. Tanto autonomamente, no caso de não o ser, que eles sejam garantidos ou por família, ou pela instituição onde o doente esteja. Para mim isso é critério mais importante ou que condiciona a não colocação. Tirando a questão de ser um doente infetado, mas isso também uma coisa que se resolve e depois vem pôr. Mas há aquelas indicações clínicas, as varizes esofágicas, úlceras gástricas, tudo o que fuja às indicações clínicas. Se do ponto de vista clínica, fugir à indicação para colocar a PEG e se de facto tiver uma sobrevida superior a um mês, para mim é sempre uma boa decisão colocar a PEG. Em termos nutricionais, em termos de conforto, e em termos de risco a nível de se perder a via de alimentação é sempre a melhor decisão. Agora de facto, tem é que se, de alguma forma, tentar minimizar os riscos associados à colocação de PEG, porque em termos de colocação em si, de complicações imediatas, nós temos muito poucas, portanto é um procedimento seguro. Houve um caso, que já não me recordo, mas sei que o doente na semana a seguir, e que teve que fazer análises, hemocultura, porque o doente tinha um quadro de febre, dor abdominal, e que ficou internado, mas quer dizer é muito pontual estes casos que acontecem. Porque a maioria deles, vêm a ter complicações, mas passado alguns meses, e muitas das vezes associadas ou não aos maus cuidados, também não se pode imputar, todas as complicações que surgem à negligência associado aos cuidados à PEG. As infeções podem ocorrer na mesma, *lickedge*. Não é uma coisa muito fácil porque nós próprias temos muitas dúvidas. Temos agora um protocolo, que estamos a tentar criar com médica, no sentido de na consulta de 1ª vez, nós termos mais menos caracterizadas as questões que têm que ser analisadas, do ponto de vista analítico, antecedentes, mais numa vertente clínica. Porque os doentes que têm hábitos alcoólicos, e se tiver a função hepática alterada, definir critérios para fazer uma eco abdominal. Uniformiza os critérios que eu e as outras colegas utilizamos, quando as coisas são muito na base do subjetivo, é claro que há uma série de coisas que estão estipuladas, em termos de análises, e temos uma folha que nos guiamos, para despistar algumas coisas. Mas depois ainda há outras coisas que acabam por estar no território do *nim..* ou seja umas pessoas fazem, outras não

fazem, pede-se pcr, não se pede pcr, pede-se ionograma? Coagulação tem que se pedir sempre, se tiver história de hábitos alcoólicos tens que pedir função hepática, hemograma claro, mas depois há outros valores analíticos, que se fica na dúvida se se pede ou não se pede, porque não há nada que esteja escrito e que sustente essa decisão. O protocolo será nesse sentido, e também outras questões de antecedentes que os doentes possam ter e que possam condicionar, ou que possam prever que aquele doente tenha, por exemplo fazer EDA prévia, ao exame. Aí se tivermos as coisas mais ou menos descritas e protocoladas é muito mais simples e fácil e ajuda-nos na tomada de decisão durante a consulta, porque às vezes nas consultas acabamos por nos deparar com as situações, e depois surge a dúvida. E às vezes a Dr.^a está disponível, outras vezes não, e não consegues falar com ela, e tens que tomar a decisão naquela altura. Depois também, por exemplo, nas profiláticas há estes *timings* muito apertados, o doente tem que colocar PEG antes do tratamento, na questão dos paliativos, há questão se tem ou não suporte nutricional, se tem sonda muito bem, porque já nos dá margem de manobra, se não tem, temos que ver, ponderar, porque às vezes a colocação da sonda, às vezes se já têm disfagia quase total, temos que marcar dilatação. Tudo coisas que temos que analisar na altura e depois encaminhar com o que achamos, porque é importante. Por exemplo, este doente que pôs PEG hoje, é um doente que nunca deveria ter tirado a PEG, essa é outra questão, na tomada de decisão na remoção de PEG. Porque depois também ainda não está bem estudado, e devia estar, por exemplo no caso das PEG profiláticas, quanto tempo devemos deixar a PEG desde os exames de diagnósticos que atestam a remissão da doença, qual o tempo que deve mediar o exame de diagnóstico e a remoção da PEG. Muitas das vezes há recidivas passado dois meses, três meses, mesmo que tenhas o exame de diagnóstico sem doença, portanto com remissão completa. Há as remissões completas, e ainda há aquelas remissões parciais, ainda há gânglios, ainda há evidência da doença, depois pedem PET e etc.. isto é tudo uma coisa que ainda não está sustentada, quer dizer, ainda não há estudos que foram feitos, portanto, também não nos dá a nós bases para tomar uma decisão bem sustentada. Os doentes pressionam, querem tirar, nós acabamos por tirar, mas por exemplo, neste doente, teve consequências, o doente ficou com recidiva, teve que iniciar novamente os tratamentos de radioterapia, teve uma mucosite gravíssima, teve que ser internado, ficou sem se alimentar, neste momento está desnutrido, há uns meses atrás não tem comparação possível, o

senhor está mesmo muito desnutrido, teve que adiar os tratamentos, porque está muito debilitado, e já não estamos a falar aqui em gastos e custos para a instituição, mas para o doente, é péssimo. Mas isso também é uma coisa que não é fácil.

APÊNDICE IX - Análise das entrevistas CEPEG

Análise das entrevistas CEPEG, IPOLG

De seguida, faço a caracterização dos participantes e posteriormente a análise dos dados obtidos.

Caracterização dos participantes

De forma a caracterizar os participantes passo a apresentar um quadro de análise e seguido da sua leitura. Foi realizado uma abordagem quanto ao género, idade, formação académica, tempo de exercício profissional, e tempo de exercício profissional no serviço atual.

Número	4 Participantes
Média de idades	35,25 anos
Moda	34,5 anos
Desvio Padrão	3,1 anos
Idade Mínima	32 anos
Idade Máxima	40 anos

Tabela 1- Caraterização participantes quanto à idade.

Todos os participantes são do sexo feminino. Quanto às idades, a média das idades é 35 anos, sendo que a idade mínima é de 32 anos, e a idade máxima é 40 anos, a moda é 34,5 anos e o desvio padrão é 3,1 anos.

Formação académica	4 Participantes
Licenciatura	2 (50%)
Especialização	1 (25%)
Bacharelato	1 (25%)

Tabela 3 - Caraterização dos participantes quanto à formação académica.

Na tabela 3, verifica-se que 75% dos participantes detêm a Licenciatura. Destes, em 25% da amostra especializou-se em Enfermagem Comunitária e 25% são bacharelatos.

Número	4 Participantes
Média de idades	12,5 anos
Moda	11,5 anos
Desvio Padrão	2,9 anos
Tempo Mínimo	10 anos
Tempo Máximo	17 anos

Tabela 4 - Caracterização participantes quanto ao tempo de exercício profissional (anos).

A média do tempo de exercício profissional é de 12,5 anos, sendo o tempo mínimo de exercício profissional de 10 anos, tempo máximo de 17 anos. A moda é de 11,5 anos e o desvio padrão de 2,9 anos.

Número	4 Participantes
Média de idades	2,5 anos
Moda	2,5 anos
Desvio Padrão	0,5 anos
Tempo Mínimo	2 anos
Tempo Máximo	3 anos

Tabela 5 - Caracterização dos participantes quanto ao tempo de exercício profissional no serviço atual

Verifica-se que, a média do tempo de exercício profissional no serviço atual é de 2,5 anos, sendo o tempo mínimo de 2 anos e tempo máximo de três anos. A moda é de 2,5 anos e o desvio padrão de 0,5 anos.

Análise e discussão dos dados obtidos nas entrevistas

Da análise das entrevistas emergiram várias áreas temáticas, relacionadas com os critérios a ter em consideração na tomada de decisão de colocação de PEG:

- Tema A, objetivo de colocação de PEG;
- Tema B, alimentação;
- Tema C, capacidade para autocuidar da PEG;
- Tema D, condições habitacionais;
- Tema E, suporte familiar e social;

- Tema F, idade e comorbilidades;
- Tema G: Qualidade de vida.

Em cada tema, surgiram alguns indicadores, que foram encontrados nos dados das entrevistas. Procurei apresentar os resultados obtidos sem a sua interpretação, de forma a ser o mais fidedigno possível.

	Nº de participantes	Nº de indicadores	Porcentagem
Tema A: Objetivo de colocação de PEG	4	2	13,3%
Tema B: Alimentação	4	3	20%
Tema C: Capacidade para auto-cuidar da PEG	4	1	6,7%
Tema D: Condições habitacionais	4	2	13,3%
Tema E: Suporte familiar e social	4	3	20%
Tema F: Idade e comorbilidades	4	3	20%
Tema G: Qualidade de vida	4	1	6,7%
Total	4	15	100%

Tabela 6 - Distribuição do número de parâmetros pelos temas.

Na tabela 6 podemos verificar a representação do número de indicadores que surgiram em cada tema. Os temas B, E e F correspondem a 20% cada, do total de indicadores sinalizados. Os temas A e D tiveram uma expressão de 13,3% e os temas C e G representam 6,7% do total de indicadores.

Para melhor explicitação dos temas, realizei a sua apresentação nas tabelas 7, 8, 9, 10, 11, 12 e 13 são os indicadores verbalizados durante as entrevistas, e o número de participantes que sinalizaram esse mesmo indicador. Na última coluna apresento a porcentagem em relação ao total de indicadores observados nos temas em análise.

Tema A: Objetivo da colocação de PEG			
Indicador		Nº de participantes que sinalizaram o indicador	Porcentagem
Objetivo	Profilático	2	50%
	Paliativo	1	25%
Início dos tratamentos		1	25%

Tabela 7 - Tema A: Objetivo da colocação de PEG.

No tema A: Objetivo da colocação de PEG, surgiram dois indicadores, qual o objetivo da colocação de PEG, se profilático ou se paliativo. No objetivo de colocação de PEG profilático, foi referido a condicionante de ter que se colocar a PEG antes do início dos tratamentos, o que influencia, quer a tomada de decisão de colocação de PEG como a priorização das situações.

E2 "Acho que aqui há realmente dois grupos muito distintos, os profiláticos têm indicação clínica para isso (...) depois temos então os doentes que o intuito da PEG é paliativo e aí sim há uma série de questões que têm que ser colocadas (...)".

E1 "Os doentes que vão fazer tratamentos de quimioterapia e radioterapia, o médico diz que vão precisar de colocar a PEG, e na consulta já têm ideia de aceitar a colocação de PEG".

E3 "(...) nas profiláticas há estes timings muito apertados, o doente tem que colocar PEG antes do tratamento (...)".

Tema B: Alimentação		
Indicador	Nº de participantes que sinalizaram o indicador	Porcentagem
Via de alimentação atual	3	75%
Risco de perda de via oral	1	25%
Processamento das refeições	2	50%

Tabela 8 - Tema B: Alimentação.

No tema B: Alimentação, sugeriram vários indicadores, se o doente neste momento tem uma via de alimentação que esteja disponível, e que em princípio seja suficiente para as suas necessidades, ou seja, se ainda se alimenta pela boca, ou se tem sonda nasogástrica. Outro indicador referido foi o risco de perda de via oral. Na tomada de decisão de colocação de PEG, tem que se ponderar se brevemente se prevê que, o doente não se vá conseguir alimentar, por via oral, ou que a quantidade não será suficiente. Por último, surge o processamento das refeições, ou seja, se o doente ou familiar tem capacidade para cozinhar, triturar e administrar a alimentação pela PEG.

E2 "(...) já aconteceu doentes, da senhora que tinha 80 anos, quando nós temos uma pessoa com uma determinada idade, que está bem adaptada à sonda nasogástrica, que não sai muito de casa e que aquilo não incomoda (...) eu acho que isso é outra situação".

E3 " (...) os profiláticos têm indicação clínica para isso, porque é um período de tempo, em que a maioria deles vão deixar de se conseguir alimentar, ou então deixar de se conseguir alimentar em quantidade suficiente, para as suas necessidades nutricionais, e aí é imperativo a colocação da PEG".

E3 "(...) e depois é a questão da alimentação, como é que é processada, quem é que tritura a alimentação, quem é que administra, a maioria destes doentes também não têm capacidade para o fazer e aí tu tens que ponderar os riscos (...)".

Tema C: Capacidade para autocuidar da PEG		
Indicador	Nº de participantes que sinalizaram o indicador	Percentagem
Autocuidar da PEG	4	100%

Tabela 9 - Tema C: Capacidade para autocuidar da PEG.

Relativamente ao tema C: Capacidade para autocuidar da PEG, em todas as entrevistas este foi um fator condicionante na colocação de PEG, se o doente é capaz de prestar os cuidados à PEG.

E1 "A dificuldade é nos casos: se vão tratar bem da PEG (...) se tem capacidade para prestar cuidados à PEG".

E3 "(...) o que ponderamos é a capacidade do doente para autocuidar da PEG".

Tema D: Condições habitacionais		
Parâmetros	Nº de participantes que sinalizaram o parâmetro	Percentagem
Saneamento básico	4	100%
Varinha mágica	2	50%

Tabela 10 - Tema D: Condições habitacionais.

No tema D: têm-se em conta as condições habitacionais e nestas atende-se ao facto de o doente ter saneamento básico ou utensílios de cozinha que lhe permitam triturar a comida (ex: varinha mágica).

E4 "*Lembro-me de um doente que vivia no Alentejo, no monte, em que não tinha água nem luz. Mas aparentemente o senhor estava bem cuidado, acho que tinha condições para tratar da PEG (...) mas em relação à água, em relação aos cuidados, e aos cuidados de higiene, levanta algumas questões*".

E2 "*(...) já me aconteceu doentes de rua, que não tem ninguém, não têm uma varinha mágica para triturar uma sopa (...)*".

Tema E: Suporte familiar e social		
Indicador	Nº de participantes que sinalizaram o indicador	Percentagem
Familiar/cuidador	4	100%
Reside num local com competências para cuidar da PEG	3	75%
Distância da residência do doente do IPO	2	50%

Tabela 11 - Tema E: Suporte familiar e social.

No tema E: suporte familiar e social, os indicadores que surgiram foram, se existe um familiar/cuidador próximo que preste cuidados à PEG quando o doente não tem essa capacidade, se o doente reside num local em que os profissionais tenham competências para cuidar da PEG (ex. lar, unidade de cuidados paliativos), e também se o doente reside longe do IPO, porque, muitas vezes os doentes pela

distância não têm um fácil acesso ao IPO, o que é determinante caso ocorram complicações à posteriori.

E4 *"Se conseguimos olhar para a pessoa e família, (...) porque a maioria dos doentes, que têm PEG, o cuidado à PEG, (...) é realizado às vezes pelo familiar. Saber se tem esse familiar, ou se o doente consegue, tem condições, destreza até manual para cuidar da PEG".*

E3 *"(...) muitas das vezes alguns vivem sozinhos, não têm família próxima, só que muitas vezes em contexto de tratamento acabam por ficar internados no lar, embora no lar não se responsabilizam por cuidados ao doente, e por isso tem que ser o doente ou familiar a responsabilizar-se (...)".*

E3 *" (...) a maioria deles, muitos não são da zona de Lisboa, são do Alentejo ou Algarve, são de longe, já têm mais ou menos isso planeado com a assistente social, ficam aqui no lar e só vão a casa no fim de semana (...) isso temos em conta, e também mais uma vez, a questão social, a questão da rede de cuidados familiar, como também no local onde eles vivem, se estão numa unidade de cuidados paliativos, ou se têm algum centro de saúde, cuidados continuados, que possam dar apoio, principalmente pessoas que vivam longe (...)".*

Tema F: Idade e comorbilidades		
Indicador	Nº de participantes que sinalizaram o indicador	Percentagem
Esperança média de vida (EMV)	3	75%
Idade	3	75%
Comorbilidades	3	75%

Tabela 12 - Tema F: Idade e comorbilidades.

No tema F: idade e comorbilidades, os fatores condicionantes na tomada de decisão de colocação de PEG que surgiram foram a esperança média de vida, a idade e se o doente tem comorbilidades, "presença ou associação de duas ou mais doenças no mesmo paciente" *in* Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (Priberam Informática, S.A., 2008-2013).

E2 *"Está escrito que as PEG só se devem colocar com 3-4 semanas de vida, se me dissessem que um doente tem um mês, um mês e meio da vida, eu nunca*

colocaria uma PEG, eu acho que tem mais efeitos secundários a colocação do que benefícios".

E1 "Há doentes, que eu acho que não precisam passar por aqui, pessoas de idade, que já têm passado por muito eu acho que terem uma sonda nasogástrica, ou ter uma PEG, não faz muita diferença, porque apesar de não se ver a PEG, mas acho que depois as complicações que podem haver não justifica as pessoas serem sujeitas a esse procedimento."

E4 " (...) naquelas situações em que temos alguma ambivalência, pelo menos eu tenho, tenho alguma dúvida em colocar ou não, quando os doentes já estão muito muito debilitados, e que a esperança média de vida pode ser, se calhar, dois meses, mas não sintas que ele vá ter algum benefício".

