



Licenciatura em Enfermagem

O Impacto da Dor Crónica na Vida Familiar do Doente Oncológico:

Revisão Sistemática da Literatura

Monografia Final de Curso

Elaborado por Susana Macide Vidal

Aluno n° 201192495

Orientador: Prof^ª. M^a. Leonor Carvalho

Barcarena

Janeiro 2015

Universidade Atlântica

Licenciatura em Enfermagem

O Impacto da Dor Crónica na Vida Familiar do Doente Oncológico

Revisão Sistemática da Literatura

Monografia Final de Curso

Finalidade do trabalho

- Obter o Grau de Licenciatura em Enfermagem -

Elaborado por Susana Macide Vidal

Aluno nº 201192495

Orientador: Prof^ª. M^a. Leonor Carvalho

Barcarena

Janeiro 2015

O autor é o único responsável pelas ideias expressas neste relatório.

"O poeta é um fingidor.
Finge tão completamente
Que chega a fingir que é dor
A dor que deveras sente".

(Autopsicografia, Fernando Pessoa)

Agradecimentos

Hoje, olho para trás e vejo que percorri um longo caminho. Foi cansativo, é verdade; teve os seus altos e baixos. Mas tive sempre uma mão para me puxar para o caminho certo, alguém com quem chorar, um olhar ou uma palavra para me acalmar... Assim, deixo o meu profundo agradecimento aos que contribuíram direta e indiretamente para que a elaboração deste trabalho fosse possível.

Desde já, o meu profundo agradecimento à Professora orientadora do presente trabalho, Professora M^a. Leonor Carvalho, um elemento fundamental em toda a realização do trabalho, agradeço pelo incentivo, pelas correções, por todas as ajudas, disponibilidade e conhecimento que me passou e que me fez crescer.

Agradeço à minha mãe, que me proporcionou a possibilidade de iniciar este maravilhoso curso e de o poder terminar;

Agradeço também aos meus 4 avós por toda a generosa ajuda financeira que me puderam oferecer;

Agradeço à minha tia “maluca”, pelas longas conversas de apoio e encorajamento e por ter sido uma maravilhosa 2^o mãe;

Agradeço ao Marcos pelo apoio e incentivo. Pela força e carinho que me fizeram ganhar, querer continuar e ser melhor.

Agradeço às melhores amigas, Nicole, Patrícia, Inês, Joana e Tania, por tudo, pelo “grande conhecimento” que me passaram, pelas manhas, tardes e noites de estudo, pelas gargalhadas que soltei e pela motivação dada que por vezes queria desaparecer.

Agradeço a todos aqueles que sabem que me deram apoio e que acreditaram em mim.

Um grande Obrigado!!

Resumo

Para além do enorme impacto que a dor tem sobre o indivíduo, a dor crónica constitui, frequentemente, um fardo para os familiares do doente e representa uma perda dificilmente quantificável para a sociedade em geral.

A presença de dor crónica oncológica afecta o doente e todo o seu meio envolvente. É neste ambiente de coabitação com a dor que se procurou compreender a complexa relação entre o doente e cuidador e as vivências/ sentimentos pelo qual o cuidador passa.

Neste sentido, através de uma revisão sistemática da literatura, pretende-se analisar o conhecimento científico disponível acerca do impacto e das vivências e sentimentos do cuidador do doente oncológico com dor crónica e responder a questão de investigação proposta.

A partir da questão PI[C]O, foram definidos alguns conceitos ou palavras-chave e realizada uma pesquisa de artigos científicos em base de dados electrónica (no período entre 2009 e 2014), tendo sido seleccionados três artigos, segundo critérios de inclusão e exclusão previamente definidos e centralizados na problemática em estudo e avaliação crítica dos resultados dos mesmos.

A experiência vivida pelos participantes dos estudos incluídos nesta Revisão Sistemática da Literatura revelou as dificuldades, limitações, representações que cada cuidador sentiu ao cuidar do seu familiar doente oncológico com dor crónica. Foi possível verificar que estão em causa valores de altruísmo, de solidariedade, de proporcionalidade, de vida, de qualidade de vida e de alívio da dor em todo o processo de cuidar e analisou-se que cada experiência é única, pessoal e diferente, ela é mais ou menos penosa ou gratificante, mais ou menos sentida e reflectida, mas indiscutivelmente ela é complexa e determinante para quem a vive directa ou indirectamente.

Descritores: Cuidados ao doente, Doente oncológico, Cuidadores, Dor crónica.

Abstract

In addition to the enormous impact that pain has on the individual, chronic pain is often a burden to the family of the patient and represents a difficult to quantify loss to society in general.

The presence of cancer chronic pain affects the patient and all its surroundings. It is in this environment cohabitation with pain trying to understand the complex relationship between the patient and caregiver and experiences/ feelings by which the caregiver passes.

In this sense, through a systematic literature review, we intend to analyze the available scientific knowledge about the impact and the experiences and feelings of the cancer patient caregivers of chronic pain and answer the question of research proposal.

From the question PICO, have been defined some concepts or keywords and conducted a search of scientific articles in electronic database (the period between 2009 and 2014), was selected three articles according to inclusion criteria and exclusion previously defined and centered on the problem under study and critical evaluation of the results there of.

The experience of participants in the studies included in this systematic literature review revealed the difficulties, limitations, representations that each caregiver felt to take care of your family cancer patient with chronic pain. It was possible to verify that they are concerned altruism values, solidarity, proportionality, of life, quality of life and pain relief throughout the care process and analyzed each experience is unique, personal and different, she is more or less painful or rewarding, more or less felt and reflected, but arguably it is complex and determining who lives directly or indirectly.

Keywords: Patient Care; Oncologic Patient; Caregivers; Chronic Pain.

Índice

Introdução	1
1. Fase Conceptual.....	7
1.1 Enquadramento Teórico.....	7
1.1.1 Mecanismos de informação e neuromodulação da dor.....	7
1.1.2 Tipos de Dor	8
1.1.3 Dor Crónica.....	10
1.1.4 Dor em Doentes Oncológicos	11
1.1.5 Avaliação e Tratamento da Dor	12
1.1.6 Impacto da Dor em Contexto Familiar	14
2. Fase Metodológica.....	17
2.1 Tipo de Estudo	17
2.2 População e Amostra	18
2.3 Considerações éticas	18
3. Revisão Sistemática da Literatura.....	21
3.1 Metodologia da Revisão	21
3.2 Estratégia de pesquisa.....	22
3.3 Tratamento e Apresentação dos Resultados	25
3.4 Discussão	34
Conclusão.....	39
Implicações e Sugestões	41
Limitações.....	43
Bibliografia	45
Apêndices.....	49

Apêndice I- Cronograma	53
Anexos	57
Anexo I - Escala de caracterização de estudos segundo o grau de evidência.....	59
Anexo II – Artigos	61
Artigo 1	63
Artigo 2	72
Artigo 3	78

Índice de quadros

Quadro 1- Construção da Questão de Investigação (PICO)	21
Quadro 2 - Conjugação dos Descritores e Resultados obtidos	23
Quadro 3 - Protocolo de pesquisa e Seleção de artigos	25
Quadro 4- Quadro resumo dos artigos seleccionados.....	26

Lista de abreviaturas e siglas

APED- Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

DGS- Direcção Geral de Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

PICO – Paciente, Intervenção, Comparação e “Outcomes”

RSL- Revisão Sistemática da Literatura

Introdução

No âmbito da Unidade Curricular, investigação, do 11º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica, foi proposto aos discentes a realização da Revisão Sistemática da Literatura.

A Unidade Curricular, Investigação, “integra atividades de aprendizagem, que se pretende que constituam uma oportunidade para promover a independência dos estudantes na utilização de resultados de estudos de investigação, delineamento e sua realização.” (FUC)

Segundo Fortin (2009, pág.17) “A investigação científica é um método de aquisição de conhecimentos, uma forma ordenada e sistemática de encontrar respostas para questões que necessitam de uma investigação. A investigação está estritamente ligada à teoria, dado que esta contribui para o seu desenvolvimento, quer seja para a produzir, quer seja para a verificar.”

A Ordem dos Enfermeiros afirma que a Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas do seu próprio corpo de conhecimentos, o que apenas poderá ser assegurado pela Investigação. Neste sentido, a investigação pode dar um elevado contributo à prática clínica de Enfermagem, na identificação e nomeação de saberes inerentes à prática, através de um processo de natureza indutiva e concomitantemente na validação desses saberes, através de processos de natureza dedutiva.

O subcomité de Taxonomia da Associação Internacional Para o Estudo da Dor (IASP), em 1979, definiu a dor como: “experiência sensorial e emocional desagradável associada com uma atual ou potencial lesão tecidual, ou que é descrita como tal.”

Uma das definições de dor crónica mais utilizada de acordo com a Direção Geral da Saúde (2001, pág. 5) define-se como “... a duração seja igual ou superior a 6 meses.

O controlo da dor é um direito do cliente e um dever dos profissionais de saúde. Por esta razão, a Direção Geral da Saúde institui a dor como 5º sinal vital, determinando como norma de boa prática que a presença de dor e a sua intensidade sejam sistematicamente valorizadas, diagnosticadas, avaliadas e registadas.

A dor é uma complicação frequente e com elevado impacto na vida dos doentes com cancro. A incapacidade de controlar eficazmente a dor traduz-se em sofrimento desnecessário e má qualidade de vida.

Ao compreender a dor do paciente, o enfermeiro deverá ajudar a identificar as influências da dor na sua vida e as influências internas e externas na manutenção desta. Ao se trabalhar a identidade, a auto-imagem corporal, a autoestima e a autonomia do doente, amplia-se o foco levando-o a ver além da dor que sente e da sua doença, facilitando a elaboração de novos limites, fortalecimento das relações interpessoais, sociais, familiares e profissionais ou escolares.

A dor afeta o individuo no seu todo, em todas as suas dimensões, biológica, psicológica, espiritual e social, repercutindo-se na unidade familiar e nos padrões de interação estabelecidos. Assim o início da doença, que faz o individuo ter dor, constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, pois implica na família um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros.

