

José Filipe Miranda Ferreira

# **DISPNEIA – VIVÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL**

Universidade Fernando Pessoa  
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2018



José Filipe Miranda Ferreira

# **DISPNEIA – VIVÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL**

Universidade Fernando Pessoa  
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2018

José Filipe Miranda Ferreira

**DISPNEIA – VIVÊNCIAS DO CUIDADOR INFORMAL**

Eu abaixo-assinado atesto a originalidade deste trabalho:

---

(José Filipe Miranda Ferreira)

“Monografia apresentada à Universidade Fernando  
Pessoa como parte dos requisitos para obtenção de  
grau de Licenciado em Enfermagem.”

Porto, 2018

## SUMÁRIO

A presente investigação é do tipo descritivo-exploratório, de cariz fenomenológico inserido no paradigma qualitativo e realizado em meio natural, onde se incluíram 14 cuidadores informais de pessoas com dispneia, realizando-se a colheita de dados individualmente, através de um questionário presencial, na visita do doente numa instituição de saúde do Porto. Assim, importa conhecer quais as vivências do cuidador informal de pessoas com dispneia, em contexto domiciliário, visto ser um tema ainda pouco estudado em Portugal, considerando-o primordial para o instruir a cuidar de um doente com dispneia.

Dos resultados obtidos o cuidar regista 57,14% na figura do feminino, 42,85% da população da amostra têm mais de 63 anos de idade e 28,56% com idade inferior a 39 anos, sendo 78,57% casados, tendo 28,57% completado o 1º ensino básico e 21,43% completou o 2º ensino básico. A respeito da situação profissional a taxa de 42,86% iguala a situação quer de empregado quer de reformado.

No prestar cuidados à pessoa com dispneia os CI's adjetivam-no, em reconfortante (n=5) e em tristeza (n=4). Assumir o papel de CI teve implicações na vida social (n=9). A família é o apoio no cuidar (n=9), sendo que para os CI's (n=14) não têm qualquer apoio para além das instituições de saúde. Os CI's (n=10) não tiveram qualquer ensino formal. Num episódio agudo e súbito de dispneia os CI's caracterizam a reação, como não tendo reação (n=6), com desespero (n=3) sendo que (n=2) ainda não vivenciaram tal episódio. Como estratégias de *coping* no alívio da dispneia num episódio agudo a maioria dos CI's assumem "sentar" (n=7). Nas AVD a gestão de esforço e tempo (n=6) é a estratégia assumida pelos CI's, para diminuir e/ou evitar períodos agudos de dispneia, sendo que (n=5) assumem "nada" fazerem. Relativamente ao controlo sintomático da dispneia através de medidas não farmacológicas a maioria dos CI's (n=10) dizem desconhecer.

Palavras-chaves: Dispneia, cuidador informal, vivências, domicílio.

## ABSTRACT

The present descriptive-exploratory research, with a phenomenological nature inserted in the qualitative paradigm and carried out in the natural environment, where 14 informal caregivers of people with dyspnea were included, and individual data were collected through a face-to-face questionnaire at the visit of the patient in a Porto health institution. Thus, it is important to know the experiences of the informal caregiver of people with dyspnea, in a home context, since it is a subject that has not yet been studied in Portugal, considering it to be the primary instruction for caring for a patient with dyspnea.

Of the results obtained, caregiving registered 57,14% in the female figure, 42,85% of the population of the sample were over 63 years of age and 28,57% under the age 39, 78,57% being married, with 28,57% having completed elementary education and 21,43% completed 2nd grade. Regarding the professional situation, the rate of 42,86% equals the situation of both employed and retired.

In caring for the person with dyspnea, the ICs adjectival, comforting (n=5) and sadness (n=4). Assuming the role of IC had implications in social life (n=9). The family is caring support (n=9), and for ICs (n=14) they have no support beyond health institutions. The ICs (n=10) did not have any formal education. In an acute and sudden episode of dyspnea, ICs characterize the reaction, not having a reaction (n=6), with despair (n=3) and (n=2) not yet experienced this episode. How coping strategies in relieving dyspnea in an acute episode most ICs assume "sit" (n=7). In ADL, effort and time management (n=6) is the strategy adopted by ICs to decrease and/or avoid acute periods of dyspnea, and (n=5) assume "nothing" to do. Regarding the symptomatic control of dyspnea through non-pharmacological measures most ICs (n=10) say they do not know.

Keywords: Dyspnea, informal caregiver, experiences, domicilie.

## **AGRADECIMENTOS**

A concretização desta monografia resulta de um esforço conjunto de um grupo de pessoas, às quais não posso deixar de dar o meu agradecimento.

Em primeiro lugar quero agradecer à minha orientadora Professora Doutora Esmeralda Barreira por todo o inestimável conhecimento teórico transmitido, rigor científico e motivação no abraçar do tema.

Agradeço à minha família, em especial aos meus pais, Irene e Constantino, minha irmã Conceição e cunhado José, pela compreensão, apoio incondicional e orgulho neste projeto que decidi abraçar, o meu muito obrigado.

Por fim e não por último, aos meus amigos, meus colegas de trabalho, meus novos amigos e orientadores ao longo do percurso académico, a minha gratidão.

## PENSAMENTO

“Surpreender-se, estranhar, é começar a entender.  
É o desporto e o luxo específico do intelectual.  
Por isso o seu gesto gremial consiste em olhar o mundo  
com os olhos dilatados pela estranheza.  
Tudo no mundo é estranho e é maravilhoso  
para um par de pupilas bem abertas.”

Ortega y Gasset, “A Rebelião das Massas”

## ÍNDICE GERAL

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>15</b>
<b>I – FASE CONCRETUAL – Da temática aos objetivos de investigação .....</b>	<b>17</b>
<b>1.1 – Justificação do tema .....</b>	<b>18</b>
<b>1.2 – Questões e objetivos de investigação.....</b>	<b>19</b>
<b>1.3 – Fundamentação teórica, revisão bibliográfica.....</b>	<b>21</b>
<b>1.3.1 – O Cuidador Informal .....</b>	<b>21</b>
<b>1.3.2 – Dispneia – Conceitos e caracterização .....</b>	<b>24</b>
<b>1.3.3 – Modelos caracterizadores de perceção da dispneia.....</b>	<b>27</b>
<b>1.3.4 – Etiologia.....</b>	<b>29</b>
<b>1.3.5 – Avaliação da dispneia.....</b>	<b>31</b>
<b>1.3.6 – Tipos de dispneia .....</b>	<b>33</b>
<b>1.3.7 – Estratégias farmacológicas e não farmacológicas no controlo da                 dispneia.....</b>	<b>35</b>
<b>1.3.7.1 – Estratégias farmacológicas .....</b>	<b>37</b>
<b>i) Opióides.....</b>	<b>37</b>
<b>ii) Furosemida .....</b>	<b>39</b>
<b>iii) Oxigenoterapia .....</b>	<b>39</b>
<b>iv) Heliox 28.....</b>	<b>40</b>
<b>1.3.7.2 – Estratégias não farmacológicas .....</b>	<b>40</b>
<b>i) Reeducação funcional respiratória / Cinesiterapia respiratória</b>	<b>42</b>
<b>ii) Acupunctura, Reiki, entre outras técnicas relaxamento .....</b>	<b>45</b>
<b>II – FASE METODOLÓGICA – Desenho de investigação .....</b>	<b>48</b>
<b>2.1 – Tipo de estudo .....</b>	<b>48</b>
<b>2.2 – População .....</b>	<b>49</b>
<b>2.3 – Amostra .....</b>	<b>50</b>
<b>2.4 – Instrumento de recolha de dados .....</b>	<b>50</b>
<b>2.5 – Pré-teste .....</b>	<b>52</b>
<b>2.6 – Princípios éticos .....</b>	<b>53</b>
<b>2.7 – Procedimento de análise de dados.....</b>	<b>54</b>
<b>III – FASE EMPIRICA – Da apresentação à discussão dos dados .....</b>	<b>56</b>
<b>3.1 – Representação sociodemográfica da amostra .....</b>	<b>56</b>
<b>3.2 – Apresentação dos resultados.....</b>	<b>59</b>