Tema G: Qualidade de vida		
Indicador	Nº de participantes que sinalizaram o indicador	Percentagem
Qualidade de vida (QV)	1	25%

Tabela 13 - Tema G: Qualidade de vida

No tema G: qualidade de vida, surgiu diretamente esta temática numa das entrevistas, apesar de indiretamente ter sido sugerido em todas as entrevistas.

E4 "Se vamos colocar a PEG num doente (...) que os cuidados podem não ser os mais corretos, e vamos criar ali outro problema em vez de melhorar a qualidade de vida, então aí, fiquei com algumas dúvidas."

E3 "Para mim, é sempre uma boa decisão, uma decisão correta, colocar uma PEG versus sonda nasogástrica, num doente que se prevê que vai necessitar de alimentação entérica, mas não tem via oral prolongada. Isto, do meu ponto de vista, se olharmos só para o benefício do doente. Em termos nutricionais e em termos de conforto, a PEG é sempre a melhor decisão. Depois o que pode inviabilizar a decisão, é tu teres a garantia de que aquele doente vai ter bons cuidados à PEG. Tanto autonomamente, no caso de não o ser, que eles sejam garantidos ou por família, ou pela instituição onde o doente esteja. Para mim isso é critério mais importante ou que condiciona a não colocação".

Os resultados obtidos, com a entrevista, podem ser claramente visualizados no gráfico nº1. Nele, identificam-se os critérios evidenciados nas entrevistas.

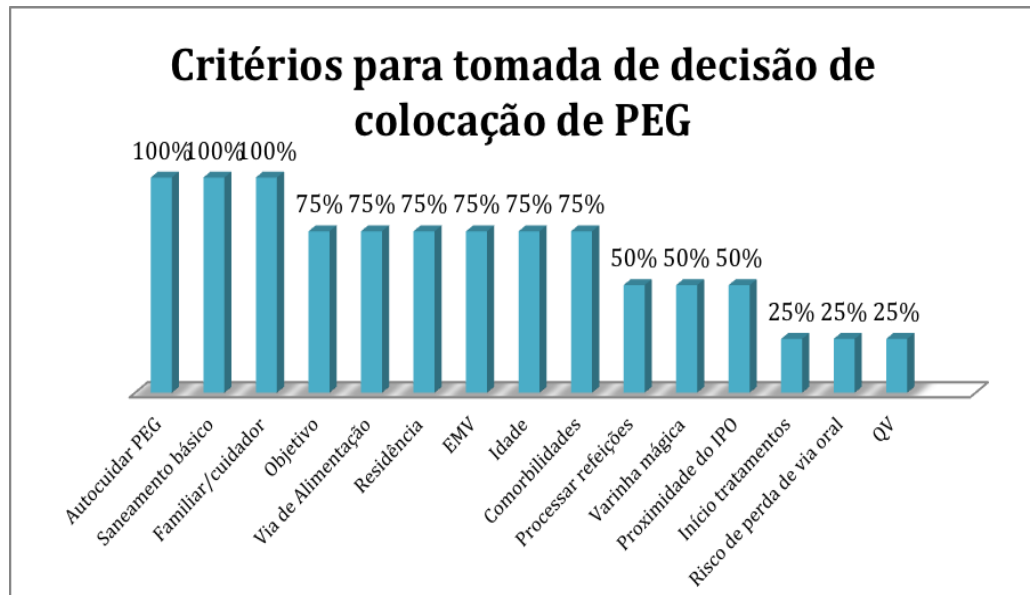


Gráfico 1 - Critérios para tomada de decisão de colocação de PEG evidenciados nas entrevistas.

BIBLIOGRAFIA

Priberam Informática, S.A. (2008-2013). *Dicionário Priberam da Língua Portuguesa*. Lisboa: Priberam. Disponível em: <http://www.priberam.pt>

APÊNDICE X - Reflexão sobre autonomia das
intervenções de enfermagem CEPEG

Reflexão sobre a autonomia da intervenção de enfermagem nas CEPEG

Segundo o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro os cuidados de enfermagem “são as intervenções autónomas ou interdependentes a realizar pelo enfermeiro no âmbito das suas qualificações profissionais” (Ordem dos Enfermeiros, 2012). As intervenções dos enfermeiros podem ser classificadas em autónomas e interdependentes. “Consideram-se autónomas as ações realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as respectivas qualificações profissionais, seja na prestação de cuidados, na gestão, no ensino, na formação ou na assessoria, com os contributos na investigação em enfermagem.” (Ordem dos Enfermeiros, 2012, p. 4).

Nas consultas de enfermagem de primeira vez de colocação de PEG, considero que a maioria das intervenções de enfermagem são autónomas, e que se iniciam no acolhimento do doente, o decidir e tomar decisões, que vão desde aquilo que têm que informar, ao apoio que têm que dar ao doente e família, e o que têm que encaminhar para outros profissionais de saúde. Por exemplo, a ação de entrevistar o cliente, determinar: examinar fazendo perguntas e promovendo respostas faladas (Ordem dos Enfermeiros, 2014), promove a capacidade de tomar decisões do enfermeiro, sendo que, também têm autonomia para dar alta ao doente da consulta de enfermagem.

Relativamente à ação de informar o cliente ação: comunicar alguma coisa a alguém (Ordem dos Enfermeiros, 2014), são os enfermeiros que decidem sobre a informação que vão dar, quando muitas vezes, os doentes são confrontados com o primeiro contacto do que é um tubo de PEG.

Nas consultas subsequentes, o mesmo se identifica, por exemplo na ação de trocar tubo de PEG executar: substituir uma coisa por outra (Ordem dos Enfermeiros, 2014), são os enfermeiros que avaliam essa necessidade, e que tomam a decisão de trocar ou não o mesmo.

Parece que é reconhecido por todos os enfermeiros, o limite do seu papel e da sua competência, no que concerne a intervenção de avaliar e providenciar exames auxiliares de diagnóstico, e por isso está a ser estruturado o protocolo da consulta de primeira vez, para uniformizar a atuação de todos os enfermeiros, em situações semelhantes.

O cuidar “é um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos

levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais” (Collière, 1999, p. 235). Tal como é sugerido pela afirmação, avaliar as necessidades que aquela família e que aquele doente têm naquele preciso momento, insere-se numa nova perspetiva do cuidar, em que a enfermagem procura individualizar os cuidados e a pessoa, mas sempre respeitando o seu meio social e cultural.

O respeito pelas capacidades, crenças, valores e desejos, foi evidente em todas as observações realizadas nestas consultas. Sendo o doente o centro dos nossos cuidados, é fundamental a preferência dos mesmos. E tal foi perceptível quando a tomada de decisão para a colocação de PEG é sobretudo sustentado na vontade e benefício do doente.

O desenvolvimento da profissão de enfermagem, está intimamente relacionado com a autonomia em enfermagem. Este é um processo muito complexo, fundamentado na evidência científica, na satisfação das necessidades do doente e na qualidade dos cuidados de enfermagem. É necessário que cada vez mais, os enfermeiros estejam cientes do seu julgamento profissional, tomando decisões de forma sustentada, baseada na evidência científica e que se responsabilizem pelas suas decisões, caminhando para a autonomia e profissionalização da profissão.

BIBLIOGRAFIA

Collière, M.-F. (1999). *Promover a vida - da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel.

Ordem dos Enfermeiros. (2012). Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2014), *CIPE Versão 2011, Classificação Internacional para Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

APÊNDICE XI - Resumo Conferência Internacional CPA

Cancer Patient Advocacy

Conferência 1

Sessão 1 Modelos de Organização de "Patient Advocacy"

Carlos Freire de Oliveira (Liga Portuguesa Contra o Cancro)

A Advocacy é o ato de formar e apoiar as pessoas para que consigam tomar as melhores decisões, para elas próprias. Esta é uma definição, dos anos 80, em que se continua a ter dificuldade na tradução para português. Os *cancer advocates*, são grupos de apoio, por exemplo, as ligas ou associações, e até grupos de interesse dos doentes, normalmente grupos de entre ajuda, constituído por pessoas que foram afetadas pela doença, ou que apoiam outras a quem a doença é diagnosticada. Na tradução de *advocacy* para português, encontra-se apoio, proteção, defesa e depois temos pessoa que apoia ou apoiante, o defensor, e não temos uma palavra em português, que inclua *advocacy* na sua globalidade. Esta globalidade é relativamente grande. Porque é que isto surge nos anos 50 e porque é que isto começa a ter impacto nos dias de hoje? Porque cada vez é maior a incidência do cancro, aumento do número de cancros a nível mundial e em países mais desenvolvidos. E esta é uma questão que se coloca na intervenção dessas pessoas a favor de si mesmas.

Nos sobreviventes, podemos considerar três grandes grupos, agudos, intermédios e longo prazo. Os agudos, que é o período de diagnóstico e de tratamento. Sobrevivente por definição é desde o diagnóstico da doença até à morte. E, há um grupo de sobreviventes intermédios, a curto prazo, que são os cinco anos tradicionais, mas estes são efetivamente os sobreviventes que lidam com lutas problemáticas, e esses sobreviventes são diferentes. Por exemplo, um sobrevivente que teve um cancro, sucedem todas as etapas no controle do cancro, na área de prevenção, do diagnóstico precoce, do rastreio, do alerta para os sinais e sintomas do cancro, no momento do diagnóstico, da consulta, na avaliação da extensão do tumor, no aconselhamento e na decisão do tratamento, nas várias formas de tratamento, quimioterapia, cirurgia, radioterapia, tratamento adjuvantes e de sintomas, apoio psicossocial, na sobrevivência. Nos sobreviventes a longo prazo, a questão dos efeitos secundários, da reabilitação, da luta contra a recorrência, da luta

contra a metastização e da produção da saúde de uma forma diferente, estilos de vida mais saudáveis, depois de terem tido um cancro. Isto corresponde a terem um estilo de vida saudável, por exemplo, não fumar.

Também há uma intervenção nesta área dos cuidados terminais, cuidados paliativos, cuidados contínuos, ou o apoio espiritual. Os objetivos da *advocacy*, neste caso, para este tipo de doentes, nomeadamente, doenças crónicas, são os cuidados centrados no doente, a participação do doente na decisão do diagnóstico e do tratamento, e nos sistemas de segurança do doente em relação ao erro médico ou erro em saúde. As partes interessadas na *advocacy*, são os políticos, as organizações, o apoio interpessoal, e o próprio doente, o primeiro *cancer advocate* de si mesmo.

Na área da política podemos considerar os ativistas na área da saúde, (a liga pode-se enquadrar também nesta área). Os políticos, as entidades reguladoras, grupos de consumidores, a liga e os legisladores na área da saúde. As organizações envolvidas, são os hospitais, as escolas na área da saúde, as faculdades de medicina, escolas de enfermagem, institutos superiores, as organizações sem fins lucrativos (a liga entra nestas organizações sem fins lucrativos), as redes comunitárias, as associações profissionais. Este aspeto interpessoal tem a ver com os próprios prestadores de cuidados, com a sua família, com os seus amigos, com os pais, com aqueles que já passaram pela doença, e com os doentes que são o primeiro *cancer advocate* do doente.

A LPCC, tem como principal missão o apoio ao doente oncológico e família, a promoção da saúde, a prevenção do cancro, o estímulo a investigação e formação em oncologia, e como objetivos, humanizar a assistência ao doente, em todas as fases, estimular e apoiar a investigação, e defender os direitos dos sobreviventes. A LPCC tem cinco núcleos regionais, três no continente, norte, centro e sul, Porto, Coimbra e Lisboa, e na madeira e açores, mas são uma entidade jurídica única.

O que é o *cancer patient advocate*? É alguém que apoia ou defende uma causa relacionada com esta doença. Os *cancer advocates* podem trabalhar a nível local, ou a nível nacional, ou internacional. Prestando apoio às pessoas que vivem com o cancro, sensibilizando a população para a doença, promovendo a investigação no cancro, melhorando a qualidade do tratamento do cancro, e abordando as questões legislativas e regulamentares, que afetam os cuidados prestados aos doentes com cancro, e à investigação. Este é um campo muito amplo.

Que capacidades tem que ter o *cancer advocate*? Têm que ter informação na área do diagnóstico, têm que ter informação na área do tratamento e dos efeitos secundários desse tratamento, tem que saber como transmitir como se lida com a fase aguda da doença, tem que ter alguma noção sobre as sequelas físicas e psicossociais do cancro e tem que ter capacidade de comunicação. Têm que ter capacidades para tentar resolver problemas, entrando na área da psico-oncologia, com modelagem, com reforço positivo de comportamentos, na interpretação de papéis, capacidade de negociação, de cuidados médicos apropriados, de direitos legais do próprio doente.

Quem é que pode estar envolvido, ou quem são os *cancer patient advocates*? Podem ser profissionais independentes do serviço de saúde, por exemplo provedor de justiça, ou podem ser, os próprios profissionais de saúde, os médicos, enfermeiros, assistentes sociais, têm obrigação de desempenhar esse papel. São há muitos anos, os familiares dos doentes, o próprio doente, cidadãos voluntários, vocacionados e treinados, não é qualquer voluntário que terá capacidade para abarcar este conjunto amplo destes cuidados, desta informação que tem que ser transmitida aos doentes, os grupos de entreajuda, e organizações de apoio ao doente, como é o caso da liga, os das organizações de doentes. A *advocacy* é um processo contínuo, pode iniciar-se a nível pessoal, mas á medida que a trajetória da sobrevivência muda, o contexto de auto defesa pode alargar-se, passando a abranger grupos organizados de *advocacy*, passando mais tarde a iniciativas públicas de *advocacy*.

José Carlos Gomes (Ordem dos Enfermeiros)

A mãe da Enfermagem moderna, Florence Nightingale, tentou organizar, aquilo que foi a prestação de cuidados na guerra da Crimeia, aos soldados feridos e estabeleceu um conjunto de ações e de rigor naquilo que era a prestação de cuidados de enfermagem. O símbolo que hoje é conhecido mundialmente, como o símbolo de enfermagem, a lamparina, tem precisamente a ver com a mensagem que a Florence levava aos soldados feridos, todas as noites com a sua presença e com o seu processo de comunicação. O *patient advocacy* quando visto pelo lado da enfermagem é fundamentalmente um processo de comunicação, que dentro de si

tem efetivamente um objetivo e uma função terapêutica, e de promoção da autonomia da pessoa, que está a ser alvo daquele cuidado.

Outra referência também importante para os enfermeiros, a Sr.^a Enf.^a Fanning, olhou também para aquilo que se fazia, em termos de enfermagem, desde a formação, aquilo que era a organização de cuidados, olhou para a organização do próprio sistema de saúde, o inglês neste caso, e procurou introduzir na enfermagem algo que já vem mais em linha de pensamento da provedoria do doente, *patient advocacy*.

A Enf.^a Fanning procurou introduzir rigor e evidência naquilo que cada enfermeiro fazia nos seus diferentes processos de cuidados às pessoas e às comunidades. E segundo, referiu e defendeu, e foi ela a criadora do Congresso Internacional de Enfermeiros (ICN - International Council of Nurses), defendeu que a autorregulação e a autonomia na atividade profissional de enfermagem, era importante também para garantir a qualidade dos cuidados de enfermagem. Aqui estamos a falar também da garantia, daquilo que são os direitos da pessoa que está a ser cuidada, e portanto também deste conceito de *patient advocacy*.

Mas há outra questão, é que o próprio paradigma do desenvolvimento quer em termos epidemiológicos, quer em termos de cuidados de saúde mudou, muito depressa e significativamente. E neste momento, o que temos pela frente é este desafio central da promoção da saúde ao longo do ciclo vital. Neste conceito, e que é muito difícil de interpretar na organização dos sistemas de saúde.

O que temos que ser capazes de fazer, é juntar aquilo são as realidades dos nossos sistemas de saúde, mas juntar e organizar isto de forma a responder as efetivas necessidades de saúde das pessoas. E nem sempre a forma como organizamos, ou como financiamos o sistema, vai ao encontro daquilo que são as necessidades efetivas das pessoas.

Na enfermagem, nós olhamos para aquilo que é a nossa ação, tendo em conta cinco eixos centrais, a clínica propriamente dita, o ensino, a gestão e organização dos serviços, a investigação tem que estar permanentemente ligada à forma como prestamos cuidados de saúde, e à assessoria, também assessoria política, ou seja, como é que também podemos influenciar positivamente, o desenvolvimento de políticas de saúde em Portugal.

O desafio é este, enquanto enfermeiro, perante alguém que me procura para um determinado cuidado de saúde, não posso pensar nesse alguém de forma

completamente isolada. Há todo um conjunto de fatores à volta, que devem ser envolvidos, e que devem ser enquadrados. E também aqui, quando pensamos em *patient advocacy*, os profissionais de saúde, podem ter um papel de relevo neste âmbito. Mas terão que necessariamente trabalhar com muitas outras estruturas, na comunidade, organizações não governamentais, a própria legislação, e a forma como a cumprimos, para que consigamos dar resposta eficaz aquilo que são as necessidades de informação, de apoio, de suporte, aos doentes, qualquer que seja o seu problema de saúde.

