



Recursos Educativos para Professores

Módulo: CUIDADOS EM FIM DE VIDA

Sub-módulo: PRINCÍPIOS GERAIS DO CONTROLO DE SINTOMAS



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project N°.: 2020-1-PT01-KA203-078360

Resultados da Aula

- Identificar sintomas comuns em situações de fim de vida (FdV)
- Desenvolver capacidades de relacionamento com o paciente e o cuidador como parte do controlo de sintomas
- Compreendemos os aspetos do trabalho em equipa inter e transdisciplinar em cuidados paliativos e o papel específico do cuidador.

Tópicos

1. Observação, avaliação e controlo de sintomas comuns em situações de fim de vida
2. Medidas de conforto na fase final da vida
3. Educação do paciente, cuidadores e familiares/outros importantes
4. Cuidados em fase agonizante
5. Trabalho em equipa inter e transdisciplinar em cuidados paliativos
6. Autocuidado dos profissionais

Introdução

A literatura atual enfatiza que muitas pessoas experimentam um sofrimento importante durante a trajetória da sua doença.

O sofrimento humano aumenta a **incapacidade de aproveitar a restante vida:**

- Tarefas simples tornam-se um desafio
- Isolamento de entes queridos
- Incapacidade de cumprir os objetivos em fim de vida
- Os piores medos de morrer tornam-se realidade
- Destruição da esperança para qualquer qualidade de vida
- Perda de significado
- Aflição espiritual

Observação, avaliação e controlo de sintomas comuns em situações de fim de vida

GESTÃO DE SINTOMAS

NECESSIDADES



A Visão do Paciente: CINCO Componentes de Cuidados em Fim de Vida de Qualidade

- 1) Gestão de sintomas
- 2) Evitar prolongamento inapropriado do sofrimento
- 3) Melhorar a sensação de controlo
- 4) Alívio de responsabilidade
- 5) Fortalecer o relacionamento com os ente queridos



Perceção dos Sintomas (em particular no FdV)

- A perceção dos sintomas é agravada pela ansiedade, fadiga, sofrimento emocional e psicológico/espiritual
- A presença de um componente psicológico NÃO significa que o sofrimento deva ser ignorado

Explorar e aliviar as fontes contribuintes de stress ajudará a:

1. Controlo de sintomas
2. Levar a uma melhor tomada de decisão
3. Melhorar a qualidade de vida/qualidade dos cuidados

Três Regras Gerais na Gestão de sintomas

1. Qualquer sintoma é uma fonte de angústia/sofrimento para uma pessoa individual (como essa pessoa afirma ser)
2. Todos os tratamentos (riscos, benefícios, opções) precisam de ser discutidos dentro do contexto dos valores, cultura, objetivos e medos da pessoa
3. Quando a doença está avançada e a morte muito próxima, **as causas exatas de qualquer condição** não são relevantes (as investigações podem ser inadequadas durante esse período)

Abordagem à Gestão de Sintomas

- Abordagem de equipa multidisciplinar
- Medicação 24h/dia para sintomas contínuos
- Análise de Sintomas/ **AVALIAÇÃO**
 - Classificação de Sintomas em escala (ESAS/PPS/KPS)/ **AVALIAÇÃO**
 - Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) - Sistema de avaliação de sintomas de Edmonton
 - Palliative Performance Scale (PPS) - Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos
 - Karnofsky Performance Status (KPS) - Status de desempenho de Karnofsky
 - Reavaliações frequentes/ **AVALIAÇÃO**
- Consultar o PC se estiver incerto, sem resposta ou difícil de controlar



Algumas ferramentas disponíveis para avaliação de sintomas:

- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Edmonton Symptom Assessment System: Numerical Scale

Please circle the number that best describes:

No pain	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible pain
Not tired	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible tiredness
Not nauseated	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible nausea
Not depressed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible depression
Not anxious	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible anxiety
Not drowsy	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible drowsiness
Best appetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible appetite
Best feeling of wellbeing	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible feeling of wellbeing
No shortness of breath	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible shortness of breath
Other problem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Patient's Name _____

Date _____ Time _____

Complete by (check one)

- Patient
 Caregiver
 Caregiver assisted

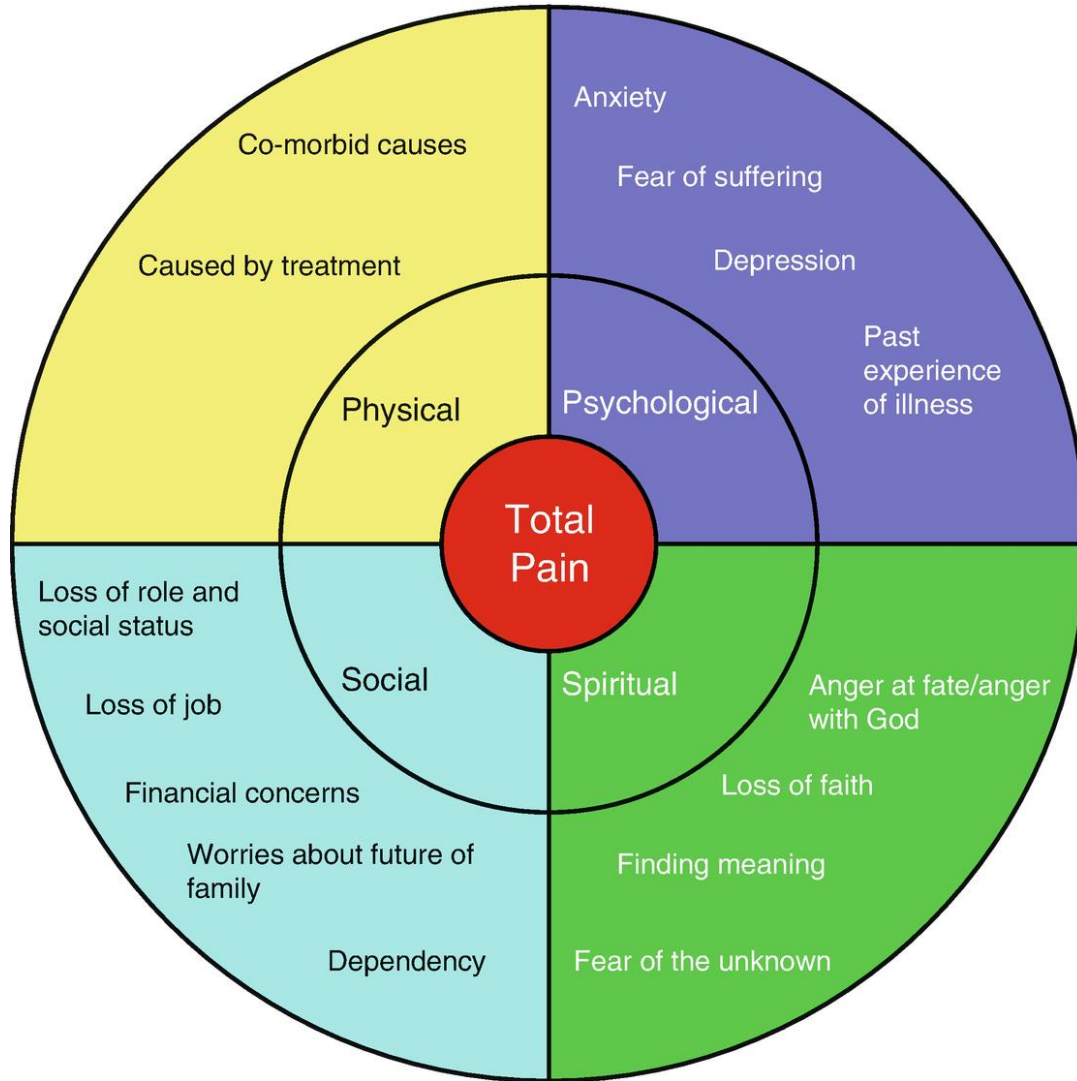
Measure	Items and domains	Question format	Completion	Population	Psychometrics
Malignant and non-malignant conditions					
NEST Needs near the end-of-life scale	13 Items: Financial, access to care, social connection, caregiving needs, psychological distress, spirituality, sense of purpose, patient–clinician relationship, clinician communication, personal acceptance	Assesses care needs of people at the end of life Scale ranges from 0 (no need) to 10 (highest need); higher scores indicate higher needs	Patient or health-care provider	Advanced cancer (Emanuel et al., 2000, 2001; Scandrett et al., 2010) Stroke, dementia, liver, renal, pulmonary (Grudzen et al., 2010)	Content validity Internal consistency Construct validity
POS Palliative Outcome Scale (see Bausewein et al. (2011) for a detailed overview))	10 Items: Pain and other symptoms, patient anxiety, family anxiety, information, level support, life worth, self-worth, waste time, personal affairs Patients also asked open-ended item to identify main problem; staff asked additional performance status item	Assesses problems and quality of life over the last 3 days Scales range from 0 (no problem) to 4 (overwhelming problem); higher scores indicate more problems	Patient and health-care provider Time taken: 10 minutes	Cancer Dementia HIV/AIDS COPD Heart failure Kidney Neurological	Content validity Internal consistency Test–retest reliability Inter-rater reliability Construct validity Responsiveness Translations available
SPARC-45 Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care	45 Items: Communication/information, physical, psychological, religious and spiritual, independence and activity, family and social, treatment	Assesses level of need and desire for help in the last month Need scale ranges from 0 (not at all) to 3 (very much) Desire for help: scale scored as yes or no	Patient	Malignant and non-malignant Cancer (Ahmed et al., 2009; Wilcock et al., 2010) Stroke (Burton et al., 2010)	Validation manuscript in preparation
Malignant only—generic tools (all stages of disease)					
CaNDI Cancer Needs Distress Inventory	39 Items in 7 domains: Depression, anxiety, emotional, social, health-care, practical, physical	Assess problem intensity and desire for help in past 2 weeks Intensity: scale ranges from 1 'not a problem', to 5 'very severe problem' Desire for help/discussion with health professionals: 'yes' or 'prefer not to'	Patient	Cancer (Lowery et al., 2012)	Content validity Construct validity Internal consistency Test–retest reliability Predictive validity
CARES-SF Cancer Rehabilitation Evaluation System Short Form	38-57 Items in 5 domains: Physical, psychological, medical interaction, marital, sexual Also Global CARES score	Assesses physical and psychosocial issues affecting cancer patients; and in the clinical version, desire for help Scale ranges from 0 'does not apply' to 4 'applies very much'	Patient (interview follow-up) Time taken: 11 minutes	Cancer (Schag et al., 1991; te Velde et al., 1996)	Content validity Internal consistency Test–retest reliability Construct validity Responsiveness
Palliative Care Screening Tool & NCCN Palliative Care Referral Criteria	Screening tool 5 Items: Metastatic disease, functional status, serious complications, comorbidities, palliative problems NCCN 24 Items: Physical, psychological, cognitive, treatment, communication, practical, family, spiritual, social	Identifies patients for whom specialist palliative care referral may be required 5 Items: score range from 0 to 13; higher scores indicate worse functioning; cut-off of 5 indicates need for referral 24 Items: NCCN criteria for referral	Health-care provider	Cancer (Glare et al., 2011)	Content validity

