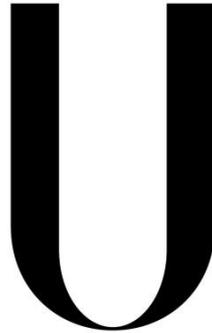


UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade Medicina de Lisboa



LISBOA

---

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA

**A avaliação da dor em doentes dependentes não comunicantes: as  
perspetivas dos cuidadores informais em contexto domiciliário.**

Benedita Maria Lage Ferreira Pinto Basto Arantes e Oliveira

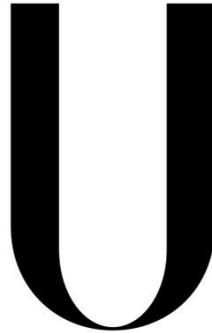
Orientador: Prof. Doutor Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em  
Cuidados Paliativos

2021

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade Medicina de Lisboa



LISBOA

---

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA

**A avaliação da dor em doentes dependentes não comunicantes: as  
perspetivas dos cuidadores informais em contexto domiciliário.**

Benedita Maria Lage Ferreira Pinto Basto Arantes e Oliveira

Orientador: Prof. Doutor Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em  
Cuidados Paliativos

2021

**A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico  
da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de dia 19 de Janeiro  
de 2021**

## RESUMO

**Enquadramento teórico:** a avaliação da dor do doente dependente e não comunicante é um processo complexo, dificultado pela alteração das suas capacidades cognitivas e deterioração do estado funcional. Em contexto domiciliário o cuidador informal (CI) está envolvido no processo de avaliação da dor, sendo necessária investigação da sua perceção sobre as manifestações comportamentais de dor do doente a seu cuidado.

**Objetivos:** averiguar as perspetivas dos cuidadores informais sobre a avaliação da dor em doentes dependentes e não comunicantes, em contexto domiciliário. Descrever a observação e sinais percecionados pelos CI; os sinais não-verbais que mais valorizam; as dificuldades sentidas e a sua opinião sobre estratégias de melhoria da avaliação e registo da dor.

**Métodos:** estudo qualitativo; exploratório; transversal; observacional. Amostra não probabilística e de conveniência, constituída por cuidadores informais de doentes adultos, dependentes, não comunicantes verbalmente, a receber apoio de saúde em contexto domiciliário. A recolha de dados foi realizada através de uma entrevista semiestruturada a cada cuidador informal, o conteúdo das entrevistas foi submetido à metodologia de análise de conteúdo.

**Resultados:** participaram 17 cuidadores informais. O processo de análise de conteúdo deu origem a quatro categorias importantes: identificação de sinais não verbais; valorização de sinais não verbais; dificuldades na avaliação da dor e perceções sobre a avaliação profissional da dor. A totalidade da amostra referiu reconhecer a dor do doente. Foram referidos aspetos de natureza relacional, emocional e empírica essenciais à sua perceção da dor. Os sinais não verbais mais valorizados no reconhecimento da dor foram a linguagem corporal e a vocalização negativa. As principais dificuldades estão associadas à deterioração do estado físico e psíquico do doente, bem como à sobrecarga física, psicológica e social sentida. Foram referidos a falta de apoio formal e o não reconhecimento da função da equipa de saúde na avaliação da dor, como fatores prejudiciais a uma gestão da dor eficaz.

**Conclusões:** o estudo identificou quatro necessidades: 1) uma investigação mais aprofundada sobre os fatores sensoriais e afetivos envolvidos no processo de avaliação da dor; 2) uma triagem objetiva e interventiva das preocupações, desafios e barreiras vividos pelo CI no processo de gestão da dor; 3) a adoção de estratégias de comunicação alternativas com o doente dependente e não-comunicante e 4) a implementação de programas de educação para a saúde personalizados.

**Palavras-chave:** avaliação da dor; contexto domiciliário; cuidador informal; cuidados paliativos; doente não comunicante; dor crónica.

## ABSTRACT

**Background:** pain assessment in nonverbal dependent patients is a complex process hampered by deterioration of cognitive abilities and functional status. As the informal caregiver (IC) is involved in the pain assessment process, investigation of the caregiver's perception of the patient's pain behavioral signs is decisive.

**Objectives:** to ascertain the IC's perceptions on pain assessment in nonverbal and dependent patients in home care; to describe the pain signs and behaviors perceived by the IC, identifying the most relevant; to describe the IC's difficulties in pain assessment; to describe the IC's views on strategies for improving pain record and assessment.

**Materials and methods:** qualitative, exploratory, transversal, observational study; non-probabilistic and convenience sample of 17 IC of adult, dependent, nonverbal patients in homecare. Data collection tools: sociodemographic questionnaire; semi structured interview; content analysis.

**Results:** A framework of four major themes with subordinate subthemes was developed: identification of non-verbal pain signs; valorization of non-verbal pain signs; barriers in pain assessment and perceptions about professional pain assessment. 100% of the IC sample recognized pain in their relatives dependent, non-verbal patients; relational, emotional and empirical aspects were referred by IC as essential to their perception of pain; body language and negative vocalization were the most valued pain signs; Deterioration of the patient's physical and psychological state, as well as the overload felt by IC, were the main mentioned barriers. Lack of formal support and lack of recognition of the health professional's role in pain assessment were mentioned as unfavorable factors to effective pain management.

**Conclusions:** The study identifies the need for: 1) further investigation into the sensory and affective factors involved in pain assessment; 2) an objective and interventional screening of the concerns, challenges and barriers experienced by IC in pain management; 3) search for innovative communication strategies with the dependent, nonverbal patient and 4) implementation of personalized health education programs.

**Keywords:** homecare; informal caregiver; nonverbal patient; pain; pain assessment; palliative care.

# ÍNDICE

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	10
<b>2</b>	<b>ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	11
2.1	Conceito de dor	11
2.2	A problemática da dor crónica	11
2.2.1	Impacto e prevalência	11
2.2.2	O Sub-tratamento	12
2.2.3	A luta contra a dor	13
2.3	A avaliação da dor no doente dependente e não comunicante	14
2.4	O cuidador informal em contexto domiciliário	17
2.4.1	Conjuntura sociodemográfica atual	17
2.4.2	Conceito, papel e estatuto legal	17
2.4.3	A gestão da dor em contexto domiciliário	19
<b>3</b>	<b>MATERIAIS E MÉTODOS</b>	20
3.1	Tipo de estudo	20
3.2	Pergunta de investigação	21
3.3	Objetivos	21
3.3.1	Objetivo primário	21
3.3.2	Objetivos secundários	21
3.4	Amostra	21
3.5	Critérios de inclusão	22
3.6	Protocolo de estudo	22
3.7	Aprovação ética	24
3.8	Instrumentos de colheita de dados	24
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b>	24
4.1	Características sociodemográficas e clínicas	24
4.2	Do objetivo primário	26
4.3	Dos objetivos secundários	28
4.3.1	Descrever a observação e sinais percecionados pelos cuidadores informais na avaliação da dor	28
4.3.2	Nomear os sinais comportamentais de dor que os cuidadores informais mais valorizam	30
4.3.3	Descrever as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais na avaliação da dor	31

4.3.4	Descrever a opinião do cuidador informal sobre estratégias de melhoria da avaliação e registo da dor.....	33
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	35
5.1	Das características sociodemográficas dos Cuidadores Informais .....	35
5.2	Das características sociodemográficas dos doentes.....	36
5.3	Das categorias principais e objetivos do estudo .....	37
5.3.1	Identificação e valorização de sinais não verbais.....	37
5.3.2	Dificuldades na avaliação da dor.....	40
5.3.3	Perceções sobre a avaliação profissional da dor.....	40
<b>6</b>	<b>LIMITAÇÕES</b> .....	42
<b>7</b>	<b>CONCLUSÕES</b> .....	43
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	44
	<b>ANEXOS</b> .....	50
	I – Consentimento Informado .....	50
	II – Dados Sociodemográficos.....	52
	III – Ofício Aprovação do projeto de dissertação – FML.....	53
	IV – Aprovação da Comissão de ética.....	55
	V – Aprovação pela Instituição responsável.....	56

## ÍNDICE DE TABELAS

**Tabela I** – Cronograma de estudo

**Tabela II** – Dados sociodemográficos dos cuidadores informais

**Tabela III** – Dados sociodemográficos doentes

**Tabela IV** – Categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdo

**Tabela V** – Aspectos comportamentais reconhecidos pelo cuidador informal como sinais de dor

**Tabela VI** - Sinais comportamentais mais valorizados pelos cuidadores informais

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

**APED** – Associação Portuguesa Para o Estudo da Dor

**CI** – Cuidador informal

**CP** – Cuidados Paliativos

**DGS** – Direção-geral da Saúde

**EAPAC** – European Association for Palliative Care

**EFIC** – European Pain Federation

**IP** – Investigador principal

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**PPS** – Palliative performance scale

## 1 INTRODUÇÃO

Este trabalho de investigação surgiu no contexto da prestação de cuidados de Enfermagem domiciliários a pessoas com doença crónica progressiva avançada que, por diminuição grave da sua autonomia, não podem deslocar-se à unidade local de saúde para os cuidados e tratamentos de que necessitam.

Grande parte destas pessoas refere sentir dor, recebendo tratamento farmacológico e não farmacológico para o problema, contudo, nos doentes dependentes sem capacidade para comunicar verbalmente, torna-se difícil para a equipa de saúde identificar, avaliar e tratar adequadamente a dor. É também observável que grande parte destes doentes não está medicado para a dor crónica e que a equipa tem pouca experiência na avaliação da dor do doente não comunicante. A estes fatores acrescenta-se a presença descontínua do profissional de saúde junto do doente, pela sua não-permanência no domicílio 24 h/dia e constata-se que o cuidador informal é quase sempre uma figura de permanência e proximidade, sendo muitas vezes o cuidador a reportar aos profissionais de saúde as manifestações de dor do seu familiar. O conjunto de circunstâncias referidas deu origem à questão de investigação: Como é que o cuidador informal avalia a dor de um doente não comunicante? – que será investigada neste estudo, com as motivações pessoais e profissionais de diagnosticar, avaliar e tratar melhor a dor do doente dependente não comunicante; envolver o cuidador informal na avaliação da dor, recorrendo ao seu conhecimento do doente e aos frutos da sua perspetiva privilegiada sobre as manifestações de dor e transmitir a esta equipa de trabalho os resultados desta investigação, no sentido de sensibilizar os profissionais para este problema e encontrar estratégias conjuntas de avaliação sistemática da dor nesta população específica, numa parceria e articulação com o seu cuidador informal. O resultado desta investigação poderá ainda justificar a criação de um instrumento ou procedimento específico para a avaliação e registo da dor pelo cuidador informal no sentido de uma avaliação contínua da dor e comunicação mais objetiva com a equipa de saúde, no entanto, o primeiro passo é o objetivo primário desta investigação: averiguar as perspetivas dos cuidadores informais sobre a dor do doente dependente não comunicante.

