



CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS

AVALIAÇÃO E CONTROLO DA DOR EM REGIME  
AMBULATORIO EM DOENTE EM CUIDADOS  
PALIATIVOS USANDO APLICAÇÕES MÓVEIS DE  
TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO

PROPOSTA DE PROCESSO ELETRÓNICO PARA GESTÃO DE  
DOENTE A NECESSITAR DE CONTROLO DE DOR, EM REGIME  
AMBULATORIO

RUI FILIPE DIAS GARCIA

COIMBRA  
JUNHO 2015





CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS

**AVALIAÇÃO E CONTROLO DA DOR EM REGIME  
AMBULATÓRIO EM DOENTE EM CUIDADOS  
PALIATIVOS USANDO APLICAÇÕES MÓVEIS DE  
TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO**

**PROPOSTA DE PROCESSO ELETRÓNICO PARA GESTÃO DE  
DOENTE A NECESSITAR DE CONTROLO DE DOR, EM REGIME  
AMBULATÓRIO**

Dissertação de Mestrado em Cuidados  
Continuados e Paliativos na Faculdade de  
Medicina da Universidade de Coimbra, sob  
a orientação da Sra. Professora Doutora  
Marília Dourado e do Sr. Professor Rui  
Cortesão.



## AGRADECIMENTOS

Os meus agradecimentos à Senhora Professora Marília Dourado pela sábia orientação e incentivo permanente ao meu projeto.

Ao senhor Professor Rui Cortesão pela disponibilidade e precioso auxílio a este trabalho.

Ao Renato Vale pela colaboração, paciência e dedicação a este trabalho, em parte também seu.

À minha família pela incentivo e compreensão manifestados durante todo este tempo de dedicação a este projeto.

Um particular agradecimento a uma amiga especial, Cristina Santos, pelas palavras de constante incentivo, pelo reforço permanente e amizade manifestada na fase final deste projeto.



## **LISTA DE SIGLAS**

APED – Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

DGS – Direção Geral da Saúde

GPRS – General Packet Radio Services

GSM – Global System for Mobile

IASP – Associação Internacional para o Estudo da Dor

MPQ – MacGill Pain Questionary

OMS – Organização Mundial de Saúde

PDF – Portable document format

QDSA – Questionary Douleur Sain-Antoine

SMS – Short Message Service

TIC – Tecnologias de informação e Comunicação

WAP – Wireless Application Protocol



## **RESUMO**

Nas sociedades modernas a busca pelo bem estar e qualidade de vida assume uma importância enorme. A necessidade de estar em permanente contacto com o mundo envolvente trouxe a expansão das tecnologias de informação e comunicação. Rapidamente se percebeu que este fenómeno poderia ser transferido para o âmbito da Saúde e apoio de doentes crónicos em sofrimento.

O presente trabalho teve como objetivo principal criar um método de comunicação e transmissão de informação sobre o estado de saúde de doentes em cuidados paliativos, com sofrimento por dor crónica. O desenho do trabalho centrou-se na criação de uma aplicação informática e de um sítio na internet através dos quais os doentes poderiam transmitir regularmente a intensidade e localização das dores, que seriam interpretadas pela equipa de saúde no hospital de seguimento, podendo receber, pela mesma via, orientações clínicas, alertas e conselhos para melhorar o seu bem-estar e qualidade de vida. Isto sem terem de recorrer ao hospital, nomeadamente aos serviços de urgência.

Posteriormente testou-se a aplicação numa amostra de 27 voluntários saudáveis para avaliar a sua aplicabilidade, detetar falhas a corrigir e assegurar da sua utilidade em ambiente real. Os resultados obtidos revelam que esta aplicação seria útil com vantagens para o doente e sistema de saúde, sendo de fácil manejo, intuitiva e, caso a equipa de profissionais de saúde se adapte, consegue controlar as queixas algicas do doente.

Trata-se de um novo paradigma na relação doente/profissionais de saúde, responsabilizando mais o doente, obtendo-se informação em tempo real, libertando os profissionais de registos exaustivos de dados clínicos para se centrarem no controlo das queixas do doente.

Deseja-se que no futuro este tipo de tecnologias possa ser integrado nos registos clínicos electrónicos dos sistemas de saúde.

**Palavras-chave:** Tecnologias de Informação e comunicação; dor crónica; monitorização; aplicações móveis; internet

## **ABSTRACT**

In modern societies the quest for well-being and quality of life is of enormous importance. The need to keep in touch with the surrounding world brought the expansion of information and communication technologies. One quickly realized that this phenomenon could be transferred to the scope of the Health and support chronically ill suffering.

This study aimed to create a method of communication and transmission of information on the health status of patients in palliative care, suffering chronic pain. The present work focused on the creation of a computer application and a website through which patients could regularly convey the intensity and location of pain, which would be interpreted by the health team. Patients may therefore receive, by same way, clinical guidelines, alerts and advices to improve their well-being and quality of life. All of this can be made without having the need to reach the hospital, including emergency services.

Subsequently the application was tested on a sample of 27 healthy persons to assess their applicability, detect and correct faults and ensure its usefulness in real environment. The results show that this application would be helpful and bring advantages both to the patient and the health system, being easy to handle, intuitive. If the health professional team adapts itself, it can control the pain complaints of the patient.

It is a new paradigm in patient / health professionals' relationship, to making the patient more responsible, obtaining information in real time, releasing professionals from exhausting records of clinical data, being more focused on the control of the patient's complaints.

It is hoped that in the future this kind of technologies can be integrated in electronic medical records of health systems.

Keywords: Information and communication technologies; chronic pain; monitoring; mobile applications; Internet

## ÍNDICE

|  |     |
|--|-----|
| I – Introdução .....   | 15  |
| II – Enquadramento Teórico .....   | 19  |
| 1 – Cuidados Paliativos .....  | 21  |
| 1.1 Conceitos .....  | 21  |
| 1.2 Abordagem em Cuidados Paliativos .....   | 26  |
| 1.3 Referenciação em Cuidados Paliativos .....   | 32  |
| 2 – Dor .....  | 35  |
| 2.1 Conceitos .....  | 35  |
| 2.2 Diagnóstico e Classificação .....  | 37  |
| 2.2.1 Diagnóstico .....  | 37  |
| 2.2.2 Classificação .....  | 38  |
| 2.2.3 Dor Aguda vs Dor Crónica .....   | 39  |
| 2.3 Avaliação e Monitorização da Dor Crónica .....   | 42  |
| 2.4 Tratamento da Dor Crónica .....  | 46  |
| 2.4.1 Tratamento Farmacológico .....   | 47  |
| 2.4.2 Tratamento não Farmacológico .....   | 50  |
| 3 – Tecnologias de Informação e Comunicação .....  | 52  |
| 3.1 Tecnologias de Informação e Comunicação ao Serviço da Saúde .....  | 55  |
| III – Modelo de Processo eletrónico de gestão de doente paliativo a<br>necessitar de controlo de dor em regime ambulatorio ..... | 59  |
| 1- Metodologia .....   | 62  |
| 1.1 – Opção Metodológica .....   | 62  |
| 1.2 – Questão de Investigação e Objetivos .....  | 64  |
| 1.3 – Definição e Escolha da População em estudo .....   | 66  |
| 1.4 – Instrumentos de Colheita de Dados .....  | 67  |
| 1.4.1 – Sítio da Internet e Aplicação móvel .....  | 71  |
| 1.5 – Colheita de Dados .....  | 83  |
| 1.6 – Procedimentos Formais e Éticos .....   | 84  |
| 2- Resultados e Discussão .....  | 85  |
| 3- Limitações do Estudo .....  | 92  |
| 4- Integração no Sistema Nacional de Saúde .....   | 94  |
| IV – Considerações Finais .....  | 97  |
| Bibliografia .....   | 101 |
| Anexos .....   | 104 |

## **ÍNDICE DE QUADROS E FIGURAS**

|  |    |
|--|----|
| Figura 1 – Evolução da Prestação de Cuidados Paliativos .....        | 23 |
| Figura 2 – Escala Visual Analógica de avaliação de dor .....         | 43 |
| Figura 3 – Escala Numérica de avaliação de dor .....                 | 44 |
| Figura 4 – Escalas de avaliação unidimensional da dor .....          | 45 |
| Figura 5 – Escada de Terapêutica Analgésica .....                    | 49 |
| Figura 6 – Apresentação inicial do sítio SMSDor .....                | 72 |
| Figura 7 – Esquema do Corpo Humano .....                             | 75 |
| Figura 8 – Escala da Intensidade da Dor .....                        | 76 |
| Figura 9 – Esquema do Corpo Humano Após Seleção de Zonas de Dor .    | 76 |
| Figura 10 – Avaliação da Dor – Nota .....                            | 77 |
| Figura 11 – Novas Avaliações .....                                   | 77 |
| Figura 12 – Relatório da Avaliação .....                             | 78 |
| Figura 13 – Alterar Medicação .....                                  | 79 |
| Figura 14 – Responder ao Doente .....                                | 80 |
| Figura 15 – Avaliação Diagnosticada .....                            | 80 |
| Figura 16 – Relatório de uma Avaliação Diagnosticada .....           | 81 |
| Figura 17 - Distribuição dos Dados por Utilizador .....              | 86 |
| <br>   |    |
| Tabela 1 – Descrição das funcionalidades da unidade hospitalar ..... | 73 |
| Tabela 2 – Descrição das funcionalidades do doente .....             | 74 |
| Tabela 3 – Respostas ao Questionário de Avaliação .....              | 89 |

## **I – INTRODUÇÃO**

A comunicação ocorre actualmente com frequência através de tecnologias de informação e comunicação (TIC), sendo a sua utilização rotineira em todas as atividades das sociedades desenvolvidas, com várias vantagens reconhecidas como a rapidez de aquisição de dados, a plasticidade na leitura dos dados, a uniformização de métodos de registo, a poupança de meios dispendidos ou a facilidade de obter resultados<sup>48</sup>.

Na Medicina, cada vez mais se recorre a este tipo de tecnologias para facilitar o trabalho dos profissionais, uma vez que agiliza a comunicação entre eles, diminui as más interpretações ou os erros e melhora a acuidade diagnóstica. No entanto, não se têm registado avanços consideráveis nos desenvolvimentos de sistemas que permitam a comunicação direta dos doentes com o médico assistente, a partir do seu domicílio<sup>35</sup>.

A possibilidade de realizar telemetria, enquanto tecnologia de medição de sinais ou sintomas de um doente, que permita a avaliação à distância da evolução da situação do doente, evitando o incómodo associado às deslocações até às unidades de saúde constituiu o desafio para realização deste estudo.

Decorrente do Curso Mestrado em Cuidados Paliativos foi proposta a realização de um trabalho de investigação. A opção, foi abordar a problemática do controle da dor crónica em doentes em cuidados paliativos a partir do domicilio. Este trabalho, surge também no interesse pessoal de desenvolver investigação que reflita a prática clinica em cuidados paliativos por forma a contribuir para a melhoria e qualidade de vida dos doentes.

A escolha desta temática derivou da clínica e do contacto diário do investigador com várias pessoas que necessitam de internamento apenas para controlo da dor em que é necessário deslocarem-se do seu ambiente para ir para o hospital. É o contexto hospitalar com tudo o que ele implica de tratamentos e cuidados mais ou menos dolorosos e desconfortáveis, de rotinas nem sempre adequadas ao bem-estar dos doentes, de afastamento dos familiares, de novos relacionamentos com os profissionais de saúde. Scambler (1991) refere que o contexto hospitalar apesar “de ser uma rotina para o pessoal hospitalar, ele constitui um acontecimento major na vida das pessoas e é frequentemente fonte considerável de ansiedade e stress”. A escolha prendeu-se ainda e, sobretudo, com o facto de a dor crónica impor ao doente uma condição que impõe extraordinárias mudanças na sua vida e que vai influencia na sua qualidade de vida. Daí a relevância deste estudo para o investigador.

Neste sentido, surgiu a oportunidade de desenvolver este estudo que visa dar resposta a seguinte questão de investigação: “criar e implementar um sistema de monitorização da dor num doente em cuidados paliativos através duma aplicação de comunicação móvel de dados referentes às características da dor”.

De acordo, com a questão de investigação, foram definidos os seguintes objetivos:

- A adesão dos doentes a esta forma de comunicação,
- A eficiência desta forma de comunicação (TIC) em saúde
- A capacidade dos profissionais em gerir a informação que recebem.
- A gestão da informação de forma a responder ao doente perante alterações no nível de dor.
- Avaliar a capacidade para gerir a informação por parte dos profissionais de saúde.

Na realização deste trabalho de investigação recorreu-se a um estudo quase experimental. A amostra é constituída por 27 voluntários, maiores de idade e com sistema operativo *Android* e com acesso a internet, tendo sido selecionados de forma intencional. No processo de colheita de dados utilizou-se a criação de uma aplicação para monitorizar a dor crónica, tendo sido posteriormente elaborado um questionário de opinião, com propósito de avaliar a satisfação dos utilizadores. A aplicação começou a sua implementação de abril a maio de 2015.

O desenvolvimento deste estudo, divide-se em três capítulos: no primeiro capítulo é descrita a fundamentação teórica encontrada e que suporta esta investigação, nomeadamente aspectos sobre os cuidados paliativos e sua abordagem, a dor e as tecnologias de informação e comunicação em saúde.

No segundo capítulo, é descrito o enquadramento metodológico da investigação e integra, no seu desenvolvimento, os objetivos, as questões, a caracterização dos participantes, os procedimentos e técnicas de recolha de dados, a análise dos dados as considerações formais e éticas.

No terceiro capítulo são apresentados os resultados da investigação

No final do documento são descritas algumas conclusões de todo este percurso, onde são englobadas as limitações ao estudo, implicações para a prática, para a gestão, para a formação e para a investigação, e, ainda, sugestões para outros estudos relacionados com esta mesma temática.



## **ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



## I - CUIDADOS PALIATIVOS

A prática dos cuidados paliativos encontra-se envolvida de problemas etimológicos e de definição, sendo esta eventualmente apenas uma fase na história natural desta especialidade emergente<sup>1</sup>.

### 1.1. Conceito

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (2002) define Cuidados Paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”<sup>1</sup>.

O Ministério da Saúde português (2010) considera cuidados paliativos como “cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva. O objectivo consiste em promover, tanto quanto possível e até ao fim, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes”.

Ainda nesta linha de pensamento, os cuidados paliativos podem definir-se como uma resposta ativa aos problemas intrínsecas da doença prolongada, progressiva, sem hipótese de cura, com a finalidade de prevenir o sofrimento daí decorrente e de maximizar a qualidade de vida possível a estes doentes e respectivas famílias<sup>7</sup>. Pretendem ajudar os doentes terminais a viver o mais ativamente possível até à sua morte, com uma intervenção baseada em rigor, ciência e criatividade. São cuidados centrados na importância da dignidade da pessoa humana, ainda que doente,

vulnerável e limitada, “aceitando a morte como uma etapa natural da vida que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim”. Quando se fala de cuidados paliativos fala-se de “cuidados centrados no doente, de qualidade de vida, de interdisciplinaridade, (...) da relação entre duas pessoas, ao mesmo nível, em que um busca o outro e oferece ajuda, em que as vulnerabilidades de ambos se tocam” (Neto, 2003)<sup>10</sup>. A prática dos cuidados paliativos “é uma prática de vida, uma prática centrada na pessoa. Uma pessoa que permanece viva até ao fim” (Hennezel,2003)<sup>9</sup>.

Passa a ser essencial “cuidar” a pessoa doente, e aliviar os seus sintomas, assim como cuidar das famílias que lhes prestam os cuidados informais. Neste sentido é importante refletirmos sobre o cuidar. Citando Collière,<sup>4</sup> “Cuidar... esta arte que precede todas as outras, sem a qual não seria possível existir, está na origem de todos os conhecimentos e na matriz de todas as culturas”.

Assim, os cuidados paliativos têm como componentes essenciais o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente, o apoio à família e o apoio durante o luto, o que implica o envolvimento de uma equipa interdisciplinar de estruturas diferenciadas.

No início dos anos 70 e 80 do século XX e ainda recentemente, verifica-se uma alternância entre cuidados curativos e cuidados paliativos, no entanto, estes devem assumir-se como uma intervenção estruturada e rigorosa nas doenças crónicas e progressivas, nas que provocam grande sofrimento, podendo intervir desde o diagnóstico e assumindo uma dimensão cada vez maior à medida que as necessidades dos doentes o determinem.



*Fig. 1 - Evolução da prestação de Cuidados Paliativos (Adaptado de American Medical Association Institute for Medical Ethics, 1999)*

Surgiram actualmente, algumas definições de cuidados paliativos, que se apoiam na definição da OMS apresentada em 2002, segundo as quais os cuidados paliativos:

- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas,
- Assumem a vida e encaram a morte como um processo natural,
- Não pretendem acelerar nem prolongar o curso natural da vida,
- Integram os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados aos doentes,
- Consagram um sistema de suporte para auxiliar os doentes a viverem tão ativamente quanto possível até à morte,
- Oferecem ainda um sistema de suporte para a família lidar com o trajeto da doença e o seu próprio processo de luto,
- Empregam uma abordagem de trabalho em equipa para darem resposta às necessidades dos doentes e suas famílias incluindo o apoio no luto, se necessário,

- Melhoram a qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o curso da doença,
- Pode e deve ser aplicado precocemente no curso da doença, em conjunto com outras terapias que pretendam prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou radioterapia, e inclui a investigação necessária para melhor compreender e controlar complicações clínicas.

