



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

**A GESTÃO DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA
AVANÇADA: SABERES E PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE UMA
ESTRUTURA RESIDENCIAL**

Susana da Conceição da Silva Carvalho Araújo



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

**A GESTÃO DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA
AVANÇADA: SABERES E PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DE
UMA ESTRUTURA RESIDENCIAL**

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira
e da Professora Doutora Maria Albertina Marques

Junho de 2019

RESUMO

A dor, nomeadamente a dor crónica, apresenta uma grande prevalência entre a população mais idosa. As pessoas com demência estão igualmente expostas a este sintoma, como qualquer outro indivíduo em idade avançada. Contudo a incapacidade de relatar dor verbalmente - uma situação comum nas fases mais avançadas da demência - é amplamente reconhecida como o principal obstáculo na identificação da dor nesta população, constituindo um desafio para os profissionais de saúde, no que respeita à gestão deste sintoma. Diversos estudos observacionais sugerem que a dor, não é devidamente avaliada, sendo muitas vezes subestimada, mal gerida e conseqüentemente tratada de forma ineficaz na pessoa com demência avançada, sendo um fator de sofrimento para os mesmos.

Este estudo surge com o objetivo de conhecer quais os saberes e práticas dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada. O estudo assenta no paradigma qualitativo, na vertente exploratória descritiva e mais concretamente num estudo de caso.

O procedimento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada, dirigida aos profissionais de saúde de uma estrutura residencial do norte de Portugal, realizada durante o mês de fevereiro de 2018. Os discursos produzidos foram analisados através da técnica de análise de conteúdo segundo Bardin (2011, 2013).

Os dados resultantes da mesma demonstram que os profissionais de saúde possuem conhecimentos sobre o conceito de demência e sobre as características da dor crónica na pessoa com demência avançada. Estes utilizam várias estratégias de avaliação da dor, como a observação, investigar a presença da dor, o conhecimento que têm dos utentes e a aplicação de escalas de avaliação da dor. As estratégias mobilizadas na gestão da dor crónica e as intervenções realizadas, assentam em dois tipos de medidas: farmacológicas e não farmacológicas. Os aspetos que interferem com o cuidar da pessoa com demência avançada e com dor crónica, estão relacionados com a avaliação da dor, com as pessoas que padecem desta síndrome e com os profissionais de saúde, a maioria são dificultadores, apenas um aspeto é facilitador: o ter conhecimento do utente. Para uma melhoria da gestão da dor crónica nesta população, os profissionais sugerem: um acompanhamento continuado dos utentes, formação específica, o potenciar do trabalho em equipa, a valorização dos sinais emitidos pelos utentes e um maior recurso a estratégias não farmacológicas. Estes resultados sugerem a necessidade um maior investimento nesta área, quer a nível de formação, realização de outros estudos e um acompanhamento mais estruturado da pessoa com demência avançada, aspeto vital para uma melhor gestão da dor crónica e como tal a promoção da qualidade de vida desta população.

Palavras-chave: gestão da dor crónica, demência avançada.

ABSTRACT

Pain, especially chronic pain, presents a wide prevalence among the older population. People with dementia are also exposed to this symptom, like any other individual in old age. However, the inability to report verbally pain - a common situation in advanced stages of dementia - is widely recognized as the main obstacle in the identification of pain in these population, constituting a challenge for health professionals, in regarding the management of this symptom. In this sense, several observational studies suggest that the pain is not properly evaluated, often being underestimated, badly managed and consequently treated ineffectively in people with advanced dementia, which is a factor of suffering for them.

This study comes up with the purpose of knowing what knowledge and health professionals' practices of a residential structure, in the management of chronic pain in people with advanced dementia. The study is based on qualitative paradigm, in exploratory descriptive aspect, specifically in a case study. The data collection procedure used was the semi-structured interview, addressed to health professionals of a Residential Structure of Northern Portugal, held during the month of february 2018. The discourses produced were analyzed through the technique of content analysis according to Bardin (2011, 2013).

The data resulting from the same, show that health professionals have knowledge about the concept of advanced dementia and characteristics of chronic pain in a person with advanced dementia. Health professionals use various means, such as observation. The strategies deployed in the management of chronic pain and the interventions carried out, are based on two types of measures: pharmacological and non-pharmacological. Aspects that interfere with the care of a person with advanced dementia and chronic pain are related to the assessment of pain, with people who suffer from this syndrome and with health professionals. Most of these are difficult aspects, health professionals just refer to an aspect facilitator: the knowledge of the people with advanced dementia. To improve the management of chronic pain in a person with advanced dementia, these professionals suggest: a continued monitoring these population, specific training, promote teamwork, enhancement of signals emitted by users and a greater use of non-pharmacological strategies. These results suggest that there is a need of a bigger investment in this area, either at the level of education, the accomplishment of other studies and more structured monitoring of a person with advanced dementia, a vital aspect for a better management of chronic control pain and the promotion of the quality of life of this population.

Keywords: Chronic pain management, advanced dementia.

AGRADECIMENTOS

À Professora Maria Aurora Pereira,
orientadora desta dissertação de mestrado, pelo apoio, disponibilidade, pelo aporte de saber e pelo incentivo dado para a realização deste trabalho.

À Professora Albertina Marques, pela elucidação e clarividência nas orientações dadas e pela disponibilidade apresentada neste processo.

À Professora Maria Manuela Cerqueira,
Coordenadora do IV Mestrado em Cuidados Paliativos, por ser incansável no estímulo, na ajuda e disponibilidade ao longo deste caminho.

A todos os profissionais

Pela participação na concretização deste estudo, possibilitando a sua realização.

À minha princesa Leonor, uma bênção nascida durante este trajeto.

Ao meu marido, a minha âncora e a minha força nos momentos mais difíceis.

Aos meus Pais pelo apoio incondicional.

À minha família, pelo encorajamento constante.

A todos aqueles que me ajudaram ao longo desta jornada,

Muito obrigada!

Resumo

Agradecimentos

Abreviaturas, Acrónimos e Siglas

INTRODUÇÃO.....8

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	11
1.1. Demência: conceitos e epidemiologia.....	11
1.2. Evolução e estabelecimento do prognóstico	12
1.3. Sintomas mais frequentes na Demência Avançada: avaliação e gestão	14
1.4. Cuidar da Pessoa com Demência Avançada.....	16
1.4.1 Conceito, princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos.....	17
2. A DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA.....	22
2.1. Conceito de dor e classificação.....	22
2.2. A gestão da dor crónica na Pessoa com Demência Avançada.....	23
2.2.1 Estratégias não farmacológicas na gestão da dor crónica.....	27

CAPÍTULO II – PERCURSO METODOLÓGICO

3. A PROBLEMÁTICA E OS OBJETIVOS DO ESTUDO.....	30
4. TIPO DE ESTUDO	33
5. O CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO	35
5.1. O Contexto do estudo.....	35
5.2. Os Participantes do estudo.....	36
6. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	38
7. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	39
8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	42

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

9. O CONCEITO DE DEMÊNCIA AVANÇADA.....	46
10. CARACTERÍSTICAS DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA.....	48

11. ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS MOBILIZADAS NA GESTÃO DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA.....	51
12. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS NA AVALIAÇÃO DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA.....	54
13. INTERVENÇÕES REALIZADAS PERANTE A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E DOR CRÓNICA.....	57
14. ASPETOS QUE INTERFEREM NO CUIDAR DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA.....	59
15. SUGESTÕES PARA UMA GESTÃO ADEQUADA DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA.....	62
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	66
CAPÍTULO V – CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS.....	77
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	79
APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA	
APÊNDICE II – MATRIZ DE REDUÇÃO DE DADOS	
APÊNDICE III – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA	
ANEXO I – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	
ANEXO II – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO	
ANEXO III – DOCUMENTAÇÃO SOLICITADA PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO	
ANEXO IV - AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO	

FIGURAS

Figura 1 – Conceito de demência avançada: categorias e subcategorias	46
Figura 2 – Características da dor crónica na pessoa com demencia avançada : categorias e subcategorias	48
Figura 3 – Estratégias terapêuticas mobilizadas na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada: categorias e subcategorias	51
Figura 4 – Estratégias mobilizadas na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada: categorias e subcategorias	54
Figura 5 – Intervenções perante a pessoa com demência avançada e com dor crónica: categorias	57
Figura 6 – Aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada: categorias e subcategorias	59
Figura 7 – Sugestões para uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com demência avançada: categorias	62

QUADROS

Quadro 1 – Caraterização sociodemográfica dos participantes do estudo 37

Quadro 2 – A gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada: temáticas, categorias e subcategorias e unidades de registo. 44

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACPA – American Chronic Pain Association

ASPMN – American Society for Pain Management Nursing

CP – Cuidados Paliativos

DGS - Direção Geral de Saúde

IASP - International Association for the Study of Pain

OMS - Organização Mundial da Saúde

PAINAD – Pain assessment in advanced dementia

PNLCD – Plano Nacional de Luta Contra a Dor

INTRODUÇÃO

O avanço tecnológico e científico das últimas décadas tem causado um aumento significativo da esperança média de vida, que simultaneamente com a diminuição da taxa de natalidade têm levado a um envelhecimento demográfico nas realidades portuguesa, europeia e mundial. Consequentemente, assistiu-se ao aumento da incidência de certas doenças crónicas com a idade constituindo um desafio ao nível da saúde.

A demência é, provavelmente, um dos maiores desafios para os serviços de saúde e para a sociedade em geral. Segundo a Alzheimer's Disease International (2016), 47 milhões de pessoas padecem de demência em todo o mundo, mais do que o total da população espanhola. Este número deverá aumentar para mais de 131 milhões em 2050.

A grande maioria das pessoas com demência não receberam um diagnóstico, não tendo acesso a cuidados e tratamento adequados. Mesmo quando a demência é diagnosticada, o atendimento é também muitas vezes fragmentado, sem uma continuidade de cuidados, não respondendo às necessidades das pessoas com a demência e dos seus cuidadores e famílias (Alzheimer's Disease International, 2016).

Nas fases mais avançadas da doença, a avaliação do sofrimento e o controlo de sintomas, são complicados pela dificuldade e muitas vezes incapacidade das pessoas em se expressarem verbalmente e ainda pela ideia equivocada de que a população com demência avançada não vivencia a dor ou outros sintomas causadores de sofrimento. Contudo, estudos recentes evidenciam o contrário.

Com o presente estudo pretendemos conhecer quais os saberes e práticas dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada. De certa forma, tentaremos perceber se os profissionais de saúde estão munidos do conhecimento necessário para prestar cuidados de qualidade e em que medida estes saberes se refletem na sua prática diária, nomeadamente neste domínio. Considerando a magnitude do problema, estes profissionais podem deparar-se com este grupo populacional nos mais variados contextos, porém importa salientar este em particular, as estruturas residenciais, sendo que neste o acompanhamento por parte dos profissionais é realizado a médio/longo prazo, o que implica uma maior exigência na abordagem e planificação dos cuidados. O recurso à institucionalização das pessoas com demência avançada é cada vez maior, devido à alteração de valores na sociedade ocidental, em que os idosos são vistos como um "problema", mais ainda se apresentam doenças que os tornam gradualmente mais dependentes de outros na realização das suas atividades de vida, o que se reflete numa inabilidade dos familiares em facultar os cuidados necessários.

O interesse nesta temática surge pela sua relevância e pertinência no percurso do exercício profissional, realizado numa estrutura residencial, que nos confrontou com esta

dificuldade, o que despertou inquietação e o interesse de aprofundar conhecimentos com o intuito de contribuir para a promoção do conforto e minimização do sofrimento da pessoa com demência, numa perspetiva de melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

O presente trabalho apresentará a seguinte estrutura: o primeiro capítulo inclui o enquadramento teórico, que se traduz numa revisão da literatura referente à temática alvo do estudo, assente nos eixos estruturantes principais que são o cuidar da pessoa com demência avançada e com dor crónica. O segundo capítulo inicia-se com a problemática e razões que justificam a realização do estudo, a sua finalidade, objetivo geral e objetivos específicos que pretendem dar resposta às questões formuladas e o tipo de estudo realizado. Neste capítulo figura ainda a caracterização do contexto do estudo, da população alvo e participantes no estudo, a descrição do método de recolha de dados e da sua análise e as considerações éticas. O terceiro capítulo compreende a apresentação e a análise dos dados e o seguinte remete-nos para a discussão dos resultados e por fim no quinto capítulo são apresentadas as conclusões do estudo e perspetivas futuras.

CAPITULO I:
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo vamos proceder ao enquadramento teórico, situando a temática nos seus eixos estruturantes, sustentada na pesquisa bibliográfica realizada.

1. A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Neste ponto abordaremos os conceitos relativos à demência, epidemiologia, a sua evolução, prognóstico, a avaliação e gestão dos seus sintomas mais frequentes, o conceito, princípios e filosofia dos cuidados paliativos e a pertinência da prestação de cuidados paliativos à população diagnosticada com esta síndrome na sua fase mais avançada.

1.1 A Demência: conceitos e epidemiologia

A demência é definida como um transtorno de natureza crónica e progressiva, que se caracteriza pelo deteriorar da função cognitiva (ou seja, a capacidade para processar o pensamento) mais profunda do que se poderia considerar uma consequência do envelhecimento normal. A demência afeta a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a capacidade de aprendizagem, a linguagem e o julgamento. A degeneração da função cognitiva costuma estar acompanhada, e eventualmente precedida, pelo declínio do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação (OMS, 2017).

Para Abreu (2016), a demência constitui uma síndrome de etiologia muito diversa, mas que conduz progressivamente a um declínio cognitivo e a uma perda da capacidade funcional e dependência no autocuidado. Dado que ocorre geralmente em idades avançadas, é acompanhada de comorbilidades e frequentemente de dor e compromisso dos diversos órgãos. Em situação avançada e severa, a síndrome compromete também os familiares e/ou cuidadores, pois cuidar de uma pessoa com demência avançada é extremamente exigente e desgastante do que cuidar de pessoas com outras patologias.

“O quadro demencial tem na sua origem diferentes etiologias possíveis, sendo a demência de Alzheimer responsável pela maioria dos casos, logo seguida da etiologia vascular. Estas duas entidades perfazem cerca de 90% do total dos casos” (Neto, 2016, p. 490).

Em todo o mundo existem aproximadamente 47,5 milhões de pessoas que sofrem de demência, e a cada ano, 7,7 milhões de novos casos são registrados (OMS, 2017).

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre pessoas mais idosas no mundo, apresentando um profundo impacto físico, psicológico, social e económico na sociedade, nas famílias e cuidadores (OMS, 2017).

A mesma organização estima que entre 5% e 8% da população com 60 anos ou mais padece demência num determinado momento. Espera-se que o número total de pessoas com demência atinja os 75,6 milhões em 2030 e os 135,5 milhões em 2050. Esse aumento exponencial pode ser atribuído ao facto de que, nos países em vias de desenvolvimento, o número de pessoas com demência, tenderá a aumentar cada vez mais, dado ainda reforçado pelo envelhecimento da população verificado nas últimas décadas e cuja previsão se mantém para as próximas. Com este incremento de pessoas afetadas pela demência e também da população de risco é normal que se verifique um aumento de custos em saúde relacionados com esta doença, nomeadamente na sua fase mais avançada. Daí a importância de sensibilizar tanto as instituições, como os profissionais de saúde, pois cada vez mais terão esta população como alvo dos seus cuidados, e deste modo é fundamental perceber as suas reais necessidades, para gerir os recursos indispensáveis para prestar cuidados de qualidade visando o conforto daqueles que padecem de demência. Este estudo pretende dar um pequeno contributo nesse sentido. Mais do que uma síndrome, a demência é uma condição social que se relaciona com problemas demográficos, assistência social, problemas com os cuidadores familiares, com a capacidade de trabalho destes e, não menos importante, com a dignidade e Direitos Humanos (Abreu, 2016).

Todos estes dados justificam largamente a necessidade de oferecer cuidados paliativos de qualidade a este grupo populacional (Neto, 2016).

Deste modo, é neste campo de possibilidades que se inscreve o direito ao alívio da dor, considerada o quinto sinal vital, e que nesta população é um dos sintomas mais limitantes e causadores de sofrimento. A dificuldade que as pessoas com demência avançada têm em verbalizar a sua dor, condiciona muitas vezes a sua avaliação, controlo e mitigação, sendo necessário alertar os profissionais de saúde que os cuidam para que adotem estratégias adequadas na gestão deste sintoma, com o intuito de promover o conforto e proporcionar qualidade de vida possível para esta população.

1.2 Evolução e estabelecimento do prognóstico

Demência afeta cada pessoa de forma diferente, dependendo do impacto da doença e da personalidade da pessoa antes do início de todo o processo.

Os sinais e sintomas associados com a demência podem ser compreendidos em três fases (OMS, 2017):

- **Fase inicial:** muitas vezes passa despercebida, uma vez que o começo é paulatino. Os sintomas mais comuns incluem: tendência para o esquecimento; perda do sentido de tempo; desorientação espacial, mesmo em lugares conhecidos.

- **Etapa intermédia:** quando a demência evolui para um estágio intermediário, os sinais e sintomas tornam-se mais evidentes e mais limitantes. Nesta fase as pessoas afetadas começam a esquecer os acontecimentos recentes, bem como os nomes das pessoas e desorientam-se na sua própria casa, aumentam as dificuldades na comunicação, começam a precisar de ajuda com a higiene e cuidados pessoais, passam por mudanças de comportamento, por exemplo, deambulam erráticamente pela casa ou repetem as mesmas perguntas.
- **Fase tardia ou severa:** na última fase da doença, a dependência e a inatividade são quase totais. As alterações de memória são graves e os sinais físicos e sintomas são mais evidentes. Os sintomas incluem: uma crescente desorientação no tempo e no espaço, dificuldades em reconhecer a família e amigos; um aumento evidente de dependência na realização das atividades de vida diária, dificuldade em andar; alterações de comportamento que se podem exacerbar e conduzir a episódios de agressividade.

Neto (2016) faz referência a uma quarta fase (**a terminal**) em que a pessoa se encontra confinada ao leito, não comunica verbalmente e apresenta sérias dificuldades na deglutição.

Em média, uma pessoa com demência vive aproximadamente 6 anos após o diagnóstico, contudo este período pode oscilar entre 2 e 20 anos. Deste modo o início da fase terminal nos processos demenciais é difícil de estabelecer, pois a trajetória da doença revela um declínio progressivo, mas com um padrão irregular, em comparação com a doença oncológica que é mais linear e o seu desenvolvimento é significativamente mais lento. Existem, porém, fatores evolutivos reconhecidos como sinalizadores de mau prognóstico como a existência de comorbilidades, hospitalizações recorrentes, perda acentuada de peso, nível de dependência elevado com imobilidade e a existência de hipoalbuminemia (albumina sérica inferior a 2,5 mg/dl) (Manchola e Viadero, 2012), (Neto 2016).

A possibilidade de concretizar um prognóstico é um processo complexo, mas essencial para a estabelecer a estratégia terapêutica, formular objetivos de cuidados a prestar, determinar o limite do esforço terapêutico e informar os familiares de forma apropriada.

O não reconhecimento da demência avançada como uma doença terminal tem consequências nefastas a vários níveis: a pessoa não recebe os cuidados adequados, mas sim intervenções desproporcionadas (mais indicadas em situações de reversibilidade reconhecida, como no caso de doença aguda) suportando um sofrimento indesejável. Por outro lado, o entorno familiar assiste ao prolongar de uma situação angustiante, de enorme sobrecarga quer física quer emocional, podendo ser condicionada a preparação para a

morte do seu ente querido. Por fim, há que ter em conta o impacto ao nível de gastos em saúde devido ao mau uso dos recursos e gastos inadequados em saúde e em intervenções técnicas sem evidência documentada (Gómez-Batiste [et al.], 2010), (Neto, 2016).

É neste quadro que se determina a irreversibilidade da demência, onde o retrocesso da doença já não é possível, marcando o ponto de viragem no que diz respeito ao objetivo dos cuidados que passa a visar o conforto e deixa de procurar a cura.

Ainda assim, cuidados paliativos devem introduzir-se o mais precocemente possível, quando surgem os primeiros problemas e na prevenção de problemas previsíveis e obviamente não desejáveis. Devem manter-se e intensificar-se ao longo de todo o processo até à sua máxima necessidade, na fase mais avançada da doença, quando a pessoa não responde ao um tratamento específico e toda a intervenção é de caráter paliativo. Há que ter em consideração que uma percentagem desta população morre antes de atingir a fase mais avançada da doença, tendo igualmente o direito a uma morte digna. As medidas curativas e paliativas podem coincidir ao longo do processo. A transição até um manejo exclusivamente paliativo é gradual e individualizada (Manchola e Viadero, 2012).

1.3 Sintomas mais frequentes na Demência Avançada: avaliação e gestão

De acordo com Neto (2016), nas fases finais da demência os sintomas mais frequentes são as alterações de comportamento, a dor abdominal (associados a problemas intestinais e urinários), dificuldades na alimentação, febre, infeções e a retenção de secreções respiratórias.

Num estudo realizado numa comunidade em Chicago, a dor era o sintoma físico mais frequentemente relatado e a depressão, o sintoma psicológico mais frequentemente descrito tanto por pessoas com demência leve/moderada, como pelos seus cuidadores (Murray [et al.], 2012).

É amplamente reconhecido na literatura que, em estadios avançados de demência, a gestão de sintomas é substancialmente mais importante do que o diagnóstico clínico propriamente dito (Murray [et al.], 2012). Ao que acrescentamos, que o facto de se obter um diagnóstico, não justifica a obstinação terapêutica, na tentativa de curar a doença, pois a confirmação do diagnóstico deve servir para adequar os cuidados a prestar e os tratamentos a seguir pois devem ter como objetivo o bem-estar possível da pessoa com demência avançada.

A avaliação dos sintomas e do sofrimento na população com demência avançada pode estar limitada, pelo facto de se expressarem mal verbalmente e também pela ideia errada de que este grupo populacional não experimenta a dor, ainda que a evidência disponível demonstre que tal ideia é incorreta (Neto, 2016).

Realizar uma adequada avaliação do sofrimento é extremamente importante nas pessoas com demência avançada, que são incapazes de comunicar as suas necessidades físicas, entender os tratamentos a que são submetidos ou relatar os sintomas que os incomodam.

Apesar disso, não é comum nos estudos realizados sobre a demência avançada, que seja feita uma referência específica ao sofrimento apresentado por esta população. Na tentativa de “medir” o seu sofrimento, foram criadas escalas como a QUALID (Quality of Life in late-stage Dementia scale), EOLD (End Of Life in Dementia), MSSE (Mini Suffering State Examination), DS-DAT (Discomfort Scale-Dementia of Alzheimer-Type 2) (Manchola e Viadero, 2012).

Todas elas estão condicionadas pela subjetividade interpretativa de quem as aplica.

No entanto, a atitude mais importante neste âmbito configura-se no reconhecimento de um estado de inquietação ou alteração diferente do padrão habitual de comportamento das pessoas que padecem desta síndrome e posterior identificação dos sintomas que podem estar a contribuir para essa alteração (Neto, 2016).

“As situações decorrentes da valorização dos sintomas, de outros problemas do doente e família, e da correta intervenção em cada caso, exigem que os profissionais de saúde recebam treino adequado e rigoroso (...)” (Neto, 2016, p. 4).

Negligenciar o controlo sintomático resulta invariavelmente, na impossibilidade de a pessoa manter qualidade na vida que ainda lhe resta. A atenção ao pormenor e ao detalhe é uma característica fundamental atribuída aos cuidados paliativos de qualidade, já que é neste detalhe que está a diferença, e, sem ele, todo o processo poderia confluir, num sofrimento desnecessário para a pessoa e a sua família. É imperativo que se conheça a pessoa, e os seus cuidadores significativos, se se pretende, e se tem como objetivo, prestar cuidados paliativos de qualidade (Neto, 2016). A família deve ser convenientemente informada das complicações inerentes ao estado avançado da demência e alertada da irreversibilidade do processo, no sentido de poder tomar decisões conscientes, sempre apoiada pela equipa, dado que certas decisões podem suscitar sentimentos de culpa e de grande sofrimento intrínseco, similarmente neste processo (Manchola e Viadero, 2012). A conservação da dignidade da pessoa é um pressuposto essencial, tornando-se fundamental determinar o que se compreende por tratar alguém com dignidade e quais as práticas que a mantêm, a suportam ou, até, que a diminuem. Para tal, há que ponderar a estratégia a seguir, numa gestão global e equilibrada dos tratamentos, medindo riscos e benefícios, impondo regimes terapêuticos simplificados, que possam abarcar vários sintomas simultaneamente, evitando também a polifarmácia comum nesta população (Neto, 2016). É neste contexto que se insere uma abordagem da dor crónica, pois algumas manifestações da dor nas pessoas com demência avançada são confundidas com

sintomas próprios da doença, o que faz com que as intervenções e tratamentos realizados não sejam eficazes, sendo outro fator que contribui para os sofrimentos nestas pessoas.

1.4 Cuidar da Pessoa com Demência Avançada

O aumento da longevidade, e o incremento das doenças crônicas e progressivas, bem como, as alterações na rede familiar, têm tido impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crônicos, no qual se incluem aqueles que padecem de demência na sua fase mais avançada. Com as alterações demográficas ocorridas em toda a Europa, tem-se verificado uma crescente importância dos Cuidados Paliativos como forma de afrontar esta problemática.

De acordo com as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014), os cuidados paliativos aspiram ser uma resposta técnica e humanizada aos problemas e sofrimento decorrentes da progressão das doenças graves e/ou crônicas e incuráveis. O sofrimento surge como consequência de perdas de variada ordem, de adaptações e de sintomas que vão aparecendo e que tem um impacto profundo nos cuidadores e entorno familiar.