## 2 ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### 2.1 Conceito de dor

*A dor é uma experiência emocional desagradável associada a um dano tecidual atual ou potencial ou descrito como tal.* (1) É um fenómeno de grande complexidade, descrito por Cicely Saunders como *sintoma total* uma vez que, ultrapassando a componente física, envolve a dimensão psicológica, social, cultural e espiritual da pessoa. (2)

Sendo subjetiva, a dor é o que a pessoa diz que é, o que torna possível que pessoas com a mesma estimulação dolorosa vivam uma experiência sensitiva, cognitiva e emocional totalmente diferente, assumindo também diferentes reações fisiológicas, motoras e verbais. (3)

Enquanto a dor aguda (ex: dor pós-operatória) é limitada no tempo, funcionando como sinal de alarme, que notifica a ocorrência de um traumatismo, a dor crónica (ex: dor osteoarticular) persiste além da cura da lesão que lhe deu origem, perdurando pelo menos 3 a 6 meses e não tendo qualquer função protetora para o organismo. (4)

### 2.2 A problemática da dor crónica

#### 2.2.1 Impacto e prevalência

A prevalência da dor crónica em Portugal e no mundo tem atingido valores preocupantes, pelas graves implicações deste fenómeno na qualidade de vida das pessoas que o atravessam. Com o aumento da esperança média de vida e conseqüente aumento da longevidade, é expectável que esta prevalência aumente, pelo que é urgente a compreensão profunda e atualizada do problema, bem como o delineamento de estratégias globais e específicas para o solucionar. (5)

A prevalência média de dor crónica na Europa é de 20% e em Portugal excede os 30% na população adulta, atingindo os 14%, quando considerada exclusivamente a dor de intensidade moderada a forte. (4) No último ano de vida, a prevalência da dor é de 80%-90% nos doentes oncológicos e de 60%-70% nas outras doenças terminais. (6)

Na Europa, uma em cada cinco pessoas vive com dor crónica não oncológica agonizante e aproximadamente 15 milhões de europeus vê como solução o suicídio. A dor crónica

oncológica foi descrita como angustiante por 67% dos doentes e, para 36%, representa um dos fatores mais insuportáveis da vivência da doença. (7) (8)(9)

A experiência prolongada de dor tem graves consequências já estudadas, como a incapacidade física e funcional; a dependência; o afastamento social; as mudanças na dinâmica familiar; o desequilíbrio económico; a desesperança e o sentimento de morte. Este impacto excede a própria pessoa, envolvendo família, cuidadores e amigos. (7)

A nível socioeconómico, as repercussões da dor são importantes, implicando custos ligados ao recurso frequente aos serviços de saúde, despesas com a terapêutica farmacológica e subsídios por perda de produtividade laboral. (4)

As causas de dor crónica em Portugal não são totalmente conhecidas, mas vários estudos atribuem a primazia à lombalgia. As outras doenças de etiologia osteoarticular e musculoesquelética têm uma elevada prevalência, bem como as cefaleias e, com menor expressão, a dor de origem neuropática. A dor oncológica representa uma pequena percentagem das causas de dor crónica, mas é fortemente considerada por causar dor insuportável em 90% dos doentes, e pela doença oncológica ser a segunda causa de morte neste país. (4) (10) (11)

### 2.2.2 O Sub-tratamento

O sub-tratamento da dor é uma realidade atual. Os fatores que contribuem para o sub-tratamento incluem as crenças e os medos dos doentes, dos cuidadores informais e dos profissionais na gestão da dor; o não reconhecimento da dor e o medo de errar. (12)

Muitos doentes estão pouco informados sobre as respostas terapêuticas, efeitos secundários e tolerância aos analgésicos; outros evitam queixar-se com medo de incomodar os profissionais de saúde; outros apresentam sérios níveis de dependência e grave compromisso da comunicação verbal, condições que os impedem de expressar a dor que sentem. (13)

Nos profissionais de saúde têm sido identificadas lacunas de conhecimento relativamente à avaliação, monitorização e controlo da dor; muitos médicos evitam a prescrição de opioides por desconhecimento da sua ação farmacocinética e medo de possíveis complicações, como a depressão respiratória; os cuidados são mais centrados na doença e menos na pessoa; existem falhas de comunicação e compromisso da relação terapêutica

com o doente, prejudicada pela sobrecarga horária dos profissionais, a redução dos tempos de consulta e o elevado rácio enfermeiro-doente. (14) (15) (16)

No que toca ao sistema de saúde, a formação de base dos médicos e enfermeiros é a primeira barreira ao controlo da dor: no curso de licenciatura os profissionais não são ensinados a priorizar este tema, não lhes são dados o conhecimento e as ferramentas necessárias para avaliar, monitorizar e tratar a dor; muitas políticas relacionadas com a luta contra a dor e acesso aos cuidados paliativos são adiadas pelas entidades reguladoras e alguns fármacos opioides são restritos a doentes oncológicos e não estão disponíveis nos centros de saúde, o que leva a comunidade médica a reduzir a sua prescrição por preocupações legais. (13)

### 2.2.3 A luta contra a dor

A resposta eficaz à dor é considerada um direito humano básico, na medida em que, mais do que uma boa prática clínica, é uma questão ética, que deve envolver toda a equipa multidisciplinar. (8) Se atendermos ao 5º artigo da Declaração Universal de Direitos Humanos (*Ninguém será submetido a torturas nem a penas ou tratos cruéis, inumanos ou degradantes*), podemos constatar que o artigo é violado quando existe negligência dos profissionais perante a dor dos doentes. (17) A resposta eficaz à dor é também essencial para atingir o estado de saúde definido pela OMS (*um estado de completo bem-estar físico, mental e social*) que é incompatível com a experiência prolongada de dor. (18)

Algumas associações profissionais como a IASP (EUA) e a EFIC (Europa) têm tido um papel importante na luta contra a dor, dedicando-se à investigação científica do tema; à criação de cursos e congressos de formação profissional especializada; à intervenção política para o acesso ilimitado de toda a população ao tratamento adequado da dor; e à educação da família.(19) A EFIC defende que a medicina da dor deveria ser uma especialidade médica própria, propondo que a dor crónica seja considerada e priorizada como uma doença crónica e um problema global de saúde pública. (8)

Em Portugal têm sido dados alguns passos importantes para o combate à dor. Em 2003, a DGS instituiu a dor como 5º sinal vital numa circular normativa que define a avaliação e registo sistemático da dor como uma boa prática, propondo o uso pelos profissionais de instrumentos de avaliação regular da intensidade da dor validados internacionalmente. Estando já instituída e sistematizada a avaliação e registo dos restantes sinais vitais

(tensão arterial; respiração; temperatura e pulso) pelos profissionais no decorrer da prestação de cuidados, a obrigatoriedade de equiparar a dor a sinal vital torna negligente a omissão do seu registo e passa a constituir uma obrigação ética.

A par da instituição da dor como 5º sinal vital começaram a criar-se novas unidades de Tratamento da dor, ao abrigo do Plano Nacional de Luta contra a dor. (20)

### 2.3 A avaliação da dor no doente dependente e não comunicante

A gestão da dor é um processo complexo que integra várias fases: avaliação da dor, interpretação dos seus sinais, comunicação entre a equipa multidisciplinar e adoção do tratamento personalizado através de meios farmacológicos e não farmacológicos indicados. Este processo envolve muitas vezes várias pessoas – como o doente, o médico, o familiar e a restante equipa multidisciplinar – que devem estar em constante articulação e atualização. Uma falha em qualquer uma das fases do processo diminui a eficácia da resposta à dor, prejudicando diretamente o doente e a família. (*Ritto Cristina, et al. 2017*)

A avaliação da dor é o primeiro passo para o seu controlo eficaz, exigindo uma monitorização contínua e regular. Mais do que mensurar a sua intensidade, importa conhecer a sua história, tendo em conta as implicações físicas, psicológicas e sociais. Para tal, devem ser conjugados e analisados a história clínica do doente; o exame objetivo; os antecedentes pessoais; o esquema terapêutico; os exames complementares de diagnóstico e a informação dos cuidadores.(2)

De uma boa história de colheita de dados deve fazer parte informação sobre: a evolução da dor; a sua localização e irradiação; a descrição do doente; os fatores de alívio e de agravamento; o impacto da dor na vida diária e a perceção e expectativas do doente em relação à dor e tratamento. (13)

Existem instrumentos específicos para avaliação da dor validados internacionalmente e adaptados às especificidades da população. O objetivo destes instrumentos é funcionar como medida complementar à restante avaliação de saúde, procurando ajudar o avaliador a objetivar a dor do doente e a padronizar a comunicação e registo da mesma, para um tratamento mais eficaz.

Os instrumentos que existem podem dividir-se em dois grandes grupos: instrumentos de autoavaliação - dependentes do autorrelato da pessoa e da sua capacidade para avaliar a sua dor – e instrumentos de heteroavaliação, ou métodos observacionais - criados para

peças incapazes de fornecer autorrelato e de expressar fidedignamente a sua dor, como a população pediátrica em idade não-verbal; os doentes com barreiras linguísticas; os doentes em estado crítico e doentes com incapacidades cognitivas. (21) Este capítulo centra-se na avaliação da dor à população em estudo: doentes adultos, dependentes, não comunicantes, em contexto domiciliário.

Considera-se dependente o doente que tem um grave compromisso do seu estado funcional, com alterações na atividade diária; evidência exterior de doença; alterações da ingesta e alterações do estado de consciência. (22) Na prática, uma pessoa com um grave nível de dependência encontra-se totalmente acamada, sem capacidade para atividades autónomas e com um estado de sonolência e confusão que dificulta a sua perceção da realidade, impossibilitando-o muitas vezes de comunicar verbalmente.

Podem ser várias as patologias responsáveis pela deterioração do estado funcional e da comunicação verbal, todas elas incluídas no conceito de doença crónica progressiva avançada, são exemplos: a doença oncológica; as doenças musculoesqueléticas, cardiovasculares, respiratórias e renais; as demências e os traumatismos decorrentes de acidentes. A idade avançada não é de desconsiderar uma vez que, com ou sem doença associada, pode ser responsável por alterações graves do estado funcional e compromisso da comunicação verbal. (23)

Estudos sugerem que este grupo populacional não é menos sensível à dor, porém, tem uma menor capacidade para perceber determinadas sensações, incluindo a dor. (24) É um grupo vulnerável, com maior propensão para o sub-tratamento da dor e o compromisso do auto-relato aumenta a complexidade do processo de avaliação, sendo recomendado que os profissionais de saúde se dediquem à observação e análise dos comportamentos típicos de dor refletidos na expressão facial, nas verbalizações e vocalizações, nos movimentos e posturas do corpo, nas relações interpessoais e nas alterações do estado mental. (25)

Os instrumentos de heteroavaliação da dor, uni ou multidimensionais, padronizam a observação destes comportamentos, integrando mais ou menos dimensões e adaptando-se, de forma mais ou menos específica, à condição de cada doente. Seguidamente são descritos os três instrumentos (escala DOLOPLUS; PACSLAC e PAINAD) que melhor se adaptam à população em estudo. Esta seleção foi feita com base numa análise psicométrica realizada por *Zwakhalen et al* em 2006, e na consulta dos instrumentos

observacionais preconizados pela DGS e IASP para avaliação da dor no doente idoso e na pessoa com demência. (26) (27)

A escala DOLOPLUS foi criada para a avaliação comportamental da progressão da dor na pessoa idosa, está validada para a população portuguesa e a sua utilização é recomendada pela DGS no grupo etário em estudo. É uma escala multidimensional para avaliação da dor crónica, composta por três grandes parâmetros: repercussão somática, repercussão psicomotora e repercussão psicossocial. Cada parâmetro tem categorias específicas, como: queixas somáticas; posições antálgicas em repouso; proteção das zonas dolorosas; expressão facial; sono; higiene; vestir/despir; comunicação, vida social e alterações do comportamento. Cada categoria é decomposta em 4 itens nos quais é pedida uma classificação de 0 a 3. O *score* total é entre 0 e 30, sendo que a partir do *score* 5 se considera que o idoso tem dor. (28)

A PACSLAC está em processo de validação para a população portuguesa. É uma escala composta por 60 itens observacionais, divididos em 4 grandes categorias: expressões faciais; movimentos corporais; vocalizações e “outros”. O avaliador deve assinalar como presentes os itens que observa no doente, no final é somado o número de itens assinalados resultando num *score* de 0 a 60. (24)

A PAINAD é uma escala composta 5 grandes categorias: respiração; vocalização negativa; expressão facial; linguagem corporal e consolabilidade. Cada categoria tem 3 itens que devem ser pontuados de 0 a 2, o que resulta num *score* entre 0 a 10, em que valores mais elevados indicam maior intensidade de dor. Permite avaliar a dor em repouso e durante a prestação de cuidados os cuidados, está indicada para avaliação da dor aguda e dor crónica e é recomendada na gestão da dor na demência, pela IASP.(27) (29)

Integrando mais ou menos dimensões, todos os instrumentos de hetero-avaliação têm como base a observação dos comportamentos típicos de dor, já referidos. A aplicação do instrumento é comumente realizada pelo profissional de saúde, podendo também ser realizada por outros cuidadores, como o cuidador informal, que, pela sua presença contínua e regular junto do doente, pode estar bem informado sobre os comportamentos típicos de dor expressados. Para a população em estudo não foi encontrado nenhum instrumento de avaliação da dor específico para o cuidador informal; existem, porém, normas nacionais e internacionais, com a recomendação expressa de integrar a perspectiva

dos cuidadores informais no processo de avaliação da dor, especialmente em doentes com estas características. (25)

## 2.4 O cuidador informal em contexto domiciliário

### 2.4.1 Conjuntura sociodemográfica atual

Nos últimos anos temos assistido a alterações demográficas importantes, com aumento do peso da população idosa. Os padrões demográficos internacionais indicam que, na maior parte do mundo, as pessoas vivem cada vez mais anos e prevê-se que a tendência se mantenha até ao final do século. O avanço da ciência tem contribuído para uma melhoria das condições de vida, mas também para aumento crescente do número de pessoas com idade superior a 85 anos, o que, por sua vez, aumenta o número de doenças crónicas neste grupo populacional, não descurando o surgimento de situações incapacitantes em idades cada vez mais jovens, como acidentes vasculares cerebrais, enfartes agudos do miocárdio e doenças oncológicas. (30) (31) (32)

Em Portugal, além do contexto demográfico geral, assistimos a uma restrição dos internamentos hospitalares a situações agudas; à redução do período médio de internamento e à diminuição drástica dos internamentos para situações de reabilitação, o que contribui para o aumento significativo do número de pessoas em situação de dependência, em casa. Em 2012, o número de pessoas adultas/idosas dependentes com necessidade de cuidados de saúde no domicílio foi de 14.708 utentes.(32) Além do recurso aos serviços de apoio domiciliário disponíveis, a nível público e/ou particular, muitos doentes dependentes, em fim de vida, contam com o apoio imprescindível da família para a gestão das suas necessidades e atividades diárias.