Existem diferenças entre os conceitos de doente em cuidados paliativos, doente terminal e doente agónico<sup>2,3</sup>. Um doente a receber cuidados paliativos não é inevitavelmente um doente terminal. De acordo com o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2006), os doentes que necessitam destes cuidados paliativos são aqueles que apresentam os seguintes critérios:

- a) Não têm perspectiva de tratamento curativo;
- b) Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- c) Têm intenso sofrimento;
- d) Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Doente terminal, segundo o Servei Catalá de la Salut (1995), é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevivência esperada de 3 a 6 meses, já para Cecily Saunders (2001), o doente terminal é: “um doente para quem, depois de um diagnóstico, o acontecimento da morte é certo e não parece muito distante”. Assim, deve entender-se o tratamento não como curativo mas sim como paliativo<sup>3</sup>.

Por outro lado, de acordo com a mesma autora, os doentes agónicos são aqueles que

previsivelmente, pelas características clínicas que apresentam, estão nas últimas horas ou dias de vida.

Segundo Báron (1996) os critérios que definem o doente em fim de vida são:

- Ter uma doença de causa evolutiva,
- Estado geral grave,
- Ter uma perspectiva de vida não superior a dois meses,
- Estar em falência de órgãos e sistemas,
- Os tratamentos terem ineficácia comprovada e haver ausência de tratamentos alternativos,
- Ter complicações irreversíveis.

Neto (2003) sustenta a ideia que os cuidados paliativos são sinónimo de vida e qualidade pelo que deverão ser parte integrante do sistema de saúde, promovendo uma intervenção técnica que requer formação e treino específico obrigatórios para os profissionais que prestam esses cuidados<sup>10</sup>.

A disponibilidade de cuidados paliativos faz-se com base no tipo de necessidades (elevado sofrimento associado a doença) e não apenas nos diagnósticos. É hoje consensual que doentes oncológicos e não oncológicos, em fases distintas da doença, carecem deste tipo de intervenção (Davies-OMS, 2004; Hughes, 2005).

Assim, os cuidados paliativos asseguram a vida e encaram a morte como um processo normal, ou seja, nunca antecipam nem atrasam a morte. Por um lado, proporcionam alívio para a dor e para outros sintomas incómodos, integrando os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, e por outro lado, oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte (Bernardo,2006)<sup>7</sup>.

## 1.2. Abordagem em Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos devem ser planeados a fim de permitir atingir importantes objetivos como:

- Controlo de dor e outros sintomas
- Aliviar o desgaste em cuidadores
- Reforçar a relação entre familiares
- Alcançar uma visão realista do diagnóstico e prognóstico
- Compreender os prós e contras das várias opções terapêuticas, respeitando valores e desejos dos doentes
- Nomear um representante legal capaz de garantir o respeito pelas decisões do doente após a perda de capacidades cognitivas
- Regularização de assuntos financeiros, jurídicos, espirituais

Ainda nesta linha de pensamento, Pacheco (2002) salienta o facto de que os cuidados paliativos devem distinguir-se por uma atuação baseada nos seguintes objectivos: prevenção e antecipação de crises as quais certamente tem um curso óbvio pelo próprio decurso da doença, prevenir ou controlar a dor, pela prescrição e administração de analgesia e outras medidas complementares; aliviar os diferentes sintomas causados pela doença ou medicação, tal como náuseas e anorexia, promover a qualidade de vida do doente até à sua morte, apoiar a sua família no processo de morte e luto, bem como oferecer apoio moral, relacional, espiritual e religioso ao doente e família<sup>13</sup>.

Alguns estudos, demonstram que quando se conseguem atingir estes pressupostos os sintomas melhoram, reduzem-se as hospitalizações, melhoram-se os cuidados em ambulatório, melhora-se a qualidade de vida do doente e cuidadores e reduz-se o tempo de luto traumatizante, porque, o que se pretende com os cuidados paliativos é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família<sup>6,7,9</sup>.

Segundo Gomez Batiste (1994), um modelo de cuidados paliativos assenta também num instrumento básico, a melhoria contínua da qualidade, propondo-se a prática de cuidados paliativos de excelência, ou seja a resposta às necessidades dos doentes e família, o alívio do sofrimento e o incremento da qualidade de vida. Os modelos de cuidados deverão evoluir para uma prática de permanente colaboração e articulação, desde o início da doença, com acessibilidade permanente aos dois tipos de intervenção, curativa e paliativa, em função das crises<sup>8</sup>.

Assim, os serviços de Cuidados Paliativos têm de atuar em 4 grandes áreas:

- Prevenção e controlo de sintomas
- Estabelecimento de objetivos de cuidados
- Suporte psicossocial, espiritual e no luto
- Coordenação de cuidados e apoios

Tem-se verificado uma grande variabilidade de práticas e modelos organizacionais na aplicação de cuidados paliativos (Internacional Association for Hospice and Palliative Care – IAHP, 2005). Mesmo assim, e apesar da diversidade presente em cada país e mesmo região, é possível advogar, como Gomez-Batiste, “que a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja

desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração<sup>8</sup>. Ideia que é partilhada pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que advoga esta estratégia, assumindo-se que não existe um modelo único e universal de prestação de cuidados paliativos<sup>12</sup>. De salientar que, independentemente do sistema de saúde, devem-se sempre prestar ações básicas de apoio a doentes em fim de vida, de baixa complexidade e não integradas num trabalho interdisciplinar, - as designadas ações paliativas (PNCP, 2004), claramente distintas das práticas estruturadas, organizadas e específicas de cuidados paliativos<sup>12</sup>.

Os apoios de Cuidados Paliativos devem ser determinados com base nas necessidades e recursos locais, recomendando-se a existência de serviços de referência, com equipas dedicadas especificamente a estas situações. Para além destes recursos específicos, é também consensual (EPEC, 2002) a necessidade de todos os médicos e profissionais de saúde terem formação e treino para prestar as medidas paliativas básicas – denominadas “ações paliativas” no PNCP da DGS, ou “cuidados paliativos primários”.

Segundo o Plano Nacional dos Cuidados Paliativos regulamentado por despacho do Ministério da Saúde em 15 de Junho de 2004, os Cuidados Paliativos em Portugal estão divididos por níveis de diferenciação<sup>12</sup>:

### **Acção Paliativa**

Representa o nível básico de palição e corresponde genericamente à prestação de acções paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas e

pode e deve ser prestada quer em internamento, quer no domicílio, por quaisquer profissionais e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde.

### **Cuidados Paliativos de Nível I**

Organizam-se através de equipas móveis multidisciplinares básicas com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, mas, que não dispõem de estrutura de internamento próprio, no entanto, tem espaço físico para sediar a sua actividade. Prestam apoio nas situações de maior complexidade a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados. Habitualmente funcionam como equipas de Suporte em Cuidados Paliativos

### **Cuidados Paliativos de Nível II**

São Cuidados Paliativos diferenciados, organizados e planificados, prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas multidisciplinares com formação diferenciada que prestam directamente os cuidados paliativos e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em Cuidados Paliativos

### **Cuidados Paliativos de Nível III**

Estão dotadas de recursos que permitam o desenvolvimento das actividades de formação e de investigação e têm particular papel e responsabilidade na formação dos vários profissionais que irão constituir equipas multidisciplinares de cuidados

paliativos. Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características:

- Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em Cuidados Paliativos.
- Desenvolvem actividade regular de investigação diferenciada em Cuidados Paliativos;
- Possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de Cuidados Paliativos, assumindo-se como unidades de referência.
- Integram no seu funcionamento próprio equipas que permitem oferecer maior variedade e continuidade de Cuidados Paliativos diferenciados, englobando internamento, ambulatório e cuidados domiciliários.

No sentido de reforçar a importância e a necessidade da implementação de serviços de cuidados paliativos e do desenvolvimento de meios técnicos do apoio a doentes com este tipo de necessidades, dizer que se prevê que cerca de dois terços de todos os doentes oncológicos precisem, em tempo incerto que pode ir de meses a anos, de cuidados paliativos para controlo da dor (sintoma presente em 60 a 90% das pessoas em fase avançada da doença) e de outros sintomas incómodos<sup>24,33</sup>. Apesar dos progressos de cura nas pessoas com patologia oncológica maligna, é certo que esta é a segunda causa de morte em Portugal, e dos cerca de 100.000 portugueses que morrem em cada ano, 18.000 a 20.000 são vítimas do cancro (Neto, 2006).

Os cuidados paliativos irradiam a necessidade de um modelo de trabalho em equipa, na qual haja um contributo interdisciplinar das áreas da medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, além da colaboração de outras,

proporcionando cuidados efetivos ao alívio multidimensional do sofrimento experimentado por pessoas doentes e seus familiares. De acordo com Twycross (2001) a essência dos cuidados paliativos exige uma cooperação entre a equipa de saúde, o doente e a família, exigindo respeito mútuo que se pode manifestar por: delicadeza no comportamento, honestidade e acessibilidade por parte dos profissionais envolvidos, capacidade de ouvir, capacidade para explicar, acordo sobre prioridades e objectivos, discussão das alternativas de tratamento e aceitação da recusa de tratamento<sup>5,6,7</sup>. “Existe boa qualidade de vida quando as aspirações do indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação atual “ (Pereira,2002)

Neste sentido, e tendo em conta, o Diário da República, Decreto de lei nº 101/2006: Artigo 3º, os Cuidados Paliativos deverão ser activos, coordenados e globais, atendendo a pessoa na sua totalidade, sendo prestados por unidades e equipas específicas multidisciplinares, em internamento ou no domicílio, a pessoas doentes em situação de sofrimento, decorrente de doença severa e/ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. Mais recentemente, e de acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (lei 52/2012)<sup>14</sup>, veio rearranjar o cenário com a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, criando uma coordenação regional responsável pela coordenação de estruturas semelhantes às descritas anteriormente:

- **Unidade de Cuidados Paliativos**

Presta cuidados em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição com serviços de internamento; podem ter diferentes valências assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia; apoio domiciliário e consulta externa.

- **Equipa Intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos**

Presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.

- **Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos**

Presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados; assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

### **1.3. Referenciação**

A referenciação de um doente para apoio de cuidados paliativos é um passo fundamental mas difícil. O momento para o fazer depende das equipas responsáveis pelo doente no momento do diagnóstico e de determinação de planos terapêuticos. Devem ser integrados o mais precocemente possível, sendo necessário então definir quais os doentes que devem beneficiar deste apoio.

A responsabilidade pelo ingresso da pessoa na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) mediante um processo de referenciação próprio, com critérios específicos, cuja proveniência pode ser do hospital ou do centro de saúde é da competência das Equipas de Coordenação Local (ECL).

Para o efeito, cada ECL é responsável pela avaliação da situação de saúde e social do doente e pela verificação do cumprimento dos critérios de referenciação.

De acordo com Center to Advance Palliative Care/2011 em ambiente hospitalar têm sido definidos critérios para esta referenciação:

**i- Critérios primários**

- Probabilidade de morte no prazo de 1 ano ou antes de chegar à idade adulta
- Internamentos frequentes
- Internamentos por dificuldade em controlar sintomas
- Necessidade de cuidados complexos
- Deterioração fisiológica com perda de funções

**ii- Critérios secundários**

- Internamento a partir de lar ou unidade de cuidados continuados
- Idoso com deterioração cognitiva e fratura da anca
- Neoplasia localmente avançada ou com metastização
- Uso de oxigénio em ambulatório
- Paragem cardiorrespiratória fora de hospital
- Programa prévio de apoio paliativo ambulatório
- Ausência de apoio social conveniente
- Ausência de um plano prévio de cuidados ou de decisões de fim de vida

A equipa responsável pelo doente deverá contactar as equipas de suporte em cuidados paliativos sempre que um ou mais dos critérios sejam identificados

Em regime ambulatorio não existem critérios tão bem definidos para referenciação considerando-se que esta deva ser feita se existir dificuldade em controlar sintomas, se tiverem sido registadas diversas admissões a serviços de urgência no espaço de 30 dias ou hospitalizações prolongadas.

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos de 2012 a admissão à Rede Nacional de Cuidados Paliativos é efetuada com base em critérios clínicos, tendo em conta a complexidade, gravidade e prioridade clínicas, considerando-se também a exaustão dos cuidadores informais como critério para internamento.

## II – DOR

### 2.1 – Conceitos

A dor é dos maiores desafios na Medicina atual, constituindo causa de morbidade acentuada, com custos diretos no tratamento e vigilância e indiretos com o absentismo laboral que causa. A dor constitui um desafio individual para o doente que tem de aprender a suportá-la e para os profissionais de saúde que têm de encontrar meios de a aliviar.<sup>15</sup> Por um lado o doente tem direito a não sofrer e ao alívio da dor, por outro os profissionais de saúde têm o dever de tratar a dor e de identificar as suas causas.<sup>16</sup> Nesta linha de pensamento não são apenas os mecanismos fisiopatológicos que induzem a dor, mas há que entender os antecedentes do doente, as experiências prévias, os apoios, os medos e expectativas e o ambiente envolvente. A experiência dolorosa é mediada por fatores biológicos, emocionais sócias e culturais. É útil arranjar estratégias que melhorem estas diversas variáveis para um cabal controlo da dor.<sup>17</sup>

A dor é algo de difícil definição, traduzindo geralmente uma experiência desconfortável, angustia ou sofrimento devidos a estímulos agressores.<sup>17,19</sup>

O conceito de dor mundialmente usado na actualidade é o da Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) no qual se define a dor como “*uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a dano real ou potencial ou descrita em termos de tal dano*”.<sup>18,20</sup> Assim dor e sofrimento são conceitos intimamente ligados e que na dor não é obrigatória a presença de um evento ou agente agressor e lesivo para o organismo humano, embora intuitivamente se tente sempre encontrar algo físico como agente causador de sofrimento.<sup>20</sup>

A dor é uma experiência única e individual, influenciada pelas experiências prévias de dano ou sofrimento, que pode ser existente ou presumido. Neste sentido não se pode definir exclusivamente como uma experiência nociceptiva, mas constitui uma experiência subjetiva integrada por um conjunto de pensamentos, sensações e condutas que se integram modelando o sintoma dor, tal como definido por Ferraz, 2011<sup>18</sup>. Nesta linha de pensamento dor é tudo o que a pessoa que sofre diz ser dor e existe sempre que a pessoa diz que existe (McCaffrey,1998)<sup>18</sup> Cecily Saunders introduziu um novo conceito o de *dor total*, que engloba aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais.<sup>18</sup>

A dor não resulta de uma única sensação mensurável, dependendo do tipo de estímulo e da sua intensidade mas também da programação dos mecanismos de percepção da dor e sua interpretação cerebral, traduzindo a resposta coordenada de vários mecanismos fisiológicos, numa integração plena de dimensões sensoriais, afetivas e cognitivas. A percepção e a reação à dor não são previsíveis, diferindo entre indivíduos consoante as suas vivências prévias<sup>21,22</sup>.

Dada a importância epidemiológica da dor a Direção Geral da Saúde (DGS), publicou em 2003, uma circular normativa que institui a dor enquanto 5º sinal vital.<sup>23</sup> Embora esta definição seja controversa traduz a importância que a sociedade imputa ao diagnóstico, prevenção e controlo da dor, sendo por isso importante e considerado ser boa prática clínica fazer regularmente a avaliação e registo da dor. A sua caracterização é muito importante para determinar diagnósticos, prognósticos e para a monitorização do estado de saúde do indivíduo doente, tal como a avaliação da dor e o seu tratamento são fundamentais no cuidado do mesmo<sup>18,23,24,26</sup>.

## 2.2 - Diagnóstico e Classificação

A identificação precoce da dor e a sua caracterização são um passo fundamental no processo de abordagem do doente em sofrimento<sup>15,16,18</sup>.

### 2.2.1 Diagnóstico

O diagnóstico da dor é feito pelo médico, mas requer a ajuda do doente tendo por base a História Clínica do mesmo<sup>18,19,27</sup>. Além das metodologias de avaliação da intensidade da dor, existem meios complementares de diagnóstico que permitem identificar possíveis causas da dor, como, por exemplo, exames radiológicos, electrofisiológicos e laboratoriais. Nem sempre a evidência clínica de uma lesão implica que esta cause dor e do mesmo modo não significa que a dor seja psicogénica caso não haja evidência de uma lesão.

O médico avaliará a dor em função de diversos factores, tais como:

- Queixa dolorosa ou reacção a eventuais intervenções;
- Estado de ansiedade, depressão, alterações comportamentais e manifestações causadas ou modificadas pela medicação analgésica;
- Estado de incapacidade;
- Idade: as crianças e pessoas idosas têm maior dificuldade em verbalizar o que sentem, como sentem e onde sentem;
- Doenças/patologias que o doente tem (nomeadamente reumáticas, oncológicas, respiratórias, etc.).

### 2.2.2 – Classificação da Dor

A dor pode ser classificada de diversas formas<sup>16,18,20</sup>. Assim podemos defini-la quanto:

#### - À topografia da dor

- Focal
- Radicular
- Referida
- Central

#### - Ao mecanismo fisiopatológicos da dor

- Dor nociceptiva
- Dor sem lesão tecidual activa
- devida a compromisso neurológico - dor neuropática
- de origem psicossocial - dor psicogénica

#### - À apresentação temporal da dor

- Aguda
- Crónica
- Recidivante

O Plano Nacional de Luta Contra a Dor (2001)<sup>24</sup> considera os mecanismos formadores da dor e neste sentido podemos dividir a dor em dor nociceptiva, dor neuropática e dor psicogénica.