3.3 – Discussão dos resultados .....	65
IV – CONCLUSÃO .....	68
REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA .....	70
ANEXOS .....	81

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo holístico da experiência da dispneia .....	28
Figura 2 – Dimensões do modelo biopsicossocial do controlo do “total dyspnea” .....	28
Figura 3 – Modelo biopsicossocial do controlo da dispneia .....	29
Figura 4 – Escalas para avaliação da dispneia.....	32
Figura 5 – Escala de Borg (Modificada) .....	32
Figura 6 – Escala de RDOS .....	33
Figura 7 – Ritmos Respiratórios.....	35
Figura 8 – A dispneia – processo sintomático.....	36
Figura 9 – Reeducação funcional respiratória .....	44

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Etiologia da dispneia .....	30
Quadro 2 – Sentimentos do CI no cuidar da pessoa com dispneia.....	59
Quadro 3 – Mudanças no contexto familiar no cuidar da pessoa com dispneia.....	60
Quadro 4 – Apoios para o desempenho do papel de CI no ato de cuidar.....	60
Quadro 5 – Ensinos prestados ao CI no cuidar da pessoa com dispneia.....	61
Quadro 6 – Reação dos CI's face a um episódio agudo de dispneia.....	62
Quadro 7 – Estratégias de <i>coping</i> adotadas pelos CI's no alívio da dispneia num episódio agudo.....	62
Quadro 8 – Estratégias de <i>coping</i> adotadas pelos CI's para diminuir e/ou evitar períodos agudos de dispneia, nas AVD.....	63
Quadro 9 – Estratégias não farmacológicas adotadas pelos CI's no alívio da dispneia..	64
Quadro 10 – Para além das instituições de saúde, os CI's têm apoios/acesso no cuidar do doente com dispneia .....	64

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Idade do cuidador informal.....	56
Tabela 2 – Género do cuidador informal.....	56
Tabela 3 – Estado civil do cuidador informal.....	57
Tabela 4 – Situação profissional do cuidador informal.....	57
Tabela 5 – Habilitações literárias do cuidador informal.....	57
Tabela 6 – Composição do agregado familiar do cuidador informal .....	58

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

**AVD** – Atividades de Vida Diária

**CI** – Cuidador Informal

**CI's** – Cuidadores Informais

**DGS** – Direção Geral da Saúde

**DPOC** – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

**FPI** – Fibrose Pulmonar Idiopática

**IC** – Insuficiência Cardíaca

**ICN** – International Council of Nurses

**n** – número

**NCCN** – National Comprehensive Cancer Network

**ONDR** – Observatório Nacional de Doenças Respiratórias

## **INTRODUÇÃO**

De acordo com o ano curricular da Licenciatura em Enfermagem pela Faculdade de Ciências da Saúde do Porto da Universidade Fernando Pessoa, e como parte integrante desta, é fundamentada a elaboração deste trabalho de investigação com intuito de dar início a um processo de aprendizagem no âmbito da investigação científica, promovendo os alicerces necessários para a construção de uma postura ideal perante a procura constante do saber científico.

A investigação em Enfermagem tem como principal objetivo a abordagem e o estudo de um tema pertinente e atual (neste caso as vivências do cuidador informal à pessoa com dispneia), que se deseja abordar para ser possível dar respostas científicas a fenómenos na área da Enfermagem, levando à aquisição de maiores conhecimentos e competências nessa área.

Neste contexto, elegeu-se como tema da monografia “Dispneia – vivências do cuidador informal”.

A escolha desta temática prende-se pelo facto de esta sintomatologia ser uma realidade cada vez mais presente na população e que afeta não só a qualidade de vida do doente como também da sua família.

Aliada a alterações demográficas significativas, nomeadamente na inversão da pirâmide populacional, ou seja, uma população cada vez mais envelhecida cumulativamente ao aumento da esperança média de vida, como também a alterações comportamentais e estilos de vida, torna este tema pertinente e atual pelo seu cariz cada vez mais presente em várias patologias, sejam elas do foro oncológico, respiratório, cardiovascular e psicológico, na qual a dispneia é uma sintomatologia comum.

Surge desta forma a pergunta de partida: Como serão as vivências dos cuidadores informais perante a pessoa com dispneia, no domicílio?

O objetivo geral do projeto é conhecer as vivências dos cuidadores informais perante a pessoa com dispneia e as estratégias que adotam para o alívio da sintomatologia.

A população é constituída por cuidadores informais de pessoas com dispneia, no domicílio.

Desenvolveu-se um estudo do tipo descritivo – exploratório de cariz fenomenológico inserido no paradigma qualitativo e realizado em meio natural, cuja finalidade é de conhecer as características de uma realidade vivenciada no domicílio.

O presente trabalho encontra-se dividido em três capítulos, no primeiro ou fase concetual define-se o tema e sua justificação, enuncia-se a pergunta de partida, as questões de investigação, definem-se os objetivos do estudo e faz-se a revisão bibliográfica de fundamentação teórica.

O segundo capítulo ou fase metodológica, define-se o tipo de estudo, o meio onde se desenvolve a investigação, a população, a amostra do estudo, escolhe-se o instrumento de recolha de dados, faz-se referência ao pré-teste e são referidos os princípios éticos.

O terceiro capítulo ou fase empírica realiza-se a caracterização da amostra e apresenta-se, analisa-se e descreve-se os resultados obtidos, apresenta-se a nota conclusiva, referências bibliográficas e os anexos.

## **I – FASE CONCRETUAL – Da temática aos objetivos de investigação**

É uma forma ordenada de formular ideias com o intuito de chegar a uma conceção clara e organizada do objeto em estudo. Esta fase começa quando o investigador trabalha uma ideia para orientar uma investigação (Fortin, 2009a).

A investigação “(...) é um meio de demonstrar o campo de acção e de conhecimentos de uma profissão. Cada profissão deve estar em posição de fornecer aos seus membros uma base de conhecimentos teóricos sobre o qual se apoia a sua prática.” (Fortin, 2009a, p. 18).

Coté e Vissandjée *cit in* Fortin (2009a), reiteram que a investigação em Ciências de Enfermagem tem como finalidade o estudo de factos que direcionam e outorgam cientificamente aos saberes próprios da disciplina, proporcionando o desenvolvimento de saberes e enriquecimento de conhecimentos, sendo um instrumento indispensável à evolução da profissão.

Fortin (2009a, p. 132) acrescenta que o desenho de investigação é o “(...) plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas.”.

“(...) O desenho é também um conjunto de directivas associadas ao tipo de estudo escolhido. Ele precisa a forma de colher e analisar os dados para assegurar um controlo sobre as variáveis em estudo. O desenho permite isolar as variáveis importantes das outras variáveis e medidas com precisão a fim de assegurar a credibilidade dos dados.” (Fortin, 2009a, p. 132).

Uma das melhores formas de se iniciar um estudo é tentar perceber a fundamentação da investigação científica. A investigação consiste na resolução de problemas, internamente ligados ao conhecimento de factos reais. Permite a aquisição de conhecimentos organizados e sistemáticos, de forma a descobrir respostas que necessitam de uma investigação (Fortin, 2009a).