Este tipo de situação não se limita somente a uma fase avançada de doença oncológica, pois estes problemas podem surgir com a mesma ou maior gravidade em muitas outras doenças avançadas, incuráveis e progressivas. Uma vez assumida a irreversibilidade do processo, a prestação dos cuidados deve basear-se na promoção de conforto, da qualidade de vida e da dignidade da pessoa, ou seja, os cuidados paliativos devem ser oferecidos com base nas necessidades adjuntas ao sofrimento e não alicerçados no diagnóstico. É premente a garantia de um acesso justo e imparcial aos cuidados, designadamente aos paliativos, para este imenso grupo populacional de entre os quais há que enfatizar os que padecem de demência avançada (Neto, 2016).

Constituindo uma síndrome cuja incidência tem vindo a aumentar de forma evidente no mundo ocidental, são, no entanto, poucas as pessoas nesta situação que recebem cuidados paliativos de qualidade por várias dificuldades em (Neto, 2016):

- Reconhecer a demência avançada como doença terminal;
- Avaliar e assumir um prognóstico e em suspender terapêuticas fúteis;
- Na avaliação/valorização dos sintomas através da aplicação de escalas e avaliação tradicionais;
- Do doente em expressar de forma clara a sua vontade.

O reconhecimento da natureza terminal da demência é a base para antecipar problemas futuros e o impulso para a prestação de cuidados paliativos adequados. A abordagem multidisciplinar paliativa será a mais eficaz na antecipação, avaliação e gestão de problemas.

A maioria das demências, são inevitavelmente progressivas, restringem o tempo esperado de vida e, por fim, levam à morte, ainda que as pessoas possam viver por alguns anos.

Os cuidados à pessoa com demência quando equiparados aos cuidados paliativos podem resultar numa melhoria significativa dos cuidados prestados a essa população. Estes devem englobar similarmente o tratamento adequado dos sintomas comportamentais e psicológicos, comorbilidades associadas e outros problemas de saúde que possam surgir, como é o caso de doenças oncológicas. A família/ pessoas significativas/cuidadores devem ser parte ativa em todo o processo e as suas necessidades devem ser igualmente avaliadas e paliadas (European Assotiation for Palliative Care, 2013).

Em suma, os princípios dos cuidados paliativos devem nortear a prestação de cuidados às pessoas com demência avançada de modo a garantir a sua qualidade, a promoção do conforto e qualidade de vida.

1.4.1 Conceito, Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos (CP) são definidos, em 2002, pela OMS (in Neto, 2010, p.2) como:

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

Estes cuidados são oferecidos com base nas necessidades de cada pessoa, e das suas famílias, e não se cingem apenas no diagnóstico e prognóstico, pelo que deverão ser integrados nas fases mais precoces da doença. É igualmente importante clarificar que estes cuidados afirmam a vida e aceitam a morte de cada um como um processo natural, pelo que não pretendem acelerá-la ou atrasá-la. Qualquer conceito de “eutanásia”, “distanásia” ou “obstinação terapêutica” é desadequado e vai contra a filosofia destes cuidados. A espiritualidade assume, aqui, um lugar tão importante como o controlo da sintomatologia e a família é assistida, desde o momento do diagnóstico até ao processo de luto. O objetivo no qual os profissionais se devem centrar é sempre, e indiscutivelmente, o bem-estar e a manutenção da qualidade de vida, sendo essencial que se disponibilizem todos os meios necessários para ir de encontro a esta finalidade, sem, no entanto, se recorrer a medidas agressivas.

De acordo com Twycross (2003), os CP apresentam os seguintes princípios:

- Afirmando a vida e considerando a morte como um processo natural;

- Não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte, deixam seguir o fluxo natural da vida;
- Proporcionam aos pacientes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos;
- Integram os aspetos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de forma que os pacientes possam assumir a sua própria morte de uma forma completa e construtiva;
- Propiciam um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão ativa e criativamente quanto possível;
- Oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias na adaptação que decorre durante a doença do paciente e na sua pós-morte.
- Utilizam uma abordagem em equipa para responder às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento durante o período do luto quando necessário;
- Realçam a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o decurso da doença;
- São aplicáveis desde cedo no decurso da doença, em conjunto com outras terapias que visam o prolongamento da vida, tal como a quimioterapia ou a radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e lidar com os incómodos das complicações clínicas.

Os princípios dos cuidados paliativos sustentam-se a partir dos princípios éticos, uma vez que, estes permitem-nos distinguir o que é bom, ou o que é mau, o que é conforme ao dever ou contrário ao dever.

Deste modo, poder-se-á afirmar que os cuidados paliativos são cuidados integrais, totais e contínuos, que englobam os aspetos físicos, psicológicos, sociais, económicos, práticos e espirituais, e consideram a pessoa portadora da doença e a família como a unidade a cuidar, sendo que os cuidados estão centrados neste binómio, com respeito pelas suas opções, objetivos e valores culturais, sociais e espirituais, sempre com uma conceção sistémica.

Twycross (2003) suplementa as concetualizações sobre os CP, afirmando que estes:

- Dirigem-se mais à pessoa do que à doença;
- Aceitam a morte mas também melhoram a vida;
- Constituem uma aliança entre o paciente e os prestadores de cuidados;
- Preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura.

A promoção de uma abordagem global e holística do sofrimento das pessoas doentes e das suas famílias constitui um componente fundamental nesta área do cuidar, pelo que está inerente a formação nas diferentes áreas: física, psicológica e espiritual. A prestação destes cuidados deverá ser verdadeiramente interdisciplinar, onde o médico, o enfermeiro e o assistente social são os elementos básicos para se constituir uma equipa, sendo, no entanto, fulcral a inclusão de outros elementos clínicos, e não só, para uma melhor abrangência das necessidades apresentadas pelo binómio de cuidados.

Ferraz Gonçalves (2011, p.17) refere que “ os cuidados paliativos serão mais úteis se integrados com o tratamento específico, em vez de serem reservados para a fase final em que este já não atua”, uma vez que “acrescentarão outras possibilidades terapêuticas aos métodos tradicionais de tratamento.” Para Neto (2016, p.3) “ se se pretende a maximização da qualidade de vida da pessoa, a introdução dos cuidados paliativos deve-se fazer tão precocemente quanto possível no curso de uma doença crónica e/ou grave.” Ainda Neto (2016) considera quatros áreas essenciais na aplicação dos cuidados paliativos:

- Controlo sintomático;
- Comunicação adequada;
- Apoio à família;
- Trabalho em equipa.

Todas as áreas acima mencionadas assumem similar importância, uma vez que, se alguma delas for descurada, surge um desequilíbrio na abordagem às reais necessidades das pessoas com necessidade de cuidados, sendo impossível a sua prática com excelência e qualidade. “As situações decorrentes da valorização dos sintomas, de outros problemas do doente e família, e da correta intervenção em cada caso, exigem que os profissionais de saúde recebam treino adequado e rigoroso nas quatro áreas aqui focadas” (Neto, 2016, p. 4).

Os princípios gerais no controlo sintomático requerem uma abordagem científica que pode ser resumida em cinco categorias (Twycross, 2003, p.79):

- Avaliação: diagnóstico de cada sintoma antes do tratamento;
- Explicação: explicação ao doente antes do tratamento;
- Controlo: tratamento individualizado;
- Observação: avaliação contínua do impacto do tratamento;
- Atenção aos pormenores: não fazer juízos sem fundamento.

Negligenciar o controlo sintomático, como o da dor crónica, resulta invariavelmente na impossibilidade da pessoa encontrar o sentido e qualidade na vida que ainda lhe resta. A atenção ao pormenor e ao detalhe é uma característica fundamental dos cuidados

paliativos de qualidade, já que é neste detalhe que está a diferença, e, sem ele, o êxito pode ser desperdiçado, fazendo com que a pessoa e a sua família sofram desnecessariamente. Focar o cuidar no pormenor é transversal às cinco categorias do controlo sintomático, já acima referidas, tendo igual importância nas relações com os aspetos não físicos dos cuidados.

No entanto, preocupar-se exclusivamente com o controlo de sintomas não é sinónimo de uma intervenção apropriada no sofrimento da pessoa, sendo imperativo compreender as necessidades substanciais deste, como ser respeitado, receber afeto e ser tratado e abordado com dignidade, assegurando e alimentando esperanças realistas (Neto, 2016). É imperativo que se conheça a pessoa, e os seus cuidadores significativos, se se pretende, e se tem como objetivo, prestar cuidados paliativos de qualidade. A própria conceção evolutiva do termo “doente” tem sido objeto de reflexão clínica, permitindo envolver todos os intervenientes de forma ativa no processo de saúde. A referência a esta alusão poderá ser remetida para a conservação da dignidade da pessoa que é um pressuposto essencial, tornando-se fundamental determinar o que se compreende por tratar alguém com dignidade e quais as práticas que a mantêm, a suportam ou, até, que a diminuem. A forma como os utentes são, muitas vezes extremamente dependentes e debilitadas, olhados e considerados pelos profissionais, pode, ou não, ser alvo de contribuição para aumentar, ou diminuir substancialmente, a sua dignidade (Neto, 2016). É, então, importante que os profissionais de saúde invistam toda a sua atenção humanizada e técnica nestas pessoas e nos seus cuidadores.

No que concerne à comunicação, esta está inerente em todas as ações dos CP e em todas as dimensões do ser humano. Poderá, até, ser extrapolada das quatro dimensões fundamentais destes cuidados e assumida como a base destes, já que sem uma comunicação, verbal e não verbal, efetiva não é possível uma abordagem centrada na palição – a própria equipa tem que comunicar entre si e com o utente/família e, até mesmo no apoio ao luto, tudo se centra nas competências comunicacionais (Neto, 2016) .

Gask citado por Querido, Salazar e Neto (2016), realça o facto de que “comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil e constitui um desafio porque implica a utilização e perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família.” Envolve uma série de ações, habilidades e condições que permitem à pessoa manifestar as suas preocupações, anseios e dúvidas e expressar sentimentos. O que se poderá retirar, de forma sumária, da componente comunicacional é que o valor desta distingue-se quando existe o reconhecimento de que a sua utilização adequada é a solução para alcançar e atender com dignidade a pessoa doente em todas as suas dimensões.

Neste sentido, entendemos que a comunicação com a pessoa com demência assume especial importância, nomeadamente na sua vertente não verbal, para ambos interlocutores: os profissionais de saúde que, complementando a linguagem verbal, com determinados gestos e atitudes podem mais facilmente empatizar com a pessoa com demência e estes muitas vezes, detêm na expressão não verbal a única forma de transmitir desconforto ou dor.

Por outro lado, os cuidados paliativos “são melhor administrados por um grupo de pessoas que trabalhem em equipa. Esta encontra-se coletivamente empenhada no bem-estar global do paciente e da sua família” (Twycross, 2003, p 18). Cuidar, paliando, implica uma abordagem transdisciplinar, onde todos os profissionais envolvidos, deverão ter os mesmos objetivos, com as mesmas estratégias delineadas e, acima de tudo, utilizar apenas uma linguagem perante a pessoa alvo do seu cuidado e entorno familiar (Bernardo, Rosado e Salazar, 2016). Tal facto, aplica-se também ao cuidado da pessoa com demência avançada e com dor crónica, por se tratar de uma população frágil com um problema complexo, sendo a abordagem multidisciplinar mais completa, abarcando diversas perspetivas focadas numa intervenção que promova o conforto e a manutenção da qualidade de vida possível para estas pessoas.

2. A DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

Neste ponto abordaremos o conceito de dor e a sua classificação temporal, salientando a dor crónica pela sua complexidade e por ser uma componente determinante deste estudo, a gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada, realçando o recurso às estratégias não farmacológicas nessa gestão.

2.1 Conceito de dor e classificação

Segundo a International Association for the Study of Pain (IASP, 1994, 2017) a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial descritos em termos de tal dano.

Margo McCaffery, enfermeira, pioneira no controlo da dor, definiu o conceito de dor como: “aquilo que a pessoa com dor diga que é dor, existindo sempre que a pessoa disser que está presente”. Ambas definições enfatizam a natureza subjetiva da dor, quando o relato da pessoa é a forma mais válida de avaliação. Embora a compreensão da experiência da pessoa e o acreditar no seu relato sejam essenciais, essa perspetiva traz inúmeros problemas na avaliação da dor em pessoas cuja expressão verbal esteja limitada, como é o caso da demência avançada (Lewis [et al.], 2013).

Cicely Saunders, fundadora do movimento moderno dos CP, introduziu o conceito de “dor total”, com o intuito de alertar sobre o carácter multidimensional da dor e do sofrimento (Neto, 2016).

“A subjetividade será sempre um fator com o qual os que acompanham estas situações devem contar, o que não deve impedir de buscar tantos aspetos objetivos causadores de sofrimento quanto possível” (Neto, 2016, p.7)

Em CP, o conhecimento associado à experiência dos profissionais de saúde, são constantemente chamados a acolher as várias dimensões modeladoras do sofrimento, de forma a dar resposta às inquietações manifestadas pela pessoa.

A incapacidade de comunicar verbalmente não significa que a pessoa não esteja a experimentar dor, e conseqüentemente não necessite de tratamento adequado para o alívio da mesma.

Ao definir a dor como uma experiência humana a sua avaliação e tratamento devem incorporar múltiplas dimensões. Uma estrutura dominante que reconhece a natureza multidimensional da dor é o modelo biopsicossocial da dor, preconizado nos cuidados paliativos, englobando a dimensão fisiológica, afetiva, cognitiva, comportamental e sociocultural da dor (Lewis [et al.], 2013).

A dor pode ser explicada numa base temporal. A **dor aguda** caracteriza - se por um início bem definido, usualmente relacionada com sinais físicos e objetivos com hiperatividade do sistema nervoso simpático. A **dor crónica** é a que perdura mais de 3

meses, frequentemente com um padrão temporal não tão claramente delimitado. Contudo, mais importante que a sua duração é o seu impacto na vida dos doentes, associando-se a alterações significativas da personalidade, estilo de vida e capacidade funcional, como perturbações do sono ou redução do apetite. Logo a dor crónica é qualitativamente distinta da dor aguda, não apenas pela duração (Ferraz Gonçalves, 2011). A IASP (2001, 2017), declarou que enquanto a dor aguda é considerada um sintoma, a dor crónica deverá ser analisada como uma doença em si mesma.

A prevalência de dor, especialmente a dor crónica, está fortemente relacionada com a idade, atingindo fortemente a população mais idosa, com taxas de prevalência de 70% acima dos 85 anos de idade. Dadas estas circunstâncias, é evidente que a dor é provavelmente muito comum entre pessoas com demência. No entanto, o conhecimento atual é pobre, que frequentemente leva a cuidados e tratamento inadequado. Uma das principais razões para tal, é avaliação inadequada da dor (Achterberg [et al.], 2013).

Deste modo, estima-se que aproximadamente 50% das pessoas com demência, regularmente experimentam dor e uma diminuição simultânea na qualidade de vida (Van Kooten [et al.], 2015). Existe a evidência de que a dor é geralmente subavaliada e tratada de forma ineficaz nesta população.

Dowding [et al.] (2015) relatam que vários estudos internacionais identificaram que a dor é muitas vezes subtratada ou não tratada em idosos (Daoust [et al.], 2014; Lukas [et al.], 2013; Morrison e Siu, 2000; Cristina [et al.], 2010), e que as pessoas com demência têm significativamente menos probabilidade de receber analgesia do que os seus pares sem deterioração cognitiva (Closs [et al.], 2004; Hoffman [et al.], 2014; Morrison e Siu, 2000).

A dor crónica representa um grave problema de saúde com fortes repercussões económicas e sociais e acima de tudo grande causadora de sofrimento, ao qual as pessoas com demência não estão alheias e que deve ser encarado como um problema real pelos profissionais de saúde, possível de ser aliviado, contribuindo assim para o bem-estar desta população.

2.2 A gestão da dor crónica na Pessoa com Demência Avançada

O objetivo primordial dos cuidados a pessoas com demência avançada é o de proporcionar conforto e alívio do sofrimento, o que passa indiscutivelmente pelo controlo da dor. Neto (2016), considera que os instrumentos de autoavaliação e monitorização de sintomas mais sobejamente divulgados, não são usualmente passíveis de serem aplicados nos casos de demência avançada, havendo a necessidade de procurar alternativas. Nesta população, os profissionais de saúde devem explorar a existência de dor de forma sistemática, de lesões ou problemas dolorosos, utilizar ferramentas adequadas que ajudem

a medir a presença de dor e a sua intensidade e perante uma alteração de comportamento, do sono ou da mobilidade, deverá ponderar-se a presença de dor como fator desencadeante e até realizar uma tentativa terapêutica analgésica antes de utilizar um psicofármaco (Manchola e Viadero, 2012).

A American Society for Pain Management Nursing (ASPMN), em 2006, emitiu uma série de recomendações para uma estratégia global de avaliação da dor pessoas incapazes de verbalizar o seu desconforto adequadamente. Uma abordagem hierárquica para identificar a presença de dor inclui (Santana [et al.],2011):

- Determinar a capacidade de autorrelato;
- Investigar as patologias possíveis;
- Observar possíveis comportamentos que possam significar sinais de dor;
- Incorporar relatos de cuidadores e familiares, bem como de profissionais da área da saúde;
- Uso de analgésicos para avaliar se o alívio da dor causa redução nos indicadores de comportamento que possam estar relacionados com a dor.

É improvável que uma única ferramenta de observação seja suficiente na avaliação da dor em pessoas com demência avançada. Em vez disso, é preciso usar um conjunto de instrumentos composto por uma variedade de diferentes ferramentas observacionais para avaliar alterações indicativas de dor no comportamento destas pessoas (Lautenbacher, 2014).

Nos últimos 15 anos, houve um aumento no desenvolvimento de instrumentos de observação especializados, destinados a avaliar a dor em pessoas com demência (Warden Hurley & Volicer, 2003). Este trabalho e os instrumentos resultantes foram resumidos em várias revisões empíricas e na obtenção de vários instrumentos empíricos (Herr [et al.], 2010). Ressalva-se que, para a obtenção de comparações válidas e determinantes mediante pontuações, deve ser apurado se o período de observação, que incluía as pessoas em repouso ou numa atividade que possa provocar dor bem como o período de observação entre as pontuações (Santana [et al.], 2011). Por outro lado, Lautenbacher, (2014) defende que não se pode presumir que instrumentos de avaliação de dor aptos para a demência de Alzheimer ou para a demência vascular, englobem de igual forma um conjunto de requisitos, por exemplo, para a demência fronto-temporal. Os perfis de alterações cognitivas e emocionais são diferentes, com diferentes impactos sobre a dor e a sua avaliação. Não surpreende, portanto que, os poucos estudos abarcando vários tipos de demência parecem produzir resultados díspares.

Além disso, ao discutir a avaliação da dor em pessoas com demência, muitos dos profissionais de saúde parecem acreditar na presença de uma síndrome de dor

generalizada. No entanto, a verdade, é que os profissionais de saúde podem ser confrontados, também com várias síndromes de dor específica. Por conseguinte, as muitas escalas observacionais para dor, passam a requerer a adição de itens para abarcar os sinais específicos dessas síndromes de dor, o que pode dificultar a sua aplicação (Lautenbacher, 2014).

Todos os métodos desenvolvidos devem ser continuamente avaliados sobre a sua fiabilidade. A abordagem preferencial será testar as ferramentas disponíveis para as soluções mais adequadas, partindo-se somente para a formulação de novos instrumentos quando se verifica que nenhum dos existentes à partida, se adequa.

De entre as várias escalas existentes para pessoas não comunicantes, destaca-se a escala DS-DAT (Discomfort Scale for Demencia of Alzheimer's Type) proposta por Hurley e que avalia 9 categorias de comportamentos (da expressão facial, aos vocabulizos, à tensão e linguagem corporal), cada uma de 0 a 4 e em que as pontuações mais baixas significam mais conforto. Outra escala utilizada é a Doloplus 2, que integra 10 itens e que avalia a repercussão somática, a psicomotora e a psicossocial da dor, sendo que está bastante difundida, é de fácil aplicação e está validada para português. Existe ainda a ECAF (Edmonton Comfort Assessment Form), uma escala de heteroavaliação do conforto, que pode ser preenchida por familiares, para além dos profissionais de saúde (Neto, 2016).

Importa salientar a Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD), desenvolvida a partir de uma adaptação da escala *Discomfort Scale-Dementia of the Alzheimer's Type* (DS-DAT) (Hurley [et al.], 1992) e da escala *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability* (FLACC) (Merkel [et al.], 1997) com o propósito de permitir uma fácil quantificação da dor em idosos numa escala métrica de 0 a 10 pontos (Warden, Hurley e Volicer, 2003). Esta escala revelou ser mais vantajosa em relação a outros instrumentos pois permite avaliar a dor em repouso e durante os cuidados sem necessidade de conhecer as manifestações habituais da pessoa, e está indicada para avaliar a dor em idosos não comunicantes com dor aguda ou crónica, sendo fácil de compreender e utilizar após uma curta formação de duas horas (Chatelle [et al.], 2008) (Bjoro, Bergen & Herr, 2008).

Em 2011 Batalha [et al.], realizaram um estudo com o objetivo de adaptar culturalmente para o Português a PAINAD e avaliar as suas propriedades psicométricas em doentes idosos (com ou sem demência) internados em serviços hospitalares com patologia médica e/ou cirúrgica. A versão Portuguesa da escala PAINAD revelou ser válida e fiável, sugerindo-se o seu uso por profissionais de saúde com formação específica na aplicação da escala (Batalha [et al.], 2011).

Por fim, Achterberg [et al.], (2013) fazem referência a um modelo que revela os desafios da gestão da dor em pessoas com demência, apresentando várias perspetivas que influenciam a prática dos profissionais de saúde nessa mesma gestão. A primeira

perspetiva remete para a incerteza considerável na literatura sobre o impacto da neuropatologia da demência na perceção e processamento da dor na doença de Alzheimer e outras demências, onde lesões de substância branca e atrofia cerebral parecem influenciar a neurobiologia da dor. A segunda perspetiva considera a avaliação da dor na demência, o que constitui por si só um desafio, especialmente por causa da capacidade limitada de auto-retrato das pessoas nestas circunstâncias, o que significa que a avaliação depende em grande parte de métodos de observação, ou seja, instrumentos de heteroavaliação.

A terceira perspetiva indica que a evidência de um tratamento eficiente com analgésicos também é limitada, com poucos ensaios estatisticamente bem suportados. A evidência mais promissora apoia o uso de abordagens de tratamento utilizando a escada da dor da OMS e o seu benefício tanto nos sintomas comportamentais, como na dor. A quarta perspetiva debate novas dificuldades na gestão da dor devido à falta de preparação e formação adequadas para profissionais de saúde a todos os níveis, onde a orientação baseada na evidência é extremamente necessária. Os profissionais de saúde de unidades de cuidados a longo prazo, muitas vezes desconhecem as melhores estratégias para lidar com a dor em pessoas com demência. Muitos não fundamentam as decisões nas diretrizes baseadas em evidências e muitas vezes mantêm crenças desatualizadas em relação ao uso das opções de tratamento (por exemplo, os mitos em relação aos analgésicos opioides). Os desafios existentes na avaliação da dor em pessoas com demência, devido a sintomatologia e neuropatologia, denotam que os profissionais de saúde não estão suficientemente preparados para lidar com as dificuldades no estabelecimento de boas práticas de gestão de dor nesta população. A literatura sugere que uma grande parte destas questões poderia ser ultrapassada através da formação sobre aspetos específicos da gestão da dor e também pela simplificação de procedimentos na avaliação da dor dentro das instituições (Achterberg [et al.], 2013).

Em Portugal, no final dos anos 90, a Direção-Geral da Saúde (DGS) reconheceu a necessidade de melhorar a abordagem da dor no país. Da sua interação com a Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED) resultou o primeiro documento estratégico, o Plano Nacional de Luta Contra a Dor (PNLCD), aprovado por despacho ministerial em 26 de março de 2001. A este, seguiram-se, em 2008, o Programa Nacional de Controlo da Dor (PNCD) e em 2012, o Plano Estratégico Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor (PENPCDor). Este programa dirige-se a toda a população abrangida pelo sistema de saúde e Serviço Nacional de Saúde, prevendo-se a sua concretização até 2020 e com ele, a DGS pretende dar continuidade à visão e missão dos planos e programas que o antecederam, sendo a visão do mesmo promover o acesso equitativo de toda a população a cuidados de

saúde no âmbito do tratamento da dor segundo as boas práticas e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos doentes com dor (DGS, 2017).

A missão visa dar substância e coerência à promoção de estratégias prioritárias que aponta para o reforço da capacidade organizativa e a implementação de modelos de boas práticas na abordagem da dor e extensível a todos os níveis de prestação de cuidados de saúde (DGS, 2017).

Importa ressaltar, ainda, que os princípios recomendados pela OMS e amplamente difundidos para o tratamento da dor crónica (tratamento pela escada analgésica, pela boca e pelo relógio, de acordo com a intensidade da dor) são igualmente aplicáveis nas pessoas com demência avançada. O uso de opioides não deve ser negligenciado, na presença de dor moderada a intensa, tendo em conta os seus efeitos secundários e que esta população apresenta (devido à imobilidade), como a tendência para a obstipação, a prescrição de laxantes pode ser indispensável. As pessoas com esta síndrome, apresentam ainda, com frequência dificuldades na deglutição, razão pela qual se devem optar por vias de administração de medicamentos alternativas à via oral, preferencialmente a subcutânea e a transdérmica (Neto, 2016).

2.2.1 O recurso a estratégias não farmacológicas na gestão da dor crónica

Os recursos para o alívio da dor, são inúmeros, hoje em dia, e passam não só pela administração de fármacos, nomeadamente analgésicos, mas também pelas estratégias não farmacológicas.

