

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Estágio em Unidade de Cuidados Paliativos – Elaboração de Protocolo de avaliação de dor total

Ana Isabel Neves da Silva

M

2022



F
A
C
U
L
D
A
D
E
D
E
M
**E
D
I
C
I
N
A**



Agradecimentos

À Doutora Francisca Rêgo por toda a disponibilidade e valiosas sugestões.

Ao Doutor João Ribeiro por toda a orientação e apoio prestados ao longo do estágio.

À equipa da WeCare pela contribuição para o meu crescimento pessoal e profissional.

À Professora Luísa Castro pela preciosa ajuda na análise estatística.

À Dra Carla Aragão, minha orientadora do internato de MGF, pelo apoio e compreensão na gestão do internato com a realização do mestrado.

E por último, mas não menos importante, aos meus pais, namorado e amigos pela compreensão e imenso apoio dado ao longo desta jornada.

Lista de abreviaturas

ARS: Administração Regional de Saúde

CCI: Cuidados Continuados Integrados

CF: conferência familiar

CHEDV: Centro Hospitalar de Entre o Douro e Vouga

CH Médio Ave: Centro Hospitalar do Médio Ave

CHP: Centro Hospitalar do Porto

CHPVVC: Centro Hospitalar Póvoa de Varzim - Vila do Conde

CP: Cuidados Paliativos

CPG: *Clinical Practice Guidelines*

CSH: Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP: Cuidados de Saúde Primários

DARE: Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness

DGCG: Division of Geriatrics and Clinical Gerontology

DGS: Direção Geral de Saúde

DSM-III: Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders III

DSM-III-R: Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders III-R

DSM-IV: Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders IV

ECSCP: Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

ECL: Equipa Coordenadora Local

ECR: Equipa Coordenadora Regional

EDSCP: Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EF: Escala de faces da dor

EGA: Equipa de Gestão de Altas

EIHSCP: Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

EN: Escala numérica da dor

ESAS: Avaliação de Sintomas de Edmonton

FACIT-PAL: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Palliative Care

FACITPALSS: Score social da escala FACIT-Pal

FACIT-SP-12: Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual wellbeing

FACITSPST: Score total da escala FACIT-Sp-12

HADS: Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

HADS-A: Subescala de ansiedade

HADS-D: Subescala de depressão

HSJ: Hospital de São João

HSOG: Hospital da Senhora da Oliveira (Guimarães)

IASP: Associação Internacional para o Estudo da Dor

ICC: Insuficiência cardíaca congestiva

ICD-10: Classificação Internacional das Doenças – 10ª edição

MGF: Medicina Geral e Familiar

MGPRIST: Score do PRI total da escala de McGill

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

NUTS II: Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos II

OMS: Organização Mundial de Saúde

PPI: Intensidade de dor atual (present pain intensity)

PRI: Índice de dor (pain rating index)

RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SC: subcutâneo

SICO: Sistema de Informação de Certificados de Óbitos

SNS: Serviço Nacional de Saúde

SSRI: Inibidores Selectivos da Recaptação da Serotonina

SWOT: Strengths, Weaknesses, Opportunities, and Threats

TEP: Tromboembolismo Pulmonar

TO: Terapia Ocupacional

UC: Unidade de Convalescença

UCP: Unidades de internamento de Cuidados Paliativos

UCP-RNCCI: Unidades de internamento de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UE: União Europeia

ULDm: Unidade de Longa Duração e Manutenção

ULS Matosinhos: Unidade Local de Saúde de Matosinhos

UMDR: Unidade de Média Duração e Reabilitação

UP: Unidade de Paliativos

Resumo

Introdução: O envelhecimento populacional tem aumentado nos últimos anos, principalmente nos países desenvolvidos, verificando-se um incremento da prevalência das doenças a ele associadas, nomeadamente as degenerativas e as oncológicas, provocando diminuição da qualidade de vida destas pessoas. Neste contexto, os Cuidados Paliativos apresentam uma importância crescente nos cuidados de saúde, uma vez que permitem responder eficazmente às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, possibilitando assim um fim de vida digno. A dor é um dos sintomas mais frequentes em Cuidado Paliativos, sendo importante uma abordagem multidimensional, avaliando a Dor Total, para um alívio eficaz da mesma. Atualmente existem várias escalas que permitem a avaliação de componentes isolados da dor, mas nenhuma ferramenta que possibilite a avaliação da dor total, traduzindo uma lacuna nesta área. Na Medicina Geral e Familiar além da dor ser também um dos sintomas mais comuns, um conhecimento aprofundado sobre a área dos Cuidados Paliativos representa uma enorme vantagem para uma correta abordagem e vigilância dos doentes que beneficiem de ações paliativas ou de cuidados paliativos. Enquanto Médica de Família, pelas razões supracitadas, a aluna encara a realização de um estágio nesta área como uma mais-valia para o seu desenvolvimento profissional e pessoal. Nesse sentido realizou um estágio na instituição WeCare Saúde, durante o qual elaborou e aplicou um protocolo de avaliação da Dor Total, aos pacientes da instituição.

Objetivos: Este relatório de estágio tem como objetivo descrever o estágio elaborado na área de Cuidados Paliativos e a elaboração de um Protocolo de avaliação da Dor Total com posterior avaliação da sua prevalência sob formato de estudo de investigação descritivo, transversal e quantitativo.

Metodologia: Estágio em Unidade de Cuidados Paliativos da WeCare Saúde com duração de 405 horas de contacto, entre Dezembro 2021 e Fevereiro de 2022, na modalidade de internamento. Elaboração de protocolo de avaliação da dor total, aplicado aos pacientes de cuidados paliativos presentes na instituição durante o período de Janeiro 2022 a Fevereiro 2022 – amostra de conveniência com um total de 12 utentes após seleção pela aluna com aprovação do supervisor, de acordo com

os seguintes critérios: doentes adultos a receber cuidados paliativos, cognitivamente autónomos e com capacidade de prestar consentimento. Incluído neste protocolo, foi elaborado um questionário de autopreenchimento com base em seis escalas validadas (escala numérica da dor, escala de faces, escala de McGill, escala de HADS, escala FACIT-PAL e escala FACIT-SP-12), com o objetivo de avaliar a presença de dor total que inclui quatro componentes: físico, emocional, social e espiritual. Foi avaliada a presença de cada um dos quatro domínios da dor supracitados. Assim foi realizado um estudo de investigação quantitativo, descritivo e transversal. Foi usada estatística descritiva através de frequências e percentagens para variáveis categóricas e medianas e intervalo interquartil para a descrição das variáveis quantitativas. Para o estudo da associação das variáveis quantitativas, que não apresentaram distribuição normal, foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman*.

Discussão / Conclusão: Ao longo do estágio a aluna observou um total de 39 utentes de Cuidados Paliativos, sendo a patologia oncológica a mais frequente (67%), nomeadamente a neoplasia da mama. Observou ainda 58 utentes da Unidade de Convalescença e da Unidade de Longa Duração e Manutenção com necessidade de ações paliativas, sendo as mais frequentes a gestão de dor, dispneia, agitação e insónia. O estágio proporcionou um ganho considerável na vida profissional e pessoal da aluna. O protocolo de avaliação da dor total foi aplicado a 12 utentes tendo-se verificado presença de dor física em 100% dos utentes na escala numérica e em 91,7% na escala de faces. Segundo a escala de McGill todos os utentes indicaram algum grau de dor física, e 83,3% algum grau de dor psicológica. Pela escala de HADS verifica-se que 75% apresentaram dor psicológica. Segundo a escala de FACIT-PAL e de FACIT-Sp-12 todos os utentes apresentaram algum grau de dor social e espiritual. Por fim, considerando a presença de dor total perante algum grau de todos os tipos de dor, esta foi observada na maioria dos utentes entrevistados. Este protocolo representa uma ferramenta útil na prática clínica e para futuros estudos.

Palavras-chave: cuidados paliativos, dor emocional, dor espiritual, dor física, dor social, dor total, estágio

Abstract

Introduction: Population aging has increased in recent years, mainly in developed countries, with an increase in the prevalence of associated diseases, namely degenerative and oncological ones, causing a decrease in the quality of life of these people. In this context, Palliative Care has an increasing importance in health care, since it allows an effective response to physical, psychological, social and spiritual needs, thus enabling a dignified end of life. Pain is one of the most frequent symptoms in Palliative Care, and a multidimensional approach is important, evaluating Total Pain, for its effective relief. Currently, there are several scales that allow the assessment of isolated pain components, but no tool that allows the assessment of total pain, translating a gap in this area. In General and Family Medicine, in addition to pain being one of the most common symptoms, an in-depth knowledge of the area of Palliative Care represents a huge advantage for a correct approach and monitoring of patients who benefit from palliative actions or palliative care. As a Family Physician, for the reasons mentioned above, the student sees an internship in this area as an asset for her professional and personal development. In this sense, she performed an internship at the WeCare Saúde institution, during which she developed and applied a protocol for the assessment of Total Pain, in patients at the institution.

Goals: This internship report aims to describe the internship carried out in the area of Palliative Care and the elaboration of a Total Pain Assessment Protocol with subsequent evaluation of its prevalence in a descriptive research study format, transversal and qualitative.

Methodology: Internship at WeCare Saúde Palliative Care Unit, lasting 405 contact hours, between December 2021 and February 2022, in the inpatient mode. Elaboration of a total pain assessment protocol, applied to palliative care patients present at the institution during the period from January 2022 to February 2022 - convenience sample with a total of 12 users after selection by the student with supervisor approval, according to the following criteria: adult patients receiving palliative care, cognitively autonomous and able to give consent. Included in this protocol, a self-completion questionnaire was developed based on six validated

scales (numerical pain scale, faces scale, McGill scale, HADS scale, FACIT-PAL scale and FACIT-SP-12 scale), with the objective of to assess the presence of total pain that includes four components: physical, emotional, social and spiritual. The presence of each of the four pain domains mentioned above was evaluated. Thus, a quantitative, descriptive and transversal research study was carried out. Descriptive statistics were used through frequencies and percentages for categorical variables and medians and interquartile range for the description of quantitative variables. To study the association of quantitative variables, which did not present normal distribution, Spearman's correlation coefficient was calculated.

Discussion / Conclusion: During the internship, the student observed a total of 39 users of Palliative Care, with oncological pathology being the most frequent (67%), namely breast cancer. It also observed 58 users of the Convalescence Unit and the Long-Term and Maintenance Unit in need of palliative actions, the most frequent being the management of pain, dyspnea, agitation and insomnia. The internship provided a considerable gain in the student's professional and personal life. The total pain assessment protocol was applied to 12 users and physical pain was observed in 100% of users on the numerical scale and in 91.7% on the face scale. According to the McGill scale, all users indicated some degree of physical pain, and 83.3% some degree of psychological pain. According to the HADS scale, 75% had psychological pain. According to the FACIT-PAI and FACIT-Sp-12 scale, all users presented some degree of social and spiritual pain. Finally, considering the presence of total pain in the face of some degree of all types of pain, this was found in the majority of users interviewed. This protocol represents a useful tool in clinical practice and for future studies.

Keywords: emotional pain, internship, physical pain, social pain, spiritual pain, palliative care, total pain

Índice

Resumo	7
PARTE 1 – Estágio.....	1
Introdução	1
Justificação do Estágio	2
Enquadramento geográfico	3
Zona Norte.....	3
Descrição do Estágio	7
Conhecimentos e competências adquiridos	17
PARTE 2 – Protocolo de avaliação da dor total.....	22
Introdução	22
Métodos	24
Resultados	29
Discussão	41
PARTE 3 - Comentário final	47
Bibliografia:	48
Anexos.....	54

Índice de figuras

Figura 1- Mapa de Portugal distribuído por NUTS II e Mapa da região da ARS Norte (Fonte: PORDATA e https://www.arsnorte.min-saude.pt/teste/).	3
Figura 2- Instalações WeCare Saúde (Fonte: https://www.wecaresaude.pt/instalacoes/)	7
Figura 3- Distribuição dos utentes observados pela aluna por género	13
Figura 4 -Distribuição dos utentes observados pela aluna por grupo etário	13
Figura 5 - Distribuição dos utentes observados pela aluna por tipo de patologia principal	14
Figura 6 - Distribuição dos utentes observados pela aluna por motivos de referenciação	15
Figura 7 - Distribuição dos utentes observados pela aluna por local de referenciação	16
Figura 8 - Distribuição dos motivos de alta dos utentes observados pela aluna	16
Figura 9 - Distribuição dos participantes por género	30
Figura 10 - Distribuição dos participantes por grupo etário.....	30
Figura 11- Distribuição dos participantes por escolaridade	31
Figura 12 - Caixa de bigodes da escala de faces de avaliação da dor.....	33
Figura 13 - Caixa de bigodes da escala numérica de avaliação da dor.....	33
Figura 14-A: Caixa de bigodes do PRI sensorial; B: Caixa de bigodes do PRI afetivo;C: Caixa de bigodes do PRI total.....	35
Figura 15- A: Caixa de bigodes do HADS-A; Caixa de bigodes do HADS-D	37
Figura 16-A: Caixa de bigodes do score total da escala FACIT-Pal; B: Caixa de bigodes do score social da escala FACIT-Pal.....	38
Figura 19 – Caixa de bigodes do score total da escala FACIT - Sp	39
Figura 20 – Scatter Matrix das associações entre escala numérica da dor, PRI total da escala de McGill, subescala HADS-A, subescala HADS-D, score social da escala FACIT-Pal e score total da escala FACIT-Sp-12. Acima da diagonal resultados de correlação de Spearman; Na diagonal histogramas que demonstram ausência de distribuição	

normal; Abaixo da diagonal gráficos de dispersão. Legenda: EN – escala numérica; MGPRIST – score do PRI total da escala de McGill; HADS-A – subescala de ansiedade do HADS; HADS-D - subescala de depressão do HADS; FACITPALSS – score social da escala FACIT-Pal; FACITSPST – score total da escala FACIT-Sp-12.....	40
Figura 21 – Comparação de <i>scores</i> de dor utilizando a escala de McGill – retirada do artigo de Melzack R. The myth of painless childbirth [The John J. Bonica Lecture]. <i>Pain</i> . 1984;19(4):321–337.4 Copyright © 1984.....	43

Índice de tabelas

Tabela 1- Distribuição da patologia oncológica por sistemas e órgãos.....	14
Tabela 2- Tipos de patologia não oncológica.....	15
Tabela 3- Distribuição dos motivos para exclusão do estudo (n=27, 29,23%).....	28
Tabela 4- Distribuição dos utentes por grupo profissional e profissão (N=12).....	31
Tabela 5- Distribuição dos utentes por tipo de patologia e diagnóstico principal (N=12)	31
Tabela 6- Resultados da Escala Numérica e Escala de Faces.....	33
Tabela 7- Resultados sumariados da Escala de McGill	34
Tabela 8- Resultados individuais da Escala de McGill.....	35
Tabela 9- Resultados da Escala de HADS	36
Tabela 10- Resultados da Escala de FACIT - Pal	37
Tabela 11- Resultados da Escala de FACIT – Sp-12	38

PARTE 1 – Estágio

Introdução

O envelhecimento populacional tem aumentado nos últimos anos, principalmente nos países desenvolvidos, devido a fatores como a existência de melhores condições sociais, de acesso aos serviços de saúde e o consequente aumento da esperança média de vida. Com este envelhecimento verificou-se um aumento da prevalência das doenças a ele associadas, nomeadamente as degenerativas e as oncológicas, que diminuem a qualidade de vida destas pessoas (1,2). Neste contexto, os Cuidados Paliativos (CP) apresentam uma importância crescente nos cuidados de saúde, uma vez que permitem responder eficazmente às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, possibilitando assim um fim de vida digno (2). Estes cuidados consistem na prestação ativa de cuidados de saúde, individualizados, a pessoas com doenças incuráveis e progressivas, com o intuito de aliviar o sofrimento e de lhes proporcionar a melhor qualidade de vida possível, bem como aos seus familiares (3).

Em Portugal existe uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a qual funciona sob a tutela do Ministério da Saúde, integrada nos três níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde (SNS), os Cuidados de Saúde Primários (CSP), os Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e os Cuidados Continuados Integrados (CCI). Segundo os dados mais recentes do Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2021-2022, no final de 2020 estavam em funcionamento 27 Equipas Comunitárias ou Domiciliárias de CP (ECSCP / EDSCP), aquém do objetivo traçado de 54 equipas a nível nacional. Existiam ainda 31 unidades de internamento de CP (UCP), 17 hospitalares (243 camas) e 14 UCP pertencentes à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (166 camas). De notar que apenas duas regiões (Centro e Algarve) demonstram disponibilidade de camas em número próximo do que são as necessidades estimadas (4).

Mundialmente estima-se que apenas 14% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos tenham acesso aos mesmos (5). Vários estudos demonstraram que uma referência precoce para os CP está associada com melhoria da qualidade de

vida, diminuição do sofrimento, maior satisfação do utente e com maior sobrevida. Um dos motivos que contribui para o atraso na referenciação é a ausência de critérios específicos e uniformizados, principalmente nas patologias não-oncológicas uma vez que têm uma progressão mais imprevisível.(6) A Organização Mundial de Saúde (OMS) enfatizou que os cuidados paliativos devem estar disponíveis para qualquer pessoa que tenha uma doença ameaçadora da vida, e que as medidas de controlo sintomático devem ser iniciadas numa fase inicial da doença juntamente com as medidas de intuito curativo.(7) Dado que a maioria dos doentes com doenças crónicas vivem na sua casa na fase final da sua vida, as equipas dos cuidados de saúde primários encontram-se numa posição privilegiada para identificar os utentes com potencial para necessitar de cuidados paliativos e que beneficiariam de uma avaliação apropriada nesse sentido.(8,9)

Na Medicina Geral e Familiar (MGF) são prestados cuidados longitudinais ao longo das várias fases de vida das pessoas, com uma abordagem holística e biopsicossocial, integrando o contexto familiar e por conseguinte o impacto familiar da doença. Assim, pelos vários motivos enumerados, um conhecimento aprofundado sobre a área dos Cuidados Paliativos representa uma mais valia para a correta abordagem e vigilância de doentes que beneficiem de ações paliativas ou de cuidados paliativos. Enquanto Médica de Família, a aluna encara a realização de um estágio nesta área como uma valiosa ferramenta para o seu desenvolvimento profissional e pessoal.

Justificação do Estágio

O interesse pela área de Cuidados Paliativos surgiu no decorrer do internato de Medicina Geral e Familiar, ao longo do qual a aluna se foi deparando com situações de sintomas de difícil controlo, principalmente dor. Estas situações fizeram despertar a vontade de aumentar os seus conhecimentos de modo a conseguir dar resposta às necessidades dos utentes. Nesse sentido a aluna realizou uma Pós-Graduação em Dor que não teve componente prática. Embora considere que foi muito útil sentiu falta da aprendizagem inerente à prática clínica. Nesse sentido, a escolha do Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto foi uma escolha lógica uma vez que permitia não só aumentar os conhecimentos sobre esta

área tão fundamental, como também realizar um estágio no qual poderia colocar em prática os conhecimentos adquiridos.

Assim, chegando o momento de escolher a área a dedicar-se no segundo ano de mestrado, a escolha da realização do estágio foi imediata. O processo de escolha do local foi demorado, maioritariamente pelo tempo de espera por resposta dos locais a que a aluna se candidatou, inicialmente na área do grande Porto, por uma questão de facilidade de deslocação. Uma agravante foi o facto de se encontrar na altura de pandemia o que dificultou o acesso, e as listas de espera muito prolongadas para a maioria dos locais. Felizmente foi possível a realização do estágio na Instituição WeCare Saúde na Póvoa de Varzim, que se revelou uma ótima escolha.