Desta forma o investigador tem como objetivo formular uma questão de investigação precisa, com valor teórico e prático, com pertinência, assim como sobre as suas dimensões metodológicas e éticas (Fortin, 2009a).

Tendo em conta estes pressupostos emerge a questão de investigação “Como serão as vivências dos cuidadores informais perante a pessoa com dispneia, no domicílio?”

### **1.1 – Justificação do tema**

A dispneia é um dos sintomas que mais afeta a qualidade de vida da pessoa e família, não só pela sua sensação angustiante que transmite por quem a sente, mas também por quem a presencia.

Pode levar à fadiga, desconcentração, perda de apetite, insónia, dificuldade de comunicação, comprometimento do desempenho das atividades de vida diária, depressão, ansiedade, medo e até pânico.

Estima-se que entre 15% a 70% dos pacientes com cancro vivenciam episódios de dispneia sendo esta, resultado da patologia primária ou metástases como também resultante do seu tratamento, nomeadamente quimioterapia, radioterapia ou cirurgia.

Pelo facto de assistir-se a alterações significativas da estrutura da pirâmide populacional aliada a alterações comportamentais e estilos de vida, estima-se um crescente de casos de cancro no mundo, onde Portugal não é exceção. Evidencia-se o aumento de sobrevida nos doentes com cancro aliada às sucessivas inovações tecnológicas, inevitavelmente associado a custos elevadíssimos. Tal realidade reclama para além duma perspetiva clínica multidisciplinar, exige uma abordagem política e social concertada, que se estende para além do espaço físico das instituições de saúde.

Ao efetuar uma pesquisa bibliográfica sobre a dispneia, pode-se constatar que é uma área ainda com pouco estudo em Portugal, havendo por isso uma escassa investigação do tema, mas, já desperta uma investigação muito presente e contínua a nível mundial, pelo que foi um estímulo e interesse sobre esta problemática não só como um desafio pessoal e profissional, mas muito pela pertinência atual do mesmo.

Assim, surgiu a ideia e inquietude pessoal em perceber como serão as vivências dos cuidadores informais perante a pessoa com dispneia. Quais as estratégias que adotam para o alívio da sintomatologia?

Definindo-se, desta forma a temática:

## **Dispneia – vivências do cuidador informal**

### **1.2 – Questões e objetivos de investigação**

Para dar seguimento ao mesmo foram definidas as seguintes questões de investigação:

- De que modo os cuidadores reagiram à necessidade de prestar cuidados à pessoa com dispneia?
- Qual a perceção dos cuidadores sobre a pessoa com dispneia?
- Quais as estratégias utilizadas pelos cuidadores no cuidar da pessoa com dispneia?
- Qual a reação dos cuidadores informais a um episódio agudo e súbito de dispneia?
- Quais as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores para aliviar a sensação de dispneia no episódio agudo?
- Quais as estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores na vivência diária, para diminuir e/ou evitar períodos agudos de dispneia?
- Para além das estratégias farmacológicas são usadas pelos cuidadores informais estratégias não farmacológicas no alívio da dispneia?
- Os cuidadores tiveram/têm acesso a apoios para desempenhar o seu papel de cuidador à pessoa com dispneia?

De forma a responder às questões de investigação, foram delineados os seguintes objetivos:

- Descrever a reação dos cuidadores informais a cuidar de uma pessoa com dispneia;
- Saber como percebem os cuidadores o cuidado à pessoa com dispneia;
- Descrever as estratégias utilizadas pelos cuidadores no controlo e diminuição da dispneia;
- Identificar a reação dos cuidadores informais num episódio agudo de dispneia;
- Identificar as estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores num episódio agudo de dispneia;
- Identificar as estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores informais na vivência diária com a dispneia;
- Caracterizar as estratégias não farmacológicas adotadas;
- Averiguar quais os apoios recebidos pelos ensinos do cuidador formal no cuidar da pessoa com dispneia.

Para atingir os objetivos definidos apresenta-se a revisão da literatura que serviu de referência para a fundamentação teórica do estudo. A mesma é constituída por conceitos e caracterização sobre o cuidador informal, a dispneia, modelos caracterizadores de percepção da dispneia, sua etiologia, avaliação e tipos de dispneia, estratégias farmacológicas e não farmacológicas no controlo da dispneia.

### 1.3 – Fundamentação teórica, revisão bibliográfica

#### 1.3.1 – O Cuidador Informal

A “(...) literatura rotula de forma indiferenciada o agente que presta os cuidados de forma informal, ou seja, o cuidador informal e o prestador de cuidados informal.” (Sequeira, 2018, p. 168).

Reforça o mesmo autor (2018, p. 168), “(...) denominam-se de cuidadores informais os que são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos.”.

Da mesma opinião Oliveira et al. (2007) define cuidador toda a pessoa que assume como função a assistência a outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro (s), todos os atos necessários à sua existência enquanto ser humano.

Acrescenta Sarmiento et al. (2010), que o prestar cuidados assume um processo árduo, complexo e dinâmico, caracterizado por constantes variações ao longo do tempo, tanto nas necessidades como nos sentimentos de quem presta os cuidados e os recebe.

Segundo Maia et al. (2003) (*cit in* Caldeira 2009), há diversas vias pelas quais uma pessoa se torna CI:

- **Instinto:** a pessoa reage a uma motivação inconsciente que o dirige para o prestar cuidados;
- **Eleição própria:** pela reação a uma motivação consciente a pessoa escolhe criar a relação cuidador-cuidado;
- **Capacidade:** a pessoa não encontra alternativa, sendo que esta apresenta formação técnica para a prestação de cuidado.

O papel do cuidador informal (CI) é assumido por parte de membros da família, amigos, vizinhos ou outros grupos de pessoas na prestação de cuidados. O cuidador informal, por definição não é remunerado economicamente pelo ato de cuidar (Cruz et al., 2010; Sarmiento et al., 2010).

Corroborando a mesma opinião o International Council of Nurses (ICN) (2015), pois o papel de cuidador informal é maioritariamente assumido por familiares, pelo que é compreensível designá-lo por cuidador familiar ou membro da família prestador de cuidados, responsável pela prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade e organização de prestação dos cuidados.

Trata-se, portanto, de uma relação não institucional, na medida em que pressupõe a inexistência de uma estrutura contratual, pressupondo apenas a disponibilidade graciosa por parte do cuidador informal (Sarmiento et al., 2010).

“(…) Os cuidadores informais assumem, desta forma um papel de primordial importância na sociedade, com implicações significativas em termos económicos, sociais e humanos.” (Sequeira et al., 2018, p. 165).

Saraiva (2008), acrescenta que a prestação de cuidados não se reparte de forma equitativa, uma vez que existe um cuidador informal, sobre o qual recaem as maiores responsabilidades e o maior número de tarefas de apoio.

“(…) Desta constatação emerge uma conclusão óbvia direcionada para a necessidade de otimizar o papel de cuidador informal como via para a preservação do sujeito, para a melhoria do seu desempenho e para a promoção/manutenção da qualidade de vida do cuidador.” (Sequeira et al., 2018, p. 166).

Sócio-demograficamente muitos estudos caracterizam e refletem a identidade dos cuidadores informais (CIs).

A mulher é identificada como o cuidador mais predominante, sobretudo esposas, filhas e noras (Amendola et al., 2008; Campos et al., 2008; Carvalho, 2009; Mayor, 2009; Figueiredo et al., 2009 e Gonçalves-Pereira et al., 2010).