A utilização isolada dos recursos farmacológicos demonstrou ser insuficiente na gestão da dor, nomeadamente da dor crónica, pelo que as estratégias não farmacológicas constituíram um importante recurso na atenuação da dor, especialmente quando combinadas com o regime medicamentoso, com potencial para baixar os custos em saúde da prática de uma medicina dita convencional (Fonseca, Lopes & Ramos, 2013).

O National Institute of Health and Care Excellence (2013), reforça esta ideia fundamentando que é mais benéfico para a gestão da dor a implementação de intervenções não farmacológicas conjugadas com intervenções farmacológicas. É de considerar a abordagem holística e multidisciplinar face à sua subjetividade e à complexidade do fenómeno dor.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2013), as intervenções não farmacológicas funcionam como um importante recurso para o alívio da dor, podendo ser usadas de forma isolada ou em conjunto com as intervenções farmacológicas.

O uso de terapias complementares em enfermagem remonta à época de Florence Nightingale que descreveu o uso de terapias, tais como aromaterapia, calor e frio, distração

e nutrição na prestação de cuidados, tendo por base a visão holística do ser humano (Hospice and Palliative Nursing Assotiatin, 2015).

As medidas não farmacológicas podem agrupar-se em intervenções cognitivo-comportamentais e em medidas físicas/agentes físicos. As intervenções cognitivo-comportamentais incluem entre outras a intervenção educacional, exercícios de relaxamento, imaginação guiada, distração. As medidas físicas/agentes físicos, incluem a aplicação de calor e ou frio, a massagem e o exercício físico (Robinson, Hall & Vallerand, 2015).

De acordo com as orientações técnicas da DGS sobre o controlo da dor crónica na pessoa idosa as medidas não farmacológicas devem fazer parte de um plano global de tratamento do idoso, em especial do idoso com dor crónica (DGS, 2010).

Uma revisão bibliográfica de vários estudos aponta para os efeitos positivos das medidas não farmacológicas no controlo da dor em adultos e idosos, embora a sua utilização tenha sido maioritariamente complementar às estratégias farmacológicas. A análise dos mesmos indica que a intervenção na dor crónica mostra uma abrangência de todos os resultados sensíveis quer no controlo de sinais e sintomas através da melhoria da intensidade da dor, do estado funcional com a melhoria da amplitude articular e demonstram estratégias de adaptação eficazes através da melhoria do bem-estar psicológico (felicidade, solidão, satisfação com a vida e depressão) (Matos [et al.], 2017).

Por outro lado, pode ainda inferir-se que, face aos resultados sensíveis identificados, as medidas não farmacológicas respondem potencialmente às múltiplas dimensões da dor crónica (Matos [et al.], 2017).

Os benefícios do alívio da dor são evidentes, nomeadamente nesta população cuja condição geral já está tão comprometida e em que o conforto e bem-estar são fatores essenciais naquilo que se entende como qualidade de vida nas pessoas que padecem de demência, principalmente na fase mais avançada.

Enquanto profissionais de saúde com formação específica em cuidados paliativos, devemos estar atentos a esta questão e intervir adequada e efetivamente no sentido da promoção do conforto e do alívio do sofrimento nas pessoas com demência avançada. Terminado o enquadramento teórico da temática organizada nos seus eixos estruturais e sustentada na pesquisa bibliográfica realizada, iremos apresentar de seguida o percurso metodológico que conduziu o desenvolvimento deste estudo.

CAPITULO II:
PERCURSO METODOTOLÓGICO

Este capítulo engloba a problemática e razões que justificam a realização do estudo, a sua finalidade, objetivo geral e objetivos específicos que pretendem dar resposta às questões formuladas e o tipo de estudo realizado. Neste capítulo figura ainda a caracterização do contexto do estudo, da população alvo e participantes no estudo, a descrição do método de recolha de dados e da sua análise e as considerações éticas.

3. A PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO

A prestação de cuidados de qualidade à população com demência avançada, apresenta-se como um desafio da realidade atual, face às profundas alterações demográficas, com o envelhecimento progressivo da população, o que confluí em modificações na estrutura e dinâmica dos cuidados de saúde na sociedade ocidental.

À medida que a doença progride, a manutenção da qualidade de vida, exige níveis crescentes de apoio e cuidados. Contudo, como essa progressão é usualmente lenta e irregular, persistem as resistências em proporcionar cuidados paliativos, espelhado frequentemente num mau controlo sintomático, especialmente da dor, que é um dos sintomas mais comuns, mais limitantes e causador de sofrimento.

A problemática em torno da gestão da dor, nomeadamente a dor crónica na demência avançada tem potencial na contribuição da melhoria nos cuidados prestados aos doentes e família no seu processo de irreversibilidade no contexto de institucionalização a médio/longo prazo. O nível de conhecimento dos profissionais de saúde neste domínio e as suas práticas e a influência destes aspetos na gestão da dor crónica nesta população pode resultar num impacto significativo quer na promoção do conforto e minimização do sofrimento dos mesmos, quer na competência demonstrada pelos profissionais de saúde na sua abordagem, quer a nível de custos económicos e gastos de recursos em saúde.

Nos últimos anos foram realizados diversos estudos sobre a dor crónica em pessoas com demência avançada, dada a relevância do problema e a sua repercussão não só a nível da qualidade de vida dos mesmos e do seu entorno familiar, assim como para a melhoria da estruturação dos cuidados, também pelo impacto económico e social causado a nível mundial.

A maioria dos estudos tem incidido sobre:

- a validação de instrumentos para a avaliação da dor (Warden, Hurley & Volicer, 2003), (Batalha [et al],2011).
- a demonstração de que certa sintomatologia surge como manifestação de dor (Feast, [et al], 2018), (Guerriero [et al], 2016);
- o estudo dos tipos de dor mais comuns na pessoa com demência avançada (Andrade [et al],2011), (Shega [et al], 2004, 2006) .

São, contudo, escassos, os estudos sobre os saberes e práticas dos profissionais de saúde na gestão da dor crónica na pessoa com demência (nomeadamente em estruturas residenciais, onde existem uma elevada percentagem de população nestas condições).

Face ao exposto colocamos a seguinte questão que é merecedora de estudo: **Quais os saberes e práticas dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial, na gestão da dor crónica da pessoa com demência avançada?**

Este estudo tem como principal finalidade contribuir para a promoção do conforto e minimização do sofrimento da pessoa com demência avançada, promovendo uma melhoria e adequação dos cuidados prestados no contexto das estruturas residenciais.

Tendo como base a questão de investigação, determinamos as seguintes questões orientadoras:

- Qual o conceito de demência avançada, percecionado pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial?
- Como caracterizam os profissionais de saúde de uma estrutura residencial a dor crónica na pessoa com demência avançada?
- Que estratégias terapêuticas mobilizam os profissionais na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada?
- Que estratégias mobilizam os profissionais de saúde para avaliar a dor crónica na pessoa com demência avançada?
- Quais as intervenções realizadas pelos profissionais perante a pessoa com demência avançada e com dor crónica?
- Quais os aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada?
- Quais as sugestões dadas pelos profissionais de saúde para uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com demência avançada?

Com o desígnio de abonar resposta às questões formuladas previamente, determinamos o objetivo geral *conhecer os saberes e práticas dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada.*

A compreensão desta realidade implica a determinação dos seguintes objetivos específicos:

- Perceber o conceito demência avançada dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial.
- Identificar as características atribuídas pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial à dor crónica na pessoa com demência avançada.

- Descrever as estratégias terapêuticas mobilizadas pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada.
- Descrever as estratégias mobilizadas pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada.
- Descrever as intervenções realizadas perante a pessoa com demência avançada e com dor crónica.
- Identificar os aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada.
- Identificar as sugestões para uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com demencia avançada.

4. TIPO DE ESTUDO

Decorrente das questões anteriormente colocadas, o estudo previsto implica necessariamente uma descrição dos fenómenos em estudo.

Tendo em consideração que pretendemos a descrição de um fenómeno desde o ponto de vista dos profissionais de saúde optamos por realizar um estudo qualitativo, cuja finalidade é compreender um fenómeno, segundo a perspectiva dos sujeitos (Bento, 2011).

Ao utilizar este método de investigação, o investigador tem uma preocupação absoluta e ampla do fenómeno em estudo, pois observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno, sem qualquer intenção de o controlar. Esta metodologia tem como objetivo fundamental, desenvolver conhecimento através da descrição e interpretação do fenómeno, mais do que avaliar (Fortin, 2009).

“O sujeito produtor de conhecimentos está, enquanto ser humano, ligado ao seu objeto e objeto igualmente um ser humano, é dotado de um saber e de uma experiência que se lhe reconhece” (Fortin, 2009, p.148).

Todas as investigações qualitativas tendem a realçar o sentido ou a significação, atribuída pelos participantes ao fenómeno estudado. O investigador escolhe um fenómeno, estuda-o em profundidade, no seu conjunto, agrupa e conecta várias ideias entre si, com o propósito de construir uma nova realidade, que tem sentido para os indivíduos que vivenciam o fenómeno em estudo (Fortin, 2009).

Deste modo, demonstra-se a importância primordial da compreensão do investigador e participantes no processo de investigação, sendo uma extensão da capacidade do investigador para dar um sentido ao fenómeno.

O tipo de estudo percorre a estrutura utilizada de acordo com a questão de investigação vise, por exemplo, descrever variáveis ou grupo de sujeitos. A cada tipo de estudo corresponde um desenho que particulariza as atividades que possibilitarão respostas fiáveis à questão de investigação (Fortin, 2009).

Dado que tencionamos estudar os saberes e as práticas dos profissionais de saúde (um grupo) de uma estrutura residencial na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada, será utilizado como abordagem investigativa exploratória descritiva, mais concretamente o *Estudo de Caso*.

Este consiste numa investigação aprofundada de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de uma organização, que representam possíveis unidades de análise de um estudo de caso (Bento, 2011).

Para Yin (2005, p. 32), um estudo de caso “é uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não estão claramente definidos”.

O que caracteriza, antes de tudo o estudo de caso é a subtilidade com a qual é possível reunir dados sobre um caso particular. O estudo em profundidade de diferentes fenómenos ligados à saúde e suas realizações com outros fenómenos mostra-se necessário, como no caso do estudo que se pretende efetuar. Neste contexto, o número limitado de sujeitos facilita a realização de tais projetos e incentiva a realização de novos estudos (Fortin. 2009).

Yin (2005) refere ainda que, a condução de um estudo de caso deve conter cinco componentes: o enunciado das questões que legitimam a realização do estudo de caso, a descrição o mais completa possível da unidade de análise, pela formação de proposições teóricas (hipóteses) acerca dos fatores presentes na situação e que servem de guia ao método e à colheita de dados, pela avaliação das proposições teóricas sugeridas pelos dados colhidos e o pelo confronto das hipóteses retidas com o auxílio de critérios determinados para a interpretação dos resultados. O mesmo autor destaca que contrariamente a outros estudos com um número limitado de participantes, os estudos de caso deveriam ser sempre baseados num quadro teórico, ainda que a finalidade do estudo seja desenvolver ou verificar uma teoria.

5. O CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO

Neste ponto vamos reportar-nos ao contexto onde foi realizado o estudo, fazendo uma breve contextualização do mesmo e dos participantes e das suas características sociodemográficas e profissionais.

5.1 O Contexto do estudo

O contexto é o local onde se procederá a realização do estudo, que será um meio natural dado que se realizam fora de lugares fortemente controlados como são os laboratórios (Fortin, 2009).

Nos estudos qualitativos, “o meio onde os participantes vivem ou trabalham reveste - se de uma grande importância” (Fortin, 2009, p. 217).

É imprescindível a garantia de que o meio é acessível e conseguir as autorizações necessárias das comissões de investigação e de ética. O investigador designa o contexto onde o estudo será conduzido, neste caso, uma Estrutura Residencial situada na zona norte do país. A opção por este contexto deve-se ao facto de estar vocacionado para o cuidar de utentes com elevado grau de dependência, onde se incluem pessoas com demência avançada, estando dotada de 110 vagas.

As residências para idosos, ou estruturas residenciais, podem ser entendidas como uma resposta social desenvolvida em alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, para idosos em situação de maior risco de perda de independência e/ou autonomia (Instituto da Segurança Social, in Fonseca 2014).

Historicamente, a partir dos meados do século XIX, começaram a surgir os primeiros asilos, destinados ao internamento definitivo de pessoas idosas pobres e sem outra hipótese de apoio formal, resultado da revolução industrial, da alteração das condições de vida e aumento da esperança de vida. As transformações ocorridas nas sociedades industrializadas e o gradual envelhecimento das populações, proporcionaram as condições para que se considerasse a velhice como um problema social. Deste modo, o que antes era tratado na intimidade do seio familiar (também ele alvo de transformações), externalizou - se, dando lugar desta forma, a um trabalho político de reconhecimento oficial de certas necessidades associadas aos idosos, materializada através de sistemas de proteção social que os estados foram pondo em prática ao longo de seculo XX (Fonseca, 2014).

As políticas sociais foram evoluindo, em concordância com as políticas de saúde, adaptando os equipamentos às necessidades que vão surgindo.

De certa forma, as estruturas residenciais podem viabilizar uma oportunidade de desenvolvimento dos cuidados paliativos, uma alternativa aos cuidados domiciliários e às hospitalizações daqueles que assim o demandem. A própria Associação Europeia de

Cuidados Paliativos, aposta pela promoção de cuidados paliativos neste contexto, como forma de afrontar o desafio que supõe a prestação destes cuidados na Europa (Sanchèz-García [et al.], 2016).

Por outro lado, existe um importante número de pessoas com demência avançada que são institucionalizados. Além disso e como já foi referido anteriormente, a maior parte destas pessoas, que igualmente possuem critérios de terminalidade, morrem sem receber cuidados paliativos especializados. Neste sentido, a difusão dos cuidados paliativos pelas estruturas residenciais, beneficiará claramente esta população, mais ainda tendo em consideração que o controlo sintomático é um dos pilares destes cuidados o que inclui uma gestão mais eficaz no manejo da dor na população com demência avançada (Manchola e Viadero, 2012).

5.2 Os participantes do estudo

Relativamente aos participantes do estudo, estes possuem determinadas características para que o campo de análise seja claramente demarcado. Importa ressaltar que para um estudo desta natureza é mais importante a qualidade do que a quantidade da informação recolhida (Fortin, 2009).

Pela sua natureza os métodos qualitativos, não podem utilizar grandes “amostras”, pois considerando a importância que estes conferem ao saber e à experiência das pessoas selecionadas para o estudo, é preferível questionar-se em que medida estas pessoas são passíveis de fornecer dados válidos e completos, do que a preocupação se elas são amostras representativas da população donde procedem. Nestes estudos é de similar importância que os participantes estejam aptos para dar o seu testemunho sobre a sua experiência ou de relatar o que interessa ao investigador, o que se considera uma motivação para participar e uma capacidade de exprimir (Fortin, 2009).

Os participantes do estudo são os profissionais de saúde que exercem a sua atividade profissional na estrutura residencial. Como critérios de inclusão consideramos uma experiência profissional igual ou superior a 2 anos e prestar cuidados diretos à pessoa com demência avançada, sendo excluídos todos aqueles que exercem atividades de gestão.

Deste modo, participaram no estudo seis enfermeiros que integram a equipa da estrutura residencial e um médico que exerce a sua atividade profissional na mesma, tendo sido excluídas duas enfermeiras: uma por não possuir o tempo de experiência profissional predeterminado e a enfermeira supervisora, por não prestar cuidados diretos aos utentes.

O número de participantes não foi estipulado previamente, mas sim definido ao longo do processo de colheita de dados, tendo em consideração a informação recolhida,

pois tal como indica Fortin (2009:156), “(...) procura-se sobretudo juntar entre os participantes de um estudo as propriedades concretas de um grupo ou de uma situação.”

Os participantes no estudo foram caracterizados quanto à idade, ao género, à formação académica, ao tempo de atividade profissional e ao tempo de atividade profissional na estrutura residencial, conforme se pode ver no quadro 1.

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo

Variáveis	Intervalos	Número de Participantes
Idade	Inferior a 30 anos	4
	Entre 30 e 35 anos	2
	Superior a 50 anos	1
Género	Feminino	7
Categoria profissional	Enfermeira	6
	Médica	1
Anos de experiência profissional	≤ 2 anos e ≤ 5anos	4
	≥ 6 e ≤ 10 anos	2
	≥ 20 anos	1
Formação contínua	Na área das demências	1
Tempo de serviço na estrutura residencial	≤ 2 anos e ≤ 5anos	6
	≥ 11 e ≤ 15 anos	1

Todos os participantes do estudo são do género feminino, a maioria na faixa etária inferior a 30 anos, duas têm idades compreendidas entre os 30 e os 35 anos e apenas uma participante tem idade superior a 50 anos.

No que concerne à formação contínua, nenhum dos participantes tem formação específica em cuidados paliativos, nem na área da dor. Uma das enfermeiras possui formação na área das demências (workshops em estimulação cognitiva e em neuropsicologia e frequenta o mestrado em gerontologia).

Em relação à experiência profissional a maioria dos participantes têm entre 2 e 5 anos, duas tem entre 6 a 10 anos e um dos participantes detém uma experiência profissional de mais de 20 anos.

Quanto ao tempo de serviço na estrutura residencial, seis participantes exercem a sua atividade profissional neste contexto no intervalo de 2 a 5 anos, e apenas um participante no intervalo de 11 a 15 anos.

6. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS

A natureza do problema de investigação determina o tipo de método de colheita de dados a utilizar. Uma das mais importantes fontes de informações para um estudo de caso são as entrevistas (Yin,2005).

A entrevista é uma forma de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes, com a finalidade de colher dados relativos às questões de investigação formuladas. Existem várias abordagens na condução da entrevista, variando segundo o grau de liberdade deixado aos interlocutores e o grau de profundidade da investigação (Fortin, 2009).

Dada a tipologia de informações que queríamos obter dos participantes no estudo, consideramos que o instrumento mais adequado seria uma entrevista semiestruturada ou semidiretiva. Esta tipologia dá liberdade ao entrevistado, embora não permita que este fuja muito do tema. Tem a vantagem de se centrar nos assuntos sobre os quais se tenciona falar, seguindo uma orientação preestabelecida (Sequeira, 2016) de modo a ir de encontro aos objetivos traçados à partida. A utilização desta metodologia permite ao entrevistado ter um papel de um "informante", mais do que o de um mero respondente. Informantes - chave são sempre fundamentais para o sucesso de um estudo de caso. Estas pessoas não fornecem, somente, ao pesquisador do estudo percepções e interpretações sobre um assunto (Yin, 2005), como também exprimem os seus sentimentos sobre esse mesmo assunto. O objetivo primordial da entrevista semiestruturada é compreender o ponto de vista do informante relativamente ao tema em estudo (Fortin, 2009). Para o efeito foi elaborado um guião de entrevista com base nos objetivos de estudo e bibliografia consultada (APÊNDICE I).

Previamente à recolha de dados, efetuamos um pré-teste ao guião da entrevista a um reduzido grupo representativo da população em estudo, com o propósito de validar a compreensão e pertinência das questões. Esta etapa permitiu, corrigir alguns aspetos da redação e da ordem das questões, testar a compreensão semântica, para além de verificar se, o guião não era demasiado longo ou repetitivo e se as questões colocadas permitiam recolher a informação desejada.

A concretização das entrevistas foi delineada inicialmente com a diretora da estrutura residencial e posteriormente com a enfermeira supervisora, que combinaram com a equipa o horário das entrevistas conforme a disponibilidade dos elementos e local onde seriam realizadas. Optamos pelo gabinete de enfermagem, um local calmo e onde os participantes se sentiam confortáveis.

No momento da entrevista, os participantes foram esclarecidos relativamente à temática em estudo e os respetivos objetivos, dando a liberdade de desistirem caso fosse a sua vontade. As entrevistas decorreram durante o mês de fevereiro de 2018.

7. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

Na investigação qualitativa a análise dos dados é uma fase do processo indutivo que está estreitamente ligada ao processo de escolha dos informadores ou participantes e às diligências para a colheita de dados.

Neste estudo procedemos às transcrições das informações recolhidas através das entrevistas e posteriormente aplicamos um “tratamento” baseado na análise de conteúdo.

Esta consiste “em medir a frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, de certas frases ou expressões ou de certos factos e acontecimentos” (Fortin, 2009, p. 379).

Efetuamos a ordenação dos acontecimentos por categorias, predefinimos as características do conteúdo a avaliar.

Bardin (2013, p.15), define a análise de conteúdo como “um conjunto de instrumentos de cunho metodológico em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes) extremamente diversificados”. A mesma autora expõe as prováveis aplicações da análise de conteúdo como um método de categorias que permite a classificação dos constituintes do significado da mensagem em espécie de gavetas. Uma análise de conteúdo não deixa de ser uma análise de significados, ocupando-se ainda de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo extraído das comunicações e da sua respetiva interpretação. A autora explica ainda, que a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou, eventualmente, de receção), que recorre a indicadores (quantitativos ou não). A descrição (a enumeração das características do texto, resumida após tratamento) é a primeira etapa necessária e a interpretação (a significação concedida a estas características) é a última fase. A inferência é o procedimento intermediário que vem permitir a passagem expressa e controlada de uma para a outra. As inferências procuram esclarecer as causas da mensagem ou as consequências que a mensagem pode provocar. Desta forma, a análise de conteúdo pretende fornecer técnicas precisas e objetivas que sejam suficientes para garantir a descoberta do verdadeiro significado. Deve manter-se neutra no plano do significado do texto, na tentativa de descobrir o que existe por detrás do que se diz.

A análise de conteúdo é composta por várias fases, sendo a primeira a *Pré-Análise* que é fundamental, pois é onde se organiza o material que constitui o corpus da pesquisa com o intuito de o tornar operacional e sistematizar as ideias iniciais (Bardin, 2011). Esta é formada por uma análise global e detalhada, a escolha dos documentos, a preparação do material, a referenciação de índices e a elaboração de indicadores, onde o material a analisar segue as regras de exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência e exclusividade, sendo imprescindível a preparação do material, depois, a

referenciação de índices e a elaboração de indicadores, e finalmente a concretização do tratamento dos resultados.

Na *preparação do material*, formulam-se hipóteses, mas nem sempre as hipóteses são estabelecidas na pré-análise, elas podem surgir no decorrer da pesquisa tal como as questões orientadoras.

No que concerne à *Referenciação de Índices* e a elaboração de indicadores, os índices fornecem indicações da mensagem e do conteúdo, onde os indicadores são os elementos que asseguram os índices previamente estabelecidos.

Na exploração do material definem-se as categorias e a codificação. Esta etapa é a mais longa, é onde se efetivam as decisões tomadas na pré-análise e é o momento em que os dados em estado bruto são transformados de forma organizada e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição das características pertinentes do conteúdo.

Por fim, no *Tratamento dos Resultados, Inferência e Interpretação*, sendo a última etapa, que consiste no tratamento dos resultados, permitindo a elaboração de tabelas que condensam e destacam as informações fornecidas para análise.

Deste modo, a análise dos resultados é feita a partir da análise de conteúdo das entrevistas. A análise e interpretação dos dados são considerados circunstância definidora da investigação. Iniciou-se com a audição/transcrição do conteúdo das sete entrevistas que constituem o “corpus documental”. Partindo desta análise e interpretação, salientou-se as relações existentes entre o fenómeno estudado e outros fatores e verificou-se as relações entre as variáveis o que permite assim ampliar os conhecimentos sobre o fenómeno (Bardin, 2011). Atentando na definição onde Bardin (2011, p.9) defende que a análise de conteúdo alterna entre dois polos que, envolvendo a investigação científica “o rigor da objetividade e a fecundidade da subjetividade”, isto resulta na construção de indicadores quantitativos e/ou qualitativos que devem conduzir o investigador a uma posterior leitura da comunicação tendo por base a dedução e a inferência, dado que essa nova percepção do material textual, pretende revelar o que está oculto, latente ou subentendido na mensagem.

É neste ponto de análise do material, que os dados são encriptados para se conseguir atingir o cerne do discernimento da mensagem textual. Bardin (2011 p.103) explica-nos que “a codificação é o processo pelo qual os dados são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo”.

Deste modo, ao analisarmos as entrevistas, tendo como suporte o quadro teórico e os objetivos propostos, emergiram um conjunto de categorias de codificação catalogadas segundo as áreas temáticas, aperfeiçoadas com o avançar da análise.

Da análise das entrevistas foi alcançado um conjunto de dados que são visíveis na matriz de redução de dados, onde constam as áreas temáticas, as categorias e subcategorias e respectivas unidades de registo (APÊNDICE II).

8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Na maioria das disciplinas científicas, a investigação pode envolver aspetos da atividade humana, como comportamentos, estados de saúde de indivíduos de todas as idades, modos de vida das famílias, grupos e comunidades e prestação de cuidados. A própria escolha do tipo de investigação determina a natureza dos problemas que se podem colocar (Fortin, 2009).

Os conceitos em estudo, o método de colheita de dados e a divulgação de certos resultados da investigação, podem, de certa forma, contribuir para o avanço de conhecimentos científicos, mas por outro lado, lesar os direitos fundamentais das pessoas (Fortin, 2009). Na ânsia da aquisição dos conhecimentos, existe um limite, que não deve ser ultrapassado que é o respeito pela pessoa e à proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano. As decisões análogas à ética são aquelas que se baseiam nos princípios do respeito pela pessoa e pela beneficência (Fortin, 2009).