Enquadramento geográfico

Zona Norte

A WeCare Saúde recebe utentes essencialmente da região Norte de Portugal Continental, pelo se descreve de seguida o enquadramento geográfico desta região. Segundo os Censos de 2021, esta região contém 3,6 milhões de habitantes com 1,7 milhões de homens e 1,9 milhões de mulheres. O grupo etário mais prevalente é dos 25 aos 64 anos, com 1,95 milhões de habitantes, seguindo-se o grupo com 65 ou mais anos, com 810 mil habitantes. Possui um índice de envelhecimento de 171,8 e um índice de dependência de idosos de 32,3 (relativos a 2020) (10).

Quanto ao serviço de saúde, este é, à semelhança das restantes regiões do país, público, universal e tendencialmente gratuito (11).



Figura 1- Mapa de Portugal distribuído por NUTS II e Mapa da região da ARS Norte (Fonte: PORDATA e <https://www.arsnorte.min-saude.pt/teste/>).

WeCare Saúde

A WeCare Saúde é uma unidade de saúde, que integra a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e as Unidades de Cuidados Paliativos da RNCCI (UCP-RNCCI). Foi criada em junho de 2011, como resposta à alteração do paradigma das necessidades de saúde, fruto do envelhecimento crescente da população e do aumento da incidência de doenças crónicas e complexas (12).

A RNCCI foi criada em 2006, pelo Decreto-Lei N.º 101/2006, de 6 de junho, resultando de uma parceria entre o Ministério do Trabalho Solidariedade e Segurança Social e do Ministério da Saúde. Esta tem como objetivos a recuperação global da pessoa, promovendo a sua autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra (13).

Atualmente, a WeCare Saúde conta com cerca de 75 colaboradores e incorpora três tipologias de internamento:

- Unidade de Longa Duração e Manutenção (30 camas);
- Unidade de Convalescença (15 camas);
- Unidade de Cuidados Paliativos (15 camas).

A Unidade de Longa Duração e Manutenção é dirigida a pessoas que já não necessitam de cuidados hospitalares, mas que devido a uma situação de doença súbita ou ao agravamento de uma doença ou deficiência crónica, requeiram cuidados de saúde que, pela sua frequência, complexidade ou duração, não possam ser prestados no domicílio. Os internamentos nesta tipologia têm duração prevista acima dos 90 dias. Além disso, também permite internamento para descanso do cuidador, até um máximo de 90 dias por ano.

A Unidade de Convalescença destina-se a utentes que perderam temporariamente a sua autonomia, mas com potencial de reabilitação e que necessitem de cuidados de saúde, apoio social, que pela sua frequência ou duração, não podem ser prestados no domicílio. Destina-se a internamentos até 30 dias (13,14).

O modo de referenciação para as duas tipologias supracitadas depende do local de proveniência do utente, nomeadamente:

-Em caso de internamento num hospital pertencente ao SNS, podem ser referenciados pelos profissionais de saúde do serviço onde se encontram internados

para potencial ingresso na RNCCI; essa proposta será enviada para a Equipa de Gestão de Altas (EGA) do Hospital, que avalia e confirma a informação para a alta; Por fim, a EGA envia a proposta para a Equipa Coordenadora Local (ECL) que irá avaliar e alocar o utente na RNCCI, perante autorização prévia da Equipa Coordenadora Regional (ECR).

- Caso se encontrem na comunidade, que inclui presença no domicílio, em Hospital Privado ou outras instituições, a referenciação deve ser realizada pelos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), que enviam a proposta para a ECL (15).

A Unidade de Cuidados Paliativos caracteriza-se por ser um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, incluindo situações clínicas agudas complexas e presta cuidados em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital. Estas unidades podem ter diferentes valências assistenciais: de internamento, apoio intra-hospitalar, consulta externa/ hospital de dia e apoio domiciliário (16).

Os critérios de referenciação para a UCP-RNCCI incluem situações que impliquem a prestação de cuidados paliativos de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias, e reúnam todos os seguintes critérios:

- a) Presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento antitumoral sistémico;
- b) Necessidade de cuidados ativos para controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- c) Necessidade de cuidados de enfermagem permanentes;
- d) Necessidade de cuidados médicos diários, mas não permanentes;
- e) Não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na UCP-RNCCI.

A referenciação para esta tipologia é feita pelas Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e pelas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), nas situações em que o utente se encontre internado em Hospital do SNS, ou no domicílio, respetivamente. Nos doentes que se encontram no domicílio, caso não exista uma ECSCP, a referenciação pode ser realizada seguindo as

regras supracitadas das outras tipologias da RNCCI. Este processo é realizado no sistema de informação da RNCCI - GestCare CCI, sendo os utentes posteriormente colocados pela ECR. Além disso, as equipas de cuidados paliativos (UCP, UCP-RNCCI, EIHSCP e ECSCP) podem solicitar a integração de utentes numa unidade da RNCCI, mediante prévia autorização da ECR. Para tal apresentam, proposta fundamentada à ECL da RNCCI, através do GestCare CCI, para validação e envio à ECR, segundo as regras vigentes na RNCCI. A informação do utente enviada na referenciação deve fazer referência à intervenção dos profissionais envolvidos no acompanhamento do utente, sendo obrigatória a indicação da avaliação Médica, avaliação de Enfermagem, avaliação Social, e nos casos em que o doente tem condições clínicas para ser avaliado, a avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) (17).

Mais recentemente, a WeCare Saúde passou a ter também o serviço de Apoio Domiciliário, de foro privado, de modo a promover o tratamento e o cuidado no conforto do seu meio familiar e social. Este serviço é prestado pela equipa Médica, de Enfermagem, Fisioterapeutas, Nutricionistas, Psicólogos, Terapeutas da Fala e Ocupacionais, nas áreas de Cuidados Paliativos, tratamento e prevenção de feridas e reabilitação.

A WeCare Saúde tem como Diretor Clínico o Doutor João Ribeiro, que possui competência em Cuidados Paliativos, e como Diretor de Enfermagem / Técnico o Enfermeiro João Castro. Possui uma equipa interdisciplinar, constituída pelos seguintes grupos de profissionais:

- Médicos (Medicina Geral e Familiar; Oncologia; Fisiatria e Cuidados Paliativos); Enfermeiros (Reabilitação; Cuidados Paliativos); Fisioterapeutas; Psicóloga; Nutricionista; Farmacêutico; Assistente Social; Assistente Espiritual; Terapeuta da Fala; Terapeuta Ocupacional; Animador Sociocultural; Auxiliares de Ação Médica; Auxiliares de Serviços Gerais; Administrativos.

Em termos de estrutura possui três andares: uma cave onde se encontram os vestuários dos profissionais de saúde; o rés-do-chão onde se encontram as alas de internamento de Cuidados Paliativos e de Convalescença, a sala de convívio onde decorrem as atividades de Terapia Ocupacional, o ginásio de fisioterapia, a sala de reuniões e de Conferências Familiares, a sala de espera para os familiares e uma das salas de enfermagem; o primeiro andar onde se encontra a ala de internamento de

Longa Duração e Manutenção, a segunda sala de enfermagem, a sala dos Médicos, o gabinete de Psicologia e das Assistentes Sociais, o gabinete do Diretor Técnico e o gabinete de Administração. As alas de internamento possuem quartos duplos com uma casa de banho por cada quarto.



Figura 2- Instalações WeCare Saúde (Fonte: <https://www.wecaresaude.pt/instalacoes/>)

Descrição do Estágio

Objetivos Gerais

- Realização de estágio na área de Cuidados Paliativos de modo a adquirir experiência prática na área;
- Elaboração de protocolo de avaliação da dor total com posterior avaliação da sua prevalência sob formato de estudo de investigação descritivo, transversal e quantitativo.

Objetivos específicos

- Compreender o funcionamento de uma Unidade de Cuidados Paliativos;
- Compreender a articulação entre as diferentes tipologias da Rede Nacional de Cuidados Paliativos;
- Acompanhar visitas domiciliárias de CP;
- Aplicar conhecimentos adquiridos durante o 1º ano do Mestrado em Cuidados Paliativos sobre gestão de sintomas;
- Elaborar uma ferramenta de avaliação da dor total que possa ser utilizada na prática clínica de forma simples e eficaz, permitindo identificar as áreas em que cada paciente precisa de ajuda além da componente física;
- Demonstrar a importância dessa avaliação multidimensional através do estudo da

prevalência da dor total.

Atividades desenvolvidas

O estágio decorreu entre dezembro de 2021 e fevereiro de 2022, seguindo um horário de 40h semanais, completando-se com 13 turnos aos sábados de dezembro a fevereiro, perfazendo um total de 405h. (Anexo 2)

A equipa da WeCare Saúde tem serviços médicos assegurados todos os dias da semana e fim-de-semana, durante o período diurno presencialmente e durante o período noturno à chamada.

Os serviços de enfermagem são assegurados 24h durante os sete dias da semana, por equipas rotativas, realizando passagem de turno entre si.

Os turnos iniciavam-se pela passagem de turno por parte da equipa médica, via conversa eletrónica através da aplicação Whatsapp, na qual era partilhado o resumo do turno anterior, com destaque para situações de alteração do estado geral, intercorrências ou mudanças de terapêutica. Nesta passagem era também feita referência a situações que fossem necessárias tratar no dia seguinte, como falar com familiares ou estar mais atento a algum detalhe de utentes mais frágeis. Posteriormente era realizada a passagem de turno pela equipa de enfermagem, na qual eram mencionadas as intercorrências desde a saída do último médico e necessidade de medicação de resgate. Por fim, era feita breve conferência com as assistentes sociais e a psicóloga, na qual eram transmitidas informações de relevo, caso existissem.

Após a passagem, era iniciada a visita clínica aos utentes, começando pela avaliação dos utentes da UP e da UC, e posteriormente dos utentes da UMLD.

Dado o objetivo de realizar estágio na área de CP, a aluna focou-se mais nos utentes da UCP, e em todos os utentes da UC ou da UMLD que beneficiassem de ações paliativas.

Inicialmente foi realizado estágio observacional, acompanhando os Médicos do Serviço, Doutor João Ribeiro – competência em CP, Dra Joana Cunha - Oncologia e Dr Renato Pinheiro – Medicina Geral e Familiar. Nesta fase, o principal objetivo passou por observar as diferentes perspetivas de atuação de cada clínico, quer em termos de raciocínio clínico, quer em termos da relação médico-doente criada, o que contribuiu

largamente para uma maior confiança na fase seguinte, em que a aluna passou a avaliar sozinha os utentes, redigindo o diário clínico e elaborando um plano de ação, posteriormente discutido com o médico responsável pelo turno. Esta fase foi essencial para sedimentar e melhorar os conhecimentos adquiridos ao longo do primeiro ano do mestrado, principalmente na área de gestão de sintomas. A análise da população observada pela aluna na UCP será descrita no ponto seguinte.

Além das atividades supracitadas num turno habitual, acresciam as entradas de novos utentes, óbitos, atualização dos processos dos utentes no sistema de informação da RNCCI - GestCare CCI, pedidos de prorrogações de internamento e elaboração de notas de alta. De destacar:

- Entradas de utentes: era rececionada a carta de referenciação com a informação do diagnóstico principal e secundários, história atual da doença, antecedentes passados, objetivos para o internamento na WeCare Saúde, alimentação sugerida, alergias conhecidas e terapêutica sugerida. Nestes utentes era realizado um exame objetivo detalhado tendo em atenção todos os sistemas, criada a nota de admissão e analisada a sugestão de terapêutica com realização de ajustes sempre que necessário – a aluna verificou que em alguns utentes eram sugeridos medicamentos considerados fúteis em CP como anti-dislipidémicos e anti-hipertensores;

- Óbitos: perante deteção de óbito era chamado o médico de serviço, que verificava o mesmo, com posterior certificação na plataforma SICO e realização de contacto para os familiares do utente. A aluna aprendeu assim os passos a efetuar nesta situação, sendo atualmente capaz de realizar este processo;

- Atualização dos processos dos utentes: semanalmente era realizada essa atualização no sistema de informação da RNCCI - GestCare CCI dos utentes da UCP e da UC, informando das intercorrências existentes desde a última avaliação e da evolução geral do utente;

- Pedidos de prorrogação: eram realizados quando os utentes na UCP e na UC perfaziam os 30 dias de internamento e necessitavam de prolongar o mesmo. Nestes pedidos era descrita a situação clínica atual e justificado o motivo pelo qual era necessário prorrogar o internamento. Em caso de necessidade de prolongamento por situação social, esta pedido era realizado pelas assistentes sociais;

- Elaboração de notas de alta: três a cinco dias antes da data de alta prevista era realizada uma pré-alta pelo médico de serviço, onde era descrita toda a informação da nota de entrada, acrescentando a evolução ao longo do internamento incluindo todas as intercorrências e ajustes de medicação, descrito o exame objetivo à data de alta, e a proposta terapêutica. No dia prévio à alta esta informação era confirmada e alterada caso necessário. Esta organização era realizada pelo Diretor Clínico, com o objetivo de minimizar o risco de falhas, contribuindo assim para uma melhor orientação dos utentes.

Reuniões Multidisciplinares:

As reuniões interdisciplinares eram realizadas semanalmente (UCP à sexta e UC à quarta) e quinzenalmente (ULDM). Nestas participavam o Diretor Clínico, o Diretor Técnico, a Coordenadora de Enfermagem, Psicóloga, Assistente Social, um membro de equipa de fisioterapia, terapia ocupacional e terapia da fala. Nestas reuniões eram avaliados os vários utentes, permitindo uma avaliação e abordagem interdisciplinar, com otimização dos planos de ação de modo a proporcionar os melhores cuidados possíveis adaptados à situação individual de cada utente.

Conferências familiares:

Seguindo esta abordagem holística, eram organizadas conferências familiares (CF) sempre que necessário, nas quais participavam o Diretor Técnico, o Diretor Clínico, a Coordenador de Enfermagem, a Psicóloga e Assistente Social. Estas eram agendadas por pedido dos familiares ou por decisão da equipa, perante necessidade de transmissão de informação mais detalhada sobre a situação clínica, revisão dos objetivos dos cuidados (por exemplo passagem a cuidados de conforto) com necessidade de avaliar a expectativa dos familiares, e para decidir / preparar processo de alta com necessidade de perceber os recursos existentes e qual a ajuda necessária. A aluna teve oportunidade de participar em quatro CF, o que contribuiu para melhorar a perceção de como funciona uma equipa interdisciplinar e para melhorar as técnicas de comunicação de más notícias.

Terapia ocupacional e terapia da fala

Durante os dias úteis da semana eram realizadas diariamente sessões de terapia ocupacional (TO) na sala de atividades, dirigidas a todos os utentes com capacidade de levantar do leito. Eram também dinamizadas atividades como visualizações de filmes e jogos entre os utentes. Nos dias comemorativos eram organizadas atividades temáticas no âmbito da TO, como por exemplo elaboração de decorações para colocar nas instalações, nas quais os utentes participavam.

Perante casos de utentes da UCP com diminuição da capacidade de ingestão alimentar, era requerida avaliação por terapia da fala, que permitia avaliar de que forma a alimentação poderia ser adaptada conforme gosto e necessidades do utente em situação paliativa.

A valência de Terapia da Fala não é obrigatória por lei em UCP, algo que na opinião da equipa deveria ser revisto, tendo em conta que a disfagia é uma situação extremamente frequente em situações de fim de vida e nas UCP. Ressalva-se também o facto da alimentação ser considerado um "prazer e ato social" que na pessoa em situação paliativa deve ser avaliado (18,19).

Fisioterapia

A valência da fisioterapia era destinada aos utentes da UC dado o objetivo de reabilitação dos mesmos. Porém, durante o estágio da aluna, dois utentes da UCP foram avaliados pelo médico Fisiatra após terem expresso em diferentes ocasiões o incómodo com a diminuição da sua capacidade de mobilização. Nestas duas situações, tratavam-se de utentes com bom controlo sintomático, conscientes e orientados, e que se encontravam enquadrados relativamente ao seu prognóstico. A sua principal queixa passava pela noção de diminuição da mobilidade, o que levava a alteração marcada do estado de humor. Assim, nestas situações em particular, optou-se por pedir avaliação fisiátrica e foram realizadas algumas sessões de fisioterapia, com melhoria notória na disposição dos utentes.

Sessões de musicoterapia

Mensalmente ocorriam sessões de musicoterapia realizadas por músicos da associação “Música nos Hospitais”. Nestas sessões, duas músicas levavam vários instrumentos consigo, tocando melodias relaxantes que iam adaptando conforme a reação dos utentes. Embora a aluna não tenha assistido integralmente às sessões, foi possível observar alguns momentos e verificar o impacto positivo gerado nos utentes participantes.

Outras atividades

A aluna teve a oportunidade de assistir a uma sessão de sensibilização sobre CP dirigida à comunidade da Póvoa de Varzim, que decorreu no café Diana Bar no dia 7 de dezembro de 2021. Esta sessão teve como palestrantes o Doutor João Ribeiro, o Enfermeiro João Castro e a Psicóloga Marta Azevedo.

No âmbito do Dia Mundial das Doenças Raras, celebrado a 28 de fevereiro de 2022, a aluna elaborou um texto que foi partilhado nas redes sociais da WeCare Saúde, com o intuito de sensibilizar para esta patologia (Anexo 3).

População observada

Durante o período de estágio a aluna acompanhou 39 utentes da UCP, e avaliou 58 utentes dos internamentos da UC e da ULDM com necessidade de ações paliativas. Assim, será feita uma descrição detalhada da população da UCP, seguindo-se uma breve descrição das necessidades presentes nos restantes utentes.

Para o registo dos dados dos utentes observados foi utilizado o Microsoft Excel for Windows® - versão 2010, garantindo-se a anonimização dos dados através de cifragem e pseudo-anonimização.

UCP

A maioria dos utentes avaliados pertencia ao género feminino (n=24, 62%), e apresentava uma idade média de 73,46 anos, com um mínimo de 49 anos e máximo de 94 anos.