A dor nociceptiva surge por lesão tecidual contínua, estando o sistema nervoso íntegro e compreende dois tipos, a dor somática e a dor visceral, ocorrendo por estimulação direta das terminações nervosas normais por estímulos químicos ou físicos. Surge em quadros inflamatórios, traumáticos, invasivos ou isquémicos. É frequentemente descrita como latejante ou sensação de pressão.<sup>18,24</sup> A dor neuropática

advém de uma alguma lesão ou compressão de estruturas do sistema nervoso, central ou periférico, com comprometimento neurológico, sem lesão tecidual presente evidente. É muitas vezes descrita como um choque, uma facada, ou queimadura e pode ser desencadeada por um estímulo táctil.<sup>18,22,28</sup> A dor psicogénica é a mais difícil de compreender pois não é identificada origem fisiológica, estando associada à condição psicológica do doente, não há lesão tecidual ativa e as vias nervosas estão intactas. A percepção da dor é influenciada por uma miríade de fatores culturais, experiências prévias, idade, sexo, personalidade, estado emocional, expectativas e atitudes do doente perante a dor.

### 2.2.3 – Dor Aguda vs Dor Crónica

Segundo o Ministério da Saúde (2005) a dor pode dividir-se em dois grandes grupos, a dor aguda e dor crónica.

De acordo com a Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED, 2011) e apoiando-se em definições emanadas pela IASP, a dor aguda é a “consciencialização de um sinal nociceptivo produzido por uma lesão tecidual recente, que pode ser complicada pela sensibilização do sistema nervoso periférico e central”. A sua intensidade relaciona-se com o processo inflamatório, cicatrização dos tecidos e o movimento, tendo como característica primordial a sua resolução. Assim, a dor aguda é uma dor de início recente e de duração provavelmente limitada. Normalmente há uma definição temporal e/ou causal para este tipo de dor.

Tem um papel de defesa, apoio à sobrevivência do indivíduo, de fuga a estímulos dolorosos traumatizantes. Na natureza, a dor aguda sinaliza uma lesão tecidual e a sensibilização prévia induz um comportamento protetor para minimizar o risco e promover a cicatrização sendo que, desta forma e embora seja desagradável,

contribui para a sobrevivência. Em situações médicas, tais como cirurgia ou procedimentos invasivos, raramente tem utilidade, podendo até ser deletéria.

A variabilidade individual na intensidade da dor referida em resposta a situações semelhantes, pode ser explicada por uma conjugação de fatores genéticos, epigenéticos, de género e história pessoal.

A dor é o motivo de ida à urgência em 70% dos doentes e, apesar dos avanços científicos, o controlo inadequado da dor aguda continua a constituir um desafio para os profissionais. Tem consequências negativas para o doente, para os clínicos que o atendem e para os administradores da instituição. O controlo inadequado da dor coloca o doente em risco, cria sofrimento desnecessário, aumenta os custos dos cuidados de saúde e aumenta a probabilidade de progressão para dor crónica.

A dor crónica é, segundo o Ministério da Saúde, uma dor prolongada no tempo, normalmente com difícil identificação temporal e/ou causal, que causa sofrimento, podendo manifestar-se com várias características e gerar diversos estádios patológicos. A atuação precoce através de uma abordagem multidisciplinar no alívio da dor crónica evita múltiplas intervenções e iatrogenias, promove o bem-estar e recuperação do doente. Assim, Smith et al.<sup>29</sup> consideram que a dor crónica é a que se refere a uma “dor com duração superior a 3 meses ou que persiste após o período normal de recuperação do tecido”, na ausência de outros ser causada por uma vasta gama de quadros clínicos comuns, incluindo artrite, cancro e diabetes, ou por outros factores, tais como traumatismos ou cirurgias, ou mesmo ter uma causa indeterminada.

Citando o Prof. Castro Lopes “o impacto da dor crónica na qualidade de vida dos doentes é devastador e superior ao provocado por muitas outras patologias crónicas, principalmente pelo sofrimento que acarreta e pelas limitações que impõe

em múltiplas actividades do dia-a-dia das pessoas. Frequentemente, a dor do doente afecta também de forma muito significativa o bem estar e as actividades dos familiares e outros cuidadores, factor que não pode ser ignorado. Tendo ainda em conta a elevada prevalência da dor crónica, pode concluir-se que estamos perante um grave problema de saúde pública que urge combater com todos os meios ao nosso alcance.”

Ideia corroborada por Bonica (1990) que considera a dor crónica como aquela que persiste pelo menos 3 meses para além da lesão causal e que permanece mesmo depois da lesão ter desaparecido. Stembach acrescenta um fator terapêutico para a definição de dor crónica ao considerar que é a dor que não é aliviada com os procedimentos médicos tradicionais.

Nesta linha de pensamentos, Melzck propõe uma noção mais alargada ao propor a dor crónica como sendo constituída por um componente sensorial ou nociceptivo, um componente afectivo (a resposta do doente perante a dor) e por um componente cognitivo (a interpretação do doente sobre a dor).

Verificam-se assim grandes diferenças entre dor aguda e dor crónica, nomeadamente a noção de duração e a relação temporal com um evento causador. A dor aguda mais breve e rápida, associada a um agente causal e a dor crónica prolongada, sem estar obrigatoriamente associada a qualquer agente traumatizante. A função de defesa, alerta e aviso na dor aguda enquanto mecanismo de sobrevivência e assimilação cultural de perigos distingue-se claramente do papel nosológico e inútil da dor crónica, transformando a dor de sintoma em síndrome. O cariz subjetivo da dor crónica, com componentes psicológicos, limita a organização de uma estratégia terapêutica eficaz na maioria das situações identificadas.

### 2.3 - Avaliação e Monitorização da Dor Crónica

A variabilidade individual da dor, a sua complexidade e pluricausalidade torna difícil a sua avaliação. Nesse sentido é fundamental desenvolver estratégias de avaliação da dor, de forma sistemática e contínua com registos detalhados. A consulta desta informação é importante para o desenvolvimento de estratégias de combate à dor física mas também ao sofrimento gerado pela dor, melhorando a qualidade de vida deste<sup>18,24,27,30</sup>.

Os registos das características da dor ao longo do tempo permite traçar uma visão evolutiva da mesma, fornecendo dados sobre variação da intensidade da dor, a resposta aos tratamentos prescritos, permitindo avaliar o impacto sobre a qualidade de vida e identificar fatores agravantes e de alívio. Segundo o Plano Nacional de Luta contra a Dor, emanado da DGS (2003) a avaliação da dor, enquanto 5º sinal vital, deve ser feita de forma sistemática, rigorosa e registada no processo do doente.<sup>24,25,31</sup>

Para a monitorização da dor existem diversos instrumentos e escalas de avaliação da mesma<sup>17,21</sup>. Dividem-se em:

- Unidimensionais (quantitativos ou de intensidade) – escala visual analógica, numérica ou verbal simples
- Multidimensionais (qualitativos, quantitativos e de personalidade)
- Para avaliação de personalidade
- Instrumentos específicos para doentes com dificuldades em comunicar
- Instrumentos para crianças

A utilização das escalas referidas facilita a comunicação entre o doente e os profissionais de saúde de forma a uniformizar a linguagem, obviando expressões culturais subjetivas e de difícil compreensão (ex. “Doem os rinzes”). Como qualquer linguagem é necessário um período de explicação, aprendizagem e assimilação, o que

permitirá que o doente consiga expressar-se com maior clareza quanto à localização, frequência e intensidade da dor. As causas da dor, a sua irradiação, o uso de descritores (pontada, queimadura), o seu ritmo (noturno, diurno e a sua evolução anual), o seu carácter (permanente, intermitente), as circunstâncias do seu aparecimento e os fatores desencadeantes e que provocam o aumento da dor, sintomas associados, os tratamentos eficazes, os antecedentes patológicos, os aspetos cognitivos e a sua interferência nas atividades de vida diária, serão também descritos com mais clareza e confiança.

Na prática não existe um método objetivo para determinar a intensidade da dor por métodos de estimativa, geralmente escalas validadas internacionalmente e aceites pelo Ministério da Saúde português (2003)<sup>23</sup>.

### **Escala Visual Analógica**

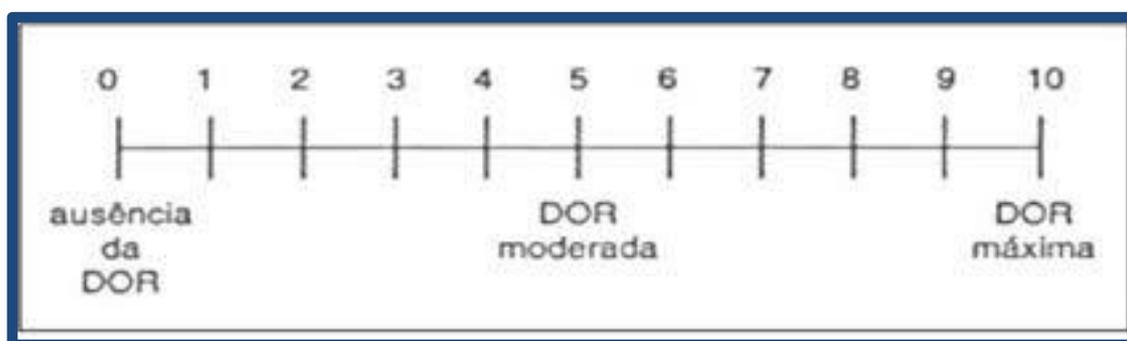
No caso das escalas unidimensionais destacamos a Escala Visual Analógica, que consiste numa linha recta com 10 cm de comprimento. Numa extremidade tem a expressão “sem dor” e na extremidade oposta “dor máxima” O doente terá de marcar na linha o ponto que corresponderá à intensidade de dor sentida. Posteriormente mede-se a distância em centímetros que medeia em a extremidade “sem dor” até ao ponto considerado, conforme representado na figura 2.



*Fig. 2 – Escala Visual Analógica de avaliação de dor*

### Escala Numérica

Temos também a Escala Numérica formada por uma régua com 11 divisões iguais numeradas de 0 a 10, em que a divisão 0 corresponde a ausência de dor e a divisão 10 a dor máxima. O doente terá de indicar a divisão com o valor a imputar à intensidade de dor sentida, figura 3.



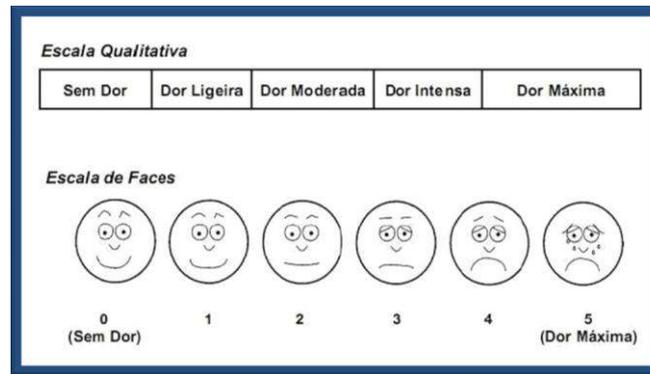
*Fig. 3 – Escala numérica de avaliação de dor*

### Escala Qualitativa

Na Escala Qualitativa pede-se ao doente que classifique a sua dor de acordo com 6 adjetivos: “sem dor”; “dor ligeira”, dor moderada”; “dor intensa”; “dor máxima”; figura 4.

### Escala das Faces

A Escala das Faces o doente tem de fazer corresponder a intensidade da dor percebida a uma imagem de mímica facial relacionada com tristeza, variando em 6 categorias. Permite uma comunicação com populações com dificuldades em transmitir a noção de dor, como no caso das crianças, figura 4.



*Figura 4: escalas de avaliação unidimensional da dor (OMS- adaptado)*

No que concerne às escalas multidimensionais não se cingem aos aspectos sensoriais e de intensidade da dor, tentam determinar a envolvimento afetiva da dor. Para este fim estão disponíveis os questionários MPQ (MacGill Pain Questionary) elaborado por Melzack e Wall (1991), que avalia a interferência da dor nas atividades de vida diária do doente, e o QDSA (Questionary Douleur Saint-Antoine). São mais extensos e complexos de explicar e executar, com realização mais morosa, dificultando a sua aplicação em doentes mais idosos, com dor intensa, fadiga extrema ou níveis socioeconómicos mais baixos.

As escalas comportamentais são importantes em indivíduos de idades extremas (crianças e idosos) ou com dificuldade na comunicação (por exemplo nos dementes). É importante a observação e registos de manifestações comportamentais e a sua variação de acordo com a variabilidade da intensidade da dor. São exemplos de atitudes e comportamentos a avaliar esgares, sudorese, agitação psicomotora, número de vezes que recorrem a analgesia de resgate, repercussão na performance das atividades de vida diária. Geralmente a obtenção destas avaliações é feita por um profissional de saúde que a regista de imediato no processo clínico. Mais recentemente têm-se adoptado estratégias que envolvem mais o doente na

autoavaliação da dor e conseqüente registo que poderá ser avaliado posteriormente pelo seu médico dando uma ideia mais aproximada do que se passa fora do ambiente do consultório ou do hospital<sup>19, 21, 27</sup>.

## **2.4 - Tratamento da Dor Crónica**

Segundo o Programa Nacional de Controlo da Dor todo o doente tem direito ao adequado controlo da dor, qualquer que seja a sua causa, por forma a evitar sofrimento desnecessário e reduzir a morbilidade que lhe está associada<sup>23, 24</sup>. Os profissionais de saúde devem adoptar estratégias de prevenção e controlo da dor dos indivíduos ao seu cuidado, contribuindo para o seu bem-estar, redução da morbilidade e humanização dos cuidados de saúde. Deve ser dada particular atenção à prevenção e controlo da dor provocada pelos atos de diagnóstico ou terapêutica, obviando a iatrogenia.

Além do impacto individual existe a análise do impacto social de um mau controlo da dor. Estimou-se (Gouveia e Augusto, 2011)<sup>32</sup> que os custos indiretos da dor crónica chegam a mais de 700 milhões de euros anualmente em Portugal. Estes custos são estimativas indiretas relacionadas com absentismo, perdas de produção na economia, gastos nos apoios sociais e de saúde estatais. Comparando com os custos da obesidade (na ordem dos 200 milhões de euros) verifica-se que a dor é um problema de saúde pública também.

Segundo recomendações da OMS o tratamento da dor crónica deve reger-se por um conjunto de princípios gerais, que se enunciam:<sup>17, 18, 32</sup>

- Evitar a demora
- Tratar a dor de acordo com as necessidades específicas de cada doente

- Prescrever doses extra para a dor irruptiva
- Abordar outros problemas: físicos, psicológicos, espirituais e sociais
- Pelo relógio: horário regular e não apenas doses em SOS
- Pela boca: usar a via oral sempre que possível
- Pela escada: seguir a escada analgésica da OMS.

Além disso, o controlo da dor deve ser efectuado a todos os níveis das redes de prestação de cuidados de saúde, começando em regra pelos Cuidados de Saúde Primários e prosseguindo, sempre que necessário, para níveis crescentes de diferenciação e especialização. Existem propostas que defendem a introdução de procedimentos que obedeçam a protocolos predefinidos, quando o acesso a apoio médico é mais difícil como em zonas remotas ou em lares<sup>30</sup>.

A abordagem da dor crónica exige a utilização de estratégias farmacológicas muitas vezes complementadas por abordagens não farmacológicas. O sucesso da terapêutica analgésica delineada depende, como anteriormente descrito, da correta monitorização da dor<sup>16,21</sup>.

#### 2.4.1 – Tratamentos Farmacológicos

A OMS seleccionou um esquema analgésico baseado na intensidade da dor, genericamente conhecida com Escada Analgésica, figura 5. Visa criar uma hierarquia de fármacos analgésicos apoiando os clínicos na escolha do melhor fármaco a usar em determinado doente, com determinado tipo de dor num preciso momento<sup>33</sup>. Há uma grande variação na resposta individual à analgesia, quer na eficácia quer pelos efeitos secundários. Estas variações justificam-se por factores genéticos e neurobiológicos. Caso um doente não tolere um fármaco analgésico não se deve atrasar a sua

substituição por um agente diferente mas dentro da mesma classe. Deve-se respeitar sempre um período de titulação do fármaco até que seja possível obter o efeito pleno, não se confundindo esse tempo com falta de eficácia do analgésico em causa<sup>16,17,32,33</sup>. A necessidade de usar terapêuticas combinadas é frequente pois só assim se obtém resposta à natureza multidimensional<sup>16,17</sup>.

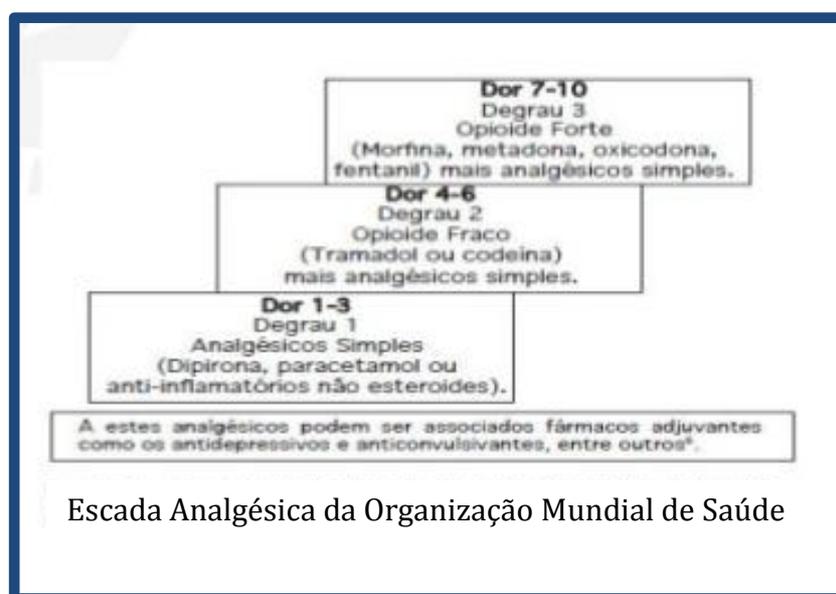
A primeira etapa da escada analgésica inclui analgésicos não opióides como a aspirina, o paracetamol, os anti-inflamatórios não esteroides sistêmicos ou tópicos, lidocaína ou capsaicina tópicas<sup>17</sup>. São úteis como primeira abordagem da dor músculo-esquelética e por compressão tumoral. Não produzem tolerância, nem dependência física; apresentam teto para efeito analgésico.