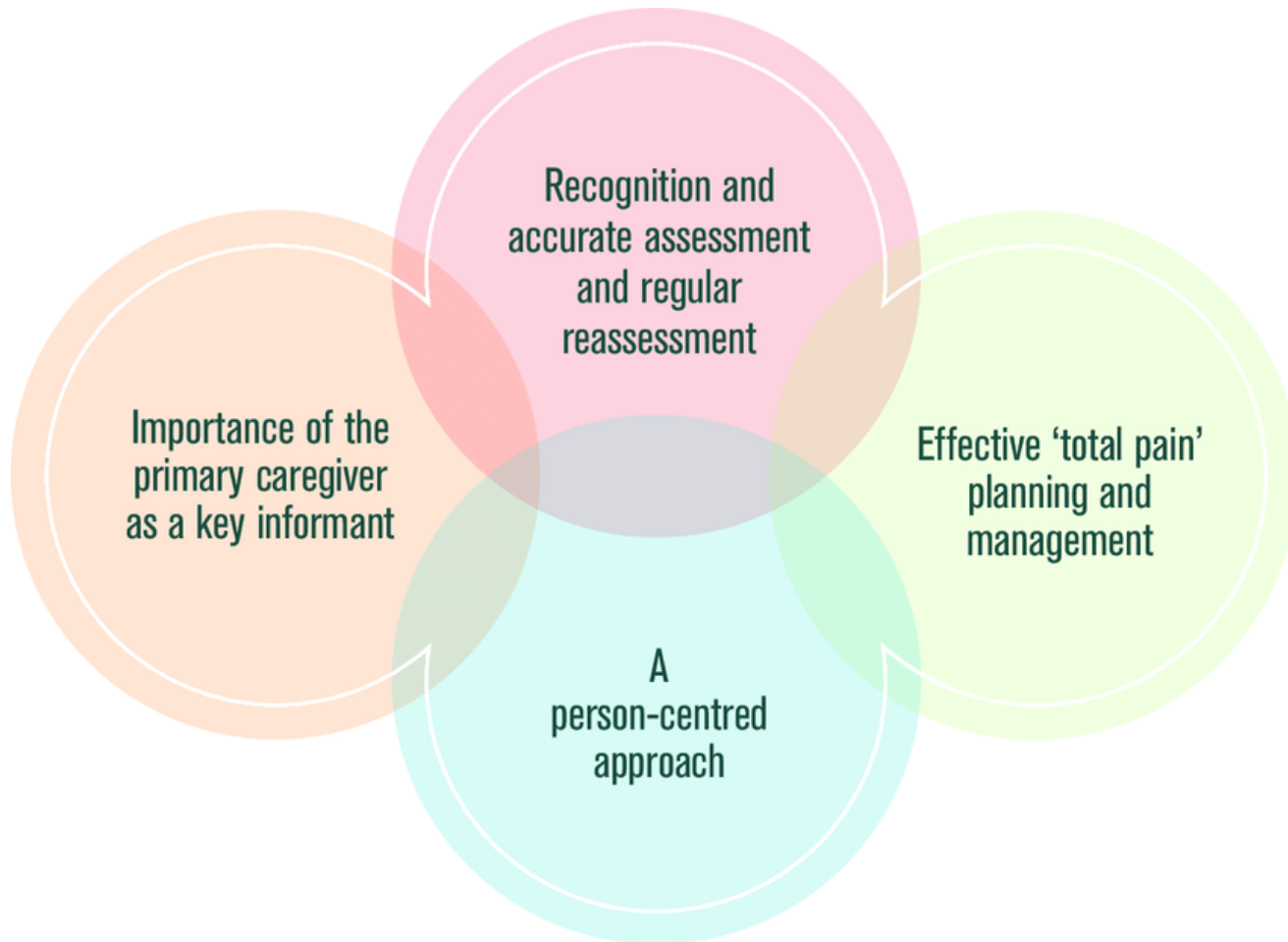
Outras ferramentas disponíveis

Sintomas comuns em paciente em FdV

- Dor
- Astenia/ Fadiga
- Anorexia/ Caquexia
- Náusea/ Vômito
- Dispneia
- Ansiedade
- Distúrbios do sono
- Problemas gastrointestinais
- Problemas de pele
- Hemoptise

Dor





- Three step process
 - (1) Assessment all types of pain (physical, emotional, spiritual)...if physical, what kind?
 - (2) Treat each type of pain individually, focusing on specific etiology of each
 - (3) Continual reassessment of treatment goals (pain levels, goals of function, mood, sleep, social interaction, etc.)

Processo em 3 passos

1. Avaliar de todos os tipos de dor (física, emocional, espiritual)..., se for física, de que tipo?
2. Tratar cada tipo de dor individualmente, mantendo foco na sua etiologia específica
3. Reavaliar continuamente os objetivos do tratamento (níveis de dor, objetivos da função, disposição, sono, interação social, etc.)

AVALIAÇÃO!!!

Por detrás das Drogas... Outras intervenções não farmacológicas

Massagem

- Muitas pessoas encontram alívio com uma massagem suave
- Vários estudos descobriram que a massagem é eficaz no alívio da dor e outros sintomas para pessoas com doenças graves

Técnicas Relaxantes

- Imagens guiadas, hipnose, biofeedback, técnicas de respiração e movimentos suaves, com tai chi
- As técnicas de relaxamento geralmente são muito eficazes, principalmente quando um paciente – ou um cuidador – se sente ansioso.

Acunpuntura

Terapia Física

- Se uma pessoa esteve ativa antes e agora está confinada à cama, mover as mãos e os pés pode ajudar.