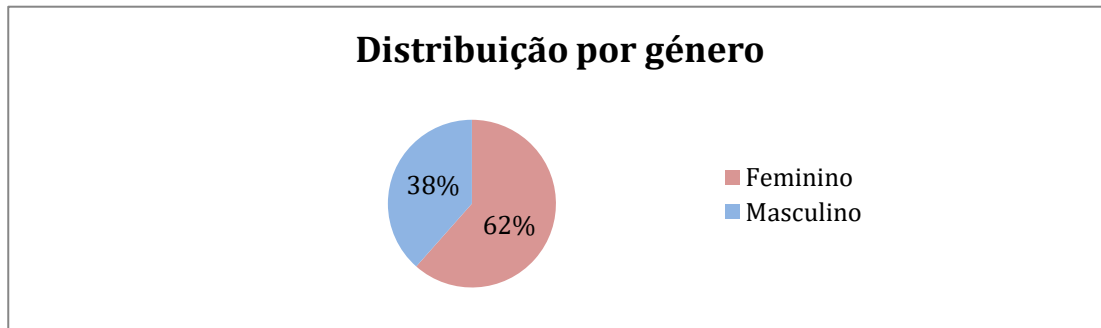


Figura 3- Distribuição dos utentes observados pela aluna por género

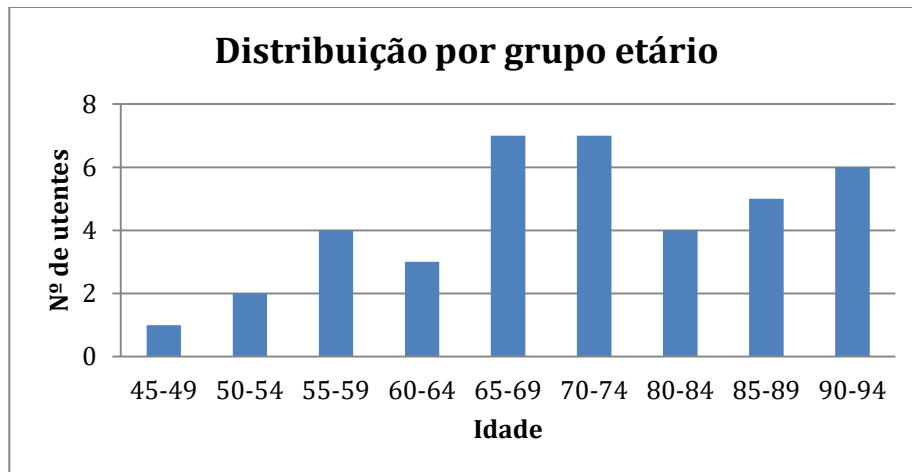


Figura 4 -Distribuição dos utentes observados pela aluna por grupo etário

Relativamente ao tipo de patologia principal apresentada pelos utentes observados, verificou-se um predomínio de patologia oncológica (n=26, 67%), sendo que dentro deste grupo o tipo mais frequente foi a neoplasia da mama, identificando-se três casos (Tabela 1). Destes utentes, sete (17,95%) apresentavam metastização, nomeadamente: cerebral (n=5; 12,82%), óssea (n=3; 7,69%), cutânea (n=1; 2,56%) e ganglionar (n=1; 2,56%). Seria de esperar uma maior prevalência de patologia não oncológica dado as principais causas de morte em Portugal serem as doenças do aparelho circulatório (29,9%) (20). Este achado pode ser devido a alguns fatores como por exemplo a falta de sensibilização para um seguimento precoce em Cuidados Paliativos na doença não oncológica, com consequente atraso na referência dos utentes (6–8). Estudos recentes estimam que mundialmente os CP apenas estejam a

ser utilizados por 14% dos indivíduos que necessitam deles (5). Por outro lado, a curta janela temporal do estágio acentua o viés de seleção dos utentes, podendo esta amostra variar perante um período mais extenso.

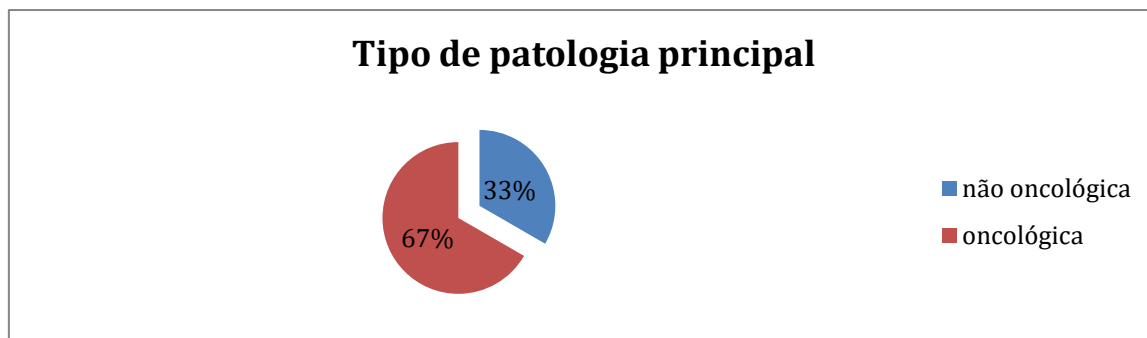


Figura 5 - Distribuição dos utentes observados pela aluna por tipo de patologia principal

Tabela 1- Distribuição da patologia oncológica por sistemas e órgãos

Sistema afetado	Número de casos	Órgão afetado / Tipo de neoplasia	Número de casos (%)
Digestivo	10	Cólon	2 (5,13%)
		Faringe	2 (5,13%)
		Cavidade Oral	1 (2,56%)
		Estômago	1 (2,56%)
		Fígado	1 (2,56%)
		Língua	1 (2,56%)
		Pâncreas	1 (2,56%)
		Vesícula biliar	1 (2,56%)
Genital	10	Mama	3 (7,69%)
		Ovário	2 (5,13%)
		Próstata	2 (5,13%)
		Útero	2 (5,13%)
		Pénis	1 (2,56%)
Urínario	2	Bexiga	1 (2,56%)
		Rim	1 (2,56%)
Respiratório	2	Pulmão	2 (5,13%)
Linfático	1	Linfoma	1 (2,56%)

As patologias não oncológicas foram a principal causa que motivou o internamento em 13 (33,33%) dos utentes, verificando-se um claro predomínio dos casos de síndrome demencial avançado (n=6; 15,38% da amostra; 46,15% dos utentes com patologia não oncológica) (Tabela 2).

Tabela 2- Tipos de patologia não oncológica

Patologia	Número de utentes (%)
Síndrome demencial avançado	6 (15,38%)
Insuficiência Cardíaca descompensada	2 (5,13%)
Status Pós – Acidente Vascular Cerebral	2 (5,13%)
DPOC avançada	1 (2,56%)
Pênfigo bolhoso	1 (2,56%)
Tetraparésia espástica	1 (2,56%)

Os motivos de referenciação mais frequentes foram o controlo de sintomas e a gestão terapêutica, presentes em 94,9% e 84,6% dos utentes, respetivamente. A maioria dos utentes apresentava dois motivos de referenciação (n=18; 46,15%), seguindo-se a referenciação com três motivos (n=15; 38,46%) e por fim a referenciação com base apenas num motivo (n=6; 15,38%).

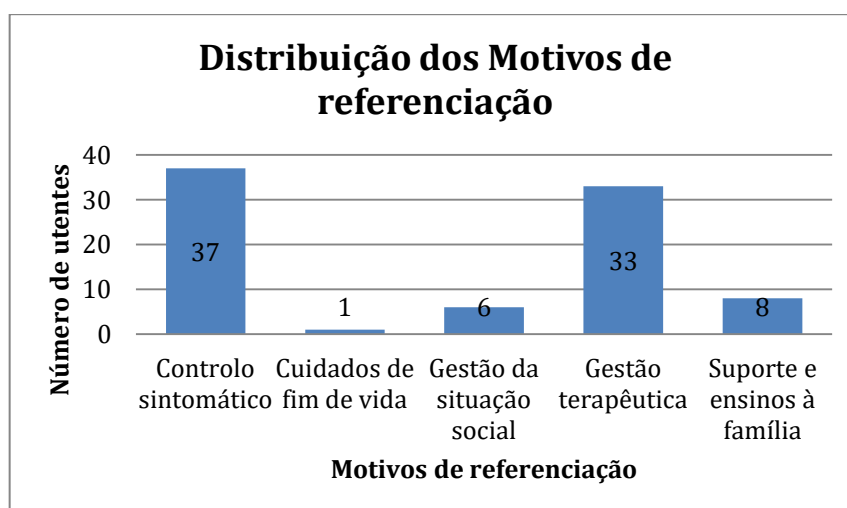


Figura 6 - Distribuição dos utentes observados pela aluna por motivos de referenciação

No que diz respeito ao local de proveniência dos utentes observados, verificou-se uma predominância do Centro Hospitalar do Porto (CHP), seguindo-se o Domicílio e em terceiro o Hospital de Ovar, como pode ser observado na Figura 7.

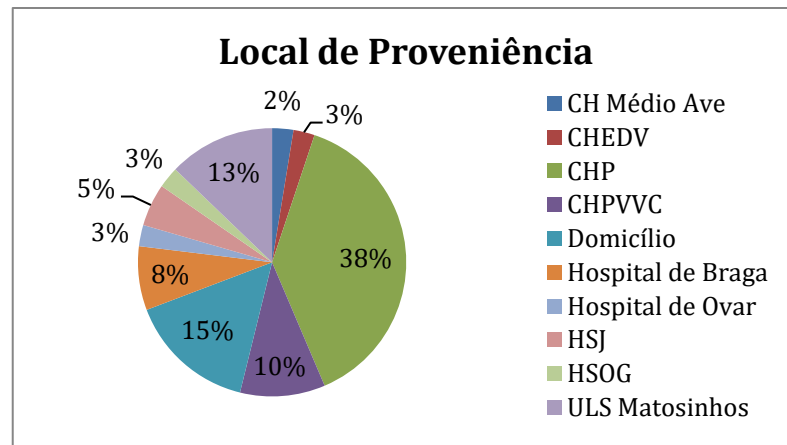


Figura 7 - Distribuição dos utentes observados pela aluna por local de referênciação

Dos 39 utentes observados ao longo do estágio, 23 (58,97%) faleceram ao longo do período descrito, tendo sido dada alta para domicílio a 3 (7,69%) utentes por reunirem as condições biopsicossociais para tal, e 1 (2,56%) dos utentes teve alta para uma UMDR após cumprir os objetivos de controlo sintomático para poder voltar ao programa de reabilitação (utente com tetraparésia espástica).

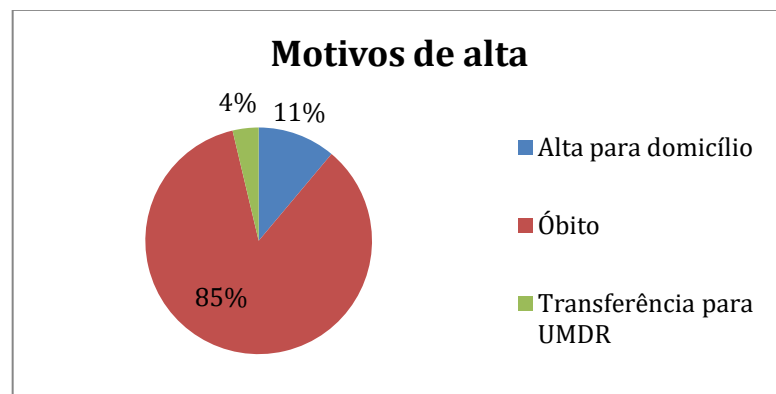


Figura 8 - Distribuição dos motivos de alta dos utentes observados pela aluna

UC e ULDM:

Nos utentes da UC, o principal sintoma com benefício de ações paliativas era a dor, principalmente em utentes com dor crónica com agravamento da intensidade após intercorrência cirúrgica ou infecciosa.

Os utentes da ULDM, além de necessidade de gestão da dor, apresentavam frequentemente necessidade de gestão de outros sintomas nomeadamente dispneia, agitação e insónia.

A observação e avaliação destes utentes permitiu à aluna aumentar a sua prática na gestão dos sintomas supracitados, bem como orientar situações semelhantes às que se encontram na prática clínica de Medicina Geral e Familiar, nomeadamente situações de recuperação pós-cirúrgicas, ou utentes que necessitam de consultas ao domicílio devido a diminuição marcada da mobilidade ou por se encontrarem acamados.

Conhecimentos e competências adquiridos

Ao longo do estágio a aluna deparou-se com diferentes situações desafiantes, como por exemplo a necessidade de gerir expectativas de utentes e familiares desajustados quanto ao prognóstico. Dada a natureza delicada dessas situações, a aluna começava por fazer questões que permitissem compreender qual o conhecimento da pessoa sobre a doença e as suas implicações biopsicossociais. Posteriormente tentava perceber o que a pessoa gostaria de saber sobre esses mesmos tópicos, adaptando o discurso à vontade demonstrada. Ao longo das visitas este assunto era abordado, tentando ajudar a ajustar as expectativas de um modo progressivo, com o intuito de preservar a saúde mental do utente e de lhe dar ferramentas para encarar a sua situação da melhor maneira possível. Nesse sentido, a intervenção da psicóloga e da assistente social revelavam-se essenciais, na medida em que permitiam melhorar os mecanismos de coping e avaliar as várias hipóteses sociais, ajudando o utente e os seus familiares a decidirem a melhor opção. As CF foram fundamentais em alguns destes casos, pois permitiram a exposição das várias dúvidas por parte dos utentes e seus familiares, que eram respondidas com um parecer de cada grupo profissional, reforçando assim a opinião da equipa e gerando maior confiança e tranquilidade nas decisões tomadas.

A comunicação do óbito de um utente aos seus familiares representou um desafio para a aluna, uma vez que na sua prática clínica de Medicina Geral e Familiar não se depara com esta situação. Esta verificou que não existe uma maneira “correta” de transmitir a notícia, mas sim, uma necessidade de o fazer da maneira mais empática possível, sendo importante demonstrar disponibilidade para ouvir e ajudar os familiares, oferecendo o apoio por parte da equipa da instituição.

Em ambas as situações supracitadas, a possibilidade de presenciar os orientadores de estágio nesse papel, permitiu a observação dos diferentes métodos de comunicação. A aluna considerou útil a aplicação do protocolo de SPIKES (21) de transmissão de más notícias, pois embora não existam duas situações iguais, dada a complexidade de cada indivíduo, a aplicação dos passos do protocolo permite uma comunicação mais clara e diminui a probabilidade de provocar / agravar o sofrimento da pessoa a quem se transmite a notícia. De ressaltar que apesar do protocolo ser um bom instrumento, a aluna considera que é essencial a atenção à reação da pessoa, adaptando o discurso de modo a responder às necessidades demonstradas, quer seja mais tempo de silêncio ou pelo contrário uma explicação detalhada do que aconteceu e irá acontecer no futuro. Assim, devemos enfatizar as preferências de cada pessoa, individualizando o processo de comunicação de acordo com as mesmas (22,23).

Ao longo do estágio foi sendo reforçada por parte da equipa a noção da importância do apoio prestado aos familiares dos utentes ao longo das várias etapas da doença, nos diferentes componentes biopsicossociais. Este aspeto é particularmente importante na prática de Medicina Geral e Familiar dado que são acompanhados quer os utentes com a patologia ativa quer os seus familiares, tendo a aluna um papel privilegiado para a deteção precoce de necessidade de descanso do cuidador, podendo orientar os utentes nesse sentido.

O trabalho em equipa multidisciplinar realizado na WeCare Saúde revela-se muito útil no acompanhamento dos utentes e seus familiares, facilitando a articulação entre a componente médica, psicológica e social. Na prática de MGF, embora haja acesso a estas vertentes, este funciona por referenciação escrita, sendo particularmente desafiante a referenciação a psicologia, pelo longo tempo de espera que implica. Assim, a aluna considera que seria extremamente proveitoso se nos Cuidados de Saúde Primários fosse possível a existência de psicólogos e assistentes sociais atribuídos a cada unidade de saúde, de modo a cobrir as necessidades dos utentes em tempo útil.

A situação mais desafiante ao longo do estágio prendeu-se com os casos de utentes em que era necessário decidir o início da sedação paliativa. Esta destina-se a utentes com sintomas refratários, isto é, que não resolvem mesmo com terapêutica adequada e otimizada. A redução da consciência deve ser feita apenas até ao nível

necessário para alívio dos sintomas, podendo ser feita uma sedação leve (utente mantém-se consciente) ou profunda (utente semi-consciente ou inconsciente) (24). A aluna presenciou dois casos ao longo do estágio, ambos por dispneia refratária. Em ambos foi realizada sedação com recurso a midazolam por via subcutânea – bólus inicial de 5mg e depois infusão contínua. A decisão de sedação paliativa deve ser discutida com o paciente/representante legal e os seus familiares tendo em conta a liberdade e direito à autonomia. Nas duas situações supracitadas este diálogo ocorreu em CF, com o intuito de definir qual a vontade do utente perante situação de sintomas refratários com sofrimento associado. Após a CF decidiram que pretendiam sedação até ao nível necessário para controlo sintomático.

O controlo de sintomas foi uma das principais áreas abordadas durante o estágio. O treino proporcionado contribuiu para um aumento marcado da experiência e confiança na gestão dos medicamentos, o que se verifica útil na prática diária de MGF. De seguida encontra-se uma breve descrição da estratégia terapêutica utilizada nos sintomas mais prevalentes nos utentes observados:

- No tratamento da dor são utilizados diferentes fármacos consoante a sua etiologia e intensidade, incluindo anti-inflamatórios, opióides, corticoesteróides, anti-depressivos, anti-convulsivantes. Destes, os corticoesteróides foram o grupo com o qual a aluna tinha menos prática no contexto de analgesia, tendo prescrito por exemplo em situações de dor óssea metastática.
- Nos casos de dispneia o primeiro passo deve ser sempre identificar a causa de modo a dirigir o tratamento (por exemplo: TEP, pneumonia, ICC descompensada, derrame pleural). Em adição ao tratamento dirigido, podem ser utilizados para alívio sintomático da dispneia a morfina e midazolam subcutâneos.
- A broncorreia nos CP é tratada perante existência concomitante de sinais de dificuldade respiratória ou incómodo de outros utentes. A aluna utilizou principalmente butilescopolamina na formulação oral ou SC e em menor escala a atropina per os.
- Outra situação muito comum era a presença de mucosite, cujo tratamento passava por aplicação de nistatina em solução oral para bochecho, e se

ausência de melhoria ou incapacidade de bochecho utilização de fluconazol per os em toma única.

- Nos casos de insónia era feita primeira análise do tipo de insónia: inicial, intermédia ou total. Na inicial o zolpidem ou a trazodona 100mg de libertação imediata per os eram as duas opções mais utilizadas, bem como algumas benzodiazepinas como o lorazepam perante situações mais pontuais. Na forma intermédia era preferido o uso de trazodona 150mg ou mirtazapina (principalmente perante situações concomitantes de anorexia e/ou depressão).
- Perante agitação psicomotora os principais fármacos utilizados eram o haloperidol e a risperidona.
- Nos casos de perturbação generalizada de ansiedade era utilizado como primeira linha na maioria dos casos um SSRI (como a sertralina ou o escitalopram), em conjugação com benzodiazepinas como SOS. Perante situações de depressão a escolha do anti-depressivo era feita tendo em conta outros sintomas concomitantes e possíveis contra-indicações (por exemplo num utente com componente ansioso marcado não deve ser utilizada a fluoxetina pelo seu efeito ativador).
- A obstipação era um sintoma muito prevalente, sendo frequentemente iatrogénica (por exemplo toma de opióides e antidepressivos tricíclicos). O tratamento além do reforço da hidratação, passava comumente pela utilização de laxantes como o picossulfato de sódio, a lactulose e o bisacodilo.
- Nas situações de disfagia a avaliação da terapia da fala ocupava um lugar central, com posterior adaptação da consistência dos alimentos oferecidos.
- Outro sintoma muito prevalente era a situação de náuseas, frequentemente na sequência da toma de opióides ou como consequência da patologia de base, passando o tratamento pela toma de fármacos como a metoclopramida, haloperidol e dexametasona.
- No caso dos edemas dos membros inferiores, o tratamento depende da causa – bilateral e simétrico é mais provável ser causado por ICC e nesse caso é necessário otimizar o tratamento da ICC através por exemplo da adição / aumento de dose de diurético; assimétrico é mais provável ser por doença venosa crónica (utilização de drenagem postural e medicação com diosminas)

ou por compressão tumoral que impede correta drenagem, não existindo uma abordagem farmacológica específica neste último caso.