Os analgésicos opióides surgem para o segundo e terceiro degraus da escada analgésica. Dividem-se em duas categorias principais quanto à relação potencia-eficácia. Existem opióides fracos, com baixa afinidade para os receptores opióides mu (MOR) (tramadol, codeína, propoxifeno, tapentadol), com doses máximas definidas, e opióides fortes, com grande afinidade para os receptores MOR (morfina, meperidina, metadona, fentanilo, buprenorfina, hidromorfona, oxicodona), podem ser administrados por diversas vias e não possuem dose teto<sup>20,33</sup>. Todos têm alguma instabilidade metabólica pois são metabolizados pela via do citocromo P450 CYP2D6, com resultados imprevisíveis consoante as variações genéticas nesta bateria enzimática. Não está cabalmente provada a maior eficácia de um destes opióides sobre os outros. Podemos assim efetuar a rotação de opióides para ultrapassar o efeito de saturação de receptores onde atuam.

Os agentes opióides são potentes analgésicos mas podem apresentar efeitos secundários importantes, que podem mesmo impedir o seu uso. Nestes efeitos inclui-

se a obstipação, náuseas, dispepsia, sonolência, obnubilação, letargia, fadiga, retenção urinária.

Em todos os degraus da escada analgésica é preconizado o uso das drogas adjuvantes, figura 5. Estes fármacos são usados primariamente para outros efeitos terapêuticos que não a analgesia mas possuem efeitos analgésicos indiretos próprios e por intervirem sobre os efeitos psíquicos e sociais da dor crónica<sup>20</sup>.



*Fig. 5 - Escada de terapêutica analgésica (adaptado da OMS)*

Fazem parte deste grupo medicamentos antiepilépticas, como a gabapentina, pregabalina e carbamazepina para a dor neuropática, antidepressivos, como os antidepressivos tricíclicos (nortriptilina, amitriptilina) e os inibidores da recaptção da serotonina/não-norepinefrina (duloxetina) bem como os inibidores seletivos dos receptores da recaptção da serotonina (fluoxetina); usam-se também as benzodiazepinas como modeladores da dor e do humor<sup>34</sup>. Os corticoides são indicados na redução do edema peritumoral e controlo da inflamação das estruturas nervosas. Os bifosfonatos e calcitonina são úteis para o controlo da dor óssea, diminuindo a necessidade de doses elevadas de opióides. Por fim os neurolépticos que potenciam a

eficácia dos antidepressivos e são úteis no controlo das náuseas e vómitos secundários ao uso de opióides.

#### 2.4.2 – Tratamento não farmacológico

A abordagem não farmacológica é vasta e eficaz no controlo da dor, podendo mesmo ser a única forma terapêutica a aplicar em alguns doentes<sup>21,29,34</sup>. Podem ser usadas técnicas cognitivo-comportamentais, de suporte emocional ou medidas de ordem física.

Segundo Brox et al e Engers et al,<sup>22,27</sup> as intervenções psicológicas baseiam-se na noção dos efeitos modeladores da dor por fatores sociais, cognitivos e emocionais, reforçados pela interação do doente com o ambiente envolvente. Estas intervenções têm por base a capacidade de aprender ou relembrar comportamentos mais adaptativos e defensivos melhorando a qualidade de vida. Geralmente aplicam-se estratégias multidisciplinares abordando diversas dimensões com a psicológica, a social e a ocupacional. Usam técnicas de psicoterapia, relaxamento, tratamento médico, educação do doente e terapia vocacional.

As terapias físicas utilizam a manipulação corporal para obter efeitos analgésicos. São diversas as técnicas usadas tais como a radioterapia, a termoterapia, estimulação elétrica transcutânea (TENS), o exercício, a mobilização e a massagem.<sup>20,21</sup> A estas técnicas pode associar-se o efeito emocional benéfico do toque humano e da colocação em posições de conforto.

De referir também terapias complementares/alternativas como a acupunctura e apoio dietético. Estas últimas medidas são geralmente o último recurso do doente, aplicadas em simultâneo com as terapias convencionais. As razões para os doentes recorrerem a este tipo de abordagens não são cabalmente explicadas apenas pela

falência das terapias convencionais. Outras razões como evitar os efeitos secundários da medicação ou pela consciencialização do tipo de medicamentos que são usados na analgesia, por exemplo o medo associado ao uso de morfina<sup>21,29</sup>.

### III – Tecnologias de Informação e Comunicação

Com o envelhecimento progressivo das populações, associado a erros mantidos do estilo de vida (o sedentarismo, as dietas inapropriadas, o tabagismo, entre outros), aumenta a necessidade de cuidar de doentes com patologias crónicas e progressivamente incapacitantes. Aumentam também as hospitalizações e os custos associados à recuperação, reabilitação e controlo das patologias e suas complicações<sup>35</sup>. A vigilância de patologias crónicas é um problema para a organização de sistemas de saúde pelos seus custos elevados.

Historicamente os primeiros sinais fisiológicos foram avaliados pela inspeção e palpação surgindo depois a percussão e auscultação. Com o progresso tecnológico estas atitudes foram aperfeiçoadas com o apoio de instrumentos usados pelo médico sobre o doente, por exemplo o uso do estetoscópio, do otoscópio ou do oftalmoscópio, alargando-se o espectro de funções possíveis de avaliar<sup>36</sup>.

A ideia de monitorizar permanentemente o estado de saúde do doente, com recurso a uso das novas tecnologias de comunicação móvel, permite a transmissão permanente de informação sobre o estado de saúde entre o doente e os profissionais de saúde, gerando respostas para controlo individual de cada doente e o planeamento atempado de políticas de saúde globais<sup>37,38,39</sup>. Surgiram então problemas a resolver, particularmente relacionados com a objetividade das avaliações. Assim surgiu a necessidade de que toda a avaliação teria de ser reproduzível, registada, comparada com outras avaliações e comunicada em grande escala para apreciação global<sup>40,41</sup>. Por um lado temos a descrição verbal e individualizada de um sinal, pouco preciso e sujeito a interferências pela experiência e sensibilidade de quem faz a avaliação, e por outro lado a avaliação tecnológica com medições precisas, quantitativas onde quase

não ocorre a interferência do observador. O primeiro passo para a monitorização de funções fisiológicas está na definição do que se deve monitorizar e como se fará essa monitorização<sup>37,42</sup>.

O uso de meios de monitorização de funções fisiológicas para avaliação do estado de saúde não é novo. É comum a utilização de controlos analíticos regulares, a determinação de glicemias capilares, a avaliação regular do peso ou da tensão arterial. São medidas frequentes no controlo de condições crónicas e em regime ambulatorio. No entanto, dependem muitas vezes do registo por parte dos doentes bem como da sua disponibilidade para o fazer<sup>36,37</sup>. Nas situações agudas os processos de monitorização ocorrem geralmente em ambientes hospitalares, usando métodos invasivos e incómodos e com aquisição de informação excessiva.

Para se evitarem erros associados a má gestão de informação é necessário definir que tipo de dados são úteis para avaliar e vigiar determinada condição de saúde para se desenvolver o método de aquisição de informação<sup>9</sup>. Existe um quase infindável número de processos fisiológicos passíveis de serem monitorizados e dentro de cada um é possível encontrar diversos parâmetros ou sinais possíveis de serem medidos. No entanto, é necessário a escolha criteriosa do que usar e quando usar, de forma a obter informação útil para gerar aplicações práticas, quer diagnósticas quer terapêuticas<sup>35,42</sup>.

De acordo com a Direção Geral da Saúde “nunca como agora a necessidade de informação adequada à prestação de serviço foi tão sentida. A forma como essa informação é fornecida e usada tem mudado rapidamente com desenvolvimento de aplicações específicas de apoio ao diagnóstico e tratamento e ainda devido à pressão gerada pela necessidade de rentabilização em função dos custos em Saúde”<sup>35</sup>. Ao

analisarem-se os dados de um conjunto de indivíduos podemos ponderar também aplicações sobre políticas de saúde.

De acordo com a natureza do bioassinal que se quer monitorizar assim se tem de criar uma estratégia de avaliação. Tecnicamente a qualidade da avaliação está francamente relacionada com a aceitação do sensor por parte do doente, com o número de sensores a usar e a sua sensibilidade e capacidade em avaliar simultaneamente vários parâmetros<sup>41,43,44</sup>. Os modernos biossensores são integrados em equipamento médico eletrónico que converte diversas formas de estímulos em sinais elétricos para análise<sup>45</sup>. O biossensor ideal deve gerar um sinal cuja intensidade deve ser proporcional à intensidade do estímulo a avaliar, que deve ser reprodutível, específico, rápido e sensível.

Esquemáticamente um sensor inclui um elemento de contacto para o estímulo biológico a avaliar e um “*transducer*” que transforma o estímulo em sinal elétrico quantificável e mensurável<sup>45</sup>. Os primeiros biossensores desenvolvidos permitiam avaliar temperatura, pressão, vibração, intensidade luminosa; com o desenvolvimento tecnológico estes foram adaptados a monitorização contínua de funções fisiológicas como a determinação de glicemia ou troponina.

As vantagens dos modernos biossensores residem no seu baixo custo, leveza, tamanho ínfimo (nanómetros) e integração em circuitos electrónicos de baixo consumo energético e com possibilidade de interacção com redes de comunicação inteligentes. Os biossensores poderão ser integrados na rotina diária do doente de forma pouco intrusiva, discreta. Poderão ser aplicados no doente, no vestuário ou no ambiente de vivência. No entanto, existem condições patológicas para as quais não existem parâmetros objetivos, biológicos ou fisicoquímicos, passíveis de serem mensuráveis. Inclui-se neste grupo a dor, nomeadamente a dor crónica, isto porque a

sua avaliação depende da informação transmitida pelo doente num determinado momento, algo subjetivo, difícil de converter em algo objetivo e mensurável. A monitorização da dor é feita, como descrito anteriormente, com recurso a escalas cujo objetivo principal é traduzir uma linguagem subjetiva em linguagem mensurável<sup>45</sup>.

### **3.1 – Tecnologias de Informação e Comunicação ao Serviço da Saúde**

Uma vez determinados os parâmetros e o método a usar é importante integrar a informação recolhida na gestão da condição do doente. Têm-se multiplicado experiências de programas de *Ambient Assisted Living* (AAL) em que as novas tecnologias são usadas no apoio de doentes crónicos, permitindo que se mantenham no seu domicílio, promovendo a sua autonomia e independência ao gerir a informação captada pelos sensores e gerar respostas às necessidades detetadas. Trata-se de uma verdadeira monitorização contínua que vai fornecendo informações sobre o estado de saúde do doente (quase) em tempo real. No entanto, as doenças crónicas tendem a progredir e existe a necessidade de outro tipo de monitorizações, com intervalos regulares, assistidas por dados de estudos complementares, laboratoriais, imagiológicos, entre outros, que vão apoiar a equipa médica na sua observação regular, presencial do doente. Permite que se redefinam estádios e novas necessidades a monitorizar à distância<sup>35,45,46</sup>.

As novas tecnologias de informação e comunicação têm também aplicações enquanto instrumento de formação, apoio a decisões de saúde pública e a políticas de saúde.<sup>1,5</sup> Nesta fase, as tecnologias de informação e comunicação permitem que o doente possa transmitir informações que irão ser analisadas pelo profissional de saúde e poderão ser enviadas mensagens ao doente através de aplicações móveis com orientações terapêuticas, conselhos ou alertas<sup>40</sup>. O significado que a informação

assume na nova realidade é a mudança fundamental em que a informação não é um recurso mas o recurso, tornando-se importante saber usá-la e aprender novas formas de entender o recurso à informação.

A facilidade em obter aparelhos de comunicação móvel, baratos, e a possibilidade de usufruir de redes de comunicação em banda larga ou redes internas fiáveis vem facilitar a implementação de metodologias de vigilância de doentes à distância<sup>35,39,40</sup>. Por esta razão assiste-se a um cada vez maior interesse no uso das tecnologias de informação e comunicação para apoio à educação e formação de profissionais de saúde<sup>35,39</sup>. Temos o exemplo do Departamento de Saúde do Reino Unido que tem introduzido a utilização e aplicação destas tecnologias no sentido de estas poderem garantir a equidade e a flexibilidade na aprendizagem em saúde.

No âmbito conceptual o potencial das tecnologias de informação e comunicação na saúde reside no seu papel mediador entre os diversos sectores dos sistemas de saúde e entre os diversos intervenientes no processo clínico desde o doente aos profissionais de saúde passando pelos cuidadores informais<sup>40,41,42</sup>. Este fenómeno está a trazer novos desafios à classe médica e responsáveis por políticas de saúde, permitindo orientar melhor os doentes, com base em informação fidedigna e permanente, aproximando o doente do seu médico mas também envolvendo-o mais, responsabilizando-o pelo seu estado de saúde.

O uso de aparelhos como PDA's (*personal digital assistant*) é um dos exemplos de *hardware* muito usado para registo de informação e posterior sincronização com os registos clínicos eletrónicos<sup>36,38,44</sup>. Hoje em dia é comum dispor-se de um telemóvel de tipo *smartphone* capaz de executar aplicações diversas para gerir informação clínica. Existe um crescente interesse na utilização de informação fornecida regularmente pelo doente sobre a sua situação clínica, sobre a

variação dos seus sintomas e qualidade de vida, mas sem que isto obrigue a que doente e médico se encontrem. Neste campo existem já muitas aplicações em uso com a utilização de plataformas móveis de comunicação, como *PDA's*, *tablets*, que permitem aos doentes reportarem informações que serão lidas e interpretadas nas instituições de saúde<sup>37,38</sup>. Estes registos são úteis pois comprovadamente melhoram a relação do doente com o sistema de saúde, permitem ao médico verificar as necessidades do doente entre as consultas e poupam tempo no registo de sintomas nas mesmas<sup>36,37,41,46,47</sup>. Por outro lado responsabiliza-se o doente pelo correto registo das informações evitando-se erros de transcrição da informação por terceiros.

No entanto, existem ainda barreiras à implementação destes procedimentos em larga escala<sup>35,38,39,40</sup>. Algumas são relacionadas com a falta de investimento na investigação e desenvolvimento deste tipo de tecnologias aplicadas à saúde, com o facto de os profissionais de saúde estarem afastados destes processos e com a falta de sensibilidade das autoridades governamentais para a aplicação em larga escala destes métodos de trabalho<sup>35,38</sup>. Ainda nesta linha de pensamento, existe desconhecimento e desconfiança sobre estas metodologias, confundindo-as com intrusão na sua intimidade. Existe receio quanto à segurança dos dados e a manutenção do sigilo<sup>39</sup>. A implementação destes sistemas exige algum grau de diferenciação pessoal e escolar por parte dos doentes e/ou dos seus cuidadores<sup>38,39</sup>. Há, por outro lado, a necessidade de comprovar efetivamente que a relação custo-benefício é útil para implementar medidas políticas de saúde com base nestas tecnologias embora os custos com a informatização dos sistemas de saúde tenham diminuído consideravelmente nas últimas décadas<sup>38</sup>.

A integração dos *software* de aplicações numa organização maior de gestão de dados é um trabalho difícil. Termos como Tecnologias de Informação e

Comunicação, Sistemas de Informação ou Gestão de Informação têm-se vulgarizado na linguagem comum. De acordo com Amaral e Varajão, 2007,<sup>48</sup> considera-se que um sistema de informação permite o processamento de dados estabelecidos à volta de uma base de dados, implementado com tecnologia moderna de informação. Os mesmos autores citam Earl (Earl, 1989) para definirem tecnologias de informação como sendo o conjunto de equipamentos e suportes lógicos (*hardware e software*) que permitem executar tarefas como aquisição, transmissão, armazenamento, recuperação e exposição de dados.

A integração das aplicações de aquisição de dados em sistemas mais alargados de gestão de dados tem sido uma das maiores dificuldades para a estabilidade dos sistemas de informação. No campo da saúde a gestão de informação é um assunto de difícil consenso. É difícil estabelecer uma interoperabilidade entre múltiplos *software*. A linguagem e semântica usada no registo de dados são difíceis de uniformizar mas as tecnologias de informação obrigam a um claro entendimento do que é reportado nas bases de dados. Outra preocupação é a segurança na gestão dos dados clínicos, devendo existir uma análise ética e jurídica em todos os aspectos organizacionais e técnicos do sistema de informação<sup>35,36,39,48</sup>.

O trabalho a desenvolver para vencer estas barreiras é contínuo e vai permitir que todos venham a beneficiar do papel das novas tecnologias na monitorização contínua dos doentes.

**MODELO DE PROCESSO ELETRÓNICO DE**  
**GESTÃO DE DOENTE PALIATIVO A**  
**NECESSITAR DE CONTROLO DE DOR EM**  
**REGIME AMBULATORIO**



As TIC na Saúde não são mera tecnologia para uso experimental e/ou quase recreacional. Atualmente são importantes e poderosas ferramentas que permitem otimizar resultados e ganhos em Saúde<sup>48</sup>. O seu papel principal reside na facilitação de comunicação e no processamento e transmissão de informação clínica por via informática. Tem sido desenvolvida essencialmente para meios hospitalares, aplicada sobretudo a áreas de gestão e promoção da saúde. Mas outras áreas têm apresentado um potencial imenso em particular o apoio a doentes mais isolados cujo acesso aos grandes centros hospitalares está dificultado.