O domínio do meu Projeto é dor oncológica e vivências e sentimentos dos cuidadores e o título **O Impacto da Dor Crónica na Vida Familiar do Doente Oncológico - Revisão Sistemática da Literatura.**

Ao longo de ensinamentos clínicos e também por experiências familiares vividas, deparei-me várias vezes com a existência da dor em doentes oncológicos. O impacto que a dor tinha em todo o contexto familiar, a mudança das rotinas em casa, a ida às consultas, aos tratamentos, tudo isto levou a que houvesse uma reconfiguração no meio familiar. Na verdade, apesar de ser o doente o portador da doença, está inserido numa família que vive com ele, vive as suas emoções e que ao deparar-se com esta nova situação também entra em conflito. Os cuidadores principais destes doentes são cuidadores expostos a diversas experiências. Diariamente vivenciam medos, sentimentos, realidades distintas e específicas, em que nenhum dia parece ser igual ao anterior.

Segundo Fortin (2009, pág. 211), “ Formular um problema de investigação é fazer a síntese do conjunto dos elementos de informação colhidos sobre o tema.”

Neste sentido a elaboração deste estudo pretende dar resposta ao seguinte problema de investigação:

- **Impacto da dor crónica na vida familiar do doente oncológico.**

A questão de investigação para Fortin (1999), é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que se deseja examinar, tendo em vista desenvolver o conhecimento que existe. É um enunciado claro e não equivoco que precise os conceitos chave, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica.

Para este estudo a população foi constituída por todos os artigos científicos obtidos através da pesquisa em base de dados electrónicas e que cumpriram os critérios de elegibilidade que foram definidos. Estes critérios têm como objetivo especificar as características a incluir na amostra que são os artigos em que a população seja os cuidadores de doentes oncológicos com dor crónica.

Para a minha população com os cuidadores coloquei a seguinte questão de investigação:

- **“Qual o impacto da dor crónica na vida familiar do cuidador do doente oncológico?”**

Fortin, 2009, refere que, “Definindo o objetivo, é-se conduzido a precisar os conceitos que serão estudados, a população alvo e a informação que se deseja obter.”, “O enunciado do objetivo num estudo qualitativo utiliza palavras próprias da linguagem deste tipo de investigação”. Assim o objectivo Geral deste trabalho é:

- Conhecer o impacto da dor crónica na vida do cuidador do doente oncológico.

E como objetivos específicos:

- Identificar os sentimentos e emoções que emergem da vivência com a dor crónica do doente oncológico e que implicações podem daí decorrer;
- Identificar os sentimentos e emoções que emergem da vivência com o doente oncológico e que implicações podem daí decorrer;

- Descrever as experiências vividas pelos cuidadores principais de doentes com dor crónica oncológica.
- Identificar as necessidades e dificuldades do cuidador face à vivência com a dor crónica do doente oncológico.

A abordagem metodológica desta investigação assentou numa Revisão Sistemática da Literatura, o que permitiu a análise de uma ampla diversidade de artigos, proporcionando um contexto interpretativo que não se encontra disponível em qualquer outro tipo de investigação.

Segundo Streubert (2002, pág.22), este afirma que “...esta revisão documenta a necessidade do estudo e fornece uma explicação da área de interesse e dos assuntos com ela relacionados”.

A partir da questão PICO, serão definidos alguns conceitos ou palavras-chave e realizada uma pesquisa de artigos científicos em base de dados electrónica, no período entre 2009 e 2014 inclusive, serão seleccionados estudos, segundo critérios previamente definidos e centralizados na problemática em estudo.

A estrutura deste trabalho de investigação está dividida em 4 partes, primeiramente apresenta-se a fase conceptual onde se enquadra o enquadramento teórico, em segundo a fase metodológica do estudo de investigação, por seguinte a revisão sistemática da literatura. Serão apresentados os resultados obtidos e a discussão dos mesmos. Por último serão identificadas as implicações, sugestões e as limitações.

Em apêndice encontra-se:

- I – Cronograma;

Em anexo encontra-se:

- I - A escala de caracterização de estudos segundo o grau de evidência;
- II – Os artigos seleccionados para a RSL.

O trabalho está formatado de acordo com as normas adotadas pela Universidade Atlântica e está formulado de acordo com a resolução n.º 8 do Conselho de Ministros, de

Monografia - Revisão Sistemática da Literatura em Enfermagem sobre O Impacto da Dor Crónica na Vida Familiar do Doente Oncológico – Licenciatura em Enfermagem

25 de Janeiro de 2011, que descreve que o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa entra em vigor no sistema educativo português no ano letivo de 2011/2012.

1. Fase Conceptual

Segundo Fortin (1999, p.39), a fase conceptual refere-se a um processo, a uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma concepção clara e organizada do objecto de estudo.

1.1 Enquadramento Teórico

1.1.1 Mecanismos de informação e neuromodulação da dor

De acordo com William (1999) a “realidade da dor, pressupõe a existência de uma informação correta a nível central e portanto consciente sobre a agressão nociceptiva exercida à periferia. De uma forma sucinta podemos considerar três níveis fundamentais: periférico, medular e central.” A cada um destes níveis estão destinadas funções específicas:

- Nível periférico – conhecimento, reacção.
- Nível medular – recepção, preparação, ordenamento, adequação e envio.
- Nível central – recebimento, percepção, ordens moderadoras / moduladoras descendentes.

Três funções fisiológicas essenciais estão na base deste processo: estimulação – transmissão, frenação e modulação.

O estímulo, seja uma agressão aos tecidos, ou um estado inflamatório primário, atua sobre um recetor, diminuindo-lhe o seu limiar de dor, e pondo em marcha uma serie complexa e múltipla de reacções neuronais e bioquímicas. As consequências sobre o recetor exercem-se, quer por fenómenos de despolarização / polarização da membrana celular, quer pelos produtos resultantes da degradação do ácido araquidónico, sobretudo prostaglandinas E e I, mas também as prostaciclina, histaminas e serotonina. O impulso caminha nas fibras finas em direção ao corno posterior da medula. Esta condução ocorre através de neurotransmissores. As fibras grossas, também atuam no sentido de uma frenação permanente no impulso doloroso. (William, 1999)

Citado por Márcio (2006, pág. 34), “...a percepção da dor pode ser breve ou ter uma duração de horas, ou mesmo ser permanente.” A modulação refere-se às formas quer internas ou externas de reduzir ou aumentar a dor. A substância gelatinosa que reveste os inter-neurónios pode ser regulada para excitar ou inibir a dor. Os neurotransmissores são importantes na mediação desta inibição.

As terminações dos neurónios que descem a partir do bulbo têm serotonina, as terminações nos neurónios que descem a partir da ponte (acima do bulbo) contêm norepinefrina. Muitas outras substâncias que se encontram a nível cerebral têm propriedades analgésicas. A modulação da dor tem um papel importante na formação da dor crónica. (Marcio, 2006)

Concluindo, importa esclarecer que os aspectos neuro-fisiológicos, bioquímicos, emocionais e comportamentais sustentam a dor como um puzzle complexo e dinâmico que joga com a capacidade que o Sistema Nervoso tem de constantemente se adaptar e responder à estimulação nociceptiva.

1.1.2 Tipos de Dor

A dor existe desde o início dos tempos – bem como as tentativas de compreendê-la e tratá-la. Ao longo dos anos, o conceito médico prevalente sobre dor evoluiu de um modelo completamente sensitivo para outro psicogénico. O conceito de dor abrange componentes físicas e emocionais.

Dor é, segundo a definição da International Association for the Study of Pain (IASP), 1979, uma “experiência multidimensional, desagradável, envolvendo não só um componente sensorial mas também um componente emocional e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão.”

De acordo com DGS (2008, p.1) “A dor é um fenómeno fisiológico de importância fundamental para a integridade física do indivíduo.”. Caracteriza-se por algo subjetivo, que varia com as experiências de cada um, da situação socio-económica e muitas vezes esta relacionada com o género e idade da pessoa. A dor é uma das principais causas do sofrimento humano, causando incapacidades, comprometimento da qualidade

de vida e imensuráveis repercussões tanto a níveis psicossociais como económicas (DGS, 2008).

De acordo com Monahan et al (2010), os diferentes tipos de dor compreendem: dor aguda, dor crónica oncológica, dor crónica não oncológica. E ainda podemos encontrar na literatura conceitos referentes a dor somática, psicogénica, visceral e reflexa.

- **A Dor Aguda** caracteriza-se por um aparecimento repentino, por ter uma duração finita, encerra em si uma mensagem (sinal de alerta do organismo – tem função) é mais controlável (até previsível), tem um tratamento mais efetivo, a resposta comportamental é mais ou menos evidente e é compreendida pelo doente. Poder-se-á dizer que compreende o modelo biomédico, interpretada como um sintoma.
- **A Dor Crónica**, tem uma duração geralmente superior a seis meses, o início é gradual, imprevisível, inconstante e auto – perpetuante. Geralmente a sua causa é de difícil remoção, pode envolver factores psicológicos e é pouco compreendida pelo doente. Poder-se-á enquadrar num modelo biopsicosocial, ou seja, reúne o conceito de dor total. É a dor crónica em particular que configura uma das experiências mais dolorosas para muitos doentes.
- **A Dor Somática** pode originar-se em estruturas superficiais, como a pele e o tecido subcutâneo, ou em estruturas mais profundas, como os músculos ou ossos.
- **A Dor Psicogénica** é difícil de compreender e, assim de tratar. Esta dor parece não ter uma base fisiológica, mas pelo contrário parece ser originária pelo estado psicológico do doente. É importante lembrar, contudo, que o doente sente a dor, ou seja, não é imaginária. Ocasionalmente a dor psicogénica pode ser histérica de origem, ou hipocondríaca; pode estar associada também a depressão;
- **A Dor Visceral** tem uma localização difícil e está associada a náuseas e vómitos autónomos. Raramente é provocada por estimulação num único ponto, mas reage à estimulação em muito locais. Outras causas da dor visceral são a isquemia, espasmos ou irritantes químicos. Esta dor pode provocar contrações dos músculos adjacentes, como a parede abdominal, podendo haver rigidez abdominal com inflamação das vísceras;

- **A Dor Reflexa** é a dor sentida em zonas que não as estimuladas. Pode ocorrer quando a estimulação não é sentida na zona principal. Esta dor parece ocorrer, a maioria das vezes, com dano ou loesão dos órgãos viscerais, e a dor é repostada a superfícies cutâneas. O mecanismo fisiológico, não está claramente compreendido, mas pode relacionar-se em parte com a falta de extremidades nervosas sensoriais perto de órgãos viscerais.