A definição atual que o ICN coloca para a enfermagem, refere também que a enfermagem promove a *advocacy*. E este é um dos papéis centrais da enfermagem. Em diferentes modelos de enfermagem, este conceito de *patient advocacy*, está transversalmente instalado na forma como organizamos, na forma como pensamos as ciências de enfermagem. E depois obviamente tentamos transpor isto para aquilo que são os contextos da prática. Isto é transversal na forma como pensamos enfermagem, e como organizamos as respostas às necessidades das outras pessoas. Outro valor central naquilo que é a intervenção de enfermagem, é o reconhecimento da individualidade da pessoa. Esta individualidade tem que ser reconhecida, se conseguirmos unir estas diferentes individualidades, e talvez conseguir conjugar todas, de forma a que, aquela pessoa consiga retirar daí a mais valia que necessita.

A pergunta central é: porquê *patient advocacy* em enfermagem? Qual é o fundamento para este conceito? O envelhecimento da população, a questão das doenças crónicas em que vivemos mais anos, vivemos mais anos e com menos saúde, a doença mental, a questão das novas propostas terapêuticas, novos medicamentos, novas intervenções terapêuticas, a pressão da indústria, da procura daquilo que é o seu retorno. Mas a saúde não pode ser uma mercadoria qualquer, tem que ser mais do que isso, senão perdemos aquilo que é a nossa organização social, e perdemos a capacidade de promover uma sociedade que seja saudável, também do ponto de vista económico.

Citando a Organização Mundial de Saúde, a saúde é um dos indicadores estruturais mais importantes para garantir o crescimento económico. O sistema de saúde tem que ser centrado no cidadão. Por tudo isto, o *patient advocacy*, é um dos instrumentos base de intervenção de qualquer enfermeiro, é o processo de comunicação. Aliás nas nossas competências, de enfermeiro de cuidados gerais, e

depois nas competências comuns do enfermeiro especialista, este processo de comunicação está particularmente bem referenciado.

Em *patient advocacy*, e enquanto enfermeiro, temos que perceber se a pessoa a quem dirigimos a nossa intervenção, quer receber informação. Depois assegurar que ela tem a informação necessária, ou que sabe como a pode obter. Muito nesta perspetiva da promoção da saúde, da capacitação do indivíduo, o *patient advocacy* é central. Também analisarmos em que medida é que a pessoa deve ter aquela informação, mas ainda, apresentar a informação de forma significativa, e ter a consciência de que pode haver outros envolvidos. Temos que ter noção do contexto de cada realidade, porque há coisas que nós não podemos simplesmente desrespeitar. Cada um de nós, e a pessoa a quem dirigimos o nosso processo de cuidados, tem o direito de escolher os valores que considere necessários para a organização da sua vida, o direito de decidir que ações serão mais adequadas aos seus valores, o direito de expor os seus valores da forma que desejar. Mas obviamente que tem que ter a informação, o apoio e o suporte necessário para poder decidir em conformidade. E depois a decisão é da pessoa, e nós só temos que promover o respeito dessa decisão.

Para refletir, não só como profissionais de saúde mas como cidadãos, que valor damos ao *patient advocacy*? Eu acho que temos que começar por pensar pelas organizações de cuidados de saúde, e aqui onde é que centramos o sistema? Na pessoa e na comunidade, ou no sistema? O financiamento dos cuidados de saúde, é outra questão particularmente relevante, nós financiamos os nossos cuidados de saúde por atos, não por resultados. Eu posso ter um elevado financiamento independentemente dos resultados de saúde que adquiri. O sistema de saúde existe para garantir mais e melhor saúde.

Conferência 2 Políticas de Saúde em "Patient Advocacy"

Sessão 2 Cuidados Centrados no Doente

Pedro Ferreira (Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra)

Uma das formas de manter a centralidade dos cuidados no doente é utilizar sistematicamente na tomada de decisão clínica as pontuações obtidas de

instrumentos de medição de estado da saúde e de qualidade de vida diretamente reportados pelos doentes, os chamados *Patient Reported Outcomes* (PRO).

Os resultados em saúde são classificados de uma forma geral em três categorias, clínicos, como a sobrevivência, humanísticos por exemplo o desempenho das atividades diárias ou estado emocional, económicos como despesas com o tratamento. Podem ser reportados pelos clínicos, por exemplo o desempenho do doente, pelos cuidadores informais, por exemplo, o estado funcional, podem ser fisiológicos, como o tamanho do tumor, ou podem ser reportados diretamente pelo doente, como os sintomas. A esses resultados de saúde reportados diretamente pelo doente, PRO, isto é, qualquer relato do estado de saúde do doente, que seja emitido diretamente por este, sem intervenção da sua resposta pelo clínico, ou por qualquer outra pessoa. Podem ser obtidos através de entrevistas, de autopreenchimento, ou combinação de ambas.

No âmbito destes PRO podem ser medidos vários tipos de resultados, como a função física, sintomas, avaliações globais de saúde, bem-estar psicológico, bem-estar social, função cognitiva, desempenho de atividades, constructos pessoais, satisfação com os cuidados, qualidade de vida relacionada com a saúde, adesão a regimes terapêuticos, resultados de ensaios clínicos. Com esses indicadores, pode-se por exemplo, determinar a elegibilidade de um doente para um ensaio, confirmar e interpretar medidas, determinar a adesão de um doente, ou as razões de não adesão.

Em doenças como o cancro, para além da esperança de vida, é importante também determinar a qualidade da vida do doente, e de que modo os sintomas, o fardo económico, os problemas associados ao desempenho, ao bem-estar emocional, afetam de uma forma negativa, essa qualidade de vida. Assim os PRO podem ser considerados nas seguintes condições oncológicas, determinação dos efeitos negativos da terapia adjuvante, identificação das necessidades para cuidados de apoio, comparação entre duas terapias com esperanças de vida semelhantes, identificação de efeitos negativos quando a esperança de vida é longa, teste de uma nova terapia é melhor que uma terapia de referência, determinação se um regime terapêutico é melhor do que os cuidados de apoio quando a esperança de vida é curta e definir objetivos e melhorar a comunicação na prática clínica.

De uma forma geral os instrumentos PRO podem ser classificados de acordo com o conceito que medem, isto é, podem ser genéricos, ou seja, aplicável a

qualquer pessoa, medindo uma variedade grande de aspetos relacionados com a saúde e resultados da doença. Podem ser específicos de dimensão, como a física, específicos de doença ou de condição clínica, por exemplo, a disfagia, específicos de sinais e sintomas, como a fadiga, podem ser específicos de região do corpo, ou podem ser específicos de população, como mulheres.

Mais concretamente na área oncológica há dois grandes sistemas de medição frequentemente utilizados, o primeiro o sistema de medição *Funcional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT), destinado à gestão da doença crónica, que mede entre outros bem-estar físico, social, familiar, emocional e funcional. O segundo sistema de instrumento de medição pela *European Organisation of Research and Treatment of Cancer* (EORTC), e o seu instrumento genérico, o qlq c30, que mede qualidade de vida dos doentes com cancro através das dimensões, estado funcional, sintomas gerais, sintomas específicos e qualidade de vida. Possui também módulos específicos de tipo de cancro e tem também uma quantidade grande de módulos particulares para algumas áreas.

"What gets measured, gets done".

Conferência 3 Segurança do Doente: Práticas e erros

Sessão 3 Intervenção e Proteção do Doente

Manuel Luís Capelas (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

Intervenção e proteção do doente na fase final de vida

Hoje mais do que nunca os cuidados paliativos não se destinam apenas ao doente em fase terminal de vida. Os cuidados paliativos, pela própria definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), alargam muito o seu espectro, para fora do doente que está na fase avançada e terminal. Um doente terminal é um doente que está vulnerável, e que precisa ser protegido. Ser protegido, não como conotação de paternalismo, mas protegido na sua dignidade, na sua qualidade de vida e na sua autonomia, para que ele possa decidir com a equipa, aquilo que é melhor para ele. Entende-se como proteção no doente em final de vida, um conjunto de situações, que são os cuidados adequados ao doente certo, porque ainda hoje há doentes que beneficiam de cuidados paliativos e que não são formalmente os doentes que

beneficiariam deles, no local adequado, no momento adequado, pelos cuidados adequados, pelos profissionais adequados e pelos cuidadores adequados.

Sempre de acordo com as preferências e desejos do doente, em congruência com aquilo que o sistema de saúde pode oferecer numa situação mais adequada. A definição da OMS de 2002, quebrou com o paradigma dos cuidados paliativos para o doente em final de vida e localizou para todo o doente com uma doença que ameaça a sua vida. Isto é uma mudança de paradigma de forma significativa, porque uma coisa é definirmos o doente paliativo, outra coisa é definirmos cuidados paliativos.

Enquanto o doente paliativo é o doente na fase terminal da sua vida, e que se entende por terminal, situação média de um ano de prognóstico, outra coisa são os cuidados paliativos que hoje são aplicáveis a todo o doente que tem a sua vida ameaçada, seja por doença crónica ou progressiva, e são hoje entendidos como uma área específica da saúde que se dedica à prevenção e alívio do sofrimento.

Na definição da OMS, a afirmação da vida, e aceitação da morte como um processo natural. Por isso mesmo, tudo aquilo que fazemos em cuidados paliativos, no sentido de proteção do doente tem que ter em atenção que, não vamos adiar a morte nem antecipá-la por qualquer outro mecanismo. Quando estamos a falar de cuidados paliativos, não estamos a falar de caridade, estamos a falar de cuidados altamente técnicos e científicos.

No sentido desta proteção e de termos os cuidados certos no doente certo, no momento certo, o que nos diz o último relatório e recomendações da 66ª Assembleia da OMS, ter uma disponibilização equitativa de serviços, ou seja, termos os serviços adequados para os doentes adequados, no contínuo da vida.

A liga portuguesa contra o cancro ajudou a promover as primeiras jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal, e de fato não estamos só a falar de adultos e de idosos, os cuidados paliativos cada vez mais se estendem à proteção destes doentes desde o pré-natal até após a morte dos doentes, porque não terminam com a morte dos doentes, continuam no cuidar dos vivos. Segundo a OMS, todos os prestadores de cuidados paliativos, e serviços de cuidados especializados paliativos, deviam ter formação especializada em cuidados paliativos.

André Pereira (Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra)

A intervenção e proteção do doente na chamada "*Patient Advocacy*" sai reforçada pelo conceito de "democracia sanitária", que se caracteriza por duas dimensões: plano individual e no plano coletivo.

O direito à segunda opinião, na matéria do cancro é fundamental, no cancro não há um diagnóstico evidente, não há uma terapia evidente, e com os devidos cuidados, este é um direito que é firmado nas cartas europeias dos pacientes, nas legislações mais avançadas, e na área da oncologia é fundamental. O direito ao tratamento seguro, *patient safety*, a segurança do doente, e em tempo adequado, todos sabemos que o tempo é decisivo.

O tempo para a primeira consulta é talvez um momento muito importante, se compararmos os indicadores, desde o sintoma de um cidadão, até ao acesso ao sistema, em Portugal temos muito que evoluir, desde o acesso ao médico de família, e a partir daí, temos que ser muito mais rapidamente integrados no especialista adequado.

Quanto às garantias processuais, é aqui que a *advocacy* tem um papel importante, o direito de apresentar queixa. Tem sido importante o papel do gabinete do utente em todos os hospitais, tem sido importante a responsabilidade disciplinar da ordem dos médicos e o papel do sistema jurídico em geral. O direito da indemnização, mas muito poderia ser melhorado no acesso por dano justo, e depois o direito de participar em tomadas de decisões, ainda há pouco foi referido que a INFARMED está a consagrar isso, porque é exatamente esse o momento mais importante da *advocacy* no domínio dos direitos coletivos. O direito das associações de doentes serem ouvidas, participarem, quer nos atos legislativos, quando há produção de legislação sobre o direito em saúde, quer nos dados administrativos, (participar e ser ouvido não é decidir) quem decide no ato legislativo é o legislador, nos dados administrativos é o executivo, mas tem que ser ouvido, e isto é uma conquista importante.

Estes são os três pilares, em que no direito europeu, dos pacientes, se tem falado, destas matérias. No topo, os direitos básicos dos pacientes, segurança, tempo adequado, acesso à consulta, e depois as garantias processuais.

Temos três grandes fontes, a União Europeia (UE), o Conselho da Europa, e o direito comparado. Quanto à UE, ao mais alto nível, a carta dos direitos

fundamentais da UE, o consentimento livre e esclarecido da pessoa. No direito Português, que não é apenas um problema deontológico, é crime. O médico realiza alguma intervenção sem consentimento, consentimento viciado, ou sem esclarecimento, sem informação, é um crime médio e punível.

A Carta Europeia dos Direitos dos Pacientes, não é uma lei europeia, é uma recomendação aprovada pelo Parlamento Europeu, e pelo Comité Económico e Social, em que encontramos todos os direitos. Esta carta fala nos direitos coletivos, os direitos das associações de doentes, os direitos das ligas, e no fundo isto é o caminho para a democracia sanitária.

Segundo fonte do Conselho da Europa, conhecido pela Convenção Europeia dos Direitos Humanos, o Tribunal Europeu dos Direitos Humanos, e em 1997 pela Convenção da Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina, onde plasmou claramente o direito ao consentimento informado, e o direito às diretivas antecipadas de vontade. Mas o Conselho da Europa não o faz apenas por convenções, mas também, por resoluções, por recomendações, por estudos, portanto é uma fonte muito importante de direito da bioética, e também do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos.

Na área do cancro também destaca-se a investigação biomédica, o protocolo sobre os testes genéticos, e recomendações sobre adultos incapazes, moribundos, promoção das diretivas antecipadas de vontade, a promoção de procurador de cuidados de saúde, o que conduziu a que a lei do testamento vital e procurador de cuidados de saúde, viesse a vigorar e que tem importância em toda esta matéria porque reforça os princípios da autonomia.

APÊNDICE XII - Intervenções de Enfermagem
observadas no GENE

Registo de observação das intervenções de enfermagem na consulta de triagem do GENE

De acordo com as linhas orientadoras da AEOP (2014), foi possível observar as intervenções sobre:

- Ensinos sobre o que é a PEG, riscos e benefícios, procedimento, consentimento informado;
- Situação clínica do utente, foi avaliada a situação em que doente estava, nomeadamente condições habitacionais e cuidadores;
- Diagnóstico e prognóstico;
- Questões éticas, foi ponderado com o familiar presente o benefício vs malefício da intervenção;
- Implicações esperadas na qualidade de vida do doente.

Não foram observadas as intervenções sobre providenciar informação escrita. Não era aplicável a intervenção de desejos do próprio doente, porque o mesmo apresentava afasia global.

De acordo com ensinos clínicos anteriores, foi possível observar as intervenções:

- Avaliar deficits de autocuidado;
- Avaliar condições habitacionais, sociais e familiares;
- Avaliar a alimentação atual;
- Avaliar sinais e grau de disfagia;
- Identificar o objetivo de colocação de PEG;
- Ensinos sobre procedimento, objetivo, riscos e benefícios, diferenças entre SNG e PEG;
- Examinar a região abdominal;
- Orientar antecipadamente;
- Advogar pelo cliente;
- Aliviar o sofrimento do cliente e família;
- Consultar outros profissionais, analisando situações de dúvida;
- Confortar o cliente e família conforme as suas necessidades;
- Planear o procedimento com cliente e família;

- Validar ensinios;
- Obter consentimento informado do procedimento;
- Esclarecer dúvidas;

Não foram observadas as intervenções:

- Analisar processo clínico do doente;
- Pesar o cliente;
- Calcular IMC e perda ponderal de peso;
- Avaliar a cavidade oral;
- Providenciar informação escrita;
- Registrar em registos profissionais.

As intervenções seguintes não eram aplicáveis à situação:

- Entrevistar o doente;
- Procurar familiar/cuidador para cuidar da PEG;
- Informar sobre os efeitos de tratamentos;
- Ensinos sobre cuidar da região peri-PEG e sonda de alimentação, preparar e administrar alimentação pela PEG, demonstrar alimentação pela PEG;
- Incentivar a via oral;
- Vigiar parâmetros inflamatórios;
- Solicitar análises laboratoriais;
- Avaliar a necessidade de realizar exames prévios ao procedimento;
- Estabelecer prioridades no agendamento dos procedimentos;
- Referenciar para outros profissionais de saúde.

Na tabela seguinte, encontra-se a percentagem das intervenções de enfermagem observadas, de acordo com as linhas orientadoras da AEOP (2014), e de acordo com Ensino Clínico anterior.

	AEOP	ECI	Total
Nº de intervenções observadas	8	19	27 (56%)
Nº de intervenções não observadas	1	6	7 (15%)
Nº de intervenções não aplicável	2	12	14 (29%)

Tabela 1 - Intervenções de enfermagem observadas no GENE

Podemos constatar que 56% das intervenções de enfermagem foram observadas na consulta de triagem do GENE, 14% das intervenções não foram observadas e 29% não são intervenções aplicáveis ao contexto.