Experiências Agradáveis (ex: terapia com animais de estimação)

Pacotes de gel

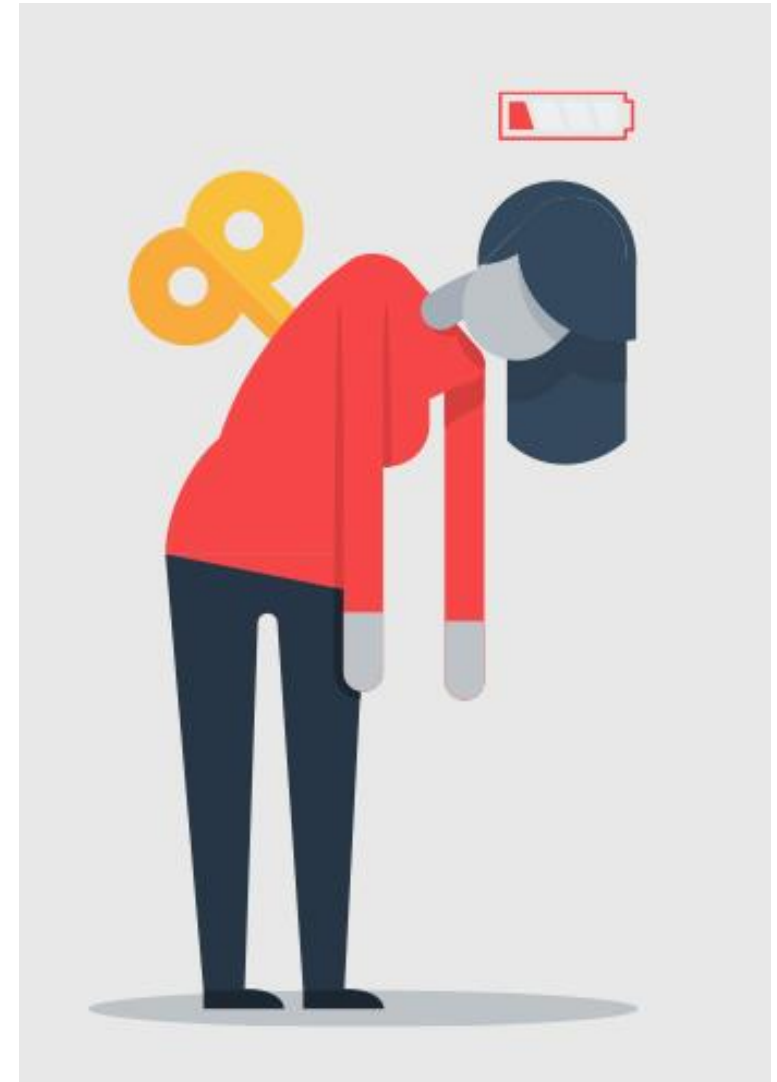
- São pacotes simples que podem ser aquecidos ou resfriados e usados para aliviar a dor localizada.

ASTENIA/FADIGA

Etiologia da Astenia (fraqueza)

Provavelmente **multifatorial**:

- Efeitos diretos do tumor na energia
- Síndromes paraneoplásicas
- Influências humorais e hormonais
- Anemia
- Infecções crônicas
- Distúrbios do sono
- Distúrbios fluidos e eletrólitos
- Drogas
- Excesso de esforço



Gestão Não-Farmacológica da Astenia

- Entre os sintomas mais difíceis de tratar

Desenvolva um **PLANO COM PACIENTE E FAMÍLIAS** para permitir que eles realizem atividades prazerosas:

- Coordenar atividades com horários de maior energia
- Providenciar ajuda da família, cuidados domiciliares, hospício, lar de idosos,...
- Use estratégias de conservação de energia (consulta de fisioterapia/ocupacional)
- Alterar medicamentos e/ou horários
- Descanso diurno e sono eficaz à noite

Síndrome de Anorexia/Caquexia

Anorexia/Síndrome de Caquexia

Processo inflamatório, perda de gordura e tecido muscular

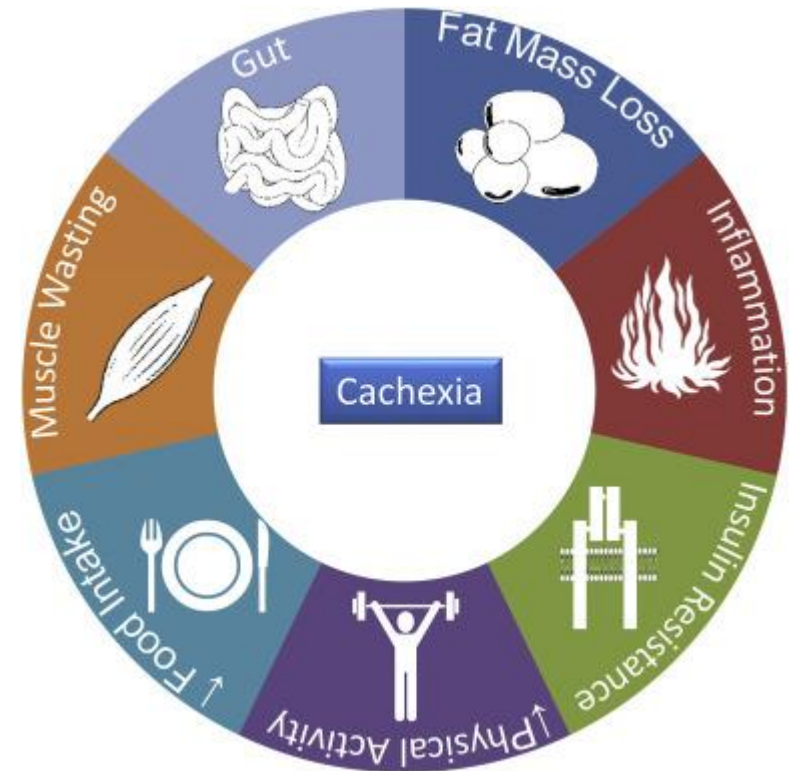
Características:

- Anorexia (perda de apetite)
- Perda de peso, fadiga, náusea crônica
- Muito comum em doenças avançadas
- Frequentemente associada à astenia
- Pode ser visto como sinal de “fracasso” ou “desistência”

OBSERVE QUE:

- O aumento da nutrição geralmente NÃO reverte ou melhora a caquexia
- O aumento da nutrição não interromperá a progressão da doença

- Etiologias não bem compreendidas



Anorexia/Caquexia – Tratamento

Procure e trate causas específicas que contribuam para a caquexia secundária:

1. Náuseas/Vômitos
2. Ansiedade
3. Dor
4. Obstipação/Diarreia

Se nenhuma causa específica for encontrada, tratamento se:

1. QdV (qualidade de vida) = prazer de comida
2. Para dar uma sensação de normalidade na vida diária



Intervenções Não Farmacológicas

- Educação do Paciente e do Cuidador
 - 1. Parte comum do processo de morte
 - 2. As endorfinas naturais evitam a fome
- Incentive os alimentos favoritos
- Evitar:
 - Cheiros desagradáveis ou nauseantes
 - Irritantes gástricos: ex. alimentos picantes, leite, café...
- Refeições frequentes e pequenas

Intervenções Farmacológicas (objetivo principal: Estimulação do Apetite)

- Suplementos nutricionais
- Outros



NÁUSEA/VÓMITO

Náusea/Vômito

Náusea: causada por estimulação do revestimento gastrointestinal, zona de gatilho quimiorreceptora na base do quarto ventrículo, aparelho vestibular ou córtex cerebral

Vômito: um reflexo neuromuscular centrado no bulbo raquidiano/ medula alongada

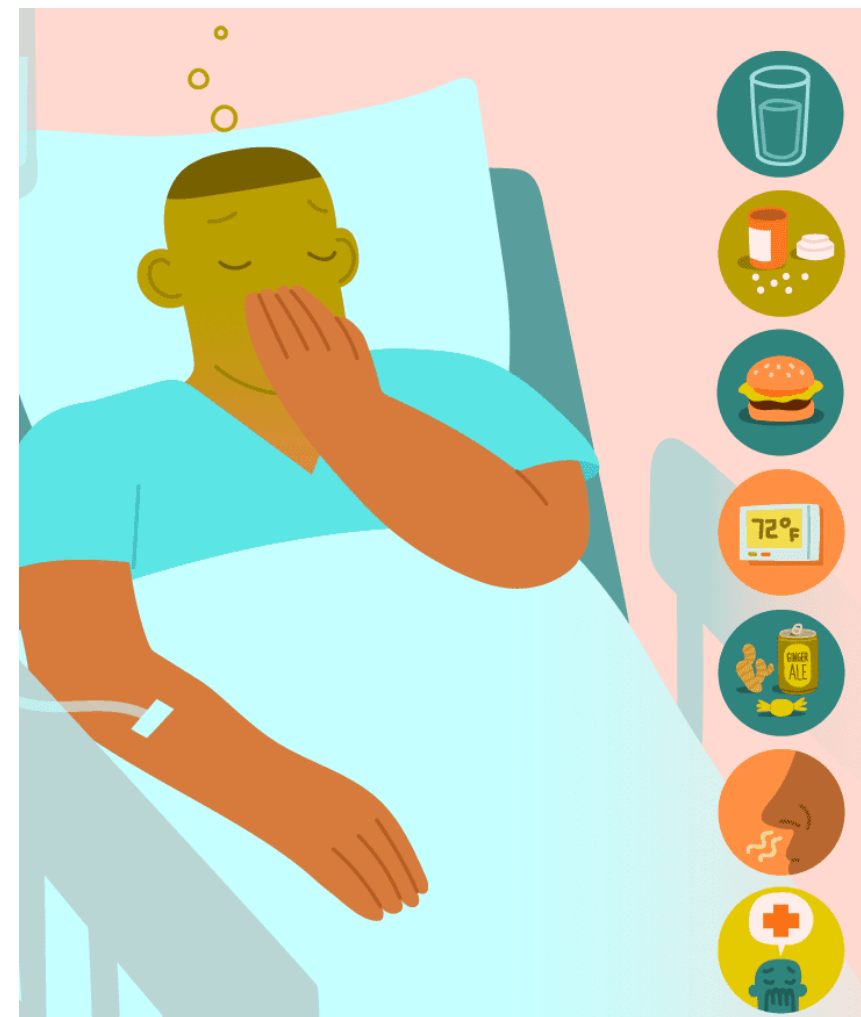
Várias etiologias: metástases, movimento, medicamentos, obstrução, metabolismo, etc.