1.1.3 Dor Crónica

A dor crónica é um problema nacional que envolve sofrimento desnecessário, incapacidade física e psicológica, deficiência pessoal e despesas financeiras. A dor crónica não é um sintoma, tendo ela própria se tornado numa doença.

Numa afirmação clássica, David Morris (1991) afirma que a dor perpassa todos os aspetos da vida social e das emoções humanas, o fazendo desde a antiguidade.

A vida do paciente com dor crónica pode sofrer a influência de várias pessoas da sociedade: psicólogos, líderes religiosos, comentaristas e membros da família.

Crue (1975) questionou a consideração da dor como sendo exclusivamente uma manifestação periférica e foi ele, que como neurocirurgião, quem percebeu que, em muitos pacientes, a interrupção do nervo periférico não aliviava a dor. Observou que muitas dores agudas, aliviadas pela intervenção cirúrgica de corte do nervo, ainda persistiam. Postulou-a como sendo uma doença.

O subcomité sobre Taxonomia da International Association for the Study of Pain considera crónica a dor com 3 meses de duração. Crue (1975) considera crónica a dor que dura mais de seis meses e Watson (1983) definiu como crónica a “dor que persiste um mês ou mais do que o tempo habitual para aquele distúrbio particular.

É evidente que estas definições dependem da duração esperada para que a dor se extinga em determinada doença. Aparentemente, o que decide se a dor passou de aguda a crónica é o tempo, que difere com os diferentes clínicos.

A dor crónica apresenta manifestações físicas a nível locomotor (uma diminuição global da actividade motora, o aparecimento frequente de atitudes erradas e /ou

funcionais), e a nível do sistema neurovegetativo (uma diminuição nítida das respostas simpáticas iniciais ligadas a um certo hábito da dor, uma obstipação renitente, uma anorexia persistente). A nível cortical é apresentado uma diminuição da tolerância à dor, tendência a mostrar dor em qualquer outra situação física, mental ou moral, lentidão de ideias e de raciocínio, um comportamento anormal em relação à doença (deixa-se levar). Por último, no plano de manifestações subcorticais, o humor da pessoa com dores crónicas é globalmente depressivo, enquanto da dor aguda reside a ansiedade. Na depressão da pessoa com dores crónicas há que ter atenção às perturbações do sono (insónias), que provoca muitas vezes o excesso consumo de hipnóticos e ansiolíticos.

A dor crónica só tem sentido em função de cada pessoa, das suas experiências anteriores que é necessário encontrar, e, por último, em função da sua estrutura psicológica que é necessário analisar.

1.1.4 Dor em Doentes Oncológicos

No cancro a dor está associada a uma doença de mau prognóstico ou duvidoso, com propensão a tornar-se crónica, sem remissão, e algumas vezes de intensidade crescente.

Considera-se a dor oncológica como resultado do tumor, do seu crescimento e/ou do seu tratamento. A sua localização, patologia, manifestações clínicas e resposta ao tratamento são variáveis.

No tratamento desta dor oncológica é preciso não só tratar os sintomas mas também a patologia principal, pois tratar apenas a doença poderá ou não influenciar na dor e a redução da dor poderá ou não influenciar a doença.

A Organização Mundial de Saúde atribui ao tratamento da dor oncológica uma das quatro prioridades do seu programa de luta contra o cancro.

Em oncologia a dor é sempre subjetiva, deve ser entendida como uma sensação somatopsíquica que está modulada por uma multiplicidade de elementos distintos de indivíduo para indivíduo.

O conceito de dor total encerra em si diferentes “tipos de dor” que encontramos no doente oncológico como: dor emocional (isolamento, solidão, medo, ansiedade, depressão), dor espiritual (sentimento de vazio, culpabilização, arrependimento, incapacidade de comunicar, de receber ajuda), dor física e dor social (crise de laços familiares, roturas ou tensões, problemas financeiros e ou profissionais)

O mecanismo mais aceite da dor oncológica é esta estar diretamente envolvida com o tumor nos nervos periféricos da região. A dor considerada neuropática não responde à analgesia opióide epidural, sendo preciso diferenciá-la em somática, visceral ou neuropática. Consideram-se os outros mecanismos casuais como resultantes do tratamento, dos transtornos fisiológicos e bioquímicos produzidos pelo cancro ou de uma combinação dos dois.

1.1.5 Avaliação e Tratamento da Dor

Como faz referência o Plano Nacional de Luta contra a Dor, adiante PNLN (2001) a dor crónica é multidimensional, com uma componente biológica, psicológica e social e para tal exige um tratamento multidisciplinar.

O PNLN (2001) refere que “ao doente com dor crónica deve reconhecer-se-lhe o direito de ser adequadamente tratado” deve ser “um modelo baseado na compreensão do doente e na humanidade, respeitando a individualidade da pessoa” é um doente “multifacetado, com frequente morbilidade física e psíquica”.

A dor não controlada e outros sintomas podem causar ansiedade e depressão, que frequentemente exacerbam a experiência de dor.

A avaliação da dor e o seu reconhecimento como 5.º sinal vital passou a ser obrigatória por meio da circular normativa n.º 09 / DGCG, instituída pela Direção Geral de Saúde em 2003. A avaliação da dor permite uma correta atuação perante a mesma e o alívio mais eficaz desta. A avaliação da dor encerra em si a sua subjetividade, no entanto esta possibilitará identificar a pessoa com dor, analisar toda a sintomatologia presente, controlar a eficácia do tratamento e facilitar a tomada de decisões. Só desta forma podemos reduzir o desconforto, minimizando a angústia do doente com dor.

Numa primeira avaliação é importante identificar as características da dor e posteriormente recorrer aos instrumentos de avaliação. São vários os instrumentos que podem ser utilizados para a avaliação da dor, dependendo do doente, da sua situação clínica e da sua compreensão face aos mesmos.

A avaliação regular da presença de sintomas e da sua gravidade deve constituir um padrão de boa prática médica. Os testes regulares alertam o profissional de saúde para a presença de sintomas não controlados. Apesar da dor ser subjetiva, quantificá-la e documentá-la a intervalos regulares serve de indicador da resposta ao tratamento, e guia futuros planos de tratamento. Várias ferramentas têm sido desenvolvidas para avaliar a dor e outros sintomas. Estas incluem escalas visuais analógicas, escalas de classificação verbal e escalas de classificação numérica.

O tratamento da dor pode implicar uma ou duas abordagens, a farmacológica e não farmacológica.

A Organização Mundial da Saúde (2010) tem descrito uma abordagem passo a passo para seleccionar um regime terapêutico baseado na intensidade da dor conhecido como escala analgésica da Organização Mundial de Saúde. O primeiro passo (degrau) é reservado para a dor ligeira, fármacos não opióides – a sua ação é preferencialmente periférica atuando pela libertação das prostaglandinas. O passo (degrau) dois - quando a dor é descrita como moderada, refere-se à utilização de opióides fracos (como o tramadol e a codeína), sendo possível adicionar analgésicos adjuvantes. O passo (degrau) três utiliza os opióides fortes (morfina) com ou sem adjuvantes, é usado para controlar a dor moderada a intensa em doentes que não responderam a doses máximas no grau dois. Os fármacos adjuvantes não são analgésicos mas vão potenciar os efeitos destes contribuindo para o alívio da dor (como exemplos temos os anti-depressivos, os corticóides, os relaxantes musculares entre outros)

Twycross (2003) refere que os métodos não – farmacológicos abrangem desde técnicas relativamente convencionais (bolas de calor, massagem) como recursos electrizantes (estimulação nervosa eléctrica), mentais (meditação, ioga), e tecnologia (biofeedback). Muitas deles podem ser usadas de forma isolada ou em simultâneo com terapia farmacológica.

1.1.6 Impacto da Dor em Contexto Familiar

É no seio das relações familiares que os acontecimentos da vida individual adquirem o seu significado e, por vezes, através da mesma, são colocados à experiência, o nascer, o crescer, o envelhecer, a sexualidade, a reprodução e o morrer.

No contexto sociocultural actual a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nascemos, nos desenvolvemos e socializamos. É nela que os indivíduos se apoiam para ultrapassar os momentos de crise.

A doença, mais especificamente uma doença incapacitante, vai exigir no meio familiar um enorme reajustamento, com implicações frequentemente a nível da dinâmica familiar.

A dor afeta o indivíduo no seu todo, em todas as suas dimensões, biológica, psicológica, espiritual e social, repercutindo-se na unidade familiar e nos padrões de interação estabelecidos. Assim o início da doença, que faz o indivíduo ter dor, constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, pois implica na família um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros. A unidade familiar sofre um desgaste do estilo de vida e da privacidade.

O impacto da doença e o seu tratamento é sentido pela família e outros membros de suporte. É primeiramente a família que oferece o suporte ao doente e quem também sofre as alterações que a doença provoca.

A família é um dos apoios de base dos indivíduos em todas as sociedades. Apesar de a família estar em mudança, no sentido de acompanhar o processo dinâmico das sociedades e conseqüentemente do processo de doença, ela é o local privilegiado das relações estruturantes do indivíduo.

De alguma maneira, a patologia individual converte-se em patologia familiar porque todos sentem a influência negativa do sofrimento e da dor. Quando a família é confrontada com a dor de um dos seus membros, vai sofrer de ansiedade e stress. Ficam preocupados.