- Por fim, dado o contexto de pandemia por COVID-19, ocorreram algumas situações de doença, nas quais foram tomadas as medidas de isolamento preconizadas pela DGS e feito um tratamento dirigido aos sintomas apresentados – na sua maioria dispneia, febre e mialgias generalizadas com cansaço associado.

Ao longo do estágio a aluna ganhou prática na verificação de óbitos, que se efetua através da confirmação da paragem cardiorrespiratória (25). Observou também a certificação de óbitos na plataforma SICO (Sistema de Informação de Certificados de Óbitos), algo que nunca tinha testemunhado ou realizado.

Outra aprendizagem obtida foi operar no sistema informático GestCare CCI, utilizado na RNCCI, o que é de extrema utilidade caso a aluna venha a assumir um cargo laboral na RNCCI.

Dos vários objetivos definidos aquando da elaboração da proposta de estágio, apenas se verificou o incumprimento do objetivo de acompanhar visitas médicas domiciliárias. Esta tipologia apenas existe a nível privado, não tendo ocorrido contratação deste serviço durante o período de estágio da aluna. Porém a aluna considera que a prática adquirida no estágio com os utentes do internamento lhe proporcionou um aumento significativo da capacidade de gestão de consultas no domicílio a utentes com necessidade de ações / cuidados paliativos.

Além da realização do estágio, a aluna propôs-se a elaborar um protocolo de avaliação da dor total dirigido aos utentes dos cuidados paliativos, que se encontra descrito na parte 2 do presente relatório.

PARTE 2 – Protocolo de avaliação da dor total

Introdução

A dor é um dos sintomas mais frequentes nos pacientes em CP, com uma prevalência estimada entre 60 a 90% de acordo com diversos estudos, constituindo um problema de proporções epidémicas. Porém estes valores referem-se apenas à componente física da dor, não existindo dados referentes à dor total (26–28).

De acordo com a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada com, ou semelhante àquela associada com, dano tecidual real ou potencial (29). Esta é afetada por vários fatores das múltiplas dimensões humanas e tem impacto na qualidade de vida, vida social, vida familiar, satisfação de necessidades fisiológicas como o sono e a alimentação, e na espiritualidade (30). A multidimensionalidade da dor é percecionada através do conceito de Dor Total elaborado por Cicely Saunders, a “mãe” dos CP, em 1967 (28). Segundo esta o conceito de dor total surge da necessidade de compreender a dor como uma entidade com diferentes componentes, nomeadamente físico, emocional / psicológica, espiritual e social. A combinação destes elementos resulta numa experiência individualizada e específica para a situação particular de cada doente (31). Ela considera que a dor física se modifica sob a influência dos aspetos emocionais, sociais e espirituais vivenciadas pelo indivíduo. A dor emocional relaciona-se com as alterações psíquicas como ansiedade, depressão, lutos antecipatórios, sensação de perda de controlo sobre a sua vida, medo, desespero e insegurança. A dor social relaciona-se com a sensação de isolamento, abandono, dificuldades na comunicação, perda de papéis sociais, profissionais e perdas financeiras. A dor espiritual refere-se à perda do sentido e significado da vida e da morte, perda de esperança e sensação de culpa (32–35).

A importância da avaliação de todos estes aspetos foi também enaltecida por Sulmasy, ao propor a passagem de um modelo de cuidados biopsicossocial para um modelo psicossocial-espiritual. Segundo o autor para que sejam prestados cuidados holísticos é necessário que seja abordada a totalidade da existência relacional do

utente. Este realça ainda que as preocupações espirituais são importantes para muitos utentes, especialmente no fim de vida (36).

A interação entre os componentes da dor total é muitas vezes complexa, como por exemplo a perda de fé que se traduz na presença de dor espiritual pode exacerbar a intensidade da dor física. Com o aumento do sofrimento do doente, os seus familiares podem sentir-se incapazes de ajudar e ter tendência a visitar menos vezes o doente, o que irá aumentar a dor emocional e social do doente pelo sentimento de abandono (37).

Uma questão relevante prende-se com a noção de que embora nem todos os doentes apresentem todos os componentes do conceito de dor total, para que haja um tratamento adequado é essencial que todos estes domínios sejam abordados e explorados. É impossível tratar a dor física sem ter em conta o impacto emocional e social da doença no doente e na sua família. Nesse sentido a existência de equipas multidisciplinares representa uma mais-valia (31,37).

Os diferentes componentes da dor total podem ou não manifestar-se em dor física, sendo frequente o doente ter dificuldade em distinguir qual o componente da dor total que está a provocar dor, apenas conseguindo expressar que sente uma dor (31).

O controlo da dor faz parte de um dos pilares fundamentais dos CP, que incluem: controlo sintomático adequado, comunicação eficaz, apoio à família e trabalho em equipa(2,32).

Este aspeto dos CP enquadra-se na prestação de cuidados de saúde holísticos, onde o paciente constitui o centro das decisões. É essencial saber reconhecer e descrever as manifestações da dor total para planificar adequadamente os cuidados a prestar de modo a cobrir as necessidades específicas de cada indivíduo (30,35).

Em Portugal, foi reconhecida a importância da avaliação consistente da dor, através da Circular Normativa Nº 09/DGCG de 2003, na qual este sintoma passa a ser considerado o quinto sinal vital, devendo ser avaliada através de escalas de modo a torná-la mais objetiva. A avaliação e registo da sua intensidade devem ser feitos de modo contínuo e regular, o que irá permitir otimizar a terapêutica, dar segurança à equipa prestadora de cuidados de saúde e melhorar a qualidade de vida do paciente (38). Apesar deste avanço, o que se verifica geralmente na prática clínica é a avaliação

apenas da componente física, falhando a abordagem multidimensional supracitada (31).

Uma avaliação completa da dor é igualmente importante na prática clínica da MGF. Este é um dos sintomas mais prevalentes nas consultas, sendo fundamental uma abordagem holística para um tratamento eficaz (39,40).

Após realizar uma pesquisa da literatura atual sobre dor total nas principais bases de dados, a aluna percebeu que não existiam ferramentas validadas disponíveis para a avaliação completa desta entidade, o que representa uma lacuna nesta área (41–43).

Portanto, sendo a dor um sintoma muito prevalente em ambos os contextos de trabalho da aluna (MGF e CP), que apresenta um grande impacto na qualidade de vida dos utentes, a aluna decidiu propor-se a elaborar um protocolo de avaliação da Dor Total, a ser aplicado aos pacientes da instituição WeCare durante o período de estágio, com posterior avaliação dos resultados num estudo de investigação descritivo, transversal e quantitativo.

Métodos

Análise SWOT (44):

1. Oportunidades

- Realização de estágio em Unidade de Cuidados Paliativos o que permite contacto com esta população;
- Elevada prevalência de dor nos CP;
- Ausência de ferramenta para avaliação da dor total.

2. Ameaças

- Possível diminuto tamanho amostral, com consequente impossibilidade de inferir sobre existência de significância estatística dos resultados obtidos;
- Poucas escaladas validadas em português de Portugal para avaliar os parâmetros pretendidos;

3. Pontos Fortes

- Elaboração de protocolo que facilita a avaliação dos vários componentes da dor total, colmatando uma lacuna na prática clínica atual;
- Protocolo que pode vir a ser utilizado em estudos posteriores multicêntricos para avaliação da prevalência da dor total;

4. Pontos Fracos

- Algumas das escalas não apresentam cut-offs para definir presença de dor o que impossibilita avaliação de prevalência, sendo apenas possível uma avaliação comparativa com resultados de outros estudos.

Elaboração do Protocolo

O primeiro passo na elaboração do protocolo de avaliação de dor total foi definir quais os seus componentes: documento com informação aos participantes e consentimento informado e documento com questionário. (Anexos 4 e 5)

No primeiro foi incluída uma explicação sumária do estudo e dos seus objetivos, bem como reforçada a possibilidade de abandonar a participação no projeto a qualquer momento, sem prejuízo do relacionamento com o médico/profissionais de saúde, bem como do respeito pelos direitos à assistência devida. Os dados recolhidos foram tratados de acordo com a legislação nacional e da UE aplicável e apenas foram usados para os fins de investigação científica. Os dados de contacto dos participantes serão conservados apenas pelo período estritamente necessário e que se estima num período máximo de 2 anos. Após esse prazo serão apagados. As bases de dados foram armazenadas no computador da aluna, com acesso por palavra-passe do conhecimento exclusivo da mesma. Para efeitos de anonimização, cada participante foi identificado por um código numérico único no estudo. Não foram recolhidos dados pessoais que permitam a identificação dos participantes. Os dados não foram partilhados com entidades terceiras. Apenas serão publicamente divulgados resultados agregados, garantindo a confidencialidade e privacidade dos participantes.

O questionário foi construído tendo como objetivo uma duração máxima estimada para o seu preenchimento de 20 minutos, sendo estruturado em duas partes. A primeira relativa a informação demográfica (incluindo género e idade) e ao

tipo de patologia que motivou a entrada na UCP, e a segunda relativa às questões dirigidas à avaliação de dor total. Para esta segunda parte foi inicialmente realizada uma pesquisa de escalas validadas em português de Portugal, que permitissem a avaliação de cada componente da dor total, nas bases de dados *Guidelines Finder* (NICE), *The Cochrane Database*, *Bandolier*, *BMJ Evidence-Based Medicine*, *Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness* (DARE), *Clinical Practice Guidelines* (CPG) *Infobase* e *MEDLINE/PubMed*, bem como uma pesquisa manual. Após seleção das escalas pretendidas foi requisitada permissão aos respetivos autores para a sua utilização no presente estudo (Anexos 6 a 8). Assim, foram utilizadas as seguintes escalas validadas:

- **para a dor emocional:** Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS) (45) e Escala de McGill (46);
- **para a dor física:** Escala Numérica e/ou de Faces (38), Escala de McGill (46);
- **para a dor espiritual:** Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual wellbeing (FACIT – Sp) – 12 (47);
- **para a dor social:** Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Palliative Care (FACIT- Pal) (48).

A escala HADS é um instrumento de autopreenchimento com 14 questões, em que sete (questões ímpares) permitem avaliar a presença de um estado de ansiedade e as restantes sete (questões pares) a presença de depressão. O manual da HADS indica que as pontuações de 0 a 7 significam “sem ansiedade / depressão” e as pontuações de 8 a 21 significam “com ansiedade / depressão”, sendo que entre 8 e 10 é considerado “leve”, entre 11 e 14 “moderada” e entre 15 e 21 “grave” (45).

A escala de McGill permite avaliar a experiência subjetiva e individual do paciente perante a dor, através das suas três maiores dimensões: sensório-discriminativa, afetivo-emocional e avaliativa-cognitiva. O grupo sensorial-discriminativo (subgrupos de 1 a 10) refere-se às propriedades mecânicas, térmicas, de vividez e espaciais da dor; o grupo afetivomotivacional (subgrupos de 11 a 15) descreve a dimensão afetiva nos aspectos de tensão, medo e respostas neurovegetativas; os descritores do componente cognitivo-avaliativo (subgrupo 16) permitem, ao doente, expressar a avaliação global da experiência dolorosa. Os subgrupos de 17 a 20 compreendem itens

de miscelânea. Cada subgrupo é composto por 2 a 6 descritores qualitativamente semelhantes, mas com nuances que as tornam diferentes na magnitude associada. Assim, a cada descritor corresponde um número que indica a sua intensidade. Só pode ser escolhida, no máximo, uma palavra por subgrupo, pelo que o maior valor possível é 20. O índice de dor é obtido através da somatória dos valores de intensidade dos descritores escolhidos, com um máximo possível de 78 (46).

Na escala numérica o paciente atribui uma nota de zero a dez para caracterizar a intensidade da dor, sendo zero ausência de dor e dez a dor máxima imaginável. Já na escala de faces o paciente classifica a intensidade da dor de acordo com a mímica representada em cada face desenhada, sendo que a expressão de felicidade corresponde à classificação “sem dor” e a expressão de tristeza marcada corresponde à classificação “dor máxima”. Regista-se o número equivalente à face selecionada (38).

A escala FACIT-Pal tem um questionário tipo *likert* com 46 itens que avalia o bem-estar físico, familiar/social, emocional e funcional e a escala FACIT-SP-12, com 12 itens na mesma tipologia, avalia o bem-estar espiritual. A escala FACIT-Pal tem cinco subescalas: física, funcional e social com pontuação máxima de 28 pontos; emocional com pontuação máxima de 24 pontos; perguntas adicionais relativas aos cuidados paliativos com pontuação máxima de 76 pontos. Por fim o score total tem como valor máximo 184 pontos, sendo que quanto mais alto o resultado obtido, melhor a qualidade de vida do utente (48,49).

Em relação à escala FACIT-Sp-12 tem duas subescalas, oito questões relativas à paz com um score máximo de 32 pontos e quatro questões relativas à fé com um score máximo de 16 pontos, perfazendo um total de 12 questões com um score total máximo de 48 pontos. Resultados mais altos traduzem um maior bem-estar espiritual (47).

Aplicação do protocolo

A aluna selecionou os utentes aptos a participar (doentes adultos a receber cuidados paliativos, cognitivamente autónomos e com capacidade de prestar consentimento) com o apoio do supervisor, e após aprovação do Dr João Ribeiro, entregou o documento com informação e consentimento escrito. Os critérios de

inclusão foram: doentes adultos (> 18 anos) cognitivamente autónomos e com capacidade de prestar consentimento, a serem seguidos em internamento ou domicílio em cuidados paliativos pela instituição WeCare. Os utentes dispuseram de um período de reflexão de dois dias, sendo novamente questionado o consentimento oral no momento de aplicação do questionário. Dos 39 utentes observados ao longo do estágio, apenas foi possível aplicar o questionário a 12 destes. Os motivos de exclusão encontram-se discriminados na tabela 1.

A participação dos utentes no estudo foi voluntária, tendo sido explicado que se encontrava garantida a possibilidade de abandonar a participação no projeto de investigação a qualquer momento, sem prejuízo de relacionamento com o médico/profissionais de saúde, como o respeito pelos direitos à assistência que lhe é devida. Foi também garantido que se durante a aplicação do questionário, o utente demonstrasse cansaço, dor/sofrimento ou algum tipo de mal-estar a aplicação do questionário seria interrompida e retomada noutra altura, caso fosse a vontade do mesmo.

Para o registo e a análise dos dados foi utilizado o programa informático *Microsoft Excel 2010®*. A base de dados foi armazenada no computador da aluna, com acesso por palavra passe do conhecimento exclusivo da mesma. A anonimização foi garantida através de codificação numérica de modo a manter a confidencialidade dos dados.

Tabela 3- Distribuição dos motivos para exclusão do estudo (n=27, 29,23%)

Motivo	Nº utentes (%)
Fase agónica	14 (35,9%)
Não comunicativo	5 (12,82%)
Desorientação	6 (15,38%)
Sintomas não controlados	2 (5,13%)

Os utentes em fase agónica apresentavam sonolência marcada com lentificação nos períodos de alerta e resposta verbal escassa, com consequente dificuldade na comunicação. Dos utentes descritos como não comunicativos, dois eram traqueostomizados com dificuldade na articulação de palavras, comunicando essencialmente por gestos e acenos de cabeça, e os outros três encontravam-se com

demência avançada com rara comunicação. Os seis utentes descritos como desorientados apresentavam discurso incoerente e confusão relativa ao próprio e a terceiros o que impossibilitava a valorização das respostas. Relativamente aos dois utentes com sintomas não controlados, eram ambos casos de dispneia refratária, com consequente dificuldade em manter um diálogo, tendo ambos necessitado de sedação paliativa. Assim, tendo em conta a colocação do bem-estar e conforto dos doentes em primeiro lugar, foi decidida a exclusão dos supracitados pelos motivos enumerados. Dos utentes selecionados todos aceitaram a participação.

Análise dos dados

A análise estatística dos dados foi feita através do software Excel 2010®. Foi usada estatística descritiva através de frequências e percentagens para variáveis categóricas e medianas e intervalo interquartil para a descrição das variáveis quantitativas. As variáveis categóricas foram representadas com recurso a gráficos circulares e de barras. Em relação às variáveis quantitativas foram utilizados diagramas de caixa e bigodes. Para o estudo da associação das variáveis quantitativas, que não apresentaram distribuição normal, foi calculado o coeficiente de correlação de *Spearman* e foram representadas através de gráficos de dispersão. Posteriormente foi construído um *scatter matrix* através da função *pairs.panels*, da livreria *psych* do Software R.

Portanto, foi elaborado um estudo de investigação descritivo, transversal e quantitativo, com o objetivo de avaliar a presença de cada um dos quatro domínios da dor supracitados, bem como da dor total, em doentes internados numa unidade de cuidados paliativos, e assim sensibilizar para a importância da avaliação abrangente da dor. Para esta análise foi considerada presente dor total perante a existência de todos os domínios da dor em simultâneo.

Resultados

Um total de 12 utentes participaram no presente estudo. A maioria pertencia ao género feminino (n=10, 83%) (Figura 9), e apresentava uma idade média de 69,8 anos, com um mínimo de 54 anos e máximo de 90 anos (Figura 10).

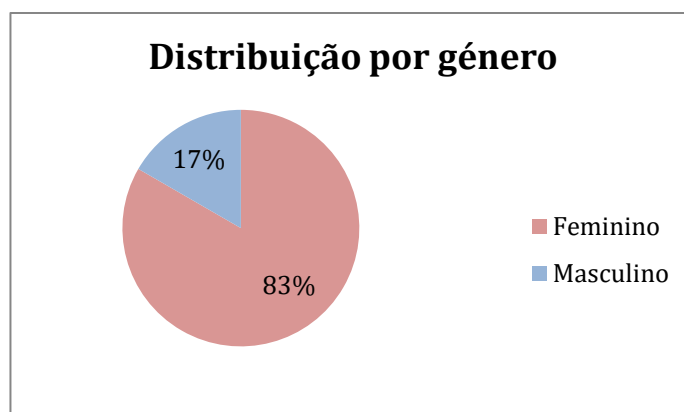


Figura 9 - Distribuição dos participantes por género

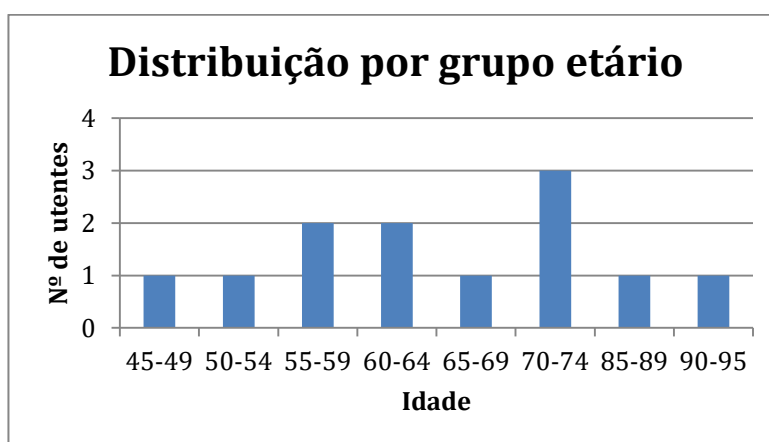


Figura 10 - Distribuição dos participantes por grupo etário

Relativamente ao estado civil metade da amostra era casada ($n=6$, 50%), seguindo-se por ordem decrescente os utentes divorciados ($n=3$; 25%), viúvos ($n=2$; 16,7%) e solteiros ($n=1$; 8,3%). Dos utentes casados três moravam apenas com o cônjuge ($n=3$; 25%), e outros três com o cônjuge e filhos ($n=3$; 25%). Os utentes divorciados moravam todos sozinhos, bem como um dos utentes viúvos ($n=4$; 33,3%). O utente solteiro e o outro utente viúvo moravam com filhos ($n=2$; 16,7%).