Tal caracterização também é dada por Melo et al. (2014), afirmando que num estudo de revisão integrativa de literatura sobre a necessidade do cuidador familiar, encontrou no papel de cuidador informal, geralmente mulheres, solteiras, domésticas ou desempregadas e que coabitam com a pessoa dependente.

No que diz respeito ao estado civil, a maioria é casado ou vive em união de facto, sendo os restantes divorciados/separados, viúvos ou solteiros (Campos et al., 2008; Figueiredo et al., 2009; Gonçalves-Pereira et al., 2010).

Relativamente à faixa etária dos cuidadores informais, esta é superior a 50 anos indo de acordo com os resultados obtidos em diversos estudos (Amendola et al., 2008; Campos et al., 2008; Tarlow et al., 2004).

Já Sequeira (2010), advoga que a responsabilidade pelo cuidado recai habitualmente sobre os familiares mais próximos, sendo na sua maioria cuidadoras, filhas ou cônjuges, contudo, relativamente às idades desses cuidadores, refere que mais de metade têm idades superiores a 60 anos.

Da mesma opinião, Karsch (2003), acrescenta que 59% dos cuidadores de idosos dependentes estavam acima dos 50 anos e 41% tinham mais de 60 anos. Acrescenta ainda que, estes mesmos cuidadores cuidavam de 62,5% de doentes da mesma faixa etária, o que revela que pessoas idosas estão a cuidar de pessoas idosas.

A respeito do nível de escolaridade, um estudo de Figueiredo et al. (2009), com uma amostra de 99 cuidadores informais do distrito de Aveiro, revela que 54,5% tinham 4 anos de escolaridade, 14,1% o secundário, 11,1% um curso superior, 10,1% 9º ano de escolaridade, 6,1% 6º ano de escolaridade e 4,0% dos cuidadores não tinham qualquer tipo de habilitação literária.

Já Campos et al. (2008), num estudo realizado em Portugal continental com uma amostra de 159 cuidadores de doentes com esquizofrenia, revela que 57% dos cuidadores tinham nível de escolaridade igual ou superior ao ensino secundário.

Com referência à situação profissional Figueiredo et al. (2009), mostra que 28,3% dos cuidadores estão reformados, 25,3% são domésticas e 22,2% estão empregados.

### **1.3.2 – Dispneia – Conceitos e caracterização**

A The American Thoracic Society (1999), citada por DiSalvo et al. (2008), define dispneia como sendo uma experiência de cariz subjetivo de desconforto respiratório que se caracteriza por sensações quantitativamente distintas e de variabilidade quanto à sua intensidade. Essa experiência com origem na interação entre fatores fisiológicos, sociais e ambientais, na qual podem induzir outras respostas a nível comportamental ou fisiológico atendendo à percepção de quem a experiência.

Respirar é estar vivo pelo que as pessoas geralmente associam este sintoma à aproximação da morte, daí ser impossível desassociar o medo quando há ameaça para o seu bom funcionamento. Muitos doentes colocam este sintoma numa associação intimamente ligada à morte, ou seja, com o conhecimento de que estão a morrer (Syrett e Taylor, 2003).

Carneiro (2003, p. 1017), define que “(...) a dispneia é um sintoma por vezes difícil de caracterizar e objetivar. No seu conceito traduz-se pela consciência da necessidade de um esforço respiratório aumentado.”.

Para Maher e Hemming (2005), um episódio de dispneia é equiparado pelos doentes a uma sensação de asfixia e afogamento, relatado, muitas vezes como uma sensação de fim de vida.

Segundo Costa (2006), etimologicamente dispneia significa respiração difícil e pode definir-se como uma sensação subjetiva de desconforto ou dificuldade respiratória. Sendo um sintoma angustiante não só para o doente, como também para a família e os próprios profissionais de saúde. Interfere claramente com o desempenho das atividades de vida diária (AVD) e pode alterar drasticamente a qualidade de vida do doente e família.

Já para Azevedo (2006, p. 178), “(...) o conceito de dispneia é utilizado por alguns doentes para expressar a sensação perturbadora resultante do aumento do trabalho respiratório de qualquer etiologia. No entanto, este conceito é também utilizado, recorrendo aos mesmos termos, quando o doente pretende valorizar a sensação de limitação e perda de autonomia resultante da diminuição da tolerância ao esforço.”.

Pela diversidade de definições segundo ICN (2015, p. 54) a dispneia caracteriza-se por um “Processo do Sistema respiratório Comprometido: Movimento laborioso da entrada e saída do ar dos pulmões, com desconforto e esforço crescente, falta de ar, associado a insuficiência de oxigénio no sangue circulante, sensações de desconforto e ansiedade.”.

A dispneia é um dos sintomas mais frequentes e desestabilizadores em pacientes com doença crónica, progressiva e incurável nos seus diversos estadios, aumentando de prevalência e intensidade ao longo dos últimos tempos de vida. Dada a sua subjetividade no relato e caracterização experiencial em muitos dos casos apenas o próprio paciente está em posição de determinar a sua intensidade e grau de severidade (Clemens e Klashik, 2011).

Brenner e Güder (2014), refere que a dispneia “(...) *it is an unignorable sensation similar to that of thirst or hunger.*”, classificam também dispneia, como sendo crónica, “*Chronic dyspena*”, aquela que dura pelo menos há 1 mês.

*Cit in* Corcoran (2013), estima-se que entre 15% a 70% dos pacientes com cancro relatam e vivenciam episódios de dispneia (Dudgeon et al., 2010; Joyce, 2010; Klein et al., 2011), sendo que a dispneia pode resultar da patologia cancerígena primária, metástases, mas também resultado de tratamento como quimioterapia, radioterapia e cirurgia (Joyce, 2010).

Para Breaden (2011), 65% a 90% dos doentes com doença avançada e incurável a dispneia é um dos sintomas mais assustadores e angustiantes, reforçado por Moore e Berlowitz (2011), a dispneia é o sintoma mais experienciado por pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), estando segundo DiSalvo et al. (2008) presente entre 15% a 55% da população ao longo da evolução da doença oncológica na sua generalidade, com crescente prevalência e intensidade durante as últimas semanas de

vida (Clemens e Klaschik, 2011). Na realidade para Lee e Washington (2008), apenas 3% dos utentes refere não sentir desconforto respiratório.

Estudos realizados por Cordeiro e Menoita (2012), têm demonstrado que a dispneia constitui o principal fator limitante na qualidade de vida da pessoa com insuficiência respiratória crónica, com notável impacto na incapacidade funcional para a realização das AVD.

Em pessoas com DPOC a dispneia gera elevados níveis de ansiedade, levando a perdas sucessivas de independência, interferindo largamente com as atividades recreativas e AVD, alterando a qualidade de vida e o papel da pessoa no seio da família e na comunidade, levando ao isolamento e alterações de auto-imagem (Hoeman, 2011), ainda, segundo Silva, Carvalho e Silva (2010, p.241) “(...) a doença crónica traz consigo perdas sucessivas de independência e controle, gera sensações de luto e, como tal sentimentos de ansiedade, tristeza, irritação e medo.”.

Soares (2012), reforça em estudo efetuado que a dispneia limita a autonomia da pessoa, não só afetando nas atividades básicas de vida mas também na continuidade dos seus projetos de vida.

Segundo a Direção Geral da Saúde (DGS) (2014), pelo facto de assistirmos a alterações significativas da estrutura da pirâmide populacional (o aumento da esperança média de vida e a diminuição da taxa de natalidade leva a uma conseqüente inversão da pirâmide populacional nos países desenvolvidos) aliada a alterações comportamentais e estilos de vida, estima-se um crescente número de casos do foro oncológico no mundo, onde Portugal não é exceção.