De acordo com Novellas et al., citado por Moreira (2001,p.28), o esforço para superar os problemas que surgem com o aparecimento da doença, podem causar stress a nível da família, e a levar que adotem algumas atitudes como:

- **Negação:** mecanismo de defesa perante o medo de reconhecimento da realidade. A família evita pensar nela.
- **Conspiração do silêncio:** a família evita comunicar com o doente negando-lhe o direito de ser informado da sua situação e usufruir da sua presença;
- **Superproteção:** o desenvolvimento desta atitude deve-se à ansiedade em que estão imersos e provavelmente, ao domínio dos sentimentos de culpa. O doente é tratado como uma criança, subestimando as suas próprias capacidades;
- **Excesso de realismo:** a família vive uma atitude de desapego, não atribui importância ao que se faz, nada vale a pena em virtude do cansaço e do próprio sentimento de incapacidade.
- **Isolamento social:** com esta atitude procura manter relações sociais mais distantes, devido ao medo da informação fornecida por agentes externos à família e à diminuição e fragilidade da sua auto-estima;
- **Incerteza:** face ao desconhecimento da realidade e ao não domínio dos factos;
- **Sentimentos de culpa:** pelo tempo perdido. Muito divulgadas e razoavelmente bem conhecidas são as necessidades do doente, mas não tão importantes como estas são as necessidades dos familiares. Contudo a avaliação das necessidades da família passa, de acordo com Moreira (2001), pelo conhecimento das reações do doente, das suas expectativas, do seu grau de informação, do grau de comunicação entre os membros da família e entre esta e o doente, do grau de disponibilidade familiar para o cuidar, bem como das suas dificuldades reais, dos recursos materiais e afetivos disponíveis, do tipo de relação que o cuidador principal tem com o doente, das expectativas da família, dos padrões morais da família e das experiências anteriores face a uma situação de crise.

Cada vez mais o cuidador do doente oncológico é chamado a enfrentar-se, a conhecer-se e a entregar-se, numa preparação contínua para lidar com a problemática do doente com doença crónica e com tudo e com todos quanto o que cercam.

O cancro e a dor oncológica impõem-se à família de três formas: destroem ou modificam as ligações e os laços estabelecidos, afectam planos e acções futuras, modificam relações e dependências com os outros exteriores à família. É normalmente na família que emerge o cuidador principal do doente, e é nela que se desenvolverão os cuidados.

Para Marques (1991) a família cuidadora passa por quatro etapas (que poderão ser todas atingidas ou não):

1ª etapa – enfrenta a realidade – há impacto, desorganização, procura.

2ª etapa – reorganização, redefinição de papéis.

3ª etapa – perda – a solidão, separação, noção das limitações em actuarem.

4ª etapa – restabelecimento – adaptação à nova situação.

A Organização Mundial de Saúde (1990) coloca em relevo a prevenção e o alívio do sofrimento, estes devem ter uma abordagem que possa aumentar a qualidade de vida do doente e da sua família. A mesma enfatiza o alívio da dor e a oferta de cuidado. A abordagem deve ser centrada na família cuidadora, numa perspectiva holística, promovendo uma prestação de cuidados dirigida às reais necessidades.

2. Fase Metodológica

Fortin, (1999, pág.40) descreve a fase metodológica como sendo a “fase onde o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigações colocadas ou às hipóteses formuladas.” e que “todas as decisões metodológicas tomadas pelo investigador, são de enorme importância para a investigação, para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados de investigação”.

Trata-se de uma revisão bibliográfica da literatura cujo método de pesquisa tem como objetivo sumarizar os estudos já realizados e obter conclusões a partir do assunto de interesse. O método utilizado é importante para a enfermagem, pois possibilita aos profissionais/alunos tomar conhecimento de maior volume de informações disponíveis da produção científica em curto espaço de tempo. Segundo Polit (2004), a revisão sistemática da literatura “deve apontar tanto as consistências quanto as contradições na literatura e oferecer possíveis explicações para as inconsistências”, o mesmo autor refere ainda “ as revisões de literatura servem, assim, como função integradora e facilitam o acumulo de conhecimentos”.

A revisão sistemática da literatura, que será realizada, tem por finalidade dar resposta à seguinte questão de investigação: **“Qual o impacto da dor crónica na vida familiar do cuidador do doente oncológico?”**

2.1 Tipo de Estudo

O estudo que irei realizar neste projeto terá como paradigma o qualitativo que, Fortin (1999) define como sendo “baseada na corrente naturalista, concentra-se em demonstrar a relação que existe entre os conceitos, as descrições, as explicações e as significações dadas pelos participantes e investigador relativamente ao fenómeno e sobre a descrição semântica, de preferência às estatísticas probabilísticas”

É um estudo exploratório-descritivo que consiste segundo Fortin (1999, pág. 52) “em descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno, uma situação ou um acontecimento, de modo a torna-lo conhecido”.

Pretendo avaliar como a dor crónica influenciou a vida familiar, para tal, leva a que a abordagem seja de cariz qualitativo. Será realizada uma revisão sistemática da literatura. Com intuito de responder à minha questão de investigação.

De acordo com Fortin (1999; p.74), a revisão da literatura é um processo que consiste em fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio da investigação.

2.2 População e Amostra

Para Fortin (1999, pág.202) uma população é “uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. A população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios, de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações.”.

A amostra, segundo Fortin (1999), é um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população.

Para este estudo a população foi constituída por todos os artigos científicos obtidos através da pesquisa em base de dados electrónicas e que cumpriram os critérios de elegibilidade que foram definidos. Estes critérios têm como objetivo especificar as características a incluir na amostra que são os artigos em que a população seja os cuidadores de doentes oncológicos com dor crónica

2.3 Considerações éticas

Durante a realização de uma investigação científica, o investigador depara-se constantemente com questões éticas e morais, de acordo com Fortin (1999, p.144), Ética é “a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta” e “é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta”.

É fundamental, que durante a realização do trabalho escrito se tenha em atenção a várias questões éticas como: plágio, conduta inadequada, invenção e/ou falsificação de dados, entre outras, estas devem ser verificadas e evitadas. As questões éticas anteriormente referidas foram, verificadas e evitadas, todo o trabalho será escrito pelo investigador, e

quando necessário utilizar definições ou pareceres de outros autores, estas serão devidamente referenciadas.

3. Revisão Sistemática da Literatura

3.1 Metodologia da Revisão

Quer para a elaboração da questão de pesquisa, como para a definição dos critérios de inclusão e exclusão da amostra, foi utilizado o método PI[C]O (Cochrane, 2009). (Quadro 1)

Sackett (1997) citado por Santos (2007) e Graig (2004), elaborou o esquema PICO (problema, intervenção, controle ou comparação e resultados – outcomes). No contexto da prática baseada na evidência estes quatro componentes são os elementos fundamentais da questão de investigação e da construção da pergunta para a procura bibliográfica de evidências.

A estratégia PICO pode ser usada para construir questões de investigação de diversas naturezas. Uma pergunta de pesquisa bem construída e adequada ao contexto, possibilita a definição correta de quais são as informações necessárias para a colocação da questão de pesquisa, maximiza a recuperação de informação na base de dados e evita a pesquisa desnecessária.

No quadro 1, é possível compreender como cheguei à questão de investigação: **“Qual o impacto da dor crónica na vida familiar do cuidador do doente oncológico?”**

Quadro 1- Construção da Questão de Investigação (PICO)

			Palavras-Chave
P	Quem foi estudado?	Os cuidadores principais de doentes oncológicos com dor crónica.	Patient Care; Oncologic Patient; Caregivers; Chronic Pain.
I	O que foi feito?	Avaliar o impacto da dor crónica na vida do cuidador do doente oncológico.	
C	Podem existir ou não?	-----	

O	Resultados, Consequências	O impacto que a dor crónica teve na vida familiar do doente oncológico.	
---	------------------------------	---	--

Assim, partindo da pergunta foram definidos critérios para inclusão/exclusão de artigos na revisão sistemática de literatura.

- **CrITÉRIOS de inclusão:**

- 1) Estudos centralizados na temática vivências e sentimentos do cuidador do doente oncológico;
- 2) Estudos centralizados na temática vivências e sentimentos do cuidador do doente oncológico com dor crónica;
- 3) Estudos cujos participantes sejam cuidadores informais de doentes oncológicos com dor crónica;
- 4) Estudos cujos participantes sejam cuidadores informais de doentes oncológicos;
- 5) Estudos cujos participantes façam parte da população adulta e/ou idosa;
- 6) A evidência científica ter sido obtida através de abordagens qualitativas ou quantitativas.
- 7) Estudos publicados entre os anos de 2009-2014.

- **CrITÉRIOS de exclusão:**

- 1) Estudos em outras línguas que não o inglês, português, ou espanhol (por incapacidade/desconhecimento do investigador para traduzir outras línguas);
- 2) Estudos em formato de tese;
- 3) Estudos em que os artigos não estejam disponíveis em *full text*.

3.2 Estratégia de pesquisa

A presente revisão sistemática da literatura decorreu durante o ano 2014 durante o mês de Novembro, tendo sido utilizados como idiomas preferenciais o português, o inglês e o espanhol para a definição das seguintes palavras- chave/descriptores:

- Caregivers;
- Oncologic Patient;
- Chronic Pain.

Posteriormente, associaram-se estas palavras-chave a outros conceitos relacionados com o objetivo da investigação:

- Patient Care;

Numa primeira fase realizou-se uma pesquisa preliminar no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e no motor de pesquisa Google, para identificar alguma literatura referente ao tema. Foi revista a literatura científica publicada entre 2009 e 2014, inclusive, em diversas bases de dados online de referência, nomeadamente a Biblioteca do Conhecimento Online B-On, Biblioteca Virtual em Saúde, SciELO, SciELO Portugal e Google Académico. Utilizou-se a língua portuguesa, inglesa e espanhol como o idioma de preferência.

De acordo com a temática foram seleccionados os seguintes descritores sendo estes validados a partir do MeSH Browser (<http://www.nlm.nih.gov/mesh/mbrowser.html>) e do Decs – Descritores em Ciências da saúde (<http://decs.bvs.br/>): *Caregivers*, *Chronic Pain*, *Lived Experience*, *Oncologic Patient* e *Patient Care*. Realizei primeiramente a minha pesquisa com a utilização de todos os meus descritores mas obtive insucesso na minha pesquisa.