### 2.4.2 Conceito, papel e estatuto legal

O sistema jurídico Português entende por cuidador informal (CI) o familiar direto ou indireto (cônjuge, filho ou parente), que acompanha de forma regular a pessoa em situação de dependência que necessite de cuidados em permanência. (33) O National Institute for Health and Clinical Excellence, no Reino Unido, apresenta-nos uma definição mais abrangente de cuidador informal e de família, considerando que, independentemente da relação de parentesco estabelecida com o doente, cuidador informal é a pessoa com forte ligação emocional ao doente, que faz a experiência de

doença ao seu lado, prestando-lhe cuidados vitais e ajudando-o na gestão das emoções relacionadas com todo este processo. (34)

Independentemente do apoio formal prestado ao doente dependente, a família é normalmente a principal vítima no processo de doença crónica progressiva avançada, sofrendo diretamente as suas consequências, a nível físico, psicológico e social. Vários estudos científicos centram a sua investigação na experiência dos cuidadores informais, na importância do seu papel, nas suas necessidades e na sobrecarga que esta circunstância acarreta.

Muitas famílias vivem em condições de pobreza e escassez de recursos; bastantes CI são idosos, tendo problemas de saúde próprios e acabando por desempenhar o papel ambíguo de serem prestadores e recetores de cuidados em simultâneo, e muitos têm de abdicar da sua carreira profissional e vida social, uma grande mudança no seu quotidiano, identidade e estrutura familiar. Esta circunstância pode durar vários anos. (34) (35)

A família nem sempre é um espaço de mútuo apoio e solidariedade; é feita de relações interpessoais que muitas vezes envolvem conflitos, dilemas e problemas profundos e, além das competências práticas exigidas ao CI no cuidado ao doente, este enfrenta responsabilidades e imposições relacionais que podem ser causadoras de *stress*, como a comunicação de más notícias a outros elementos da família ou a articulação com a equipa multidisciplinar sobre tudo o que se passa com o doente. (36) (35) Contudo, apesar das dificuldades descritas, também existe evidência de que esta experiência pode ser gratificante e contribuir para o crescimento e fortalecimento da família. (37)

Em muitos cuidadores, a aprovação social da função que desempenham reforça a sua autoestima, dando-lhes um sentimento de recompensa e um sentido para a vida. (38) Foi ainda estudado que a capacidade de o cuidador lidar com todo o processo de doença pode ter uma influência positiva na pessoa cuidada, quando este assume características como a resiliência, o otimismo e a capacidade de adaptação, características intimamente dependentes do ambiente sociofamiliar geral, dos recursos individuais do CI e da qualidade dos cuidados prestados à família. (34)

Não sendo possível definir um grupo homogéneo de CI, é consensual que todos eles têm de ser apoiados e acompanhados, tanto no processo de doença da pessoa cuidada, como no período pós-morte e processo de luto. (34)

No dia 6 de setembro de 2019, foi aprovado em Portugal o novo estatuto do cuidador informal em diário da república – lei nº100/2019 – que, reconhecendo a figura do cuidador, regula os seus direitos e deveres, estabelecendo as respetivas medidas de apoio, não só financeiro, mas também social e de saúde, por parte dos serviços disponíveis na área de residência. Do Artigo 7º – *medidas de apoio ao cuidador informal* – destaca-se o direito do cuidador a um profissional de saúde de referência; ao aconselhamento, acompanhamento e formação para o desempenho das suas competências e à participação num plano de intervenção específico, que envolve grupos de autoajuda, partilha de experiências, apoio psicossocial e educação para a saúde que incentive o cuidado no domicílio. (33)

### 2.4.3 A gestão da dor em contexto domiciliário

De todos os cuidados diários realizados pelo CI a gestão da dor foi considerada uma das atividades mais difíceis e uma causa de *stress* e frustração significativa. (15) (40) Em contexto domiciliário, este é um processo complexo e exige do CI o cumprimento de vários exercícios, como a avaliação da dor, o reconhecimento dos seus sinais, a sua interpretação, a comunicação e pareceria com a equipa de saúde e a administração da medicação analgésica pela via recomendada e na dose e no horário certos. É um procedimento difícil, subjetivo e de grande responsabilidade, que envolve os conhecimentos, valores, crenças, preocupações e sentimentos do CI. (41)

As preocupações dos CI relacionadas com a gestão da dor são das maiores barreiras para uma resposta eficaz à dor do doente. Existem poucos estudos focados neste tema e todos eles apontam para a importância de o aprofundar. Já foram criados instrumentos de medida das preocupações e barreiras à administração de analgesia pelo CI; (42) dos seus conhecimentos sobre a dor (42) e até do seu sentimento de eficácia e competência na gestão da dor, (43) no entanto, a sua aplicação em Portugal é pouco conhecida. Foi também estudado, que uma das principais dificuldades referidas pelos CI é a dificuldade de avaliar a dor em doentes sem capacidade de a expressar e, ainda, que a deterioração física dos doentes aumenta a dificuldade avaliação e a intensidade da dor sentida. (40)

Na continuidade diária de apoio às necessidades básicas do doente, o CI é muitas vezes quem melhor estabelece uma relação de ajuda, sendo a sua capacidade de compreensão empática privilegiada pela relação familiar de base, ou seja, anterior ao início do processo

de doença e à deterioração cognitiva e funcional da pessoa cuidada. Em muitas situações é observável no cuidador a *capacidade e disponibilidade para experimentar os medos e as alegrias do doente, como se dos seus próprios sentimentos se tratasse*,<sup>(44)</sup> participando num processo de sintonia e compreensão empática que humanizam os cuidados, aumentam a sua qualidade e poderão trazer benefício à avaliação da dor.

Questiona-se, então, qual será a perspetiva do CI sobre as manifestações de dor no doente não comunicante. O cuidador avalia empiricamente a dor do doente? Que perceção tem? Que sinais de dor identifica? Como dirige a sua observação? Que dificuldades sente?

Em contexto domiciliário, a não-permanência do profissional de saúde 24 h/dia faz com que a avaliação da dor seja descontínua, ainda que, com uma visita domiciliária diária, a informação e a perspetiva do cuidador informal poderá diminuir esta descontinuidade e completar a avaliação do profissional para um tratamento da dor mais eficaz? De que forma é que a parceria entre o CI e a equipa de saúde pode ser potenciada para atingir a ótima avaliação da dor do doente?

Este estudo pretende contribuir para uma compreensão mais aprofundada da perspetiva dos CI sobre a avaliação da dor, podendo conduzir à criação de estratégias concretas para avaliação da dor pelo CI; a técnicas específicas de articulação entre o CI e a equipa de saúde sobre a avaliação da dor; a novos instrumentos de avaliação da dor para o cuidador informal e a uma educação para a saúde personalizada, que melhore o controlo da dor destes doentes.

### **3 MATERIAIS E MÉTODOS**

#### **3.1 Tipo de estudo**

- 0 – Qualitativo
- I – Exploratório
- II – Transversal
- III – Observacional

Foi feita uma opção pela metodologia qualitativa para conhecer melhor o fenómeno descrito na pergunta de investigação, pergunta ampla, melhor compreendida numa perspetiva integrada e recolhida a partir das pessoas diretamente envolvidas no contexto de estudo.

## 3.2 Pergunta de investigação

Como é que o cuidador informal avalia a dor de um doente não comunicante?

## 3.3 Objetivos

### 3.3.1 Objetivo primário

Averiguar as perspetivas dos cuidadores informais sobre a avaliação da dor em doentes dependentes e não comunicantes, em contexto domiciliário.

### 3.3.2 Objetivos secundários

- Descrever a observação e sinais percecionados pelos cuidadores informais na avaliação da dor;
- Nomear os sinais não verbais de dor, que os cuidadores informais mais valorizam;
- Descrever as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais na avaliação da dor;
- Descrever a opinião do cuidador informal sobre estratégias de melhoria da avaliação e registo da dor.

## 3.4 Amostra

Amostra não probabilística e de conveniência, constituída por 17 cuidadores informais de utentes acompanhados por uma equipa de apoio domiciliário. Procedimento de amostragem por consenso da equipa de saúde após preenchimento dos critérios de elegibilidade e livre aceitação na participação no estudo. Foram incluídos 17 CI, uma vez que houve saturação de respostas a partir deste número.

Segundo *Kirkwood et al* (45), em estudos descritivos e observacionais, uma amostra mínima de 15 participantes é suficiente na maioria dos casos, pelo que os dados têm potencial para uma análise qualitativa.

A recolha de dados foi realizada entre Abril de 2019 e Janeiro de 2020.

Todos os participantes foram recrutados das listas de utentes de três equipas de apoio domiciliário, tendo sido referenciados ao investigador principal (IP) pelo seu enfermeiro responsável uma vez salvaguardados os critérios de elegibilidade. Após a referenciação dos participantes, procedeu-se à aplicação da *Palliative Performance Scale versão 2* pelo

IP, para verificação da capacidade funcional dos utentes, a fim de se poder garantir a reprodutibilidade do estudo.

### 3.5 Critérios de inclusão

#### **Critérios de inclusão – utentes:**

- Idade  $\geq 18$  anos
- Utesntes não comunicantes verbalmente;
- Utesntes dependentes de terceiros para a realização das suas atividades de vida diária, com um grau inferior a 50% no instrumento – *Palliative Performance Scale versão 2*;

#### **Critérios de inclusão – cuidadores informais:**

- Idade  $\geq 18$  anos;
- Capacidade de compreensão e expressão da língua portuguesa;
- Capacidade de fornecer consentimento informado
- Presente 24h ou, no mínimo, uma vez por dia

Nenhum cuidador informal recusou ou desistiu da sua participação após o consentimento informado. Foi obtida uma amostra final de 17 participantes.

### 3.6 Protocolo de estudo

Após a referenciação dos participantes ao investigador principal (IP) foi realizada uma visita domiciliária a cada utente referenciado, para preenchimento da Palliative Performance Scale e validação dos critérios de inclusão para a participação de cada utente no estudo, na mesma visita foi agendada a entrevista com CI, a realizar no domicílio ou na Unidade de Saúde do Castelo, consoante a preferência do entrevistado.

Antes da realização da entrevista procedeu-se à explicação e assinatura do consentimento informado. (anexo I) Seguidamente foram recolhidos os dados sociodemográficos e procedeu-se à realização da entrevista semiestruturada com o guião em (anexo II). Na entrevista foram utilizadas as competências de comunicação lecionadas e avaliadas no curso de Comunicação do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, nomeadamente: a escuta ativa, a utilização de perguntas abertas, a exploração de sentimentos e emoções evocados pelo entrevistado e a validação

da comunicação, de forma a não interferir na singularidade das respostas dos entrevistados.

O guião de entrevista foi construído de forma a que cada questão desse resposta a um dos objetivos de investigação, como especificado nos resultados do estudo – tabela IV.

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra, tendo sido preservada a confidencialidade dos dados. Os dados foram submetidos à metodologia de análise de conteúdo segundo Bardin, tendo sido respeitadas as etapas propostas pelo autor, organizadas em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (46). A análise dos dados foi realizada com o programa informático MAXQDA.

A pesquisa bibliográfica foi realizada com as principais palavras chave: *pain; pain assessment; cognitive impairment, community-based care, family caregiver e caregiver perceptions. pain management; pain medications; family caregivers; carers; hospice care; end-of-life care; fears and worries about pain medicine.*

Os motores de busca utilizados foram o National Center for Biotechnology Information (NCBI), com recurso à base de dados do PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>), Science Direct (<http://www.sciencedirect.com/>) e Google Scholar (<https://scholar.google.pt/>). Foram também consultados os artigos e recomendações disponíveis nos sites da OMS, DGS, APED, EFIC e EAPC. Os referidos motores de busca, bases de dados e organizações são considerados fontes fidedignas e atualizadas, que garantem a qualidade da informação.