Na aplicação dos métodos de investigação qualitativa, torna-se premente a consideração de certos princípios éticos, particularmente no que concerne à confidencialidade e à vida privada. Saint - Arnaut, referenciado por Fortin (2009, p. 181) alerta para o facto de que “as entrevistas não dirigidas que têm por finalidade recolher informações pessoais, podem, por vezes, quando não se submetem a regras estritas, fornecer indicações bastante precisas sobre a identidade dos participantes”. Para tal, foi redigimos um pedido de consentimento informado, apresentado aos participantes, explicando os objetivos do estudo, garantindo a confidencialidade e anonimato (ANEXO I). Um dos aspetos fundamentais a realizados previamente à colheita de dados, foi requerer a autorização à diretora geral da Estrutura Residencial, para que avaliasse a sua viabilidade (ANEXO II). Este pedido foi enviado por correio eletrónico, após um primeiro contato pessoal, sendo anexada a documentação solicitada (ANEXO III).

Posteriormente a diretora solicitou a aprovação do Provedor e dos membros da mesa diretiva daquela instituição, sendo concedida e comunicada posteriormente por correio eletrónico (ANEXO IV).

Durante realização das entrevistas, o respeito pela justiça e pela equidade foi assegurado na medida em que a pessoa participante foi informada sobre a natureza, a finalidade e a duração da investigação, bem como dos métodos a empregados. Para o registo dos dados fornecidos pelas entrevistas foi utilizado o gravador. Importa referir que após o tratamento dos dados as gravações serão destruídas de modo a proteger os participantes no estudo.

Concluída a descrição do percurso metodológico, onde pretendemos retratar e fundamentar todos os procedimentos realizados. No próximo capítulo procederemos à apresentação e análise dos dados obtidos.

CAPÍTULO III:
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Este capítulo, engloba a apresentação, a análise dos dados obtidos através da entrevista semiestruturada aos profissionais de saúde de uma estrutura residencial, os quais nos permitiram conhecer os saberes e práticas destes na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada. Esta perspetiva é evidenciada num conjunto de áreas temáticas, respetivas categorias e subcategorias obtidas através da análise de conteúdo e expressas no quadro 2.

Quadro 2 – A gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada: temáticas, categorias e subcategorias e unidades de registo.

Área Temática	Categoria	Subcategoria	Nº de Unidades de Análise	
Conceito de demência avançada	Destrução de tecido cerebral		1	
	Deterioração geral das capacidades neurológicas		3	
	Perda de capacidades cognitivas	Memória		1
		Comunicação		2
		Orientação espaço temporal		1
		Tomada de decisão		1
		Alteração comportamental		2
	Perda de capacidades sociais/relacionais		2	
	Comprometimento do estado físico		3	
	Comprometimento de realização das atividades de vida diária		2	
Características da dor crónica na pessoa com demência avançada	Difícil de caracterizar/avaliar		2	
	Difícil de gerir		4	
	Duração prolongada e continua		7	
	Dificulta a realização de tarefas simples		1	
	Decorrente de um processo de doença		1	
	Presença de um foco doloroso persistente		1	
	Causadora de sofrimento		1	
	Conceito subjetivo		2	
	Manifestações físicas	Gemidos		2
		Fácies doloroso		3
		Sinais corporais		2
		Inutilização de um membro		1
		Sinais fisiológicos		1
	Alteração do comportamento	Aumento da confusão		3
Agitação			3	
Agressividade			1	
Estratégias terapêuticas mobilizadas no controlo da dor crónica na pessoa com demência avançada	Medidas farmacológicas		6	
	Medidas não farmacológicas	Musicoterapia		4
		Massagem terapêutica		4
		Posicionamento		1
		Terapia da boneca		1
		Aromaterapia		1
		Reabilitação		3
		Aplicação de frio/calor		2
		Snoezelen		3
	Encaminhamento para a consulta da dor		1	
Estratégias mobilizadas na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada	Observação	Avaliação da condição geral da pessoa	2	
		Alteração comportamental	5	
		Alteração da expressão facial	4	
	Investigar a presença de dor	Problemas de saúde dolorosos	3	
		Palpação/Toque	4	
		Distinção de sintomas	3	
	Ter conhecimento prévio dos utentes		5	
	Aplicar escalas de avaliação da dor	Escala de faces	1	
Escada analgésica OMS		1		

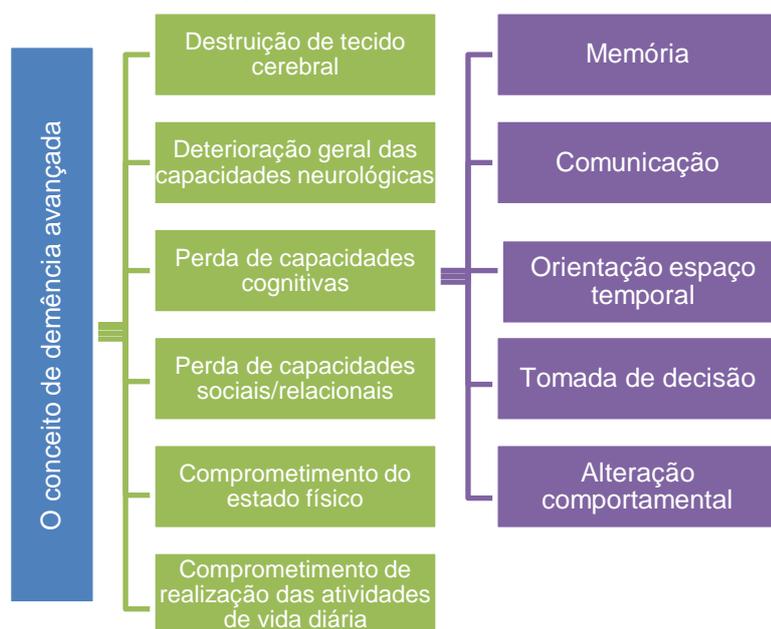
	Avaliar associação de sintomas		2
Intervenções realizadas perante a pessoa com demência avançada e com dor crónica	Administrar terapêutica		5
	Vigiar sinais vitais		2
	Monitorizar efeitos da terapêutica		2
	Realizar posicionamentos		2
	Promover a inclusão dos utentes em atividades		2
	Promover a atividade física		1
	Estruturar um plano interventivo		2
Aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada	Relacionados com a avaliação da dor	Desconhecimento da intensidade da dor	2
		Dificuldade em localizar o foco doloroso	1
		Dificuldade na perceção da dor	3
	Relacionados com o utente	Comunicação verbal ineficaz	4
		Inexistência de feedback	4
	Relacionados com o profissional	Disponibilidade de tempo	1
		Desvalorização dos sinais emitidos pelo utente	1
		Conhecimento do utente	3
		Dificuldade em estabelecer um diagnóstico	2
		Dificuldade na abordagem ao utente	1
Relacionado com a falta de recursos		1	
Sugestões para uma boa gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada	Fomentar um acompanhamento continuado		1
	Potenciar o trabalho em equipa		2
	Valorizar sinais emitidos pelo utente		4
	Disponibilizar mais tempo para o utente		1
	Apostar em formação específica		4
	Incrementar o uso de estratégias não farmacológicas		2

Com o intuito de simplificar e melhor estruturar a apresentação dos dados, as diversas áreas temáticas serão exibidas em figuras onde se encontram as respetivas categorias e subcategorias.

9. CONCEITO DE DEMÊNCIA AVANÇADA

Dos discursos depreenderam-se as diferentes concepções atribuídas pelos profissionais de saúde ao conceito de demência avançada, como a destruição de tecido cerebral, a deterioração geral das capacidades neurológicas, a perda de capacidades cognitivas, a perda de capacidades sociais/relacionais, o comprometimento do estado físico, o comprometimento de realização das atividades de vida diária (figura 1).

Figura 1. Conceito de demência avançada: categorias e subcategorias.



Dentro desta área temática os participantes atribuíram diversas características que definem a forma como cada um deles conceptualiza esta síndrome.

Deste modo, um participante mencionou que este conceito envolvia **a destruição do tecido cerebral**: “(...) que já há uma destruição da parte cerebral (...)” EE5

Dos sete entrevistados, três entendiam que **a deterioração geral das capacidades neurológicas** era o que melhor definia o conceito de demência avançada, usando expressões como:

“É uma degradação geral e acentuada das capacidades neurológicas (...)” EE1

“(...) com dificuldades na própria deglutição (...)” EE4

“(...) se manifesta em comportamentos físicos (...)” EE5

A perda de capacidades cognitivas também foi um dos significados atribuídos e engloba cinco aspetos: a memória, a comunicação, a orientação espaço temporal a tomada de decisão e a alteração comportamental:

“(...) daqui a bocado pergunto, como se chama? Não sabe. Quantos anos tem? Não sabe.”

EM

“(...) tem dificuldade em comunicar, em se expressar, pode atingir mesmo um estado de apatia total, (...)” EE4

“Portanto é a perda de noção do espaço, do tempo (...)” EM

“Uma deterioração a nível cognitivo, na tomada de decisão, percepção, (...)” EE3

“(...) há normalmente uma alteração comportamental (...)” EE5

Dois participantes indicaram a **perda de capacidades sociais/relacionais**, também como um significado do conceito: *“(...) o doente já não consegue ter vida de relação com os outros (...)”* EE4

“(...) engloba alterações emocionais também (...)” EE5.

O **comprometimento físico** foi outro significado que surgiu no discurso dos entrevistados com a mesma frequência:

“(...)levam ao comprometimento também do estado físico (...)” EE1

“(...) as capacidades (...) muitas vezes motoras já estão num estadio de comprometimento avançado, já estão bastante comprometidas (...)” EE2

“(...) é uma fase em a nível físico já há uma deterioração muito grave (...)” EE4

Por fim o **comprometimento de realização das atividades de vida diária**, foi outra interpretação que emergiu do discurso de dois participantes: *“(...) levam ao comprometimento (...) da realização das atividades de vida diárias.”* EE1

“(...) totalmente dependentes para os autocuidados (...)” EE4

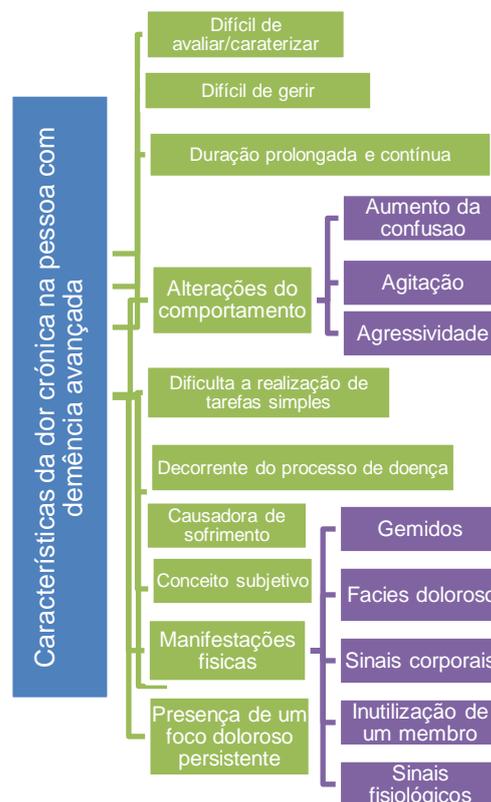
As opiniões dos participantes no que concerne ao seu conceito de demência avançada vai de encontro à evidência encontrada, sendo uma base importante de conhecimento para sustentar a sua prática clínica do cuidar da pessoa com demência avançada e com dor crónica.

10. CARACTERÍSTICAS DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

A dor na demência tem sido relacionada com sintomas neuropsiquiátricos, tais como agitação, agressividade, alterações de humor e problemas com o sono.

Relativamente às características da dor crónica na pessoa com demência avançada, os participantes do estudo qualificaram a dor crónica na pessoa com demência avançada como difícil de avaliar/caraterizar, difícil de gerir, de duração prolongada e contínua, que provoca alterações de comportamento, que dificulta a realização de tarefas simples, é decorrente de um processo de doença, causadora de sofrimento é um conceito subjetivo, revela-se através de manifestações físicas e pela presença de um foco doloroso persistente, como demonstra a figura 2.

Figura 2. Características da dor crónica na pessoa com demência avançada: categorias e subcategorias.



Dos discursos dos participantes resultaram numa grande variedade de características, como se verifica nos excertos que se seguem.

Os participantes consideraram a dor crónica na pessoa com demência avançada como **difícil de avaliar/caraterizar**:

"(...) muito complicada mesmo de avaliar (...) muito complicada mesmo de avaliar (...) porque não conseguimos ter perceção se é real ou não." EE1

"(...) devido ao facto de cognitivamente, na maior parte das vezes já estar muito afetada, se a dor que ela refere é de facto dor." EE2'

“(...) é muito difícil nós vermos, porque é assim, como é que nós sabemos que ele tem dor, dor crónica (...)” EM

Quatro dos participantes caracterizaram a dor crónica como **difícil de gerir**, o que se verifica nos seguintes excertos:

“(...) não cede à analgesia (...)” EE3

“(...) muito por não conseguirmos tratar a causa (...) pode ser controlada, não vai desaparecer nunca (...)” EE4

“(...) poderemos controlar ou pelo menos diminuir os níveis da dor (...)” EE5

“Habitualmente, de difícil controlo (...)” EE6

Todos os participantes mencionaram a **duração prolongada e contínua** da dor crónica:

“(...) é persistente (...) tem que ser um período superior a 6 meses (...)” EE1

“(...) é uma dor que dura mais de 6 meses de dor contínua (...)” EE2

“(...) é aquela dor que se arrasta (...) eu penso que é para cima de 3 meses (...)” EM

“(...) penso que são 3 meses consecutivos de dor (...)” EE3

“(...) estará sempre presente (...)” EE4

“É uma dor persistente (...) que se faz algum tipo de terapêutica farmacológica ou não farmacológica durante um certo período (...)” EE5

“É uma dor sentida ao longo do tempo (...)” “Será uma dor continua, ao longo do tempo numa pessoa com demência avançada, no estadio mais posterior da doença.” EE6

As alterações do comportamento também foram descritas pelos participantes compreendendo as seguintes configurações: o aumento de confusão, a agitação, a agressividade, através dos seguintes discursos:

“Tem que se ter essa capacidade de distinguir se tem dor mesmo ou não, através (...) do comportamento (...)” “(...) nós conseguimos perceber que não é um comportamento habitual daquela pessoa.” EE2

“(...) confusão mais marcada (...)” EE4

“(...) alguns comportamentos também de fuga e de proteção (...)” EE6

“(...) através da agitação (...)” EE3

“(...) a agitação psicomotora (...)” EE4

“(...) se calhar está agitado, o que não significa que não tenha dor na mesma.” EE4

“Eu acho que se reflete um bocadinho nos momentos de agitação (...)” EE6

“(...) às vezes até mesmo de agressividade, poderá ser pela dor (...)” EE6

Um participante referiu que a dor crónica **dificulta a realização de tarefas simples**:

“(...) vai revelar muitas dificuldades para realizar tarefas simples.” EE6.

Outro considerou que este tipo de dor era **decorrente de um processo de doença**: *“(...) derivada de algum foco de doença (...)”* EE5

Apenas um dos participantes caracterizou a dor crônica **como causadora de sofrimento**:
“(...) *mas eles não sabem a agonia que eles têm, que sofrem constantemente (...)*” EE1.

Dois dos sete participantes fizeram alusão à **subjetividade da dor**: “O conceito é o mesmo, acho que a forma como a pessoa a expressar é que vai ser diferente.” “(...) *porque a dor está lá na mesma só que não é manifestada da forma que a gente conhecia ou na típica forma (...)*” “Não nos vão dizer que têm dor, mas vão ter outras manifestações.” EE4

“(...) *temos os outros comportamentos que podem ser associados à dor (...)*” EE6

As **Manifestações físicas** foram mencionadas por seis dos sete profissionais de saúde, caracterizadas pelos seguintes aspetos: os gemidos, o fâcies doloroso, a inutilização de um membro, sinais corporais e sinais fisiológicos: “Através de *sinais corporais, nomeadamente os gemidos, (...)*” “É o *gemido, nos meus utentes é o gemido (...)*” EE1

“(...) *mas depois se dão um gemido, tem um gemido diferente, ou fazem um esgar (...)*” EM.

“(..) *através da fâcies (...)*” EE2

“(...) *facies de dor (...)*” EE3

“O *fâcies da pessoa (...)*” EE5

(...) *a inutilização do membro (...)* EE1

“Através de *sinais corporais (...)* a *posição defensiva (...)*” EE1

(...) *através de retração muscular, recusa de algumas posições.*” “O *assumir também de uma posição viciosa, pode ser considerada quase como uma posição de conforto (...)*” EE3.

“(...) *pessoas com outro tipo de sintomas como midríase e mioclonias.*” “(...) *sintomas de hipersudorese (...)*” EE4

A **presença de um foco doloroso persistente** foi referenciada por um participante:“(...) *é a referência a algum local ou algum desconforto de dor, por norma sempre o mesmo (...)*”

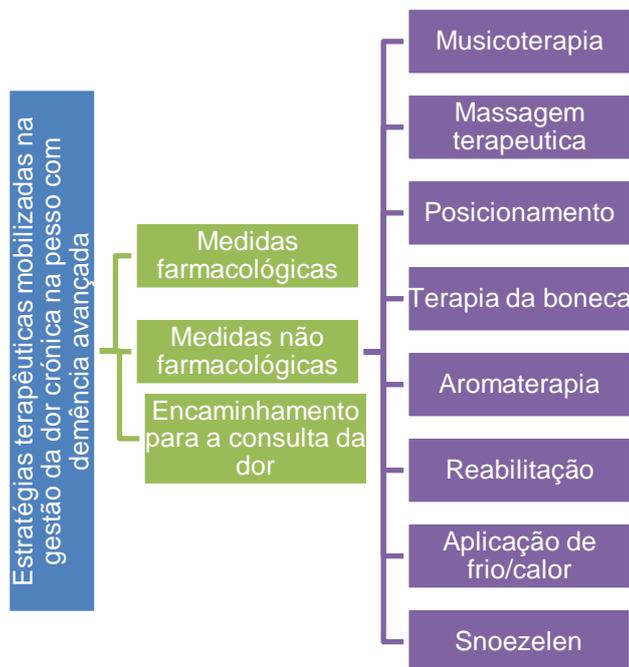
“(...) *o mesmo tipo de dor, a mesma referência à dor durante alguns dias, devemos considerar essa dor (...)*”“(...) *se ela hoje se queixa de dor num braço e amanhã se volta a queixar de dor no mesmo braço (...)*” EE2

Esta variedade de opiniões mencionadas pelos participantes, remete-nos para a complexidade inerente ao fenómeno dor crónica, e pela diversidade de manifestações que este sintoma pode apresentar em pessoas com demência avançada.

11. ESTRATÉGIAS TERAPÊUTICAS MOBILIZADAS NA GESTÃO DA DOR CRÔNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

Quando questionados acerca das estratégias terapêuticas mobilizadas, os participantes entrevistados denominaram três categorias: medidas farmacológicas, medidas não farmacológicas e encaminhamento para a consulta da dor conforme se pode ver na figura 4.

Figura 3. Estratégias terapêuticas mobilizadas na gestão da dor crônica na pessoa com demência avançada: categorias e subcategorias.



As medidas farmacológicas foram referenciadas por seis dos sete participantes no estudo, como está evidenciado nos seguintes extratos:

"Temos a analgesia, terapêutica (...)" *"(...) a primeira linha de tratamento é a administração de paracetamol para alívio (...)"* *"(...) que o selo fez efeito, ou vamos aumentar meio selo (...)"* EE1

"(...) para além da parte medicamentosa tentamos jogar com a medicação (...)" EE2

"(...) para além base de analgesia (...)" EE3

"Num pico de dor utilizamos sempre as estratégias farmacológicas, algum analgésico (...)"

"As estratégias farmacológicas inicialmente (...)" EE5

"(...) mas temos as estratégias farmacológicas (...)" EE6

"(...) aqui tem que ser dar medicação mesmo (...)" EM

Neste domínio, todos os participantes indicaram **medidas não farmacológicas**, que foram organizadas nas seguintes subcategorias:

- **Musicoterapia:** “(...) musicoterapia que é umas das atividades que nós realizamos.”
 “(...) musicoterapia, até para conforto e relaxamento, para também dar um bocadinho da realidade, estimular um bocadinho a realidade à volta deles(..)” EE1
 “(...) temos música, a equipa de enfermagem acaba por gerir muito essa atividade (...)” “(...) utilizar também o áudio como recurso para acalmar estado de agitação, (...)” EE3
 “(...) também a musicoterapia, ajuda também a dissimular aquele foco de dor (...)” EE5
 “(...) a utilização de música, como forma de relaxamento, (...)” EE6
- **Massagem Terapêutica:** “(...) temos a massagem também terapêutica para alívio e conforto (...)” EE1
 “(...) medidas não farmacológicas como a massagem de relaxamento, utilizamos cá muito (...)” EE4
 “(...) tentamos com muitos deles utilizar técnicas de massagem (...)” “(...) fazemos lá as nossas sessões de massagem (...)” EE5
 “(...) cá na instituição temos massagem (...)” EE6
- **Posicionamentos:** “(...) depois de já a termos posicionado, porque parecia desconfortável (...)” EE1
- **Terapia da boneca:** “(...) que tem sido a utilização de uns bonecos, que simulam um bebé real (...)utilização desse tipo de estratégias dá para os distrair por momentos dessa dor crónica” EE2
- **Aromaterapia:** “(...) às vezes usamos a aromaterapia (...)” EE5
- **Reabilitação:** “(...) mas também temos a psicomotricidade, que é desenvolvida pela fisioterapia (...)” EE1
 “(...) vai para a nossa fisioterapia, (...)” EM
 “(...) e então pode ser tratada (...) mesmo pela fisioterapia (...)” EE6
- **Aplicação de frio/calor:** “(...) põem ou quente ou frio, conforme.” EM
 “(...) a aplicação de calor ou frio (...)” “(...) temos uma cama com um colchão de água quente (...)” EE5
- **Snoezelen:** “(...) a sala de snoezelen também é em parceria (...)” EE1
 “O snoezelen também se costuma utilizar em pessoas com demência avançada, estimulá-los visualmente, auditivamente, podem ser maneiras que consigamos distrair a pessoa dessa dor (...)” EE2
 “Nós temos uma sala de snoozelen (...)” EE5

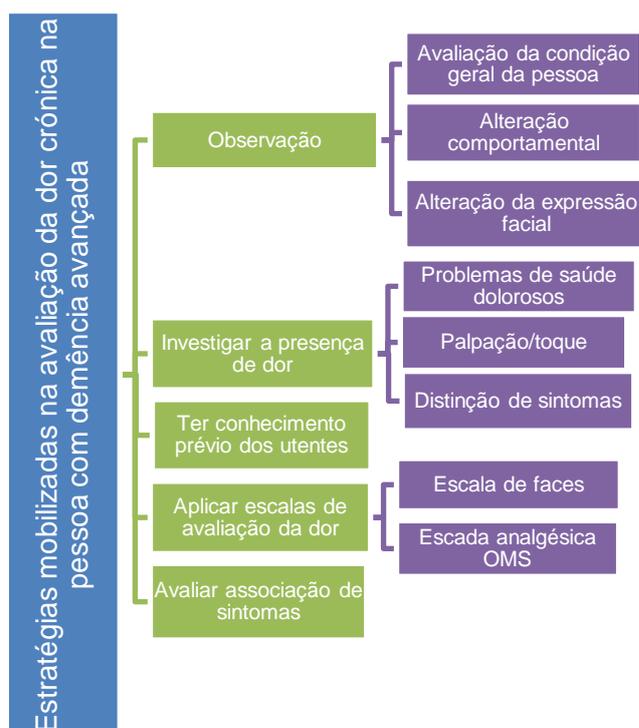
Apenas um participante fez referência **ao encaminhamento para a consulta da dor**, conforme se pode ver nos seguintes excertos: “(...) *aquela dor crónica enviamos para a consulta da dor.*” “(...) *alguns que estão na consulta da dor e estão com estupefacientes (...)*” EM

Todas as estratégias mencionadas têm como objetivo o alívio da dor, mas também são utilizadas para promover o conforto, e ainda como técnicas de distração.

12. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS NA AVALIAÇÃO DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

Através dos discursos analisados depreendemos as seguintes estratégias mobilizadas pelos profissionais de saúde na avaliação da dor crónica: a observação, o investigar a presença de dor, ter conhecimento prévio dos utentes, aplicar escalas de avaliação da dor e avaliar a associação de sintomas (figura 4).

Figura 4. Estratégias mobilizadas na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada: categorias e subcategorias.



Para a avaliação da dor crónica, todos os participantes destacaram a **observação** como uma das estratégias de avaliação de dor crónica e que engloba a avaliação da condição geral da pessoa: "(...) *avaliação geral e não voltamos a medicar sem ter este procedimento (...)*" EE1 "(...) *observar coisas mais profundas (...)*" EE4.

A alteração comportamental é outro dos aspetos que costumam observar: "(...) *se virmos alguma alteração do comportamento que se consiga notar diferença (...)*" "A pessoa muda de comportamento (...)" EE2

"(...) *através dos comportamentos não verbais: (...), agitação, tensão muscular (...)*" EE3
"São mais a nível comportamental para podermos avaliar, são mais a nível comportamental, do comportamento tanto verbal, (...)" EE3

“O meu único método é mesmo a observação do comportamento de algumas pessoas.”