Dado ao meu anterior insucesso tive que refinar a minha procura e, necessitei de realizar a pesquisa com a intersecção de palavras-chaves em conjunto de duas palavras, três palavras ou apenas de uma palavra. Utilizei na procura os descritores em português e em inglês: *Caregivers AND Chronic Pain*, *Caregivers AND Patient Care AND Oncologic Patient*; Cuidador e doente Oncológico, Cuidador e Dor Crónica, Cuidador e Doente Oncológico e Dor Crónica.

Quadro 2 - Conjugação dos Descritores e Resultados obtidos

Descritores	Número de Publicações
<i>Caregivers AND Patient Care AND Oncologic Patient</i>	97

Cuidador e Doente oncológico	14
Cuidador e Dor Crónica	15
Cuidador e Doente Oncológico e Dor Crónica	1.630
Total:	1.756

Após a procura inicial pelos descritores, o refinamento ocorreu pela leitura dos títulos e dos resumos. Por conseguinte, foram analisadas e selecionadas os artigos de interesse para esse estudo obedecendo aos critérios de inclusão e exclusão definidos numa primeira fase. Em cada uma das bases de dados eletrónicas foram aplicados filtros adicionais à pesquisa inicial, como a data de publicação do artigo, o tipo de população e o idioma em que se apresenta o artigo para reduzir e especificar o conjunto de artigos encontrados inicialmente.

Através desta estratégia de pesquisa foram encontradas 1.756 publicações, das quais 968 foram excluídas por não serem artigos ou não terem nada a ver com o tema e 102 por se encontrarem repetidos nas diferentes bases de dados, restando um total de 686 artigos. Perante um número tão elevado, foi necessário ser extremamente seletiva nos artigos que me pudessem interessar e assim adequar-me ao tempo despendido para esta revisão da literatura.

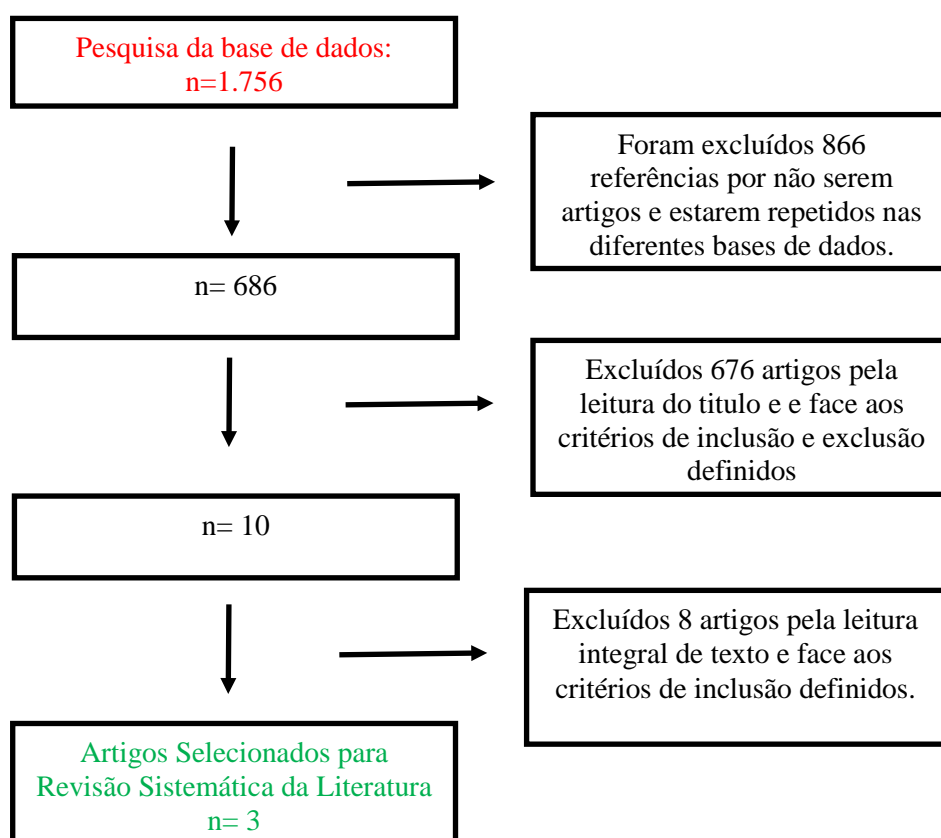
De seguida, dado à grande quantidade de artigos, comecei por ler os títulos de cada um e de acordo com os critérios de inclusão e exclusão propostos no início desta revisão sistemática da bibliografia, foi possível excluir grande parte destes. Utilizando os critérios de inclusão, 1,2, 3 e 5 e critérios de exclusão número 1, 2 e 4 consegui reduzir de 686 para 10 artigos.

Após leitura integral dos artigos selecionados, tendo por base os critérios de inclusão 1, 2 e 3 seleccionaram-se 3 artigos que apresentavam evidência científica e reflexiva.

Os 3 artigos selecionados como potencialmente relevantes para integrar a amostra foram os que, após análise do texto integral, preencheram os critérios de inclusão apresentados anteriormente.

Para uma melhor compreensão da seleção de artigos apresenta-se de seguida uma figura para exemplificar.

Quadro 3 - Protocolo de pesquisa e Seleção de artigos



3.3 Tratamento e Apresentação dos Resultados

No que diz respeito aos 3 artigos filtrados, tendo como objectivo a análise final e extracção dos dados, realizou-se um quadro resumindo a evidência recolhida, com referência ao estudo (título, autor, ano de publicação e país), desenho, participantes, intervenção (local e características), medidas de avaliação e resultados encontrados (Quadro 4). Recorreu-se a uma escala de Guyatt e Rennie (2002), de forma a caracterizar os estudos segundo o grau de evidência (Anexo I).

Quadro 4- Quadro resumo dos artigos seleccionados

	Artigo 1	Artigo 2	Artigo 3
Título	<i>La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico</i>	<i>O cuidador familiar de doentes com cancro.</i>	<i>Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.</i>
Autor, Ano e País	Krikorian, Alicia, et al (2010),Espanha	Ribeiro, Aline e Souza, Celia (2010), Brasil	Inocentil, Aline; Rodrigues, Inês, et al (2009), Brasil
Tipo de Estudo	Estudo qualitativo do tipo fenomenológico	Estudo descritivo	Estudo transversal, descritivo, com abordagem qualitativa
Objectivo do Estudo	Descrever a experiência de sofrimento dos cuidadores informais de pacientes com dor oncológica e não oncológica em três instituições de saúde de Medellín.	Investigar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares de doentes com cancro.	Conhecer a vivência e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.
Metodologia	A amostra foi constituída por 16 cuidadores de pacientes com dor oncológica e não oncológica. A informação foi relatada através de uma entrevista semi-estruturada e quantificou-se o nível de sofrimento por meio do termómetro emocional como complemento à abordagem qualitativa.	A colheita dos dados foi realizada no período de Agosto de 2008 a Fevereiro de 2009 numa central de quimioterapia de um hospital de ensino no interior do estado de São Paulo. Foram entrevistados 15 cuidadores e foi utilizado um questionário contendo perguntas fechadas e abordando questões do apoio familiar para o cuidado, auto-estima	O estudo foi realizado com seis cuidadores familiares de pacientes portadores de cancro em fase avançada durante o tratamento paliativo, com idades variando entre 26 e 67 anos. Para a colheita dos dados foi utilizada a técnica de entrevista semi-estruturada gravada, guiada por um roteiro elaborado pelas autoras do estudo.

		do cuidador, problemas financeiros, actividades diárias interrompidas pelo cuidador, problemas de saúde e desgaste do cuidador.	
Resultados	<p>A maioria dos cuidadores definiram o sofrimento como dor emocional, a luta que significa cuidar e a morte de um ente querido. A emoção predominante foi a tristeza, angústia e impotência. De acordo com as alterações do nível quotidiano, a maioria dos cuidadores alteravam e uma minúcia continuava a sua vida. As que mais alteravam eram as sociais e as de lazer, com uma cotação no termómetro de 8,6 de nível de sofrimento, e os que não alteram 4,6 de nível de sofrimento. As dificuldades que mais sentiram foi falta de apoio, desconhecimento dos tratamentos e dos cuidados a ter, o nível de sofrimento nesta causa foi de 7,8 para quem tem dificuldades e de 6,6 para quem não teve. Já na discussão do artigo, faz-se referência que houve uma média de 7,86 de nível de</p>	<p>Em relação ao perfil dos cuidadores, verifica-se predominância de mulheres (60%) que na sua maioria são “donas de casa” e conjuge do paciente. Dos quinze entrevistados 80% (n=12) responderam interromper as suas actividades diárias para dar atenção ao doente. 60% (n=9) afirmaram não ter tido dificuldades financeiras. 67% (n=10) sentem-se saudáveis para cuidar do paciente. 60% (n=9) dos entrevistados não se sentem cansados para exercer o cuidado. 67% (n=10) responderam ter as suas forças físicas no cuidado. 100% (n=15) dos cuidadores afirmaram sentir-se bem a cuidar. 80% (n=12) responderam não ter sofrido o abandono dos familiares para o cuidado com o doente. 60% (n=9) dispõem da colaboração da</p>	<p>De acordo com as autoras: Na primeira subcategoria, A - Do diagnóstico aos cuidados paliativos no domicílio, o cuidador manifesta o desejo de manter o paciente sob os seus cuidados, porém, para que isto se torne possível, há a necessidade de aprender a cuidar e como lidar com o sofrimento do outro. Observa-se que o cuidador constitui figura ativa no processo de doença e participa em todos os aspectos, acompanhando o paciente “o tempo todo” e encontrar alternativas para melhor cuidar. Na seguinte subcategoria, B - Cancro como sinónimo de morte e sofrimento, diante da doença e da dificuldade de se estabelecer um diagnóstico no início da doença, o cuidador passa a levantar hipóteses a respeito da origem dos sintomas. Isso acaba gerando angústia e sofrimento, principalmente quando o diagnóstico é finalmente confirmado e a doença é vista pela família como algo fatal. Na</p>