O ensino primário foi o nível de escolaridade mais prevalente ($n=6$; 50%), seguindo-se o ensino secundário ($n=5$; 41,7%) (Figura 11). Nenhum dos utentes tinha escolaridade inferior ao ensino primário. A avaliação das profissões foi realizada com base na Classificação Portuguesa das Profissões 2010 (50) que divide as profissões em 10 grandes grupos. O grupo de profissões mais representado foi o grupo 3 - Técnicos e profissões de nível intermédio ($n=5$; 41,7%) (Tabela 4).

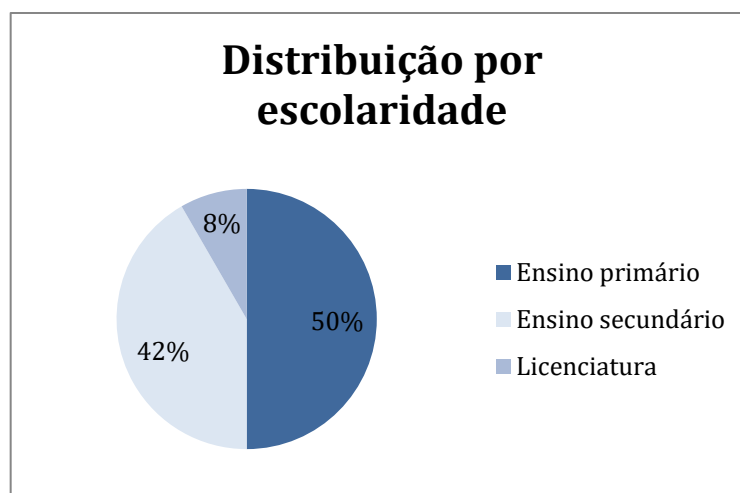


Figura 11- Distribuição dos participantes por escolaridade

Tabela 4- Distribuição dos utentes por grupo profissional e profissão (N=12)

Grupo Profissional	Profissão	Nº de utentes (%)
3	Assistente veterinária	1 (8,3%)
	Bancária	1 (8,3%)
	Contabilista	2 (16,7%)
	Educadora de Infância	1 (8,3%)
	Total	5 (41,7%)
7	Comercial	2 (16,7%)
	Costureira	2 (16,7%)
	Total	4 (33,3%)
8	Operária fabril	2 (16,7%)
9	Cabeleireira	1 (8,3%)

Em relação às patologias observadas foram maioritariamente do foro oncológico (n=10; 83,3%), encontrando-se especificado na tabela 5 o diagnóstico principal de cada utente.

Tabela 5- Distribuição dos utentes por tipo de patologia e diagnóstico principal (N=12)

Tipo de patologia	Diagnóstico Principal	Nº de utentes (%)
Não oncológica	Infeção do Sistema Nervoso Central	1 (8,3%)
	Insuficiência Cardíaca Descompensada	1 (8,3%)
	Total	2 (16,7%)
Oncológica	Linfoma	1 (8,3%)
	Neoplasia da bexiga	1 (8,3%)
	Neoplasia do estômago	1 (8,3%)
	Neoplasia da mama	2 (16,7%)
	Neoplasia do ovário	3 (25%)
	Neoplasia da próstata	1 (8,3%)
	Neoplasia do pulmão	1 (8,3%)
	Total	10 (83,3%)

Escala numérica e de faces:

Os resultados relativos à aplicação da escala numérica e de faces encontram-se discriminados na tabela 6. Assumindo presença de dor perante score maior ou igual a um (51), verifica-se presença de dor física em 100% dos utentes na escala numérica e na escala de faces.

A categorização da escala numérica mais comumente utilizada consiste em considerar ligeira perante valor entre 1 e 3, dor moderada para valor entre 4 e 6 e dor intensa para valor entre 7 e 10 (52). Assim, no presente estudo verifica-se que a maioria dos utentes apresenta dor moderada (n=6 , 50%), seguindo-se a dor intensa (n=5 , 41,7%) e em minoria a dor ligeira (n=1 , 8,3%).

A escala de faces pode ser classificada de 0 a 5 (0, 1, 2, 3, 4 e 5) ou de 0 a 10 (0, 2, 4, 6, 8 e 10), tendo sido utilizada a primeira versão neste estudo. A classificação de intensidade é semelhante à da escala numérica, sendo a correspondência de dor ligeira para valor igual a 1, dor moderada para valor entre 2 e 3 e dor intensa para valor entre 4 e 5 (53). Assim verificou-se que segundo a escala de faces a maioria dos utentes apresenta dor intensa (n=7 , 58,3%), seguindo-se dor moderada (n=5 , 41,7%).

Na maioria dos utentes verifica-se coerência entre a resposta dada na escala numérica e na de faces, à exceção de três utentes (1, 4 e 12) cujo score na escala numérica é inferior ao dado na escala de faces. As diferenças verificadas nestes utentes podem dever-se à maior dificuldade na interpretação de uma das escalas, o que demonstra o benefício de utilizar mais do que uma escala para avaliação da dor física. A aluna verificou que alguns dos utentes tinham maior dificuldade na utilização da escala numérica, principalmente em compreender o conceito de “dor mais forte que alguma vez sentiu / consegue imaginar”, dando respostas iniciais qualitativas como por exemplo “é muito forte”, “dói muito”. Nas figuras 11 e 12 pode-se observar a distribuição dos resultados obtidos na amostra em relação a estas escalas.

Tabela 6- Resultados da Escala Numérica e Escala de Faces

Variável	Mediana	Intervalo inter-quartil [1ºQ , 3ºQ]	Intervalo possível	Intervalo da amostra
EN	6	[5 , 7,5]	0 – 10	1 – 9
EF	4	[2,74 , 4]	0 – 5	2 - 4

Legenda: EN – escala numérica da dor; EF – escala de faces da dor

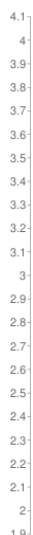


Figura 12 - Caixa de bigodes da escala de faces de avaliação da dor



Figura 13 - Caixa de bigodes da escala numérica de avaliação da dor

Escala de McGill:

Dos 78 descritores disponíveis para caracterização da dor sentida pelo utente, os mais utilizados foram: “cansativa” (n=7; 58,3%), “uma guinada” (n=6; 50%), “que arranca” (n=6; 50%), “insuportável” (n=6; 50%), sufocante (n=5; 50%) e assustadora (n=5; 41,7%).

A frequência da dor foi descrita como periódica na maior parte dos casos (n=10; 83,3%) e como constante em apenas dois casos (n=2; 16,7%).

Relativamente à localização corporal da dor identificada no diagrama corporal da escala de McGill, os locais indicados pelos utentes como sítio onde sentiam a dor, foram por ordem decrescente: membros inferiores (n=7; 58,3%), costas (n=5; 41,7%), cabeça (n=1; 8,3%), tronco (n=1; 8,3%) e membros superiores (n=2; 16,7%).

O sono foi descrito como bom por sete (n=7; 58,3%) dos utentes e como irregular pelos restantes cinco (n=5; 41,7%). Em termos do nível de atividade a maioria descreveu como “pouca” (n=6; 50%), seguindo-se “alguma” (n=3; 25%), “nenhuma” (n=2; 16,7%) e “regular” (n=1; 8,3%).

A ingestão alimentar foi considerada “boa” pela maioria dos utentes (n=9; 75%), e em clara minoria considerada “alguma” (n=2; 16,7%) e “pouca” (n=1; 8,3%).

Em relação à presença de sintomas associados à dor, mais de metade dos utentes (n=7; 58,3%) responderam afirmativamente, sendo os sintomas mais prevalentes por ordem decrescente: prisão de ventre (n=3; 25%), tonturas (n=2; 16,7%), náuseas (n=2; 16,7%), dores de cabeça (n=2; 16,7%), sonolência (n=2; 16,7%) e diarreia (n=1; 8,3%).

Os resultados relativos aos valores obtidos dos diferentes PRI, PPI e número de descritores associados encontram-se discriminados na tabela 7. Estes valores permitem obter uma melhor noção da perceção do utente sobre a sua dor, avaliando o valor obtido com o valor máximo possível, sendo que quanto mais alto o valor, maior a intensidade da dor. As variáveis com valor mais alto dentro do intervalo respetivo foram o PRI avaliativo, o PRI afetivo e o PPI. Nas figuras 14, 15 e 16 encontra-se descrita visualmente a distribuição dos resultados do PRI sensorial, PRI afetivo e PRI total respetivamente.

Tabela 7- Resultados sumariados da Escala de McGill

Variável	Mediana	Intervalo inter-quartil [1ºQ, 3ºQ]	Intervalo possível	Intervalo da amostra
PRI sensorial	22,5	[18,75, 31]	0 – 42	2 - 34
PRI afetivo	5,5	[2,5, 8]	0 – 14	0 – 11
PRI avaliativo	5	[2,5, 5]	0 – 5	0 – 5
PRI miscelânea	10	[2,5, 11]	0 – 17	0 – 12
PRI total	44	[28, 53,5]	0 – 78	2 - 58
PPI	3,5	[2, 4,25]	0 – 5	1 - 5
Nº de descritores	16	[7,75, 18]	0 – 20	2 - 19

Legenda: PRI – índice de dor (pain rating index); PPI – intensidade de dor atual (present pain intensity)

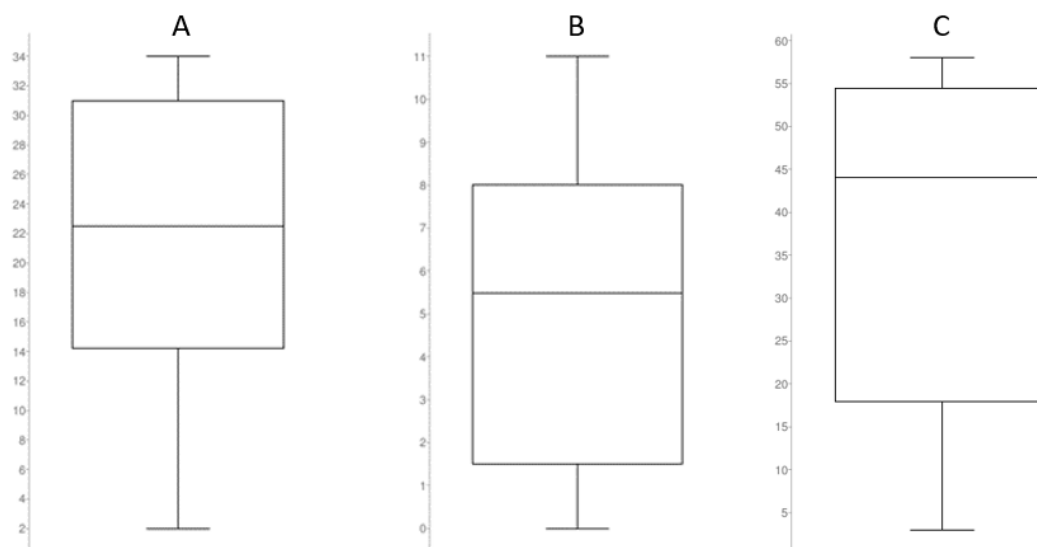


Figura 14-**A**: Caixa de bigodes do PRI sensorial; **B**: Caixa de bigodes do PRI afetivo; **C**: Caixa de bigodes do PRI total

Verificou-se que todos os utentes (n=12, 100%) apresentaram um PRI sensorial superior a 0, indicando algum grau de dor física, e a maioria da amostra apresentou um PRI afetivo superior a 0 (n=10 , 83,3%), o que aponta para presença de dor emocional. Porém, dada a ausência de cut-offs oficiais que permitam uniformizar a definição de presença de dor pela escala de McGill, a interpretação destes resultados deve ser realizada em comparação com valores obtidos em estudos prévios, de modo a facilitar a valorização dos dados atuais.

Tabela 8- Resultados individuais da Escala de McGill

Utente	PRI Sensorial	PRI Afetivo	PRI Avaliativo	PRI Miscelânea	PRI Total	PPI	Nº descritores	Sintomas associados
1	21	8	5	12	46	2	18	Não
2	34	6	5	11	56	4	18	Sim
3	22	8	2	10	42	4	16	Sim
4	22	4	2	9	37	2	15	Sim
5	31	5	5	10	51	5	16	Sim
6	31	8	5	11	55	4	16	Não
7	30	8	5	10	53	5	19	Sim
8	31	11	5	11	58	5	19	Não

9	12	0	0	1	13	1	6	Não
10	23	3	4	3	33	2	13	Sim
11	9	0	1	0	10	3	4	Sim
12	2	1	0	0	2	1	2	Não

Escala de HADS:

Como previamente referido as pontuações de 0 a 7 significam “sem ansiedade / depressão” e as pontuações de 8 a 21 significam “com ansiedade / depressão”, sendo que entre 8 e 10 é considerado “leve”, entre 11 e 14 “moderada” e entre 15 e 21 “grave”. A análise dos resultados apresentados na Tabela 9 demonstra uma prevalência de ansiedade em sete paticipantes (n=7; 58,3%), dos quais três (n=3; 25%) apresentavam ansiedade leve, três (n=3; 25%) ansiedade moderada e um (n=1; 8,3%) ansiedade grave. Em relação à presença de depressão esta foi igualmente verificada em mais de metade dos participantes (n=7; 58,3%), dos quais quatro em grau grave (n=4; 33,3%) e três em grau leve (n=3; 25%). Assim, verifica-se que a maioria da amostra (n=9, 75%) apresenta algum nível de dor emocional. Nas figuras 17 e 18 encontra-se descrita visualmente a distribuição dos resultados do HADS-A e HADS-D respetivamente.

Tabela 9- Resultados da Escala de HADS

Variável	Mediana	Intervalo inter-quartil [1ºQ, 3ºQ]	Intervalo possível	Intervalo da amostra
HADS-A	8	[6, 11,75]	0 – 21	3 – 19
HADS-D	9	[5,25, 15]	0 – 21	2 - 20

Legenda: HADS-A – subescala de ansiedade; HADS-D – subescala de depressão.

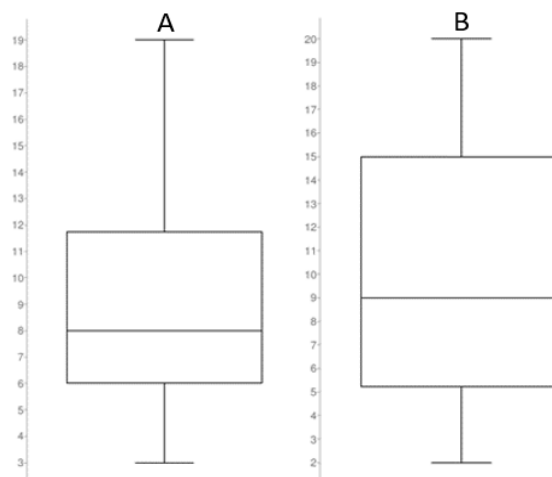


Figura 15- A: Caixa de bigodes do HADS-A; Caixa de bigodes do HADS-D

Escala de FACIT – Pal:

Como descrito previamente o questionário FACIT-Pal expressa uma melhor qualidade de vida quanto mais alto for o score obtido. Embora não exista um *cut-off* definido que permita afirmar que a partir desse ponto existe dor social, assumindo que os resultados abaixo do score máximo indicam algum grau de sofrimento, podemos inferir sobre a presença dessa entidade. Para avaliar a dor social interessa principalmente a subescala relativa ao score social, a qual quanto maior a pontuação (pontuação máxima 28 pontos) maior o bem-estar social. Na presente amostra, os participantes obtiveram um score inferior a esse valor (n=12 , 100%), o que indica a presença de algum grau de dor social. Os resultados obtidos encontram-se descritos na tabela 10. Nas figuras 19 e 20 encontra-se descrita visualmente a distribuição dos resultados do score social e do score total respetivamente.

Tabela 10- Resultados da Escala de FACIT - Pal

Variável	Mediana	Intervalo inter-quartil [1ºQ , 3ºQ]	Intervalo possível	Intervalo da amostra
Score físico	13,5	[9,5 , 15]	0 – 28	7 – 24
Score social	19,5	[17,75 , 21,25]	0 – 28	11 – 24
Score emocional	10,5	[7,75 , 16,25]	0 – 24	2 – 20
Score funcional	11	[8 , 13,25]	0 – 28	3 – 26
Preocupações adicionais	46,5	[41,75 , 51,25]	0 – 76	35 – 64
Score total	101	[85,75 , 113,25]	0 – 184	74 - 149

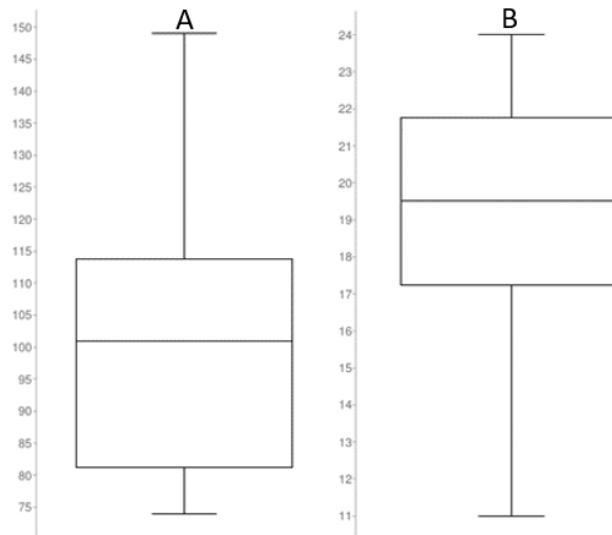


Figura 16-**A**: Caixa de bigodes do score total da escala FACIT-Pal; **B**: Caixa de bigodes do score social da escala FACIT-Pal

Escala de FACIT- Sp-12:

A escala FACIT-Sp-12 expressa um melhor bem-estar espiritual quanto mais alto for o score obtido, sendo o valor máximo possível de 48 pontos. Na presente amostra todos os utentes obtiveram um score inferior a esse valor (n=12, 100%), o que poderá indicar a presença de algum grau de dor espiritual. A análise dos dados levou aos resultados apresentados na tabela 11. Na figura 21 encontra-se descrita visualmente a distribuição dos resultados do score total.

Tabela 11- Resultados da Escala de FACIT – Sp-12

Variável	Mediana	Intervalo inter-quartil [1ºQ , 3ºQ]	Intervalo possível	Intervalo da amostra
Score paz	23,5	[18 , 26,25]	0 – 32	4 – 28
Score fé	11	[9,75 , 11,25]	0 – 16	0 – 13
Score total	35	[29,25 , 37,00]	0 – 48	4 – 39

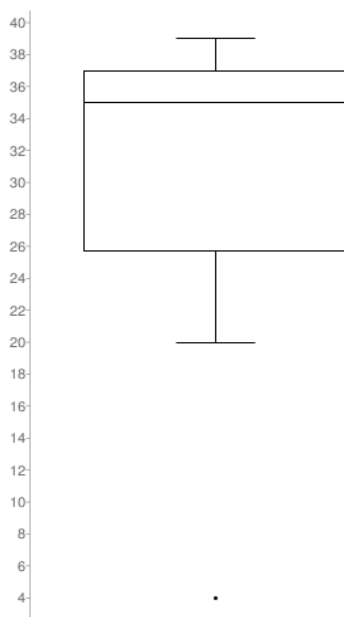


Figura 17 – Caixa de bigodes do score total da escala FACIT - Sp

Prevalência de dor total :

Assumindo presença de dor perante score maior ou igual a um, verifica-se presença de dor física em 100% dos utentes na escala numérica e na escala de faces.