APÊNDICE XIII - Reflexão sobre intervenção de
enfermagem no GENE

Reflexão sobre a intervenção de enfermagem no GENE

Neste Ensino Clínico, e nomeadamente no GENE, a intervenção de enfermagem não tem o devido reconhecimento no âmbito da tomada de decisão de colocação de PEG. Atualmente o enfermeiro deveria ser visto como parte integrante de uma equipa multidisciplinar, sendo o elo de ligação entre o cliente/população e a restante equipa de saúde (Lemos, 2012). Na prática percebo que, o problema reside na falta de compromisso e de inter-relação entre os diferentes profissionais. O enfermeiro não é reconhecido como profissional altamente qualificado, autónomo e competente, capaz de contribuir de forma mais humanizada e mais ampla, na tomada de decisão de colocação de PEG, que tantas vezes suscitam dúvidas e controvérsias éticas, que exigem a reflexão por diferentes profissionais de saúde.

Ao longo dos anos a intervenção dos enfermeiros na sociedade, tem vindo a adoptar um papel mais interventivo, caracterizado por um julgamento próprio do que são os problemas e intervenções a respeito de enfermagem. "O enfermeiro assume um papel cada vez mais decisivo e proativo no que se refere à identificação das necessidades de cuidado da população, bem como na promoção e proteção da saúde dos indivíduos em suas diferentes dimensões" (Backes, 2012), e por isso, a sua contribuição nas decisões tomadas neste contexto, é imprescindível. Isto implica a necessidade dos enfermeiros cada vez mais tomarem decisões baseadas em evidência terapêutica.

Numa equipa que se considera multidisciplinar, a mesma tem de "compreender a diversidade dos seus componentes, as competências e os saberes dos seus profissionais, e tirar partido disso no benefício de todos" (Neves, 2012). Com uma população cada vez mais exigente, é fundamental procurarmos melhorar e desenvolver a nossa prática, contribuindo para um aumento da qualidade de cuidados de forma a obter mais ganhos em saúde. Como profissionais dentro de uma equipa que se encontra numa organização, e multidisciplinar, devemos ser proactivos, mas "A prática não deverá ser apenas multiprofissional, em que num mesmo contexto trabalham vários profissionais, mas multidisciplinar, em que as várias disciplinas aprendem das outras, com as outras e sobre as outras." (Neves, 2012).

O nosso maior e mais grave problema na prática é o comodismo, o estagnar de objetivos, e olharmos para o conhecimento com um fim, em vez do princípio do

fim. “Há muito para aprender e muita coisa a apreciar, à medida que as enfermeiras descobrem significados comuns adquiridos em resultado da ajuda, da orientação, da intervenção nos acontecimentos humanos significativos que estão no âmbito da arte e da ciência de enfermagem” (Benner, 2001).

Como já referi, apesar de já existirem projetos de consulta de enfermagem no âmbito da colocação de PEG, a ausência de incentivos e de apoio à formação dos profissionais pela instituição leva à desmotivação dos enfermeiros, pelo que considero ser igualmente um obstáculo à experimentação e crescimento da equipa.

O papel profissional do enfermeiro nesta equipa multidisciplinar ainda está pouco desenvolvido e pouco explícito. Embora existam muitos desafios pela frente, para a participação dos enfermeiros na tomada de decisão de colocação de PEG neste contexto, " a mudança vai ocorrendo à medida que o papel do enfermeiro vai sendo melhor compreendido no seio da equipa e entre os utentes" (Neves, 2012), sendo uma das estratégias para desenvolver o potencial do papel profissional dos enfermeiros.

BIBLIOGRAFIA

- Backes, D. S. (2012). O papel profissional do enfermeiro no Sistema Único de Saúde: da saúde comunitária à estratégia de saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva* , 117 (1), 223-230.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto.
- Lemos, L. (2012). *A visibilidade da Enfermagem*. Madeira: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em:
<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Paginas/ArtigosEnfermeiros2012.aspx>
- Neves, M. (2012). O papel dos enfermeiros na equipa multidisciplinar em Cuidados de Saúde Primários - Revisão sistemática da literatura. *Revista de Enfermagem Referência* , III (8), 124-135.

APÊNDICE XIV - Intervenções de enfermagem
observadas no GNE

Intervenções de enfermagem no grupo de Nutrição Entérica

1) No âmbito da consultoria

- ✓ Consultar/apoiar as equipas prestadoras de cuidados (dúvidas relacionadas com PEG, SNG, alimentação entérica, recusa alimentar, entre outras);
- ✓ Colaborar na resolução de situações complexas, em doentes com dispositivo de alimentação (SNG, PEG).

2) No âmbito de acompanhamento e monitorização

- ✓ Conhecer todos os clientes admitidos com dispositivo de alimentação (SNG, PEG, PEJ);
- ✓ Avaliar todos os clientes que são admitidos com dispositivo de alimentação (SNG, PEG, PEJ);
- ✓ Assistir clientes alimentados por dispositivo de alimentação;
- ✓ Identificar as necessidades dos clientes com dispositivo de alimentação;
- ✓ Responder às necessidades identificadas dos clientes;
- ✓ Vigiar clientes alimentados por dispositivo de alimentação, pelo menos uma vez por mês, salvo em situações de exceção;
- ✓ Atualizar base de dados;
- ✓ Registar as intervenções de enfermagem no processo clínico;
- ✓ Ensinos para a alta no âmbito do dispositivo de alimentação.

3) No âmbito da gestão, apoio/assessoria de enfermagem nas situações de revisão/substituição de tubo de PEG

- ✓ Gerir as consultas de revisão/substituição de tubo de PEG;
- ✓ Agendar consultas de revisão/substituição de tubo de PEG;
- ✓ Apoiar nas consultas, e/ou revisão/substituição de tubos de PEG;
- ✓ Explicar procedimentos de revisão/substituição de PEG ao cliente e família;
- ✓ Validar os procedimentos realizados;

4) No âmbito da participação na tomada de decisão de clientes que colocam PEG de primeira vez

- ✓ Participar na tomada de decisão de colocação de PEG;
- ✓ Articular com outros profissionais de saúde (terapeuta da fala, dietista) as avaliações necessárias;
- ✓ Gerir o procedimento para as colocações de tubo de PEG;

- ✓ Agendar as colocações de tubo de PEG;
- ✓ Articular com gestora de clientes o consentimento informado, e com a equipa dos pisos a documentação e procedimentos necessários para colocação de tubo de PEG.

ADAPTADO de:

NUTRIÇÃO ENTÉRICA (2013). *JCI - RCC.5; RCC 6*. Comissão de Nutrição Entérica: Funções, Responsabilidades e Metodologias. Acessível no Hospital do Mar, Bobadela, Portugal.

APÊNDICE XV - Exemplo de análise de situação

RELATÓRIO DE ENFERMAGEM

ANÁLISE DE SITUAÇÃO

Face à situação clínica atual e contexto familiar apresentados foi considerado, pela equipa multidisciplinar, que a cliente não reúne critérios para beneficiar de uma colocação de um tubo de PEG para ser alimentada, apresentando-se os seguintes argumentos:

1. Cliente em cuidados paliativos – abordagem paliativa consensual para a equipa e família após conferência familiar;

2. Cliente com sinais e sintomas demonstrativos de progressão da doença com agravamento clínico, consistente no último mês: via oral comprometida; diminuição da vida de relação (apresenta alteração do estado de consciência, apesar de estar consciente e reativa a estímulos externos, cliente não dirige o olhar, e não comunica verbalmente); sem benefício de levante nas duas últimas semanas.

3. A cliente não refere fome/vontade de comer, cliente é alimentada por via oral, mas apresenta períodos de recusa alimentar, por vezes é alimentada por seringa. Teve avaliação pela terapia da fala, que não considera que a cliente apresente disfagia;

4. A família demonstra estar apaziguada com a alimentação por seringa por via oral, estando aparentemente recetiva à hipótese de a alimentação não constituir um benefício efetivo para o conforto, qualidade de vida e controlo sintomático da cliente, e caso se considere que a cliente tenha vontade de comer ou fome, poderá ponderar-se alimentação por sonda nasogástrica.

GRUPO DE NUTRIÇÃO ENTÉRICA

Sr.^a X

Piso 0

Importa salientar que o fator preponderante para esta tomada de decisão é a progressão rápida de sintomas do diagnóstico da cliente, medida que está a ser discutida face ao benefício efetivo para a promoção da qualidade de vida e bem-estar do cliente e família.

APÊNDICE XVI - Resumo e apresentação "Adesão
terapêutica no doente gastrostomizado: o papel de um
grupo multidisciplinar"

Adesão do doente ao regime Terapêutico: “Estratégias facilitadoras”

4 Novembro 2015 14h00: Adesão do doente ao regime terapêutico: “estratégias facilitadoras”

Título:

Adesão terapêutica no doente gastrostomizado: o papel de um grupo multidisciplinar

Autores: Marta Pires, Inês Bastos

Resumo:

Atualmente a Nutrição Entérica (NE) é fundamental para uma vasta gama de doentes, em particular no contexto de algumas doenças crónicas evolutivas. A crescente sensibilização para a relevância do suporte nutricional tem contribuído para um rápido aumento da utilização da Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) a nível mundial, quando a via oral deixa de estar disponível.

Em cuidados continuados/paliativos a decisão de alimentar artificialmente tem implicações éticas complexas, necessitando respostas especializadas e multidisciplinares. A forma como a doença crónica ou evolutiva é percebida pela pessoa e as estratégias que adota face à nova situação de saúde, influenciam os comportamentos de adesão e, consequentemente, o controlo da patologia, o que se poderá refletir no seu bem-estar e qualidade de vida.

Foi criado, no Hospital do Mar, um grupo de trabalho de NE com o objectivo de dar resposta às necessidades dos profissionais, dos doentes e suas famílias lidarem com os desafios da nutrição entérica e proporcionar um acompanhamento especializado a estes clientes.

PAINEL II

A adesão ao regime terapêutico no adulto...

Loures, 04 de Novembro de 2015

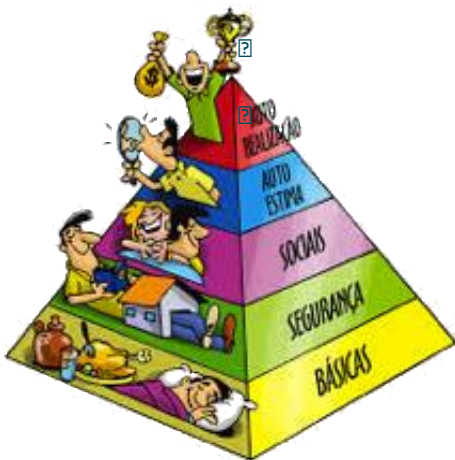
**Adesão terapêutica no doente gastrostomizado:
o papel de um grupo multidisciplinar**

Loures, 04 de Novembro de 2015

Marta Pires e Inês Bastos

- A IMPORTÂNCIA DA ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO EM GERONTOLOGIA
- NUTRIÇÃO ENTÉRICA
- O PAPEL DE UM GRUPO MULTIDISCIPLINAR NA NUTRIÇÃO ENTÉRICA AOS DOENTES GASTROSTOMIZADOS
- CONCLUSÕES

“Food, Fun and Fitness, to promote quality of life and positive aging”



American Dietetic Association



Nutrição + Hidratação = Saúde e Crescimento

VS

Desnutrição

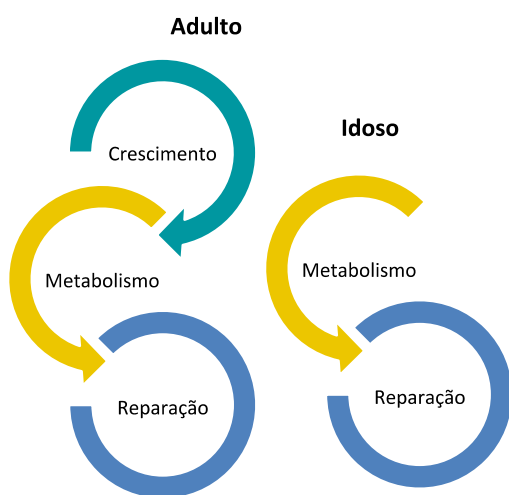
A desnutrição pode ser difícil de reconhecer: desenvolve-se muito gradualmente e pode ser difícil de identificar em estágios iniciais.

Afeta todos os sistemas do corpo e resulta no aumento da vulnerabilidade à doença, aumento das complicações e em casos extremos na morte.

Bapen - British Association for Parenteral and Enteral Nutrition

Situações de Risco Nutricional





Os idosos têm necessidades nutricionais muito particulares

- Situações patológicas relacionadas com o envelhecimento ativo
- Interação fármaco – nutrientes
- Problemas sociais e culturais



A importância da Alimentação e Nutrição em Gerontologia

- A avaliação do estado nutricional em idosos engloba 4 grandes níveis

Avaliação clínica e funcional

Avaliação da ingestão alimentar

Avaliação antropométrica e da composição corporal

Avaliação bioquímica e imunológica

Nutrição Entérica

■ Usada na atualidade para definir *todas as formas de suporte nutricional que implicam a utilização de suplementos nutricionais com propósitos clínicos específicos, independentemente da via de administração.*

■ *Tube feeding* = nutrientes administrados por sonda...

■ Na ausência de via oral disponível a NE surge como a melhor opção para providenciar nutrição em clientes que têm um trato gastro intestinal acessível e funcional.

■ Pode ser usado para fornecer nutrição/hidratação/medicação.

i Nutrição Entérica – Suporte Nutricional

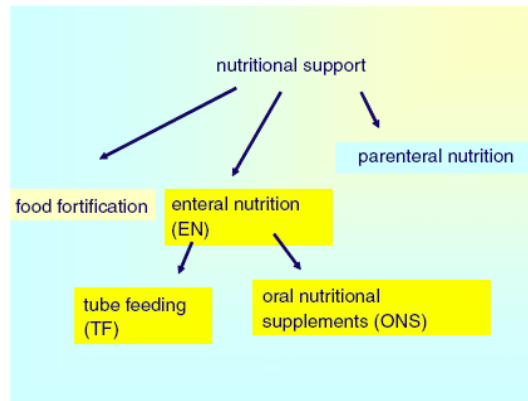
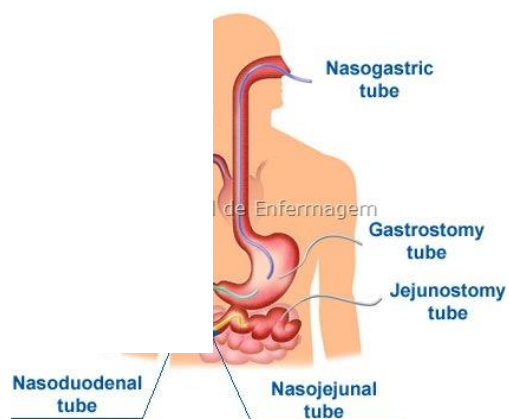


Figure 1 Nutritional support.

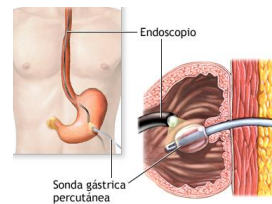
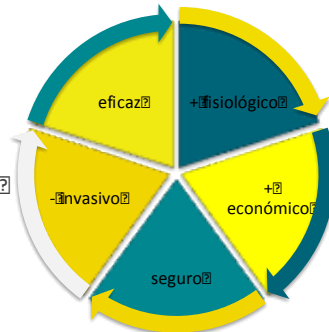
ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: 2006

i VIAS DE ADMINISTRAÇÃO



Indicações

- A PEG é considerada o **método de eleição** para alimentação entérica prolongada.
- Quando o período de alimentação entérica esperado excede as **4 semanas** (ESPEN 2-3smn's) e a esperança de vida do doente excede os **2 meses** *em cada caso*.
- 95% taxa de sucesso e baixa morbidade.
- PEG em demência é controversa. Questões éticas *em cada caso*.
- Exige um sistema digestivo funcional e capaz de exercer as suas funções básicas.



ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: 2006



- i Em cuidados continuados/paliativos a decisão de alimentar artificialmente tem **implicações éticas complexas** necessitando de **respostas especializadas** e **multidisciplinares**.