	<p>sofrimento neste estudo associado a altos níveis de dor, alteração do quotidiano e dificuldades sentidas no cuidar. Importante de salientar é que o tipo de dor tem uma influência no significado de sofrimento devido ao deterioramento físico de pacientes com dor oncológica que têm maior carga emocional e no qual se evidencia mais qualificação de nível de sofrimento. Igualmente se encontra relacionado o tempo de cuidado, de onde se espera maior disponibilidade e maior sofrimento.</p>	<p>família. 53% (n=8) responderam não ter apresentado sentimentos de ofensa e raiva de maneira alguma durante o cuidado. 66% (n=10) dos entrevistados responderam não ter escolhido cuidar, mas “tem” que cuidar. 86% (n=13) dos cuidadores afirmaram cuidar do doente como ele realmente merece. 60% (n=9) afirmaram ter as atividades diárias centradas em torno do cuidado. 73% (n=11) dos entrevistados responderam exercer o cuidado durante um dia inteiro. 74% (n=11) têm disponibilidade para o autocuidado.</p>	<p>subcategoria C – Mudanças no quotidiano do cuidador, diante da necessidade do cuidado domiciliar, alguns ajustes podem ser necessários na rotina da casa, como, por exemplo, nos horários de refeições, de lavagem de roupas, de limpeza da casa, de compras, já que as tarefas que o indivíduo não pode cumprir em decorrência da doença são atribuídas a outros. Desse modo, a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático. Esses fatores têm potencial para aumentar o risco de cansaço e stress. Estudo revela que os cuidadores relatam efeitos negativos nas relações sociais e familiares, na sua participação no trabalho e atividades de lazer e uma gama de reações emocionais à sua situação de prestador de cuidados. Na seguinte subcategoria, D- Dependência e infantilização do doente, observa-se, nestes casos, que a infantilização está relacionada à dependência do paciente. O cuidador passa a prestar cuidados semelhantes aos que seriam direcionados a uma criança, como</p>
--	--	--	---

			banho, troca de fraldas, higiene oral e alimentação. Na subcategoria E - Morte como vontade de Deus, as famílias requerem mais ajuda para aceitar a iminência da morte que o próprio paciente, e a sua depressão, ira e culpa, tendem a ser mais severas e de maior duração. Por ultimo na subcategoria F - Sentimentos frente ao sofrimento, destaca-se, nos depoimentos dos familiares deste estudo, o sentimento de medo e a impotência diante da doença, especialmente quando se percebem não podendo “fazer nada” para mudar a condição do paciente ou aliviar sua dor física.
Conclusões	Os cuidadores descrevem a experiencia por que passam como uma situação que causa sofrimento mas por outro lado é uma fase de aprendizagem, ao cruzar o nível de sofrimento com factores associados encontra-se que os pontos mais altos estavam relacionados com o tipo de dor, mudanças do quotidiano e as dificuldades sentidas. O apoio social nem sempre é factor protetor do sofrimento, pois grande parte deste apoio é para o doente.	Conclui-se neste estudo que a mudança no quotidiano é evidente pelas atividades diárias interrompidas e pelo tempo dispensado para o cuidado, às vezes a rotina é mudada por completo. A fadiga e o desgaste físico e emocional não foram um fator de destaque relacionado a esse novo quotidiano. Apesar de todas as mudanças, tanto na rotina quanto no campo financeiro, os cuidadores se sentem satisfeitos em	Verificou-se que as cuidadoras estudadas, ao conviverem com o paciente em cuidados paliativos, têm seu quotidiano alterado pelas demandas do mesmo e, frente ao seu estado de dependência, associa a sua imagem a de uma criança, estabelecendo um processo de infantilização do paciente. Observou-se, ainda, que as referidas cuidadoras sofrem com as manifestações da doença e estão sujeitas a sentimentos como: impotência diante da situação do paciente, angústia quando iniciam os sintomas e medo da morte no

		cuidar e o afeto entre cuidador e paciente é notado pela ausência de sentimentos de raiva e ofensa durante o cuidado.	domicílio. É necessário que seja oferecido apoio e orientações adequados acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela. É abordada a “sensação de impotência” do cuidador na presença da dor vivenciada pelo paciente num estudo que revelou que a maioria dos pacientes oncológicos dos países da América Latina morre sem a analgesia adequada. É importante que o paciente seja assistido de modo que haja o controlo da dor e dos demais sintomas a fim de garantir melhor qualidade de vida, através da satisfação das suas necessidades. Visto que a convivência com a pessoa portadora de cancro expõe a família aos mesmos conflitos e sentimentos do doente, tais como o sofrimento psicológico, o medo do sofrimento físico, o medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação.
Força de Evidência	Nível IV	Nível II	Nível IV

O artigo 1 de Krikorian, Alicia, et al (2010), com o tema “ A experiência de sofrimento em cuidadores principais de pacientes com dor oncológica e não oncológica” é um estudo qualitativo do tipo fenomenológico e tem como objetivo de investigação descrever a experiência de sofrimento dos cuidadores informais de pacientes com dor oncológica e não oncológica em três instituições de saúde de Medellín. A amostra foi

constituída por 16 cuidadores de pacientes com dor oncológica e não oncológica. A informação foi relatada através de uma entrevista semi-estruturada e quantificou-se o nível de sofrimento por meio do termómetro emocional como complemento à abordagem qualitativa. Os dados obtidos foram analisados mediante categorias e perfis previamente definidos que dão conta do significado, do nível e dos fatores de sofrimento mais comuns nos cuidadores entrevistados.

É possível observar que o cuidado do doente com dor oncológica, não oncológica é na maior parte das vezes executado por um familiar, geralmente mulher (esposa, filha) e com menor frequência por um homem (esposo, filho). O cuidador ocupa-se de todas as necessidades de auto-cuidado do doente e de todas as atenções/decisões que este necessita no seu dia-a-dia.

O cuidado define-se como actos de assistência e de suporte que são dirigidos a outro ser humano com necessidades reais e potenciais. Cuidar de familiares doentes geram um aumento progressivo de custos familiares, sociais e até da própria saúde do cuidador. Em algumas situações o cuidador desencadeia sentimentos de culpabilidade, tristeza, frustração, depressão e sofrimento. Normalmente quem presta cuidados necessita de educação sobre cuidar, manusear o doente e também informação sobre a existência de redes de apoio social.

O sofrimento segundo Chapman e Gravin, é um estado afetivo, cognitivo e negativo, caracterizado pela sensação que o individuo tem ter sentimentos de impotência e esgotamento de recursos pessoais e psicossociais. A percepção do sofrimento pode-se medir por meio de um termómetro emocional, sugerido por Pillar Arranz, Javier Barbero, Pilar Barreto e Ramon Bayes, como modelo de instrumento de medida de aspectos clínicos e subjetivos do paciente, o termómetro facilita a quantificação desses aspectos clínicos da experiência numa escala de 0 a 10. Também foi avaliado neste artigo quem cuida, há quanto tempo cuida, se alterou as actividades quotidianas, se teve apoio e que tipo de dor tinha o doente que cuidava.

O artigo 2 de Ribeiro, Aline e Souza, Célia (2010) com o tema “O cuidador familiar de doentes com cancro”, é um estudo descritivo que teve como objetivo investigar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares de doentes com cancro.

A colheita dos dados foi realizada no período de Agosto de 2008 a Fevereiro de 2009 numa central de quimioterapia de um hospital de ensino no interior do estado de São Paulo. Foram entrevistados 15 cuidadores e foi utilizado um questionário contendo perguntas fechadas abordando questões do apoio familiar para o cuidado, auto-estima o cuidador, problemas financeiros, actividades diárias interrompidas pelo cuidador, problemas de saúde e desgaste do cuidador.

No que se refere ao instrumento de colheita de dados, as questões foram agrupadas por categorias, que são: Apoio Familiar (A minha família colabora na divisão dos cuidados com ele (a)? A minha família me deixou sozinho (a) para cuidar dele (a)? Tem dispensado quantas horas por dia no cuidado com ele (a)?), Autoestima (Alguma vez, já se sentiu ofendida e com raiva durante o cuidado com ele? Eu escolhi cuidar dele? Cuidar dele (a) me faz sentir bem? Sinto-me capaz de cuidar dele(a) como ele(a) realmente merece?), Problemas financeiros (Tem tido dificuldades financeiras para cuidar dele (a)?), Actividades diárias interrompidas (As minhas actividades diárias estão centradas em torno de cuidados com ele (a)? Algumas vezes tenho que parar no meio das minhas tarefas diárias para dar atenção a ele (a)? Apesar da atenção que tenho que dar a ele sobra tempo para cuidar de mim?) e Problemas de Saúde/ Desgaste (Muitas vezes não me sinto saudável para cuidar dele (a)? Muitas vezes me sinto cansado (a) para cuidar dele (a)? As minhas forças físicas estão no cuidado com ele (a)?)

Conclui-se neste estudo que a mudança no quotidiano “é evidente pelas actividades diárias interrompidas e pelo tempo dispensado para o cuidado, às vezes a rotina é mudada por completo. A fadiga e o desgaste físico e emocional não foram um fator de destaque relacionado a esse novo quotidiano. Apesar de todas as mudanças, tanto na rotina quanto no campo financeiro, os cuidadores sentem-se satisfeitos em cuidar e o afeto entre cuidador e paciente é notado pela ausência de sentimentos de raiva e ofensa durante o cuidado”.

Apesar deste artigo não abranger a temática dor crónica foi bastante pertinente na consolidação das vivencias e sentimentos por que os cuidadores/familiares ultrapassam na doença do seu familiar doente. Regra geral está associado ao cancro a dor crónica oncológica, logo, mais uma vez na minha opinião faz todo o sentido incluir este artigo na minha investigação.

O artigo 3 de Inocentil, Aline; Rodrigues, Inês, et al (2009), tem como tema “Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos”. Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem qualitativa, realizado no domicílio de usuários vinculados ao Sistema de Internação Domiciliar (SID)/ Cuidados Paliativos, localizado no município de Londrina, no estado do Paraná.