Pela escala de McGill, verificou-se que todos os utentes (n=12, 100%) apresentaram um PRI sensorial superior a 0, indicando algum grau de dor física, e a maioria da amostra apresentou um PRI afetivo superior a 0 (n=10, 83,3%), o que aponta para presença de dor emocional nesses utentes.

Pela escala de HADS verifica-se que a maioria da amostra (n=9, 75%) apresenta ansiedade e/ou depressão, o que se traduz na presença de dor emocional.

Relativamente à dor física cuja presença é avaliada através de três escalas, a autora considerou a sua existência quando verificada segundo pelo menos uma das escalas, o que ocorreu na totalidade da amostra (n=12, 100%). Para a dor emocional a autora considerou a sua presença quando detetada em pelo menos uma das duas escalas utilizadas para a sua avaliação, tendo-se verificado esta situação na maioria da amostra (n=11, 91,7%).

Na presente amostra todos os utentes obtiveram um score social inferior a 28 pontos na escala FACIT-Pal (n=12, 100%), o que indica algum grau de dor social. Na escala FACIT-Sp-12 todos os utentes (n=12, 100%), obtiveram igualmente um valor inferior ao máximo possível, indicando algum grau de dor espiritual nesta amostra.

Por fim, considerando a presença de dor total perante algum grau de todos os tipos de dor, esta entidade foi encontrada na maioria dos utentes entrevistados (n=11, 91,7%).

Correlações entre as variáveis quantitativas:

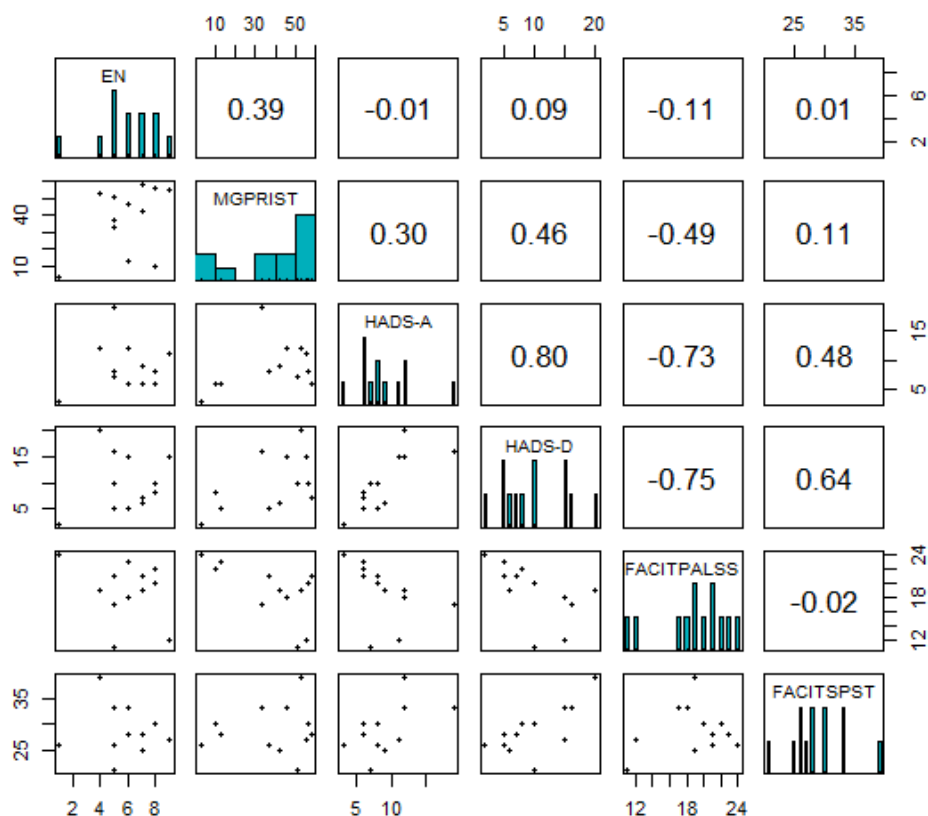


Figura 18 – Scatter Matrix das associações entre escala numérica da dor, PRI total da escala de McGill, subescala HADS-A, subescala HADS-D, score social da escala FACIT-Pal e score total da escala FACIT-Sp-12. Acima da diagonal resultados de correlação de Spearman; Na diagonal histogramas que demonstram ausência de distribuição normal; Abaixo da diagonal gráficos de dispersão. Legenda: EN – escala numérica; MGPRIST – score do PRI total da escala de McGill; HADS-A – subescala de ansiedade do HADS; HADS-D - subescala de depressão do HADS; FACITPALSS – score social da escala FACIT-Pal; FACITSPST – score total da escala FACIT-Sp-12

Para os coeficientes ρ de Spearman, valores entre 0 e 0,3 (ou 0 e -0,3) são biologicamente desprezíveis, entre 0,31 e 0,5 (ou -0,31 e -0,5) são consideradas correlações fracas, entre 0,51 e 0,7 (ou -0,51 e -0,7) moderadas, entre 0,71 e 0,9 (ou -0,71 e -0,9) correlações fortes e $> 0,9$ (ou $< -0,9$) muito fortes. O coeficiente de correlação pode variar em termos de valor de -1 a +1. Quanto maior for o valor absoluto do coeficiente, mais forte é a relação entre as variáveis. Um valor absoluto de 1 indica que os dados ordenados são perfeitamente lineares. Já uma correlação de Spearman de -1 significa que o maior valor para a variável A está associado ao menor valor para a variável B e assim sucessivamente. O sinal de cada coeficiente indica a

direção da relação. Se ambas as variáveis tendem a aumentar ou diminuir em conjunto, o coeficiente é positivo. Se uma variável tende a aumentar à medida que a outra diminui, o coeficiente é negativo (54).

Tal como se pode observar na Figura 22, os coeficientes de Spearman que traduzem correlações fortes são os da HADS-A com HADS-D (correlação positiva de 0,8), da HADS-D com o score social da escala FACIT-Pal (correlação negativa de -0,75), da HADS-A com score social da escala FACIT-Pal (correlação negativa de -0,73). Verifica-se uma correlação moderada entre a HADS-D com o score total da escala FACIT-Sp-12 (correlação positiva de 0,64). Por fim foi observada uma correlação fraca entre a escala numérica e o PRI total da escala de McGill (correlação positiva de 0.39), entre o HADS-A e o PRI total da escala de McGill (correlação positiva de 0.30), entre o HADS-D e o PRI total da escala de McGill (correlação positiva de 0.46) e entre o HADS-A e o score total da escala FACIT-Sp-12 (correlação positiva de 0,48). As restantes correlações apresentam coeficientes de Spearman desprezíveis.

Discussão

A maioria dos estudos relativos à avaliação da dor física em doentes de cuidados paliativos, através da escala numérica da dor, apresenta amostras relativas apenas a doentes oncológicos ou incluindo apenas utentes a partir de um determinado nível de intensidade da dor. Assim não existem muitos dados que permitam uma comparação direta dos resultados obtidos no presente estudo. Um dos estudos relativos a doentes oncológicos em cuidados paliativos detetou uma média de intensidade de dor pela escala numérica de 4,3. Nesse estudo 39,57% da amostra tinha dor ligeira e 60,43% dor moderada ou intensa. Comparativamente, no presente estudo foi detetada uma mediana de 6. Em semelhança a maioria da amostra apresentou uma intensidade de dor moderada ou intensa (n=11 , 91,7%) (55).

Os estudos que a aluna encontrou com utilização da escala de faces em utentes de cuidados paliativos, decorriam na sua maioria em população pediátrica pelo que não são passíveis de comparação.

Verificou-se que alguns dos utentes tinham maior dificuldade na utilização da escala numérica, principalmente em compreender o conceito de “dor mais forte que

alguma vez sentiu / consegue imaginar”, dando respostas iniciais qualitativas como por exemplo “é muito forte”, “dói muito”. Esta situação ocorria principalmente nos utentes mais idosos e com menor nível de escolaridade. Assim, considera-se importante a utilização da escala de faces nos utentes que demonstram dificuldade na utilização da escala numérica, uma vez que permite maior facilidade de expressão nessas situações (56).

Relativamente aos resultados obtidos na escala de McGill (mediana do PRI total de 44 e mediana do PRI afetivo de 5,5), quando comparados a outros estudos relativos a diferentes patologias, os resultados do presente estudo demonstram um elevado índice de dor total e dos subgrupos. Por exemplo foi encontrada uma média de PRI total de 26 na dor associada ao cancro não terminal, com PRI sensorial de 17,3 e PRI afetivo de 2,3. Os valores mais elevados descritos na literatura referem-se às situações de causalgia tipo II, com uma média de PRI total de 42,3, PRI sensorial de 24,8 e PRI afetivo de 6,5 (57). Valores comparativos podem ser observados na Figura 23 retirada do artigo de Melzack R. (58). O primeiro ponto a ter em conta é que na amostra avaliada foi calculada a mediana e não a média dada a ausência de uma distribuição normal, pelo que a comparação não é direta, mas sim uma referência para análise dos valores atuais. Como é possível verificar através da análise da tabela 8, a maioria da amostra obteve um PRI total superior ao PRI total da dor associada ao cancro (n=9, 75%) e metade (n=6, 50%) da amostra apresentou valores superiores aos descritos para a causalgia tipo II. Uma possível justificação para este achado poderá ser a maior dificuldade na gestão da dor em CP dada a sua etiologia multifatorial e diversos sintomas associados, bem como a referenciação dos utentes apenas numa fase muito avançada da doença o que dificulta o controlo dos sintomas em níveis ideais (6,37).

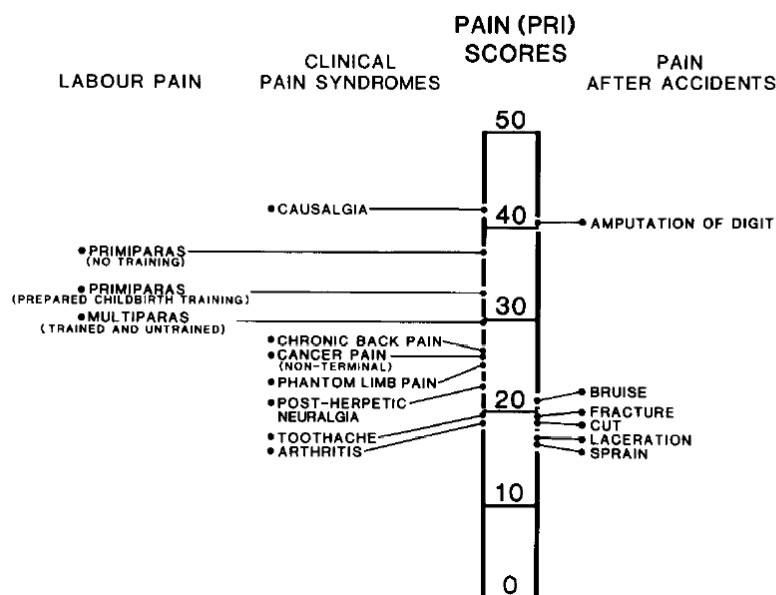


Figura 19 – Comparação de *scores* de dor utilizando a escala de McGill – retirada do artigo de Melzack R. The myth of painless childbirth [The John J. Bonica Lecture]. *Pain*. 1984;19(4):321–337.4 Copyright © 1984

Uma meta-análise recente verificou que a prevalência de depressão e ansiedade detetada nos CP varia muito consoante os critérios utilizados para definir a sua presença, com valores entre 11,1% e 32,4% para a prevalência de depressão e 6,8% a 13,2% para a prevalência de ansiedade, verificando-se prevalências entre 10,1% e 52,9% quando considerada a presença de depressão, ansiedade ou outra perturbação de humor (59). No presente estudo verificam-se valores muito superiores aos supracitados (58,3% tanto para ansiedade como para depressão). Esta diferença implica no entanto alguma cautela na sua interpretação, uma vez que foram utilizadas diferentes escalas nos estudos (HADS vs critérios de DSM-III, DSM-III-R, DSM-IV e ICD-10). Assim, perante a mesma amostra, se forem aplicadas escalas diferentes poderão ser obtidas prevalências diferentes de depressão e ansiedade, sendo importante maior uniformização entre estudos (59).

Na escala de McGill verificou-se que a maioria da amostra apresentou um PRI afetivo superior a 0 ($n=10$, 83,3%), o que aponta para presença de dor emocional. Na escala de HADS, foi obtido um valor semelhante ($n=9$, 75%). A diferença encontrada possivelmente seria inferior percentualmente numa amostra de maior dimensão. Porém, o facto de se verificar que um dos utentes demonstrou presença de dor

emocional na aplicação apenas de uma das escalas, realça a importância de utilizar diferentes métodos de avaliação e da aplicação de questionários polivalentes.

Na aplicação da escala de FACIT-Pal, embora esta tenha associada a dificuldade relativamente a definir a presença de dor (inexistência de *cut-off*), permite perceber áreas em que o utente não se sente totalmente satisfeito, abrindo oportunidades de ajuda que de outra forma poderiam não ter sido identificadas. Por exemplo, dois dos utentes inquiridos, no dia-a-dia aparentavam estar bem do ponto de vista emocional, social e espiritual, e após a aplicação do inquérito, foi possível verificar insatisfação no utente relativamente a vários tópicos.

Os resultados obtidos na mediana do score social (19,5) foram muito semelhantes aos descritos num outro estudo nacional (19,25) de 2018 relativo a doentes não oncológicos admitidos em serviços de cuidados paliativos portugueses (26).

Os resultados obtidos na escala FACIT-Sp-12 (mediana de 35 para o score total) são superiores aos verificados noutros estudos recentes em doentes de cuidados paliativos, como é o caso de um estudo holandês de 2021 com uma média de 27,2 para o score total (60) e de um estudo australiano de 2020 que apresentou uma média de 31,9 (61). Uma possível justificação para esta diferença pode ser uma maior prevalência em Portugal de população com crenças e práticas religiosas ativas, porém esses dados não foram colhidos no presente estudo para confirmar essa suposição.

Na análise das correlações entre diferentes variáveis, nem todos os resultados encontrados vão de encontro ao esperado, como por exemplo a correlação positiva entre a HADS-D com o score total da escala FACIT-Sp-12, em que seria de esperar uma correlação negativa. Estes achados realçam a importância de uma avaliação abrangente da dor, pois reforça que a ausência de um dos seus subtipos não impede a presença de outro. Mais uma vez, estes resultados devem ser interpretados com cautela no sentido de generalizar conclusões dado o diminuto tamanho amostral. Seria interessante realizar esta análise num estudo com tamanho amostral superior.

Pontos fortes do estudo:

A aplicação do protocolo elaborado pela aluna, através da compilação de várias escalas existentes que avaliam dimensões da dor total do paciente em cuidados paliativos, permite abordar temas que de outro modo são facilmente esquecidos pela parte médica, como é o caso da satisfação com a vida sexual (importância da intervenção psicoterapêutica – pensar por exemplo nos fármacos que interferem com a função sexual como é o caso da maioria dos SSRI que são amplamente usados nos CP) e da satisfação com a maneira como a doença é abordada pelos familiares (possibilidade de ajudar através de CF e de intervenção de psicologia). Permite também compreender melhor a perceção do utente sobre a sua doença e prognóstico, bem como crenças e medos associados. De um modo geral facilita a identificação de tópicos que geram mal-estar ao utente e diminuem a sua qualidade de vida, permitindo individualizar as estratégias e assim otimizar o acompanhamento dado.

Vários questionários demoraram mais que os 20 minutos máximos previstos porque o utente começava a falar extensivamente sobre o que o incomodava. Essas situações apresentaram-se como ótimas oportunidades para compreender melhor o sofrimento do utente e identificar pontos passíveis de melhoria. Embora no próprio dia implique um maior gasto de tempo com um utente em particular, ao providenciar um aprofundamento do conhecimento sobre as suas necessidades e incómodos, permite uma melhor compreensão dos sintomas e alívio mais eficaz dos mesmos, nomeadamente relativamente às causas da dor social, emocional e espiritual. Este achado alerta para que muitos dos utentes possam necessitar de maior disponibilidade por parte do profissional de saúde para terem espaço para falar abertamente sobre assuntos que os preocupam, caminhando no sentido de oferecer um acompanhamento mais personalizado.

Limitações do estudo e sugestões para futuros estudos:

Este estudo apresenta algumas limitações nomeadamente o facto de se tratar de uma amostra de conveniência, tornando-se limitativo para extrapolar conclusões obtidas para a população geral. Além disso apresenta um viés de participação dado que apenas foram incluídos os utentes com capacidade cognitiva / física de responde

ao questionário (62). Ainda em relação à amostra, o diminuto tamanho amostral foi uma das maiores limitações, uma vez que impossibilitou a inferência sobre existência de significância estatística dos resultados obtidos.

Outra limitação relaciona-se com a ausência de *cut-offs* de algumas escalas utilizadas no questionário, com consequente dificuldade na avaliação quantitativa dos resultados, nomeadamente impossibilitando a avaliação de prevalências. Este tipo de escalas implica uma comparação com outros estudos, o que se verificou desafiante dado as diferenças existentes entre as populações estudadas. Seria interessante utilizar o protocolo elaborado pela aluna em futuros estudos que visem avaliar o impacto de uma determinada intervenção, dado as escalas permitirem avaliar vários parâmetros e compreender o impacto específico nos utentes. As escalas FACIT-Pal e FACIT-Sp-12 são particularmente apelativas nesse aspeto pois permitem avaliar a prevalência de cada item avaliado e um estudo mais detalhado dos aspetos que mais impacto têm no bem-estar dos utentes.

Considera-se pertinente aplicar o protocolo elaborado num estudo multicêntrico, de modo a avaliar a presença dos diferentes componentes da dor total na população portuguesa que recebe cuidados paliativos.

PARTE 3 - Comentário final

O estágio realizado na WeCare Saúde foi uma experiência com um impacto muito positivo no percurso pessoal e profissional da aluna. Permitiu aplicar os conhecimentos adquiridos ao longo do primeiro ano do mestrado, e aprofundá-los através da prática clínica diária, contribuindo largamente para uma maior confiança na gestão de utentes com necessidades de cuidados paliativos ou de ações paliativas. A única limitação a apontar foi a ausência de domicílios e de consulta externa, porém, a aluna considera que os conhecimentos adquiridos ao longo da prática no internamento lhe permitirão gerir os utentes com que se depara na sua prática de Medicina Geral e Familiar.

A dor total é uma experiência holística que resulta da interação do bem-estar emocional, social e espiritual, que são influenciados pelo contexto cultural de cada indivíduo. A presença de sofrimento no domínio social, espiritual ou emocional vai afetar a intensidade da dor física, e vice-versa, sendo por isso importante a avaliação dos vários aspetos mencionados (37). O objetivo de elaborar uma ferramenta de avaliação da dor total foi alcançado, porém não foi possível a avaliação da prevalência da dor total dadas as características das escalas já citadas. No entanto verificou-se presença de dor total na maioria dos utentes entrevistados. Assim, mais importante do que obter um valor numérico para a prevalência da dor total, é reconhecer a sua existência e a importância da sua avaliação, por permitir identificar aspetos que geram sofrimento nos utentes e assim possibilitar uma intervenção adequada e dirigida às necessidades individuais, com consequente melhoria da qualidade da vida do indivíduo. Deste modo, a aluna espera que ao demonstrar a utilidade deste protocolo para facilitar a compreensão dos utentes, consiga contribuir com uma ferramenta útil para a prática clínica diária nos serviços de cuidados paliativos e nas consultas de Medicina Geral e Familiar, bem como para futuros estudos sobre a dor total.