A resposta poderá estar no uso de tecnologias móveis. O acesso a tecnologias móveis tem-se massificado, com custos cada vez mais reduzidos, com acesso a internet mais rápido e fácil. Serviços com *Short Message Service* (SMS) permitem o envio de informações, alertas, pedidos que facilitam a gestão dos apoios de saúde numa população. No entanto as aplicações podem ser usadas em diversos protocolos de serviço como WAP, GPRS. Os serviços SMS são protocolos de comunicação *standard* do *Global System for Mobile* (GSM). Permitem o envio em tempo real de informações simples e são de fácil utilização<sup>35,35,47,48</sup>.

## 1. METODOLOGIA

O enquadramento metodológico ou metodologia torna-se imprescindível a qualquer trabalho de pesquisa, pois é através dele que se estuda, descreve e explicam todas as etapas da investigação<sup>53</sup>.

Gil, 1991, define método como um “caminho para se chegar a determinado fim; um método científico é um conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adoptados para se atingir o conhecimento”<sup>54</sup>.

Segundo Minayo, citado por Vilelas, 2009, “a metodologia é o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade”. Enquanto para Fortin, 1999, “é o conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica”<sup>53,55</sup>.

A finalidade deste capítulo é a apresentação da metodologia, onde se traduzem os procedimentos e meios a utilizar para o estudo de modo a alcançar os objetivos propostos. Esta inclui o método de estudo, os objetivos, os procedimentos de colheita de informação, de análise de dados e as considerações formais e éticas.

### 1.1 – Opção Metodológica

De acordo com a problemática central do estudo, “ criar e implementar um sistema de monitorização da dor crónica num doente em cuidados paliativos com base numa aplicação de comunicação móvel de dados referentes às características da dor”, optou-se por um estudo de natureza quantitativo sendo dentro deste paradigma metodológico que se encontrou a via adequada para alcançar respostas face aos objetivos delineados. Assim, foi realizado um estudo quase-experimental<sup>49,50</sup>. Este tipo de investigação é útil para testar a efetividade de uma intervenção e é considerado dos que mais se aproximam dos cenários naturais. No entanto, e ao contrário do que

ocorre nos desenhos verdadeiramente experimentais, a falta de designação aleatória dos sujeitos aos grupos experimental e de controlo expõe este tipo de estudos a um grande número de ameaças às validades tanto interna como externa, que podem diminuir a confiança e comprometer a generalização dos resultados<sup>55,59</sup>.

Embora haja exemplos de aplicações de monitorização de sinais vitais à distância, não se encontrou nenhuma que incentivasse um processo de comunicação entre dois intervenientes, no nosso caso doente e equipa de saúde. Este tipo de estudos são a única forma aprovada para estabelecer uma relação de causalidade tal como a descrita anteriormente para o presente estudo. São desenhados para medir as respostas obtidas após a aplicação de um estímulo para estabelecer uma condição de ordem. Deveria haver uma comparação com populações não sujeitas ao estímulo, no entanto, sendo a primeira abordagem realizada sobre a aplicação optou-se por avaliar a facilidade de entendimento e utilização da aplicação e de todo o sistema de comunicação que ela permite entre doente e profissionais de saúde. Outro cuidado a ter é a remoção de interferências sobre o estudo conduzindo este em condições controladas. É necessário que haja uma associação entre a intervenção e o resultado obtido, a existência de um efeito de ordem em que o resultado é precedido pela intervenção, e a ausência de alternativas plausíveis para a resposta observada<sup>49,50</sup>. Este último ponto é a maior preocupação de um estudo experimental, procurando-se excluir essas explicações alternativas.

Uma das formas encontradas para analisarmos o projeto apresentado nesta tese foi o de escolher uma população pequena, muito controlada, de voluntários para testá-lo e estabelecer de facto que se trata de uma forma alternativa ao habitual paradigma de comunicação presencial entre médico e doente, podendo servir como alavanca para desenvolvimentos futuros para testes em populações de doentes com dor crónica. Não

haverá população de controlo. Avaliações posteriores poderão comparar-se com esta escolhida para a avaliação inicial do projeto<sup>49,57</sup>.

No presente estudo fez-se uma abordagem explicativa dos resultados, analisando-se, sem exclusão de resultados, todos os dados obtidos nas condições óptimas de uso da aplicação informática pela população ideal escolhida para a utilizar<sup>58</sup>.

O processo de colheita de dados foi definido em duas partes, a primeira respeitante às avaliações de dor inseridas pelos utilizadores, avaliando-se o número de acessos à aplicação, à capacidade de gerir os dados pessoais inseridos no momento de acreditação do voluntário e o tipo de resposta fornecida pelo médico, e a segunda que passou pela análise das respostas a um questionário de avaliação por parte do voluntário sobre a utilização das tecnologias de informação e comunicação em saúde e a sua apreciação desta aplicação em particular.

## **1.2 – Questão de Investigação e Objetivos**

Delineou-se como questão de investigação a seguinte: Desenho e planeamento de implementação de um sistema de monitorização da dor crónica num doente em cuidados paliativos, em regime ambulatorio, com base numa aplicação móvel de dados referentes às características da dor.

A concretização deste objectivo permitiria ao doente, no seu domicílio, enviar regularmente informações sobre as suas queixas álgicas, que serão recebidas no hospital e interpretadas pelos profissionais de saúde. Por seu lado, a equipa de saúde enviaria obrigatoriamente uma resposta ao doente mantendo o canal de comunicação bidirecional em aberto.

Definiram-se como objetivos de investigação:

- Criar um meio de comunicação à distância entre o doente e o sistema de saúde;
- Avaliar regularmente o nível de dor, considerando as suas características principais como localização e intensidade
- Enviar instruções terapêuticas ao doente de forma a tentar o alívio da dor
- Manter o seguimento do doente de forma mais continuada
- Evitar o recurso frequente do doente e cuidadores às instituições de saúde
- Permitir que o doente permaneça no seu ambiente familiar, com ganhos de qualidade de vida

No entanto, por dificuldades técnicas e temporais, optou-se por redefinir os objectivos iniciais. Assim os objectivos deste trabalho são:

- A adesão dos doentes a esta forma de comunicação,
- A eficiência desta forma de comunicação (TIC) em saúde
- A capacidade dos profissionais em gerir a informação que recebem.
- A gestão da informação de forma a responder ao doente perante alterações no nível de dor.
- Avaliar a capacidade para gerir a informação por parte dos profissionais de saúde.

Considera-se um sistema de telemedicina para acompanhamento de doentes em ambulatório constituído por duas partes principais:

- A unidade móvel de comunicação (*smartphone, tablet, PDA*) a ser usada pelo doente. Aqui estará instalada a aplicação móvel que permitirá o registo das queixas algicas, e consulta das respostas enviadas pela equipa hospitalar, de acompanhamento.

A partir deste equipamento os dados registados serão enviados para uma base de dados localizada no hospital.

- O sítio da internet no perfil de administrador com acesso à base de dados, que permite ao médico consultar as queixas enviadas.

### **1.3 – Definição e escolha da população em estudo**

A população alvo, numa definição conceptual<sup>49</sup>, para este estudo seria constituída por doentes com dor crónica e em cuidados paliativos. No entanto, por dificuldades técnicas e temporais, optou-se por apresentar a aplicação informática a uma população de teste, com capacidades de utilizar aplicações informáticas em aparelhos móveis de comunicação, e que voluntariamente analisassem como utilizadores finais a aplicação e as suas implicações numa relação médico-doente alterada pela distância. Será a definição operacional<sup>49</sup> da população em estudo. A população escolhida para testar a aplicação e o processo eletrónico de gestão nela baseado é demasiado perfeita e selecionada para se considerar uma amostragem fidedigna da população conceptual inicialmente considerada. No entanto permite avaliar outros objetivos como a eficiência desta forma de comunicação em saúde e a capacidade em gerir a informação por parte dos profissionais de saúde.

Assim os critérios de inclusão da população em estudo são:

- Maior de idade
- Possuir um aparelho de comunicação móvel com Android ou computador pessoal com acesso ao sítio do projeto
- Possuir acesso a internet
- Ter domínio deste tipo de tecnologias na óptica do utilizador

A decisão do número de voluntários a envolver neste trabalho foi determinada pelo investigador, tendo em conta a disponibilidade de tempo e ao tipo de avaliação que se pretendia efetuar. O tamanho da amostra não tem de ser grande pois interessa mais avaliar a aceitação deste tipo de sistemas pela população geral. A seleção dos participantes foi intencional procurando que respeitassem os critérios acima descritos, estando habituados a utilizar aplicações informáticas em aparelhos móveis de comunicação. A amostragem foi realizada a partir da população acessível desde pessoas amigas ou colegas de trabalho. A amostra escolhida para testar a aplicação e o processo eletrónico de gestão nela baseado é demasiado perfeita e selecionada para se considerar uma amostragem fidedigna da população conceptual inicialmente considerada, que seriam doentes com dor crónica e em cuidados paliativos.

Pediu-se a 50 voluntários que se disponibilizassem a colaborar com este projeto. Entregámos 50 credenciais aos participantes, no entanto apenas 27 procederam a registos através da aplicação ou sítio da internet, sendo validados. Os restantes 23 foram excluídos por não colaborarem com registos. Nesta amostra de 27 voluntários 12 eram homens e 15 eram mulheres. A média etária global foi de 42,5 anos para a população global e de 41,3 anos para o sexo masculino e 40,5 anos para o sexo feminino. Com excepção de 2 elementos, com escolaridade até ao 12º ano, os restantes eram licenciados. Todos os elementos tinham fácil acesso à internet e possuíam um *smartphone*.

#### **1.4 – Instrumentos de Colheita de Dados**

A recolha de dados é a peça fulcral de qualquer investigação e, para a concretizar é necessário um instrumento fidedigno e válido, pois, segundo Polit e Hungler, 1995, “sem o recurso a métodos de qualidade para se proceder à recolha d

dados, a precisão e a força das conclusões da pesquisa poderão ser facilmente desacreditadas<sup>58</sup>. Assim, cabe ao autor do trabalho selecionar o instrumento de colheita de dados que melhor se adeque ao seu estudo, população, objetivos e recursos disponíveis.

Em colaboração com o Departamento de Informática da FCTUC o primeiro passo foi o de pensar um sistema informático centrado numa aplicação informática para uso numa plataforma móvel de comunicação (telemóvel, *tablet*), o que permitirá ao doente registar o nível de dor sentida em determinados momentos. A aplicação baseia-se num sítio online que servirá de plataforma de trabalho para a unidade hospitalar e ao mesmo tempo, para o doente reportar uma avaliação da dor. Este foi desenvolvido em PHP com acesso a uma base de dados MySQL. A avaliação da dor será feita recorrendo a escala visual analógica, por estar validada para a população nacional e ser aceite pelas organizações nacionais de saúde. A informação é enviada para uma base de dados localizada na unidade hospitalar onde os profissionais de saúde são alertados para consultar e interpretar a informação enviada pelo doente. Segue-se a elaboração de uma resposta ao doente, usando a mesma aplicação, podendo usar respostas preestabelecidas ou editar respostas mais elaboradas pedindo esclarecimentos ou projetando planos terapêuticos. Podem ser feitos ajustes terapêuticos sendo então enviada uma tabela de reconciliação terapêutica para que o doente não tenha dúvidas quanto à medicação a tomar e em que horário e dose o deve fazer.

A aplicação móvel foi desenvolvida para o sistema operativo Android, podendo o doente ter acesso a todas as funcionalidades do sítio da internet, podendo registar as suas queixas e pedir apoio à unidade hospitalar.

No final foi criado um questionário de avaliação a preencher pelos voluntários selecionados. O questionário foi disponibilizado no sítio da internet da aplicação, a partir de uma ligação à funcionalidade GoogleForms, era composto por treze questões (anexo1). Foi pedido que avaliassem duas classes de informação; a primeira dizia respeito à percepção que cada voluntário tinha quanto ao uso das TIC em Saúde e a segundo debruçava-se mais sobre a aplicação e sítio da internet.

As questões 2,3,5,6,11 e 13 debruçavam-se sobre a primeira classe de informação:

- Questão 2: Hoje em dia acha que as aplicações móveis são importantes?
  - Sim?
  - Não?
- Questão 3: O que prefere?
  - Deslocar-se aos serviços de urgência?
  - Comunicar com a unidade hospitalar através desta aplicação?
- Questão 5: Em geral acha esta aplicação útil?
  - Sim?
  - Não?
- Questão 6: Gostava de ver presente esta aplicação no Sistema Nacional de Saúde?
  - Sim?
  - Não?
- Questão 11: Considera esta aplicação uma forma útil de comunicar com os profissionais/serviços de Saúde?
  - Sim?
  - Não?

As perguntas 1,4,7,8,10 e 12 pretenderam avaliar a aplicação móvel proposta.

- Questão 1: Qual foi o primeiro pensamento que teve quando acedeu a esta aplicação?
  - Muito confuso
  - Confuso
  - Intuitivo
  - Muito intuitivo
  
- Questão 4: O que achou do sistema de escolha da zona e nível de dor?
  - Muito confuso
  - Confuso
  - Intuitivo
  - Muito intuitivo
  
- Questão 7: Foi difícil ter acesso aos seus dados de início da sessão?
  - Muito difícil
  - Difícil
  - Fácil
  - Muito fácil
  
- Questão 8: No geral sente-se satisfeito com a utilização desta plataforma?
  - Sim
  - Não
  
- Questão 10: Acha que os ícones são de fácil percepção?
  - Sim
  - Não
  
-

- Questão 12: Qual a sua opinião quanto ao tempo que mediou entre o envio das queixas e a obtenção de resposta
  - o Muito tempo
  - o Pouco tempo
  - o O tempo necessário
  - o Em tempo útil

Foi também disponibilizada uma questão aberta (questão 9) na qual os voluntários poderiam fazer sugestões para mudar a aplicação.

O processo de colheita de dados foi definido em duas partes, a primeira respeitante às avaliações de dor inseridas pelos utilizadores, avaliando-se o número de acessos à aplicação, à capacidade de gerir os dados pessoais inseridos no momento de acreditação do voluntário e o tipo de resposta fornecida pelo médico, e a segunda que passou pela análise das respostas a um questionário de avaliação por parte do voluntário sobre a utilização das tecnologias de informação e comunicação em saúde e a sua apreciação desta aplicação em particular.

#### 1.4.1 - Sítio da Internet e Aplicação Móvel

Tanto o sítio como a aplicação móvel estão protegidos com um sistema de início de sessão, onde a unidade hospitalar terá uma conta de acesso com privilégios máximos, ou seja, poderá inserir, editar, eliminar voluntários da base de dados, gerir as suas patologias, alergias e medicação, e claro responder às avaliações da dor dos voluntários.



*Figura 6 - Apresentação Inicial do sítio SMSDor.*

Enquanto voluntário terá a possibilidade de reportar uma avaliação de dor, consultar as suas patologias, alergias e medicação. Ao inserir um novo voluntário, o sítio gera automaticamente, um nome de utilizador e palavra-chave que irá servir de acesso à conta do novo utilizador, e envia estes dados para o *e-mail* do voluntário. Posteriormente este poderá alterar a sua palavra-chave de maneira a que esta seja de mais fácil memorização.

Todo o sítio e aplicação móvel foram projetados para serem o mais simples possível no que toca à sua utilização, estando tudo acessível através de simples cliques em ícones bem visíveis e elucidativos. Como seria muito extenso e de massada leitura explicar ao pormenor cada funcionalidade apresentamos aqui apenas as tabelas introdutória tanto para a conta da unidade hospitalar como para a do voluntário (tabelas 1 e 2).

Tabela 1 –Descrição das funcionalidades da Unidade hospitalar.