O estudo foi realizado com seis cuidadores familiares de pacientes portadores de cancro em fase avançada durante o tratamento paliativo, com idades entre 26 e 67 anos, sendo três esposas, duas filhas e uma sobrinha. Para a colheita dos dados foi utilizada a técnica de entrevista semi-estruturada gravada, guiada por um roteiro elaborado pelas autoras do estudo. O referido roteiro foi dividido em três partes: Parte A - dados de caracterização do cuidador (sexo, idade, estado civil, religião, ocupação, vínculo com o usuário, entre outros); Parte B – relato livre da sua história de cuidado com o usuário; Parte C - temas mais específicos de interesse da pesquisa (mudanças na vida após ter se tornado cuidador, mudanças na rotina, sentimentos, entre outros).

A análise das entrevistas foi realizada de acordo com a técnica de análise de conteúdo, do tipo temática, proposta por Bardin, que envolve a pré-análise do conteúdo das entrevistas transcritas, exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A análise dos depoimentos das cuidadoras permitiu identificar duas categorias. A primeira é a Trajetória do cuidador frente à doença terminal com as subcategorias: A - Do diagnóstico aos cuidados paliativos no domicílio; B - Cancro como sinónimo de morte e sofrimento e C- Mudanças no quotidiano do cuidador. A segunda categoria é a Percepção do cuidador acerca da situação, com as subcategorias: D - Dependência e infantilização do doente; E - Morte como vontade de Deus e F - Sentimentos frente ao sofrimento.

As autoras do estudo consideram que verificou-se que as cuidadoras estudadas, ao conviverem com o paciente em cuidados paliativos, têm o seu quotidiano alterado pelas demandas do mesmo e, frente ao seu estado de dependência, associa a sua imagem a de uma criança, estabelecendo um processo de infantilização do paciente. Observou-se, ainda, que as referidas cuidadoras sofrem com as manifestações da doença e estão sujeitas a sentimentos como: impotência diante da situação do paciente, angústia quando iniciam

os sintomas e medo da morte no domicílio. É necessário que seja oferecido apoio e orientações adequados acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela.

É abordada a “sensação de impotência” do cuidador na presença da dor vivenciada pelo paciente num estudo que revelou que a maioria dos pacientes oncológicos dos países da América Latina morre sem a analgesia adequada. É importante que o paciente seja assistido de modo que haja o controlo da dor e dos demais sintomas a fim de garantir melhor qualidade de vida, através da satisfação das suas necessidades. Visto que a convivência com a pessoa portadora de cancro expõe a família aos mesmos conflitos e sentimentos do doente, tais como o sofrimento psicológico, o medo do sofrimento físico, o medo da cirurgia e da morte, o desespero e a impotência diante da situação.

3.4 Discussão

Através deste estudo foi minha intenção compreender como o cuidador principal do doente oncológico com dor crónica vive a experiência da “dor do outro” que é também a sua dor. Como é cuidar vivendo e experienciando continuamente a tão complexa e profunda experiência de dor. Os artigos escolhidos faziam referência às dificuldades, às vivências experimentadas como cuidador, sendo o controlo da dor, uma dificuldade então sentida.

Esta dificuldade que se associa muito à presença da dor e o não saber como actuar perante a mesma acaba por trazer muitas outras dificuldades e sentimentos, nomeadamente o sofrimento, que é referenciado logo no primeiro artigo pela autora Krikorian (2010),

“ ... parece tener una influencia en el significado de sufrimiento debito a que el deterioro fisico de pacientes con dolor oncologica conlleva mayor carga emocional, lo cual se evidenció en la calificación del nivel de sufrimiento. Igualmente se encuentra inversamente relacionao con el tiempo de cuidado, donde se esperaría que a mayor tiempo de cuidado, mayor sufrimiento.” (pág.18)

No artigo 3 faz-se referência aos cuidados paliativos como “ devem proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas.” Relativamente à Dor, é bem presente nos discursos dos cuidadores as dificuldades no âmbito da tarefa e da compreensão da mesma.

Outro ponto muito importante referenciado nos artigos é a importância da obtenção de conhecimento sobre as práticas do cuidar, sobre como lidar com a dor, facilitariam e melhorariam a qualidade de prestação de cuidados e consequentemente diminuiriam as necessidades e dificuldades do cuidador principal. Freidman (citado por Coelho, 1994), descreve que o ensino ao cuidador principal reduz a ansiedade e prepara-o para acontecimentos futuros, promovendo capacidades e recursos de adaptação. Cuidar implica custos financeiros, sociais, e de saúde, daí os cuidadores necessitarem de ajuda física, informação e apoio emocional. Assim como faz referência o artigo 2, que apesar de não falar diretamente da dor, referencia os sentimentos e vivências dos que cuidam, “a enfermagem vem se preocupando com a família no sentido de assisti-la criando instrumentos próprios e valorizando as pesquisas nas situações concretas vivenciadas pela família no seu quotidiano, compreendendo as suas relações com o meio em que vivem e como elas correm na realidade”. Também o artigo 3 referencia a necessidade deste apoio “ o cuidador sentir-se, muitas vezes, despreparado para lidar com uma doença terminal, necessitando tanto de apoio em relação à prática dos cuidados como de um suporte emocional ... é necessário que seja oferecido apoio e orientações adequados acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela”.

A incapacidade ou dificuldade em lidar com o doente passa pelas alterações a que ambos estão sujeitos, seja doente ou cuidador. Há mudanças marcantes na vida de ambos, que por vezes dificulta a compreensão do outro. Neste sentido os artigos também estão bastante explicativos e compreensivos o cuidar é descrito pelos mesmos como uma tarefa que visa provocar um desequilíbrio, sobrecarga física, social e financeira. É preciso o cuidador se sentir bem interiormente e consigo próprio e sentir-se bem a cuidar, para de uma forma ou outra estes desequilíbrios poderem ser ultrapassados.

A sobrecarga é sem dúvida uma situação vivenciada por aqueles que cuidam, que levam ao desgaste físico, mental e emocional causando uma “revolta” no quotidiano. A falta da possibilidade de escolha em ser cuidador foi a evidência mais presente nos artigos, o que denota a difícil resolução do problema pela família, como podemos

observar num excerto do artigo 2 que menciona que 66% dos inquiridos responderam não ter escolhido cuidar mas têm que cuidar numa forma de obrigação que não foi explicada pelos próprios. No artigo 2 citado por Weennman-Larsen A (2002, pág.25) menciona que:

“ ... a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidadores nem sempre é do cuidador, mas muitas vezes, expressão de um desejo do paciente, ou falta de outra opção, podendo também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume o cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador”.

Da análise realizada aos artigos, verifica-se que o cuidador refere também “exaustão” resultante do acto de cuidar. A sobrecarga, relacionada com o cansaço físico, a falta de tempo para cuidarem de si mesmos, o isolamento, podem levar à situação de exaustão (física e psíquica). Apesar do “cansaço” que manifestam, parece surgir aqui um sentimento de alegria e realização face ao papel desempenhado. Como podemos verificar no artigo 2 está descrito que apesar de todas as mudanças, tanto na rotina quanto no campo financeiro, os cuidadores sentem-se satisfeitos em cuidar e o afeto entre o cuidador e paciente é notado pela ausência de sentimentos de raiva e ofensa durante o cuidado.

O facto de o cuidador estar de uma forma ou outra ligado ao doente, atravessa com ele bastantes barreiras e obstáculos e acaba por criar um vínculo de amor, compaixão e solidariedade que levam a que o cuidador esteja sujeito a um misto de sentimentos. O artigo 1 faz referência ao sofrimento e acaba o seu estudo por andar baseado nesse sentimento: tristeza, alegria, depressão, cansaço e impotência são alguns dos sentimentos aqui expressos.

A alteração do quotidiano também é referida nos 3 artigos. O tempo que o cuidador passa com o doente acaba por cobrir todo o seu tempo livre e este acaba por perder grande parte da sua vida social e restante vida familiar.

Assim como refere o artigo 3 “ ... demasiado tempo de dedicação do cuidador e isto faz com que ele abandone grande parte das suas actividades quotidianas, tendo que se adaptar a uma nova rotina.”, ainda no artigo faz suporte ao transcrito anteriormente “a mudança do quotidiano é evidente pelas actividades diárias interrompidas e pelo tempo dispensado para o cuidado, às vezes a rotina é mudada por completo.”. No artigo 3

utilizando o seu termómetro de sofrimento, os cuidadores que alteram o seu quotidiano têm 8.6 no seu nível de sofrimento e aqueles que não alteram o seu quotidiano têm 4.6.

Para concluir o cuidador do doente oncológico com dor crónica tem que aprender a arranjar mecanismos para conseguir lidar com a problemática do doente com doença crónica e tudo o que daí vier. Risipali (2003) descreve que “ ... o melhor caminho a seguir, na exposição à penosidade inerente ao cuidar, é a reflexão, o auto-conhecimento, um desenvolvimento pessoal que permita o uso inteligente de técnicas, para melhor comunicar, negociar e posicionar face ao outro e à sua complexidade”.

Conclusão

Com a elaboração deste projeto final, com o tema “O Impacto da Dor Crónica na Vida Familiar do Doente Oncológico”, foi possível aprofundar os meus conhecimentos acerca desta temática.

Relembrando que a abordagem metodológica desta investigação assentou numa Revisão Sistemática da Literatura, o que permitiu a análise de uma ampla diversidade de artigos, proporcionando um contexto interpretativo que não se encontra disponível em qualquer outro tipo de investigação.

Pretendeu-se com esta RSL analisar o conhecimento científico disponível acerca do impacto e das vivências e sentimentos do cuidador do doente oncológico com dor crónica e responder a questão de investigação proposta a partir da questão PI[C]O.

Foram ainda definidos alguns conceitos e realizada uma pesquisa de artigos científicos numa base de dados electrónica (no período entre 2009 e 2014).