Trabalho Em Equipa Comunicação Adequada Controlo De Sintomas

Apoio À Família

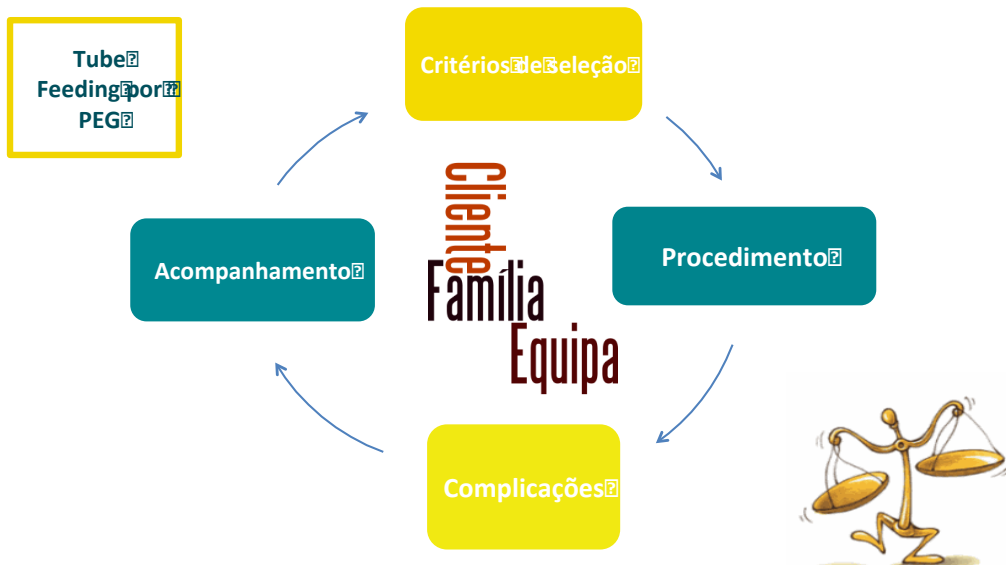


Hospital do Mar
Fachada principal

- i Em Junho de 2011 foi criado um grupo de trabalho de NE composto por 1 médico gastroenterologista, 1 dietista e 2 enfermeiras

i Objetivos e funções do GNE:

- Desenvolver **competências** nos profissionais para lidarem com os doentes gastrostomizados e suas famílias;
- Participar, com a família, no **processo de tomada de decisão**;
- Acompanhar de forma especializada os **doentes/famílias**;
- **Avaliar as necessidades** e garantir a manutenção dos cuidados prestados
- Garantir a possibilidade dos doentes gastrostomizados **substituírem as sondas no nosso hospital** com acompanhamento médico e de enfermagem especializado.





“Nenhuma decisão sensata pode ser tomada sem que se leve em
conta o mundo não apenas como ele é, mas como ele virá a ser”
Isaac Asimov



> A CRIAÇÃO DESTE GRUPO DE TRABALHO FOI FUNDAMENTAL

- Resposta a situações complexas de forma estruturada;
- Avaliação nutricional individualizada, dinâmica e multidisciplinar;
- Potencia o processo de reflexão em equipa alargada;
- Diminuição de complicações;
- Formação de profissionais;
- Promoção da qualidade de vida
- Participação e envolvimento da família

Estratégias de
prevenção,
identificação e
tratamento

Cuidado
personalizado

Convivência
harmoniosa
entre o GNE e
o corpo
clínico

Formação
contínua

- AFONSO, Cláudia et al (2012) – “Alimentação e nutrição em Gerontologia” in O. Manual de gerontologia, Lisboa: Lidel, edições técnicas, lda, 41-69
- BIRD, Charlotte (2015) - Enteral tube feeding: reducing the risk of malnutrition. 13 Jul. 2015 [Consult. 24 Set.2015]. Disponível em <http://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/nrec.2015.17.8.458>
- BYRON, Elis; GASTMANS, Chris; CASTERLÉ, Bernardette (2008) – Decision-making about artificial feeding in end of-life care: literature review. Journal of advance nursing 63, 2-14.
- CHANG, C-C, ROBERTS, BL (2008). Feeding difficulty in older adults with dementia. J Clin Nurs;17:2266-74.
- ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition 2006;
- LUCENDO, A; Ruiz, A (2014) – Percutaneous endoscopic gastrostomy: An update on its indications, management, complications, and care. Revista Española de enfermedades digestivas 106,529-539.
- MALHI, H; THOMPSON, R – Peg tubes: dealing with complications. Nurs Times 110 (45): 18-2. [Consult. 24 Set.2015]. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26016095>

APÊNDICE XVII - Guião de entrevista *focus group*

I – GRUPO FOCAL

Questões:

1. Com base nos 26 processos de tomada de decisão de colocação de PEG, que decorreram no período de Julho de 2011 a Maio de 2015, defina quais os critérios gerais que estiveram nas tomadas de decisão.
2. Desses processos de tomada de decisão, existiu algum critério específico? O que determinou a sua especificidade?
3. Que fatores considera facilitadores e inibidores no processo de tomada de decisão de colocação de PEG?

II – CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

- a) Idade: _____ Anos
- b) Género: i. Masculino ii. Feminino
- c) Tempo de exercício profissional: _____ Anos.
- d) Serviço onde exerceu funções _____. Categoria _____
- e) Tempo de exercício profissional no serviço atual: _____ Anos
- f) Tipo de Vínculo _____
- g) Formação académica _____

APÊNDICE XVIII - Carta de motivação *focus group*

Estimado colega,

No âmbito do VI curso de Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Intervenção de Enfermagem Oncológica, na Unidade Curricular Estágio com Relatório, do 1º semestre, do 2º ano, estou a desenvolver um projeto com o título “*Processo de Tomada de Decisão de Colocação de PEG à pessoa com Doença Oncológica – Intervenção de Enfermagem*”.

Desta forma, tenho como objetivos:

1. Analisar retrospectivamente os processos de tomada de decisão, desde Julho de 2011 até à presente data no Hospital do Mar;
2. Identificar critérios e linhas orientadoras que contribuíram para a tomada de decisão de colocação de PEG, e benefícios clínicos dessa intervenção;
3. Identificar fatores facilitadores e inibidores no processo de tomada de decisão de colocação de PEG.

Com a sua colaboração neste estudo está a contribuir para o desenvolvimento do tema do projeto.

Este *focus group* tem uma duração aproximada de 40 minutos, e é anónima.

A recolha de tratamento de dados seguirá os princípios éticos e de confidencialidade inerentes aos estudos qualitativos.

Agradeço a sua disponibilidade e participação.

Cumprimentos,

(Inês Bastos)

APÊNDICE XIX - Transcrição entrevistas *focus group*

Entrevista HMAR

Questão 1 e 2

P1 - Participante 1

P2 - Participante 2

P3 - Participante 3

P1 - Um tem a ver com a causa, o que é que leva o doente a não poder comer pela boca, se é uma causa reversível, ou não é reversível. Se é reversível, mas precisa de tempo. Mas antes da causa, tem a ver com a questão do benefício clínico nutricional para o doente. Se é um doente que precisa de comer, se está numa fase da sua patologia em que a alimentação é uma mais valia, se não é um doente que eu espero que vá morrer daqui a meio ano, um ano? Muitas vezes não acertamos mas temos que ter alguns fatores de comorbilidades que nos ajudam.

P2 - Da minha parte, mesmo que ele tenha essa parte da ingesta oral, mesmo que tenha capacidade de ingerir via oral, se essa capacidade for limitada e não conseguir alcançar as necessidades que ele precisa do ponto de vista nutricional, o que faz com que fique com uma desnutrição, e do ponto de vista clínico e funcional, fique prejudicado por isso mesmo, por um estado de desnutrição. Aí também tem que pesar colocar um suporte nutricional ou não, se não se conseguir alcançar as necessidades nutricionais, quer por disfagia, entre outros fatores. Mesmo que a questão das necessidades nutricionais não se ponha aqui tanto, se for um doente paliativo, mas também pode ser que o suporte nutricional com uma PEG, traga mais conforto ao doente. Se calhar tem que se ponderar colocar uma PEG ou não.

P1- Por exemplo, no caso do Sr. X, até podia comer as refeições todas, mas para ele era um sacrifício, e portanto tem que se arranjar um meio termo. Ainda agora tem uma PEG, mas se calhar podia comer tudo pela boca. Tinha alguma disfagia, mas até se conseguia resolver com muito empenho, mas para ele aquilo era um sacrifício, tinha muito medo, e portanto para ele decidiu-se que era um benefício colocar a PEG e ainda o é.

P2 - Faz uma nutrição mista, portanto por via oral e pela PEG.

P1 - Também temos doentes que morreram passado muito pouco tempo de terem colocado PEG, que também não era isso que nós queríamos, mas a experiência também nos ajudou a perceber. E depois, aqui também há um fator muito importante que é a própria família, e os desejos do próprio doente. Como bons portugueses que somos a comida é muito importante, e explicar às pessoas que não vão morrer à fome, e que vão morrer de outras coisas, é às vezes difícil. Embora eu ache que, enquanto equipa sempre temos a convicção que se achamos que o doente não vai morrer à fome e que vai morrer claramente pelas causas da doença, acho que agora, neste momento como estamos, não vamos colocar PEG a um doente. Mais facilmente batalhamos com a família, explicamos à família, trabalhamos. Inclusive temos doentes com PEG, doentes com demência com PEG, que deixam de ser alimentados quando entram em fases pré-agónicas, mesmo tendo o tubo viável, e nós deixamos de alimentar, porque claramente a alimentação não está a ter um benefício efetivo para o doente, e ele não está a tolerar, nem sequer forçamos, e isso é outra questão. E depois tem a ver com outras questões, como a questão nutricional, como a MJ estava a dizer, doentes que já estão em estado vegetativo, vêm com SNG já colocadas, que são dilemas éticos profundos, porque são doentes que a pessoa não sabe se alguma vez vão acordar ou não, e hoje em dia discute-se muito essa questão, que é, até que ponto é que se justifica alimentar doentes que se encontram em estados vegetativos? Só que, já chegam ao Hospital do Mar, com SNG postas.

P2 - E se ele ficar com uma SNG dois ou três anos, nesse caso colocamos uma PEG.

P1 - Exatamente, ou seja, se ele não tivesse um tubo no nariz, não era um dilema ético, porque partíamos daí para decidir, e trabalhávamos a família para daí se decidir. Mas como somos uma unidade de retaguarda, não podemos fazer isso, porque não vamos agora num doente com uma SNG, e dizer que não vou alimentá-lo. Se bem que, eu olho para os nossos doentes vegetativos agora e não há quase nenhum doente em que me arrependesse dessa questão, porque depois eles muitas vezes, não é claro no primeiro ano se é vegetativo, se é persistente, ou minimamente consciente. E nós efetivamente temos aqui alguns doentes com o

estado vegetativo minimamente consciente, em que eu acho que a comida tem sido um benefício. Só que aí levantam-se outras questões, se eu fosse um desses doentes, não sei se gostava de estar com um tubo na barriga. Mas estas também são as situações mais complicadas, acho que tem a ver com a causa da perda da via oral, com a questão da nutrição do doente, dos benefícios efetivos, tem a ver com o papel da família, como é que a família está a gerir, como é que o doente está a gerir. Pode ser um doente que até possa comer tudo pela boca, mas se não está a conseguir gerir a situação, oferecemos outra alternativa. E depois há outros doentes, os oncológicos, com obstruções mecânicas e afins, mas esses aí já chegam aqui com as PEG colocadas.

P3 - Eu acho que não temos tido muitos doentes oncológicos que venham nessa situação. Eu normalmente acho que nós tentamos sempre dar algum tempo para tentar avaliar como é que a situação vai pender. E vai-se fazendo também este trabalho para se tentar perceber como é que as coisas vão evoluir. Claro nós não adivinhamos o futuro, mas tenta-se sempre dar umas semanas para avaliar melhor a situação do cliente, para tentarmos perceber se efetivamente aquilo vai ser uma situação que vai durar algum tempo, ou não. E depois claro que não é a família que decide, mas temos sempre em conta este trabalho de tentar que as coisas sejam consensuais. Até porque acho que a colocação de PEG em si, não tem complicações associadas por aí além, a maior parte delas até são corrigidas com bons cuidados de enfermagem, e conseguem-se prevenir. De qualquer das maneiras também não queremos que ninguém fique a associar que as coisas correram mal pela questão de se ter colocado PEG ou não. Acho que se dá sempre este tempo para tentar avaliar melhor as coisas, e depois no fundo acho que isto passa muito pela questão se temos que alimentar entericamente, então vamos alimentar da forma que é mais confortável, e aí acho que preferimos sempre PEG às SNG. Mas se é expectável que seja uma situação em que o doente não vai recuperar a via oral, ou que para ele, como já falamos, causa-lhe transtorno, ou lhe seja desconfortável, então aí se é para alimentar entericamente, que se alimente por PEG, porque de facto, acho que as complicações associadas são muito poucas em função do conforto que se pode proporcionar a estes doentes. Sabendo sempre que, isto é uma coisa que não tem que ser definitiva.

P1 - Os doentes com AVC, a maioria deles que têm PEG, tentamos sempre que sejam eles a auto administrar quando têm condições físicas para isso. Tivemos muitos doentes que retiraram a PEG e que o estoma encerrou. Os doentes com AVC também para nós, são dos maiores desafios que temos por vezes. Porque chegam com SNG colocada, a terapeuta da fala avalia a questão da disfagia se é permanente ou não. E nessas circunstâncias, por vezes, passado um mês, às vezes dois, às vezes três, percebemos que a situação não está a evoluir e começamos a ponderar a colocação de PEG. Até porque muitas vezes para treinar uma boa via oral, como aconteceu com a Sr.^a X, colocou-se a PEG. Portanto, ela deixou de ter o tubo a atrapalhar o processo de deglutição, porque a SNG atrapalha imenso, passou a ter a PEG e começou a conseguir ter um treino de deglutição muito mais eficaz. De tal forma, que é como a MJ diz, é uma doente que tinha sempre o tubo disponível para nós darmos o aporte necessário, ela comia o que lhe apetecia pela boca, que não era o suficiente, mas comia o que lhe apetecia, e nós depois complementávamos com o tubo. E, ter um tubo na garganta para o doente com AVC, para treinar engolir, se numa condição normal, nós iríamos ficar aflitos, quanto mais um doente com AVC.

P2 - Ela depois só fazia a ceia pela PEG, e melhorou o seu estado nutricional. Estava desnutrida e passou a ficar bem nutrida. No caso dela correu muito bem.

P1 - Cada caso é um caso. Depois há os casos mais complicados, que são os casos de recusa alimentar, que são os doentes com demência por exemplo, são situações complicadas que já cá tivemos. E eticamente são dilemas muito grandes, e às vezes não é fácil. Acho que no princípio achávamos logo que tinha que ser a colocação de PEG, e acho que hoje em dia, temos mais maturidade para também avaliar com calma essas situações. Usamos algumas estratégias, na alimentação, que nem sempre são eficazes, mas tentamos, e eles lá em cima (pisos 2), também têm um tipo de acompanhamento diferente, têm pessoas que ajudam à refeição de uma forma diferente. E se for uma coisa consistente, durante algum tempo, e se vir que a perda de peso está a deteriorar o estado do doente, é que podemos ponderar. Mas olha que hoje em dia, cada vez são menos os doentes que ponderamos as colocações de PEG, em doentes com demência. Cada vez mais vai-se vendo as coisas muito com calma, isto porque muitas vezes, também perspetivamos a fase em que a

demência está, e se for uma demência muito avançada, não recomendam a colocação de PEG. Nós aí, também não recomendamos. Se for uma demência como temos cá, que muitas vezes duram anos e nessa situação é mais complicada. Aí o que fazemos é colocar e depois quando vemos que organicamente deixa de fazer sentido, porque o organismo não está a tolerar, ou porque o próprio doente não tem benefício, então aí deixamos de alimentar pelo tubo. Mas nas demências em fases avançadas nunca colocamos tubos.

P3 - Por exemplo agora temos uma doente que colocou PEG no piso 2. Quando estás numa situação ainda inicial de demência, em que o doente está de facto com muito mau estado geral porque não se alimenta e porque não está a fazer a alimentação, mas que tem vida de relação, comunica, aí eu acho que faz sentido porque de facto estás a proporcionar maior qualidade de vida àquela pessoa. Depois é esta questão de estarmos despertos e sensíveis a saber qual é o limite e quando é que as coisas não funcionam. Também já tivemos doentes com demência, que depois ainda tiveram um ano ou dois connosco e bem. Depois quando as coisas deixaram de estar viáveis aí sim, vai-se diminuindo a alimentação, porque eles não toleram, e chega-se a suspender. Mas tem que haver muito esta sensibilidade, de avaliar as necessidades individualmente sempre.

P1 - Agora também podias perguntar qual é o critério para definir se é uma fase avançada de demência ou não, porque isto também é uma questão difícil de identificar. Nós fizemos um trabalho recentemente sobre isso, e o fator preponderante era a questão da vida de relação. Um doente com demência em fase avançada não tem vida de relação. E nós aí perguntamos que benefício é que há? Se a pessoa não tem vida de relação, se a pessoa não se relaciona, se não tira proveito do mundo que a rodeia, que proveito é que tem a alimentação? Se calhar não alimentar é protetor, temos que respeitar o rumo das coisas. Agora se é uma pessoa com demência, com vida de relação como a MP está a dizer, ainda por cima muitas vezes com demências em fase inicial, que precisamos de estabilizar para dar medicação, como sabemos injetáveis não é uma prioridade, aí acho que não hesitamos.