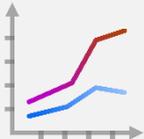
|   |  |
|---|--|
|    | <p>Listagem de todos os Utentes.</p>   |
|    | <p>Inserir um novo Utente.</p>   |
|    | <p>Consultar as avaliações dos Utentes.</p>  |
|    | <p>Terminar Sessão (Logout).</p>   |
|  | <p>Ver ficha médica de um determinado Utente<br/>(Necessário escolher Utente primeiro).</p>          |
|  | <p>Ver Patologias e Alergias de um determinado Utente<br/>(Necessário escolher Utente primeiro).</p> |
|  | <p>Ver a medicação de um determinado Utente<br/>(Necessário escolher Utente primeiro).</p>           |
|  | <p>Ver gráfico da evolução da dor de um Utente<br/>(Necessário escolher Utente primeiro).</p>        |
|  | <p>Opções do Administrador.</p>  |

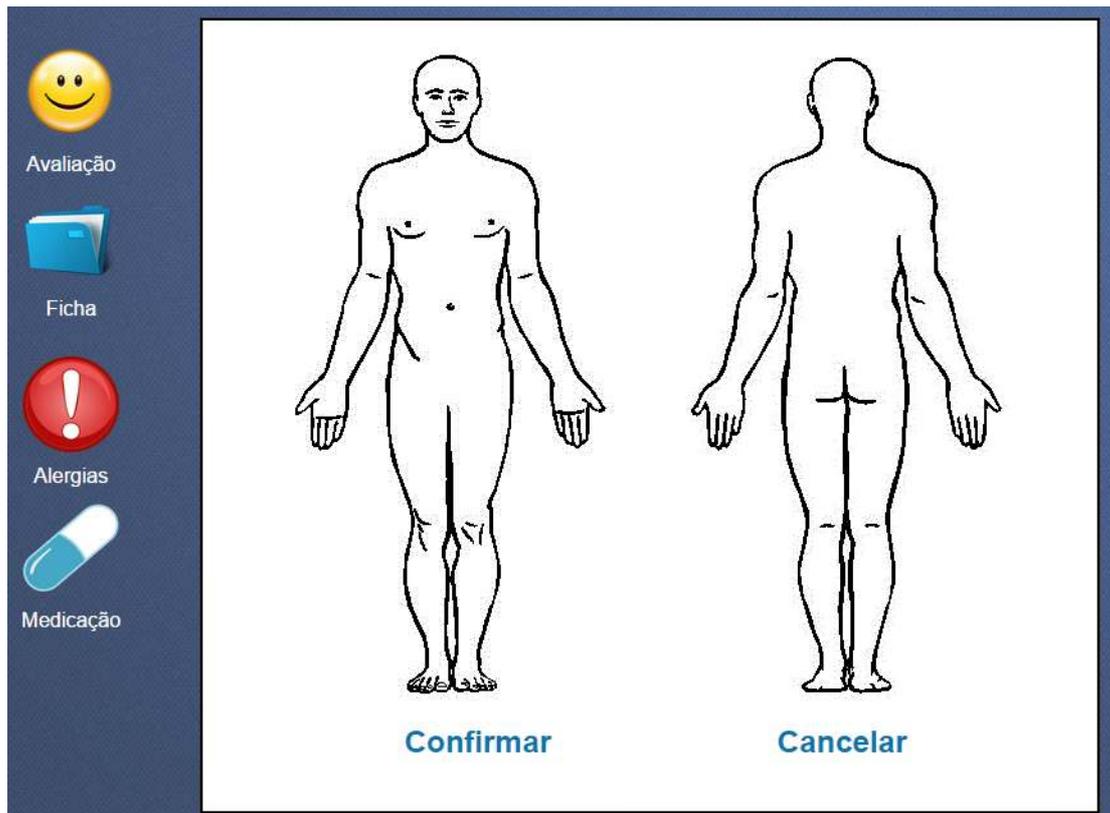
Tabela 2 - Descrição das funcionalidades do doente.

|   |  |
|---|--|
|    | Reportar uma avaliação.                            |
|    | Consultar as suas avaliações e mensagens privadas. |
|    | Terminar Sessão (Logout).                          |
|   | Ver a sua ficha médica.                            |
|  | Ver as suas Patologias e Alergias.                 |
|  | Ver a sua medicação.                               |

A descrição mais detalhada, encontra-se em anexo um manual de utilizador completo, com informação sobre o sítio e a aplicação mais pormenorizada.

Visto que o principal objetivo deste projeto é a avaliação de dor de um voluntário, vamos exemplificar passo a passo como o fazer, tanto do lado do voluntário, como do lado da unidade hospitalar.

**1º Passo** – O doente seleciona opção ‘Avaliação’, sendo apresentado um diagrama do corpo humano



*Figura 7 - Esquema corpo humano.*

Após selecionar e clicar na opção “avaliação” será apresentado um diagrama do corpo humano onde o doente/utilizador pode fazer as marcações da(s) zona(s) de dor

Depois do voluntário escolher a zona da dor (Fig.6), irá aparecer uma escala de dor, (Fig. 7) para que este possa escolher a intensidade que sente. Pode escolher até 6 pontos de dor.



Figura 8 - Escala da intensidade da dor.

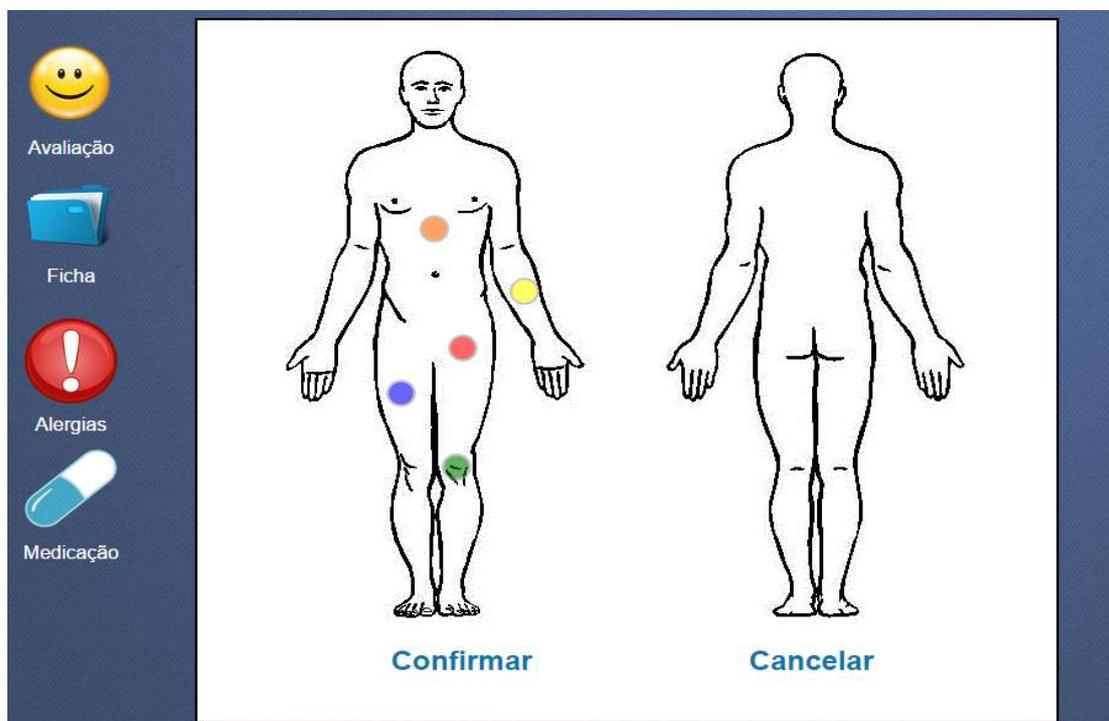


Figura 9 - Esquema do corpo humano após seleção das zonas de dor.

Após a seleção das zonas de dor (Fig. 7), o voluntário clica em ‘Confirmar’ e um novo formulário será apresentado, onde este terá a possibilidade de acrescentar uma nota de texto (Fig.8) que queira enviar à unidade hospitalar, juntamente com a avaliação.



Figura 10 - Avaliação da dor - Nota.

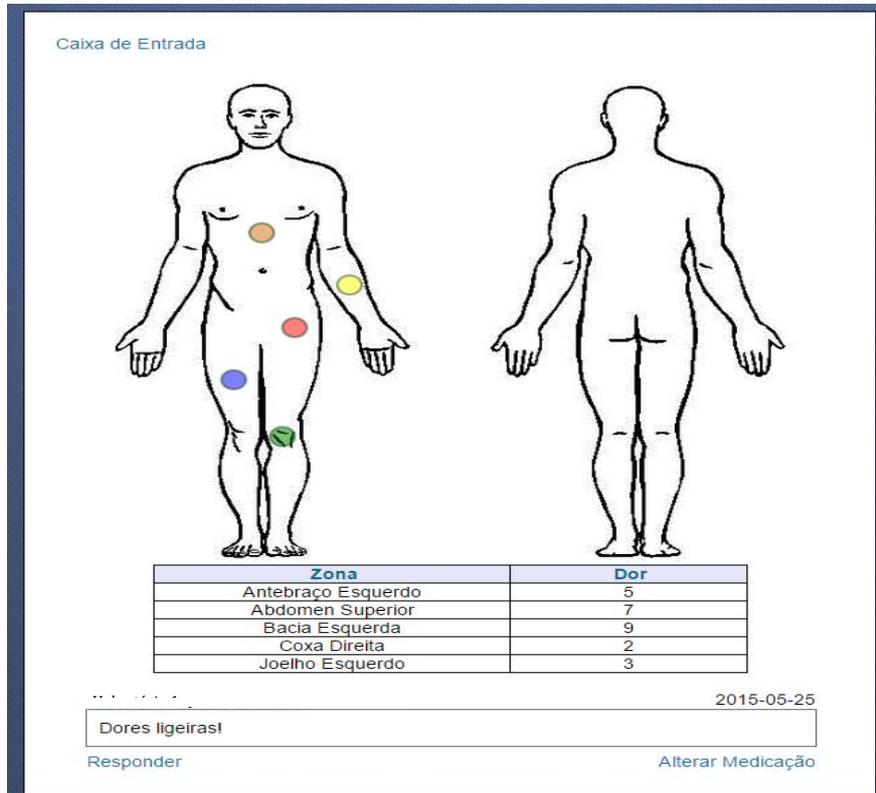
Aqui o doente poderá acrescentar a informação que entenda ser útil para a avaliação da sua dor, pela equipa de saúde.

**2º Passo** – A unidade hospitalar é notificada via e-mail de que existe uma nova avaliação, ao entrar no sítio um aviso com o número de avaliações novas também aparecerá ao lado do ícone. (Fig. 11).



Figura 11 – Novas avaliações.

Tomemos agora o exemplo da Figura 11. Verificamos que existem 2 avaliações novas, uma do Voluntário 1, e outra do Voluntário 17, vamos agora ver a avaliação do primeiro; figura 12.



*Figura 12 – Relatório da avaliação.*

A Figura 12 mostra-nos o aspeto do relatório de uma avaliação da dor, onde a unidade hospitalar tem o diagrama do corpo humano com as zonas de dor, assim como as intensidades sentidas em cada zona em formato de tabela.

Após a sua interpretação, a unidade hospitalar tem 2 opções:

- Alterar a medicação; neste caso também terá de responder ao voluntário de que o fez em formato de texto
- Enviar uma mensagem ao voluntário.

No caso de querer alterar a medicação, a unidade hospitalar terá a opção de inserir ou eliminar medicamentos numa das 3 categorias, conforme se representa na Fig. 13. Os horários e doses de toma serão todos inicializados a zeros, tendo a unidade hospitalar posteriormente que clicar sobre o medicamento inserido, ou outro já existente, para alterar a dosagem.

Voltar e responder ao utente

## Medicação

| Lista de Medicamentos Crónicos |             |        |        |        |        |   |
|--------------------------------|-------------|--------|--------|--------|--------|---|
| Medicamento                    | Peq. Almoço | Almoço | Lanche | Jantar | Deitar | Observações   |
| metamizol 575                  | 0           | 1      | 0      | 0      | 0      |  |

Inserir Medicamento

| Suspender Definitivamente |   |
|---------------------------|---|
| Medicamento               | Observações   |
| Aspirina                  | Dores de Cabeça  |

Inserir Medicamento

| Lista de Medicamentos Temporários |             |        |        |        |        |                   |  |
|-----------------------------------|-------------|--------|--------|--------|--------|-------------------|--|
| Medicamento                       | Peq. Almoço | Almoço | Lanche | Jantar | Deitar | Tomar Até Quando? | Motivo   |
| Eutirox                           | 0           | 0      | 0      | 0      | 0.075  | Sempre            | hipotiroidismo  |

Inserir Medicamento

Figura 13 - Alterar medicação.

Após concluir a alteração da medicação do voluntário, terá de voltar ao relatório da avaliação em causa e responder na forma de texto, usando as predefinições existentes ou escrever a seu grado, Fig. 14.

|                  |   |
|------------------|---|
| Abdomen Superior | 7 |
| Bacia Esquerda   | 9 |
| Coxa Direita     | 2 |
| Joelho Esquerdo  | 3 |

Voluntário 1 2015-05-25

Dores ligeiras!

Responder Alterar Medicação

Dores esperadas, manter medicação!

Enviar

[Escrever Medicação Alterada](#)      [Escrever Manter Medicação](#)

Figura 14 - Responder ao doente.

Nas hiperligações ‘Escrever Medicação Alterada’ e ‘Escrever Manter Medicação’, irá preencher automaticamente o formulário.

**3º Passo** – Agora que a unidade hospitalar já avaliou e respondeu ao voluntário, só falta este ver o diagnóstico, bastando para isso, aceder ao sítio onde de uma forma semelhante à notificação de uma nova avaliação para a unidade hospitalar, o voluntário também o será, Fig. 15.

| (1)Avaliação                  | (0)Mensagens                           |
|-------------------------------|--|
| <b>Situação Avaliada!</b>     | 2015-05-25 <a href="#">ver mais...</a> |
| Situação Avaliada e arquivada | 2015-05-24 <a href="#">ver mais...</a> |
| Situação Avaliada e arquivada | 2015-05-24 <a href="#">ver mais...</a> |

Figura 15 - Avaliação diagnosticada.

Na figura 15 podemos verificar a situação em que uma avaliação é diagnosticada, basta agora o voluntário clicar em “ver mais” para ter acesso ao relatório completo (Fig. 16).

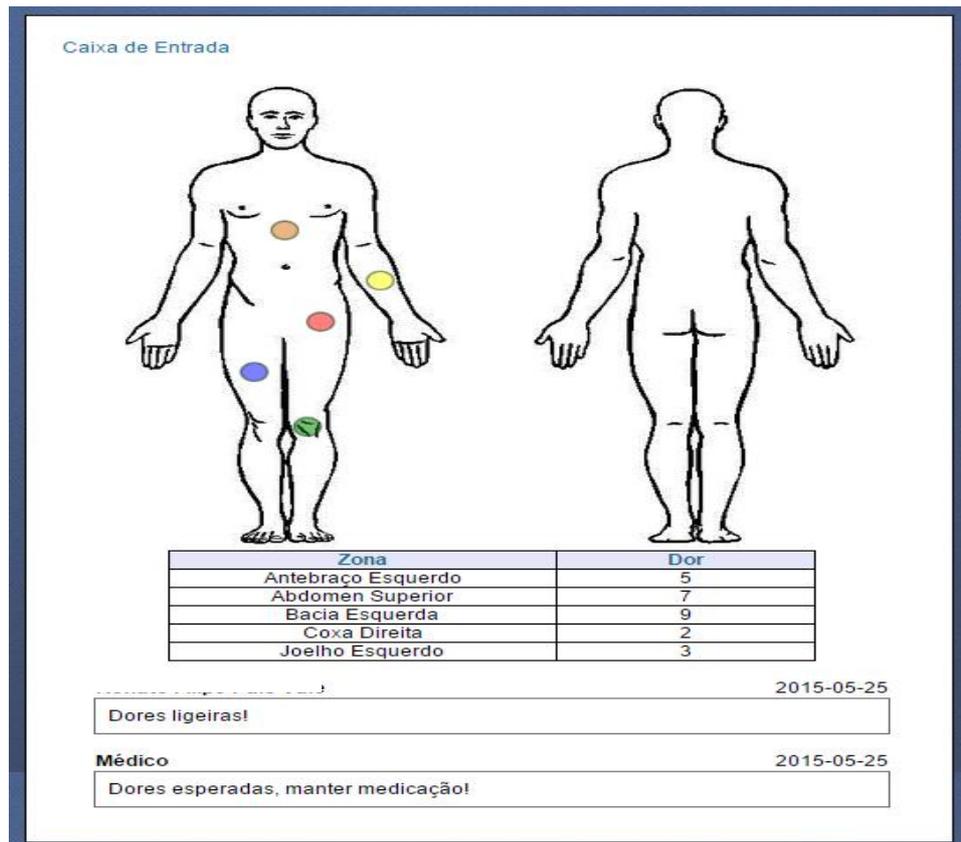


Figura 16 – Relatório de uma avaliação diagnosticada.

E assim se conclui todo o processo necessário para a avaliação de uma dor.

Deixa-se o desafio de experimentar a aplicação; para tal foi criada uma conta teste, para que se possa reportar uma avaliação, via sitio online, via aplicação móvel:

Website: <http://www.smsdor.pt>

Aplicação Móvel: <http://www.smsdor.pt/Android/> (Apenas visível para quem acede ao sítio com telemóvel ou table, consultar manual de utilizador).

Conta teste:

Username: 198054

Password: NkIOJ

## **1.5 – Colheita de Dados**

Para se dar início à fase de experimentação da aplicação realizou-se em primeiro contacto informal com os participantes com o objetivo de lhes apresentar, de forma genérica, o estudo, os objetivos do mesmo e explicar a colaboração pretendida. Em alguns participantes este contacto foi pessoal, todavia, na maioria o contacto foi efetivado por telefone e correio eletrónico por dificuldades de deslocação.

O registo na aplicação para este estudo foi realizado entre 15 de Abril e 31 de Maio de 2015, demorou cerca de 10 minutos para cada voluntário, no seu preenchimento, tendo em conta a disponibilidade e a destreza dos participantes com as tecnologias informáticas. Doravante cada voluntário seria designado pela letra V e um número de ordem para melhor ordenação da informação.

Os voluntários eram instados a registar regularmente queixas de dor através da aplicação, consultar as respostas do médico e eventualmente a tabela terapêutica sugerida. Este processo demoraria duas semanas para cada voluntário. Findo este período eram convidados a preencher um questionário de avaliação sobre a aplicação e o processo de monitorização e gestão de informação.

## **1.6 – Procedimentos Formais e Éticos**

Como refere Robley, citado por Sreubert e Carpenter, 2002, “as questões éticas surgem dentro do contexto do estudo, atendendo à natureza imprevisível da investigação e à relação de confiança entre o investigador e o participante”<sup>59</sup>. Deste modo o consentimento informado emerge como de especial importância pois significa que os participantes estão dotados de informação adequada e compreendem a informação, assim como a validação da entrevista se revela muito importante. Foram igualmente informados da possibilidade de desistirem em qualquer altura, sem qualquer prejuízo em futuras orientações.

Neste sentido, foi realizado pedido de autorização aos participantes, respeitando sempre o anonimato e a confidencialidade de toda a informação obtida.

Foi pedida a devida aprovação pelos Conselhos de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

## 2. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados ocorreu simultaneamente com a sua obtenção mas todo este processo atingiu o clímax no final da recolha de toda a informação, sendo mandatório organizar a informação obtida para ser mais fácil extrair padrões e significados dos dados. O registo dos dados obtidos foi feito em tabelas Excel.