O Protocolo de estudo foi realizado consoante o seguinte cronograma:

<b>Tabela I - Cronograma do estudo</b>	
- Março de 2018 a Novembro de 2019 -	Pesquisa bibliográfica
	Elaboração do enquadramento teórico e metodológico
	Visita domiciliária para preenchimento da Palliative Performance Scale; validação da inclusão do utente no estudo e agendamento da entrevista com o cuidador informal

- Novembro e Dezembro de 2019 -	Realização de entrevistas aos cuidadores informais
- Dezembro de 2019 a Fevereiro de 2020 -	Transcrição das entrevistas
	Aplicação da metodologia de análise de conteúdo
	Definição dos resultados do estudo
	Elaboração da discussão dos resultados e conclusão do trabalho

### 3.7 Aprovação ética

Este estudo foi aprovado pelo conselho científico da Faculdade de Medicina de Lisboa (anexo III) pela Comissão de ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa a (IFA-M/05/11/2019) (anexo IV) e pela Direção Clínica e Comissão de Ética da instituição responsável (10/05/2019) (anexo V).

O estudo não careceu de financiamento.

### 3.8 Instrumentos de colheita de dados

- **Questionário sociodemográfico para o cuidador informal**

Para recolha de dados como: sexo, idade, escolaridade, relação/grau de parentesco com o doente, duração da prestação de cuidados.

- **Entrevista semiestruturada**

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Características sociodemográficas e clínicas

A tabela II apresenta as características sociodemográficas dos CI entrevistados no estudo. Todos os CI coabitavam com os doentes. É possível constatar que na amostra o sexo masculino (52,9%) é o mais prevalente. A média de idades dos entrevistados é de 68,2 anos e o nível de escolaridade da maior parte da amostra é baixo. É também observável que a maioria dos CI (64,7%) tem uma relação conjugal com o doente.

<b>Tabela II – Dados sociodemográficos dos cuidadores informais (N=17)</b>		
<b>Variáveis</b>	<b>Categorias</b>	<b>n (%)</b>
<b>Sexo</b>	Masculino	9 (52,9)
	Feminino	8 (47,1)
<b>Idade</b> (média = 68.8); intervalo em anos (20-91)	>18 ≤ 65	6 (35,3)
	> 65 ≤ 74	5 (29,4)
	≥ 75	6 (35,3)
<b>Nível educacional</b>	1º ciclo	12 (70,6)
	2º e 3º ciclo	4 (23,5)
	Ensino secundário	1 (5,9)
	Ensino superior	0 (0)
<b>Relação de parentesco com o doente</b>	Neto/Neta	1 (5,9)
	Filho/filha	3 (17,6)
	Pai/Mãe	1(5.9)
	Irmão/Irmã	1(5.9)
	Esposo/Esposa	11 (64,7)

A tabela III apresenta as características sociodemográficas e clínicas dos doentes. A amostra está equilibrada relativamente ao sexo. É uma amostra extremamente envelhecida, com 82,4% dos doentes com idade superior a 75 anos. É possível constatar que a maioria dos doentes sofre de doença crónica progressiva avançada não oncológica com um tempo de diagnóstico superior a três anos. A maior parte da amostra (70,6%) tem valor na PPS entre 10 e 30%, o que representa um grave compromisso do seu estado funcional.

<b>Tabela III - Dados sociodemográficos dos doentes (N=17)</b>		
<b>Variáveis</b>	<b>Categorias</b>	<b>n (%)</b>
<b>Sexo</b>	Masculino	9 (52,9)
	Feminino	8 (47,1)

<b>Idade em anos</b>	>18 ≤ 65	1 (5,9)
	> 65 ≤ 74	2 (11,7)
	≥ 75	14 (82,4)
<b>Diagnóstico</b>	Doença oncológica	3 (17,6)
	Doença não oncológica	14 (82,4)
<b>Tempo de diagnóstico</b>	1-3 anos	4 (23,5)
	≥ 3 anos	13 (76,5)
<b>Score na Palliative Performance Scale</b>	> 10% ≤ 30%	12 (70,6)
	> 30% ≤ 50%	5 (29,4)

## 4.2 Do objetivo primário

No processo de análise de conteúdo das 17 entrevistas realizadas, foram definidas as categorias e subcategorias apresentadas e descritas na tabela IV:

<b>Tabela IV – Categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdo</b>		
<u>CATEGORIAS / QUESTÃO DE ENTREVISTA</u>	<u>SUB-CATEGORIAS</u>	<u>DESCRIÇÃO</u>
<b>IDENTIFICAÇÃO DE SINAIS NÃO VERBAIS</b>  <i>Consegue reconhecer quando o doente tem dor? Se sim, quais os sinais de dor que identifica?</i>	Aspetos comportamentais	Sinais comportamentais identificados pelos CI, como: expressão facial; linguagem corporal; vocalização negativa e respiração.
	Conhecimento do outro	Aspetos relacionais que os CI referiram como facilitadores no processo de reconhecimento da dor.
	Aspetos fisiopatológicos	Sinais fisiopatológicos e diagnósticos objetivos

		que os CI conhecem e associam aos sinais de dor.
<p><b>VALORIZAÇÃO DE SINAIS COMPORTAMENTAIS</b></p> <p><i>Qual/Quais dos seguintes sinais mais valoriza para perceber se o doente tem dor?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Respiração</i></li> <li>• <i>Vocalização negativa</i></li> <li>• <i>Expressão facial</i></li> <li>• <i>Linguagem corporal</i></li> <li>• <i>Consolabilidade</i></li> </ul>	-	-
<p><b>DIFICULDADES NA AVALIAÇÃO DA DOR</b></p> <p><i>Quais as maiores dificuldades que sente na avaliação da dor?</i></p>	Alteração do status físico e mental	Degradação do estado físico e mental do doente como barreira para a avaliação da dor
	Sobrecarga do CI	Sobrecarga física e psicossocial do CI como barreira para a avaliação da dor
	Fraca perceção de dificuldades	Não identificação de dificuldades no processo de avaliação da dor
	Confusão entre dor e outros sintomas	Dificuldade do CI na distinção entre dor e outros sintomas
	Necessidade de formação específica	Reconhecimento de falta de formação em

<p><b>PERCEPÇÕES SOBRE A AVALIAÇÃO PROFISSIONAL DA DOR</b></p> <p><i>O que é que a equipa de saúde poderia fazer por si no sentido de o ajudar a melhorar a avaliação e registo da dor?</i></p>		avaliação da dor, pelo CI
	Não reconhecimento do papel da avaliação profissional	Dificuldade do CI em perceber o papel da avaliação da dor e a contribuição da equipa de saúde neste processo
	Secundarização da avaliação face à importância do tratamento	Reconhecimento do tratamento da dor como único papel da equipa de saúde.
	Mais apoio formal	Reconhecimento de falta de apoio social e institucional, pelo CI
<i>CI – Cuidador Informal</i>		

### 4.3 Dos objetivos secundários

#### 4.3.1 Descrever a observação e sinais percecionados pelos cuidadores informais na avaliação da dor

Todos os CI (100%) responderam afirmativamente à pergunta: “Consegue reconhecer quando o doente tem dor?”

Os sinais identificados pelos CI foram agrupados em três subcategorias. A subcategoria com maior expressão foi a categoria dos *sinais comportamentais* (69,4%); foram também referidos pelos CI aspetos associados ao *conhecimento do outro* (20,7%), isto é, à relação pessoal entre o CI e o doente e, por último, com a menor expressão, a subcategoria *aspetos fisiopatológicos* (9,9%).

De seguida são apresentados os resultados de cada subcategoria, de forma detalhada.

#### **Aspetos comportamentais**

16 CI (94,1% da amostra) identificaram aspetos comportamentais como sinais de dor. Um CI (5,9% da amostra) referiu não reconhecer sinais de dor, apesar de saber empiricamente quando o doente tem dor.

Todos os aspetos comportamentais referidos pelos CI foram agrupados pelas categorias descritas na literatura (47) são apresentados na tabela V, considerando que a maioria dos CI referiu mais do que um aspeto comportamental de dor.

Os aspetos relacionados com a linguagem corporal foram os mais referidos, com uma expressão de 35,4%; seguidamente os aspetos relacionados com a vocalização negativa (31,3%); a expressão facial (20,8%); a respiração (6,3%) e, como aspetos menos referidos os associados à consolabilidade (4,2%).

Linguagem corporal – Foram verbalizados aspetos relacionados com atividades e movimentos corporais – “quando ele está pior fica assim encolhido, fica assim do jeito do bebe quando está na barriga” (E6); com a proteção das zonas dolorosas - “há dias em que, se lhe tocam aqui ele reage às vezes até empurra, afasta-se porque tem dores” (E7) e com a agitação psicomotora – “fica nervoso, fica agitado (E8).

Vocalização negativa – Foram verbalizados três grandes tipos de ruído: o gemido “*Ela geme*” (E1); o grito – “*grito de um lamento, eu sei que aquilo é dor*” (E7) e outras vocalizações – “Ele diz: ai” (E14) ou “emite uns sons” (E4).

Expressão facial – Foram proferidos aspetos relacionados especificamente com a expressão da face: “as feições do rosto mudam” (E4) e com o contacto visual do doente – “Noto no olhar dele” (E8).

Respiração – As três referências feitas relativamente a este sinal não verbal direcionaram-se para um aparente aumento da frequência respiratória – “*fica com uma respiração muito ofegante*” (E16)

Consolabilidade – Este aspeto foi pouco identificado pelos CI, apenas um CI afirmou: “quando ele está aflito é difícil consolá-lo” (E2)

<b>Tabela V - Aspetos comportamentais reconhecidos pelo cuidador informal como sinais de dor</b>		
	Número de referências	%
Consolabilidade	2	4,2

Expressão facial	10	20,8
Linguagem corporal	17	35,4
Respiração	3	6,3
Vocalização negativa	15	31,3
Nenhum sinal	1	2,0

### **Conhecimento do outro**

8 CI (47,1% da amostra) referiram aspetos de natureza relacional entre o CI e o doente, quando questionados sobre os sinais não verbais de dor. Em todas as referências estes aspetos são vistos pelos CI como facilitadores no processo de reconhecimento da dor.

Os aspetos referidos centram-se na longa duração da prestação de cuidados “eu já sei porque já são 16 anos em que ele está assim” (E7); na relação de afetividade e compreensão entre o CI e o doente – “Não fala, mas eu compreendo” (E16) e no conhecimento pessoal do doente nas suas várias fases de saúde/doença: “ele nunca foi de se queixar.” (E15).

### **Aspetos fisiopatológicos**

7 CI (41,2% da amostra) referiram aspetos fisiopatológicos e diagnósticos objetivos do doente, quando questionados sobre os sinais de dor. Para estes entrevistados, o conhecimento de dados clínicos sobre a história de saúde do doente, foi referido como facilitador do reconhecimento e interpretação dos seus sinais de dor. Exemplificando: “*ele estava agressivo, chegámos ao hospital, faz os exames e percebem que estava tudo dentro do normal, mas que ele tinha uma infeção urinária, então se a gente tem uma infeção urinária arde, não é? Tem dor. Então se ele fica naquela agressividade é porque tem dor.*” (E15)

#### **4.3.2 Nomear os sinais comportamentais de dor que os cuidadores informais mais valorizam**

O conteúdo das respostas à questão: “*Qual/Quais dos seguintes sinais mais valoriza para perceber se o doente tem dor? (respiração; vocalização negativa; expressão facial; linguagem corporal e consolabilidade)*”, deu origem à categoria: valorização de sinais comportamentais para a qual não foram identificadas subcategorias.

16 CI (94,1% da amostra) nomearam pelo menos um sinal comportamental de dor e 1 CI (5,9%) referiu, novamente, que não reconhece sinais comportamentais de dor no doente.

Em 22 sinais comportamentais referidos, a vocalização negativa obteve a maior expressão (45,5%); seguidamente a linguagem corporal (27,3%); a expressão facial (18,2%) e com a menor expressão e apenas uma referência, a consolabilidade (4,5%). Os presentes dados são apresentados na tabela VI.

Do conjunto de sinais comportamentais que os CI identificaram, apresentados em 3.3.1, 19 CI especificaram os sinais que mais valorizam para reconhecer a dor do doente. “*Noto logo nos olhos e na cara dele*” (E17); “*Na posição do corpo noto muito*” (E6); “*mas para mim a dor é quando ele geme*” (E8)

<b>Tabela VI - Sinais comportamentais mais valorizados pelos cuidadores informais</b>		
	<b>Número de referências</b>	<b>%</b>
Consolabilidade	1	4,5
Expressão facial	4	18,2
Linguagem corporal	6	27,3
Respiração	0	0
Vocalização negativa	10	45,5
Nenhum sinal	1	4,5

#### 4.3.3 Descrever as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais na avaliação da dor

O conteúdo das respostas à questão: “*Quais as maiores dificuldades que sente na avaliação da dor?*” deu origem à categoria: *Dificuldades na avaliação da dor* e a quatro respetivas subcategorias. A subcategoria com maior expressão foi a das dificuldades associadas à alteração do status físico e mental do doente (50,9%); seguidamente as dificuldades associadas à *sobrecarga do CI* (32,7%); uma *fraca perceção de dificuldades*, que foi referida por uma parte considerável da amostra (9,1%) e, por último, as dificuldades associadas à *confusão entre dor e outros sintomas* (7,3%).