P2 - Mas mesmo nas guidelines não dão indicação certa daquilo que tens que fazer, na demência avançada dizem mesmo para não colocar, mas na demência leve a moderada dizem que pode ter benefício. Não dizem, quando não tem via oral é para colocar PEG, pode ter benefício, portanto deixam a questão ética à conta dos profissionais, isto tem que ser trabalhado tudo por nós.

P1 - Eu fui falar num congresso e é muito polémica a colocação de PEG em qualquer doente com demência. É aí que acho que a insensatez cai no seu mais extremo limite. Porque cada caso é um caso, se eu vos descrever, se der estudos de caso, as pessoas aí se calhar dizem que colocavam, agora generalizar, não é generalizável.

P2 - Portanto no caso da Sr.^a X, é um caso de recusa alimentar, que come o pão pela boca ainda hoje, ao pequeno-almoço e ao lanche. Já há três ou quatro anos que está assim. Ao almoço e jantar recusa. Mas vão sempre tentando pela boca, mas ela recusa, e acaba por ser alimentada pela PEG. E assim é que conseguimos manter o estado nutricional dela.

P1 - E tem vida de relação. Tem PEG à quatro ou cinco anos. No doente com demência não vou colocar PEG? É muito polémico. Por isso é que nós baseado na experiência também vamos pensando, acho que era mais difícil o princípio.

P3 - Acho que o tempo nos ajuda a ter estes critérios todos em conta e em equipa tomar estas decisões, e isto ser até mais consensual e mais tranquilo para as próprias equipas para digerirem, porque isto causava muito desconforto no início. As pessoas ficam muito desconfortáveis com a questão da alimentação, não são só as famílias, acho que os profissionais também. Isto causa muito transtorno às pessoas, o não alimentar ou ir colocar PEG, e submeter a um procedimento que apesar de tudo é invasivo, e agora sinto que, os casos que nos chegam, acho que já houve uma triagem, as pessoas já não encaminham todas as situações, já vai havendo no seio das próprias equipas uma maior sensibilidade para perceber se estamos nessa etapa ou não. Sinto um bocadinho isso, já não é assim, já não despejam tudo em cima de nós para decidir, às vezes sem grande fundamento, e dá-se mais tempo para perceber como é que as coisas vão evoluir.

P1 - No doente oncológico, houve uma ou duas situações do piso 0, que vinham sem PEG e depois tivemos que agendar, e aí a tomada de decisão não pode ser feita apenas pela nossa equipa, o oncologista tem um papel determinante. Houve situações em que o oncologista não nos apoiou, e foi muito complicado, e é complicado também para os nossos médicos, mas nesses casos acabamos por colocar. Só que quando não há apoio do oncologista é muito difícil, porque os doentes oncológicos, são até ao fim, pelo menos expectável, mas também sabemos que nem sempre é assim, seguidos pelo seu oncologista.

P3 - Agora temos aqui a Sr.^a X, que tem uma esclerose, e ela inicialmente não queria e agora já quer colocar PEG. Mas ela está numa fase bastante avançada da doença, mas lá está, não foi connosco, não foi uma decisão que partiu da nossa parte. Na minha opinião, acho que adiou-se demasiado, e ela do ponto de vista respiratório já não está assim tão estável quanto isso.

P2 - Sim, e nas guidelines tem a ver com a parte respiratória, em relação ao risco de mortalidade, na esclerose lateral amiotrófica.

P3 - Eu acho que já estamos numa fase muito avançada, não sei se vai correr bem, e não sei se não irá desencadear complicações para ela. Mas também foi opção dela, porque falaram sobre isto no Hospital X à algum tempo, e as pessoas enquanto conseguem comer vão protelando. E ela é enfermeira, até tem uma certa noção, mas protelou demasiado. Mas não sei se vai correr muito bem. Acho que se esperou demasiado.

P2 - Mas é sempre uma decisão dela.

P1 - Na esclerose lateral amiotrófica, a decisão será sempre do doente, são doentes que mantêm crítica sempre até ao fim. E tivemos casos, de um doente que jamais nos iremos esquecer todos, que tinha esclerose lateral amiotrófica e que não quis colocar PEG, e tinha uma vida de relação, que nós achávamos que até era consistente, mas que achou, e nós também achamos em equipa, que colocar PEG seria prolongar a vida dele. Portanto, ele até ao fim demorava uma, duas horas a

comer, para controlar a sua disfagia. Chegou ao fim quase sem comer nada, preocupava-nos se ele tinha sensação de fome ou não, porque isso é outro fator determinante para nós. Na esclerose lateral amiotrófica, que é o que é que eu determino se o doente está a sofrer ou não está, se tem fome ou não tem? Se o doente, não tem fome, eu não tenho que me preocupar. No contexto paliativo, se o doente não tem fome, é um sintoma que eu não tenho que me preocupar, eu só me preocupo se ele tiver, se ele não tiver então é a tal história de que é protetor. Ele não vai sofrer com ausência de comida, e há muitas alternativas, se for para sentir o gosto na boca, nós tínhamos como assegurar essa sensação do gosto na boca. E ele não tinha fome, e nós achamos que houve ali alguns dias em que teve fome, mas que ele próprio quis gerir essa sensação, e nós fizemos o nosso melhor, e depois acabou por falecer. Foi um doente que sempre conseguimos controlar sintomaticamente até ao fim, sem ter essa via disponível, faleceu sereno. Depois temos outros doentes que claro, precisam de PEG.

Questão 3

P1 - Inibidor pode ser uma família que não nos apoia, facilitador pode ser uma família que nos apoie. A questão do médico de referência se está connosco, se estamos a trabalhar em equipa ou não e ajuda no processo de tomada de decisão, ou se está a rumar contra a nossa maré. Típico doente que nós sabemos que é o paliativo, tem uma esperança de vida de dois, três meses e o médico oncologista acha que ele tem que colocar uma PEG.

P3 - Isso acontece muitas vezes, e os doentes como é óbvio têm muita confiança em quem os acompanha no Hospital de agudos, mas isso tem acontecido. Até noutras situações, mas aqui também acontece, é que nós temos perfeita noção que aquilo é um doente paliativo, às vezes em estadios já bastante avançados, mas do outro lado, ainda estão na perspetiva de fazer mais ciclos, fazer mais tratamentos, e isto nem sempre corre bem. Esta articulação entre as duas equipas.

P1 - É a eterna dificuldade de assumirem a inevitabilidade da morte. Acham que têm de oferecer todas as alternativas aos doentes porque isso é muito mais fácil, muito mais rápido.

P3 - E isso passa para as famílias. Já tive um doente a vir de uma consulta, que faleceu no dia a seguir, e eles vieram de lá muito animados, porque os marcadores tumorais estavam óptimos, e depois explicar isto a uma família, em que nós estamos a aperceber que ele vai morrer no dia a seguir, e que eles não estão minimamente aí, não é fácil. E às vezes acho que não se consegue assim tão bem esta articulação.

P1 - A clareza do diagnóstico e do prognóstico, isso é fator facilitador, quando não é claro é inibidor. E, nós muitas vezes esperamos, um mês, dois meses, três meses, são situações muito complicadas. Nas situações com demências as situações com agitação, nós temos algumas experiências menos positivas em doentes que tinham todos os critérios, falando de diagnóstico, prognóstico, de família, de tudo, de benefícios nutricionais, são doentes que mereciam e precisavam de colocação de PEG, mas são doentes que do ponto de vista dos seus estados confusionais e de agitação estão mal controlados. Ficamos apreensivos em colocar, porque o risco de arrancamento é muito grande, e as consequências de um arrancamento são muito grandes e numa fase inicial de colocação de PEG como sabes, e isso muitas vezes é um fator inibidor, e atrasamos as colocações de PEG nessas situações, e os doentes ficam mais tempo com SNG. Não é garantido muitas vezes que se conseguia controlar essas agitações, e se nos apercebemos que estamos a adiar eternamente e que não conseguimos resolver, muitas vezes optamos por colocar, mas o doente fica sedado, pós os primeiros tempos de colocação de PEG. Isto é uma coisa que temos que trabalhar com a família, são doentes que ficam com menos vida de relação nessa fase inicial, estamos a privar o doente dessa vida de relação, porque têm este risco muito grande, são situações muito complicadas, para mim, nos doentes com demência é dos fatores mais inibidores que pode haver. E no doente oncológico, para mim mais inibidor, é um doente oncológico com fome, que não é nada incomum. Os doentes de cabeça e pescoço têm fome. E são doentes que não têm indicação para colocar PEG, por endoscopia, que tem que ser por cirurgia e vamos submeter o doente a cirurgia? É um doente que tem critérios para?

No doente oncológico para mim é a sensação de fome, e mesmo o Prof. Jorge contava, que alguns doentes comiam feijoadada pela PEG para ter a sensação do arroto, do sabor à boca, só isso era um privilégio para eles. Sem falar do álcool, que não se deve dar, mas muitos deles, bebem cerveja pela PEG para poder sentir o sabor do arroto na boca. No doente oncológico para mim esse é o principal problema, é atrasar essa colocação. Ou então não, ou não trabalhar o doente para, mas é uma situação muito complicada.

P3 - Estou-me a lembrar do Sr. X, por exemplo, ele depois de colocar PEG, ele até ficou mais tranquilo, mas andamos ali uma série de tempo com algum receio que as coisas corressem mal e que ele arrancasse o tubo, e por acaso depois a PEG para ele, deve-lhe causar muito menos desconforto, nunca fez tentativa de arrancar a PEG, e as sondas saíam várias vezes durante o dia. Nunca sabes muito bem como é que as coisas vão correr. E ficou mais medicado inicialmente mas depois até ficou muito mais sereno em relação a isso, muito menos agitado.

P1 - Era um doente que até podia ter via oral, mas ele não quer.

P3 - Não é por disfagia, é mesmo por recusa. Também acho que já há ali algum compromisso, mas não era por aí. Em relação às famílias, claro que é um fator inibidor se eles não tiverem a favor, mas acho que isto tem que ser sempre uma decisão muito bem avaliada pelas equipas, acho que não nos cabe a nós deixar a responsabilidade do lado deles, tomar estas decisões. Porque depois as pessoas leem imensa coisa na internet, fazem uma confusão enorme à volta das coisas, acho que isto tem que ser uma coisa trabalhada com eles. Eu acho que, a decisão é da equipa.

P1 - A decisão é nossa, às vezes colocamos o bolo em cima da família. Nós aqui ficamos muito melhores, há coisas que tem que ser médico, enfermeiro, os cuidadores profissionais a decidir, e que a família não pode ser colocada nessa posição, não pode ter que assumir coisas destas, eles têm que confiar naquilo que nós sugerimos.

P3 - Nós já não vamos perguntar se querem ou não, ou seja, quando nós vamos, já temos um trabalho de equipa feito e bem esclarecido, expor aquilo que a equipa decidiu que é melhor para aquele doente. Claro que temos que ter sempre um consentimento, mas não vais perguntar o que é que acha.

P1 - Para nós é claro, e nós também conhecemos a família que temos à frente, e portanto sabemos como é que vamos trabalhar com ela. Mas a MP tem toda a razão, ou então para nós é claro que não há benefício.

P3 - Às vezes há momentos informais, em que as equipas vão dando uns tiros de aviso, que existe essa possibilidade. Mas depois quando se vai ter esta conversa mais formal com as famílias, as coisas já vão mais estruturadas.

P2 - Mas isto tem a ver com a nossa realidade, eu acho que o facto de termos uma equipa de nutrição entérica, é um fator facilitador. Isto falando de uma parte mais externa, porque a informação é centralizada, é mais rapidamente dado valor à situação, se calhar se não existe esta equipa noutra sítio, se calhar se não se pensa tão facilmente nesta situação se é preciso, se não é preciso. E haver esta equipa é um fator facilitador para o processo de tomada de decisão.

P3 - Concordo com isso, a criação do grupo facilita bastante as coisas, porque criou-se um trabalho em equipa, mais organizado, e com muito mais atenção às especificidades daquele doente em si, e a comunicação, depois é muito mais aberta e flui muito mais facilmente. E as pessoas acabam por ter, para as equipas, e para as famílias pessoas de referência, para esclarecer as questões que vão surgindo, e acho que isso é bastante facilitador.

Entrevista HMAR

Questão 1 e 2

Participante 4

P4 - Na minha perspectiva, na colocação de PEG, temos que ter uma via oral, que não é uma via oral consistente, portanto, que não permite um aporte adequado, não permite manter um nível nutricional adequado para as necessidades do doente. Ser um doente que tem um prognóstico de vida que exceda, pelo menos as duas três semanas. Porque senão, também mantemos uma sonda, e talvez para ele não seja útil ser submetido a um procedimento invasivo por um período tão curto. Mas no que for superior a isso, três semanas, diria que será um bom período para nós pensarmos, só que nunca sabemos o prognóstico. A questão é essa. Mas do que é possível calcular, que não seja um doente em fase pré terminal, isso não faz sentido, e não sendo pré terminal, um doente que achamos que ainda tem um tempo de vida que chega a algumas semanas. Mas também não é preciso que chegue a ter tempo de vida de um ano, portanto ali um período ainda curto.

Depois, o doente tem necessidades, não estou a conseguir cumpri-las, e tenho um prognóstico de vida ainda prolongado, a questão é definir quais são as necessidades do doente, e aí é que se coloca mais a questão. Ele tem necessidade de ser alimentado entericamente ou não? E esta necessidade tanto entra na colocação de PEG, como até na colocação de uma SNG. Porque as coisas são muito sobreponíveis, eu não coloco uma SNG, porque vou colocar uma PEG, porque é mais fácil. Porque sempre que eu assume que há necessidades nutricionais que eu não estou a conseguir alcançar, eu vou ter que ter uma via entérica. Se o prognóstico é de algumas semanas, essa via entérica, à partida para mim, é uma PEG. Desde que a pessoa tenha condições anatómicas para isso, imagine se tem uma obstrução, não é possível tecnicamente colocar PEG, não entra tanto na minha decisão, mas isso é algo que o gastroenterologista me vai dizer, se é possível tecnicamente cumprir com a colocação de PEG. Para mim, que estou a este nível, o que me interessa é assegurar a alimentação entérica.

Alimentação parentérica, eu não lido e portanto não vou falar a esse nível, e neste contexto não nos faz sentido. Depois a grande tomada de decisão às vezes nem é em relação à PEG propriamente dita, é em relação à alimentação entérica. E

a alimentação entérica é, tem necessidades, portanto, tenho que ir mais atrás e perceber quais são as necessidades do doente. O doente tem necessidade de ser alimentado? Quais são as necessidades nutricionais dele? E isso é que é uma questão ética difícil de resolver e de às vezes consensualizar. Quando é que eu acho que um doente tem necessidade de manter um suporte nutricional adequado? Independentemente, se eu tiver um doente que até tem um prognóstico eventual, se for alimentado, de mais de quatro semanas, até pode viver mais um mês, mais dois, mais quatro, mais cinco. Mas, se for uma vida sem vida de relação, uma pessoa que está lá, mas não tem contactos, não têm consciência do seu estado, e não têm consciência dos outros e do meio onde vive, é um doente em que eu me questiono sobre as necessidades nutricionais. E portanto, para mim é determinante, assumir que a pessoa tem necessidades nutricionais, que eu preciso de a alimentar, que ela precisa de ser alimentada, que ela tenha uma vida de relação, que ela esteja consciente, que tenha períodos de consciência, que esses períodos de consciência se traduzam por usufruir do mundo exterior e que isso faça algum sentido para a pessoa, e que lhe dê algum conforto e algum bem estar. Este usufruir é estar connosco, e com outros, com o mundo exterior, isto inclui as pessoas à volta dela. Se acharmos que não, que não existe nada disto, não é que eu tome a decisão, porque nem me cabe uma decisão de sim ou não. Mas isto não seria um fator que me levaria a tomar uma decisão de alimentação entérica.