Morais cita: “A estatística descritiva consiste na recolha, análise e interpretação de dados numéricos através da criação de instrumentos adequados: quadros, gráficos e indicadores numéricos” (Reis, 1996). Huot (2002) define estatística descritiva como “o conjunto das técnicas e das regras que resumem a informação recolhida sobre uma amostra ou uma população, e isso sem distorção nem perda de informação”<sup>50,51</sup>.

De acordo com Herrero e Cuesta (2005) o processo de medição tem quatro níveis; a variável (o que se quer medir), o atributo (o grau em a variável se manifesta); o valor (forma numérica de expressar o atributo) e a relação (a comparação entre os vários valores obtidos)<sup>52</sup>. Para Morais, as variáveis podem ser qualitativas ou quantitativas dependendo da natureza dos valores a atribuir. As variáveis usadas na avaliação deste trabalho são de natureza qualitativa. Foram atribuídos valores de frequência para cada atributo das variáveis, distribuídos numa escala ordinal, distribuindo a variável por patamares de frequência de ocorrência<sup>57,60</sup>.

Como dito anteriormente foram desafiados 50 voluntários, sendo que destes 27 foram incluídos na amostra do estudo pois procederam à introdução de pelo menos um registo de dor durante as semanas de estudo. Durante este período foram contabilizados 138 contactos por parte dos utilizadores. Dá uma média de 5,1

contactos/utilizador, variando entre um contacto e 25 contactos por diferentes utilizadores.

No total registaram-se 106 queixas, com uma média de 3,9 queixas /utilizador, variando entre uma e vinte queixas.

Na amostra seleccionada 18 dos participantes procederam à verificação dos dados de identificação tendo procedido às correções necessárias, bem como à leitura dos dados clínicos respeitantes a antecedentes e alergias, tendo 4 utilizadores enviado mensagens com esclarecimentos.

Na análise das respostas do médico verificou-se que todos os 138 contactos tiveram a resposta necessária. Em 128 casos a resposta foi enviada nas 24 h a seguir à introdução do contacto por parte do utilizador. Em 10 contactos a resposta ultrapassou essas 24h. Pelo tipo de descrição de queixa álgica dos 27 voluntários 21 foram aconselhados, em algum momento, a tomar medicação analgésica (de forma simulada) tendo sido fornecida a tabela de reconciliação terapêutica, confirmando-se a recepção dessa orientação e a sua consulta em documento PDF (*portable document format*).

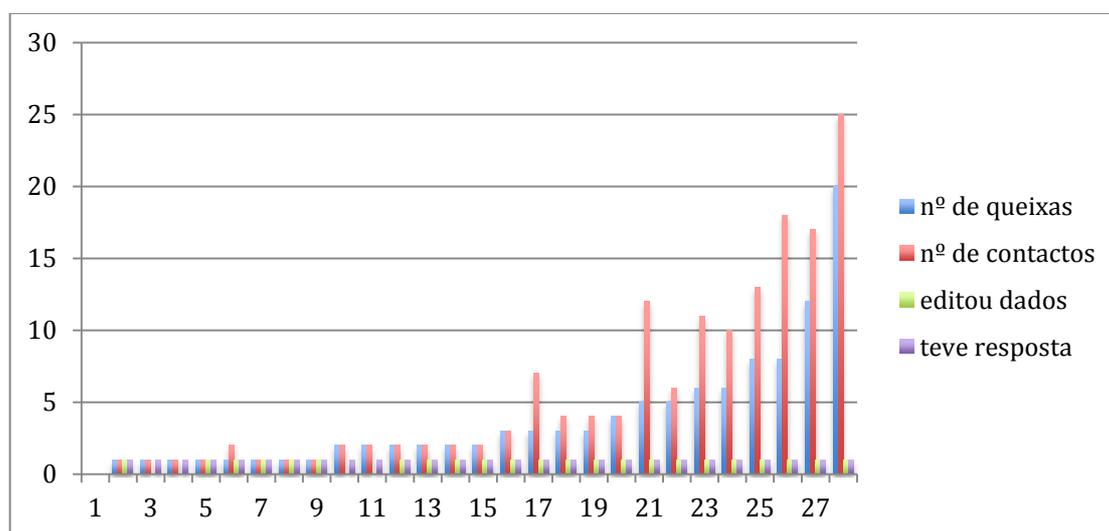


Figura 17: Distribuição de dados por utilizador

Pela leitura da figura 17 acima, verifica-se que metade dos utilizadores apenas editou 1 ou 2 queixas correspondendo ao mesmo número de contactos com o médico, sendo que neste grupo amostra encontramos os casos de não verificação das informações pessoais.

No grupo com maior número de queixas verifica-se que houve um maior número de contactos. Esta situação justifica-se por diversos mecanismos como no caso das queixas múltiplas em que enquanto o utilizador não tinha experiência no uso da aplicação enviava uma queixa por cada ponto doloroso exigindo diversas repostas por parte do médico, ou porque o médico pedia mais esclarecimentos sobre as queixas induzindo uma resposta pelo doente com nova queixa.

Houve tentativa por parte de 2 voluntários em usar esta forma de comunicação como um diálogo permanente com o médico assistente. Não sendo este o objetivo da aplicação houve que criar estratégias para clarificar a situação usando outros métodos de comunicação para esclarecer o utente. Para isso foram úteis os diversos dados existentes no campo da identificação do mesmo, como endereço eletrónico e contactos telefónicos.

Embora não tenha sido alvo de avaliação a resposta fornecida aos utentes foi considerada com cautela. Criaram-se, durante o processo de desenvolvimento, diversas respostas automáticas que poderiam ser enviadas consoante o cenário em causa. Apenas se mantiveram duas:

- manter medicação
- medicação alterada.

Assim foi possível manter alguma criatividade para responder a cada doente, adaptando a linguagem e a mensagem a cada um, com respeito pelas suas idiossincrasias. Apesar de maior trabalho crê-se que assim se manterá o circuito de

comunicação mais humanizado e menos mecanizado com automatismos frios que não dão reforço positivo a quem sofre.

No que diz respeito ao questionário de avaliação (anexo 1) obtivemos 23 preenchimentos válidos cujas respostas foram colocadas sumariamente na tabela 3.

A apreciação global das respostas confirma que existe espaço para a utilização de aplicações móveis como forma de comunicação com o sistema de saúde. A maioria dos voluntários considera que é preferível esta forma de comunicação do que ter de se deslocar frequentemente aos serviços de saúde, nomeadamente ao serviço de urgência. As aplicações móveis são importantes, por serem úteis e facilitarem o acesso ao sistema de saúde pois todos gostariam de ver este tipo de aplicações presentes no SNS podendo ser uma forma útil e vantajosa de comunicar com a equipa de profissionais de saúde, opinião geral contrariada apenas por um dos voluntários.

Foi pedida a opinião num primeiro impulso sobre a aplicação sendo que a maioria considerou ser intuitiva/muito intuitiva, existindo 5 voluntários que a acharam confusa ao início. Propositadamente os voluntários não receberam qualquer formação prévia sobre a aplicação de forma a poder-se ter a noção da facilidade ou não de usar a mesma de forma quase automática. Explorando um pouco estas últimas respostas notou-se que em alguns casos houve dificuldades iniciais em obter as credenciais de acesso e em entender os objetivos iniciais.

Quando questionados sobre o grafismo e legibilidade da informação as opiniões mais negativas diminuíram considerando que os gráficos eram de fácil legibilidade e entendimento. Os mesmos voluntários consideraram, por unanimidade, que foi fácil/muito fácil aceder às suas informações pessoais, sentindo-se globalmente satisfeitos com a utilização desta aplicação, tabela 3.

Tabela 3: Respostas ao Questionário de Avaliação

|     | Q1              | Q2  | Q3  | Q4              | Q5  | Q6  | Q7          | Q8  | Q10 | Q11 | Q12                | Q13       |
|-----|-----------------|-----|---|-----------------|-----|-----|-------------|-----|-----|-----|--------------------|-----------|
| V1  | Muito Intuitivo | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Muito Intuitivo | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | Em tempo útil      | Vantajoso |
| V2  | Muito Intuitivo | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Muito Intuitivo | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Útil      |
| V3  | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | Pouco tempo        | Útil      |
| V4  | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Muito Intuitivo | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | Em tempo útil      | Vantajoso |
| V5  | Confuso         | Sim | Deslocar-se aos serviços de urgência            | Confuso         | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Não | Não | Pouco tempo        | Vantajoso |
| V6  | Muito Intuitivo | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V7  | Muito Intuitivo | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V8  | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V9  | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Muito Intuitivo | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V10 | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Muito Intuitivo | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V11 | Muito Intuitivo | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V12 | Confuso         | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Fácil       | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V13 | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | -                  | Vantajoso |
| V14 | Confuso         | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Confuso         | Sim | Sim | Fácil       |     | Sim | Sim | -                  | Vantajoso |
| V15 | Muito Intuitivo | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Útil      |
| V16 | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | Pouco tempo        | Vantajoso |
| V17 | Intuitivo       | Sim | Deslocar-se aos serviços de urgência            | Muito Intuitivo | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Útil      |
| V18 | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | Em tempo útil      | Vantajoso |
| V19 | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V20 | Confuso         | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Confuso         | Sim | Sim | Difícil     | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V21 | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Confuso         | Sim | Sim | Difícil     | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V22 | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Intuitivo       | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | O tempo necessário | Vantajoso |
| V23 | Intuitivo       | Sim | Comunicar com unidade hospitalar através da app | Muito Intuitivo | Sim | Sim | Muito fácil | Sim | Sim | Sim | Pouco tempo        | Vantajoso |

Curioso foi analisar as respostas do voluntário V5 muito crítico quanto a esta forma de comunicação com o sistema de saúde e quanto à aplicação em si mesma mas que referiu ser de fácil manejo e ser uma vantagem para o sistema de saúde existirem este tipo de aplicações para interação com o mesmo.

Com excepção de 2 voluntários que não manifestaram a sua opinião, os restantes consideraram-se satisfeitos com o tempo que mediou entre as suas solicitações e a recepção de resposta por parte do médico

Fora do contexto do questionário mas abordando a análise às respostas do médico de referir que numa situação se obteve um resultado não considerado nem esperado inicialmente nos objetivos do estudo. Um dos voluntários a quem foi fornecida uma tabela de reconciliação terapêutica com a sua medicação habitual teve necessidade de usar essa informação numa deslocação a um serviço de urgência por razões independentes deste estudo. Aproveitou o ficheiro PDF gerado a partir desta aplicação sendo fácil obter informação quanto à sua medicação crónica, informação esta muitas vezes difícil de confirmar na actividade clínica normal.

Numa questão independente (questão 9), de texto livre, foram pedidas sugestões de melhoria.

A mais frequentemente sugerida foi o pedido de emissão de um alerta sonoro quando a resposta do médico estivesse disponível. Essa sugestão foi acatada criando-se posteriormente essa funcionalidade. Outra sugestão foi a de melhorar o diagrama anatómico para ser mais precisa a localização do ponto de maior dor bem como a de aumentar o espaço de texto editável para melhor caracterização das queixas referidas pelo doente. Foi também pedido que se pudesse editar a informação clínica referente a antecedentes patológicos e alergias. Neste ponto, e por questões de segurança clínica, optou-se por não permitir essa acção para evitar alterações que pudessem interferir com a medicação analgésica eventualmente sugerida no decurso da monitorização. O doente poderá sempre alertar o médico de alterações a fazer por mensagem escrita ou contacto direto por outros meios de comunicação. Existe

também o risco de terceiros acederem à aplicação e alterarem esta informação e prejudicarem o doente, mesmo sem intenção deletéria.

Todos os voluntários foram alertados, por mensagem na própria aplicação e no seu endereço eletrónico, ao fim de 48 horas caso não tivessem registado qualquer informação. Mesmo assim foi grande o número de utilizadores que apenas usou a aplicação uma ou duas vezes numa semana. Esse sistema de alerta não foi evidenciado por nenhum dos utilizadores, tendo sido mesmo ignorado falhando no seu objetivo em manter o meio de comunicação funcionante, questionando-se a sua utilidade futura.

### 3. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Tal como qualquer outro projeto, este não foge à regra e também tem as suas dependências e limitações, passando agora a enumera-las com prioridade decrescente.

#### - 1º - Acesso à Internet

Este projeto tem como estrutura central uma base de dados alojada num servidor, base de dados esta que será comum à unidade hospitalar e doente. Mas se não existir uma ligação à internet não haverá comunicação com a base de dados.

#### - 2º - Aplicação móvel Android

Hoje em dia presenciamos um grande crescimento dos sistemas operativos móveis, sendo a nossa ideia, futuramente, que este projeto esteja disponível para todas as plataformas. Mas como estamos numa fase embrião do desenvolvimento, optámos pela escolha do mais utilizado no momento, Android. Portanto se um doente pretender comunicar com a unidade hospitalar através do seu telemóvel ou tablet, este apenas o poderá fazer se possuir um sistema operativo móvel Android.

#### - 3º - Ter uma conta de acesso

Por uma questão de segurança e controlo por parte da unidade hospitalar sobre os doentes. Para estes terem uma conta de acesso ao sítio online ou aplicação móvel a unidade hospitalar terá de os adicionar à base de dados primeiro, depois receberão um e-mail com os dados de acesso à sua conta.

#### - 4º - Privilégios de acesso

Visto que que a unidade hospitalar e o doente usam a mesma plataforma, tivemos de criar um sistema de privilégios, onde o doente apenas poderá

consultar as suas informações clínica, como por exemplo patologias, alergias, medicação, reportar uma avaliação. Enquanto a unidade hospitalar terá todos os privilégios, podendo assim inserir, editar, eliminar doentes, alergias, patologias, medicação da base de dados.

#### 4. INTEGRAÇÃO NO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE

Este trabalho foi proposto para avaliação e financiamento no Concurso de empreendedorismo da Angelini University Award, que tinha como tema central a sustentabilidade do Sistema Nacional de Saúde (SNS).

A integração deste método baseado nas TIC no SNS é possível e mesmo desejável. A informação fornecida pelo doente pode ser transmitida e inserida nos sistemas informáticos do Ministério da Saúde em particular no processo clínico eletrónico de cada doente que use a aplicação. Os profissionais poderão usar os mesmos canais de comunicação em sentido inverso, transmitindo orientações aos doentes que as lêem no seu dispositivo móvel de comunicação.

Espera-se que o Sistema Nacional de Saúde beneficie deste método através de:

- Diminuição da afluência excessiva aos serviços de urgência por parte de doentes em cuidados paliativos
- Capacidade em manter um acompanhamento mais constante dos doentes
- Permitir que o doente seja fonte direta de informação, libertando profissionais da função de aquisição e registo do nível de dor
- Diminuição do risco de erros de registo e interpretação das queixas do doente, com eventual transferência da informação para os processos clínicos electrónicos
- Poupar recursos humanos de profissionais de saúde
- Evitar gastos desnecessários com pesquisas diagnósticas infrutíferas
- Permitir uma orientação clínica e terapêutica mais especializada e dedicada

Este processo vem trazer diversas vantagens face à atual realidade no SNS.

A inexistência de sistemas de monitorização e acompanhamento semelhantes pode trazer alguma relutância inicial mas acredita-se que as vantagens enumeradas

anteriormente vençam essa resistência. Trata-se de um novo paradigma na relação médico-doente. Não vai forçosamente implicar investimentos avultados em programação ou *hardware* permitindo o aproveitamento do sistema informático existente no SNS. Trata-se de um sistema de comunicação simples, aproveitando as tecnologias de informação e comunicação comuns.

Acredita-se também que se está a criar um sistema mais apelativo, diferente dos habituais. Este sistema de uma forma muito dinâmica e muito simples acaba por cativar mais o doente a utilizá-lo. Também se torna mais fácil para a unidade hospitalar acompanhar e avaliar os doentes, com recurso a relatórios ilustrados, gráficos de evolução da dor, medicação associada a um doente e com possibilidade de editar na hora, entre outras vantagens.



## Considerações Finais

No seguimento do registo e análise dos resultados obtidos surgiram importantes ilações para orientações futuras como seria expectável num estudo quasi-experimental como este.

O fenómeno das aplicações informáticas com uso em Saúde não é recente, pois têm sido usadas na avaliação prognóstica, em apoio a prevenção em saúde, no apoio a formação de profissionais, entre outras acções. A monitorização do estado de saúde tem sido outro campo em constante evolução existindo muitos processos eletrónicos que apoiam essa monitorização. Geralmente medem variáveis diretamente quantificáveis e enviam ou fornecem alertas em tempo real mas sem a possibilidade de uma ação direta por parte da equipa médica para inverter rapidamente o processo fisiopatológicos em avaliação. Isto implica muitas vezes que o doente se tenha de deslocar obrigatoriamente a uma instituição de saúde. No caso de doentes a residir longe dos grandes centros esta deslocação não é fácil que estes processo tenham alguma vantagem na melhoria do prognóstico dos doentes, tornando inúteis estas tecnologias. Exigem muitas vezes aparelhagem específica facto que vem encarecer todo o processo.

Surgiram então ideias e projetos que usam as normais tecnologias de comunicação de dados e conversação com uso de aparelhos móveis de uso corrente, nos quais se poderiam descarregar aplicações de monitorização do estado de saúde permitindo também receber instruções para melhorar o prognóstico e bem estar do doente no seu domicílio.