Salienta-se o facto de em Portugal a quarta maior incidência de tumores malignos refere-se ao aparelho respiratório (Traqueia, Brônquios, Pulmão), aproximadamente 34 novos casos por cada 100000 habitantes, com a tendência para o aumento do número de casos (DGS, 2014).

Embora referido pela DGS (2014), estatística importante sobre os anos potenciais perdidos de vida, entre 2009 e 2012, foi atribuído aos tumores do aparelho respiratório como a segunda maior causa e é dado à mesma patologia por igual período um aumento em quase 50% do número de anos de sobrevida ganhos após diagnóstico da doença.

Sendo a dispneia um dos sintomas de relevo nas doenças respiratórias, importa referir que o número de internamento hospitalares por estas doenças têm vindo a aumentar. Em 20 anos, em Portugal, os internamentos por doenças respiratórias aumentaram 26,7%, salientando-se o aumento de 171,1% nas pneumonias, 90,1% na DPOC e 60,1% no cancro (ONDR, 2015).

### **1.3.3 – Modelos caracterizadores de perceção da dispneia**

Henoch (2007), relaciona a perceção sintomática a uma inter-relação direta na interpretação consciente e cognitiva da informação adquirida pelos sentidos a um contexto experiencial particular. Essa perceção é inevitavelmente influenciada por diversos fatores, intrínsecos e extrínsecos ao paciente, tais como aspetos fisiológicos da própria doença, psicológicos, estratégias de *coping* adotadas como melhor resposta à sintomatologia, interação social, cultural e até demográfico. Assume-se desta forma uma correlação dinâmica entre todas as variáveis, sob forma de um modelo holístico, tendo um impacto positivo e significativo na qualidade de vida experienciada pelo paciente nesta sua etapa de vida.

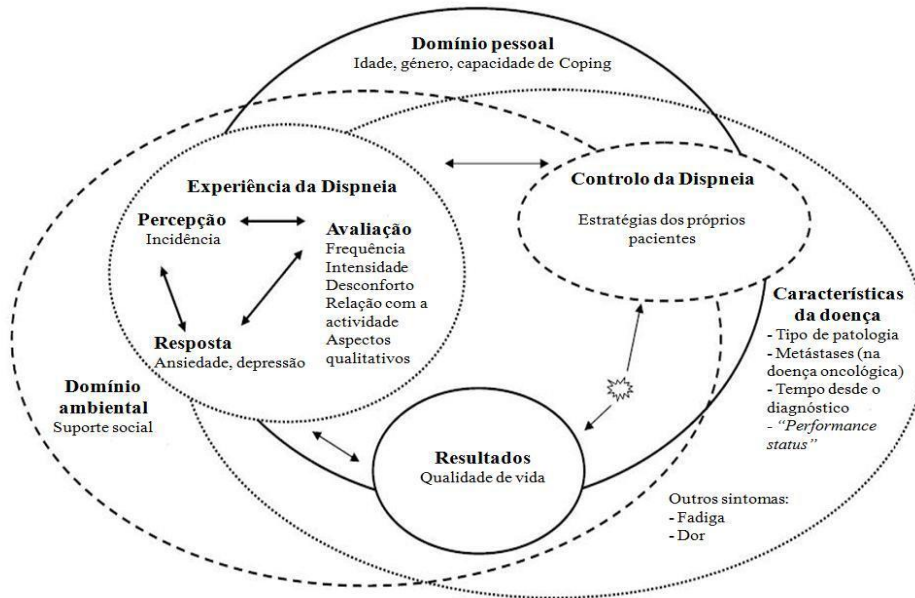


Figura 1 – Modelo holístico da experiência da dispneia, adaptado de Henoch (2007)

Para a caracterização do fenómeno dispneia, importa salientar que o mesmo não é vivenciado pelos doentes isoladamente, mas sim em conjugação com outros sintomas, fatores concomitantes como o *stress* ou mecanismos espirituais ou existenciais que o combatam, pelo que o conceito de dispneia e sua caracterização deverão ser compreendidos na sua plenitude tendo em conta todos os fatores físicos e não físicos o mais precocemente possível (Kamal et al., 2011).

Segundo os mesmos autores, definem-se desta forma as dimensões a considerar no controlo da dispneia do modelo biopsicossocial



Figura 2 – Dimensões do modelo biopsicossocial do controlo do “total dyspnea” adaptado de Kamal et al. (2011)

Desta forma o contributo para o fim a que todos se propõem, ou seja, o sucesso no controlo da dispneia será tanto mais visível quanto mais rapidamente e eficazmente forem identificados os fatores de *stress* e sintomas associados como depressão, ansiedade ou ataques de pânico. Assim surge, devido à sua complexa etiologia multidimensional o modelo biopsicossocial do controlo da dispneia constituído por quatro dimensões (física, psicológica, social e espiritual) sistematizando todo o processo caracterizador baseado não só na etiologia mas também no recurso a uma abordagem baseada em evidências (Kamal et al., 2012b), tornando-se particularmente importante quando a causa não é reversível (Lee e Washington, 2008), portanto o controlo passará por tratar as causas reversíveis e na impossibilidade destas no alívio sintomático.

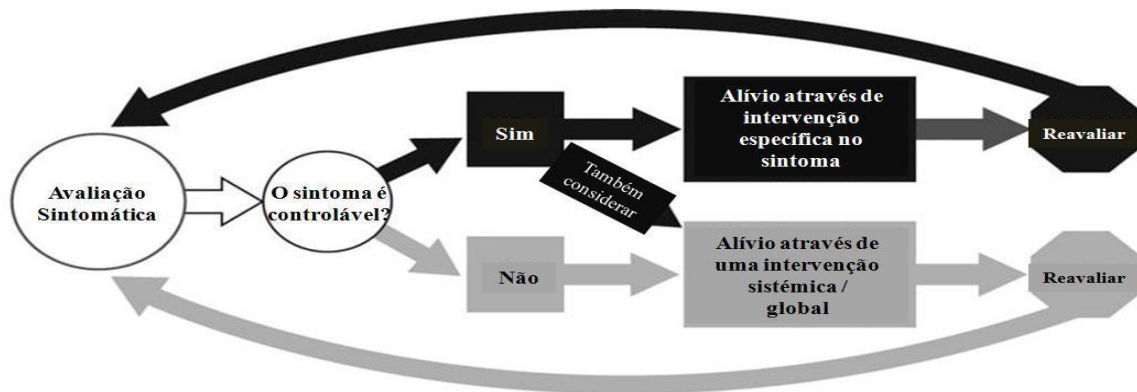


Figura 3 – Modelo biopsicossocial do controlo da dispneia, adaptado de Kamal et al. (2012a)

### 1.3.4 – Etiologia

A sua etiologia é multifatorial, relacionando-se com fatores de ordem física, psíquica social e espiritual pelo que, no quadro 1, apresenta-se algumas das causas etiológicas da dispneia.