Bibliografia:

1. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020 [Internet]. 2019;40.
2. Ribeiro, Olivério; Lima, Sílvia; Duarte J. Literacia em Saúde em Cuidados Paliativos. Millenium. 2020;2:281–92.
3. Paliativos OP dos C. Perfis Regionais de Cuidados Paliativos 2017 [Internet]. 2017 [cited 2021 May 20]. Available from: <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>
4. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J, Lopes JM. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 2 Comissão Nacional de Cuidados Paliativos: Com o contributo dos Coordenadores Regionais: Ordem dos Médicos Ordem dos Enfermeiros Ordem dos Psicólogos. 2022;2–60.
5. Mitchell GK, Senior HE, Johnson CE, Fallon-Ferguson J, Williams B, Monterosso L, et al. Systematic review of general practice end-of-life symptom control. BMJ Support Palliat Care. 2018;8(4):411–20.
6. Hui D, Meng Y-C, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. Oncologist. 2016;21(7):895–901.
7. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. Palliat Support Care. 2013;12(6):495–513.
8. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E, Ziegler L, Murtagh FEM, Johnson MJ, et al. Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. Palliat Med. 2020;34(8):989–1005.
9. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: A systematic literature review and survey of European practice. BMJ Support Palliat Care. 2013;3(4):444–51.
10. INE. Censos 2021 - resultados provisórios [Internet]. 2022 [cited 2022 Apr 12]. Available from: https://www.ine.pt/scripts/db_censos_2021.html

11. República A da. Lei n.º 95/2019 - Lei de Bases da Saúde. Diário da República - I Série, n.º 169 [Internet]. 2019;1.ª série(N.º 169):55–66. Available from: <https://data.dre.pt/eli/lei/95/2019/09/04/p/dre/pt/html>
12. WeCare Saúde [Internet]. [cited 2021 Oct 12]. Available from: www.wecaresaude.pt
13. eportugal. Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados [Internet]. Available from: <https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>
14. Trabalho Solidariedade e Segurança Social e Saúde. Portaria n.º 50/2017 de 2 de fevereiro. Diário da República. 2017;1ª série(24):608–29.
15. SNS. Referenciação para RNCCI [Internet]. [cited 2022 Jan 12]. Available from: <https://www.acss.min-saude.pt/2016/07/22/referenciacao/>
16. SNS. Cuidados Paliativos [Internet]. [cited 2022 Jan 12]. Available from: <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/>
17. CNCP/ACSS. Definição dos critérios de referenciação de utentes para as UCP-RNCCI e clarificação dos procedimentos relativos a situações de prorrogação de internamento, mobilidade e alta para estas unidades, recursos humanos e requisitos técnicos. Circular_Normativa_8_2017 [Internet]. 2017;1–5. Available from: [/www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/05/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf](http://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/05/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf)
18. Venkatasalu MR, Murang ZR, Ramasamy DTR, Dhaliwal JS. Oral health problems among palliative and terminally ill patients: An integrated systematic review. BMC Oral Health. 2020;20(1):1–11.
19. Alimentação e hidratação artificiais no fim da vida. Ética Médica [Internet]. :1–6. Available from: <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/180708105033.pdf>
20. INE. Óbitos por algumas causas de morte (%) [Internet]. [cited 2022 Apr 12]. Available from: [https://www.pordata.pt/Portugal/Óbitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](https://www.pordata.pt/Portugal/Óbitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)
21. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer.

- Oncologist. 2000;5(4):302–11.
22. von Blanckenburg P, Hofmann M, Rief W, Seifart U, Seifart C. Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. Patient Educ Couns [Internet]. 2020;103(8):1623–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.036>
 23. Miller SJ, Hope T, Talbot DC, Guetterman TC, Kron FW, Campbell TC, et al. The use of protocol in breaking. J Adv Nurs [Internet]. 2016;17(6):1–5. Available from: <http://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.6.265>
 24. Martins O. Sedação paliativa Introdução Definição. :14.
 25. Gonçalves F. Conceitos e critérios de morte. NASCER E CRESCER- Rev do Hosp crianças maria pia [Internet]. 2007;XVI:245–8. Available from: <http://repositorio.chporto.pt/handle/10400.16/1123>
 26. Marinho L. A Gestão Da Dor Em Cuidados Paliativos : Saberes E Práticas Dos Enfermeiros. http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/2050011960/1185/1/Liliana_Marinho.pdf [Internet]. 2013; Available from: http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1185/1/Liliana_Marinho.pdf
 27. Barros MAA de, Pereira FJR, Abrantes MW, Silva GB da, Porto V de A, Carvalho MAP de. Produção científica acerca da dor em cuidados paliativos: contribuição da enfermagem no cenário brasileiro TT - Scientific production about pain in palliative care: nursing contribution in the brazilian framework TT - Producción científica sobre el dolor. Rev Pesqui (Univ Fed Estado Rio J, Online) [Internet]. 2020;12:744–50.
 28. Carvalho MMMJ. A dor no estágio avançado das doenças. Atualidades em Psicologia da Saúde. 2004;
 29. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain. 2020;161(9):1976–82.
 30. Capelas ML. Construção de Questionário para Descrição da “Dor Total nos Doentes com Metastização Óssea.” Investig Quant em Cuid Paliativos. 2012;(January 2012):143–61.
 31. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of “total pain”: A prerequisite

- for pain control. *J Hosp Palliat Nurs*. 2008;10(1):26–34.
32. Martín JM, Trias M, Gascón J. Cuidados paliativos. *An Pediatr*. 2005;62(5):479.
 33. Carvalho MMM. A dor do adoecer e do morrer. *Bol - Acad Paul Psicol*. 2009;29(2):322–8.
 34. Sapeta P. Dor Total vs Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos. *Dor*. 2007;15(1):16–21.
 35. Lameiras MPM. As atitudes dos enfermeiros face avaliação da dor crónica nos doentes oncológicos. <http://hdl.handle.net/10451/2023> [Internet]. 2010; Available from: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/2023?locale=en>
 36. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*. 2002;42(SPEC. ISS. 3):24–33.
 37. Brant JM. Holistic Total Pain Management in Palliative Care: Cultural and Global Considerations. *Palliat Med Hosp Care - Open J*. 2017;SE(1):S32–8.
 38. Direção-Geral da Saúde P. A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor. *Circ Norm N° 09/DGCG*. 2004;
 39. Artus M, Campbell P, Mallen CD, Dunn KM, Van Der Windt DAW. Generic prognostic factors for musculoskeletal pain in primary care: A systematic review. *BMJ Open*. 2017;7(1):1–10.
 40. Finley CR, Chan DS, Garrison S, Korownyk C, Kolber MR, Campbell S, et al. What are the most common conditions in primary care? Les problèmes de santé les plus fréquents dans les soins primaires Une revue systématique. *Can Fam Physician | Le Médecin Fam Can* } [Internet]. 2018;64:832–40.
 41. Lewis Ramos V, Eti S. Assessment and Management of Chronic Pain in the Seriously Ill. *Prim Care - Clin Off Pract* [Internet]. 2019;46(3):319–33. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.001>
 42. MacKie-Jenkins W, Tosca RM, Groninger H. Consultation for total pain in high-risk obstetrics. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8(1):64–6.
 43. Torvik K, Nordtug B, Brenne IK, Rognstad MK. Pain Assessment Strategies in Home Care and Nursing Homes in Mid-Norway: A Cross-sectional Survey. *Pain Manag Nurs* [Internet]. 2015;16(4):602–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2015.01.001>
 44. Chang HH, Huang WC. Application of a quantification SWOT analytical method.

- Math Comput Model. 2006;43(1–2):158–69.
45. Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. Psychol Heal Med. 2007;12(2):225–37.
 46. A. F. Adaptação Cultural e Linguística do Instrumento de Medida: McGill Pain Questionnaire. Coimbra Esc Super Tecnol da Saúde Coimbra. 2002;
 47. FACIT.org. FACIT-Sp-12 (Versão 4) Portuguese. 2017;12(April):2010.
 48. FACIT.org. FACT-Pal (Versão 4) Portuguese. 2015;(October):3–5.
 49. King MT, Agar M, Currow DC, Hardy J, Fazekas B, McCaffrey N. Assessing quality of life in palliative care settings: head-to-head comparison of four patient-reported outcome measures (EORTC QLQ-C15-PAL, FACT-Pal, FACT-Pal-14, FACT-G7). Support Care Cancer. 2020;28(1):141–53.
 50. Instituto Nacional de Estatística. Classificação Portuguesa das Profissões 2010 [Internet]. Lisboa: INE. 2011. 485 p. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Classificação+Portuguesa+das+Profissões+2010#0>
 51. Hawker GA, Mian S, Kendzerska T, French M. Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF. Arthritis Care Res. 2011;63(SUPPL. 11):240–52.
 52. Krebs EE, Carey TS, Weinberger M. Accuracy of the pain numeric rating scale as a screening test in primary care. J Gen Intern Med. 2007;22(10):1453–8.
 53. Hicks CL, Von Baeyer CL, Spafford PA, Van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale - Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. Pain. 2001;93(2):173–83.
 54. Miot HA. Análise de correlação em estudos clínicos e experimentais. J Vasc Bras. 2018;17(4):275–9.
 55. De Paolis G, Naccarato A, Cibelli F, D’Alete A, Mastroianni C, Surdo L, et al. The effectiveness of progressive muscle relaxation and interactive guided imagery as a pain-reducing intervention in advanced cancer patients: A multicentre randomised controlled non-pharmacological trial. Complement Ther Clin Pract.

- 2019;34(December 2018):280–7.
56. Freeman K, Smyth C, Dallam L, Jackson B. Pain measurement scales: A comparison of the visual analogue and faces rating scales in measuring pressure ulcer pain. *J Wound, Ostomy Cont Nurs* [Internet]. 2001;28(6):290–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1067/mjw.2001.119226>
 57. Tahmouh AJ. Causalgia: Redefinition as a clinical pain syndrome. *Pain*. 1981;10(2):187–97.
 58. Melzack R. The myth of painless childbirth. *Pain*. 1984;19(4):321–37.
 59. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011;12(2):160–74.
 60. Damen A, Visser A, van Laarhoven HWM, Leget C, Raijmakers N, van Roij J, et al. Validation of the FACIT-Sp-12 in a Dutch cohort of patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2021;30(11):1930–8.
 61. Michael NG, Bobevski I, Georgousopoulou E, O’Callaghan CC, Clayton JM, Seah D, et al. Unmet spiritual needs in palliative care: Psychometrics of a screening checklist. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;(December).
 62. Botelho F, Silva C, Cruz F. Epidemiologia Explicada – Viéses. *Acta Urol* [Internet]. 2010;3:47–52. Available from: <http://www.apurologia.pt/acta/3-2010/epidem-expl-vieses.pdf>

Anexos

Anexo 1: Aprovação do comité de ética da FMUP para realização do estudo de investigação



FM
UP

Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
Ethics Committee of the Faculty of Medicine of the University of Porto

PARECER

38/CEFMUP/2021

Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Parecer/Rapport: 38/CEFMUP/2021

Título do projeto/ Project title: Avaliação da prevalência de dor total numa unidade de cuidados paliativos

Investigador/ Researcher: Ana Isabel Neves Silva

Parecer/ Rapport:

- ☒ Favorável/Accepted
☐ Rejeitado/Declined
☐ Outro

Proponho um parecer favorável do projeto supracitado.

Relator: Inês Falcão Pires

Deliberado em reunião plenária da Comissão de Ética de 13 de janeiro de 2022 por unanimidade dos membros presentes.

Solicita-se o favor de após a conclusão do projeto enviar o relatório final com as conclusões do estudo, nos termos do Art.3º n.º 3 alínea f) do Decreto-Lei n.º 80/2018 de 15 de Outubro.

Porto, 13 de janeiro de 2022

Inês Falcão Pires

O Relator do Parecer da Comissão de Ética.
Profª Doutora Inês Falcão Pires

O Presidente da Comissão de Ética
Prof. Doutor Rui Nunes

Anexo 2: Certificado da Realização de Estágio em Cuidados Paliativos na WeCare Saúde



DECLARAÇÃO

João Rodrigues Ribeiro, Médico Especialista em Medicina Geral e Familiar com Competência em Medicina Paliativa reconhecida pela Ordem dos Médicos, declara para os devidos efeitos que a Dr.ª Ana Isabel Silva realizou um estágio de Cuidados Paliativos nesta Unidade, totalizando um total de 405h de formação em campo, com aproveitamento.

Por ser verdade e me ter sido pedido, passo declaração que dato e assino.

O Diretor Clínico


(João Ribeiro, OM 55855)

WECARE - Saúde | Rua Corregedor Gaspar Cardoso n.º 408;4490-492 Póvoa de Varzim
| TLF: 252616510 | EMAIL GERAL: geral@wecaresaude.pt | Email UCP: ucpwecare@mutivaze.pt

Anexo 3: Texto elaborado pela aluna para a celebração do Dia Mundial das Doenças Raras



28 DE FEVEREIRO
Dia Mundial das Doenças Raras

Dra. Ana Isabel Silva - Médica de Medicina Geral e Familiar da WeCare Saúde

Criado pela EURORDIS - *Rare Diseases Europe*, em 2008, o Dia Mundial das Doenças Raras é comemorado anualmente no último dia de fevereiro, em mais de 80 países, com o objetivo de sensibilizar a população para este tipo de patologias e para as dificuldades que os doentes enfrentam diariamente.

As doenças raras são doenças crónicas, graves e degenerativas que colocam em risco a vida dos doentes precocemente. Na União Europeia, consideram-se doenças raras as que têm uma prevalência inferior a cinco em 10.000 pessoas. Existem atualmente cerca de 8.000, sendo a maioria de origem genética. Calcula-se que afetem perto de 40 milhões de pessoas na Europa, especialmente crianças. Em Portugal, estima-se que existam cerca de 600 a 800 mil pessoas nesta situação.

A Direção-Geral da Saúde (DGS) criou o Cartão da Pessoa com Doença Rara, cujo objetivo é assegurar que, em situações de urgência e emergência, os doentes tenham os melhores cuidados e sejam corretamente encaminhados, evitando assim intervenções que possam prejudicar o seu estado de saúde ou causar risco para a sua vida.

Portugal possui entidades dedicadas a esta área, como a Aliança Portuguesa de Associações de Doenças Raras (<http://aliancadoencasraras.org>) e a Associação Raríssimas (www.rarissimas.pt).



Anexo 4: Informação aos participantes e consentimento informado, livre e esclarecido

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou pouco claro, não hesite em pedir mais informações.

A sua participação neste estudo é voluntária. Encontra-se garantida a possibilidade de abandonar a participação no projeto de investigação a qualquer momento, sem prejuízo de relacionamento com o médico/profissionais de saúde, como o respeito pelos direitos à assistência que lhe é devida. Dispõe de um período de reflexão de 2 dias.

Se aceitar participar nesta iniciativa, solicita-se que preste o seu consentimento, assinando o documento no final.

1. Informação sobre o estudo

Título: Avaliação da prevalência de dor total numa unidade de cuidados paliativos

Entidade responsável: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e WeCare – Póvoa de Varzim

Estudo aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Investigadora responsável: Ana Isabel Silva

Contacto: ana.isabel.ns93@gmail.com

Objetivo do estudo: A dor é geralmente avaliada apenas na sua dimensão física. Porém é igualmente importante a avaliação da componente emocional, social e espiritual, que em conjunto formam o conceito de dor total. O objetivo deste estudo é avaliar a prevalência de dor total na instituição WeCare através da aplicação de um questionário, elaborado pela investigadora com base em escalas validadas, a doentes adultos (> 18 anos) cognitivamente autónomos e com capacidade de prestar consentimento.

Preenchimento do questionário: em formato entrevista, preenchido pela investigadora. Duração máxima prevista de 20 minutos. Caso o utente demonstre cansaço, dor/sofrimento ou algum tipo de mal-estar a aplicação do questionário será interrompida e retomada noutra altura, caso seja a vontade do mesmo.

A investigadora declara ausência de conflito de interesses no presente estudo.

2. Tratamento de dados pessoais

Finalidade do Tratamento: Os dados recolhidos serão tratados de acordo com a legislação nacional e da UE aplicável e apenas serão usados para os fins de investigação científica, designadamente para perceber a prevalência de dor total.

Responsável pelo Tratamento de Dados: Ana Isabel Silva

Conservação dos Dados Pessoais: Os dados de contacto dos participantes serão conservados apenas pelo período estritamente necessário e que se estima num período máximo de 2 anos. Após esse prazo serão apagados.

Medidas de Proteção: As bases de dados serão armazenadas no computador da investigadora, com acesso por palavra passe do conhecimento exclusivo da mesma. Para efeitos de anonimização, cada participante será identificado por um código numérico único no estudo.

Partilha de Dados: Não serão recolhidos dados pessoais que permitam a identificação dos participantes. Os dados não serão partilhados com entidades terceiras. Apenas serão publicamente divulgados resultados agregados, garantindo a confidencialidade e privacidade dos participantes.

3. Termo de consentimento informado

O Investigador local/ clínico responsável:

Nome:

Assinatura: Data: / /

O Participante:

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto

e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária.

Nome:

Assinatura: Data: / /

Se não for o próprio a assinar por incapacidade:

Nome:

Grau de parentesco ou tipo de representação:

Assinatura: Data: / /

Nota: Este documento é feito em duas vias – uma para o processo e outra para ficar na posse de quem consente.

Anexo 5: Questionário

Questionário Dor Total

Género: Masculino __ Feminino __ Outro __ **Idade:** __

Estado civil: Solteiro(a) __ Casado(a) __ União de facto __ Divorciado(a) __

Viúvo(a) __

Mora: sozinho __ acompanhado __ quem acompanha __

Escolaridade: sem estudos __ Ensino primário __ Ensino secundário __

Licenciatura __ Mestrado __ Doutoramento __

Profissão _____

Patologia (diagnóstico principal): _____

Tipologia do diagnóstico: Oncológica __ Não oncológica __ Mista __

Relativamente à sua dor mais intensa nos últimos sete dias:

- a) **Escala Numérica:** De 0 a 10, sendo 0 ausência de dor e 10 a dor mais intensa que já sentiu, quanto é para si a intensidade da sua dor? Assinale com uma cruz.

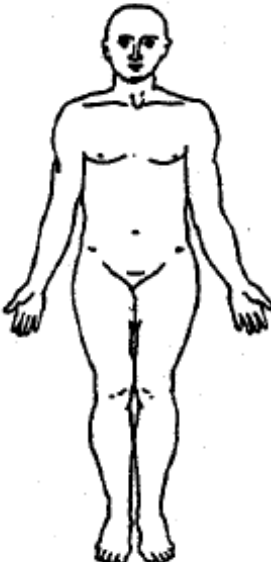
Sem Dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dor Máxima
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

- b) **Escala de faces:** Qual destas figuras traduz melhor a dor que sente? Assinale com uma cruz.