EE4

“(...) e pelo comportamento, pela resposta que eles nos vão dando, corporal.” “Para conseguirmos avaliar é muito a nível do seu comportamento (...)” EE5

“É um bocado isso (...) e pelo comportamento (...)” EE6

Também a Alteração da expressão facial foi um aspeto significativo revelado por quatro participantes: *“(...) e pela fâcies (...)”* EE2

“(...) através dos comportamentos não verbais: fâcies de dor, (...)” (...) do comportamento tanto verbal, como não verbal, como fâcies de dor (...)” EE3

É um bocado isso pelo fâcies (...)” “(...) questão da face, a perceção da face, se frange, se não frange (...)” EE6

“(...) vamos palpar uma barriga, temos que estar a olhar para a cara da pessoa (...)” “(...) a gente vê quando eles têm um esgar de dor (...)” EM

Cinco dos participantes referenciaram **investigar a presença da dor** como método de avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada realizada através da pesquisa de problemas de saúde dolorosos: *“(...) e também resposta a algum procedimento que possamos estar a fazer (...)”* EE3

“(...) tentamos utilizar estratégias, atribuído um significado, não só a palavra dor, mas o que o magoa, o que o está a incomodar (...)” “(...) quando não querem, ou demonstram alguma renitência, a gente tenta indagar o porquê (...)” EE5

“(...) e um bocadinho a localização (...)” “(...) embora não referindo, mas colocava a mão, fazia a expressão (...)” EE6

A palpação/toque é outra estratégia utilizada como forma de investigar a dor por quatro participantes: *“Se penso que a dor poderá ser mesmo física, muscular, tentar fazer palpação para descobrir e às vezes descobríamos contraturas (...)”* EE4

“(...) vamos pressionando algum tipo de zonas, principalmente a nível abdominal, por causa do transito intestinal deles, que fica sempre um bocadinho mais debilitado (...)” EE5

“(...) também fazemos palpação abdominal, a ver se não são fecalomas (...)” EE1

“(...) porque se doer naquele sítio exato onde eu ponho a mão, a fâcies da pessoa demonstra dor, altera.” “É o toque, principalmente o toque, o fazer alguma... mobilizar por exemplo, o beliscar (...)” EM

Três participantes utilizavam a **distinção de sintomas** como se evidencia nos seguintes excertos: *Identificação primeiro da dor e uma avaliação primária (...)”* EE4

“(...) depois percebermos pelo comportamento se realmente era dor (...)” EE5

“(...) é por tentativa e erro, vamos tentando perceber, (...)” EE6

Cinco participantes consideraram **o ter conhecimento prévio dos utentes** como uma estratégia relevante na avaliação da dor crónica, como se pode verificar nos seguintes discursos:

“(...) eu já conheço as utentes, já são 3 anos, o conhecimento dos utentes é importante (...)” EE1

“(...) nós vamos conhecendo um bocadinho as pessoas ao longo do tempo, se calhar algumas coisas que outras pessoas não darão significado (...)” “(...) para nós que conhecemos a pessoa é mais perceptível (...)” EE2

“Isso depende de cada um, do conhecimento que se tem de cada um.” EE3

“(...) temos uma vantagem, porque os acompanhamos durante algum tempo (...)” EE4

“(...) tudo depende também do conhecimento que a gente tem da pessoa, (...)” “(...) tentar saber os seus antecedentes e também pela terapêutica que faz habitualmente, podemos tentar perceber se está ou não com dor (...)” EE5

As **escalas de avaliação da dor**, são utilizadas por dois participantes, como método para a avaliação da dor crónica, nomeadamente:

- **A escala de faces:** *“(...) mas seria a escala pela fâcies do utente (...)”* EE2
- **A escada da dor da OMS:** *“(...) depois vamos avançando na escala, na pirâmide de analgesia, com o apoio também da equipa médica (...)”* EE3

Avaliar a associação de sintomas, com o objetivo de perceber a existência de dor crónica na pessoa com demência avançada foi indicada por dois participantes:

“Há que fazer uma associação dos sintomas físicos com os outros.” EE4

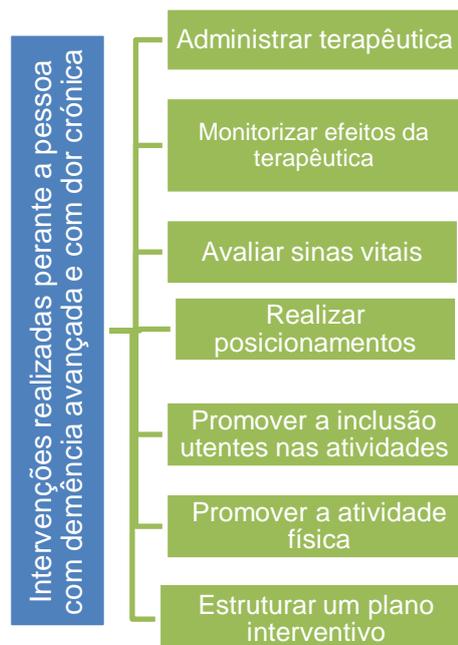
“Aquilo que nós tentamos fazer é, se identificamos um utente que tenha dor, por exemplo, associado a outros problemas, por exemplo um edema, (...)” EE6

Os participantes recorrem a diversas estratégias para a avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada, contudo essa diversidade revela a não existência de um processo sistemático que objetive e valide essa avaliação.

13. INTERVENÇÕES REALIZADAS PERANTE A PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA E DOR CRÓNICA

No âmbito do cuidar da pessoa com demência avançada e com dor crónica, os participantes enumeraram diversas intervenções que agregamos nas seguintes categorias: administrar terapêutica, monitorizar efeitos da terapêutica, vigiar sinais vitais, realizar posicionamentos, promover a inclusão de utentes em atividades, promover a atividade física e estruturar um plano interventivo. Os participantes basearam-se nas estratégias farmacológicas e não farmacológicas.

Figura 5. Intervenções realizadas perante a pessoa com demência avançada e dor crónica: categorias.



As intervenções realizadas pelos participantes incluem **administrar terapêutica**, valorizada por cinco dos sete participantes e perceptível nos seguintes discursos:

"(...) já lhe demos paracetamol (...)" EE1

"(...) tem que ser a medicação (...)" EE2

"Vamos dando medicação" (...) EM

"Temos a terapêutica, aqui tem que ser a medicação mesmo (...)" EM

"(...) verificamos a dor através da aplicação de um analgésico e depois vamos verificar se essa analgesia surtiu efeito ou não (...)" EE3

"(...) quando há necessidade e precisamos de ajuda médica para prescrever a medicação (...)" EE6

Dois participantes apontaram a **monitorização dos efeitos da terapêutica** como uma das intervenções realizadas perante a pessoa com demência avançada e com dor crónica:

“(...) quando ela inicia quadro de gemidos, nós, a primeira linha de tratamento é a administração de paracetamol para alívio (...)” “(...) damos a analgesia e temos a vigilância mais apertada na meia hora a seguir. Se se verificar melhorias significativas, ok, era dor (...)” EE1

“(...) alterar o regime medicamentoso, naqueles em que já sabemos que apesar de não ser verbalizado, vai surtir algum efeito.” EE4

Dois participantes consideraram que **vigiar os sinais vitais** era uma intervenção importante perante os utentes com demência avançada e com dor crónica: *“(...) é muito difícil conseguirmos colher alguma perceção do que a pessoa diz que é a dor, nós tentamos perceber mesmo através de (...), taquicardia (...)”* EE3

“(...) como diferenças nos ciclos respiratórios, no pulso (...)” EE4

Realizar posicionamentos foi referida como uma intervenção utilizada com o propósito de promover o conforto, nas pessoas com dor crónica, por dois participantes, como se pode ver nos seguintes excertos: *“(...) porque até pode ser um posicionamento que esteja mal feito, reposicionamos (...)”* EE1

“(...) realizamos as mudanças de posição, para aliviar e para promover o conforto (...)” EE3

Promover a inclusão dos utentes em atividades foi salientada por dois participantes, como uma forma de distração ou como estímulo cognitivo:

“(...) equipa que nós temos aqui, (...) tentam incluir os utentes nas atividades e isso são as programadas (...)” EE2

“(...) tentar enquadrá-los nalguma atividade que se esteja a desenvolver.” EE2

“(...) distribuímos pelas atividades de estimulação cognitiva, sensorial, passando um bocadinho por aí (...)” EE6

Ainda com o mesmo objetivo, um participante incluiu o **promover a atividade física** destes utentes, que é observável no discurso: *“Algumas pessoas também porque ainda deambulam, se calhar nessa altura é-lhes proposto andar um bocadinho, sair do estado em que estão (...)”* EE3

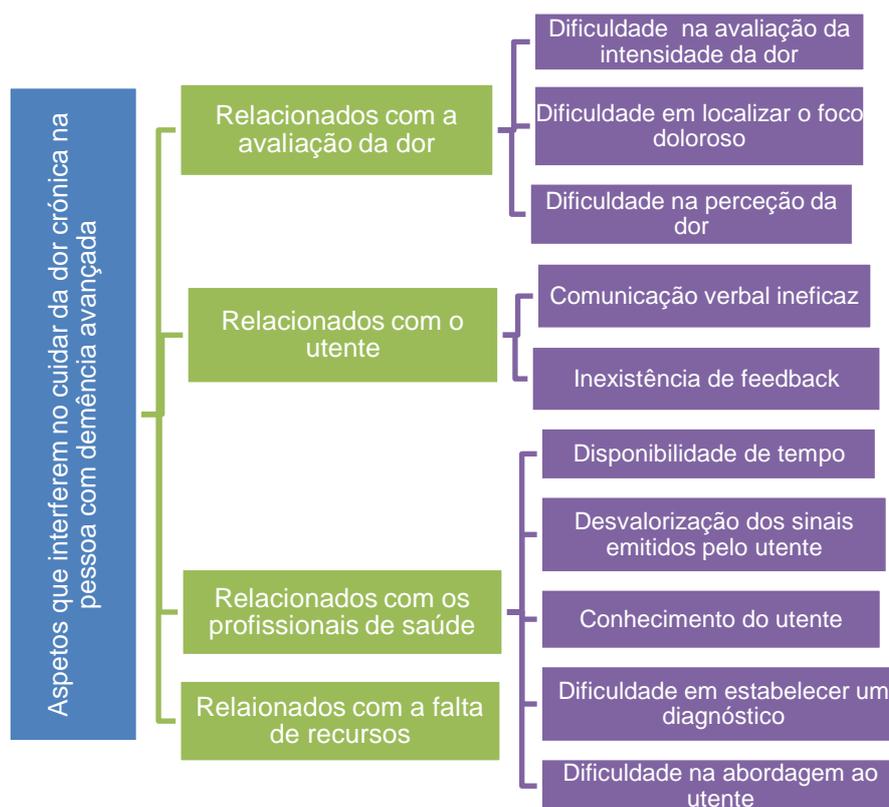
Por fim, dois participantes consideraram que se deveria **estruturar um plano interventivo** entre a equipa multidisciplinar para uma melhor atuação perante a dor crónica destes utentes *“(...) depois se considerar que é uma dor mesmo crónica (...) referenciar para a equipa médica, para em conjunto conseguirmos um plano terapêutico (...)”* EE4

“As terapias não farmacológicas são aplicadas no âmbito da equipa multidisciplinar, (...)” EE6

14. ASPETOS QUE INTERFEREM NO CUIDAR DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

Através dos discursos dos participantes percebemos quais os aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada, que distribuímos em quatro categorias: relacionados com a avaliação da dor, relacionados com o profissional de saúde, relacionados com o utente e relacionados com a falta de recursos tal como é evidenciado na figura 6.

Figura 6. Intervenções realizadas perante a pessoa com demência avançada e dor crónica: categorias e subcategorias.



A primeira categoria reporta-nos para os aspetos que interferem com a dor **relacionados com a avaliação da dor** englobando as dificuldades sentidas por cinco dos sete profissionais de saúde entrevistados sendo estas:

A dificuldade na avaliação da intensidade da dor referenciada por dois participantes: “*É não saber a intensidade (...)*” EE1

“(…) *nem diz especificamente como é a dor.*” “(…) *acho que não temos muitas mais medidas para perceber a dor e o nível de dor, nestes casos (...)*” EE6

Um participante indicou a dificuldade em localizar o foco doloroso: *“O que dificulta mesmo é nós não percebermos ao certo onde é a dor (...)”* EE6

“Às vezes temos o fâcias, mas também não nos vai dizer onde se localiza a dor, (...)” EE6

A Dificuldade na percepção da dor por parte dos profissionais de saúde foi relatado por três participantes: *“(...) vezes num quadro demencial pode haver também a confusão na percepção da dor (...)”* *“(...) uma comunicação que nos querem fazer e é outro desconforto que não é dor, (...) e nós muitas vezes até podemos perceber que é dor.”* EE3

“(...) ainda mais as pessoas que não têm qualquer reação, só mesmo à mobilização é que nós percebemos que tem dor (...)” EE4

“(...) porque é difícil nós conseguirmos perceber se se trata realmente de dor ou não.” *“(...) se realmente há dor (...)”* EE6

Quanto aos **aspetos relacionados com utente**, surgiram duas subcategorias:

- **Comunicação verbal ineficaz**, verbalizada por quatro participantes:
“(...) pelas limitações que eles apresentam, por não conseguirem comunicar.” EE1
“(...) uma pessoa consciente, conseguimos através do discurso perceber muito mais do tipo de dor, que dor tem, onde, o porquê, às vezes. Numa pessoa com demência avançada isso torna-se mais complicado (...)” EE2
“(...) é o não verbalizar, ou não serem consistentes com o que verbalizam e se calhar aí é mesmo a grande dificuldade (...)” EE4
- **Inexistência de feedback**, dificuldade sentida também por quatro participantes:
“(...) não saber se o que eu estou a fazer, vai aliviar efetivamente ou se vai acalmar (...)” EE1
“(...) a gente nunca sabe, eu não posso dizer se é eficaz, porque não tenho o feedback do utente (...)” *“(...) mas também não lhe posso dizer se estamos realmente a ajudá-lo na medida certa (...)”* EM
“(...) nós percebermos os sinais que nos estão a dar e perceber se o que estamos a fazer realmente está a ajudar ou não.” EE3
“(...) em algumas pessoas não conseguimos perceber (...)” EE4

Os aspetos que interferem o cuidar da dor crónica, relacionados pelos profissionais de saúde, abarcam os seguintes aspetos:

- **Disponibilidade de tempo** mencionada por um participante: *“Se nós tivéssemos muito, muito muito tempo para eles, só para eles, se calhar até ajudava.”* *“(...) o facto de uma pessoa estar ali, conversar, de eles nos sentirem, já é muito bom. Mas o problema é que nós não temos tanto tempo (...)”* EM

- **Desvalorização dos sinais emitidos** foi destacada por uma participante: *“Só se valoriza aquilo que atribui significado, se calhar não se atribui significado a uma pessoa com demência que tenha dor, é só demente.”* EE4
- **Conhecimento do utente:** considerada o único aspeto positivo, a que fizeram por dois participantes: *“(...) nas estruturas residenciais, temos uma maior facilidade, porque conhecemos o utente, no hospital isso provavelmente não é possível (...)”*
“(...) o conhecer o utente, se conseguirmos conhecer o máximo possível o utente, isso é um aspeto positivo e que pode ajudar a identificar se o utente tem dor (...)” EE2
“(...) talvez o conhecer das pessoas para ajustar o tratamento e perceber o que a pessoa precisa naquele momento (...)” EE3
“(...) acho que o facto de conhecermos as pessoas, ao passarmos um determinado tempo com elas quase diariamente, será um aspeto facilitador (...)” EE5
- **Dificuldade em estabelecer um diagnóstico** referido por dois participantes que consideraram que a demência como um fator determinante quer através do seu diagnóstico quer por todos os condicionalismos que esta síndrome comporta: *“O dificultador é mesmo o diagnóstico da demência, (...), e na fase mais avançada é o que vai condicionar tudo.”* EE5
“Numa pessoa com demência avançada isso torna-se mais complicado, mesmo o porquê da dor ou se é dor (...)” EE2
- **Dificuldade na abordagem ao utente** mencionada por um participante no seguinte excerto: *“(...) porque muitas vezes é a nossa própria postura que desencadeia neles um momento de agitação (...)”* EE6

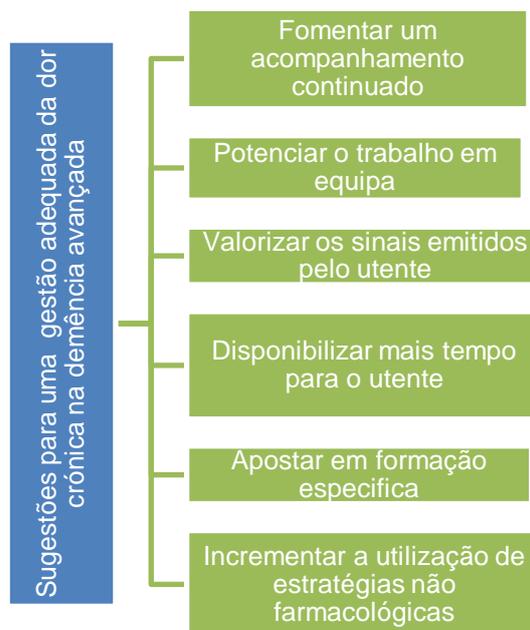
Somente um participante, reportou o aspeto **relacionado com a falta de recursos** como um fator dificultador: *“Os recursos são escassos (...) e é difícil”* EM

Em suma, os participantes apontaram vários aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada, sendo quase todos dificultadores, revelando apenas um aspeto facilitador, que é o ter conhecimento do utente.

15. SUGESTÕES PARA UMA GESTÃO ADEQUADA DA DOR CRÓNICA NA PESSOA COM DEMÊNCIA AVANÇADA

Nesta área temática foram integradas sugestões dadas pelos participantes do estudo, para uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com demência avançada e que consistem em fomentar um acompanhamento continuado, potenciar o trabalho em equipa, valorizar sinais emitidos pelo utente, disponibilizar mais tempo para o utente, apostar em formação específica e incrementar a utilização de estratégias não farmacológicas como está representado na figura 7.

Figura 7. Sugestões dadas para uma boa gestão da dor crónica a pessoa com demência avançada: categorias.



Um participante indicou o **fomentar um acompanhamento continuado** como sugestão para uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com demência avançada:

"(...) porque se a pessoa não tiver um acompanhamento contínuo do utente é difícil qualificar e quantificar a dor (...)" EE1

Potenciar o trabalho em equipa foi proposto por dois participantes: *"(...) mas falar com a médica da instituição, saber quantos episódios de dor é que ela teve, qual foi a intensidade (...)"* EE1

"(...) então aí acho que deve ser muito bem ponderada, também com a equipa médica." EE3.

Valorizar os sinais emitidos pelo utente foi uma das sugestões mais valorizadas pelos participantes como se verifica nos discursos:

“(...) dar um bocadinho mais de atenção à pessoa e tentar, porque podemos por entre palavras ou por alguma evidência que eles nos consigam dar perceber melhor a situação (...)” “Se calhar o não desprezar, o facto de que tem dor (...)” EE2

“(...) porque se a pessoa diz que tem dor ou se nos parece que tem dor, é porque tem dor (...)” EE3

“(...) é muito contraditório e às vezes pode induzir-nos em erro e desvalorizamos uma coisa que era para valorizar (...)” *“(...) eles têm uma demência, mas não é por isso que o seu sentir não é igual a uma pessoa sem demência.”*

“A pessoa pode ter um processo demencial e ter a mesma dor, pode não verbalizar, mas se calhar a dor está lá na mesma. Não quer dizer que não a tenha.” EE4

“(...) tentar compreender o utente (...)” EE6

Disponibilizar mais tempo para o utente foi referido unicamente por um participante:

“Porque é que aquela esteve comigo 40 minutos? Porque necessitava (...)”

“(...) ter muito tempo, o que não é de todo exequível, (...) nós temos aqueles doentes todos para ver (...)” EM

Apostar em formação específica foi outra das sugestões mais evidenciadas, por quatro dos setes participantes:

“(...) há lacunas que eu gostaria de ter mais formação nisso (...)” EM

“(...) relativamente a todo este envelhecimento que se está a dar (...) também aqui em Portugal, acho que cada vez mais a área de enfermagem, tem que ser cada vez mais focalizada e especializada nesta área (...) mas também na saúde do idoso (...)” EE3

“(...) cada vez mais e acho que existe muito pouca formação nesta área, na dor nas pessoas com demência, neste contexto (...)” EE4

“Acho que devíamos ter todos mais formação (...) quer nas pessoas idosas, com demência porque é muito complicado saber interpretar aquilo que nos querem transmitir (...)”

“(...) com a formação consolidam-se mais conhecimentos e enriquece-nos a nível de outro tipo de intervenções que podemos realizar.” EE5

“(...) acho que é fundamental a formação na área das demências, porque cada demência é uma demência, cada pessoa é uma pessoa e nós tínhamos mesmo de ter uma formação muito específica para nos adaptarmos a eles (...)” EE6

Por fim, **incrementar a utilização de estratégias não farmacológicas** foi apontado por dois participantes:

“(...) se possível também explorar o campo das terapias não farmacológicas (...)” EE3

“Apostar mais nas terapias não farmacológicas, (...)”

“Mas se calhar se começássemos a utilizar mais as estratégias não farmacológicas, pois temos tido bons resultados (...)” EE5

Verificamos que algumas das sugestões dadas pelos participantes estão relacionadas com os aspetos que os mesmos consideram que dificultam a gestão da dor crónica da pessoa com demência avançada, ou seja, reconhecem as suas dificuldades como aspetos que podem ser melhorados. Por outro lado, incluem as estratégias utilizadas na sua prática diária e que consideram serem adequadas para a gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada, como é o caso das estratégias não farmacológicas.

Concluída a apresentação e análise dos dados, no capítulo que se segue, vamos proceder à discussão dos resultados e sua relevância.

CAPITULO IV:
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente capítulo tem como finalidade a discussão integrada dos resultados alcançados através do instrumento de recolha de dados, tendo como base estudos e considerações de autores que se debruçaram sobre esta temática e também a nossa própria reflexão.

Para facilitar a sistematização desta discussão, vamos seguir a orientação conforme o capítulo anterior e seguir as áreas temáticas.

O conceito de demência avançada

A demência é um termo genérico que caracteriza síndromes de etiologias diversas, cujo aspeto fundamental consiste na deterioração intelectual adquirida devido a uma causa orgânica não específica (Fonseca [et al], 2014)

Os profissionais de saúde do estudo descreveram a demência avançada atribuindo determinadas características que definiam o conceito da mesma e que incluíam a destruição do tecido cerebral e a deterioração geral e marcada das capacidades neurológicas, o que vai de encontro ao mencionado pelo autor supracitado.

Estes profissionais de saúde enfatizaram a perda de capacidades cognitivas como a principal característica desta fase da síndrome, incluindo nesta categoria as alterações na memória, na comunicação, na orientação espaço temporal, na tomada de decisão e a alteração comportamental.

Sanders [et al], (p.1, 2017) corroboram esta particularidade ao afirmarem que “a demência é uma condição neurológica manifestada por uma diminuição substancial de múltiplas capacidades cognitivas e que torna a pessoa incapaz de atuar a níveis expectáveis “.

Os mesmos autores indicam ainda que o avançar da demência para o estadió mais avançado vai dificultar progressivamente a capacidade de realizar atividades de vida diárias.

O comprometimento da realização das atividades de vida diária é outra dos atributos dados pelos profissionais de saúde a esta fase da demência, assim como a perda de capacidades sociais/relacionais e o comprometimento do estado físico.

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência entre a população idosa em todo o mundo, afetando memória, capacidades cognitivas e o comportamento, e numa última fase, interfere com a capacidade de realizar atividades diárias (OMS, 2017).

Em suma, Capon in Murphy [et al] (2016 afirma que a demência não é uma parte normal do envelhecimento, apesar de afetar principalmente pessoas idosas, desgastando as suas capacidades cognitivas e funcionais e as suas habilidades sociais, muitas vezes levando a uma alteração de comportamento e flutuações de humor. Pessoas com demência experimentam um declínio gradual de competências durante um período prolongado. A fase final desta síndrome é determinada por um profundo comprometimento cognitivo, pela

incapacidade de comunicar verbalmente, completa dependência funcional e muitas vezes, disfagia e incontinência mista.

Caraterísticas da dor crónica na pessoa com demência avançada

Os profissionais do estudo realçaram a complexidade da dor crónica na pessoa com demência avançada, qualificando-a como difícil de caraterizar/avaliar, difícil de gerir, a sua subjetividade, que decorre de um processo de doença, de duração prolongada e contínua e extremamente incapacitante ao referirem que dificulta a realização de tarefas simples e é causadora de sofrimento. Relativamente às manifestações de dor crónica nesta população indicaram os sintomas físicos, como o gemido, o fácies doloroso, os sinais corporais como o assumir de uma posição de conforto, a inutilização de um membro, os sinais fisiológicos. Ainda neste âmbito, apontaram também a presença de um foco doloroso persistente e as alterações comportamentais, como sinais de dor crónica na pessoa com demência avançada.

A dor crónica pode ser descrita como uma dor persistente ou recorrente, que subsiste para além da duração habitual de uma doença aguda ou de uma lesão, ou ainda que perdure mais de 3 meses, afetando negativamente o bem-estar, nível de funcionalidade e a qualidade de vida. Uma definição mais simples indica que a dor crónica é a dor que persiste mais tempo do que era suposto. Especialistas em dor, por vezes qualificam a dor crónica como "dor persistente", uma condição que pode ser contínua ou recorrente e com uma duração e intensidade para adversamente afetar bem-estar de um paciente, nível de funcionalidade e qualidade de vida (American Chronic Pain Association (ACPA) 2007, 2018).

As pessoas com demência frequentemente manifestam a sua dor de forma bastante diferente se compararmos com aqueles que não padecem da doença, especialmente na fase mais avançada da demência. A complexidade da dor crónica na pessoa com demência avançada e conseqüentemente a sua subavaliação conduz ao tratamento inadequado da mesma (Herr & Decker, 2004).

A dor tem sido relacionada com sintomas neuropsiquiátricos na demência, tais como agitação, agressividade, alterações de humor e perturbações de sono (Guerriero [et al], 2016).