E portanto, eu acho que é sobretudo o estado de consciência, sabendo o prognóstico. Uma pessoa que tem transitoriamente um estado de consciência alterado mas que posso presumir que isto é transitório e que ela vai melhorar, então ela tem necessidade de ser alimentada, porque eu posso vir a melhorar. Se eu tenho este estado de consciência mas o meu prognóstico certo e seguro é que vai haver sempre um agravamento então aí coloca-se a questão de não haver necessidade de instituir a alimentação entérica, e deixar a pessoa seguir o seu curso de doença, porque o seu curso de doença é de agravamento progressivo, quer nós alimentemos, quer nós não alimentemos. Por exemplo e especificando, num doente tipo vegetativo, pode, ou tem possibilidade de vir a melhorar, se estiver nos primeiros seis meses, entre seis a doze meses, depois é consoante, e portanto, à partida, nem se coloca o não alimentar. Porque nós sabemos que vai passar pelo período de estado de consciência grave, em coma, entrando em coma são alimentados, como têm que ser, e não se coloca esta questão, têm que ser, tem que

ser feito. Portanto o início não é uma questão, nós sabemos que é transitório à partida, pode não ser transitório mas pode ser. Há necessidade de manter o estado, e de proporcionar à pessoa que ali está, todas as condições para poder melhorar. Se for uma pessoa, com um glioblastoma, ou uma demência numa fase avançada, nós sabemos qual é o prognóstico, e vai sempre deteriorar, não há possibilidade de melhorar o estado clínico. Vai haver um agravamento progressivo, se a pessoa no momento em que se coloca a falta de consistência de via oral, e a diminuição do aporte nutricional, aí é que nos devemos questionar. Mas que aporte é que esta pessoa precisa? O que é que ela precisa para si própria? Se não tenho consciência, se não tenho contacto com o exterior, se tenho um prognóstico que é de agravamento progressivo, e morte eventual, num tempo futuro, quem é que eu estou a alimentar? O que é que eu estou a manter? Nesses casos, coloca-se a questão, e depois provavelmente, muitas questões têm que ser discutidas em equipa porque não há uma pessoa que tem a verdade, e todos nós temos visões diferentes sobre o que é que a pessoa contacta ou não, qual é a consciência que tem ou não, o que é que ela usufrui da vida ou não, e isso discute-se em equipa e depois toma-se a decisão. Mas eu diria que, nas situações que tivemos cá, estes foram os fatores determinantes. Os fatores determinantes são o estado de consciência, comunicação, prognóstico, e no prognóstico isto da doença ser sempre evolutiva, nós sabemos isto com segurança, ou se é um prognóstico incerto, que pode vir a melhorar ou não.

A questão é, o que é que é uma demência avançada, é muito difícil definir demência avançada, é muito subjetivo, o que para mim é uma demência avançada, pode não o ser para outra pessoa, pode não o ser para a família uma demência avançada, pode não ser para o outro profissional. Esses casos são muito complicados, porque as pessoas com demência mantêm algum estado de vigília, com estado de consciência, olham e dirigem o olhar, e é muito complicado nos fatores demenciais esse tipo de decisão, e depois são quadros muito arrastados, muito longos. Mas é um processo de toma de decisão partilhada.

Questão 3

P4 - Para haver uma tomada de decisão fundamentada, porque a pessoa pode decidir toda a gente coloca PEG, é fácil, ou como pode decidir que ninguém coloca, ou decidir que toda a gente coloca SNG e não coloca PEG, ou decidir eu vou

mandá-los a todos à consulta de gastro. Isto eram decisões fáceis, e tiravam de cima de mim, e dos profissionais aqui do Hospital a tomada de decisão, outros decidiriam. Não é essa a nossa política obviamente, mas para não ser a nossa política nós temos que assegurar que temos dentro da casa, temos pessoas que pensam sobre isto e que, conhecem bem, não só procedimentos técnicos, porque isso também é importante, que dão suporte pós-colocação de PEG que também é importante. Se eu tiver um procedimento, e depois não sei dar o suporte mais vale não o fazer, porque depois as coisas correm mal. E no processo de tomada de decisão, as decisões são complexas, e é preciso discutir em equipa e é preciso discutir numa equipa que já tenha maturado estas questões. E obviamente, que um grupo que o que faz é pensar estas questões, é determinante para que se possam tomar decisões corretas dentro da equipa. Porque as decisões, não são decisões que nós vamos perguntar à família. Agora, está com SNG, vamos por PEG ou não vamos por PEG? Vamos perguntar à família o que é que eles acham? Não, nós é que achamos, isto são procedimentos técnicos, isto não é algo que se questione, a necessidade nutricional do doente também é uma questão técnica, não é uma questão para colocar à família. Podemos ser sensíveis, e isto é um fator que tanto pode ser facilitador como inibidor, se é uma família mais sensata, ou mais acessível à argumentação, ou que é mais consciente do estado do doente, do prognóstico, obviamente que o grau de informação, grau de acessibilidade da família, o grau de assertividade da família, o grau de união dentro da família, tudo isso são fatores que facilitam a abordagem. Facilitando a abordagem, também facilitam depois o procedimento após a tomada de decisão. Porque a tomada de decisão é dentro da equipa profissional, que depois é partilhada com a família, e consensualizada com a família. Mas a equipa tem sempre que tomar a decisão previamente, fundamentar bem a sua tomada de decisão, discuti-la bem, e é bom que na equipa haja pessoas com visões diferentes, isso é um processo que poderia ser considerado inibidor, haver pessoas, haver uma equipa muito multidisciplinar. Numa equipa com vários profissionais, de áreas diferentes vamos ter pontos de vista diferentes. E isso não é um fator inibidor, é um fator facilitador, porque para tomar uma decisão complexa, tem que se ver todos os pontos de vista, senão a decisão vai ser errada, provavelmente porque não se discutiram pontos de vista diferentes, se achamos todos o mesmo, nem temos que falar uns com os outros, basta haver uma pessoa. Haver cinco pessoas é útil, mas se as cinco pessoas disserem coisas diferentes, se

todas disserem o mesmo, basta uma e diminui-se o trabalho, não andamos todos a fazer o mesmo. A discussão, e nisso um grupo, que seja um grupo multidisciplinar, não só o grupo de nutrição entérica. O grupo de nutrição entérica é importante porque é muito especializado e tem uma reflexão muito aprofundada sobre estas questões. Mas depois haver também um trabalho em equipa dentro da instituição, também é, porque o grupo é parte da equipa. O grupo representa um dos lados da decisão, e uma das partes da equipa que dá o seu aporte, portanto, que hajam outros elementos da equipa, pessoas que não fazem parte do grupo, e o espírito de trabalho em equipa na instituição é um mecanismo facilitador. Trabalhoso, dá mais trabalho, porque é mais tempo para tomar a decisão, mais discussão, mas que saem decisões melhores. Isso são processos facilitadores, portanto, o trabalho de equipa, a existência do grupo. É bom que os profissionais que estejam envolvidos sejam profissionais com alguma maturidade, que já passaram por várias coisas, e que têm alguma maturidade sua, prática. Há coisas que nós também só atingimos com a prática, com o ter visto, com o ter feito, portanto é bom haver dentro da equipa pessoas com alguma maturidade maior e outras com menos. Porque as pessoas que se calhar pensaram menos, colocam questões que quem já pensou muito já nem se coloca, e que já parece tudo óbvio. E é bom que haver pessoas que dizem que não, que não estou a perceber, então porque é que isso é assim, não me faz sentido, voltar a repensar, acho que isso coisas boas, são fatores facilitadores.

A família colocaria fora do processo de tomada de decisão de colocação, porque o processo eu distanciaria o processo de tomada de decisão de necessidade de colocação e depois há o concretizar a colocação. Na concretização da colocação obviamente que não se coloca se a família não concordar, ou o próprio doente, se ele estiver consciente e possa dar o seu consentimento. Tudo isto tem que ser feito com consentimento e portanto, na concretização prática temos que ter o consentimento. Mas não transpor para a família a tomada de decisão, porque são decisões complicadas, nem sempre correm bem, é um peso que a família não tem que carregar, é incorreto da nossa parte, transferir o peso de nós para cima da família, que já é uma família em sofrimento, já é uma família frágil, e pessoas frágeis e em sofrimento tomam más decisões.

APÊNDICE XX - Análise das respostas *focus group*

Análise e discussão dos dados obtidos no *focus group*

Dos quatro participantes, todos são do sexo feminino, com média de idades de 34 anos. Dois dos participantes detêm a Licenciatura e dois têm Mestrado em Cuidados Paliativos. A média do tempo de exercício profissional dos participantes é de 10,5 anos e a média do tempo de exercício profissional no serviço atual é de 6 anos.

Neste estudo estiveram presentes participantes com poucos anos de experiência profissional e participantes já com maturidade profissional. No entanto, pelo tempo de exercício profissional no serviço atual, revela-nos que os participantes à pelo menos cinco anos que trabalham no mesmo Hospital e tendo em conta que a criação do GNE se iniciou em 2011, à pelo menos quatro anos que os participantes trabalham pelo mesmo projeto, com objetivos comuns.

De seguida apresento a análise e discussão dos dados obtidos no *focus group*, intercalada com excertos da entrevista de forma a justificar os critérios que foram evidenciados para a tomada de decisão de colocação de PEG.

Foram sintetizadas as reflexões pelos participantes nos seguintes critérios: diagnóstico do doente; via oral; benefício nutricional; prognóstico de vida; estado de consciência do cliente; família e qualidade de vida do cliente, à posteriori das entrevistas. Os critérios não têm ordem de priorização ou de importância na tomada de decisão de colocação de PEG.

No contexto de cuidados de saúde modernos, "a população é cada vez mais diversificada em termos de língua, cultura, origem étnica. Esta situação cria novos desafios à prestação de cuidados de saúde eficazes" (Monahan et al, 2010, p.3).

Neste sentido, também o conhecimento do **diagnóstico** do cliente é crucial de forma a detetar as reais necessidades da pessoa. "Os avanços na ciência médica e tecnologia têm tido como resultados, novas opções de diagnóstico e tratamento" (Monahan et al, 2010, p.4), que exigem uma procura de cuidados de saúde de qualidade. Esta complexa interação de fatores, conduz a uma crescente procura pelos profissionais de saúde, de informações atuais e fidedignas, baseadas numa prática baseada na evidência e desenvolvimento contínuo.

Ao longo das entrevistas foram salientados os diferentes diagnósticos que surgem mais frequentemente no âmbito da colocação de PEG: Doença oncológica,

sobretudo na área de otorrinolaringologia e de tumores de cabeça e pescoço; neurologia (AVC's, ELA, demências); neurocirurgia (aneurismas, traumatismo craneo-encefálico e tumores cerebrais).

Quanto ao critério de **via oral**, importa de acordo com os participantes perceber qual a causa de perda desta via de alimentação. No doente oncológico, "estima-se que 50-75% em quimio e/ou radioterapia irão sofrer distorções do sabor ou uma incapacidade de percepção do mesmo" (João, 2014).

As causas de perda de via oral, poderão ser, entre outras, por obstrução mecânica, disfagia, recusa alimentar. Tal como refere participante 4 (P4) "Na minha perspetiva, na colocação de PEG, temos que ter uma via oral, que não é uma via oral consistente, portanto, que não permite um aporte adequado, não permite manter um nível nutricional adequado para as necessidades do doente". A ingestão alimentar reduzida no doente oncológico deve-se a "dificuldades na deglutição, obstrução mecânica do trato gastrointestinal, dor, alterações metabólicas induzidas pelo tumor, ao aumento do gasto energético e a alterações psicológicas" (Candela et al., 2010, p. 401).

Se essa causa está presente, torna-se imperioso saber se é reversível ou não. Bem como, se o cliente tem outra via disponível de alimentação, porque se o cliente já tem outra via de alimentação, como SNG, a decisão irá partir desse ponto, como sugere participante 1 (P1) "(...), se ele não tivesse um tubo no nariz, não era um dilema ético, porque partíamos daí para decidir, e trabalhávamos a família para daí se decidir. Mas como somos uma unidade de retaguarda, não podemos fazer isso (...)".

Quando o doente necessita de alimentação por via entérica, e segundo guidelines da ESPEN 2005, o cliente tem indicação para colocar PEG se tem necessidade de ser alimentado entericamente num período esperado superior 2-3 semanas.

O critério de **benefício nutricional**, visa perceber se a alimentação é uma mais valia para o cliente, "mesmo que tenha capacidade de ingerir via oral, se essa capacidade for limitada e não conseguir alcançar as necessidades que ele precisa do ponto de vista nutricional, e do ponto de vista clínico e funcional, fique prejudicado por isso mesmo, por um estado de desnutrição" (participante 2).

Mesmo que o cliente mantenha via oral disponível e viável, se é suficiente para as suas necessidades nutricionais. No doente oncológico, "a incapacidade ou a

diminuição acentuada na percepção do paladar/olfato podem exercer um grande impacto na qualidade de vida do doente, por afetarem o apetite, reduzirem a ingestão, aumentarem a aversão alimentar, levarem à perda de peso e prejudicarem o estado nutricional" (João, 2014).

Na base deste critério estão questões como: se o cliente refere fome, se precisa de ser alimentado, e quais as necessidades nutricionais dessa pessoa, por exemplo, em contexto de cuidados paliativos, e tal como sugere P1 "se o doente não tem fome, é um sintoma que eu não tenho que me preocupar, eu só me preocupo se ele tiver (...). Ele não vai sofrer com ausência de comida, e há muitas alternativas (...)".

No critério de **prognóstico de vida**, surgem duas questões preponderantes, se a esperança média de vida do doente excede os dois meses, segundo guidelines da ESPEN 2005. E, se atualmente se prevê um agravamento progressivo da doença.

Estes são dois itens que suscitam muitas questões éticas, porque obviamente que ninguém consegue prever tempo de vida, e por isso, é necessário sempre algum tempo para avaliar cada pessoa individualmente, "mas tenta-se sempre dar umas semanas para avaliar melhor a situação do cliente, para tentarmos perceber se efetivamente aquilo vai ser uma situação que vai durar algum tempo, ou não" (Participante 3).

Em contexto de cuidados paliativos, e no doente em fase agónica, "A administração de fármacos deixa de ser possível pela via oral e verifica-se uma diminuição da ingestão de alimentos e fluidos. A anorexia, as náuseas e os vómitos característicos da fase terminal da doença contribuem para a ingestão pobre e para uma diminuição da absorção" (Roque, 2010, p.14), como refere P1 "Inclusive temos doentes com PEG (...) que deixam de ser alimentados quando entram em fases pré-agónicas, mesmo tendo o tubo viável, e nós deixamos de alimentar, porque claramente a alimentação não está a ter um benefício efetivo para o doente, e ele não está a tolerar, nem sequer forçamos".

Igualmente, foi manifestado o critério de estado de **consciência** do cliente, em que se pondera a orientação no tempo, espaço e pessoa, e se consegue expressar a sua vontade. "O suporte nutricional tem sido encarado como um tratamento médico que os pacientes e seus familiares/profissionais de saúde podem aceitar ou recusar, com base no potencial benefício, nos riscos inerentes ao

tratamento, no desconforto que pode causar ao paciente e na crença religiosa e cultural" (Simões, Sousa, & Neves, 2014, p.21).

Assim como, em situações mais complexas, se o cliente tem vida de relação com o exterior, por exemplo, em estados vegetativos persistentes, ou em fases terminais da doença. A decisão de interromper "a suspensão de nutrição e hidratação artificial é influenciada por se considerar se é um tratamento útil ou fútil (...) porque os malefícios de tais tratamentos/procedimentos excedem os seus potenciais benefícios" (Simões, Sousa, & Neves, 2014, p.27).

Estes são dilemas éticos frequentes no Hospital do Mar "E nós aí perguntamos que benefício é que há? Se a pessoa não tem vida de relação, se a pessoa não se relaciona, se não tira proveito do mundo que a rodeia, que proveito é que tem a alimentação? Se calhar não alimentar é protetor, temos que respeitar o rumo das coisas" (P1).

Tendo em conta que a decisão de colocação de PEG é multidisciplinar, da qual o cliente e família toma parte, torna-se importante perceber se o cliente tem família que o esteja a apoiar, se é consensual para todos a decisão que é tomada como uma mais valia para o cliente, e como é que está a ser gerida essa situação dentro da família.

"Juntos, doente e família são considerados a unidade de cuidados (...) o enfermeiro deve abordar as indicações e contraindicações associadas à alimentação e hidratação do doente antes da tomada de tais decisões. A partir do momento em que se corrige ideias erradas de familiares e estes entendem os benefícios, bem como os efeitos indesejáveis da alimentação e hidratação artificiais, ficam mais aptos para tomarem decisões tão difíceis" (Monahan et al, 2010, p. 171).

Daí o critério da **família** pois "aqui também há um fator muito importante que é a própria família, e os desejos do próprio doente" (P1). Tal critério "tem a ver com o papel da família, como é que a família está a gerir, como é que o doente está a gerir. Pode ser um doente que até possa comer tudo pela boca, mas se não está a conseguir gerir a situação, oferecemos outra alternativa" (P1).

De forma idêntica, surge o critério de **qualidade de vida**, em que se pondera sempre se a colocação de PEG poderá trazer mais qualidade de vida ao doente.

Segundo Organização Mundial de Saúde qualidade de vida é "...a percepção que um indivíduo tem sobre a sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL, 1995).

Atualmente qualidade de vida "não se esgota nas condições objetivas de que dispõem os indivíduos, tampouco no tempo de vida que estes possam ter, mas no significado que dão a essas condições e à maneira com que vive" (Almeida, Gutierrez, & Marques, 2012, p.19), considera questões subjetivas como bem-estar, satisfação nas relações sociais e ambientais, e a relatividade cultural (Almeida, Gutierrez, & Marques, 2012).

Tendo em conta que o cancro é uma doença associada a uma deterioração do estado nutricional e qualidade de vida dos doentes (Xará et al, 2011), no contexto de colocação de PEG, "É determinante, assumir que a pessoa tem necessidades nutricionais, que eu preciso de a alimentar (...)e que isso faça algum sentido para a pessoa, e que lhe dê algum conforto e algum bem estar" (P4).