					
0	1	2	3	4	5
(Sem Dor)					(Dor Máxima)

- c) **Escala de McGill:** Escolha as palavras que melhor descrevem a sua dor atual. Escolha apenas uma palavra de cada grupo. Se não se identificar com nenhuma palavra de um dos grupos pode saltar esse grupo. Assinale com uma cruz.

Estágio em Unidade de Cuidados Paliativos
Elaboração de Protocolo de avaliação de dor total

<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">1</td><td style="width:85%;">VIBRANTE</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>UM TREMOR</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>PULSÁTIL</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>LATEJANTE</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>BATIDA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>PANCADA</td><td>☐</td></tr> </table>	1	VIBRANTE	☐		UM TREMOR	☐		PULSÁTIL	☐		LATEJANTE	☐		BATIDA	☐		PANCADA	☐	<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">11</td><td style="width:85%;">CANSATIVA</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>EXTENUANTE</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">12</td><td style="width:85%;">AFLITIVA</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>SUFOCANTE</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">13</td><td style="width:85%;">ASSUSTADORA</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>PAVOROSA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>ATERRADORA</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">14</td><td style="width:85%;">QUE ENFRAQUECE</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>QUE CONSUME</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>CRUEL</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>TORTURANTE</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>INFERNAL</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">15</td><td style="width:85%;">HORROROSA</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>QUE ENLOUQUECE</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">16</td><td style="width:85%;">INQUIETANTE</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>PREOCUPANTE</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>DESGASTANTE</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>INTENSA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>INSUPORTÁVEL</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">17</td><td style="width:85%;">QUE ALASTRA</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>QUE IRRADIA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>PENETRANTE</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>PERFURANTE</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">18</td><td style="width:85%;">FIRME</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>TENSA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>VIOLENTA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>FORTE</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>PARALISANTE</td><td>☐</td></tr> </table>	11	CANSATIVA	☐		EXTENUANTE	☐	12	AFLITIVA	☐		SUFOCANTE	☐	13	ASSUSTADORA	☐		PAVOROSA	☐		ATERRADORA	☐	14	QUE ENFRAQUECE	☐		QUE CONSUME	☐		CRUEL	☐		TORTURANTE	☐		INFERNAL	☐	15	HORROROSA	☐		QUE ENLOUQUECE	☐	16	INQUIETANTE	☐		PREOCUPANTE	☐		DESGASTANTE	☐		INTENSA	☐		INSUPORTÁVEL	☐	17	QUE ALASTRA	☐		QUE IRRADIA	☐		PENETRANTE	☐		PERFURANTE	☐	18	FIRME	☐		TENSA	☐		VIOLENTA	☐		FORTE	☐		PARALISANTE	☐	<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">8</td><td style="width:85%;">FORMIGUEIRO</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>COMIÇÃO</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>MORDEDURA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>FERROADA</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">9</td><td style="width:85%;">SURDA</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>QUE INCOMODA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>QUE ALEIJA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>DOLOROSA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>PESADA</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">10</td><td style="width:85%;">QUE FRAGILIZA</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>AGUDA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>ÁSPERA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>QUE RASGA</td><td>☐</td></tr> </table>	8	FORMIGUEIRO	☐		COMIÇÃO	☐		MORDEDURA	☐		FERROADA	☐	9	SURDA	☐		QUE INCOMODA	☐		QUE ALEIJA	☐		DOLOROSA	☐		PESADA	☐	10	QUE FRAGILIZA	☐		AGUDA	☐		ÁSPERA	☐		QUE RASGA	☐	<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width:5%;">20</td><td style="width:85%;">QUE ABORRECE</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td></td><td>QUE INDISPÕE</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>QUE ENJOA</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>TERRÍVEL</td><td>☐</td></tr> <tr><td></td><td>EXASPERANTE</td><td>☐</td></tr> </table> <table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td colspan="3" style="text-align: center;">PPI</td></tr> <tr><td style="width:5%;">0</td><td style="width:85%;">SEM DOR</td><td style="width:10%;">☐</td></tr> <tr><td>1</td><td>LIGEIRA</td><td>☐</td></tr> <tr><td>2</td><td>INCOMODATIVA</td><td>☐</td></tr> <tr><td>3</td><td>ANGUSTIANTE</td><td>☐</td></tr> <tr><td>4</td><td>HORRÍVEL</td><td>☐</td></tr> <tr><td>5</td><td>INSUPORTÁVEL</td><td>☐</td></tr> </table>	20	QUE ABORRECE	☐		QUE INDISPÕE	☐		QUE ENJOA	☐		TERRÍVEL	☐		EXASPERANTE	☐	PPI			0	SEM DOR	☐	1	LIGEIRA	☐	2	INCOMODATIVA	☐	3	ANGUSTIANTE	☐	4	HORRÍVEL	☐	5	INSUPORTÁVEL	☐
1	VIBRANTE	☐																																																																																																																																																																																		
	UM TREMOR	☐																																																																																																																																																																																		
	PULSÁTIL	☐																																																																																																																																																																																		
	LATEJANTE	☐																																																																																																																																																																																		
	BATIDA	☐																																																																																																																																																																																		
	PANCADA	☐																																																																																																																																																																																		
11	CANSATIVA	☐																																																																																																																																																																																		
	EXTENUANTE	☐																																																																																																																																																																																		
12	AFLITIVA	☐																																																																																																																																																																																		
	SUFOCANTE	☐																																																																																																																																																																																		
13	ASSUSTADORA	☐																																																																																																																																																																																		
	PAVOROSA	☐																																																																																																																																																																																		
	ATERRADORA	☐																																																																																																																																																																																		
14	QUE ENFRAQUECE	☐																																																																																																																																																																																		
	QUE CONSUME	☐																																																																																																																																																																																		
	CRUEL	☐																																																																																																																																																																																		
	TORTURANTE	☐																																																																																																																																																																																		
	INFERNAL	☐																																																																																																																																																																																		
15	HORROROSA	☐																																																																																																																																																																																		
	QUE ENLOUQUECE	☐																																																																																																																																																																																		
16	INQUIETANTE	☐																																																																																																																																																																																		
	PREOCUPANTE	☐																																																																																																																																																																																		
	DESGASTANTE	☐																																																																																																																																																																																		
	INTENSA	☐																																																																																																																																																																																		
	INSUPORTÁVEL	☐																																																																																																																																																																																		
17	QUE ALASTRA	☐																																																																																																																																																																																		
	QUE IRRADIA	☐																																																																																																																																																																																		
	PENETRANTE	☐																																																																																																																																																																																		
	PERFURANTE	☐																																																																																																																																																																																		
18	FIRME	☐																																																																																																																																																																																		
	TENSA	☐																																																																																																																																																																																		
	VIOLENTA	☐																																																																																																																																																																																		
	FORTE	☐																																																																																																																																																																																		
	PARALISANTE	☐																																																																																																																																																																																		
8	FORMIGUEIRO	☐																																																																																																																																																																																		
	COMIÇÃO	☐																																																																																																																																																																																		
	MORDEDURA	☐																																																																																																																																																																																		
	FERROADA	☐																																																																																																																																																																																		
9	SURDA	☐																																																																																																																																																																																		
	QUE INCOMODA	☐																																																																																																																																																																																		
	QUE ALEIJA	☐																																																																																																																																																																																		
	DOLOROSA	☐																																																																																																																																																																																		
	PESADA	☐																																																																																																																																																																																		
10	QUE FRAGILIZA	☐																																																																																																																																																																																		
	AGUDA	☐																																																																																																																																																																																		
	ÁSPERA	☐																																																																																																																																																																																		
	QUE RASGA	☐																																																																																																																																																																																		
20	QUE ABORRECE	☐																																																																																																																																																																																		
	QUE INDISPÕE	☐																																																																																																																																																																																		
	QUE ENJOA	☐																																																																																																																																																																																		
	TERRÍVEL	☐																																																																																																																																																																																		
	EXASPERANTE	☐																																																																																																																																																																																		
PPI																																																																																																																																																																																				
0	SEM DOR	☐																																																																																																																																																																																		
1	LIGEIRA	☐																																																																																																																																																																																		
2	INCOMODATIVA	☐																																																																																																																																																																																		
3	ANGUSTIANTE	☐																																																																																																																																																																																		
4	HORRÍVEL	☐																																																																																																																																																																																		
5	INSUPORTÁVEL	☐																																																																																																																																																																																		
  <table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr><td style="width: 50px;">CONSTANTE</td><td>☐</td></tr> <tr><td>PERIÓDICA</td><td>☐</td></tr> <tr><td>BREVE</td><td>☐</td></tr> </table>			CONSTANTE	☐	PERIÓDICA	☐	BREVE	☐	<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <th style="width:50%; text-align: left;">PPI</th> <th style="width:50%; text-align: left;">COMENTÁRIOS</th> </tr> <tr> <td style="height: 40px;"></td> <td></td> </tr> </table>	PPI	COMENTÁRIOS																																																																																																																																																																									
CONSTANTE	☐																																																																																																																																																																																			
PERIÓDICA	☐																																																																																																																																																																																			
BREVE	☐																																																																																																																																																																																			
PPI	COMENTÁRIOS																																																																																																																																																																																			
			<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width:50%;">SONO</td> <td style="width:50%;">INGESTÃO DE ALIMENTOS</td> </tr> <tr> <td>BOM ☐</td> <td>BOA ☐</td> </tr> <tr> <td>IRREGULAR ☐</td> <td>ALGUMA ☐</td> </tr> <tr> <td>NÃO CONSIGO DORMIR ☐</td> <td>POUCA ☐</td> </tr> <tr> <td></td> <td>NENHUMA ☐</td> </tr> </table>		SONO	INGESTÃO DE ALIMENTOS	BOM ☐	BOA ☐	IRREGULAR ☐	ALGUMA ☐	NÃO CONSIGO DORMIR ☐	POUCA ☐		NENHUMA ☐																																																																																																																																																																						
SONO	INGESTÃO DE ALIMENTOS																																																																																																																																																																																			
BOM ☐	BOA ☐																																																																																																																																																																																			
IRREGULAR ☐	ALGUMA ☐																																																																																																																																																																																			
NÃO CONSIGO DORMIR ☐	POUCA ☐																																																																																																																																																																																			
	NENHUMA ☐																																																																																																																																																																																			
			<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width:50%;">SINTOMAS ASSOCIADOS</td> <td style="width:50%;">COMENTÁRIOS</td> </tr> <tr> <td> NAÚSEAS ☐ DORES DE CABEÇA ☐ TONTURAS ☐ SONOLÊNCIA ☐ PRISÃO DE VENTRE ☐ DIARREIA ☐ </td> <td></td> </tr> </table>		SINTOMAS ASSOCIADOS	COMENTÁRIOS	NAÚSEAS ☐ DORES DE CABEÇA ☐ TONTURAS ☐ SONOLÊNCIA ☐ PRISÃO DE VENTRE ☐ DIARREIA ☐																																																																																																																																																																													
SINTOMAS ASSOCIADOS	COMENTÁRIOS																																																																																																																																																																																			
NAÚSEAS ☐ DORES DE CABEÇA ☐ TONTURAS ☐ SONOLÊNCIA ☐ PRISÃO DE VENTRE ☐ DIARREIA ☐																																																																																																																																																																																				
			<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width:50%;">COMENTÁRIOS</td> <td style="width:50%;">ACTIVIDADE</td> </tr> <tr> <td></td> <td> REGULAR ☐ ALGUMA ☐ POUCA ☐ NENHUMA ☐ </td> </tr> </table>		COMENTÁRIOS	ACTIVIDADE		REGULAR ☐ ALGUMA ☐ POUCA ☐ NENHUMA ☐																																																																																																																																																																												
COMENTÁRIOS	ACTIVIDADE																																																																																																																																																																																			
	REGULAR ☐ ALGUMA ☐ POUCA ☐ NENHUMA ☐																																																																																																																																																																																			
			<table border="1" style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width:50%;">COMENTÁRIOS</td> <td style="width:50%;">COMENTÁRIOS</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>		COMENTÁRIOS	COMENTÁRIOS																																																																																																																																																																														
COMENTÁRIOS	COMENTÁRIOS																																																																																																																																																																																			

Legenda: PPI – Intensidade da dor atual (presente pain intensity)

d) **Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS):** Assinale apenas com uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto agora
- ☐ Só um pouco
- ☐ Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- ☐ Sim e muito forte
- ☐ Sim, mas não muito forte
- ☐ Um pouco, mas não me aflige
- ☐ De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto como antes
- ☐ Muito menos agora
- ☐ Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- ☐ A maior parte do tempo
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- ☐ Nunca
- ☐ Poucas vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:

- ☐ Nunca
- ☐ Por vezes
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Quase sempre

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspeto físico:

- ☐ Completamente
- ☐ Não dou a atenção que devia
- ☐ Talvez cuide menos que antes
- ☐ Tenho o mesmo interesse de sempre

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

- ☐ Muito
- ☐ Bastante
- ☐ Não muito
- ☐ Nada

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

- ☐ Tanto como antes
- ☐ Não tanto como antes
- ☐ Bastante menos agora
- ☐ Quase nunca

13. De repente, tenho sensações de pânico:

- ☐ Muitas vezes
- ☐ Bastantes vezes
- ☐ Por vezes
- ☐ Nunca

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

- ☐ Muitas vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Poucas vezes
- ☐ Quase nunca

e) **Escala FACIT- Pal:** Assinale com uma cruz no quadrado que melhor corresponda ao seu estado nos últimos sete dias:

Bem-estar físico	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Estou sem energia					
Fico enjoado/a					
Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família					

Estágio em Unidade de Cuidados Paliativos
Elaboração de Protocolo de avaliação de dor total

Tenho dores					
Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento					
Sinto-me doente					
Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a					

Bem-estar social / familiar	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos					
Recebo apoio emocional da minha família					
Recebo apoio dos meus amigos					
A minha família aceita a minha doença					
Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença					
Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)					
Estou satisfeito/a com a minha vida sexual					

Bem-estar emocional	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto-me triste					
Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a minha doença					
Estou perdendo a esperança na forma como vivo esta fase da minha doença					
Sinto-me nervoso/a					
Estou preocupado/a com a ideia de morrer					
Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar					

Bem-estar funcional	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
---------------------	--------------	----------	---------------	-------	------------

Estágio em Unidade de Cuidados Paliativos
Elaboração de Protocolo de avaliação de dor total

Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)					
Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)					
Sou capaz de sentir prazer em viver					
Aceito a minha doença					
Durmo bem					
Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir					
Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento					

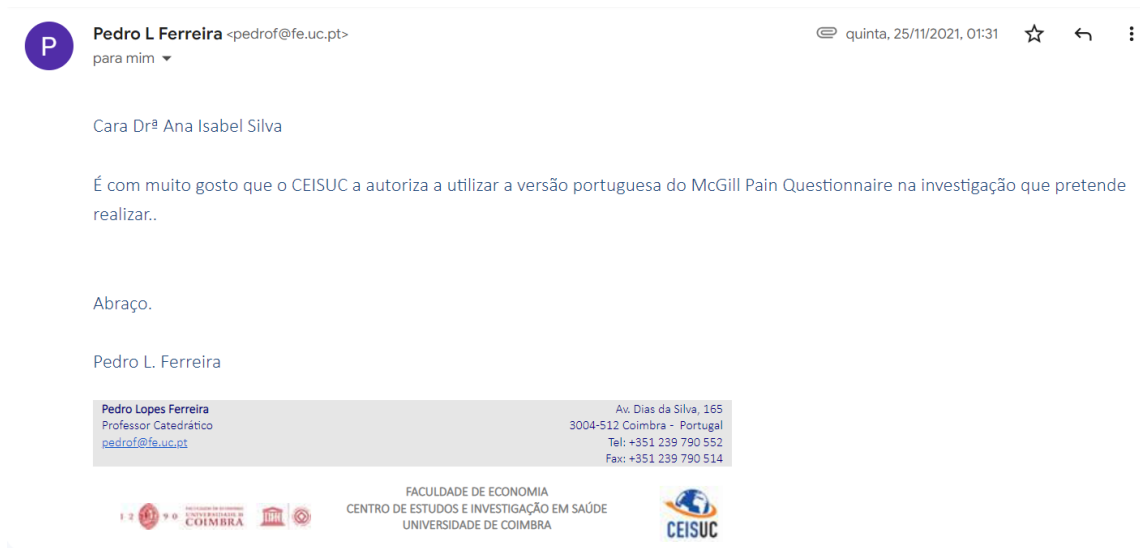
Preocupações adicionais	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Mantenho contacto com os meus amigos					
Tenho familiares que poderiam assumir as minhas responsabilidades					
Sinto que a minha família me dá valor					
Sinto que sou um peso para a minha família					
Sinto falta de ar					
Tenho prisão de ventre					
O meu peso vai baixando					
Tenho vomitado					
Partes do meu corpo estão inchadas					
Tenho a boca e garganta secas					
Sinto-me independente					
Sinto-me útil					
Procuro aproveitar cada dia ao máximo					
Tenho paz de espírito (sentir-se bem por dentro, sentir-se bem com o próprio)					
Sinto-me com esperança					
Sou capaz de tomar decisões					
O meu pensamento é claro					

Tenho sido capaz de me reconciliar (fazer as pazes) com os outros					
Sou capaz de me abrir com as minhas pessoas de confiança sobre as minhas preocupações					

f) **Escala FACIT- Sp-12:** Assinale com uma cruz no quadrado que melhor corresponda ao seu estado nos últimos sete dias:

Preocupações adicionais	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto -me em paz					
Tenho uma razão para viver					
A minha vida tem sido produtiva					
Custa -me sentir paz de espírito					
Sinto que a minha vida tem um propósito					
Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo(a)					
Sinto -me em harmonia comigo mesmo(a)					
Falta sentido e propósito em minha vida					
Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais					
A minha fé ou crenças espirituais dão -me força					
A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais					
Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem					

Anexo 6: Autorização para utilização da escala de McGill



Anexo 7: Autorização para utilização da escala de HADS



José Pais Ribeiro <jlpr@fpce.up.pt>
para mim ▾

segunda, 22/11/2021, 09:24 ☆ ↩

Cara Colega

Não nos opomos à utilização da versão da HADS que estudámos e desenvolvemos para uso com a população portuguesa.

cordialmente

José Luís Pais Ribeiro
jlpr@fpce.up.pt
mobile phone: (351) 965045590
web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>
ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>
ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

Anexo 8: Autorização para utilização das escalas FACIT-Pal e FACIT-Sp-12



FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy System of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations ("FACIT System") are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org ("Licensor") the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement to the party listed below ("Licensee") for use of the measure and languages listed below in the study listed below ("Study"). This license is applicable for individual and/or academic researchers working on a not-for-profit research project.

Name ("Licensee"): Dra Ana Isabel Silva

Measurement: FACIT-Pal, FACIT-Sp12

Language(s): Portuguese

Study Title ("Study"): Total pain evaluation protocol in a palliative care unit

This current license is only extended to Licensee's Study subject to the following terms:

- 1) Licensee agrees to provide Licensor with copies of any publications resulting from this study or produced as a result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing and evolving nature of questionnaire development, treatment modalities and cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, Licensee will have the option of using either previous or updated versions according to their own research objectives.
- 3) Licensee may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is not extended to electronic data capture by third party vendors of Licensee. Electronic versions by third party vendors of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for a third party to migrate and administer the FACIT electronically must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

and FACIT.org

- 6) In no case may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if Licensee engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective for two years upon the date of signature. If Licensee requires an extension beyond this 2-year period, Licensee must contact Licensor and obtain an extension.

Signature: 

Email: ana.isabelns93@gmail.com