Nesta temática os relatos dos participantes foram de encontro à evidência encontrada na literatura, o que significa que os profissionais de saúde têm conhecimento das caraterísticas da dor crónica nesta população.

Estratégias terapêuticas mobilizadas na gestão da dor crônica na pessoa com demência avançada

Relativamente às estratégias terapêuticas utilizadas, pelos profissionais de saúde emergiram três categorias: as estratégias farmacológicas, as estratégias não farmacológicas e o encaminhamento para a consulta da dor.

Esta última mencionada apenas por um dos participantes e reflete a dificuldade destes profissionais em gerir a analgesia, nomeadamente os analgésicos opioides remetendo-nos para a insegurança da utilização deste tipo de terapêutica, preferindo orientar os utentes para a consulta da dor.

Guerriero [et al] (2016) consideram que no âmbito da gestão da dor na demência, os profissionais de saúde são frequentemente confrontados com situações que questionam a natureza do sofrimento manifestado. A incapacidade dos indivíduos para transmitir com precisão o que sentem complica os esforços para identificar e medir a natureza de seu desconforto.

Kolcaba (2003) afirma que, quando a pessoa tem as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência satisfeitas em quatro contextos (físico, psicoespiritual, social e ambiental) aumenta a sua sensação de conforto. Esta definição é totalmente compatível com o conceito de gestão de dor crônica, pois o conforto é uma das consequências da gestão adequada deste sintoma.

Para a American Geriatric Society (2009), não existe nenhum conjunto de orientações sobre como tratar a dor especificamente em pessoas com demência. Os analgésicos são selecionados com base na etiologia mais provável da dor (por exemplo, nociceptiva ou dor neuropática), particularidades de cada pessoa (por exemplo, idade, função renal, alergias) e características relacionadas com os medicamentos (por exemplo, mecanismo de ação, efeitos secundários, forma farmacêutica e dosagem). Porque a maioria das pessoas com demência são idosos, é importante seguir as diretrizes de gestão de dor difundidas para esta população.

É importante referir que a gestão da dor deve incluir estratégias não farmacológicas, como massagem, posicionamento e fisioterapia, combinação com agentes farmacológicos para uma abordagem mais eficaz

No campo de ação das estratégias não farmacológicas, abordaremos algumas das que foram mencionadas pelos participantes do estudo, confrontando com a evidência científica existente que na sua maioria, comprova o benefício da sua utilização.

Usar o frio (crioterapia) ou calor (termoterapia) são abordagens de tratamento de baixo custo com riscos mínimos. A crioterapia é utilizada sobretudo no tratamento de lesões agudas, quando existem tecidos superficiais danificados que estão inflamados, quentes e com edema, ainda assim pontualmente pode ser utilizado no alívio da dor crônica. A

aplicação de calor é mais proveitosa dores musculares crônicas, contratura e espasmos (ACPA 2018).

A Aromaterapia é uma intervenção complementar, para tratar uma ampla gama de problemas de saúde, incluindo falta de sono e sintomas comportamentais para pessoas com demência. A aromaterapia é baseada no uso de produtos vegetais ou óleos vegetais aromáticos para produzir óleos essenciais e misturas de compostos aromáticos. Existem alguns estudos que consideraram a aromaterapia como uma intervenção para tratar agitação em pessoas com demência (Abraha [et al.], 2017).

Ainda a massagem e o toque terapêutico são intervenções não-farmacológicas usadas na demência para compensar as manifestações de declínio cognitivo e distúrbios comportamentais, incluindo problemas como depressão e ansiedade, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida (Cohen-Mansfield, 2001).

A terapia de estimulação multissensorial de Snoezelen compreende múltiplos estímulos e visa estimular os sentidos primários da visão, audição, tato, paladar e olfato. Esta terapia é realizada em salas especialmente projetadas, que fornecem diversos efeitos / materiais estimulantes, incluindo música, aroma, tubos de bolhas, sprays de fibra ótica e formas móveis projetadas através das paredes (Abraha [et al.], 2017).

Entre as intervenções de estimulação sensorial, a única intervenção convincentemente eficaz na redução dos sintomas comportamentais (especificamente agitação e comportamento agressivo) foi a musicoterapia (Abraha [et al.], 2017).

A evidencia encontrada parece apontar para a eficácia dos dois tipos de estratégias, mais ainda quando são utilizadas ao mesmo tempo. Algumas das estratégias não farmacológicas quando aplicadas separadamente, parecem não serem tão eficazes como quando são aplicadas em conjunto.

Estratégias mobilizadas na avaliação da dor crônica na pessoa com demência avançada

Na avaliação da dor crônica da pessoa com demência, não existia nenhum método consensualmente utilizado pelos profissionais de saúde da estrutura residencial. Estes utilizavam a observação direta dos utentes: do seu estado geral, do seu comportamento e da expressão facial, investigavam a presença de dor através da palpação/toque, de uma reação a um procedimento e pela distinção de sintomas, tentando distinguir sintomas associados à dor. O conhecimento prévio dos utentes também ajudava estes profissionais a perceber as manifestações de dor nestes utentes e aplicar escalas de avaliação da dor. Além disso, utilizam a escada da dor da OMS, como estratégia de avaliação, apesar de esta não ser uma escala de avaliação. Esta é utilizada na fase seguinte, orientando o tratamento deste sintoma em idosos (DGS, 2010).

Na prática clínica, a dor em pacientes idosos – com ou sem transtorno cognitivo leve – é geralmente avaliada pela autoavaliação. Esta é considerado o "golden standard" na avaliação de dor. Existe atualmente, uma ampla gama de escalas de autoavaliação para avaliar a dor em idosos. A grande maioria destas escalas foram desenvolvidas e testadas em diferentes configurações, antes de serem aplicadas para idosos com demência. A característica da dor avaliada com mais frequência através destas escalas é a intensidade. Neste domínio as escalas mais utilizadas incluem a escala visual analógica, escalas de avaliação verbal, escalas de classificação numérica e escalas de faces. É importante ressaltar que pessoas idosas encontram muitas dificuldades no uso deste tipo de escalas e nenhuma delas parece apropriada para todos os idosos, especialmente para aqueles com demência (Herr, 2004).

Ao longo da última década foram desenvolvidas um grande número de ferramentas observacionais para a avaliação da dor na população adulta com incapacidade de comunicar verbalmente e mais especificamente para aqueles que padecem de demência. Estas ferramentas concentram-se na avaliação de comportamentos não verbais, tais como expressões faciais, vocalizações paralinguísticas, o assumir de posições defensivas, alterações na interação social, mudanças no padrão de sono, comportamento agressivo, mudanças na atividade psicomotora, entre outros. Embora a validade de várias destas ferramentas tenha sido comprovada, muitos dos comportamentos avaliados, são manifestações frequentemente presentes em transtornos psicogerítricos, como delírio, depressão ou doença de Parkinson, (Zwakhalen[et al.], 2006), (Lichtner [et al.], 2014).

Outra fraqueza desta abordagem é a considerável variabilidade de manifestações de dor que as pessoas com demência podem expressar através de alterações comportamentais (Guerriero [et al.], (2016). De certo modo, apesar dos métodos existentes para avaliação da dor, nenhum deles por si só pode demonstrar a presença de em pessoas com demência avançada, quer pelas inúmeras formas em que ela se revela, quer por muitos dos sintomas serem coincidentes com sinais da própria demência.

Por outro lado, existe uma vasta evidência que indica que o conhecimento que os cuidadores têm dos seus utentes com demência, permite uma melhor deteção da dor através da observação do seu comportamento. Contudo, este processo de identificação da dor parece que se baseia essencialmente na intuição e aparenta estar vocacionada para esse efeito. Estas são as principais razões pelas quais esta identificação intuitiva da dor, não é reconhecida como um método fidedigno pela generalidade dos profissionais de saúde (Yat Wa Liu, Lai, 2014).

Os especialistas na área da dor sugerem que um método sistemático e consistente de observação dos comportamentos relacionados com a dor, aumentaria a possibilidade de

descodificar os significados expressos através das alterações de comportamento o que resultaria num incremento do diagnóstico e tratamento da dor (Yat Wa Liu, Lai, 2014).

Intervenções realizadas perante a pessoa com demência avançada e dor crónica

As intervenções realizadas pelos profissionais de saúde perante a pessoa com demência avançada e dor crónica baseiam-se nas estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Os objectivos principais da terapêutica farmacológica são o controlo da dor e a melhoria da capacidade funcional e da qualidade de vida (DGS, 2010), objetivos potenciados quando se associam as estratégias não farmacológicas.

O modo habitual do tratamento da dor em idosos, onde se incluem pessoas com demência avançada é farmacológico e deverá ser doseado em função dos riscos e dos benefícios. Os objetivos principais da terapêutica farmacológica são o controlo da dor e a melhoria da capacidade funcional e da qualidade de vida. O modo habitual do tratamento da dor em idosos é farmacológico e deverá ser balanceado em função dos riscos e dos benefícios (DGS, 2010).

A eficácia do tratamento farmacológico é maior quando combinada com formas de tratamento não farmacológico. As doses devem ser ajustadas em avaliações frequentes, de modo a otimizar o controlo da dor e minimizar os efeitos secundários (DGS, 2010).

O controlo da dor implica a utilização de associações medicamentosas que são potencialmente geradoras de efeitos colaterais. Contudo, a polimedicação pode ser necessária para minimizar os efeitos secundários específicos de cada fármaco.

A mesma entidade recomenda uma série de orientações específicas na gestão da dor no idoso, incluindo também aqueles que sofrem de processos demenciais e que são as seguintes:

- Os idosos com dor crónica moderada a intensa são candidatos a tratamento farmacológico que segue os mesmos princípios e tipo de analgésicos que as pessoas mais jovens, mas com os ajustes necessários às suas particularidades.
- Nos idosos que se apresentam mais sensíveis às reações adversas, a maioria dos analgésicos são eficazes e relativamente bem tolerados quando usados com precaução, e o efeito analgésico obtido será o melhor indicador da dose e do ritmo de administração, não esquecendo que a via de administração deverá, sempre que possível, ser a menos invasiva, portanto a via oral.
- O tratamento da dor em idosos deve ser orientado de acordo com a escada analgésica da OMS, tendo em consideração as particularidades dos idosos para os diferentes grupos de fármacos em função dos riscos e dos benefícios.

A efectividade do tratamento farmacológico é maior quando combinada com

configurações de tratamento não farmacológico (DGS, 2010).

Relativamente às estratégias não farmacológicas estas fazem parte da prática diária destes profissionais, com resultados positivos no controlo da dor crónica nestes utentes.

Em muitas circunstâncias, a dor pode ser aliviada, apenas com a eliminação ou correção da causa que causa o desconforto, como por exemplo manter um alinhamento corporal adequado, durante a transferência de utentes com dores nas costas (Liu e Lai, 2014).

O benefício do exercício físico para idosos com dor crónica é evidente, contudo ainda pouco utilizado e devem ser um componente central de qualquer plano de tratamento de longo prazo. As pessoas com demência avançada e com dor crónica podem ser encaminhadas a fisioterapeutas para desenvolver um programa de exercícios, enquadrando-se na abordagem multidisciplinar do controlo deste sintoma. Os fisioterapeutas também podem reforçar o ensino e boas práticas relacionados com a prevenção de quedas, treino de equilíbrio, dinâmica corporal e ritmo (Reid, Eccleston & Pillemer, 2015).

As intervenções realizadas pelos profissionais de saúde perante a pessoa com demência avançada e dor crónica vão de encontro à evidência encontrada que sustenta o benefício da utilização das estratégias não farmacológicas, complementando as estratégias farmacológicas ou aplicadas de forma isolada ou em associação potenciando o seu efeito.

Aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada

Os profissionais de saúde que participaram no estudo dividiram estes aspetos em quatro categorias, que são os aspetos relacionados com a avaliação da dor, relacionados com o utente e relacionados com os próprios profissionais e relacionados com a falta de recursos (materiais e de profissionais).

A evidência mostra que a abordagem pouco eficaz no controlo da dor, deve-se em parte, a uma avaliação desajustada e parcamente documentada (Liu e Lai, 2014). O que nos remete para a falta de formação específica dos profissionais de saúde nesta área. Facto reconhecido pelos participantes no estudo, quer na avaliação da dor pois reconhecem que não aplicam nenhum método especificamente desenvolvido para esta população, quer na abordagem à pessoa com demência que por vezes pode não ser o mais apropriado e agravar ou despoletar uma alteração do comportamento.

Os mesmos autores defendem que à medida que a demência progride para os estadios mais avançados, diminui a capacidade dos utentes em expressar verbalmente a sua dor de forma eficiente, o que aumenta o risco de a dor não ser detetada e obviamente não receber o tratamento adequado. Tal facto remete-nos para as dificuldades relacionadas com o utente e para a desvalorização pelos profissionais de saúde, dos sinais

emitidos pelas pessoas com demência avançada, apenas contrariado quando os profissionais conhecem a pessoa já há algum tempo o que lhes permite perceber alterações do seu estado neurológico habitual.

Apesar da elevada prevalência de dor entre os idosos, institucionalizados em estruturas residenciais, a gestão deste sintoma tem-se revelado ineficaz, principalmente entre aqueles que padecem de demência. Este facto deve-se muitas vezes ao não reconhecimento da presença de dor nestes utentes, e consequentemente não se realizam as intervenções adequadas para o seu controlo (Liu e Lai, 2014).

Um estudo realizado em Melbourne (Austrália), que utilizou a ressonância magnética funcional (RM), revelou que as pessoas com Doença de Alzheimer mostraram atividade cerebral relacionada com a dor nas mesmas regiões do cérebro que as pessoas sem Doença de Alzheimer. Os investigadores concluíram que as pessoas com Demência sentem dor exatamente do mesmo modo que outras pessoas sem Demência, a diferença é que revelam dificuldade em explicá-la aos seus cuidadores (Cole [et al.], 2006).

Em suma, os aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na demência avançada, compreendem sobretudo dificuldades que começam no momento da avaliação e que posteriormente condiciona todo o processo de gestão deste sintoma, o que consequentemente faz com que o sofrimento destas pessoas perdure e não seja aliviado, que é um direito inequívoco e que assim não é cumprido.

Sugestões dadas para uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com demência avançada

Neste âmbito foram várias as sugestões apresentadas pelos profissionais de saúde sustentadas pela prática diária e com resultados positivos na gestão da dor crónica nesta população e também baseadas nas dificuldades que interferem no cuidar da pessoa com demência avançada e com dor crónica e que são as seguintes: fomentar um acompanhamento continuado, dado que a institucionalização em estruturas residenciais permite esse seguimento, que favorece igualmente o conhecimento que os profissionais têm dos seus utentes o que lhes facilita a perceção de alterações no seu padrão comportamental habitual. O potenciar do trabalho em equipa, promove uma abordagem mais completa ao fenómeno complexo que é a dor crónica neste grupo tão frágil, não esquecendo o sofrimento que este sintoma provoca, diminuindo a sua qualidade de vida. O incrementar das estratégias não farmacológicas, que como referido anteriormente, são uma mais valia no controlo da dor crónica.

Quanto às sugestões relacionadas com a dificuldades, foram referenciadas o valorizar dos sinais emitidos pelo utente, pois estes não manifestam a dor de uma forma dita habitual, assim que os profissionais tem que se munir dos instrumentos necessários e o tempo

suficiente para perceber a dor, e ainda ter uma sensibilidade especial para perceber o sofrimento, que por vezes não é demonstrado de maneira evidente. A formação contínua e específica tanto na área da dor como na área das demências será uma mais valia na melhoria dos cuidados prestados a estes utentes nestas circunstâncias.

É essencial que a implementação de programas de formação teórica e prática seja desenvolvido, implementada e avaliada para garantir o uso efetivo de qualquer nova ferramenta. Estas, são etapas prerrogativas para uma melhor gestão da dor crónica nestes utentes. Há uma grande necessidade de fornecer apoio e orientação clara para os profissionais de saúde. "Comece devagar e vá devagar" é a palavra-chave na terapia da dor na geriatria, mas a relação benefício-risco de qualquer tratamento analgésico também deve ser tida em consideração (Guerriero [et al.], (2016).

Herr [et al.] (2011) sugerem uma series de boas práticas para a avaliação e gestão da dor em pessoas incapazes de verbalizar a dor, onde se incluem aqueles que sofrem de demência e doentes em final de vida. As considerações específicas para estes são as seguintes:

- Obter autorrelato de dor - isso pode ser viável em comprometimento cognitivo leve a moderado, mas menos provável com demência avançada. Como alternativa, considerar o uso de uma ferramenta desenvolvida para pessoas incapazes de verbalizar a dor de forma clara.
- Pesquisar as possíveis causas de dor – pessoas com demência sofrem de condições dolorosas consistentes com a população adulta geral, tais como distúrbios musculoesqueléticos e neurológicos. Há que ter em conta os antecedentes pessoais e história clínica da pessoa (por exemplo, osteoartrite, neuropatia diabética dolorosa, problemas lombares) é muito provável que ele sinta desconforto físico.
- Observar o comportamento do doente - este é um elemento importante de todos os instrumentos de avaliação da dor usados para avaliar população não verbal. Isso pode incluir expressões faciais, verbalizações ou vocalizações, mudanças nos padrões de atividade ou estado mental e movimentos corporais específicos.
- Relatos de familiares/cuidadores/outros profissionais de saúde- o manejo da dor e dos sintomas na doença avançada usa uma abordagem multidisciplinar, e a gestão da dor em pessoas com demência não é exceção. Prestadores de cuidados pessoais, como auxiliares de enfermagem, podem fornecer informações valiosas sobre um potencial quadro doloroso. Familiares que estão habituados com a forma como seu ente querido manifesta a dor, também podem fornecer pistas para o possível controlo da dor.

- Experimentar administração de analgesia - com base em qualquer informação de avaliação disponível, muitas vezes vale a pena um ensaio analgésico empírico para avaliar a resposta da pessoa. Por exemplo, para a dor moderada ou grave, o doente pode necessitar de um analgésico adjuvante (por exemplo, antidepressivo ou anticonvulsivo), ou mesmo um opiáceo. Há que usar os princípios de prescrição segura começando com doses mais baixas de opiáceos na população idosa e aumentando lentamente, titulando até a resposta da pessoa. Em suma, as pessoas com demência avançada que se aproximam do final da vida possuem uma grande quantidade de sintomas presentes. Frequentemente, a dor não é verbalizada nesta população devido ao seu comprometimento cognitivo. No entanto, os prestadores de cuidados de saúde devem antecipar este desafio e investigar e tratar a dor quando possível.

Algumas destas boas práticas são utilizadas pelos profissionais de saúde, outras poderiam ser implementadas de modo a elaborar um plano mais estruturado na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada, harmonizando métodos de avaliação, estratégias e intervenções, de modo a melhorar substancialmente a gestão deste sintoma, objetivando a minimização do sofrimento, promoção do conforto e a melhor qualidade de vida possível desta população.

Finda a discussão dos resultados, apresentaremos no seguinte capítulo as principais conclusões deste estudo, as dificuldades sentidas ao longo deste percurso e as propostas resultantes para investigações futuras e para melhoria das práticas dos profissionais de saúde na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada.

CAPITULO V:
CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS

Neste capítulo pretendemos apresentar as principais conclusões do estudo realizado e a pertinência das mesmas, assim como delinear algumas perspetivas e desafios futuros para a prática de cuidados e para a investigação no âmbito da gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada

Na abordagem cuidativa dos profissionais de saúde, a pessoas com demência avançada e com dor crónica precisam de deter o conhecimento e aplicá-lo na prática para prestar todos os cuidados necessários para a promoção do conforto e bem-estar da pessoa com demência avançada, tão necessário, objetivando a preservação da qualidade de vida possível até ao final dos seus dias. A dor crónica já por si um fenómeno complexo, ainda mais nesta população tão frágil, que ao padecer de demência nos estádios mais avançados, torna mais complexa a avaliação e controlo deste sintoma, devido à incapacidade destas pessoas verbalizarem a sua dor de forma evidente. Como vimos anteriormente, uma avaliação deficiente da dor, vai condicionar todo o processo de gestão e consequentemente vais resultar num controlo pouco eficaz e maior sofrimento para a pessoa com demência avançada e a sua família que deve ser parte integrante em todo o processo do cuidar.

Tendo presente o quadro teórico apresentado, bem como os objetivos traçados para o presente estudo, obtivemos um conjunto de resultados que nos permitiram conhecer as saberes e as práticas dos profissionais de saúde na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada, e delinear as seguintes conclusões:

- Os profissionais de saúde revelam possuir os saberes relativamente ao conceito de demência e características da dor crónica na pessoa com demência avançada.
- Estes utilizam vários meios de avaliação, como a observação, investigar a presença da dor, o conhecimento que têm dos utentes e a aplicação de escalas de avaliação da dor, embora não tenham um processo sistemático e contínuo que torne esta avaliação mais objetiva.
- As estratégias terapêuticas mobilizadas no controlo da dor crónica na pessoa com demência avançada assentam em dois tipos de medidas: farmacológicas e não farmacológicas e ainda no encaminhamento para a consulta da dor, promovendo uma gestão analgésica mais direcionada. Do mesmo modo que as intervenções realizadas, estruturadas num plano interventivo, com o objetivo de promover o alívio da dor, conforto e distrair os utentes.
- Os aspetos que interferem com o cuidar da pessoa com demência avançada e com dor crónica, estão relacionados com a avaliação da dor, com os utentes e com os profissionais de saúde, a maioria são dificultadores, apenas um aspeto é facilitador: o ter conhecimento do utente. Os profissionais ao revelarem estes aspetos reconhecem as suas limitações, apontando sugestões que permitam uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com

demência avançada, que são: um acompanhamento continuado dos utentes, formação específica, o potenciar do trabalho em equipa, a valorização dos sinais emitidos pelos utentes e um maior recurso a estratégias não farmacológicas.

Em suma, o estudo permitiu-nos compreender a o conhecimento e abrangência dos cuidados prestados à pessoa com demência avançada e dor crónica, bem como das dificuldades, sentidas, as intervenções mais valorizadas, mas acima de tudo, perceber as estratégias que estes mobilizam para gerir e agir perante esta população nestas circunstâncias e naquele contexto em particular.

A gestão de tempo foi sem dúvida a maior dificuldade sentida ao longo deste processo de investigação, uma vez que se tornou árdua a conciliação da vida profissional e pessoal, o estabelecimento do contexto definitivo do estudo, a calendarização das entrevistas, pois também a disponibilidade dos profissionais de saúde entrevistar não era muitas vezes conciliável.

Apesar das limitações, o processo revelou-se um desafio devido à escassa experiência no domínio da investigação, transformando-se num percurso empreendedor com contributos para a prática clínica.

Relativamente à prática profissional, as sugestões vão, de certa forma, de encontro àquelas que foram sugeridas pelos participantes no estudo e que complementamos com algumas considerações. Assim sendo, consideramos que a utilização de processos sistemáticos de avaliação da dor, como escalas adaptadas para a população incapaz de se expressar verbalmente, garantiriam a objetividade da avaliação. O estruturar de um plano interventivo, cooperando em equipa numa abordagem multidisciplinar à problemática da dor crónica na pessoa com demência avançada, realizar um acompanhamento continuado e a reavaliação frequente das intervenções realizadas e a sua eficácia trariam benefícios evidentes na gestão da dor crónica.

No âmbito da formação, apostar em formação continua e em serviço na área da demência e da dor crónica, com o intuito de consolidar saberes e adquirir novos conhecimentos perspetivando sempre a melhoria dos cuidados prestados e a promoção do conforto à pessoa com demência avançada e com dor crónica.

Futuramente noutras investigações, sugerimos a realização de outros estudos sobre esta temática noutros contextos, com recurso a outras metodologias e estratégias de recolha de dados, como a observação.

Cerrado este trajeto, cuja relevância não se cinge apenas aos resultados obtidos, mas também e acima de tudo pelo que deslinda na prática e capacidades amplificadas na sua realização, contribuindo para o nosso desenvolvimento profissional e pessoal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAHA R, [et al.] - Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. **The SENATOR-OnTop series**BMJ Open 2017;7: e012759. [Em linha]. (2017) [Consultado 27 de dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://bmjopen.bmj.com/content/7/3/e012759>

ABREU, W. – Cuidados Paliativos para utentes com demência avançada: reflexões sobre a sua implementação. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Nº 16 (dez) vol. 6 [Em linha]. (2016) 06-10. ISSN 1647-2160. [Consultado 27 de novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0151>

ACHTERBERG, W. P. [et al.] - Pain management in patients with dementia. **Clinical Interventions in Aging**, nov. 9, Vol. 8 [Em linha]. (2013) 1471–1482. ISSN: 1178-1998 [Consultado 27 de maio 2017]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.dovepress.com/pain-management-in-patients-with-dementia-peer-reviewed-article-CIA>

AMERICAN CHRONIC PAIN ASSOCIATION (ACPA). - Resource Guide To Chronic Pain Management An Integrated Guide to Medical, Interventional, Behavioral, Pharmacologic and Rehabilitation Therapies. 2018 Edition. **American Chronic Pain Association** [Em linha] (2018). [Consultado 29 de dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: em: https://www.theacpa.org/wp.../2018/03/ACPA_Resource_Guide_2018-Final-v2.pdf

AMERICAN GERIATRIC SOCIETY. Pharmacological management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57(8):1331-46. [Em linha] (2009). [Consultado 27 de dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: em: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02376.x>.

ANDRADE, D C et al. The assessment and management of pain in the demented and non-demented elderly patient. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* [em linha 2011]. vol.69, n.2b, pp.387-394. Available from) ISSN 0004-282X. [Consultado 29 de dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2011000300023&lng=en&nrm=iso

BARBOSA, António [et al.]. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3ª Edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2016. ISBN-978-972-9349-37-9.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Edição a reimpressão 2013. Lisboa. Edições 70. ISBN: 978-972-4415-06-2

BARDIN, L. – **Análise de conteúdo**. 6ª ed. São Paulo: Edições 70, 2011. 280 p. ISBN: 978-85-62938-04-7.