De seguida são apresentados os resultados de cada subcategoria, de forma detalhada.

##### **Alteração do status físico e mental:**

11 CI (64,7% da amostra) referiram dificuldade de avaliar a dor por alteração do status físico e mental do doente, especificamente pela sua incapacidade para comunicar verbalmente. Nas onze entrevistas mencionadas foram usadas repetidamente expressões, como: “Eu tenho que estar a imaginar qual é que é a dor que ela tem” (E1); “Ele não consegue expressar, não consegue...” (E15); “quando as pessoas não comunicam é muito difícil...”(E9) e “Ele não se queixa e para eu perceber só ele respondendo e como ele não responde...” (E12).

### **Sobrecarga do CI:**

7 CI (41,2% da amostra) referiram dificuldades por sensação de sobrecarga a vários níveis: físico, psicológico e social. São exemplos de expressões utilizadas: “*Estou sozinho*” (E1); “*Estou muito mais doente eu do que ele, eu precisava muito mais de ajuda do que ele... ele está numa cama mas eu estou muito mais doente*” (E14); e uma pessoa *priva-se de tudo, as minhas férias são passadas em casa, quando as pessoas vão de férias eu estou lá... não é fácil.*(E9); “*eu às vezes chego a um ponto, eu fico transtornado mesmo... eu tenho medo de ficar com um esgotamento...* (E16)

### **Fraca percepção de dificuldades:**

6 CI (35,3% da amostra) referiu não sentir dificuldades em perceber a dor do doente, utilizando expressões, como: “Eu percebo sempre que ela tem dor, não tenho dificuldades. Não há uma barreira muito grande de comunicação aí para eu não a compreender.”(E5); “Dificuldades não tenho, noto logo” (E13) e:” já o conheço tão bem que eu não noto dificuldade nenhuma.”(E17).

### **Confusão entre dor e outros sintomas:**

4 CI (23,5% da amostra) referiu dificuldade em interpretar os sinais de dor do doente e fazer a distinção entre sinais de dor e outros sintomas, como agitação, medo ou sintomatologia de infeção. São exemplos de expressões utilizadas: “*a dificuldade é exatamente essa é saber relacionar*” (E4); *ou é o medo de cair ou algumas dores que ele tenha no corpo, mas não é fácil...* (E9); “*Porque não entendo o que lhe doi... às vezes penso que é um braço ou um pé, outras vezes penso que é a barriga*” (E8).

#### 4.3.4 Descrever a opinião do cuidador informal sobre estratégias de melhoria da avaliação e registo da dor.

O conteúdo das respostas à questão: “*O que é que a equipa de saúde poderia fazer por si no sentido de o ajudar a melhorar a avaliação e registo da dor?*”, deu origem à definição da categoria: percepções sobre a avaliação profissional da dor e a quatro respetivas subcategorias. A subcategoria com maior expressão foi a subcategoria: *mais apoio formal* (32,1%), seguidamente o *não reconhecimento do papel da avaliação profissional* (28,6%); a *necessidade de formação específica* (21,4%) e, por último, a *secundarização da avaliação face à importância do tratamento* (17,9%).

### **Mais apoio formal:**

6 CI (35,3 % da amostra) fizeram referências de necessidade de mais apoio formal, quando questionados sobre o papel da equipa de saúde na avaliação da dor. Para todos os CI este apoio formal não está diretamente relacionado com a avaliação da dor, mas com necessidade de apoio a outros níveis, que interferem diretamente com a gestão da dor do doente. Exemplificando o que foi descrito: “*O que me podia ajudar era o apoio dos cuidados continuados, um mês ou dois, para ver se ela recuperava alguma*

*coisa...”(E16); “Eu acho que o que fazia falta a ele seria talvez uma fisioterapia respiratória” (E7); “o que me podia ajudar era à noite não estar sozinho...” (E1).*

### **Não reconhecimento do papel de avaliação:**

7 CI (41,2% da amostra) fez referências de não reconhecer o papel da equipa de saúde na avaliação da dor, exemplo: *“avaliar a dor eu acho que quem está mais próximo dele é que tem de ver porque eu acho que ele tem este sintoma, acho que é daqui ou dali porque eu é que estou com ele, agora a pessoa que vem não vai detetar porque não consegue... a não ser que seja uma coisa visível, mas isso o visível tanto veem eles como vejo eu.” (E8)* ou *“Como é que vocês podem fazer isso? Não sei... A enfermeira quando cá vem vê a minha mãe, fala com a mãe, mas ela também não diz... a minha mãe não diz nada. Não sei o que poderão fazer em relação a isso...” (E10)*

### **Necessidade de formação específica:**

6 CI (35,3% da amostra) referiram que formação específica sobre a avaliação da dor poderia ser um contributo favorável. Algumas expressões utilizadas, foram: *“se as pessoas tiverem dispostas e tiverem disponibilidade de ter alguma formação acho que isso ajudava, acho que sim, acho que ajudava.” (E4)* e *“Se a formação é uma ajuda eu acho que sim, poderia ajudar” (E10)*

### **Secundarização da avaliação face à importância do tratamento**

6 CI (35,3% da amostra) atribuem o papel da equipa de saúde ao tratamento da dor, sendo esta a prioridade que reconhecem. A título de exemplo: *“Avaliar a dor não sei como porque eu acho que o médico é que deve dar a medicação” (E7); “Ajudar... oh senhora enfermeira só a medicação, só a medicação mais nada porque com a medicação.” (E1)* e *“Ajudar é darem-me um comprimido para as dores” (E8)*

## 5 DISCUSSÃO

Do presente estudo de análise de conteúdo resultaram quatro categorias importantes: *identificação de sinais não verbais; valorização de sinais não verbais; dificuldades na avaliação da dor e percepções sobre a avaliação profissional da dor*. Destes conteúdos principais destacam-se os seguintes resultados positivos: 100% da amostra de CI referiu reconhecer a dor do doente ao seu cuidado, tendo em conta a sua baixa escolaridade e escassa formação em saúde; foram referidos pelos CI aspetos de natureza relacional, emocional e empírica essenciais à sua percepção da dor; os sinais não verbais mais valorizados pelos CI no reconhecimento da dor foram a linguagem corporal e a vocalização negativa; as principais dificuldades referidas pelos CI na avaliação da dor estão associadas à deterioração do estado físico e psíquico do doente, bem como à sobrecarga física, psicológica e social sentida pela maioria dos CI. Foram referidos a falta de apoio formal e o não reconhecimento da função da equipa de saúde na avaliação da dor como fatores prejudiciais a uma gestão da dor eficaz.

Os resultados obtidos justificam uma maior valorização por parte dos profissionais de saúde das competências e perspetivas dos CI na avaliação da dor do doente dependente, não comunicante. Assim como na restante literatura, estes dados reforçam a importância: de uma investigação mais aprofundada dos fatores sensoriais e afetivos envolvidos no processo de avaliação da dor; de uma triagem objetiva e interventiva das preocupações, desafios e barreiras vividos pelo CI no processo de gestão da dor; da construção de uma relação de proximidade, confiança e continuidade entre o profissional de saúde e a família; da adoção de estratégias de comunicação alternativas com o doente dependente/não-comunicante; e da implementação de programas de educação para a saúde personalizados, centrados na etiologia e avaliação da dor.

### 5.1 Das características sociodemográficas dos Cuidadores Informais

- Relativamente ao sexo dos CI, a amostra não se equipara à maioria dos estudos sobre o tema, uma vez que o sexo feminino é prevalente na literatura (70% a 80%) e tem uma expressão inferior neste estudo (47,1%). (48)
- A média de idades dos CI (68,8 anos) está dentro do intervalo de idades da maioria dos estudos, que inclui CI entre os 52 e os 70 anos de idade. No entanto, uma parte considerável da amostra (35%) tem uma idade superior a 75 anos, compondo uma população mais envelhecida. (48)

- O nível educacional dos CI é claramente baixo, uma vez que 70,6% tem apenas o 1º ciclo de escolaridade. Na literatura foram encontrados poucos dados objetivos sobre a escolaridade dos CI; contudo, um estudo exploratório em Chicago demonstrou que o baixo nível educacional dos CI, entre outras características sociais, circunstanciais e de sexo, representam diferentes desafios e preocupações na gestão da dor do doente, resultando num controlo da dor menos eficaz. No presente estudo, a baixa escolaridade poderá estar relacionada com a necessidade de formação específica e de apoio formal referidas pelos CI com uma prevalência significativa. Estas subcategorias serão aprofundadas mais à frente. (48) (49)
- Relativamente ao grau de parentesco, a amostra está enquadrada nos dados encontrados na literatura com uma maioria de CI com uma relação conjugal com o doente. (48)

## 5.2 Das características sociodemográficas dos doentes

- Tipo e local dos cuidados prestados: todos os doentes do estudo recebiam acompanhamento de saúde em casa, tal como em 78% dos estudos internacionais encontrados. Nos restantes 22% dos estudos foi investigada a gestão da dor pelos CI em doentes institucionalizados. (48)
- Diagnóstico primário dos doentes: No presente estudo a maioria da amostra tem doença progressiva avançada não oncológica, o que não é o mais prevalente na literatura, uma vez que a maioria da investigação tem como foco a população com cancro. (48) Contudo, é de salientar que, segundo a National Hospice and Palliative Care Organization dos EUA, 63% dos doentes que recebem apoio domiciliário têm doença não oncológica como diagnóstico primário e apenas 36% sofrem de cancro, havendo cada vez mais publicações científicas a sugerir a intensificação da investigação sobre a dor em fim-de-vida nas pessoas com doença não oncológica. (40) (50)
- Score na PPS: A amostra selecionada tem uma capacidade funcional baixa, sem aptidão para a comunicação verbal. O score desta escala específica não foi encontrado em nenhum dos trabalhos consultados pelo que não é possível fazer uma comparação direta com a capacidade funcional dos doentes de outros estudos. No entanto, parte da literatura sobre o tema compara os relatos de dor expressos pelo doente com os relatos de dor expressos pelo CI, o que pressupõe uma menor

deterioração cognitiva do doente face à amostra selecionada, dada a sua capacidade para expressar verbalmente a intensidade da dor. (48)

### 5.3 Das categorias principais e objetivos do estudo

De uma forma geral, as categorias principais resultantes do estudo estão presentes na literatura encontrada sobre a avaliação e gestão da dor pelo CI. No entanto, a maioria dos trabalhos científicos centra a sua investigação nas dificuldades, desafios e barreiras vividas pelo CI na gestão da dor, não referindo de forma tão direta o modo como este reconhece e avalia a dor do doente, nem os sinais objetivos por ele identificados. Assim, é na categoria *dificuldades na avaliação da dor e percepções sobre a avaliação profissional da dor* que observamos uma correspondência mais direta com a literatura. (40) (51) (52) (53)

Numa revisão sistemática que integra 14 estudos sobre o tema, cinco centralizaram a investigação no envolvimento dos CI no controlo da dor e comunicação com a equipa de saúde; outros cinco exploraram o conhecimento, competências e eficácia dos CI na gestão da dor, e os restantes quatro analisaram a experiência e preocupações dos CI na gestão da dor. (48)

Muitos estudos focaram a sua análise na gestão segura da medicação analgésica pelo CI, não aprofundada neste estudo, (40) (49) (54) e alguns avaliaram as competências dos CI antes e após intervenções de educação para a saúde sobre a gestão da dor. (42) (55) (56)

#### 5.3.1 Identificação e valorização de sinais não verbais

Destas características salientam-se os seguintes aspetos:

- Reconhecimento da dor por parte do CI: o facto de todos os CI do estudo terem respondido afirmativamente à pergunta: “*Consegue reconhecer quando o doente tem dor?*” é um dado surpreendente, considerando a dificuldade do processo de avaliação da dor, agravada pelo estado de saúde dos doentes selecionados - pessoas dependentes sem capacidade de comunicação verbal - e pelas características da amostra de CI, como idade avançada, baixa escolaridade e ausência de formação em saúde. No presente estudo, o reconhecimento da dor pelo CI está intimamente ligado aos aspetos relacionais referidos na subcategoria *conhecimento do outro*. Fatores de natureza empírica e relacional, como: “*Ele não fala mas eu*

*compreendo*” (E16), sugerem que a relação pessoal/familiar entre o CI e o doente tem um contributo positivo no reconhecimento da dor, superando as barreiras referidas no parágrafo anterior. Na literatura existem poucos estudos que confirmem esta sugestão, havendo estudos focados na díade CI-doente que descrevem que a intensidade da dor percebida pelo CI é superior à dor sentida pelo doente e que o facto do CI ter uma relação próxima com o doente fá-lo sentir níveis elevados de angústia pelo sofrimento da dor do doente, resultando numa perspectiva mais imprecisa sobre a dor. (57) Outro estudo sugere que, se os fatores cognitivos mencionados pelos CI têm uma forte correspondência com a dor sentida pelo doente, é necessária uma investigação mais aprofundada sobre os fatores sensoriais e afetivos igualmente envolvidos neste processo. (58) Todas as referências feitas a este nível dizem respeito a aspetos que os CI não conseguem explicar de forma objetiva, mas sentem ou vivem, agindo mediante essa experiência. São aspetos com uma expressão significativa (47,1% da amostra), no entanto, tanto no presente estudo como na literatura, a capacidade de reconhecimento da dor pelo CI nem sempre significa a sua capacidade para nomear sinais objetivos de dor e não anula as suas dificuldades no processo de gestão da dor. (51) (56). Estes dados reforçam a importância de um acompanhamento de saúde que alie o conhecimento teórico sobre a avaliação da dor à informação proveniente da experiência relacional entre o CI e o doente.