Náusea/Vômito – Intervenções Não Farmacológicas

- Diminuir estímulos nocivos (por exemplo: odores, ruídos,...)
- Ar fresco
- Limitar líquidos com os alimentos sólidos
- Higiene oral após cada vômito
- Relaxamento/Treino Cognitivo

- Terapias Complementares (ex: Acunpuntura)
- Prova de benefício ???



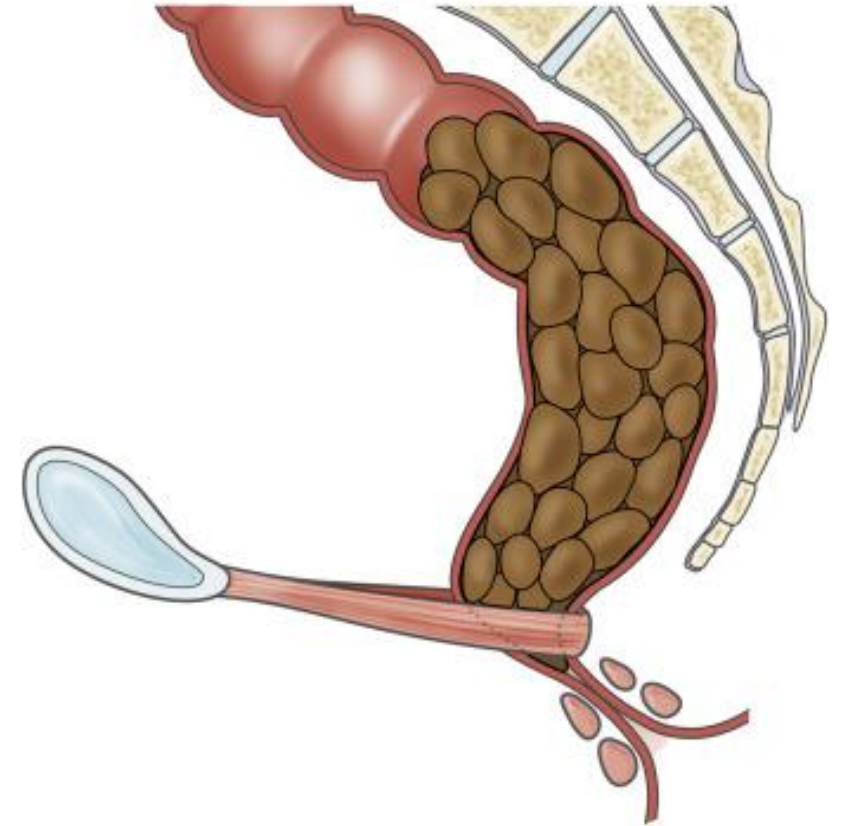
Problemas Gastrointestinais

Prisão de ventre/Obstipação

Apresenta-se sob a forma de:

- Dor
- Inchaço
- Náuseas / vômitos
- Incontinência por transbordamento
- Tenesmo
- Impactação fecal
- Obstrução intestinal

Constipation



Prisão de ventre – Tratamento

Exame retal para detetar:

- Massa de fezes
 - Impactação fecal
 - Hipotonia
-
- Tratamento de causas não apropriadas na doença avançada
 - Adapte as investigações e o tratamento ao estágio da doença

Intervenções não farmacológicas:

- Agendamento de “idas à casa de banho”
- Posição: sentar-se
- Incentivar a ingestão de líquidos se não estiver em estágios avançados da doença

Diarreia

- Mais de 3 fezes soltas/período de 24 horas
- Menos comum que a obstipação
- Se ocorrer > 3 semanas = crónica

Em fim de vida, devido ao uso excessivo de laxantes ou infeção/bacteria ou supercrescimento de candidíase

- Pode levar a:
 - desidratação
 - má absorção
 - fadiga
 - hemorróidas
 - ruptura da pele perianal
 - desequilíbrio eletrolítico

Intervenções Não Farmacológicas

- Reidratação, correção eletrolítica
- Evite leite, alimentos que formam gases
- Retenha os laxantes
- Considere agentes a granel, como farelo, mas use com cautela

DISPNEIA

DISPNEIA

- Sintoma mais assustador para pacientes, familiares e profissionais de saúde
- Pode não estar relacionada com quaisquer causas graves OU percepções de entes queridos
- Impacto importante em FdV: questione sobre a tolerância ao exercícios, atividades, rotina diária, etc.



DISPNEIA - Tratamento

- Não farmacológico e farmacológico
- Exacerbado pela ansiedade (paciente e família)
- **Educar:**
 1. A experiência pode não ser igual à percepção
 2. Etiologias
 3. Mudanças nos padrões respiratórios podem não ser iguais à dispneia
 4. Os medicamentos removem a percepção de dispneia, mas podem não alterar o padrão respiratório

Intervenções Não Farmacológicas

- Evite atividades exacerbadas, MAS precisa de ser sensível ao isolamento
- Limite o número de pessoas no espaço
- Reduza a temperatura ambiente e controle a humidade
- Abra uma janela e permita que o paciente veja o exterior
- Use uma ventoinha soprando suavemente no rosto
- Evite irritantes (por exemplo: fumo, ar seco,...)
- Eleve a cabeceira da cama
- Terapia de relaxamento

Intervenções Farmacológicas

Oxigénio: pode ajudar mesmo que não seja necessário

Opióides: para diminuir a perceção de dispnéia

Benzodiazepínicos/Ansiolíticos: diminuir a ansiedade, diminuir a resposta torácico-abdominal

ANSIEDADE

Sinais e Sintomas:

- Apreensão, preocupação excessiva
 - Irritabilidade, tensão
 - Insónias
 - Taquicardia
 - Hiperventilação, falta de ar
 - Desconforto gastrointestinal, náusea
-
- Impacto importante na gestão de sintomas e da qualidade de vida



Intervenções Não Farmacológicas

Comunicação é a Chave:

- Ouvir
- Descobrir o que eles (paciente e família) sabem/precisam de saber
- Descobrir as suas preocupações
- Ser honesto
- Tranquilizar sempre que possível
- Aflição espiritual
- Pacientes que entendem/aceitam a sua condição são menos ansiosos

DISTÚRBIOS DO SONO

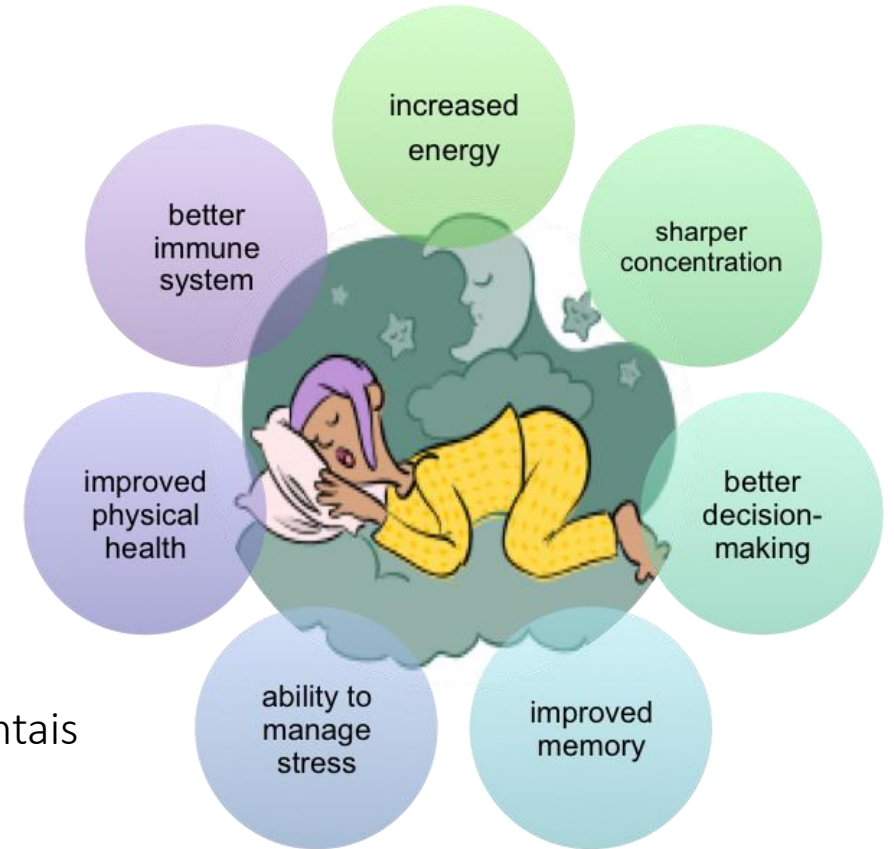
Distúrbios do Sono

Frequentemente causado por:

- Ansiedade
- Dor
- Sintomas incontrolláveis
- Medos do futuro (medo da morte)
- Pesar

NOTE QUE:

- A avaliação e o apoio emocional e psicológico/espiritual são fundamentais
- Pode exacerbar a astenia e conseguir a gestão de outros sintomas
- A história / o histórico do sono é importante



Intervenções Não Farmacológicas

- Agenda/rotina regular
- Permitir a sesta, MAS evitar dormir o dia todo
- Controlo de Sintomas
- Evitar:
 - Estimulação mental e angústia à noite
 - Estimulantes: álcool, esteróides, café, metanfetaminas, entre outros (especialmente à noite)
- Aumentar a atividade física diurna (se possível: terapia ocupacional, fisioterapia,...)
- Terapia de relaxamento, música, imagens
- Roupa de cama extra em caso de frio

POBLEMAS DE PELE

Úlceras de Pele

- Os cuidados com a pele são pouco ensinados e frequentemente relegados à equipa de enfermagem
- Causa de:
 - Dor significativa
 - Exsudato
 - Sangramento
 - Odores (que aumentam o isolamento)
 - Infeções
 - Trauma Psicológico
- A GESTÃO É PREVENTIVA
- ABORDAGEM DE EQUIPA

Pele – Aspectos práticos no tratamento/gestão

- Mantenha a pele limpa e seca
- Proteja os pontos de pressão
- Use folhas de desenho para mover/virar o paciente
- Colchões especiais – de flutuação ou a ar
- Melhore o efeito cosmético possível para aumentar a confiança do paciente
- Atenção ao estilo de vida e efeitos psicológicos

HEMOPTISE

Hemoptise

- Varia de estrias de escarro a sangramento maciço > 200 cc/24 horas
- Assustadora
- Se abundante:
 - Consultar Médico/ Enfermeiro / Cuidador à beira do leito
 - Administrar Opióides / benzodiazepínicos iv/sc push
- Esconder com toalhas escuras



Medidas de conforto na fase final da vida

Cuidados em fase agonizante

FEATURES

Evolutionary Analysis of the Concept of Comfort

■ *Sara Pinto, MSc, RN* ■ *Sílvia Caldeira, PhD, MSc, RN* ■ *José Carlos Martins, PhD, MSc, RN*
■ *Beth Rodgers, PhD, RN, FAAN*

TABLE 2: Antecedents, Attributes, and Consequences of Comfort

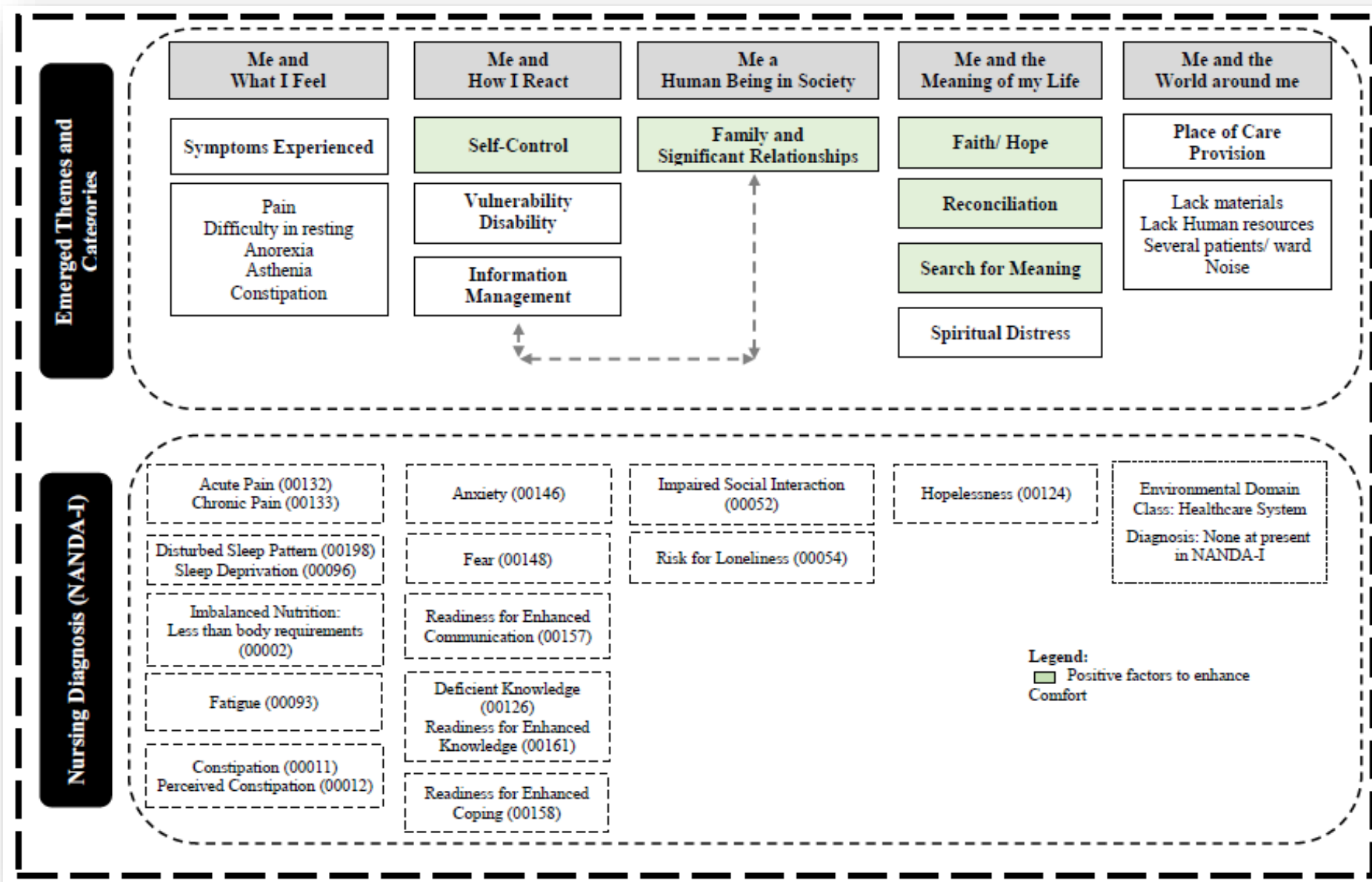
Inward	Antecedents
	Disease/unbalance ^{17,53,56} Knowledge/empowerment ¹⁹ Patient-health professional relationship ^{12,18,20,55,61,64} Previous experiences ⁶⁰
Outward	Family support ^{4,12,18,20,50,63,78} Health professionals' personal and professional skills ^{21-22,24,54-55,63,75} Institution's caring model ^{4,14,17,46,55,63} Environmental factors ^{4,14,17-18,24,46-47,50,55,57-58,62-63}
Patients	Consequences Discomfort relief ^{23-24,47,53,57,61,68} Client's satisfaction toward the given cares ^{51,71} Increased health-professional/patient interaction ^{34,51} Decreased anxiety, feelings of guilt, and concerning ^{23,34,39,56} Increased self-esteem and ability for transcendence ⁵⁶ Increased security/anticipation of patient needs ^{17,23} Self-control ^{23,61}
HCW	Increased tolerance to procedures and equipments ^{23,29,68,75} Better tolerance to human suffering ^{24,65} Peace and inner strength ²⁴
Complex ^{23-25,51,64} Individual ^{49,55,61,63-64} Dependent of individual's perceptions ^{23,52,56} Subjective ^{15-16,24,49,63} Holistic experience ^{4,14-16,18,20,23,46,50,55,58,61,63-64} Pleasant experience ^{4,12,15,17,50,52,55,58,71}	Attributes Dynamic: range over the time ^{12,16,20,27,34,51-54,61} Something positive or good ^{4,20,24,49,52} Desired state of satisfaction and happiness ^{12,16,24,31,52,56} Satisfaction of needs ^{4,12,14-17,18,23-25,46,52,61,64} Feeling strength/supported ^{12,14-15,20,24,49,52,55,58} Feeling safe ^{12,14,16,20,24,55,59}

Abbreviation: HCW, health care worker.