Após a procura inicial pelos descritores, o refinamento ocorreu pela leitura dos títulos e dos resumos. Por conseguinte, foram analisadas e seleccionadas os artigos de interesse para esse estudo obedecendo aos critérios de inclusão e exclusão definidos. Em cada uma das bases de dados electrónicas foram aplicados filtros adicionais à pesquisa inicial, como a data de publicação do artigo, o tipo de população e o idioma em que se apresenta o artigo para reduzir e especificar o conjunto de artigos encontrados inicialmente. Através desta estratégia de pesquisa foram encontradas 1.756 publicações e finalmente seleccionados três artigos, segundo critérios de inclusão e exclusão previamente definidos e centralizados na problemática em estudo e avaliação crítica dos resultados dos mesmos.

Os resultados que se puderam apurar com a análise dos 3 artigos, apontam para um processo de representação da dor com cariz cognitivo e emocional, que se vai desenvolvendo e organizando ao longo do processo evolutivo da doença, e do cuidar a pessoa com dor. Após a leitura dos artigos foram-se demarcando as dificuldades, limitações, representações, e assim adquiriu-se um conhecimento mais profundo sobre as necessidades encontradas na gestão da dor e toda a envolvência do cuidar.

Ao analisar os artigos pode-se verificar que estão em causa valores de altruísmo, de solidariedade, de proporcionalidade, de vida, de qualidade de vida e de alívio do sofrimento em todo o processo de cuidar e analisou-se que cada experiência é única, pessoal e diferente, ela é mais ou menos penosa ou gratificante, mais ou menos sentida e reflectida, mas indiscutivelmente ela é complexa e determinante para quem a vive direta ou indiretamente.

É de bastante importância referir que apenas o 1º e o 3º artigo referiam o sintoma dor e que o uso do restante artigo complementou os outros com a impecável análise feita às vivências e sentimentos atravessados pelo cuidador no processo de cuidar, tema importante e abordado durante toda a investigação. Refiro ainda que a dor acompanha regra geral o doente oncológico, isto é, apesar de não se referir este sintoma, automaticamente quando se fala em alívio de sintomas, fala-se na dor.

Foi possível então, responder à questão de investigação inicialmente delineada: **“Qual o impacto da dor crónica na vida familiar do cuidador do doente oncológico?”** e aos objetivos propostos.

Concluindo este trabalho final não será visto como o final de um crescimento, onde ficará estagnado, mas sim, como um destino de onde se partirá com mais segurança.

Implicações e Sugestões

Implicações

Após a análise dos dados, é oportuno reflectir sobre o que estes resultados podem sugerir para a enfermagem, nomeadamente, a nível da investigação e da prestação de cuidados.

Os trabalhos de investigação em Enfermagem constituem uma fonte rica de conhecimento, essencial para a fundamentação da prática da profissão.

Os enfermeiros devem adoptar a prática, baseada em evidência, usando resultados de pesquisa para fundamentar as suas decisões, acções e interacções com os utentes. Os enfermeiros cada vez mais reconhecem a necessidade de se basearem nas acções e nas decisões de enfermagem em evidências, de modo, a que estas sejam clinicamente adequadas, de custo permanente, e que obtenham resultados eficazes e positivos para os utentes.

No tema das vivências e sentimentos dos cuidadores de doentes oncológicos com dor crónica é essencial a pesquisa permanente e estudos que se baseiam nas necessidades do cuidador, visto que este também é atormentado pela doença e necessita de cuidados de enfermagem.

A capacidade de tomar consciência relativamente ao grau de especificidade e complexidade subjacentes ao fenómeno em estudo, conduz a uma inevitável percepção da necessidade de desenvolver pesquisas nas situações concretas vivenciadas pela família no seu quotidiano, compreendendo as suas relações com o meio onde o cuidador se insere.

É importante e incontestável, o papel primordial da formação contínua para o desenvolvimento pessoal e profissional do enfermeiro, permitindo a sua adaptação à inovação que advém do mundo em constante mudança, novas competências, adaptação de atitudes e comportamentos adequados, tendo em vista um melhor atendimento ao cliente e melhor qualidade dos serviços prestados.

Sugestões

Com a realização deste trabalho de investigação, pretende-se contribuir para o conhecimento e desenvolvimento de outras pesquisas no âmbito da enfermagem, contribuindo assim, para o crescimento científico, e a conseqüente valorização da profissão.

Ao concluir acerca dos resultados obtidos, surgiram como áreas de interesse para abordagem em futuros trabalhos de investigação:

- Avaliação da qualidade de vida do cuidador informal do doente oncológico com dor crónica;
- O papel do enfermeiro na abordagem ao Cuidador informal do doente oncológico com dor crónica;
- Vivências sentidas pelo doente oncológico na perda das suas capacidades.

Limitações

Apesar da gratificação face à concretização deste trabalho, é importante que se apontem as limitações que foram vividas ao longo da sua elaboração.

A primeira limitação apontada para este estudo foi a dificuldade em conseguir encontrar artigos que estivessem interligados com o meu tema e que conseguissem responder a minha questão PICO. Para tal tive que alterar algum trabalho já feito para conseguir trabalhar os artigos encontrados e o meu tema.

Sendo a primeira vez que é feita uma investigação baseada numa Revisão Sistemática da Literatura, limitou um pouco no início o desenrolar deste trabalho. Mas com alguns artigos disponibilizados pela orientadora foi possível perceber o objetivo da Revisão Sistemática da literatura e concluir o meu trabalho.

Bibliografia

BARBOSA, António, NETO, Isabel Galriça (2006) – *Manual de Cuidados Paliativos - Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética - Faculdade de Medicina de Lisboa*, Lisboa.

Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. 5ª edição. Edições 70

Circular Normativa nº9/DGCG. 2003 – *A dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da dor*. Lisboa: DGS. 4p.

Circular normativa Nº:11/DSCS/DPCD.2008 - *Programa Nacional de Controlo da Dor*. Lisboa: Direção Geral da Saúde – DGS.

Diamond, A. W., Coniam S. W. (1999). *Controlo da dor Crónica*. 1º Edição. Lisboa. Climepsi Editores

Flik, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa, Monitor

Fortin, M.F. (2000). *O Processo de Investigação. Da Conceção à Realização*. 2ª Edição. Loures, Lusociência.

MACKAY. William(1999)- *Neurofisiologia sem Lágrimas* - Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.

MARQUES, A. Reis e tal (1991) – *Reacções emocionais à doença grave – Psiquitria Clinica*, Coimbra.

METZGER, Christiane; SCHWETTA, Martine; WALTER, Christiane (2002) – *Cuidados de Enfermagem e Dor*. Loures: Lusociência.

Monahan, F. Sands, J. Neighbors, M. et al (2010), Phipps Enfermagem *Médico-Cirúrgica* (8ª ed.). Loures: Lusociência: edições Técnicas e Científicas

Moreira, Isabel Maria (2001) – *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.

Monografia - Revisão Sistemática da Literatura em Enfermagem sobre O Impacto da Dor Crónica na Vida Familiar do Doente Oncológico – Licenciatura em Enfermagem

Polit, D., e tal (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização*. 5ª Edição. Porto Alegre, ARTMED.

PORTUGAL. Ministério da Saúde – *Plano Nacional de Luta Contra a Dor*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde. Grafifina Edições. 2001

RISPALI, Dominique (2003) - *Conhecer-se melhor para melhor cuidar: uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem*. - Lusociência, Loures.

Schwob, M (1994). *A Dor - Coleção Biblioteca Básica de Ciência e Cultura*. Instituto Piaget

Silva, A. S. e tal. (2003). *Metodologia das Ciências Sociais*. 12ª edição. Porto, Afrontamento.

Steubert, H. e tal (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista*. 2ª edição. Loures, Lusociência

TWYXCROSS, Robert (2003) – *Cuidados Paliativos* - Climepsi Editores, Lisboa.

Zago, M.; Silva, L. (2001). *O Cuidado do Paciente Oncológico com Dor Crônica na Ótica do Enfermeiro*. Disponível on-line em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n4/11482.pdf>. Último acesso em 23-03-2014

Bibliografias dos artigos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura

Krikorian, Alicia, et al (2010), **A experiência de sofrimento em cuidadores principais de pacientes com dor oncológica e não oncológica**, disponível online em: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_2.pdf

Ribeiro, Aline e Souza, Celia (2010), **O cuidador familiar de doentes com cancro**. disponível online em: http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf

Monografia - Revisão Sistemática da Literatura em Enfermagem sobre O Impacto da Dor Crónica na Vida Familiar do Doente Oncológico – Licenciatura em Enfermagem

Inocentil, Aline; Rodrigues, Inês, et al (2009), **Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.** disponível online em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>

Apêndices

Apêndice I- Cronograma

Cronograma de actividades para o Pré-Projeto/Projeto Final																																		
Datas	Ano	2013/2014																																
	Mês	Dezembro				Janeiro				Fevereiro				Março				Setembro				Outubro				Novembro				Dezembro				
	Semanas	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	1 ^o	2 ^o	3 ^o	4 ^o	
Actividades a Desenvolver	Definição do problema		x																															
	Elaboração/entrega do projecto de investigação			x			x						x	x	x	x																		
	Pesquisa bibliográfica			x	x		x						x	x							x	x	x	x	x	x	x							
	Revisão Sistemática da Literatura																										x	x	x	x	x			
	Elaboração de conclusões																																x	
	Entrega ao orientador de monografia																																x	
	Entrega Final																																x	

Anexos

Anexo I - Escala de caracterização de estudos segundo o grau de evidência

Níveis de Evidências	Natureza do Estudo
Nível I	Metanálise de múltiplos estudos controlados.
Nível II	Estudos experimentais individuais (ensaio clínico randomizado).
Nível III	Estudos quase-experimentais, como ensaio clínico não-randomizado, grupo único pré e pós-teste, séries temporais ou caso-controle).
Nível IV	Estudos não-experimentais, como pesquisa descritiva, correlacional e comparativa, pesquisas com abordagem metodológica qualitativa e estudos de caso.
Nível V	Dados de avaliação de programas, obtidos de forma sistemática.
Nível VI	Opiniões de especialistas, relatos de experiência, consensos, regulamentos e legislações.

Quadro- Níveis de evidência segundo Stetler, et al. (1998) – Fonte: Barbosa, N., et al., (2010)

Anexo II – Artigos

Artigo 1

Artigo 2

Artigo 3