Destas características salientam-se os seguintes aspetos:

- Reconhecimento da dor por parte do CI: o facto de todos os CI do estudo terem respondido afirmativamente à pergunta: “*Consegue reconhecer quando o doente tem dor?*” é um dado surpreendente, considerando a dificuldade do processo de avaliação da dor, agravada pelo estado de saúde dos doentes selecionados - pessoas dependentes sem capacidade de comunicação verbal - e pelas características da amostra de CI, como idade avançada, baixa escolaridade e ausência de formação em saúde. No presente estudo, o reconhecimento da dor pelo CI está intimamente ligado aos aspetos relacionais referidos na subcategoria *conhecimento do outro*. Fatores de natureza empírica e relacional, como: “*Ele não fala mas eu compreendo*” (E16), sugerem que a relação pessoal/familiar entre o CI e o doente tem um contributo positivo no reconhecimento da dor, superando as barreiras referidas no parágrafo anterior. Na literatura existem poucos estudos que

confirmem esta sugestão, havendo estudos focados na díade CI-doente que descrevem que a intensidade da dor percebida pelo CI é superior à dor sentida pelo doente e que o facto do CI ter uma relação próxima com o doente fá-lo sentir níveis elevados de angústia pelo sofrimento da dor do doente, resultando numa perspectiva mais imprecisa sobre a dor. (57) Outro estudo sugere que, se os fatores cognitivos mencionados pelos CI têm uma forte correspondência com a dor sentida pelo doente, é necessária uma investigação mais aprofundada sobre os fatores sensoriais e afetivos igualmente envolvidos neste processo. (58) Todas as referências feitas a este nível dizem respeito a aspetos que os CI não conseguem explicar de forma objetiva, mas sentem ou vivem, agindo mediante essa experiência. São aspetos com uma expressão significativa (47,1% da amostra), no entanto, tanto no presente estudo como na literatura, a capacidade de reconhecimento da dor pelo CI nem sempre significa a sua capacidade para nomear sinais objetivos de dor e não anula as suas dificuldades no processo de gestão da dor. (51) (56). Estes dados reforçam a importância de um acompanhamento de saúde que alie o conhecimento teórico sobre a avaliação da dor à informação proveniente da experiência relacional entre o CI e o doente.

- Sinais comportamentais mais valorizados: os sinais comportamentais mais identificados pelos CI foram a linguagem corporal e a vocalização negativa, sendo o último o mais valorizado. O facto de grande parte da amostra sobrevalorizar a vocalização negativa relativamente aos outros sinais comportamentais de dor reforça a importância da comunicação verbal para a avaliação da dor, ainda que esta não seja em forma de vocábulo. Estes dados sugerem que a incapacidade de o doente comunicar verbalmente prejudica a avaliação da dor na perspectiva do CI, um resultado coincidente com a literatura, (40) que reforça a pertinência da aplicação de programas e instrumentos específicos que aumentem a eficácia da comunicação entre o doente não comunicante e o CI/equipa de saúde. (59)
  
- Contributo do conhecimento clínico e fisiopatológico para a avaliação da dor: o conhecimento de aspetos clínicos e fisiopatológicos (ex: o CI conhecer o diagnóstico de infeção urinária e isso contribuir para a percepção de que o doente tem dor abdominal) não foi um sinal tão expressivo quando comparado com os sinais comportamentais e aos aspetos associados ao *conhecimento do outro*.

Contudo, todos os CI que mencionaram aspetos fisiopatológicos (41,2% da amostra), apontam para uma relação positiva entre esta informação e o reconhecimento da dor, sugerindo que a transmissão esclarecida do diagnóstico médico e da situação clínica do doente à família facilita o processo de avaliação da dor. Na literatura é encontrada concordância relativamente aos resultados descritos, havendo evidência de que, para o CI, a comunicação eficaz com a equipa de saúde tem um impacto positivo no processo de gestão da dor e na qualidade dos cuidados gerais prestados ao doente. (60)

### 5.3.2 Dificuldades na avaliação da dor

Da seguinte categoria salientam-se os seguintes aspetos:

- Dificuldades associadas à alteração do estado físico e mental do doente – De todas as dificuldades referidas pelo CI, a deterioração do estado físico e mental, particularmente a incapacidade de o doente comunicar verbalmente, foram referidas como as maiores dificuldades no processo de avaliação da dor. Estes resultados são plenamente coincidentes com a literatura sobre o tema. Além do aumento da dificuldade na avaliação da dor, um estudo em Whashington concluiu que a deterioração física dos doentes pode aumentar os níveis de intensidade da dor e ter repercussões, como o aumento do stress, a malnutrição e a desidratação, que tornam o reconhecimento da dor ainda mais volúvel. (40)
  
- Dificuldades associadas à sobrecarga do CI – No presente estudo, como em muitos trabalhos que comprovam níveis elevados de sobrecarga do CI de doentes e fim-de-vida, é repetidamente referida a sensação de falta de apoio a nível físico, psicológico e social. (61) Especificamente no processo de avaliação da dor, a sensação de solidão e a impossibilidade de partilhar e esclarecer dúvidas e inquietações coincidem plenamente com os relatos de CI descritos noutros estudos que referem sentir-se vulneráveis, “às escuras” e pouco preparados. (53)

### 5.3.3 Perceções sobre a avaliação profissional da dor

Da presente categoria salientam-se os seguintes aspetos:

- Apoio formal – Quando questionados sobre o papel da equipa de saúde no processo de avaliação da dor, alguns CI partilharam a necessidade de apoio formal. Esta necessidade está intimamente relacionada com a sensação de sobrecarga mencionada no ponto anterior. Foi bastante referido o apoio institucional do doente (temporário ou definitivo), sugerindo que, para o CI, o apoio próximo e regular de uma equipa de saúde é uma condição basilar para que o CI possa ser parceiro nos cuidados gerais prestados ao doente, particularmente no processo de gestão da dor. Os resultados descritos coincidem com alguns estudos sobre o tema em que os CI reconhecem a mesma sensação de falta de apoio profissional, concluindo-se que, quanto maior o suporte emocional, relacional e funcional recebido, maior a capacidade para avaliar e gerir a dor do doente. (55) Um estudo de caso, centrado na experiência da filha/cuidadora de uma doente em fim-de-vida, aponta ainda para a importância da construção de uma relação de confiança e cooperação com a equipa na gestão da dor. (62)
- Ausência de reconhecimento do papel da equipa de saúde na avaliação da dor por parte do CI e necessidade de formação específica – Parte considerável da amostra aponta para um desentendimento do papel de avaliação da dor por parte da equipa, assumindo que a avaliação da dor deve ser assumida pelo CI, uma vez que está mais próximo do doente a nível prático e relacional. Estas considerações dos CI reforçam vários aspetos importantes, já descritos na literatura, como: a falta de conhecimento e formação sobre as estratégias, instrumentos e métodos de avaliação da dor que podem ser utilizados em favor das suas necessidades (41); a distância que os CI sentem em relação à equipa de saúde; a restrição do papel da equipa ao tratamento da dor e administração da medicação e, finalmente, a noção de autoeficácia e a confiança de alguns CI na sua capacidade de avaliar a dor. (43)

Como concluído na maioria dos estudos sobre o tema, estes aspetos justificam o aumento de intervenções fundamentais a assumir pela equipa de saúde (14), a destacar: uma triagem mais objetiva e interventiva das preocupações dos CI quanto ao processo de gestão da dor (42); intervenções de educação para a saúde centradas na etiologia e avaliação da dor e adoção de estratégias para uma melhor comunicação entre os CI e os profissionais de saúde (63).

## 6 LIMITAÇÕES

Este estudo tem várias limitações que devem ser apresentadas para que seja contextualizada a sua interpretação.

A amostra do estudo é reduzida, ainda que tenha sido a possível face aos recursos e tempo disponíveis. É ainda uma amostra de conveniência não tendo sido submetida a um processo de aleatorização. A seleção dos participantes foi feita pelos respetivos enfermeiros responsáveis mediante o preenchimento dos critérios de inclusão, sendo possível que os enfermeiros tenham selecionado os doentes com quem mantêm uma relação mais próxima e não todos os doentes que cumprem os critérios de elegibilidade definidos.

O contexto socioeconómico dos participantes é um contexto de pobreza e baixo nível educacional, condicionado pela missão e população alvo da Unidade de Saúde do Castelo e Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, este aspeto torna a amostra pouco equilibrada a nível socioeconómico, o que diminui a sua representatividade, conferindo, porém, identidade e unicidade ao estudo.

Pela escassez de tempo e recursos, não foi realizada a validação do conteúdo das entrevistas com cada CI, após a sua transcrição. Esta prática poderia ter conferido maior rigor científico ao estudo e resultados mais objetivos, não desconsiderando a natureza qualitativa do estudo.

Esta investigação pretendeu apenas averiguar as perspetivas dos CI sobre a experiência de dor dos doentes dependentes - não comunicantes. O desenho do estudo não contemplou conscientemente o aprofundamento de outros temas associados, de carácter mais interventivo, como o impacto da educação para a saúde na avaliação da dor pelo CI, o que faz com que os resultados do estudo sejam um levantamento de problemas e questões que justifica a continuidade da investigação e ação, em trabalhos futuros.

## 7 CONCLUSÕES

A avaliação da dor do doente dependente não comunicante é um problema complexo com grande incidência no âmbito dos cuidados paliativos. Apesar da existência de escalas comportamentais e outros meios clínicos de avaliação da dor da população não comunicante, esta tarefa continua a ser um desafio que merece aprofundamento e investigação crescentes.

Os resultados deste estudo, a par da restante literatura sobre o tema, sugerem que alguns CI reconhecem a dor do doente ao seu cuidado, percecionando e valorizando sinais não verbais e outras manifestações subjetivas de dor, tal informação poderá enriquecer a avaliação do profissional de saúde e melhorar o controlo da dor.

É importante continuar a investigar sobre os fatores sensoriais e afetivos envolvidos no processo de avaliação da dor; objetivar as preocupações, barreiras e desafios vividos pelo CI no processo de gestão da dor, adotar estratégias de comunicação alternativas com o doente dependente/não-comunicante e construir programas de educação para a saúde personalizados, especificamente centrados na avaliação da dor. Em termos de execução clínica, o estudo torna pertinente a criação de um instrumento prático para avaliação e registo da dor pelo CI, uma vez que, devidamente orientado e acompanhado pela equipa de saúde este poderá fazer esta avaliação e fornecer informação acrescida sobre a dor do doente não comunicante.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Iasp-pain.org [homepage da internet]. Washington DC: IASP Terminology [consultado 2019 Apr 10]. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/>
2. Dinis L, Naves F. Dor crónica. In: Ritto C, Naves F, Rocha FD, et al. Manual de dor crónica. 2ª ed. Lisboa: Fundação Grunenthal; 2017. p.83-94.
3. Harvey AM. Classification of Chronic Pain—Descriptions of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. 2ª ed. Merskey H, Bogduk N, editors. The Clinical Journal of Pain. Seattle:1995.
4. Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Programa Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. 2017 [consultado 2019 Oct 10]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-nacional-para-a-prevencao-e-controlo-da-dor.aspx>.
5. Portugal. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Luta Contra a Dor. Lisboa: Direção-Geral da saúde 2001– 60p.[consultado 2019 Oct 11]. Disponível em: [https://www.aped.dor.org/images/documentos/controlo\\_da\\_dor/Plano\\_Nacional\\_de\\_Luta\\_Contra\\_a\\_Dor.pdf](https://www.aped.dor.org/images/documentos/controlo_da_dor/Plano_Nacional_de_Luta_Contra_a_Dor.pdf).
6. Conill C, Verger E, Henríquez I, Saiz N, Espier M, Lugo F. et al. Symptom prevalence in the last week of life. J Pain Symptom Manage. 1997;14: 328-331 [consultado 2019 Oct 22]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9409097/>.
7. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain. 2005; 4:287–333 [consultado 2019 Oct 11]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16095934/>.
8. Pina P. Generalidades e especificidades sobre a dor crónica. In: Ritto C, Naves F, Rocha FD, et al. Manual de dor crónica. 2ª ed. Lisboa: Fundação Grunenthal; 2017. p.33.
9. McPherson CJ, Hadjistavropoulos T, Lobchuk MM, Kilgour KN. Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: Patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. Pain Res Manag. 2013; 6:293-300 [consultado 2019 Nov 13]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23957019/>.
10. Dinis L, Naves F. Dor crónica. In: Ritto C, Naves F, Rocha FD, et al. Manual de dor crónica. 2ª ed. Lisboa: Fundação Grunenthal; 2017. p. 87.
11. Brandão J. Dor nos cuidados de saúde primários. Rev Dor. 2010; 18:4-10 [consultado 2019 Nov 23]; Disponível em: [https://www.aped-dor.org/images/revista\\_dor/pdf/2010\\_02.pdf](https://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2010_02.pdf).
12. Coyne P, Mulvenon C, Paice JA. American Society for Pain Management Nursing and Hospice and Palliative Nurses Association Position Statement: Pain Management at the End of Life. Pain Manag Nurs. 2018; 19: 3-7. [consultado 2019 Dez 9]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29258805/>.