ORIGINAL RESEARCH

A qualitative study about palliative care patients' experiences of comfort: Implications for nursing diagnosis and interventions

Sara Pinto ^{*1,2}, Sílvia Caldeira³, José Carlos Martins^{4,5}



Comfort Measures Only: Agreeing on a Common Definition Through a Survey

Cristian Zanartu, MD¹ and B. Matti-Orozco, MD¹

Abstract

Despite how frequently we say “comfort measures only” (CMO) in the hospital setting, review of the medical literature yields poor representation and definition of the term. Through a survey in our hospital center, we aimed at understanding what doctors understand as CMO. A total of 176 physicians responded to the survey. We asked them about the moment in the patient care timeline when to use it and what degree of respiratory support, laboratory draws, antibiotic therapy, level of care, and code status should be a part of it. Disparities in responses were the norm, and common defining characteristics were the exception.

Keywords

comfort, palliative, hospice, goals, death, noninvasive

American Journal of Hospice
& Palliative Medicine®

30(1) 35-39

© The Author(s) 2012

Reprints and permission:

sagepub.com/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/1049909112440740

ajhpm.sagepub.com





“ Comfort measures only is the level of care offered to a patient when life expectancy is weeks to months or less, consisting of:

oxygen per nasal cannula, oral nutrition and hydration as tolerated, no blood draws regardless of indication, no transfer to critical care unit, optional case-based antibiotics therapy, opioids for maximal symptom relief and ideally DNR/DNI.”

“Medidas de conforto são apenas o nível de cuidado oferecido a um paciente quando a expectativa de vida é de semanas a meses ou menos, consistindo em:

oxigênio por cânula nasal, nutrição oral e hidratação conforme tolerado, sem colheita de sangue independentemente da indicação, sem transferência para unidade intensiva, terapia antibiótica opcional baseada no caso, opióides para alívio máximo de sintomas e, idealmente, DNR/DNI.”*

**não entubar/não ressuscitar*

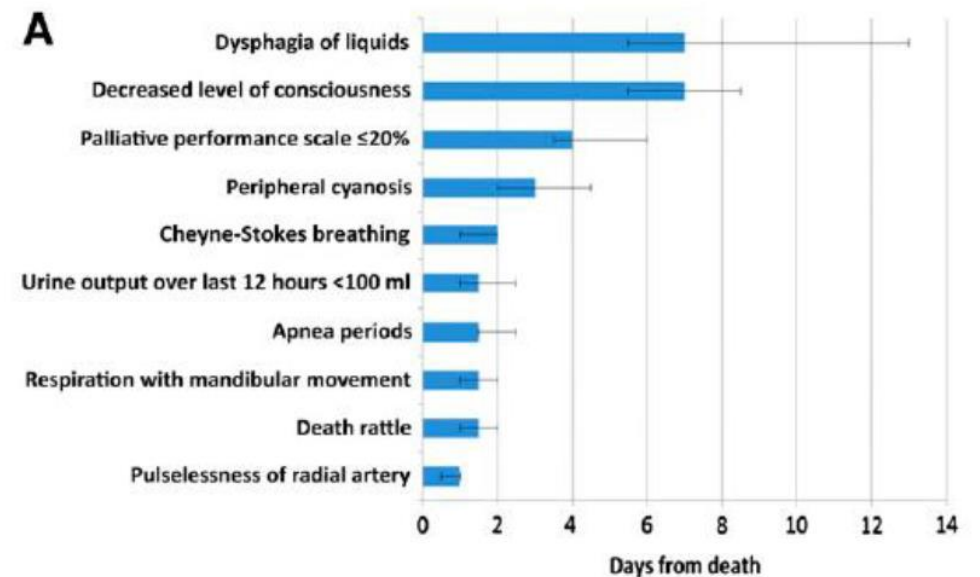
**Reconhecer a fase terminal
(últimos dias de vida)**



THE END OF LIFE		THE DYING PHASE		
At risk of dying in 6 – 12 months, but may live for years	MONTHS 2 – 9 months	SHORT WEEKS 1 – 8 weeks	LAST DAYS 2 – 14 days	LAST HOURS 0 – 48 hours
DISEASE(S) RELENTLESS Progression is less reversible Treatment benefits are waning	CHANGE UNDERWAY Benefit of treatment less evident Harms of treatment less tolerable	RECOVERY LESS LIKELY The risk of death is rising	DYING BEGINS Deterioration is weekly/daily	ACTIVELY DYING The body is shutting down The person is letting go

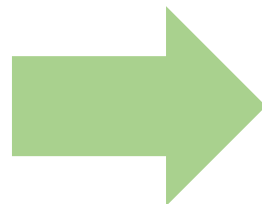
- A fase terminal é definida como um período de declínio irreversível do estado funcional antes da morte.
- A fase terminal pode durar horas ou dias e, muito ocasionalmente, semanas.
- O agravamento de certos sintomas é indicativo da entrada na fase terminal:
 - ◆ perda de peso
 - ◆ fraqueza profunda e fadiga
 - ◆ retraimento social
 - ◆ desinteresse em comida e bebida
 - ◆ disfagia e dificuldade em engolir medicamentos
 - ◆ delírio refratário
 - ◆ mudanças na respiração
 - ◆ sonolência por longos períodos
 - ◆ redução da produção de urina
 - ◆ pele que é fria ao toque
 - ◆ uma aparência de cera para a pele

Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients



Problemas frequentes:

- Comunicação insensível sobre o prognóstico
- Gestão inadequada dos sintomas
- Terapias inadequadas
- Ambiente desconfortável



- Otimização das habilidades de comunicação
- Envolvimento do paciente/cuidadores
- Incentivar a participação da família
- Aperfeiçoamento de habilidades técnicas

- Preparar a família e o bem-estar familiar
- Discutir o planeamento de cuidados avançados e ressuscitação
- Morte prevista
- Planeamento de cuidados avançados para pacientes com eventos imprevistos ameaçadores
- Identificação de substitutos de tomadas de decisão e planeamento de cuidados avançados
- Gestão de sintomas nos últimos dias de vida

Patient comfort	Prompt and effective relief of patient symptoms is essential to support the family as a whole
Information and communication	Communication needs to be honest, direct, and compassionate, and must allow for the concerns and opinions of the family to be heard and appreciated. Family members need information about the likely course of the patient's illness. Potential symptoms and plans for their monitoring and management should be explained
Evaluation of family needs and resources	<p>The degree with which the family is able and willing to participate in care is a major determinate in formulating a care plan.</p> <p>If the family are considering caring for a patient at home, family members need information regarding the daily care needs of the patient, likely clinical problems, available resources for routine care, and availability of emergency care</p>
Care education	Irrespective as to whether the patient is at home or in hospital, family members require guidance regarding ways in which they can contribute to the comfort care of the patient
Emergency provisions	<p>If the family are considering caring for a patient at home, the family need to know what to do and who to call in case of uncontrolled symptoms and when the patient dies</p> <p>Link to a 24-hour phone support service is important in this situation</p>
Review of family coping	Family coping should be regularly assessed to enable early intervention to address unmet emotional or supportive needs of the family or previously unappreciated patient problems
Care of the family when the patient is unconscious	Continued vigilance and reassurance that comfort is being achieved are essential for the well-being of the family
Preparing the family for the dying process	When death is imminent, the family should be forewarned of the process that they are likely to witness

Adapted from Hematology/Oncology Clinics of North America, Volume 10, Issue 1, Cherny, N. I et al, Guidelines in the care of the dying cancer patient, pp. 261-86, Copyright © 1996, with permission from Elsevier, <http://www.sciencedirect.com/science/journal/08898588>.