Quadro 1 – Etiologia da dispneia, adaptado de Azevedo (2006)

<b>ETIOLOGIA DA DISPNEIA</b>	
<b>Consequência direta ou indireta da invasão local ou disseminação metastática de uma neoplasia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Obstrução das vias aéreas;</li> <li>▪ Invasão do parênquima pulmonar;</li> <li>▪ Linfangite carcinomatosa;</li> <li>▪ Derrame pleural;</li> <li>▪ Síndrome da veia cava superior;</li> <li>▪ Derrame pericárdico;</li> <li>▪ Ascite com distensão abdominal e elevação do diafragma.</li> </ul>
<b>Terapêutica antineoplásica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cirurgia de amputação do parênquima pulmonar;</li> <li>▪ Radioterapia com consequentes lesões fibrosantes pulmonares;</li> <li>▪ Quimioterapia com recurso a fármacos com potencial fibrosante do parênquima pulmonar ou lesivo do miocárdio conducente a processos de miocardiopatia (bleomicina, adriamicina, etc.).</li> </ul>
<b>Outras causas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anemia;</li> <li>▪ Caquexia (fraqueza músculos respiratórios);</li> <li>▪ Dificuldade na mobilização das secreções brônquicas;</li> <li>▪ Insuficiência cardíaca;</li> <li>▪ Insuficiência respiratória;</li> <li>▪ Tromboembolismo pulmonar;</li> <li>▪ Acidose metabólica;</li> <li>▪ Edema agudo do pulmão;</li> <li>▪ Broncospasmo;</li> <li>▪ Pneumotórax;</li> <li>▪ Dor torácica;</li> <li>▪ Ansiedade.</li> </ul>

Pela observação do quadro 1, a dispneia pode ter causas múltiplas e irreversíveis pelo que as abordagens no seu tratamento englobam tratar a sua causa, gerir os sintomas e também a gestão das questões psicológicas que contribuem para a dispneia (Fabbro et al., 2006).

Segundo Brenner e Güder (2014), importa abordar todas as componentes subjacentes ao aparecimento da dispneia pois pode estar associada a uma condição clínica primária causal patológica, geradora inevitável de dispneia (como referido no quadro 1) e na avaliação da progressão dos sintomas e queixas concomitantes, típico e histórico dessas doenças que causam dispneia.

“(…) a gravidade deste sintoma depende...também, da sensibilidade individual de cada doente que condiciona o grau de tolerância e aceitação desta manifestação clínica.” (Azevedo 2006, p. 178).

### **1.3.5 – Avaliação da dispneia**

A dispneia é caracterizada como uma sensação subjetiva sendo essa subjetividade um fator determinante na correta avaliação das causas etiológicas e impacto da mesma, na qualidade de vida do doente (Azevedo, 2006).

A avaliação, de experiências subjetivas, torna-se difícil dado que maioritariamente é baseada, na autoavaliação sendo que esta apreciação requer uma abordagem holística, para assim o doente ser capaz de articular a sua perceção da experiência única, em detrimento da avaliação que se baseia naquilo que o enfermeiro observa e pensa que sabe do sintoma do doente (Paula, 2003; Maher e Hemming, 2005).

Já para Lee e Washington (2008), dada a sua subjetividade experiencial, a dispneia pode não estar correlacionada com a presença de alguns parâmetros fisiológicos associados à sintomatologia, como por exemplo a saturação e pressão de oxigénio e de dióxido de carbono no volume sanguíneo, defendendo o uso de escalas de avaliação numéricas ou visuais analógicas para quantificar a presença e intensidade da dispneia.

Fabbro et al. (2006), partilham da mesma opinião já que achados objetivos como a taquipneia ou os níveis de saturação de oxigénio, podem não refletir adequadamente os desconfortos sentidos pelos doentes com dispneia. A presença e intensidade deste sintoma devem ser avaliados com o uso de instrumentos como escalas numéricas, verbais ou visuais analógicas.

É referido também por Currow et al. (2013), o uso de ferramentas que possam medir e objetivar o tão complexo processo de respiração. Acresce referir o uso da escala numérica (Numerical Rating Scale) e da escala visual analógica (Visual Analogue Scale).

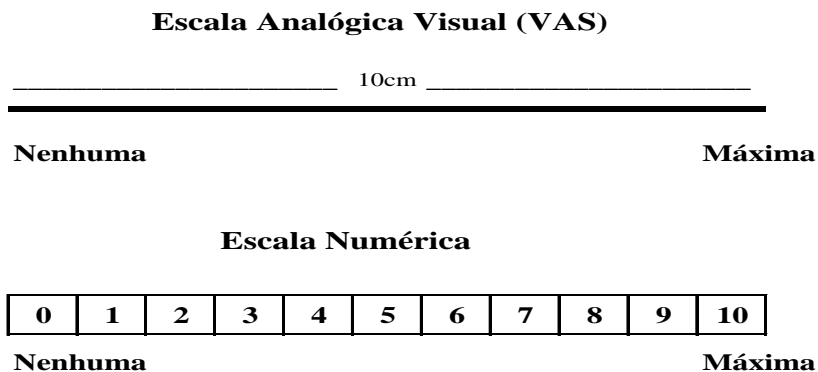


Figura 4 – Escalas para avaliação da dispneia adaptado de Gift (1989) e Gift e Narsavage (1998)

Para além das ferramentas de mensuração mencionadas pelos anteriores autores, Kamal et al. (2012) acrescenta o uso da escala modificada de Borg.

**Escala de Borg (Modificada)**

---

<b>0</b>	Nenhuma
<b>0.5</b>	Muito, muito leve
<b>1</b>	Muito leve
<b>2</b>	Leve
<b>3</b>	Moderada
<b>4</b>	Um pouco forte
<b>5</b>	Forte
<b>6</b>	
<b>7</b>	Muito forte
<b>8</b>	
<b>9</b>	Muito, muito forte
<b>10</b>	Máxima

---

Figura 5 – Escala de Borg (Modificada), adaptado de Borg, (1982)

Recentes estudos validam a escala de observação do desconforto respiratório (RDOS-Respiratory Distress Observation Scale), a única escala comportamental conhecida para a avaliação da dispneia, aplicada em doentes inconscientes ou cognitivamente incapazes (Puntillo et al., 2014).

### Escala RDOS

0	1	2	Frequência cardíaca
0	1	2	Frequência respiratória
0	1	2	Uso musculos acessórios
0	1	2	Padrão de respiração paradoxal
0	1	2	Inquietação
0	1	2	Grunhido fim expiração
0	1	2	Adejo nasal
0	1	2	desconforto facial

Figura 6 – Escala de RDOS, adaptado de Campbell (2008)

Com todas as ferramentas de mensuração da dispneia validadas cumulativamente à individualização na opção de escolha da terapêutica disponível, esta deverá como foco major atender o doente holístico para o alívio ou eliminação da dispneia, restaurar a normalidade funcional, minimizar ou eliminar a hospitalização bem como tornar mais eficiente o uso dos recursos humanos e materiais disponíveis (Muludy et al., 2011).

#### 1.3.6 – Tipos de Dispneia

Antes da sua caracterização quanto à classificação do tipo de dispneia, importa reforçar a anamnese à origem do sintoma e não menos importante à história clínica do doente. Assim deve-se definir para a avaliação clínica da dispneia o seu início (hora e época), o modo de instalação (súbita, aguda, progressiva), duração, fatores desencadeantes (esforços, exposição ambiental e/ou ocupacional, stress, ansiedade, etc.), número de crises e sua periodicidade (longo do dia, semanas, meses), intensidade (uso de escalas validadas), repercussão (qualidade de vida, realização das AVD), fatores que acompanham (como tosse, palpitações, edemas, etc.) e fatores que melhoram (posicionamento, repouso, medicamentos) (Martinez et al., 2004).

Desta forma e com base nos autores citados, no anterior parágrafo, pode-se classificar a dispneia como:

- **Dispneia de esforço** – surge ou agrava a sua sensação durante e/ou após um esforço físico (seja em lazer ou na realização das AVD).
- **Ortopneia** – consiste numa dispneia que se mantém e/ou agrava mesmo quando a pessoa adota uma posição horizontal. Esta pode diminuir com adoção da posição sentada (por exemplo, elevar cabeceira, uso de almofadas).
- **Dispneia paroxística noturna** – acontece no despertar com a sensação de sufoco, algum tempo após ter adormecido.
- **Platipneia** – surge ou agrava a sensação de dispneia com a adoção da posição ortostática.
- **Trepopneia** – a sensação de dispneia surge ou agrava na posição de decúbito lateral, desaparecendo ou aliviada na adoção de decúbito lateral oposto.