BATALHA, Luís Manuel Cunha [et al.]. Adaptação cultural e propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala Pain Assessment in Advanced Dementia. **Rev. Enf. Ref.** [em linha 2012]. vol.serIII, n.8, pp.7-16. ISSN 0874-0283. [Consultado 6 de fevereiro 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1294>

BENTO, A. – **As etapas do Processo de Investigação:Do título às referências bibliográficas**. 1ª Edição. Funchal: Coleção ideias em prática, 2011. ISBN: 978-989-9749-0-9.

BJORO, K.; BERGEN, K.; HERR, K. (2008) - Tools for pain assessment in older adults with end-stage dementia. **AAHPM Bulletin**. Vol. 9, nº 3, p. 2-4. [em linha 2008]. [Consultado 6 de fevereiro 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://www.researchgate.net/publication/237388535_Tools_for_Pain_Assessment_in_Older_Adults_with_End-Stage_Dementia/references

CHATELLE, C. [et al.] - Pain assessment in noncommunicative patients. **Revue Médicale de Liège**. Vol. 63, nº 5-6, p. 429-437. [em linha 2008]. [Consultado 6 de fevereiro 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18669216>

COHEN-MANSFIELD J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. **Am J Geriatr Psychiatry** 2001; 9:361–81.

COLE, L.J., Farrell, M.J., Duff, E.P., Barber, J.B., Egan, G.F. & Gibson, S.J. Pain sensitivity and fMRI pain-related brain activity in Alzheimer's disease. **Brain**. 129 [Em linha]. (2006). (Pt 11), 2957-2965. [Consultado 6 de fevereiro 2019]. Disponível na WWW: <URL: www.brain.oxfordjournals.org

DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE (DGS) - **Orientações técnicas sobre o controlo da dor crónica na pessoa idosa**; [Em linha]. [Consultado 9 de novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0152010-de-14122010.aspx>

DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE (DGS) - Portugal. Ministério da Saúde. Programa Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor Lisboa: Direção-Geral da Saúde, (2017). [Em linha]. [Consultado 6 de fevereiro 2019]. Disponível na WWW: <URL: em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-nacional-para-a-prevencao-e-controlo-da-dor-pdf.aspx>

DOWDING, D. [et al.] - Using sense-making theory to aid understanding of the recognition, assessment and management of pain in patients with dementia in acute hospital settings. **International Journal of Nursing Studies**, Volume 53. [Em linha]. (2015) 152 – 162 [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW: <URL: [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(15\)00259-X/fulltext](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(15)00259-X/fulltext)

FEAST [et al] - Pain and delirium in people with dementia in the acute general hospital setting. **Age and Ageing** 47(6) Em linha]. (2018) 152 – 162 [Consultado 29 de janeiro 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://www.researchgate.net/publication/327346359_Pain_and_delirium_in_people_with_dementia_in_the_acute_general_hospital_setting/stats

FONSECA, A. [et al.] – **ENVELHECIMENTO, SAÚDE E DOENÇA: Novos desafios para a Prestação de Cuidados a Idosos**. 1ª Edição. Lisboa: Coisas de Ler, 2014. ISBN: 978-989-8659-35-4.

FONSECA J, LOPES M, RAMOS A. People with pain and intervention needs: systematic literature review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Set [citado em 18 outubro, 2017]; 66(5): 771-778. [Em linha]. (2013). [Consultado 27 de dezembro 2018]. Disponível na WWW<URL: MEDLINE with Full Text. (Permalink): http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=2421776_3&site=ehost-live

FORTIN, Marie-Fabinne. - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN: 978-989-8075-18-5.

FORTIN, Marie – Fabienne – **O processo de investigação, da conceção à realização**. 5º Edição. Loures. Lusociência, 2009. ISBN: 978-972-8383-10-7.

GÓMEZ-BATISTE, X. [et al.] - **Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias**. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07

GONÇALVES, J. **O controlo de sintomas no cancro avançado**. 2ª Edição Lisboa: Coisas de Ler, 2011. ISBN-978-989-8218-50-6.

GUERRIERO, F. [et al.] - Pain management in dementia: so far, not so good. **Geriatrics and Gerontology Elsewhere. JGG**. 64:31-39. [Em linha] (2016) [Consultado 5 de outubro de 2018]. Disponível na WWW<URL: http://www.jgerontology-geriatrics.com/wp-content/uploads/2016/04/06_Guerriero1.pdf

HERR K, [et al.] - Use of pain-behavioral assessment tools in the nursing home: expert consensus recommendations for practice. **Journal of Gerontological Nursing** 36: 18–29; quiz 30–31. [Em linha] (2010); ISSN: 0098-9134 [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW<URL: http://works.bepress.com/keela_herr/80/

HERR, K, [et al.] - Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. **Pain Management Nursing**. 2011;12(4):230-50. [Em linha] (2011) [Consultado 27 de dezembro 2018]. Disponível na WWW<URL: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2011.10.002>.

HERR K, DECKER S. - Assessment of pain in older adults with severe cognitive impairment. **Ann Long Term Care**; 12:46-52. ISSN:1524-7929 [Em linha]. (2004) [Consultado 27 de dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.worldcat.org/title/annals-of-long-term-care-the-official-journal-of-the-american-medical-directorsassociation/oclc/1065268656>

IASP- International Association for the Study of Pain "Part III: Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage" (pp 209-214) **Classification of Chronic Pain**, Second Edition, IASP Task Force on Taxonomy, edited by H. Merskey and N. Bogduk, IASP Press, Seattle, ©1994. [Em linha]. (2017) [Consultado 25 de maio 2017]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.iasp-pain.org/Taxonomy?navItemNumber=576#Pain>

LICHTNER V, DOWDING D, ESTERHUIZEN P, et al. (2014). Pain assessment for people with dementia: a systematic review of systematic reviews of pain assessment tools. **BMC geriatrics**, 14, 138. doi:10.1186/1471-2318-14-138 [Em linha]. (2014) [Consultado 27 de dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL:<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4289543/>

KOLCABA K. - **Comfort Theory and Practice: A Vision for Holistic Health Care and Research**. New York, NY: Springer Publishing Company; 2003. ISBN-13: 978-0826116338

LAUTENBACHER, S. - Pain assessment in special patient groups such as those with dementia: At the finishing line or just starting from scratch? International Association for the Study of Pain. **Pain**. 155(8):1419-1420, [Em linha] (2014). Published by Elsevier B.V. [Consultado 29 de maio 2017]. Disponível na WWW<URL: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pain.2013.12.031>

MANCHOLA, E; VIADERO, C. **Demências Severas, Avançadas e Cuidados Paliativos**. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2012. ISBN: 978-84-617-6117-3.

MATOS [et al.], Medidas Não Farmacológicas na Pessoa com Dor: resultados Sensíveis da Intervenção dos Enfermeiros Revisão Sistemática da Literatura. **REVISTA IBERO-AMERICANA DE SALUD Y ENVEJECIMIENTO**. dezembro. Vol.3(3): 1198 – 1216. [Em linha] (2017). [Consultado 27 de dezembro 2018]. Disponível na WWW<URL: http://www.revistas.uevora.pt/index.php/saude_envelhecimento/article/view/242

Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (MCEESIP) da Ordem dos Enfermeiros. **Guia Orientador de Boa Prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; [Em linha] (2013). [Consultado 27 dezembro 2018]. Disponível na WWW<URL: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/GOBP_EstrategiasNaoFarmacologicasControloDorCrianca.pdf

MURPHY, E. [et al.] - Palliative care interventions in advanced dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews. **The Cochrane Collaboration**. Issue 12. Art. No.: CD011513. [Em linha]. (2016). Consultado 28 de dezembro 2018]. Disponível na WWW:<URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27911489>

MURRAY, T. [et al.] - The Symptom Experience of Community-Dwelling Persons With Dementia: Self and Caregiver Report and Comparison With Standardized Symptom Assessment Measures. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**, Volume 20, Issue 4, 8 [Em linha]. (2012). Pages 298-305, [Consultado 27 de maio 2017]. Disponível na WWW:<URL:<http://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC3295928&blobtype=pdf>.

National Institute of Health and Care Excellence (NICE) - **Neuropathic pain. Pharmacological management: the pharmacological management of neuropathic pain in adults in non-specialist settings**. [Em linha]. (2013). [Consultado 27 de dezembro 2018]; Disponível na WWW:<URL : <http://tinyurl.com/mtlpw2b>

Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) - **This position statement reflects the bioethics standards or best available clinical evidence at the time of writing or revisions**. Em linha]. (2015). [Consultado 27 de dezembro 2018]; Disponível na WWW:<URL: <http://hpna.advancingexpertcare.org>

OMS - **Demência** - Nota descritiva mayo de 2017. [Em linha]. [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW<URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

OMS - **Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas**. Comunicado de prensa. 28 de enero de 2014 Ginebra/Londres. [Em linha]. [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW<URL: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>

PRINCE, M. [et al.] - World Alzheimer's Report 2016. **Alzheimer' disease International – The Global Voice on Dementia**. London. September 2016. [Em linha]. (2016) [Consultado 20 de maio 2017]. Disponível na WWW: <URL.: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2016>

REID MC, ECCLESTON C, PILLEMER K. Management of chronic pain in older adults. **BMJ**. 2015;350:h532. Published 2015 Feb 13. [Em linha]. (2015) [Consultado 28 de dezembro 2017]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4707527/>

SANDERS, A. [et al.] - Quality improvement in neurology Dementia management quality measurement set update. **Neurology** 88 (May 16), Online ISSN: 1526-632X [Em linha].

(2017). [Consultado 1 de julho 2018]. Disponível na WWW<URL: http://n.neurology.org/cgi/collection/all_cognitive_disorders_dementia

SÁNCHEZ-GARCÍA, MR. [et al.] - Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. **Atención Primaria**. [Em linha]. (2016). [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.004>

SANTANA, F. [et al.] – **Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e alívio de sintomas**: São Paulo. Atheneu. 2011. ISBN: 978-85-388-0158-0

SEQUEIRA, C. [et al]. **Comunicação Clínica e Relação de Ajuda**. 1ª edição. Lisboa: Lidel – edições técnicas, Lda, 2016. ISBN: 978-989-752-168-3.

SHARON L. Lewis [et al.] - **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica: Avaliação e Assistência dos problemas clínicos**. 8ª edição. Rio de Janeiro, Elsevier Brasil, 2013. ISBN: 978-853-526-835-5.

SHEGA J.W. [et al.] Pain in community-dwelling persons with dementia: frequency, intensity and congruence between patient and caregiver report. **Journal of Pain and Symptom Management**. Volume 28, Issue 6, 585 - 592 [Em linha]. (2004). [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(04\)00406-3/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(04)00406-3/fulltext)

SHEGA J.W. [et al.]. Management of Noncancer Pain in Community-Dwelling Persons with Dementia. **Journal of the American Geriatrics Society**, 54: 1892-1897 [Em linha]. (2006). [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2006.00986.x>

TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa, Climepsi Editores, 2003. ISBN-972-796-093-6

VAN DER STEEN JT, [et al.] - White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. **Palliat Med**; 28: 197–209 [Em linha]. (2014). DOI: <https://doi.org/10.1177%2F0269216313493685> [Consultado 23 de novembro 2018]. Disponível na WWW<URL: <https://journals.sagepub.com/toc/pmja/28/3>

VAN KOOTEN, J. [et al.]. - Pain in dementia: prevalence and associated factors: protocol of a multidisciplinary study. **BMC Geriatrics**. 15 - 29. [Em linha]. (2015). DOI: 10.1186/s12877-015-0025-0. [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW <URL: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-015-0025-0>

WARDEN, V. HURLEY, AC. VOLICER, L. - Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. **Journal of the American Medical Directors Association**, Volume 4, Issue 1, 9 – 15. [Em linha] (2003). [Consultado 23 de maio 2017]. Disponível na WWW < URL: <http://dx.doi.org/10.1097/01.JAM.0000043422.31640.F7>

Yin, R. K. **Estudo de Caso - Planejamento e Métodos**; trad. Daniel Grassi - 2.^a edição. Porto Alegre: Bookman. 2005. ISBN: 85-7307-852-9

ZWAKHALEN SM, [et al.]. - Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. **BMC Geriatr** 2006; 6:3.

APÊNDICES

APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA

I. Parte - Acolhimento	
Objetivo: Informar o participante	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação do investigador; • Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo; • Garantir a confidencialidade e anonimato; • Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.
II Parte - Caracterização do participante	
Objetivo: Caracterizar o participante	<ul style="list-style-type: none"> • Idade <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Inferior a 30 anos <input type="checkbox"/> Entre 30 e 35 anos <input type="checkbox"/> Entre 35 e 45 anos <input type="checkbox"/> Entre 45 e 50 anos <input type="checkbox"/> Superior a 50 anos • Género <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino • Categoria profissional _____ • Número de anos de experiência profissional _____ • Formação em Cuidados Paliativos <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____ <input type="checkbox"/> Não • Formação na área da Dor <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____ <input type="checkbox"/> Não • Formação na área das Demências <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sim. Qual? _____ <input type="checkbox"/> Não • Tempo de serviço na Estrutura Residencial _____

GUIÃO DA ENTREVISTA

• III Parte – Objetivos/questões orientadoras	
Objetivos Específicos:	Questões orientadoras
<ul style="list-style-type: none"> Perceber o conceito demência avançada percebido pelos profissionais de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> Qual o seu conceito de demência avançada?
<ul style="list-style-type: none"> Identificar as características atribuídas pelos profissionais de saúde à dor crónica na pessoa com demência avançada. 	<ul style="list-style-type: none"> Qual o seu conceito de dor crónica? Qual o seu conceito de dor crónica na pessoa com demência avançada? Na sua opinião, quais os sintomas que caracterizam a dor crónica na pessoa com demência avançada?
<ul style="list-style-type: none"> Descrever as estratégias terapêuticas mobilizadas pelos profissionais de saúde na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada. 	<ul style="list-style-type: none"> Que estratégias mobiliza na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada?
<ul style="list-style-type: none"> Descrever as estratégias utilizadas na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada 	<ul style="list-style-type: none"> Na sua prática profissional, que estratégias utiliza na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada?
<ul style="list-style-type: none"> Descrever as intervenções realizadas perante a pessoa com demência avançada e com dor crónica. 	<ul style="list-style-type: none"> Que cuidados/intervenções realiza perante a pessoa com demência avançada com dor crónica?
<ul style="list-style-type: none"> Identificar os aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada. 	<ul style="list-style-type: none"> No seu quotidiano da prática profissional, quais os aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada?
<ul style="list-style-type: none"> Identificar as sugestões dadas para uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com demência avançada. 	<ul style="list-style-type: none"> Que sugestões daria para uma gestão adequada da dor crónica com demência avançada

V. Parte – Fecho da Entrevista

<ul style="list-style-type: none"> Agradecer a colaboração do entrevistado e referir a importância da sua participação no estudo; Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista; Dar a oportunidade ao entrevistado de acrescentar mais algum aspeto que tenha ficado por referir durante a entrevista.

APÊNDICE II - TABELA: MATRIZ DE REDUÇÃO DE DADOS

Matriz de redução de dados

Área temática	Categorias	Subcategorias	Unidades de análise	
Conceito de demência avançada	Destruição de tecido cerebral		"(...) que já há uma destruição da parte cerebral (...)" EE5	
	Deterioração geral das capacidades neurológicas		"É uma degradação geral e acentuada das capacidades neurológicas (...)" EE1 "(...) com dificuldades na própria deglutição (...)" EE4 "Para mim numa demência avançada o utente já apresenta uma deterioração total." EE4 "(...) se manifesta em comportamentos físicos (...)" EE5	
	Perda de capacidades cognitivas	Memória		"(...) daqui a bocado pergunto, como se chama? Não sabe. Quantos anos tem? Não sabe." EM "(...) perda de conhecimento dos familiares, não sabe quem são os familiares (...)" EM
		Comunicação		"(...) tem dificuldade em comunicar, em se expressar, pode atingir mesmo um estado de apatia total, (...)" EE4 "(...) nós fazemos as perguntas e a pessoa não responde." EM
		Orientação espaço temporal		"Portanto é a perda de noção do espaço, do tempo (...)" EM
		Tomada de decisão		"Uma deterioração a nível cognitivo, na tomada de decisão, percepção, (...)" EE3
		Alteração comportamental		"(...) há normalmente uma alteração comportamental (...)" EE5
	Perda de capacidades sociais/relacionais		"(...) o doente já não consegue ter vida de relação com os outros (...)" EE4 "(...) emocionais também (...)" EE5	
	Comprometimento do estado físico		"(...) levam ao comprometimento também do estado físico (...)" EE1 "(...) as capacidades (...) muitas vezes motoras já estão num estado de comprometimento avançado, já estão bastante comprometidas (...)" EE2 "(...) é uma fase em a nível físico já há uma deterioração muito grave (...)" EE4	
Comprometimento de realização das atividades de vida diária		"(...) levam ao comprometimento (...) da realização das atividades de vida diárias." EE1 "(...) totalmente dependentes para os autocuidados (...)" EE4		
Caraterísticas da dor crónica na pessoa com demência avançada	Difícil de gerir		"(...) não cede à analgesia (...)" EE3 "(...) muito por não conseguirmos tratar a causa (...)" EE4 "(...) pode ser controlada, não vai desaparecer nunca (...)" EE4 "(...) poderemos controlar ou pelo menos diminuir os níveis da dor (...)" EE5 "Habitualmente, de difícil controlo (...)" EE6	
	Duração prolongada e continua		"(...) é persistente (...)" EE1 "(...) tem que ser um período superior a 6 meses (...)" EE1 "(...) é uma dor que dura mais de 6 meses de dor continua (...)" EE2 "Mas se a dor for persistente, numa pessoa com demência (...) é porque de facto sente dor." EE2 "(...) é aquela dor que se arrasta (...)" EM "(...) eu penso que é para cima de 3 meses (...)" EM "(...) penso que são 3 meses consecutivos de dor (...)" EE3 "(...) estará sempre presente (...)" EE4 "É uma dor persistente (...)" EE5 "(...) que se faz algum tipo de terapêutica farmacológica ou não farmacológica durante um certo período (...)" EE5 "É uma dor sentida ao longo do tempo (...)" EE6 "Será uma dor continua, ao longo do tempo numa pessoa com demência avançada, no estadio mais posterior da doença." EE6	
	Dificulta a realização de tarefas simples		"(...) vai revelar muitas dificuldades para realizar tarefas simples." EE6	
	Decorrente de um processo de doença		"(...) derivada de algum foco de doença (...)" EE5	

	Causadora de sofrimento		"(...) mas eles não sabem a agonia que eles têm, que sofrem constantemente (...)" EE1
	Conceito subjetivo		"O conceito é o mesmo, acho que a forma como a pessoa a expressar é que vai ser diferente." EE4 "(...) porque a dor está lá na mesma só que não é manifestada da forma que a gente conhecia ou na típica forma (...)" EE4 "Não nos vão dizer que têm dor, mas vão ter outras manifestações." EE4 "(...) temos os outros comportamentos que podem ser associados à dor (...)" EE6
	Manifestações físicas	Gemidos	"Através de sinais corporais, nomeadamente os gemidos, (...)" EE1 "É o gemido, nos meus utentes é o gemido (...)" EE1 "(...) mas depois se dão um gemido, tem um gemido diferente, ou fazem um esgar (...)" EM
Fácies doloroso		"(...) através da fácies (...)" EE2 "(...) fácies de dor (...)" EE3 "O fácies da pessoa (...)" EE5	
Sinais corporais		"Através de sinais corporais (...) a posição defensiva (...)" EE1 "(...) através de retração muscular, recusa de algumas posições." EE3 "O assumir também de uma posição viciosa, pode ser considerada quase como uma posição de conforto (...)" EE3	
Inutilização de um membro		"(...) a inutilização do membro (...)" EE1	
Sinais fisiológicos		"(...) pessoas com outro tipo de sintomas como midríase e mioclonias." EE4 "(...) sintomas de hipersudorese (...)" EE4	
	A presença de um foco doloroso persistente		"(...) é a referência a algum local ou algum desconforto de dor, por norma sempre o mesmo (...)" EE2 "(...) o mesmo tipo de dor, a mesma referência à dor durante alguns dias, devemos considerar essa dor (...)" EE2 "(...) se ela hoje se queixa de dor num braço e amanhã se volta a queixar de dor no mesmo braço (...)" EE2
	Alterações do comportamento	Aumento da confusão	"Tem que se ter essa capacidade de distinguir se tem dor mesmo ou não, através (...) do comportamento (...)" EE2 "(...) nós conseguimos perceber que não é um comportamento habitual daquela pessoa." EE2 "(...) confusão mais marcada (...)" EE4 "(...) alguns comportamentos também de fuga e de proteção (...)" EE6
Agitação		"(...) através da agitação (...)" EE3 "(...) a agitação psicomotora (...)" EE4 "(...) se calhar está agitado, o que não significa que não tenha dor na mesma." EE4 "Eu acho que se reflete um bocadinho nos momentos de agitação (...)" EE6	
Agressividade		"(...) às vezes até mesmo de agressividade, poderá ser pela dor (...)" EE6	
Estratégias terapêuticas mobilizadas no controlo da dor crónica na pessoa com demência avançada	Medidas farmacológicas		"Temos a analgesia, terapêutica (...)" EE1 "(...) a primeira linha de tratamento é a administração de paracetamol para alívio (...)" EE1 "(...) que o selo fez efeito, ou vamos aumentar meio selo (...)" EE1 "(...) para além da parte medicamentosa tentamos jogar com a medicação (...)" EE2 "(...) para além base de analgesia (...)" EE3 "Num pico de dor utilizamos sempre as estratégias farmacológicas, algum analgésico (...)" EE5 "As estratégias farmacológicas inicialmente (...)" EE5 "(...) mas temos as estratégias farmacológicas (...)" EE6 "(...) aqui tem que ser dar medicação mesmo (...)" EM

	Medidas não farmacológicas	Musicoterapia	<p>“(…) musicoterapia que é umas das atividades que nós realizamos.” EE1</p> <p>“(…) musicoterapia, até para conforto e relaxamento, para também dar um bocadinho da realidade, estimular um bocadinho a realidade à volta deles(…)” EE1</p> <p>“(…) temos música, a equipa de enfermagem acaba por gerir muito essa atividade (…)” EE3</p> <p>“(…) utilizar também o áudio como recurso para acalmar estado de agitação, (…)” EE3</p> <p>“(…) também a musicoterapia, ajuda também a dissimular aquele foco de dor (…)” EE5</p> <p>“(…) a utilização de música, como forma de relaxamento, (…)” EE6</p>
		Massagem terapêutica	<p>“(…) temos a massagem também terapêutica para alívio e conforto (…)” EE1</p> <p>“(…) medidas não farmacológicas como a massagem de relaxamento, utilizamos cá muito (…)” EE4</p> <p>“(…) tentamos com muitos deles utilizar técnicas de massagem (…)” EE5</p> <p>“(…) fazemos lá as nossas sessões de massagem (…)” EE5</p> <p>“(…) cá na instituição temos massagem (…)” EE6</p>
		Posicionamentos	“(…) depois de já a termos posicionado, porque parecia desconfortável (…)” EE1
		Terapia da boneca	“(…) que tem sido a utilização de uns bonecos, que simulam um bebé real (….) utilização desse tipo de estratégias dá para os distrair por momentos dessa dor crónica (….)” EE2
		Aromaterapia	“(…) às vezes usamos a aromaterapia (….)” EE5
		Reabilitação	<p>“(…) mas também temos a psicomotricidade, que é desenvolvida pela fisioterapia (….)” EE1</p> <p>“(…) vai para a nossa fisioterapia, (….)” EM</p> <p>“(…) e então pode ser tratada (….) mesmo pela fisioterapia (….)” EE6</p>
		Aplicação de frio/calor	<p>“(…) põem ou quente ou frio, conforme.” EM</p> <p>“(…) a aplicação de calor ou frio (….)” EE5</p> <p>“(…) temos uma cama com um colchão de água quente (….)” EE5</p>
		Snoezelen	<p>“(…) a sala de snoezelen também é em parceria (….)” EE1</p> <p>“O snoezelen também se costuma utilizar em pessoas com demência avançada, estimulá-los visualmente, auditivamente, podem ser maneiras que consigamos distrair a pessoa dessa dor (….)” EE2</p> <p>“Nós temos uma sala de snoezelen (….)” EE5</p>
		Encaminhamento para a consulta da dor	<p>“(…) aquela dor crónica enviamos para a consulta da dor.” EM</p> <p>“(…) alguns que estão na consulta da dor e estão com estupefacientes (….)” EM</p>
Estratégias mobilizadas na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada	Observação	Avaliação da condição geral da pessoa	<p>“(…) avaliação geral e não voltamos a medicar sem ter este procedimento (….)” EE1</p> <p>“(…) observar coisas mais profundas (….)” EE4</p>
		Alteração comportamental	<p>“(…) se vimos alguma alteração do comportamento que se consiga notar diferença (….)” EE2</p> <p>“A pessoa muda de comportamento (….)” EE2</p> <p>“É um bocado isso (….) e pelo comportamento (….)” EE6</p> <p>“(…) e pelo comportamento, pela resposta que eles nos vão dando, corporal.” EE5</p> <p>“Para conseguirmos avaliar é muito a nível do seu comportamento (….)” EE5</p> <p>“O meu único método é mesmo a observação do comportamento de algumas pessoas.” EE4</p> <p>“(…) através dos comportamentos não verbais: (…), agitação, tensão muscular (….)” EE3</p> <p>“São mais a nível comportamental para podermos avaliar, são mais a nível comportamental, do comportamento tanto verbal, (….)” EE3</p> <p>“(…) essa alteração de comportamento (….)” EE2</p>
		Alteração da expressão facial	<p>“(…) e pela fâcias (….)” EE2</p> <p>“(…) através dos comportamentos não verbais: fâcias de dor, (….)” EE3</p> <p>“São mais a nível comportamental para podermos avaliar, (….) do comportamento tanto verbal, como não verbal, como fâcias de dor (….)” EE3</p> <p>“É um bocado isso pelo fâcias (….)” EE6</p>