Resumindo:

- Permita que o paciente esteja no local que ele próprio escolheu
- Garanta que paciente permanece no centro do cuidado
- Permita que os profissionais de saúde identifiquem os últimos dias/horas de vida
- Avalie as necessidades multidimensionais
- Alívio dos sintomas e medos
- Apoio da família
- Apoio ao luto

**YOU ONLY GET
ONE CHANCE TO
DO THIS.**

Trabalho em equipa inter e transdisciplinar em cuidados paliativos

Educação do paciente, cuidadores e familiares/outras pessoas importantes para o paciente

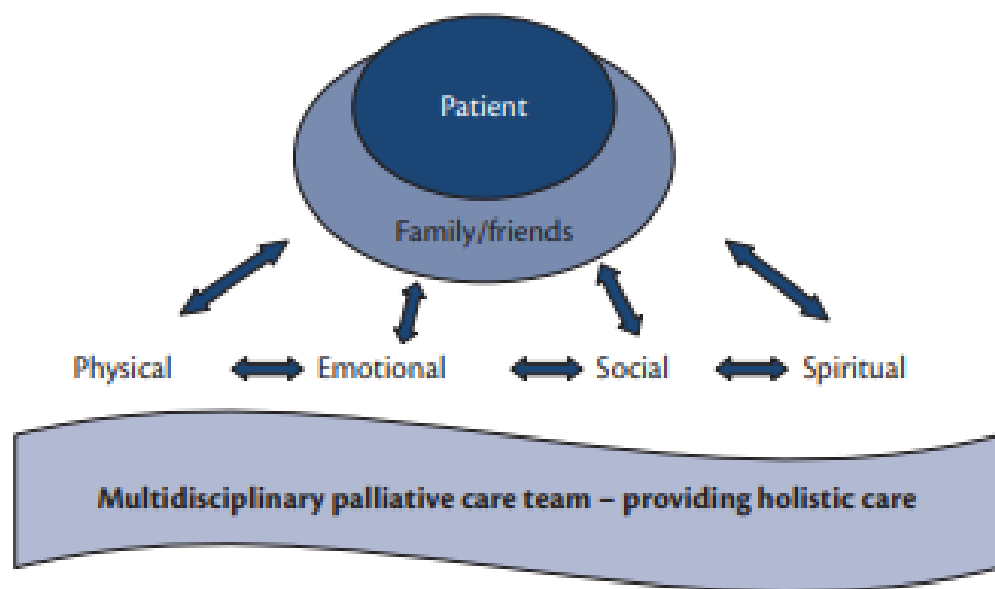


Fig. 3.2.3 Multidisciplinary palliative care team to respond to holistic patient and family needs.

A equipa interdisciplinar

Descrito como “um coletivo identificado no qual os membros **partilham objetivos comuns de equipa** e **trabalham de forma interdependente** no planeamento, resolução de problemas, tomada de decisões e implementação e avaliação de tarefas relacionadas com a equipa”.

A equipa interdisciplinar deve tentar alcançar os seguintes **objetivos**:

- Avaliação precisa/rápida
- Tratamento/cuidado eficaz e integrado
- Comunicação eficiente com o paciente/família, com outros profissionais/instituições e dentro da própria equipa
- Auditoria das atividades e resultados da equipa

Characteristics of effective teamwork

Organizational structure	Individual contribution	Team process
Clear purpose	Self-knowledge	Coordination
Appropriate culture	Trust	Communication
Specified task	Commitment	Cohesion
Distinct roles	Flexibility	Decision-making
Suitable leadership		Conflict management
Relevant members		Social relationships
Adequate resources		Performance feedback

Reproduced from Mickan S and Rodger S, *Characteristics of effective teams: a literature review*, Australian Health Review 2000, Volume 23, pp. 201–8, Copyright © 2000 with permission from CSIRO PUBLISHING, <<http://www.publish.csiro.au/nid/270/paper/AH000201.htm>>.

Os seguintes objetivos são comuns para a maioria das EQUIPAS DE CONSULTA

- Trabalhar junto da equipa de enfermagem, com orientação sobre o controlo de sintomas e questões psicossociais/espirituais
- Dar suporte/apoio:
 - Parentes em situações difíceis
 - Equipa em decisões difíceis e luto
- Educar equipa/família que cuida do paciente
- Para fazer a ligação com o lar de idosos/outros serviços de assistência domiciliária

As EQUIPAS HOSPITALARES costumam ter vários níveis de intervenção, desde um papel consultivo até cuidados partilhados e eventualmente transferência de cuidados:

- Aconselhamento e orientação dos profissionais da equipa de enfermagem sem contato direto com o paciente.
- Visita única para avaliação e aconselhamento sobre planos adicionais de cuidados, de preferência com referenciador. Outros contatos especificamente a pedido do referenciador.
- Intervenções de curto prazo com pacientes para problemas específicos.
- Contato contínuo devido a problemas múltiplos e complexos, que exigem avaliação e intervenções regulares de especialistas. Nesse caso, a equipa pode assumir temporariamente a responsabilidade do paciente

Educação do Paciente e da Família

Educação sobre o provável curso da doença, sintomas e possíveis complicações:

1. Diminui o medo natural e a ansiedade do “desconhecido”
2. Desenvolve um plano para alívio/controlo dos sintomas
3. Facilita a tomada de decisões e ajuda a planear o futuro
4. Ajuda os pacientes e familiares a saber quando procurar atendimento médico imediato
5. Dissipa o mito de que morrer = sofrimento inevitável

Questões frequentes:

- Onde recebo cuidados paliativos?
- O meu seguro paga pelos cuidados paliativos?
- Como saber se os cuidados paliativos são adequados para mim?
- O que posso esperar dos cuidados paliativos?
- Quem oferece cuidados paliativos?
- Como funcionam os cuidados paliativos?
- Como obter cuidados paliativos?

Table 1
Domains and Recommendations from the NCP Guidelines

NCP Domain	Recommendations
Domain 1: Structure and Processes of Care	<ul style="list-style-type: none"> Comprehensive interdisciplinary assessment of patient and family Addresses identified and expressed needs of patient and family Interdisciplinary team consistent with plan of care Education and training Emotional impact of work Team has relationship with hospices Physical environment meets needs of patient and family
Domain 2: Physical Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> Pain, other symptoms, and treatment side effects are managed using best practices Team documents and communicates treatment alternatives permitting patient/family to make informed choices Family is educated and supported to provide safe/appropriate comfort measures to patient
Domain 3: Psychological and Psychiatric Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> Psychological and psychiatric issues are assessed and managed Team employs pharmacologic, nonpharmacologic, and complementary therapies as appropriate Grief and bereavement program is available to patients and families
Domain 4: Social Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> Interdisciplinary social assessment Care plan developed Referral to appropriate services
Domain 5: Spiritual, Religious, and Existential Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> Assesses and addresses spiritual concerns Recognizes and respects religious beliefs—provides religious support Makes connections with community and spiritual/religious groups or individuals as desired by patient/family
Domain 6: Cultural Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> Assesses and aims to meet the culture-specific needs of patients and families Respects and accommodates range of language, dietary, habitual, and ritual practices of patients and families Team has access to/uses translation resources Recruitment and hiring practices reflect cultural diversity of community
Domain 7: Care of the Imminently Dying Patient	<ul style="list-style-type: none"> Signs and symptoms of impending death are recognized and communicated As patients decline, team introduces or reintroduces hospice Signs/symptoms of approaching death are developmentally, age, and culturally appropriate
Domain 8: Ethical and Legal Aspects of Care	<ul style="list-style-type: none"> Patient's goals, preferences, and choices are respected and form basis for plan of care Team is aware of and addresses complex ethical issues Team is knowledgeable about relevant federal and state statutes and regulations

Autocuidado dos Profissionais

- O trabalho em Cuidados Paliativos e, em particular, os cuidados em fim de vida estão associados a stresses inerentes que podem causar impacto no bem-estar dos profissionais de saúde e cuidadores.
- Os stresses do trabalho podem ter vários impactos na vida emocional/espiritual e profissional da equipa
- Os stresses podem afetar de forma negativa a eficácia e a qualidade da assistência e podem comprometer os cuidados paliativos

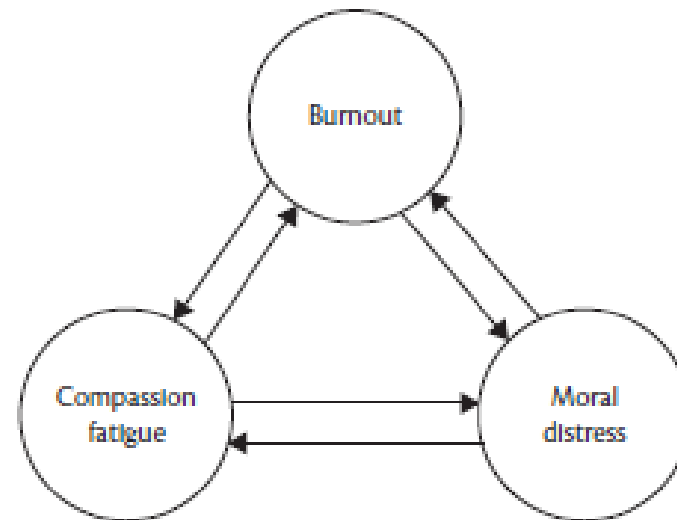


Fig. 4.16.1 The relationship between moral distress, compassion fatigue, and burnout.

In Textbook of Palliative Medicine (5th ed.)