Quanto ao ritmo respiratório, estes podem ser classificados (Martinez et al., 2004):

- **Apneia** – interrupção dos movimentos respiratórios por um período de tempo prolongado.
- **Taquipneia** – consiste no número aumentado de incursões respiratórias na unidade de tempo. O intervalo padrão de referência do número de ciclos respiratória varia entre [12 – 20].
- **Bradipneia** – designa a redução de ciclos respiratórios, abaixo do mínimo do intervalo padrão de referência.
- **Hiperpneia** – termo usado na presença do aumento da frequência respiratória e amplitude dos movimentos respiratórios.

- **Dispneia suspirosa** – acontece na presença de inspirações profundas e esporádicas, durante um ritmo respiratório normal.
- **Ritmo de Cantini** – caracteriza-se pelo aumento da amplitude dos movimentos respiratórios, de modo regular.
- **Ritmo de Kussmaul** – traduzido pela alternância sequencial de apneias inspiratórias e expiratórias.
- **Ritmo de Biot** – traduz um ritmo respiratório totalmente irregular quanto à sua amplitude e frequência.
- **Ritmo de Cheynes-Stokes** – caracteriza-se pela presença de períodos de apneia seguidos de hiperpneia crescente e decrescente até instalação de nova apneia.

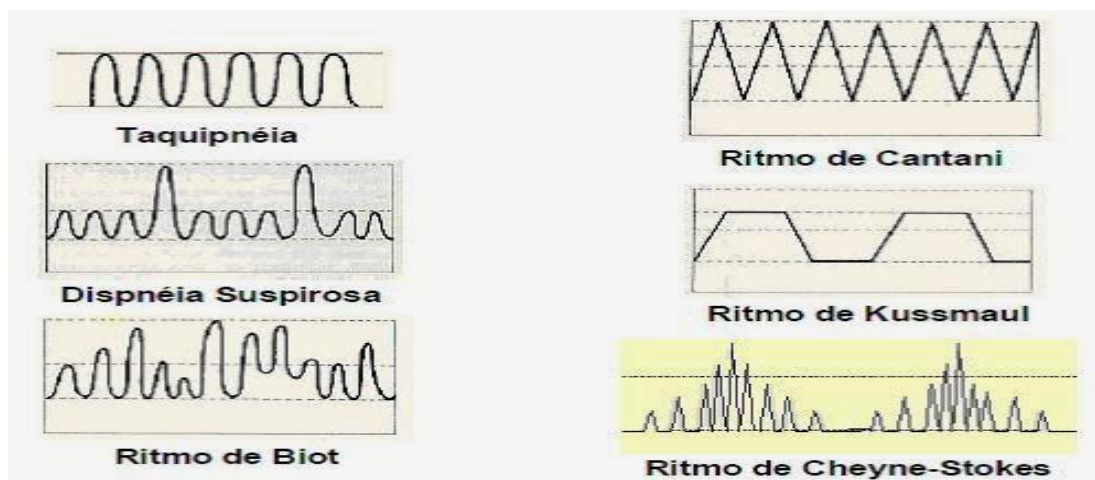


Figura 7 – Ritmos respiratórios, fonte: Martinez et al. (2004)

### 1.3.7 – Estratégias farmacológicas e não farmacológicas no controle da dispneia

As estratégias de ação iniciam-se pela necessidade contínua na compreensão das suas causas fisiopatológicas, causas estas, complexas e divididas em três componentes: a componente do ciclo/trabalho da respiração, a componente química e a componente neuromecânica. A respiração é controlada pelo centro respiratório no tronco cerebral, por sua vez recebe informação a partir de receptores nos mecanorreceptores do pulmão,

vias respiratórias e da parede do tórax e de quimiorreceptores no cérebro ou periferia. O ciclo/trabalho respiratório inclui o aumento do esforço necessário para respirar contra a resistência ou a respiração com os músculos acessórios (Moore e Berlowitz, 2011), aos quimiorreceptores medulares na componente química sensível à hipercapnia (Albernethy et al., 2009, Moore e Berlowitz, 2011). No que concerne à componente neuromecânica, a sua dissociação refere-se à existência de uma incompatibilidade entre a necessidade do cérebro para a respiração e o *feedback* sensorial que o recebe, na qual, os recetores das vias aéreas superiores podem modificar a sensação de dispneia como também recetores presentes nos pulmões e da parede do tórax que medeiam a mesma sensação (Albernethy et al., 2009).

Corroboram da mesma ideia Brenner e Güder (2014), na qual ilustram pela figura 8 a inter-relação direta entre os três componentes intervenientes no processo respiração-dispneia.

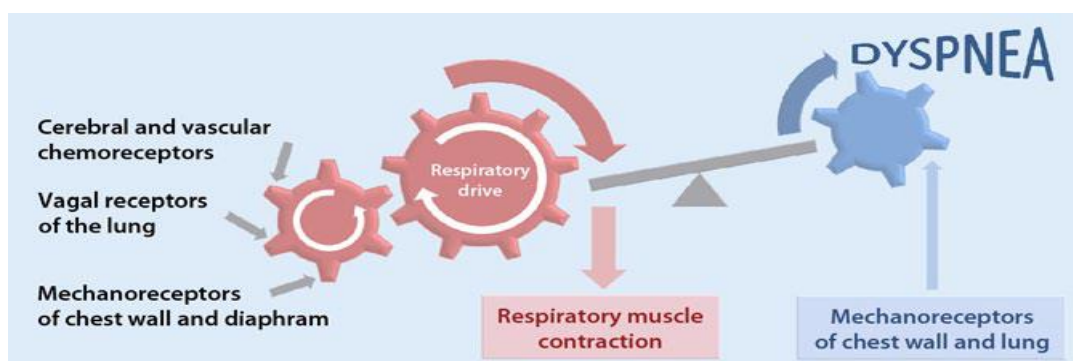


Figura 8 – A dispneia – processo sintomático, adaptado de Brenner e Güder (2014)

Os tratamentos para a dispneia, passam, portanto, por compreender os mecanismos de desenvolvimento da mesma para assim definir a ou as estratégias mais eficientes e eficazes no controlo da mesma. Estes tratamentos passam por terapias farmacológicas (Breaden, 2011; Cachia e Ahmedzai, 2008; Kamal et al., 2012; Clemens e Klaschik, 2011; Gauna et al., 2008; Lee e Washington, 2008; Albernethy et al., 2009; Navigante et al., 2010; Clemens et al., 2008; DiSalvo et al., 2008; Currow et al., 2013) e não farmacológicas (Marcinuk et al., 2011; Amir et al., 2008; Kamal et al., 2012a; Breaden, 2011; Cachia e Ahmedzai, 2008; Albernethy et al., 2009; DiSalvo et al., 2008; Currow et al., 2013; Corcoran, 2014). Oxigenoterapia e sua eficácia investigada (DiSalvo et al., 2008; Albernethy et al., 2009; Currow et al., 2013; Puntillo, 2014; Stell e Goldring,

2015), com resultados contraditórios pelo que a mesma deve ser adotada apenas em doentes com hipoxia sem evidência científica quanto à diminuição da sensação de dispneia.