13. Pina PR. Controlo da dor em cuidados paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Galriça Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. 3<sup>a</sup> ed. Lisboa: Centro de Bioética - Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016.p.50.
14. Oliver DP, Wittenberg-lyles E, Demiris G, Porock D, Day M. Barriers to Pain Management: Caregiver Perceptions and Pain Talk by Hospice Interdisciplinary Teams. *J Pain Symptom Manage.* 2008; 4:374–82 [Consultado 2019 Dez 21]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18495415/>.
15. Oliver DP, Wittenberg-lyles E, Whashington K, Kruse RL, Albright DL, Baldwin PK, et al. Hospice Caregivers Experiences With Pain Management: “I’m Not a Doctor, and I Don’t Know If I Helped Her Go Faster or Slower.” *J Pain Symptom Manage.* 2014; 4:564–74 [consultado 2019 Nov 21]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23731855/>.
16. Kimberlin C, Brushwood D, Allen W, Radson E, Wilson D. Cancer patient and caregiver experiences: Communication and pain management issues. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 6:566-78 [consultado 2019 Nov 20]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15589081/>.
17. Organização das nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos.1948 [consultado 2019 Dez11]. Disponível em: <https://dre.pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>.
18. who.int [homepage na Internet]. New York: Wolrd Health Organization - Official Records of WHO; 2, p.100 [consultado 2019 Abr 20] Disponível em: <https://www.who.int/about/who-we-are/frequently-asked-questions>.
19. World Institute of Pain. Declaration of Miami; 2012 [consultado 2019 Apr 25]; Disponível em: <https://europeanpainfederation.eu/declaration-of-miami/>.
20. Direção-Geral da Saúde. Circular Normativa nº11/DSCS/DCPD. A dor como 5º sinal vital. Lisboa; 2008 [consultado 2019 Out 13]; Disponível em: [www.efic.org/declarationonpain.html](http://www.efic.org/declarationonpain.html).
21. Herr K, Coyne PJ, Key T, Manworren R, McCaffery M, Merkel S, et al. Pain Assessment in the Nonverbal Patient: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manag Nurs.* 2006; 2:44–52. [consultado 2019 Out 20]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16730317/>.
22. Tavares F. Acuidade prognóstica em fim de vida - valor preditivo de quatro métodos de estimativa de sobrevivência de doentes oncológicos de um hospital central e universitário Português [Tese de mestrado em Cuidados Paliativos]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2007.
23. Mezinskis P, Keller AW, Luggen AS. Assessment of Pain in the Cognitively Impaired Older Adult in Long-Term Care. *Geriatr Nurs.* 2004; 2:107–12 [consultado 20 Out 2019]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15107794/>.
24. Thé KB, Gazoni FM, Cherpak GL, Lorenzet IC, Santos LA, Nardes EM, et al. Pain assessment in elderly with dementia: Brazilian validation of the PACSLAC scale. *Einstein (Sao Paulo).* 2016; 2:152–7 [consultado 2019 Out 17]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27462888/>.

25. George FM (Direcção Geral da saúde). Orientações técnicas sobre o controlo da dor crónica na pessoa idosa. [internet]. Lisboa: DGS; 2010 Dez [Consultado 22 Nov 2019]. 17p. Relatório No.:015. Disponível em: [https://apeddor.org/images/documentos/dor\\_no\\_idoso/Avaliacao\\_da\\_Dor\\_no\\_Idoso.pdf](https://apeddor.org/images/documentos/dor_no_idoso/Avaliacao_da_Dor_no_Idoso.pdf).
26. Zwakhalen SMG, Hamers JPH, Abu-Saad HH, Berger MPF. Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr.* 2006; 6:3. [consultado 2019 Dez 22]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16441889/>.
27. Batalha L, Duarte C, Rosário R, Costa M, Pereira V, Morgado T. Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Rev Enf.* 2012; 3:7-16 [consultado 2019 Out 2]; Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832012000300001](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832012000300001).
28. Guarda H. Escala Doloplus versão Portuguesa. [Tese de mestrado em cuidados Paliativos]. Lisboa (Portugal): Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016 [consultado 2019 Out 8]. 3p. Disponível em: [https://www.apcp.com.pt/uploads/doloplus\\_versao\\_portuguesa.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/doloplus_versao_portuguesa.pdf).
29. Achterberg W, Husebo B (IASP). A gestão da dor na demência [Internet]. Washington: IASP; 2017 Nov [consultado 2019 Out 2]. Relatório No.: 4. Disponível em: [https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2019/06/4\\_Pain\\_Management\\_in\\_Dementia\\_GY\\_corrigido.pdf](https://europeanpainfederation.eu/wp-content/uploads/2019/06/4_Pain_Management_in_Dementia_GY_corrigido.pdf).
30. World Health Organization (Regional Office for Europe). Better Palliative care for older people [internet]. Denmark: Davies E, Higginson IJ, editors; 2004 Ago [consultado 2019 Out 20]. 36p. Disponível em: [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf).
31. Traue D, Graham-Brown R, Pugh E, Levy D, Roland M, Toovy J, et al. (UK Department of health). What the End of life Care Strategy means for patients and carers [Internet]. London: DH Publications Orderline; 2008 Jul [consultado 2020 Jan 3]. 163 p. Relatório No.: 9840. Disponível em: [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/136431/End\\_of\\_life\\_strategy.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf).
32. RNCCI. Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da rede nacional de cuidados continuados integrados: 2019 [internet]. Lisboa:ACSS-DRS; 2019 Jul [Consultado 2019 Out 3]. 199p. Disponível em: [http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/08/Relatorio\\_Monitorizacao\\_RNCCI-2019.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/08/Relatorio_Monitorizacao_RNCCI-2019.pdf).
33. Estatuto do cuidador informal Lei nº100. Lisboa: Diário da República;2019. Portugal; 2019. Relatório No.171. [consultado 2019 Dez 21]; Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>.
34. Payne S. White Paper on improving support for family carers in palliative care: Part 2. *Eur J Palliat Care.* 2010;6:286-90 [consultado 2019 Dez 15]; Disponível em:

- [https://www.researchgate.net/publication/288380658\\_White\\_Paper\\_on\\_improving\\_support\\_for\\_family\\_carers\\_in\\_palliative\\_care\\_Part\\_2](https://www.researchgate.net/publication/288380658_White_Paper_on_improving_support_for_family_carers_in_palliative_care_Part_2)
35. Payne S. Resilient carers and caregivers. In: Monroe, Barbara; Oliviere D, editors. *Resilience in palliative care: achievement in adversity*. 3.ed. Oxford: Oxford University Press (OUP); 2007. p. 83–97.
  36. Exley C, Allen D. A critical examination of home care: End of life care as an illustrative case. *Soc Sci Med*. 2007; 11:2317–27 [consultado 2019 Out 10]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17720289/>.
  37. Wong WKT, Ussher J. Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Heal Soc Care Community*. 2009; 3:274–82 [consultado 2019 Nov 13]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19207604/>.
  38. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs*. 2004; 2:58–65 [consultado 2019 Out 12]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15039608/>.
  39. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Cross JT, Owens DK, et al. Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med*. 2008; 2:141–6 [consultado 2019 Nov 11]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18195338/>.
  40. Chi NC, Demiris G, Pike KC, Washington K, Oliver DP. Pain Management Concerns From the Hospice Family Caregivers' Perspective. *Physiol Behav*. 2017; 3:139–48 [consultado 2020 Nov 22]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28875732/>.
  41. Ferrell B, Rhiner M, Rivera LM. Development and evaluation of the family pain questionnaire. *J Psychosoc Oncol*. 2010; 4:21–35 [consultado 2019 Out 12]; Disponível em: [https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J077V10N04\\_02](https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J077V10N04_02).
  42. Cagle JG, Zimmerman S, Cohen LW, Porter LS, Hanson LC, Reed D. EMPOWER: An Intervention to Address Barriers to Pain Management in Hospice. *J Pain Symptom manage*. 2014; 1:1–12 [consultado 2019 Oct 12]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24880000/>.
  43. Anderson KO, Dowds BN, Pelletz RE, Thomas Edwards W, Peeters-Asdourian C. Development and initial validation of a scale to measure self-efficacy beliefs in patients with chronic pain. *Pain*. 1995; 1:77–83 [consultado 2019 Nov 13]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8577493/>.
  44. Barbosa A. Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Galriça Neto I, editors. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 668.
  45. Kirkwood BR, Stern JAC. *Essentials of Medical Statistics*. 2nd ed. UK: MPG Books Ltd; 2016. p. 64–75.

46. Silva A, Moura G, Cunha D, Gasparly E, Moura G, Figueira K, et al. Análise de conteúdo: Fazemos o que dizemos? Um levantamento de estudos que dizem adotar a técnica. *Research gate*. 2017; 11:168–84 [consultado 2019 Nov 12]; Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/322012000>.
47. Batalha L, Duarte C, Rosário R, Costa M, Pereira V, Morgado T. Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. *Rev Enferm Ref*. 2012; 8:7-16 [consultado 2019 Dez 4]; Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn8/serIIIIn8a01.pdf>
48. Chi NC, Demiris G. Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;5: 470-85 [consultado 2019 Dez 21]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26975303/>.
49. Letizia M, Creech S, Norton E, Shanahan M, Hedges L. Barriers to caregiver administration of pain medication in hospice care. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 2:114-24 [consultado 2019 Nov 2]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15157035/>
50. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO's facts and figures hospice care in America. 2014 [consultado 2018 Jun 2]. Disponível em: <http://www.nhpco.org/sites/default/files/public>
51. Lempp H, Seale C. Informal hospice caregiver pain management concerns: A qualitative study. *Palliat Med*. 2006; 7:673-682 [consultado 2019 Oct 22]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23612959/>
52. Kirk TW. Managing Pain, Managing Ethics. *Pain Manag Nurs*. 2007; 8:25-34 [consultado 2020 Out 10]; Disponível em: [https://www.painmanagementnursing.org/article/S1524-9042\(06\)00241-4/abstract](https://www.painmanagementnursing.org/article/S1524-9042(06)00241-4/abstract).
53. Mehta A, Chan LS, Cohen SR. Flying blind: Sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. *J Psychosoc Oncol*. 2014; 32:94-111 [consultado 2019 Dez 15]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24428253/>.
54. Lau DT, Berman R, Halpern L, Pickard AS, Schrauf R, Witt W. Exploring factors that influence informal caregiving in medication management for home hospice patients. *J Palliat Med*. 2010; 13:1085-90 [consultado 2019 Dez 29]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20836633/>.
55. Oliver DP, Demiris GD, Wittenberg-Lyles E, Porock D, Collier J, Arthur A. Caregiver participation in hospice interdisciplinary team meetings via videophone technology: A pilot study to improve pain management. *Am J Hosp Palliat Med*. 2010; 27:465–73 [consultado 27 Dez 2019]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20299692/>.
56. Mehta A, Cohen SR, Ezer H, Carnevale FA, Ducharme F. Striving to respond to palliative care patients' pain at home: A puzzle for family caregivers. *Oncol Nurs Forum*. 2011; 38:2011 [consultado 2020 Jan 5]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21186150/>.
57. Redinbaugh EM, Baum A, DeMoss C, Fello M, Arnold R. Factors associated with

- the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *J Pain Symptom Manage.* 2002; 23:31–8 [consultado 2020 Jan 5]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11779666/>.
58. Elliott BA, Elliott TE, Murray DM, Braun BL, Johnson KM. Patients and family members: The role of knowledge and attitudes in cancer pain. *J Pain Symptom Manage.* 1996; 12:209–20 [consultado 2019 Oct 22]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8898504/>.
  59. Wilkinson P; Cole F; Main C; Williams S; Brooks S; Moore P. Guidelines for Pain Management Programmes for adults. London DC; 2013 [consultado 2019 Nov 10]. Disponível em: [https://www.britishpainsociety.org/static/uploads/resources/files/pmp2013\\_main\\_FINAL\\_v6.pdf](https://www.britishpainsociety.org/static/uploads/resources/files/pmp2013_main_FINAL_v6.pdf).
  60. Ferrell BR, Rhiner M, Cohen MZ, Grant M. Pain as a metaphor for illness. Part I: Impact of cancer pain on family caregivers. *Oncol Nurs Forum.* 1999; 18:1303-9 [consultado 2019 Dec 28]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1762972/>.
  61. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649-55 [consultado 2018 Mai 6]; Disponível em: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-abstract/20/6/649/629680?redirectedFrom=fulltext>.
  62. Baldwin PK; Wittenberg-Lyles E; Kruse RL; Demiris G; Oliver DP. Pain management and the African American hospice caregiver: A case report. 2014; 27:1-19 [consultado 2019 Nov 3]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23233538/>.
  63. Tarter R, Demiris G, Pike K, Washington K, Oliver DP. Pain in Hospice Patients with Dementia: The Informal Caregiver Experience. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2016; 31:524-529 [consultado 2019 Dez 10]; Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27303062/>.