Esta é a pedra basilar da ideia que motivou o desenvolvimento do presente projeto e trabalho. Para aumentar o desafio optou-se por monitorizar a dor crónica em

doentes paliativos, sendo uma variável de difícil mensuração pois as suas características são multidimensionais e não existe um parâmetro biológico mensurável com relação com a intensidade da dor. Idealizou-se um sistema de monitorização da dor que permitisse ao doente ficar no conforto de sua casa, evitando o recurso urgente aos serviços de saúde e os riscos e custos associados, mas sem receio de estar sem o apoio de uma equipa de profissionais de saúde disponíveis.

Este sistema centra-se numa aplicação de tecnologias de informação e comunicação para uso em plataformas móveis de comunicação, aproveitando as estruturas de transmissão de dados já existentes e disseminadas geograficamente. Optou-se por usar o ambiente Android, facto que limitou o uso da aplicação por parte de alguns voluntários mas que poderiam aceder ao sítio da internet com as mesmas funcionalidades disponíveis. Hoje já é possível criar aplicações para qualquer sistema operativo a partir da mesma plataforma de programação.

Um ponto importante é que esta possibilidade de comunicar à distância de forma regular não obsta a que não ocorram consultas presenciais programadas ou sempre que se considere necessário. Em caso de dúvidas a equipa de saúde pode usar outros métodos de comunicação à distância como mensagens para endereço eletrónico ou contactos telefónicos.

Pela amostra estudada foi possível depreender que este tipo de soluções de apoio a doentes em ambulatório é aceite e aparentemente de fácil apreensão e uso.

Foi ideia geral que houve preocupação em atender às queixas individualmente em tempo considerado útil.

Os objetivos finais do estudo foram alcançados com a criação de uma aplicação móvel e um sítio na internet como instrumento de comunicação do estado de saúde de um doente, de fácil manejo e sem necessidade de avultados investimentos

nem intrusão tecnológica excessiva sobre o doente, e que permite receber as orientações terapêuticas, alertas e conselhos por parte dos profissionais de saúde que interpretaram previamente os dados inseridos pelo doente.

No entanto o trabalho não acaba.

Foram detetadas algumas falhas como a inutilidade de alertas automáticos por não uso da aplicação há mais de 48 horas, a impossibilidade de imprimir os gráficos da evolução de dor para integrar nos processos clínicos do doente, a não existência de um campo para inserir toda a medicação crónica do doente.

Uma crítica que poderá ser feita é que apenas se avaliava a localização e intensidade da dor, esquecendo outras características da dor. Essa foi uma decisão propositada para simplificar a aplicação deixando-se um espaço de texto livre para que o utente possa explicar em poucas palavras a dor que sente. Houve alguns voluntários que referiram que este espaço era curto, outros que consideraram ser suficiente. Isto relaciona-se com a forma como cada um descreve em discurso corrente a dor que sente, sob influências culturais diversas. A alternativa seria colocar mais campos com as diversas características da dor, tornando a aplicação demasiado exaustiva e abrindo conflitos entre linguagem semiológica, mais simples mas ao mesmo tempo mais codificada, e a linguagem comum mais vasta e variável logo menos compreensível.

Os mesmo voluntários que validaram esta estratégia de monitorização de dor crónica não deixaram de tecer algumas críticas nem de sugerir modificações e melhoramentos.

A possibilidade de interação com os processos clínicos electrónicos do sistemas de saúde, nomeadamente com o sistema nacional de saúde, é uma ambição legítima pois assim os dados inseridos pelos doentes e ficaram de imediato registados

aliviando os profissionais dessa tarefa morosa e entediante, libertando para o trabalho verdadeiramente útil que é a análise dos mesmos e planeamento de cuidados.

## **BIBLIOGRAFIA**

1. NETO, Isabel Galriça –Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos – p. 17-48- in Manual de Cuidados Paliativos- Lisboa, 1ª Edição Faculdade Medicina de Lisboa, 2006, ISBN- 978-972-9349-21-8
2. BARON,M.;FELLIN,J El Enfermo Terminal – In Tratado de Medicina Paliativa Y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cancer, Parte IV, Editorial Médica Panamericana,1996, p.1085-1255.
3. CICELY.M. Saunders, Cuidados de la enfermedad maligna terminal, Barcelona:Ed. Salvat, 1980.
4. COLLIÉRE, M.F., Promover a Vida, Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989. 385p. ISBN 972-95420-0-7
5. NATIONAL Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services, Draft National Plan and Strategic Framework for Palliative Care: 2002-2005, Londres, NCHPCS, 2002
6. TWYLCROSS, A. Wilcock, Symptom management in advance cancer: pain relief, 3º Ed, Radcliffe Medical Press, 2001.
7. BERNARDO, A, Rosado, J. & Salazar, H. (2006). Trabalho em Equipa, in A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), Manual de Cuidados Paliativos (463-472), Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
8. GOMEZ BATISTE,, Cuidados Paliativos: uma question de Salud Pública. [Editorial] Medicina Paliativa 1994;1 (2):3-4.
9. HENNEZEL, Marie de – Acompanhar os últimos instantes da vida. [S.l.: s.n.], 2000. [8 f.] Comunicação apresentada no Simpósio de Enfermagem: A Pessoa em Risco de Vida que decorreu na Aula Magna da Universidade de Lisboa em 24 e 25 de Março de 2000. Texto não publicado.
10. NETO, Isabel Galriça – Cuidados paliativos: o desafio para além da cura. Revista Portuguesa de Clínica Geral. Lisboa. ISSN: 0870-7103. 19:1 (Jan. / Fev. 2003) 27-28.
11. NETO, Isabel Galriça – Cuidados paliativos: vida e qualidade. Ordem dos Médicos. Lisboa. 20: 42 (Jan. 2004) 48-50.
12. PORTUGAL, Ministério da Saúde.– Programa nacional de cuidados paliativos. Lisboa: Direcção – Geral da Saúde, 2004. 19 p.
13. PACHECO, Susana, Cuidar a pessoa em fase terminal; perspective ética, Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, 2002.152p. ISBN 972-8383-30-4
14. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos; Lei 52/2012; Diário da República, 1.a série—Nº 172—5 de setembro de 2012
15. Doyle D, Hanks GWC, Cherney N, Calman K (eds.), “Oxford Textbook of Palliative Medicine “, Londres, Oxford University Press, 3a ed.- 2004.
16. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of chronic pain. Edinburgh: SIGN; 2013. (SIGN publication no. 136). [December 2013]. Available from URL: <http://www.sign.ac.uk>
17. DeVita et al; “Cancer, Principles and Practice of Oncology” ; chapter 170 – Management of Cancer Pain; 9th edition; Lippincott Williams & Wilkins, 2011
18. Gonçalves, J.F.; “Controlo de Sintomas no Cancro Avançado”; Coisas; Lisboa, 2011; 15:19
19. A. Kopf e N.B. Patel, “Guia para o tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos”; Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), 2010
20. E J Hall, N P Sykes; Analgesia for patients with advanced disease; stgrad Med J 2004;80:148–154
21. British Geriatric Society; Guidance on the management of paim in older people; Age and Ageing 2013; 42: i1–i57
22. Brox jI, Storheim K, Grotle M, Tveito TH, Indahl A, Eriksen HR. Systematic review of back schools, brief education, and fear- avoidance training for chronic low back pain. Spine j 2008;8(6):948- 58.
23. Circular Normativa nº09/DGCG, 06/2003)
24. Programa Nacional de Controlo da Dor; Circular Normativa Nº:11/DSCS/DPCD de18/06/08
25. H. Merskey e N. Bogduk. Classification of chronic pain. 2nd Edition. IASP Press, Seattle, 1994, pp 209-214

26. Lindsey Dorflinger, PhD, Robert D Kerns, PhD, Stephen M Auerbach, PhD; Providers' roles in enhancing patients' adherence to pain self management; *BM* 2013;3:39–46
27. Engers Aj, Jellema P, Wensing M, van der Windt DAWM, Grol R, van Tulder MW. Individual patient education for low back pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 1.
28. Haetzman M, Elliott AM, Smith BH, Hannaford P and Chambers WA. Chronic pain and the use of conventional and alternative therapy. *Family Practice* 2003; **20**: 147–154.
29. Y Tateno, S Ishikawa, Clinical pathways can improve the quality of pain management in home palliative care in remote locations: retrospective study on Kozu Island, Japan *Rural and Remote Health* 12: 1992. (Online) 2012
30. Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos – ANCP 2006
31. Natoshia R C e Susmita KZ; Nonpharmacologic Treatment of pain in rheumatic diseases and other musculoskeletal pain conditions; *urr Rheumatol Rep.* 2013 February ; 15(2): 306
32. Direcção Geral da Saúde, 2004, “Programa Nacional de Cuidados Paliativos” – Circular Normativa de 13.7.
33. Gouveia, M. E Augusto, M.; Custos Indiretos da dor crónica em Portugal; *Rev. Port. De Saúde Pública*, 2011; 29(2); 100-107
34. Alamo, C.; Guia Farmacológico de Analgésicos; Revisfarma – Ed. Medicas; 5ª edição, 2005
35. Pereira et al.; “Sistemas de informação na Saúde. Perspectivas e Desafios em Portugal”; Ed. Sílabo; 1ª edição Lisboa, 2011
36. McKeena, M.; “The new age of Medical Monitoring”; *Scientific American*; 2013; Vol 308, issue 3; 33-34
37. Gresan and Gouchet; “Continuous health monitoring: integrating biomarkers for the management of chronic diseases”; *Biomarkers*; 2012; 17(7): 668-670
38. S.Priyaa et al.; A pilot study to assess perceptions of using SMS as a médium for health information; *Technology and Health Care* 00 , 2013 1 -11
39. Chandrasekhar e Ghosh; Information and communication technologies and health in low income countries: the potential and the constraints; *Bulletin of world health organization*, 2001, 79(9); 850-859
40. Hermens et al.; Use of Information and Communication Technology in Health Care; *Medical and Care Compunetics* 2; L.Bos et al Eds; iospress, 2005
41. Bance et al.;” Data minig for wearable sensors in health monitoring system: a review of recente trends and challenges”; *Sensors*, 2013, 17472-17500
42. Kong et al.;” In situ monitoring of health in older adults: technologies and issues”
43. Bennet et al.; Eletronic-Reported outcome Systems in Oncology Clinical Practice; *CA Cancer J Clin*; 20 12; 62:336-347; American Cancer Society
44. Lin Y. Et al; A wireless PDA-based Physiological Monitoring System for Patient Transport; *IEEE Transactions on information technology in biomedicine*; Vol 8 nº4, 2004
45. E. Kaniusas;” Fundamentals of biosignals, Biomedical Signs and Sensors I”; *Biological and Medical Physics*; Springer-Vulge; Berlin, 2012;1;1-20
46. Villacorta et al; “A configurable sensor network applied to Ambient Assisted Living”; *Sensors*, 2011,11,10724-10737
47. Chang et al.;” A comprehensive ubiquitous healthcare solution on an Android Mobile Device”; *Sensors*, 2011,11,6799-6815
48. Varajão e amaral;” Planeamento de Sistemas de informação”; FCA-Editora Informática; Lisboa, 2007
49. Gouveia de Oliveira; *Bioestatística, epidemiologia e Investigação Teoria e Aplicações*; Lidel edições; Lisboa, 2009; 4-7
50. Moraes, C.; “Descrição, análise e interpretação de informação quantitativa”; Instituto Politecnico de Bragança, <http://www.ipb.pt/~cmmm/discip/ConceitosEstatistica.pdf> (acedido em Junho/2015)
51. Huot, Réjean (2002). *Métodos quantitativos para as ciências humanas* (tradução de Maria Luísa Figueiredo). Lisboa: Instituto Piaget
52. Herrero, F. & Cuesta, M. (s/d). *Escalas de medida y estadística*. [http://www.psico.uniovi.es/Dpto\\_Psicologia/metodos/tutor.2/Medida.html](http://www.psico.uniovi.es/Dpto_Psicologia/metodos/tutor.2/Medida.html)
53. Vilelas, J. (2009). *Investigação: O processo de construção do conhecimento*. Lisboa, Portugal: Sílabo.
54. GIL, A. (1991) - *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 3ª ed. São Paulo: Atlas.
55. Fortin, M.F. (2005). *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures:Lusociencia..

56. Burns, N. & Grove, S. (2005). *The practice of nursing research: Conduct, critique, and utilization* (5<sup>th</sup> ed.). St. Louis, MI: Elsevier Inc.
57. Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*, (3<sup>a</sup> ed.). Porto Alegre, Brasil: Artes médicas
58. POLIT, Denise. F., BECK, Cheryl T.; HUNGLER, Bernardette P. (2004) - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5<sup>a</sup> ed. Porto Alegre: Artmed. ISBN 85-7303-984-3.
59. STREUBERT, Helen.; CARPENTER, Dona R. (2002) - *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-29-0
60. LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2002). *Nursing research: Methods, critical appraisal and utilization* (5<sup>a</sup> ed). St.Louis: Mosby.

## **Anexos**

## Anexo 1 Questionário de utilizador de SMS/DOR

[Edit this form](#)

### Questionário de utilizador de SMS/ DOR

Ajude-nos a ajudá-lo

**Qual foi o primeiro pensamento que teve quando acedeu a esta aplicação?**

Muito Confuso

Confuso

Intuitivo

Muito Intuitivo

**Hoje em dia, acha que as aplicações móveis são importantes?**

Sim

Não

**O que prefere:**

Deslocar-se aos serviços de urgência?

Comunicar com unidade hospitalar através desta aplicação?

**O que achou do sistema de escolha da zona e nível da dor?**

Muito confuso

Confuso

Intuitivo

Muito Intuitivo

**Em geral, acha esta aplicação útil?**

Sim

Não

**Gostava de ver presente esta aplicação no Sistema Nacional de Saúde?**

Sim

Não

**Foi difícil ter acesso aos seus dados de início de sessão?**

Muito difícil

Difícil

Fácil

Muito fácil

**No geral, sente-se satisfeito com a utilização desta plataforma?**

Sim

Não

O que nos sugeriria para mudar nesta aplicação?

Acha que os ícones são de fácil percepção?

Sim  
 Não

Considera esta aplicação uma forma útil de comunicar com os profissionais/serviços de saúde?

Sim  
 Não

Qual a sua opinião quanto ao tempo que mediou entre o envio das queixas e a obtenção de resposta?

Muito tempo  
 Pouco tempo  
 O tempo necessário  
 Em tempo útil

Qual a sua opinião sobre a utilização deste tipo de plataformas no sistema nacional de saúde?

Útil  
 Desnecessário  
 Vantajoso  
 Complicado

*Never submit passwords through Google Forms.*

Powered by  
 Google Forms

This content is neither created nor endorsed by Google.  
[Report Abuse](#) - [Terms of Service](#) - [Additional Terms](#)

## **Anexo 2 – Apresentação à comissão de ética do CHUC**

### **Apresentação do projeto de Mestrado à Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra**

Eu, Rui Filipe Dias Garcia, venho por esta forma apresentar o projeto de estudo inserido no Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra com o título “Avaliação e controlo da dor em regime ambulatorio em doente em cuidados paliativos usando aplicações móveis de tecnologias de informação e comunicação. Proposta de processo eletrónico para gestão de doente a necessitar de controlo de dor, em regime ambulatorio.”.

Pretende-se obter autorização para a execução do referido projecto pelo apoio a doentes com seguimento regular nesta instituição.

Anexam-se os documentos para apresentação do projeto de estudo, já submetido à apreciação de orientador na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Prof. Doutora Marília Dourado, co-orientador no Departamento de Engenharia Eletrotécnica da Faculdade de Ciência e Tecnologia da Universidade de Coimbra, Prof. Doutor Rui Cortesão. Obteve a aprovação pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Coimbra, 27 de Janeiro de 2014

O investigador,

---

(Rui Filipe Dias Garcia)

### **Anexo 3 – Declaração de Encargos Financeiros**

#### **DECLARAÇÃO DE ENCARGOS FINANCEIROS**

Coimbra, 27 de Janeiro de 2014

Eu, Rui Filipe Dias Garcia, investigador do projeto de mestrado “Avaliação e controlo da dor em regime ambulatorio em doente em cuidados paliativos usando aplicações móveis de tecnologias de informação e comunicação. Proposta de processo eletrónico para gestão de doente a necessitar de controlo de dor, em regime ambulatorio.”, declaro não existirem quaisquer encargos financeiros adicionais para a instituição Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra decorrentes da realização do mesmo. Todos os procedimentos metodológicos inerentes ao protocolo do estudo não constituirão encargo para a mesma instituição. Não são exigidos estudos complementares de diagnóstico nem intervenções terapêuticas adicionais, estando asseguradas as boas práticas de orientação clínica na vigilância dos doentes.

O investigador,

---

(Rui Filipe Dias Garcia)

## Anexo 4 – Autorização de realização de projeto de Mestrado



**SERVIÇO DE MEDICINA INTERNA - A**  
Diretor: Prof. Doutor Armando de Carvalho

### Autorização de realização de projeto de Mestrado

O projeto de investigação “Avaliação e controlo da dor em regime ambulatorio em doente em cuidados paliativos usando aplicações móveis de tecnologias de informação e comunicação. Proposta de processo eletrónico para gestão de doente a necessitar de controlo de dor, em regime ambulatorio.” a realizar por Rui Filipe Dias Garcia, assistente hospitalar em Medicina Interna no Serviço de Medicina Interna A no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, tem interesse científico e reúne condições metodológicas para a sua aprovação e desenvolvimento. O projeto obedece a normas éticas, não comprometendo o bem-estar físico e psicológico dos doentes que nele participam.

Venho em consequência e, por este meio, dar parecer favorável à sua concretização, autorizando a sua realização no Serviço de Medicina Interna A dos HUC/CHUC.

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE, 27 de Janeiro de 2014.

O Diretor de Serviço

(Prof. Doutor Armando Carvalho)