Por conseguinte, estas decisões claramente têm que ser tomadas em equipa multidisciplinar (AEOP, 2014), porque acima de tudo são decisões complexas, que muitas vezes são difíceis de assumir. Estando o cliente e família numa situação de doença e por isso mesmo, vulneráveis, não devemos imputar as decisões para a família, como sugere P4, "não transpor para a família a tomada de decisão, porque são decisões complicadas, nem sempre correm bem, é um peso que a família não tem que carregar, (...) já é uma família em sofrimento, já é uma família frágil, e pessoas frágeis e em sofrimento tomam más decisões". Devemos articular com a família, para que a decisão seja ajustada e tranquila para todos.

Relativamente aos fatores considerado facilitadores e inibidores no processo de tomada de decisão de colocação de PEG, surgiram: família, médico de referência, e diagnóstico e prognóstico (cf. tabela 1).

Quanto à família, importa compreender se ela dá apoio e se confia na equipa de saúde. Se sim, este é um fator que facilita a tomada de decisão. No entanto, se é uma família pouco acessível, e pouco unida, funcionará como um fator inibidor na tomada de decisão, "inibidor pode ser uma família que não nos apoia, facilitador pode ser uma família que nos apoie" (P1). Nesse caso será mais difícil e complexa a consensualização das decisões tomadas. Neste sentido se referiu P4 "Tanto pode ser facilitador como inibidor, se é uma família mais sensata, ou mais acessível à argumentação, ou que é mais consciente do estado do doente, do prognóstico, obviamente que o grau de informação, grau de acessibilidade da família, o grau de

assertividade da família, o grau de união dentro da família, tudo isso são fatores que facilitam a abordagem".

Quanto ao médico de referência, este tanto pode ser visto como um fator facilitador ou inibidor. Tendo em conta que o Hospital do Mar, é um Hospital de retaguarda, os clientes em princípio serão sempre acompanhados, pelo médico de Hospital de agudos, por exemplo, pelo seu oncologista. E quando as decisões são homogêneas entre as duas equipas é um fator facilitador, quando não o são, poderá ser inibidor na tomada de decisão *"A questão do médico de referência se está connosco, se estamos a trabalhar em equipa ou não e ajuda no processo de tomada de decisão"* (P1).

Quando é claro para o cliente e família a situação real isto é, o diagnóstico e prognóstico, tal vai facilitar a tomada de decisão. Se, pelo contrário, quando o cliente e família não têm a total percepção dos fatos, o mesmo poderá funcionar como um obstáculo à tomada de decisão. Sobre este capítulo, o P1 foi incisivo ao que afirma, *"A clareza do diagnóstico e do prognóstico, isso é fator facilitador, quando não é claro é inibidor."*

De seguida apresento tabela que faz sumário dos fatores facilitadores e inibidores no processo de tomada de decisão de colocação de PEG:

Fatores facilitadores	Fatores inibidores
Família	
Médico de referência	
	Estado confusional do cliente
Trabalho em equipa Grupo de Nutrição Entérica	

Tabela 1 - Fatores facilitadores e inibidores

Como elemento estritamente inibidor, surgiu o estado confusional do doente, pelo risco de arrancamento do tubo de PEG, *"doentes que do ponto de vista dos seus estados confusionais e de agitação estão mal controlados. Ficamos apreensivos em colocar, porque o risco de arrancamento é muito grande, e as consequências de um arrancamento são muito grandes"* (P1). No entanto, o GNE foi

utilizando estratégias, que minimizam o risco de arrancamento (ex. utilização de bodies, de faixa abdominal para conter a PEG, entre outros).

Como aspeto estritamente facilitador para a tomada de decisão surgiu o trabalho em equipa e o grupo de nutrição entérica, por ser um grupo multidisciplinar, com pessoas especializadas na área, e com maturidade para ajudar as equipas na tomada de decisão, isso referiu P4. Para ela "O grupo de nutrição entérica é importante porque é muito especializado e tem uma reflexão muito aprofundada sobre estas questões. Mas depois haver também um trabalho em equipa dentro da instituição, também é, porque o grupo é parte da equipa. O grupo representa um dos lados da decisão, e uma das partes da equipa que dá o seu aporte, portanto, que hajam outros elementos da equipa, pessoas que não fazem parte do grupo, e o espírito de trabalho em equipa na instituição é um mecanismo facilitador".

Para complementar os critérios e elementos facilitadores e inibidores na tomada de decisão de colocação de PEG, saliento que as questões éticas, foram constantemente enfatizadas ao longo da entrevista. Qualquer decisão ética deve considerar como pré-requisito fundamental a valorização da vida humana e deve levar em consideração os fundamentos teóricos que justificam as decisões do ponto de vista ético (Pellegrino, 2000). No entanto, as questões éticas são delegadas aos profissionais de saúde, que têm que ser profissionais devidamente especializados, para tomarem decisões mais acertadas e com vista ao melhor benefício para os clientes.

BIBLIOGRAFIA

- Almeida, M. A., Gutierrez, G. L., & Marques, R. (2012). *Qualidade de vida - Definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa*. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades.
- Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa. (2014). *Linhas de consenso, Ostomias de alimentação, Linhas de Consenso Enfermagem para uma melhor intervenção*. Porto: AEOP, Grupo Digestivos.
- Candela, G. C., Róldan, O. J., García, M., Marín, M., Madero, R., Pérez-Portabella, C., et al. (2010). Utilidad de un método de cribado de malnutrición en pacientes con cáncer. *Nutrición Hospitalaria* , 25 (3), 400-405.
- João, D. R. (2014). *Melhor Nutrição Mais Vida, Rubricas*. Disponível em: www.stopcancerportugal.com

- Monahan, D. F., Sands, J. K., Neighbors, M., Marek, J. F. & Green, C. J. (2010). *Enfermagem Médico-Cirúrgica, Perspectivas de Saúde e Doença* (Vol. I). Loures: Lusodidacta.
- Pellegrino, E. D. (2000). Decisions to Withdraw Life-Sustaining Treatment A Moral Algorithm. *The Journal of the American Medical Association* , 283 (8), 1065-1067.
- Roque, C. M. (2010). *Agonia - Últimos momentos de um doente terminal, artigo de revisão*. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Simões, J. A., Sousa, C. & Neves, A. (2014). Nutrição e hidratação artificiais em situações decorrentes de demência. *Acção médica* , 78 (2), 101-117.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* (10) p.1403-1409.
- Xará, S., Amaral, T. F., & Parente, B. (2011). Undernutrition and quality of life in non small cell lung cancer patients. *Rev Port Pneumol*, 17(4), 153-158.

APÊNDICE XXI - Análise dos relatórios de tomada de
decisão GNE

Análise categorial do relatório de tomada de decisão de colocação de PEG

De seguida apresento os resultados obtidos pela análise categorial dos relatórios de tomada de decisão, segundo os critérios que foram obtidos nas entrevistas:

		R1	R2	R3	R4	R5	Total
Diagnóstico		x	x	x	x	x	100%
Via oral	Causa de perda de via oral	x	x	x	x	x	100%
	Via de alimentação disponível	x	x	x	x	x	100%
	Reversibilidade da perda de via oral		x	x	x	x	80%
Benefício clínico	Necessidade de ser alimentado	x	x	x	x	x	100%
	Doente refere fome	x		x	x		60%
	Via de alimentação disponível suficiente para as suas necessidades		x	x	x		60%
	Cliente tem de ser alimentado entericamente num período superior a 2-3 semanas?		x		x	x	60%
Prognóstico de vida	Esperança de vida do cliente	x	x			x	60%
	Estabilidade da doença	x	x	x	x	x	100%
Consciência	Orientação do cliente e verbaliza a sua vontade	x	x	x	x	x	100%
	Vida de relação do cliente	x	x	x	x	x	100%
Família		x			x	x	60%
Qualidade de vida		x	x	x	x	x	100%

Quadro 1 - Análise de relatórios de tomada de decisão

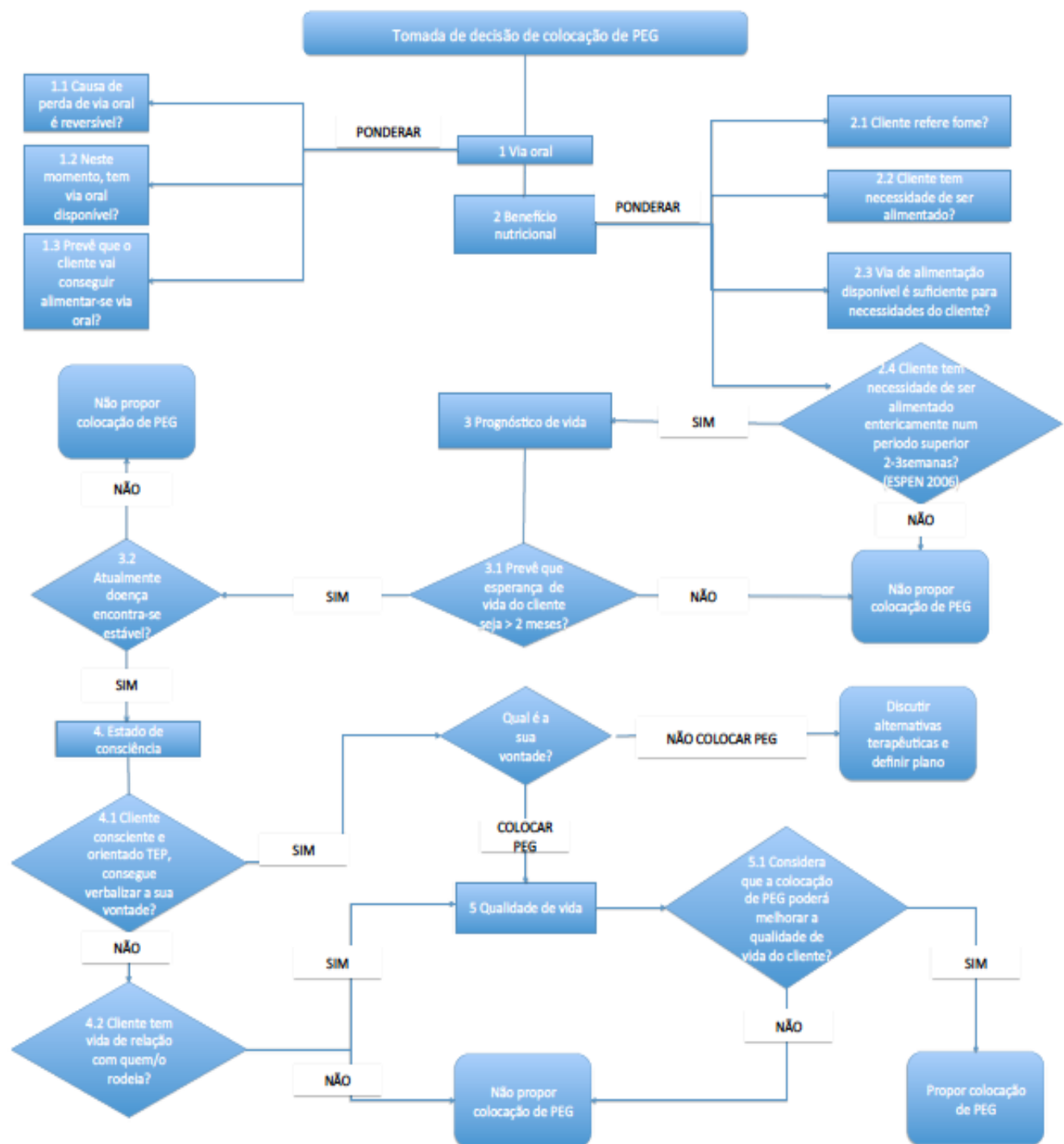
Os critérios de diagnóstico, causa de perda de via oral, via de alimentação disponível, necessidade do doente ser alimentado, estabilidade da doença, orientação do cliente se verbaliza a sua vontade, vida de relação do cliente e qualidade de vida, têm 100% no total, ou seja, foram critérios abordados em todos os relatórios.

A reversibilidade de perda de via oral foi abordada 80% das vezes.

Os critérios: doente refere fome, se a via de alimentação disponível é suficiente para as suas necessidades, se o cliente tem necessidade de ser alimentado entericamente num período superior a 2-3 semanas, esperança de vida do cliente e a família foram abordados 60% das vezes.

Através da análise da tabela, podemos concluir que os critérios de tomada de decisão de colocação de PEG, são ponderados em todos os relatórios, com exceções. Estes são os mesmos encontrados na análise categorial do *focus group*.

APÊNDICE XXII - Algoritmo de tomada de decisão de
colocação de PEG



APÊNDICE XXIII - Reflexão sobre intervenção enfermeiro
especialista no GNE

Reflexão crítica sobre a intervenção do Enfermeiro Especialista no Grupo de Nutrição Entérica

A crescente demanda das necessidades de cuidados de saúde, nomeadamente na doença oncológica, exige cada vez mais, uma resposta diferenciada, de forma a promover os processos adaptativos e de transição de cada pessoa e família. Segundo Collière, (1989) “a maior parte das vezes o campo de competência da enfermagem ainda tem de ser encontrado, justificado, pelo menos provado (...) o que significa tornar perceptível o campo de competência de enfermagem, aprender a situá-lo face às outras práticas profissionais e em relação ao campo institucional, considerando, ao mesmo tempo, as dificuldades encontradas para as ter em conta, e as não minimizar”.

A construção da nossa identidade enquanto enfermeiros começa por sabermos qual o nosso campo de atuação e o nosso objetivo de cuidados. Focalizar-nos no nosso contributo para o seio da equipa é essencial. D’Espiney (2008) apresenta uma ideia que pode contribuir bastante para a construção da nossa identidade, destacando a relação com os doentes como um passo importante nessa definição de identidade.

Como elemento já integrante do GNE, considero que é essencial existir uma partilha de conhecimentos e discussão entre os elementos da equipa sobre as melhores formas de aplicar os conhecimentos adquiridos, criando normas e protocolos de atuação para que haja uniformidade dos cuidados prestados. Através do presente projeto de intervenção, dotei-me de ferramentas para melhorar a minha prática bem como a da equipa de Enfermagem e ainda introduzi novas aprendizagens com a aplicação do meu projeto de intervenção.

Tendo em conta que, Especialista é "o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção" (OE, 2010), e como futura Enfermeira Especialista, os conhecimentos adquiridos, com a realização do presente Mestrado e Pós-Licenciatura em Enfermagem Médico-Cirúrgica, irão permitir uma prática de cuidados especializados, baseados em evidência científica, promovendo a adaptação e uma transição saudável no processo de doença crónica,

tendo em conta melhoria contínua das práticas, e segurança do doente e família. A intervenção especializada neste contexto, é uma mais valia, na medida em que desenvolvi competências para dar resposta às necessidades complexas de cuidados, no âmbito da tomada de decisão de colocação de PEG.

BIBLIOGRAFIA

- Collière, M. F (1989) *Promover a Vida, Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- D'espiney, L. (2008) Enfermagem: de velhos percursos a novos caminhos. *Sisifo. Revista de Ciências da Educação*, Maio-Agosto (6), 7-20.
- Ordem dos Enfermeiros (2010) *Regulamento das competências comuns do Enfermeiro Especialista*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

APÊNDICE XXIV - Linhas orientadoras iniciais

Linhas orientadoras para tomada de decisão de colocação de PEG

Nome do cliente:	
Diagnóstico:	

Via oral

Causa de perda de via oral

A causa de perda de via oral não é reversível? Sim ☐ Não ☐

Neste momento, não tem via de alimentação disponível? Sim ☐ Não ☐

Prevê que o cliente não se vai conseguir alimentar por via oral? Sim ☐ Não ☐

Benefício clínico nutricional

Cliente tem necessidade de ser alimentado? Sim ☐ Não ☐

Cliente refere fome? Sim ☐ Não ☐

Via de alimentação disponível é insuficiente para as suas necessidades? Sim ☐ Não ☐

Tem necessidade de ser alimentado entericamente num período esperado superior a 4 semanas? Sim ☐ Não ☐

Necessidades nutricionais:

Prognóstico de vida

Esperança de vida do cliente excede os 2 meses? Sim ☐ Não ☐

Atualmente a doença encontra-se estável? Sim ☐ Não ☐

Consciência

Cliente orientado e consegue verbalizar a sua vontade? Sim ☐ Não ☐

Cliente tem vida de relação com o exterior? Sim ☐ Não ☐

Família

Cliente tem família/prestador de cuidados que dê apoio/suporte? Sim ☐ Não ☐

Família/prestador de cuidados concorda com procedimento como mais valia? Sim ☐ Não ☐

Gestão do processo de alimentação pela família/prestador de cuidados:

Qualidade de vida

Considera que a colocação de PEG poderá trazer mais conforto e bem-estar ao cliente? Sim ☐ Não ☐

Objetivo:	Profilático ☐	Paliativo ☐
------------------	--------------------------------------	------------------------------------

Observações:

Linhas orientadoras para tomada de decisão de colocação de PEG