# ANEXOS

## I – Consentimento Informado

### CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia<sup>1</sup> e a Convenção de Oviedo<sup>2</sup>

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: A avaliação da dor em doentes dependentes e não comunicantes: as perspectivas dos cuidadores informais em contexto domiciliário

Enquadramento e Explicação do estudo: Este estudo decorre no âmbito do projeto de investigação para a Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, pela Faculdade de Medicina- Universidade de Lisboa (FML), orientado pelo Prof. Doutor Paulo Reis Pina. Esta entrevista tem como objetivo averiguar as perspetivas dos cuidadores informais sobre a avaliação da dor em doentes dependentes e não comunicantes, em contexto domiciliário. O investigador desloca-se ao domicílio, em dias previamente combinados, para as entrevistas com cada participante. A participação no estudo inclui o preenchimento de um questionário sócio-demográfico e uma entrevista com duração variável, consoante a resposta do entrevistado.

Condições e financiamento: Este estudo não carece de financiamento e não haverá lugar a compensação aos participantes.

Considerações Éticas: Este estudo foi submetido a apreciação da Comissão Científica da FML, da Comissão de Ética da FML, e da Comissão de Ética da instituição a que pertence o utente. A participação no estudo é voluntária. Caso aceite e depois queira recusar, pode fazê-lo a qualquer momento, sem qualquer dano ou prejuízo, caso não queira participar.

Confidencialidade e anonimato: Os contactos entre participantes e investigadores, serão feitos em ambiente de privacidade. Todos os dados recolhidos são confidenciais e serão utilizados somente nesta investigação. A identificação dos participantes será ocultada no tratamento dos dados. Os registos áudio das entrevistas serão mantidos até ao fim do projeto de investigação, após o qual serão destruídos.

O investigador responsável pela recolha de dados agradece a sua participação:

Benedita Arantes e Oliveira, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Assinatura: \_\_\_\_\_

-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar

<sup>1</sup> [http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao\\_Helsinquia\\_2008.pdf](http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf)

<sup>2</sup> <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Este documento é composto de 2 páginas e feito em duplicado: uma via para o investigador, outra para a pessoa que consente.

## II – Dados Sociodemográficos

### A AVALIAÇÃO DA DOR EM DOENTES DEPENDENTES E NÃO COMUNICANTES: AS PERSPECTIVAS DOS CUIDADORES INFORMAIS EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

#### CADERNO DE RECOLHA DE DADOS

##### Instrumentos de recolha de dados:

- **Questionário sociodemográfico para o cuidador informal**  
Para recolha de dados como: sexo, idade, escolaridade, relação/grau de parentesco com o doente, duração da prestação de cuidados.
- **Entrevista semiestruturada**

<b>Questões Orientadoras</b>	<b>Objetivos Específicos</b>
Consegue reconhecer quando o utente tem dor?	Descrever a observação e sinais percecionados pelo cuidador informal na avaliação da dor
Quais são os sinais de dor que identifica no utente?	
Qual/quais das seguintes categorias mais valoriza para perceber se o utente tem dor? <ul style="list-style-type: none"><li>• Respiração</li><li>• Vocalização negativa</li><li>• Expressão facial</li><li>• Linguagem corporal</li><li>• Consolabilidade</li></ul> <p>Nota: Categorias da escala <i>PAINAD-PT</i></p>	Nomear os sinais não verbais de dor, que o cuidador informal mais valoriza
Quais as maiores dificuldades que sente na avaliação da dor?	Descrever as dificuldades do cuidador informal na avaliação da dor do utente
O que poderia ajudá-lo a melhorar a avaliação e registo da dor do utente?	Descrever a opinião do cuidador informal sobre estratégias de melhoria da avaliação e registo da dor do utente.

Mestrado em Cuidados Paliativos - Faculdade De Medicina De Lisboa  
2018/2019  
Benedita Arantes e Oliveira  
Professor Orientador: Doutor Paulo Reis Pina

### III – Ofício Aprovação do projeto de dissertação – FML



N/Ref#: IFA-M/2019

Data: 26/03/2019

Assunto: Aprovação do projeto de dissertação.

Cumpre-nos informar que o Conselho Científico da FMUL na reunião de 19 de março de 2019, com base na apreciação positiva da Comissão Científica do Mestrado e da Comissão de Acompanhamento de Avaliação dos Mestrados, aprovou o projeto de dissertação intitulado “A avaliação da dor em doentes dependentes e não comunicantes: as perspetivas dos cuidadores informais em contexto domiciliário” sob a orientação de Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina, no âmbito do curso de mestrado em Cuidados Paliativos.

Foram sugeridas algumas recomendações a ter em conta no desenvolvimento do seu trabalho.

Recordo a necessidade de obter a aprovação da Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa.

Com os melhores cumprimentos,

Professor Doutor António Vaz Carneiro  
Diretor executivo do Instituto de Formação Avançada

Cc:

Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Página 1 de 2



N/Ref#: IFA-M/2019

Data: 26/03/2019

#### Parecer

*"Possível impacto nos cuidados de saúde ao permitir empowerment de cuidadores informais. O trabalho poderá ainda justificar a pertinência de um instrumento específico para avaliação e registo da dor por parte do cuidador informal, conduzindo à sua criação e aplicação."*

*"Qual o cronograma de execução?"*

*"Admitindo que não há necessidades financeiras, o mesmo deve vir expresso."*

Aprovação do projeto de dissertação da aluna Benedita Maria Lage Ferreira Pinto Basto Arantes e Oliveira do mestrado de Cuidados Paliativos

Página 2 de 2

## IV – Aprovação da Comissão de ética



CENTRO ACADÉMICO  
DE MEDICINA DE LISBOA

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE, IPE



HOSPITAL  
SANTAMARIA



LISBOA  
UNIVERSIDADE  
DE LISBOA



FACULDADE DE  
MEDICINA  
LISBOA



INSTITUTO  
DE MEDICINA  
MOLECULAR  
Júlio Leão  
Arlindo

**Presidente**

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares (CHULN e CAML)

**Vice-Presidente**

Profª. Doutora Maria Luísa Figueira (CAML)

**Membros**

Prof. Doutor Alexandre Mendonça (CHULN)  
Profª. Doutora Ana Isabel Lopes (CHULN)  
Profª. Doutora Maria do Céu Rueff (CAML)  
Padre Fernando Sampaio (CHULN)  
Mestre Engª. Graça Rolão (CHULN)  
Prof. Doutor João Forjaz Lacerda (CAML)  
Prof. Doutor João Lavinha (CAML)  
Profª. Doutora Mafalda Vieira (CAML)  
Prof. Doutor Mário Miguel Rosa (CHULN)  
Dra. Patrícia Trindade Gonçalves (CHULN)

Lisboa, 13 de Novembro de 2019

Nossa Refª. Nº 461/19

**Assunto: Estudo "Avaliação da dor em doentes dependentes e não comunicantes: as perspetivas dos cuidadores informais em contexto domiciliário"**

Relator - Padre Fernando Sampaio

Pela presente se informa que o projeto citado em epigrafe, a realizar no âmbito da Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 5 de Novembro de 2019, parecer favorável da Comissão de Ética, considerando-se observados os imperativos que fundeiam as Boas práticas clínicas, os preceitos internacionalmente reconhecidos de qualidade ética e científica que devem ser respeitados na conceção e na realização dos estudos clínicos que envolvam a participação de seres humanos.

No uso das competências próprias constantes do disposto no Decreto-Lei. N.º 97/95 de 10 de Maio, e no exercício das suas funções em observância do deliberado na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril, que aprova a lei da investigação clínica, revista pelo Decreto-Lei n.º 80/2018 (DR n.º 198-2018, Série I de 2018/10/15) que reforça o papel das comissões de ética no contexto da instituição em que se integram nas diversas vertentes relevantes, nomeadamente, assistencial, institucional de investigação e de formação, e ainda em cumprimento dos regulamentos internos do CHULN, dos códigos deontológicos, das convenções, declarações e diretrizes internacionais, a Comissão de Ética avaliou o projeto, que considera obedecer aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais, tendo como desígnio minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, em harmonia com o respetivo regime jurídico.

Com os melhores cumprimentos,

Pelo Presidente da Comissão de Ética do CHULN e CAML

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares

COMISSÃO DE  
ÉTICA DO CHULN E DO CAML

AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ  
1649-035 LISBOA

TEL. – 21 780 54 05; FAX – 21 780 56 90  
ANA.PIMENTEL@CHULN.MIN.SAUDE.PT

ALAMEDA DAS LINHAS DE TORRES, 117  
1789-001 LISBOA

Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215

## V – Aprovação pela Instituição responsável

### Fernanda Maria Ferreira Araújo Almeida

---

**Assunto:** FW: Parecer Projeto Enf. Benedita - Mestrado em Cuidados Paliativos  
**Anexos:** CP\_Benedita Arantes e Oliveira\_4 02 2019.pdf projecto final.pdf;  
OficioAprovProjeto.pdf; Consentimento informado\_BAO.DOCX

**Importância:** Alta

*Amigo.*

*Agredem que os resultados sejam  
apresentados em sessão clínica, quando  
de coordenação da Tabela. <sup>Três fotos</sup>*

*À Direção da DISSC da minha <sup>concordância</sup>  
atenção o parecer favorável do Enf em fun-  
ções do Chefe do USSC e do coordenadores  
'Dra. Adélia Serres. Este estudo revolve  
se ainda de grande interesse dado o grupo  
alvo e o tema em apreço*

**De:** Alfredo Manuel Rocha Laureano  
**Enviada:** terça-feira, 7 de maio de 2019 11:58  
**Para:** Maria Manuela Calado Marques  
**Cc:** Isabel Alexandra Peres Lourenco; Maria João Correia Cavaco Reis Alves; Benedita Maria Lage Ferreira Pinto Basto  
**Assunto:** FW: Parecer Projeto Enf. Benedita - Mestrado em Cuidados Paliativos  
**Importância:** Alta

*20190510*

Bom dia Sra. Enfermeira Diretora Manuela Marques,

*Manuela Marques*  
M<sup>ª</sup> Manuela Marques  
Enfermeira Diretora  
Direção de Saúde Santa Casa

Envia-se em anexo os documentos em falta que por lapso não constam no email infra.

Com os melhores cumprimentos,

---

**De:** Maria Manuela Calado Marques  
**Enviada:** 7 de maio de 2019 10:57  
**Para:** Alfredo Manuel Rocha Laureano  
**Cc:** Benedita Maria Lage Ferreira Pinto Basto  
**Assunto:** RE: Parecer Projeto Enf. Benedita - Mestrado em Cuidados Paliativos  
**Importância:** Alta

Bom dia Enf<sup>ª</sup> Alfredo Laureano

Preciso que me envie o Anexo do 1º e-mail da Enf<sup>ª</sup> Benedita que não acompanha os restantes e-mails, para poder mandar dar entrada imprimir e despachar.

Com os melhores cumprimentos