			<p>“(…) questão da face, a percepção da face, se frange, se não frange (…)” EE6</p> <p>“(…) vamos palpar uma barriga, temos que estar a olhar para a cara da pessoa (…)” EM</p> <p>“(…) a gente vê quando eles têm um esgar de dor (…)” EM</p>
Investigar a presença de dor	Problemas de saúde dolorosos		<p>“(…) e também resposta a algum procedimento que possamos estar a fazer (…)” EE3</p> <p>“(…) tentamos utilizar estratégias, atribuído um significado, não só a palavra dor, mas o que o magoa, o que o está a incomodar (…)” EE5</p> <p>“(…) quando não querem, ou demonstram alguma renitência, a gente tenta indagar o porquê (…)” EE5</p> <p>“(…) e um bocadinho a localização (…)” EE6</p> <p>“(…) embora não referindo, mas colocava a mão, fazia a expressão (…)” EE6</p>
	Palpação/Toque		<p>“Se penso que a dor poderá ser mesmo física, muscular, tentar fazer palpação para descobrir e às vezes descobríamos contraturas (…)” EE4</p> <p>“(…) vamos pressionando algum tipo de zonas, principalmente a nível abdominal, por causa do transito intestinal deles, que fica sempre um bocadinho mais debilitado (…)” EE5</p> <p>“(…) também fazemos palpação abdominal, a ver se não são fecalomas (…)” EE1</p> <p>“(…) porque se doer naquele sítio exato onde eu ponho a mão, a fâcies da pessoa demonstra dor, altera.” EM</p> <p>“É o toque, principalmente o toque, o fazer alguma... mobilizar por exemplo, o beliscar (…)” EM</p>
	Distinção de sintomas		<p>“Identificação primeiro da dor e uma avaliação primária (…)” EE4</p> <p>“(…) depois percebermos pelo comportamento se realmente era dor (…)” EE5</p> <p>“(…) é por tentativa e erro, vamos tentando perceber, (…)” EE6</p>
Ter conhecimento prévio dos utentes			<p>“(…) eu já conheço as utentes, já são 3 anos, o conhecimento dos utentes é importante (…)” EE1</p> <p>“(…) nós vamos conhecendo um bocadinho as pessoas ao longo do tempo, se calhar algumas coisas que outras pessoas não darão significado (…)” EE2</p> <p>“(…) para nós que conhecemos a pessoa é mais perceptível (…)” EE2</p> <p>“Isso depende de cada um, do conhecimento que se tem de cada um.” EE3</p> <p>“(…) temos uma vantagem, porque os acompanhamos durante algum tempo (…)” EE4</p> <p>“(…) tudo depende também do conhecimento que a gente tem da pessoa, (…)” EE5</p> <p>“(…) tentar saber os seus antecedentes e também pela terapêutica que faz habitualmente, podemos tentar perceber se está ou não com dor (…)” EE5</p>
Aplicar escalas de avaliação da dor	Escala de faces		“(…) mas seria a escala pela fâcies do utente (…)” EE2
	Escada da dor OMS		“(…) depois vamos avançando na escala, na pirâmide de analgesia, com o apoio também da equipa médica (…)” EE3
Vigiar sinais vitais			<p>“(…) é muito difícil conseguirmos colher alguma percepção do que a pessoa diz que é a dor, nós tentamos perceber mesmo através de (...), taquicardia, (...)” EE3</p> <p>“(…) como diferenças nos ciclos respiratórios, no pulso (…)” EE4</p>
Avaliar associação de sintomas			<p>“Há que fazer uma associação dos sintomas físicos com os outros.” EE4</p> <p>“Aquilo que nós tentamos fazer é, se identificamos um utente que tenha dor, por exemplo, associado a outros problemas, por exemplo um edema, (...)” EE6</p>
Intervenções realizadas perante a pessoa com demência avançada e com dor crónica	Monitorizar efeitos da terapêutica		<p>“(…) quando ela inicia quadro de gemidos, nós, a primeira linha de tratamento é a administração de paracetamol para alívio (…)” EE1</p> <p>“(…) damos a analgesia e temos a vigilância mais apertada na meia hora a seguir. Se se verificar melhorias significativas, ok, era dor (…)” EE1</p> <p>“(…) alterar o regime medicamentoso, naqueles em que já sabemos que apesar de não ser verbalizado, vai surtir algum efeito.” EE4</p>

	Realizar posicionamentos		<p>“(…) porque até pode ser um posicionamento que esteja mal feito, reposicionamos (…)” EE1</p> <p>“(…) realizamos as mudanças de posição, para aliviar e para promover o conforto (…)” EE3</p>
	Promover a inclusão dos utentes em atividades		<p>“(…) equipa que nós temos aqui, (….) tentam incluir os utentes nas atividades e isso são as programadas (….)” EE2</p> <p>“(…) tentar enquadrá-los nalguma atividade que se esteja a desenvolver.” EE2</p> <p>“(…) distribuímos pelas atividades de estimulação cognitiva, sensorial, passando um bocadinho por aí (….)” EE6</p>
	Promover a atividade física		<p>“Algumas pessoas também porque ainda deambulam, se calhar nessa altura é-lhes proposto andar um bocadinho, sair do estado em que estão (….)” EE3</p>
	Estruturar um plano interventivo		<p>“(…) depois se considerar que é uma dor mesmo crónica (….) referenciar para a equipa médica, para em conjunto conseguirmos um plano terapêutico (….)” EE4</p> <p>“As terapias não farmacológicas são aplicadas no âmbito da equipa multidisciplinar, (….)” EE6</p>
Aspetos que interferem no cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada	Relacionados com a avaliação da dor	Dificuldade em avaliar a intensidade da dor	<p>“É não saber a intensidade (….)” EE1</p> <p>“(…) nem diz especificamente como é a dor.” EE6</p> <p>“(…) acho que não temos muitas mais medidas para perceber a dor e o nível de dor, nestes casos (….)” EE6</p>
		Dificuldade em localizar o foco doloroso	<p>“O que dificulta mesmo é nós não percebermos ao certo onde é a dor (….)” EE6</p> <p>“Às vezes temos o fâcies, mas também não nos vai dizer onde se localiza a dor, (….)” EE6</p>
		Dificuldade na perceção da dor	<p>“(…) vezes num quadro demencial pode haver também a confusão na perceção da dor (….)” EE3</p> <p>“(…) uma comunicação que nos querem fazer e é outro desconforto que não é dor, (….) e nós muitas vezes até podemos perceber que é dor.” EE3</p> <p>“(…) ainda mais as pessoas que não têm qualquer reação, só mesmo à mobilização é que nós percebemos que tem dor (….)” EE4</p> <p>“(…) porque é difícil nós conseguirmos perceber se se trata realmente de dor ou não.” EE6</p> <p>“(…) se realmente há dor (….)” EE6</p>
	Relacionados com o utente	Comunicação verbal ineficaz	<p>“(…) pelas limitações que eles apresentam, por não conseguirem comunicar.” EE1</p> <p>“(…) uma pessoa consciente, conseguimos através do discurso perceber muito mais do tipo de dor, que dor tem, onde, o porquê, às vezes. Numa pessoa com demência avançada isso torna-se mais complicado (….)” EE2</p> <p>“(…) dificulta mesmo é eles não poderem comunicar o que sentem (….)” EE3</p> <p>“(…) é o não verbalizar, ou não serem consistentes com o que verbalizam e se calhar aí é mesmo a grande dificuldade (….)” EE4</p>
		Inexistência de feedback	<p>“(…) não saber se o que eu estou a fazer, vai aliviar efetivamente ou se vai acalmar (….)” EE1</p> <p>“(…) a gente nunca sabe, eu não posso dizer se é eficaz, porque não tenho o feedback do utente (….)” EM</p> <p>“(…) mas também não lhe posso dizer se estamos realmente a ajudá-lo na medida certa (….)” EM</p> <p>“(…) nós percebermos os sinais que nos estão a dar e perceber se o que estamos a fazer realmente está a ajudar ou não.” EE3</p> <p>“(…) em algumas pessoas não conseguimos perceber (….)” EE4</p>
	Relacionados com o profissional	Disponibilidade de tempo	<p>“Se nós tivéssemos muito, muito muito tempo para eles, só para eles, se calhar até ajudava.” EM</p> <p>“(…) o facto de uma pessoa estar ali, conversar, de eles nos sentirem, já é muito bom. Mas o problema é que nós não temos tanto tempo (….)” EM</p> <p>“Se eu estiver 40 minutos com todos, eu não os vejo, não os consigo ver todos, é impossível (….)” EM</p>
Desvalorização dos sinais emitidos pelo utente		<p>“Só se valoriza aquilo que atribui significado, se calhar não se atribui significado a uma pessoa com demência que tenha dor, é só demente.” EE4</p> <p>“Não se considera um doente com demência um doente paliativo, os cuidados paliativos ainda estão muito focados nos doentes oncológicos, por isso também não se pensa muito no controlo da dor.” EE4</p> <p>“Se víssemos um doente demenciado como um doente paliativo, aí sim, como um dos aspetos mais importantes</p>	

			<i>destes cuidados é o controlo de sintomas e aí já inseríamos o controlo da dor.” EE4</i>
		Conhecimento do utente	<i>“(…) nas estruturas residenciais, temos uma maior facilidade, porque conhecemos o utente, no hospital isso provavelmente não é possível (…)” EE2</i> <i>“(…) o conhecer o utente, se conseguirmos conhecer o máximo possível o utente, isso é um aspeto positivo e que pode ajudar a identificar se o utente tem dor (…)” EE2</i> <i>“(…) talvez o conhecer das pessoas para ajustar o tratamento e perceber o que a pessoa precisa naquele momento (…)” EE3</i> <i>“(…) acho que o facto de conhecermos as pessoas, ao passarmos um determinado tempo com elas quase diariamente, será um aspeto facilitador (…)” EE5</i>
		Dificuldade em estabelecer um diagnóstico	<i>“O dificultador é mesmo o diagnóstico da demência, (…), e da fase mais avançada é o que vai condicionar tudo.” EE5</i> <i>“Numa pessoa com demência avançada isso torna-se mais complicado, mesmo o porquê da dor ou se é dor (…)” EE2</i>
		Dificuldade na abordagem ao utente	<i>“(…) porque muitas vezes é a nossa própria postura que desencadeia neles um momento de agitação (…)” EE6</i>
	Relacionado com a falta de recursos		<i>Os recursos são escassos (…)</i> e é difícil” EM
Sugestões para uma boa gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada	Fomentar um acompanhamento continuado		<i>“(…) porque se a pessoa não tiver um acompanhamento contínuo do utente é difícil qualificar e quantificar a dor (…)” EE1</i> <i>“(…) numa consulta que vão ser avaliados. Se calhar devia haver uma vigilância continua por esses profissionais (…)” EE1</i>
	Potenciar o trabalho em equipa		<i>“(…) mas falar com a médica da instituição, saber quantos episódios de dor é que ela teve, qual foi a intensidade (…)” EE1</i> <i>“(…) então aí acho que deve ser muito bem ponderada, também com a equipa médica.” EE3</i>
	Valorizar sinais emitidos pelo utente		<i>“(…) dar um bocadinho mais de atenção à pessoa e tentar, porque podemos por entre palavras ou por alguma evidência que eles nos consigam dar perceber melhor a situação (…)” EE2</i> <i>“Se calhar o não desprezar, o facto de que tem dor (…)” EE2</i> <i>“(…) porque se a pessoa diz que tem dor ou se nos parece que tem dor, é porque tem dor (…)” EE3</i> <i>“(…) é muito contraditório e às vezes pode induzir-nos em erro e desvalorizamos uma coisa que era para valorizar (…)” EE4</i> <i>“(…) eles têm uma demência, mas não é por isso que o seu sentir não é igual a uma pessoa sem demência.” EE4</i> <i>“A pessoa pode ter um processo demencial e ter a mesma dor, pode não verbalizar, mas se calhar a dor está lá na mesma. Não quer dizer que não a tenha.” EE4</i> <i>“(…) tentar compreender o utente (…)” EE6</i>
	Disponibilizar mais tempo para o utente		<i>“Porque é que aquela esteve comigo 40 minutos? Porque necessitava (…)” EM</i> <i>“(…) ter muito tempo, o que não é de todo exequível, (…)</i> nós temos aqueles doentes todos para ver (…)” EM
	Apostar em formação específica		<i>“(…) há lacunas que eu gostaria de ter mais formação nisso (…)” EM</i> <i>“(…) relativamente a todo este envelhecimento que se está a dar (…)</i> também aqui em Portugal, acho que cada vez mais a área de enfermagem, tem que ser cada vez mais focalizada e especializada nesta área (…) mas também na saúde do idoso (…)” EE3 <i>“(…) cada vez mais e acho que existe muito pouca formação nesta área, na dor nas pessoas com demência, neste contexto (..)” EE4</i> <i>“Acho que devíamos ter todos mais formação (…)</i> quer nas pessoas idosas, com demência porque é muito complicado saber interpretar aquilo que nos querem transmitir (…)” EE5 <i>“(…) com a formação consolidam-se mais conhecimentos e enriquece-nos a nível de outro tipo de intervenções que podemos realizar.” EE5</i> <i>“(…) acho que é fundamental a formação na área das demências, porque cada demência é uma demência, cada pessoa é uma pessoa e nós tínhamos mesmo de ter uma formação muito específica para nos adaptarmos a eles (…)” EE6</i>

	Incrementar a utilização de estratégias não farmacológicas		<p><i>“(...) se possível também explorar o campo das terapias não farmacológicas (...)” EE3</i></p> <p><i>“Apostar mais nas terapias não farmacológicas, (...)” EE5</i></p> <p><i>“Mas se calhar se começássemos a utilizar mais as estratégias não farmacológicas, pois temos tido bons resultados (...)” EE5</i></p>
--	--	--	--

APÊNCICE III – TRANSCRIÇÃO DE UMA ENTREVISTA

Entrevista E1

- Idade
 - Inferior a 30 anos
 - Entre 30 e 35 anos
 - Entre 35 e 45 anos
 - Entre 45 e 50 anos
 - Superior a 50 anos

- Género
 - Feminino
 - Masculino

- Categoria profissional: enfermeira

- Número de anos de experiência profissional: 3 anos

- Formação em Cuidados Paliativos
 - Sim. Qual? _____
 - Não

- Formação na área da Dor
 - Sim. Qual? _____
 - Não

- Formação na área das Demências
 - Sim. Qual? _____
 - Não

- Tempo de serviço na Estrutura Residencial: 3 anos

Questões da entrevista

1. Qual o seu conceito de demência avançada?

É uma degradação geral e avançada das capacidades neurológicas, que levam ao comprometimento também do estado físico e da realização das atividades de vida diárias.

2. Qual o seu conceito de dor crónica?

É uma dor difícil de caracterizar, é persistente, tem que ser um período superior a 6 meses para ser considerada dor crónica. Nesta fase é uma dor muito complicada mesmo de avaliar, porque não conseguimos ter perceção se é real ou não.

2.1 Qual o seu conceito de dor crónica na pessoa com demência avançada?

Através de sinais corporais, nomeadamente os gemidos, a posição defensiva, a inutilização do membro, é assim, mesmo por aí. É muito específico.

2.2 Na sua opinião, quais os sintomas que caracterizam a dor crónica na pessoa com demência avançada?

É o gemido, nos meus utentes é o gemido.

2.3 Que estratégias mobiliza na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada?

Temos a analgesia, terapêutica, temos a massagem também terapêutica para alívio e conforto, musicoterapia que é umas das atividades que nós realizamos.

Em conjunto com outros profissionais?

A musicoterapia é nossa responsabilidade. Nós temos umas atividades a ser desenvolvidas ao longo da semana e há utentes, nomeadamente os que estão assim numa fase mais avançada de demência, que nós colocamos a musicoterapia, até para conforto e relaxamento, para também dar um bocadinho da realidade, estimular um bocadinho a realidade à volta deles. Pronto é uma função nossa, mas também temos a psicomotricidade, que é desenvolvida pela fisioterapia, a massagem terapêutica é nossa, a sala de snoozlen também é em parceria, com a Dra. Fernanda e é isso.

2.4 Na sua prática profissional, que métodos utiliza na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada?

Por exemplo, vou falar num caso muito específico, nós temos uma utente que já é acamada há muitos anos, quando ela inicia quadro de gemidos, nós, a primeira linha de tratamento é a administração de paracetamol para alívio, por exemplo de alguma dor que possa ter naquele momento. Se o paracetamol não surtir efeito, depois de já termos posicionado, porque até pode ser um posicionamento que esteja mal feito, posicionamos, damos a analgesia e temos a vigilância mais apertada na meia hora a seguir. Se se verificar melhorias significativas, ok, era dor, devia ter ali alguma coisa, não fazemos mais nada. Se, porventura, houver um aumento de sialorreia, ou uma postura mais defensiva, nós também aí temos uma relação muito próxima com a médica e dizemos doutora, já lhe demos paracetamol, mas a doente continua desconfortável, também fazemos palpação abdominal, a ver se não são fecalomas, temos esse tipo de cuidados. Primeiro fazemos uma avaliação geral e não voltamos a medicar sem ter estes procedimentos. (reavaliar?) – sim eu faço, ok, está com gemidos, já posicionei, já dei analgesia, será que não é desconforto abdominal? Faço palpação abdominal, vejo quando foi a última dejeção, se tem fecalomas, se não tem. Tenho esse tipo de cuidados.

2.5 Que cuidados/intervenções realiza perante a pessoa com demência avançada com dor crónica?

Nós por norma, por exemplo, eu já conheço as utentes, já são 3 anos - o conhecimento dos utentes é importante - sei mesmo que quando está a gemer, já sei quando é que ela está desconfortável, já sei quando o gemido é mesmo de dor, porque quando o gemido é de dor ela tem sialorreia, a postura dela é mesmo mais defensiva e tenta nos procurar e quando é de mau posicionamento, o barulho que ela faz é completamente diferente, é como um chamamento, digamos assim. Eu avalio assim um pouquinho, mas é como eu estava a explicar também tenho atenção àqueles procedimentos que anteriormente referi.

3. No seu quotidiano da prática profissional, quais os aspetos que facilitam ou dificultam o cuidar da dor crónica na pessoa com demência avançada?

É não saber a intensidade, não saber se o que eu estou a fazer, vai aliviar efetivamente ou se vai acalmar, pelas limitações que eles apresentam, por não conseguirem comunicar.

4. Que sugestões daria para uma boa gestão da dor crónica com demência avançada?

É muito complicado porque se a pessoa não tiver um acompanhamento contínuo do utente é difícil qualificar e quantificar a dor, porque por exemplo, quando eles vão às consultas da dor, às vezes nós não concordamos com a terapêutica instituída porque não vai aliviar. Porque eles, ok porque, se calhar a pessoa foi lá e disse, olha dói-me, mas naquele momento estava com uma dor controlada, mas eles não sabem a agonia que eles têm, que sofrem constantemente e não é num dia, numa consulta que vão ser avaliados. Se calhar devia haver uma vigilância continua por esses profissionais, não sei, uma vigilância, vir cá de longe a longe, de ter os registos, que é uma coisa que não pode ser partilhada, mas falar com a médica da instituição, saber quantos episódios de dor é que ela teve, qual foi a intensidade, também qual é a opinião da doutora, porque ir lá e dizer que a dor está controlada, que o selo fez efeito, ou vamos aumentar meio selo, mas a pessoa não está confortável, acho que não vai adiantar muito.

ANEXOS

ANEXO I - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição.

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____
_____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito da “gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada: saberes e práticas dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial”, realizado por Susana da Conceição da Silva Carvalho Araújo, a frequentar o IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

Assinatura da investigadora responsável:

Susana da Conceição da Silva Carvalho Araújo

ANEXO II - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Exma. [REDACTED]

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo de investigação de mestrado em Cuidados Paliativos na [REDACTED]

Eu, Susana da Conceição da Silva Carvalho Araújo, a frequentar o IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pretendo realizar um estudo de investigação subordinado ao tema “a gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada: saberes e práticas dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial” sob a orientação da Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira. Este estudo tem como objetivo conhecer os saberes e práticas dos profissionais de saúde na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada. A finalidade principal será contribuir para a promoção do conforto e minimização do sofrimento da pessoa com demência avançada, promovendo uma melhoria e adequação dos cuidados prestados a este grupo de doentes. Pretende-se proceder à colheita de dados, através de entrevista em fevereiro de 2018, junto dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros), da Estrutura Residencial [REDACTED]

Assegura-se que só serão incluídos os profissionais de saúde que se disponibilizem a participar no estudo, após consentimento informado e esclarecido, que as questões éticas serão salvaguardadas e que os resultados do estudo serão disponibilizados à instituição, logo que os solicite.

Assim, solicito autorização para realização do estudo supracitado.

Atenciosamente

A Investigadora Principal
Susana da Conceição da Silva Carvalho Araujo

**ANEXO III – DOCUMENTAÇÃO REQUERIDA PARA A
REALIZAÇÃO DO ESTUDO**

INSTITUTO POLITÉCNICO DE VIANA DO CASTELO ESCOLA SUPERIOR DE SAUDE

Mestrado em Cuidados Paliativos

Domínio do estudo: Cuidados Paliativos

SÍNTESE DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

“A gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada. Saberes e práticas dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial”

Viana do Castelo, 8 de dezembro de 2018

1. Título da Investigação: “A gestão da Dor Crónica na Pessoa com Demência Avançada. Saberes e práticas dos profissionais de saúde de uma estrutura residencial”

2. Responsáveis pela Investigação • Susana da Conceição da Silva Carvalho Araújo, estudante de Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo • Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira – Orientadora da Dissertação de Mestrado, Docente da Escola Superior de Saúde do IPVC Professora Doutora Clementina Marques – coorientadora da Dissertação de Mestrado, Docente da Escola Superior de Saúde do IPVC

3. Justificação do Projeto Este estudo terá como principal finalidade contribuir para a promoção do conforto e minimização do sofrimento da pessoa com demência avançada, promovendo uma melhoria e adequação dos cuidados prestados no contexto das [REDACTED] [REDACTED], pelo facto de este constituir o local adequado que possibilita obter resposta à questão de investigação.

4. Objetivo geral • Conhecer os saberes e práticas dos profissionais de saúde na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada.

5. Objetivos específicos • Identificar o conceito de dor crónica na pessoa com demência avançada percebido pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial. • Descrever as estratégias terapêuticas mobilizadas pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada. • Descrever as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial na avaliação da dor crónica na pessoa com demência avançada. Descrever as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde de estrutura residencial perante a pessoa com demência avançada e com dor crónica. • Identificar os aspetos que interferem na gestão da dor crónica na pessoa com demência avançada, pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial. Identificar as sugestões dadas pelos profissionais de saúde de uma estrutura residencial para uma gestão adequada da dor crónica na pessoa com demência avançada.

6. Metodologia

a. Delineamento Tendo em consideração que se pretende a descrição de um fenómeno desde o ponto de vista dos profissionais de saúde pretende - se realizar um estudo qualitativo. Dado que se tenciona conhecer os saberes e as práticas dos profissionais de saúde (um grupo) de uma uma estrutura residencial na gestão da dor crónica na pessoa avançada, será utilizado como abordagem investigativa, o Estudo de Caso. Este consiste numa investigação aprofundada de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de uma organização. Como método de recolha de dados, prevê-se a utilização de entrevista semiestruturada. Para o tratamento e análise de dados, utilizar-se-á a análise de conteúdo, enquanto abordagem qualitativa. Na realização do estudo, terá em consideração o seguinte protocolo de investigação: 1) Contato da diretora geral [REDACTED] [REDACTED] pela Investigador. 2) Seleção da população-alvo a integrar o estudo, efetuada pela investigadora principal. 3) Apresentação da investigadora 4) Obtenção do consentimento informado (de cada um dos participantes) 5) Recolha dos dados 6) Análise dos dados 7) Devolução dos dados aos participantes

b. Sujeitos do estudo: critério de seleção, amostragem e planos para recrutamento. Os participantes do estudo abrangerão os profissionais de saúde que exercem a sua atividade profissional na estrutura residencial. Estes deverão contar com uma experiência de profissional igual ou superior a 2 anos e prestar cuidados diretos à pessoa com demência avançada, excluindo - se todos aqueles que exerçam atividades de gestão

7. Cronograma

Prevê-se que a fase de seleção/contato com os participantes e recolha de dados ocorra durante o mês de fevereiro de 2018.

8. Questões éticas

Em relação à realização da entrevista, poderão ser suscitadas manifestações emocionais/necessidades, pelo que se pretende sugerir, em termos de protocolo de investigação, a garantia de acompanhamento aos participantes, que permita atender a estas manifestações, devendo estas ser referenciadas para solicitar a referida resposta.

ANEXO IV - AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

From: [REDACTED] >

Sent: Friday, January 26, 2018 11:37 AM

To: susana_marqueza@hotmail.com

Cc: [REDACTED]

Subject: FW: Pedido de autorização para realização de estudo para dissertação de mestrado

Olá Sra. Susana

Venho de novo ao seu contacto para a informar da aceitação do seu pedido.

Aguardo contacto pessoal ou via telefone para combinarmos o início do seu trabalho.

Cumprimentos

[REDACTED]