Box 4.16.1 Symptoms and signs of burnout

Individual

- ◆ Overwhelming physical and emotional exhaustion
- ◆ Feelings of cynicism and detachment from the job
- ◆ A sense of ineffectiveness and lack of accomplishment
- ◆ Avoidance of emotionally difficult clinical situations
- ◆ Irritability and hypervigilance
- ◆ Interpersonal conflicts: over-identification or over-involvement
- ◆ Perfectionism and rigidity
- ◆ Poor judgement: professional and personal boundary violations
- ◆ Social withdrawal
- ◆ Numbness and detachment
- ◆ Difficulty in concentrating
- ◆ Questioning the meaning of life
- ◆ Questioning prior religious beliefs: sleep problems, intrusive thoughts, and nightmares
- ◆ Addictive behaviours
- ◆ Frequent illness: headaches, gastrointestinal disturbances, immune system impairment.

Team

- ◆ Low morale
- ◆ High job turnover
- ◆ Impaired job performance (decreased empathy, increased absenteeism).

SELF-CARE



PHYSICAL



SOCIAL



INNER

← Personal contexts Professional contexts →

Maintain a range of personalised self-care strategies within professional and non-professional contexts

Self-care strategies used inside the workplace setting

- » Reflective practice
- » Accessing other staff support
- » Boundaries
- » Regulation of workload
- » Work-life harmony
- » Team-care/healthy team
- » Laughter and use of humour

Self-care strategies used outside the workplace setting

- » Separating work from home
- » Meditation
- » Spiritual practice
- » Positive social relationships
- » Rest and relaxation
- » Preventative health behaviours
- » Accessing support from health care professionals

Shared responsibility

- » Individual self-care practice
- » Staff support from employer

Self-care as a personalised and ongoing practice

- » Practised according to the individual and context
- » Ongoing nature

Manage barriers and enablers to self-care practice

Facilitators of self-care

- » Recognising importance of self-care
- » Planning and prioritising self-care in a preventative approach
- » Self-awareness
- » Supportive work culture and leadership
- » Leadership/role models to normalise self-care
- » Positive emotions and relationships
- » Character strengths

Impediments to self-care

- » Unsupportive work culture and environment
- » Stigma
- » Busyness
- » Lack of planning/prioritising self-care
- » Inadequate boundaries between work and home
- » Self-criticism and low self-worth

<https://palliativecare.org.au/resource/resources-self-care-matters-practising-self-care/>

Personal wellness strategies

These include strategies that attend to personal, familial, emotional, and spiritual needs while attending to the needs and demands of patients. Suggestions for developing a good self-care plan that can minimize the impact of compassion fatigue include (Rourke, 2007):

1. Getting adequate sleep, good nutrition, and regular exercise (Jones, 2005; Wallace et al., 2009; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
2. Building relaxation into most daily activities including the regular use of tools such as meditation, deep breathing, visual imagery, and massage (Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009).
3. Engaging regularly in a non-work-related activity to rejuvenate and restore energy, commitment, and focus (Jones, 2005; Lovell et al., 2009; Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009).
4. Develop your supportive and enjoyable relationships with family and friends outside of work (Keidel, 2002).
5. Maintaining a good balance between work, family, and pleasurable activities to defuse work-related tensions (Lovell et al., 2009; Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
6. Monitor oneself for tendency to being over involved (Keidel, 2002).
7. Finding and allowing adequate personal time to grieve losses that come with losing a patient with whom one has a special bond (Wallace et al., 2009).
8. Self-awareness techniques including mindful communication (Jones, 2005; Shanafelt et al., 2005b; Harrison and Westwood, 2009; Rushton et al., 2009; Goodman and Schorling, 2012) and/or reflective writing (Bernardi et al., 2005, Fearon and Nicol, 2011, Meier et al., 2001, Coulehan and Granek, 2012, Wald et al., 2010).
9. Developing a specific set of coping skills, stress management, organization, time management, communication, and cognitive restructuring, to ease the challenges of day-to-day issues (Jones, 2005; Perry, 2008; Lovell et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
10. Relying on psychotherapy or spiritual care, particularly for staff who are experiencing very strong emotional reactions to their work, staff who are strongly reminded of their own personal losses frequently, and those with no clear confidante in their daily lives (Holland and Neimeyer, 2005; Sinclair and Hamill, 2007; Newell and MacNeil, 2010).
11. Attending to one's spiritual needs and developing a philosophy of care that provides personal meaning and a sense of purpose in the delivery of palliative care (Holland and Neimeyer, 2005; Sinclair and Hamill, 2007; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).

ESTRATÉGIAS PROFISSIONAIS

Professional development strategies

These approaches must recognize the realities of working in palliative care: many people die from their diseases and health-care providers are limited in their ability to relieve a patient's and family's suffering.

1. Remember who owns the problem: be interested in and challenged by your patient's physical, emotional and spiritual problems but don't make them your own.
2. Learning to handle conflict effectively (Jones, 2005).
3. Training in communication skills (Fallowfield et al., 2002; Fallowfield et al., 2003; Armstrong and Holland, 2004; Jones, 2005; Bragard et al., 2006; Shanafelt and Dyrbye, 2012; Shanafelt et al., 2012).
4. Maintaining a high level of clinical knowledge and familiarity with established clinical guidelines for management of common problems (Holland and Neimeyer, 2005; Rushton et al., 2009).
5. Engaging in peer consultation (most helpful if it occurs in a safe, confidential, and non-judgemental environment with conscious avoidance of catastrophization) (Perry, 2008; Swetz et al., 2009).
6. Developing assertiveness skills including learning to set limits, to say 'no', and to ask for what you need (Keidel, 2002).
7. Being clear and consistent with oneself and others about boundaries and personal limit-setting including taking vacations and limiting overtime and time on-call (Jones, 2005; Perry, 2008; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010) and maintaining a sustainable workload (Maslach et al., 2001; Jones, 2005; Kuerer et al., 2007; Maslach and Leiter, 2008).
8. Diversifying one's workload, so that not all professional time involves providing care to the most distressed patients. Examples include adding research, teaching, or other activities to round out clinical service (Quill and Williamson, 1990; Levine et al., 2005; Kuerer et al., 2007; Le Blanc et al., 2007).
9. Continuing educational activities (Robinson et al., 2004; Kuerer et al., 2007).

ESTRATÉGIAS PROFISSIONAIS

Box 4.16.4 Some suggested self-care and self-awareness practices in the workplace

- ◆ As you walk from your car to your workplace or through the corridors of your workplace, attend carefully to the sensation of contact between your feet and the ground.
- ◆ Set your watch or telephone alarm for midday each day. Use this as a prompt to perform some simple act of centring, for example, take four deep, slow breaths; think of a loved one; recite a favourite line of poetry or a prayer; imagine weights around your waist and the words 'ground, down'.
- ◆ Reward yourself after the completion of a task, for example, an early coffee break.
- ◆ Call a 'time out' (usually just a few minutes) as way of dealing with emotional flooding after a traumatic event; call a colleague saying, 'I need a walk' or take a break.
- ◆ Stop at a window in your workplace and notice something in nature; consciously give it your full attention for a few moments.
- ◆ Take half a minute of silence or take turns to choose and read a poem at the beginning of weekly interdisciplinary team meetings.
- ◆ Before going into the next patient's room, pause and bring your attention to the sensation of your breathing for two to five breaths.
- ◆ Take a snack before the end of clinic to prevent neuroglycopenia.
- ◆ Stay connected to the outside world during the day, for example, check in with loved ones.
- ◆ Multitask self-care, for example, dictate or meditate while using the treadmill in your office.
- ◆ Use the suggested 20 seconds of hand washing in creative ways, for example, pay attention to the sensation of the water on your skin and allow yourself to sink into this experience; make this an act of conscious receiving by acknowledging to yourself 'I am worthy of my own time'; or repeat a favourite line from a poem or prayer; or sing yourself 'Happy Birthday!'
- ◆ Don't be afraid to ask the question 'Is it time for a break?'
- ◆ Deliberately make connections during the day with colleagues and with patients, for example, use humour; look for something particular or unusual in the patient's room; or notice patient's birth date or age.
- ◆ Keep a notebook and write 'field notes' on traumatic or meaningful encounters and events; occasionally take time at interdisciplinary team meetings to share this material.
- ◆ Deliberately develop a 'role-shedding ritual' at the end of the day, for example, pay attention to putting away your stethoscope or hanging up your white coat; use the drive home from work deliberately, for example, take the longer, more interesting route; listen attentively to the news, music, or books-on-tape.

Text extracts reproduced permission from Kearney, M.K. et al, Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "Being connected... a key to my survival", *Journal of American Medication Association (JAMA)*, Volume 301, Issue 11, pp.1155-64, Copyright © 2009.

AMBIENTE DE TRABALHO



SELF-CARE IS HOW YOU TAKE
YOUR POWER BACK



Obrigado!

Prof. Abílio Teixeira

Prof. Virgínia Prazeres

abilio.teixeira@santamariasaude.pt

virginia.prazeres@santamariasaude.pt

02 de abril de 2022 – 09 de abril de 2022