### **1.3.7.1 – Estratégias farmacológicas**

#### **i) Opióides**

A sua utilização tem sido defendida como um potencial tratamento para a dispneia muito embora subsistem mitos relacionados ao seu uso, mais especificamente quanto à indução da depressão respiratória (Clemens et al., 2008; Viola et al., 2008), pois a sua ação consiste na redução dos ciclos respiratórios por minuto, aumentando a eficiência ventilatória durante o esforço reduzindo assim as respostas à hipoxemia e hipercapnia através da broncoconstrição (Marciniuk et al., 2011). O recurso e escolha do opióide deverá ser definida de acordo com a intensidade relatada pelos doentes, pelo índice de Karnovsky e em concordância com a habituação e sensibilidade do doente aos mesmos (Clemens et al., 2008; Viola et al., 2008).

Dos mais comuns referenciamos a morfina, citrato de fentanilo e hidromorfina conjugando as vias de administração dos mesmos, no que respeita à sua farmacocinética e considerando as vantagens e desvantagens quanto à sua opção.

Segundo DiSalvo et al. (2008) e referindo o estudo realizado por Bruera (1990), a morfina melhora a dispneia sem deterioração da função respiratória, acrescenta ainda e com concordância de (Gauna et al., 2008; Viola et al., 2008) na qual evidenciam o tempo de início de ação da morfina por via oral no intervalo de tempo entre 15 a 30 minutos, com pico de ação entre os 30 minutos e duas horas. Ainda segundo o mesmo autor e Navigante et al. (2010) a morfina torna-se tão mais eficaz se associado ao midazolam, sendo que este último estudo refere a dose eficaz aquela em que o doente refere uma diminuição da dispneia em 50% recorrendo à escala de Borg.

Um novo estudo vem afirmar que o uso isolado de opióides está em desuso pois a aplicação destes reduz a reação emocional ao medo, ansiedade e pânico a nível cerebral camuflando desta forma a objetivação das causas da dispneia. Como tal, reforçam o uso da morfina com benzodiazepina na amplificação dos resultados e controlo da dispneia pois reduzem o consumo de oxigénio proporcionando um efeito calmante (Clemens e Klaschik 2011).

Da mesma forma que não concordam com o uso isolado de opióides, o uso isolado de benzodiazepinas não alivia/controla a sensação de dispneia pela mesma razão quanto à complexidade de todo o circuito ativo respiratório/ventilatório numa conjugação perfeita entre os três componentes envolvidos em todo o processo que é a respiração, ou seja, componente trabalho respiração, componente química e componente neuromecânica. Concluem desta forma que a concomitância do uso terapêutico dos opióides com benzodiazepina não produz depressão respiratória quer em doentes hipóxicos ou não-hipóxicos (Clemens e Klascik, 2011), levando à redução da intensidade da dispneia e à da sua progressão (Kamal et al., 2012a).

“(…) Trabalhos recentes sugerem que existe um efeito limiar seguido por uma rápida melhoria na falta de ar, seguido por um aumento mais lento, mas contínuo na falta de ar sobre pelo menos uma semana quando usando opióides de libertação sustentada” (Currow et al., 2013).

Rema (2013, p. 49) verificou com a revisão de literatura “(…) que os opióides adequadamente administrados são fármacos seguros no tratamento da dispneia em doentes com doença avançada tanto em patologia oncológica como em patologia pulmonar como a DPOC e FPI ou cardíaca como a IC.”.

Já na escolha da via de administração (Cachia e Ahmedzai, 2008 e DiSalvo et al., 2008) referem que embora existam recetores de opiáceos nas vias aéreas, reduzindo o risco de toxicidade sistémica, não há evidência científica a comprovar a eficácia de morfina via oral comparativamente à ação da morfina nebulizada diluída em soro fisiológico.

Tal como em outros sintomas na sua forma agudizada é defendida o uso de Citrato de Fentanilo Transmucoso Oral (CFTO) (Gauna et al., 2008).

## **ii) Furosemida**

Pelo seu efeito inibidor sobre o reflexo da tosse, previne a broncoconstrição na asma e ainda que indireta tem uma ação sobre as terminações nervosas sensoriais do epitélio das vias aéreas (Kamal et al., 2012a). Com muitos estudos sobre a sua eficácia em uso nebulizador, embora com resultados positivos quanto à diminuição da sensação de dispneia, não existem evidências científicas suficientes para o seu uso como escolha terapêutica (Albernethy et al., 2009; Cachia e Ahmedzai, 2008; DiSalvo et al., 2008 e Currow, 2013).

## **iii) Oxigenoterapia**

A controvérsia desta prática no controlo da dispneia ainda persiste no uso em doentes não-hipóxicos, havendo indicação para doentes com hipoxemia, melhorando assim a sobrevivência, dispneia e estado funcional (Albernethy et al., 2010). Desta forma tanto a saturação como frequência respiratória e o esforço foram significativamente melhorados quando administrado oxigénio, sendo, portanto, benéfico a sua prática terapêutica em doentes com hipoxia e dispneia em repouso. (Cachia e Ahmedzai, 2008).

Um recente estudo vem reforçar, a ainda controvérsia em volta do uso de oxigénio, pois a sua eficácia na diminuição da dispneia ainda não está suficientemente fundamentada e estudada embora uma nova descoberta a partir de uma meta-análise veio confirmar a eficácia da terapêutica na diminuição sintomática da dispneia em doentes com etiologia primária de DPOC mas ainda não cabalmente sustentada especificamente em doentes oncológicos, uma vez que, uma meta-análise de estudos disponíveis não suportam uma resposta conclusiva e objetiva quanto à redução na intensidade de falta de ar. (Currow et al., 2013).

Estudos reforçam que uma ventoinha dando a sensação de ar a fluir pelo rosto do doente é mais eficaz na diminuição da dispneia que o uso de oxigenoterapia. Mantendo-se desta forma muito atual a evidência científica conclusiva no uso de oxigénio em doentes sem hipoxemia no controlo da dispneia (NCCN, 2013; Puntillo et al., 2014; Stell e Goldring, 2015).

#### **iv) Heliox 28**

O uso de Heliox 28, gás constituído por 72% de hélio e 28% de oxigénio tem vindo a ser estudado. Albernethy et al., (2008) refere um estudo comparativo entre o uso de Heliox 28 e oxigénio. Relatou que houve uma diminuição da intensidade da dispneia em 59,3% e 40,2% respetivamente. Reiterado a eficácia de Heliox 28 em estudos realizados por (Cachia e Ahmedzai, 2008), quanto ao alívio e melhoria significativa mais rápida da dispneia em casos agudizados ou situações crónicas de dispneia, comparativamente ao uso de oxigénio simples. Contudo e muito embora os ganhos do seu uso e testado sua eficácia, comparativamente ao oxigénio, ainda é uma opção terapêutica muito recente, com pouca divulgação pelo que a sua eficácia comprovada e maior uso exige ainda mais estudos.

#### **1.3.7.2 – Estratégias não – farmacológicas**

Numa sociedade onde as terapias alternativas estão cada vez mais próximas ao uso concomitante de terapêutica farmacológica importa abordar estratégias não farmacológicas quanto ao alívio da sensação de “falta de ar” – dispneia.

Assim, são utilizadas técnicas de relaxamento muscular, posicionamentos, educação e abordagens cognitivo-comportamentais, uso de ventiladores, alteração do padrão respiratório, incluindo respirar com os lábios franzidos e respiração diafragmática, como alívio dos sintomas de forma a antecipar e evitar os esforços que possam induzir a dispneia. Melhora assim não só o funcionamento pulmonar como diminui estados de ansiedade quer do doente como também dos seus familiares/cuidadores informais (Cairns, 2012).

Amir et al. (2008) e Marciniuk et al. (2011) defendem que estas intervenções devem ser realizadas por enfermeiros especializados numa avaliação pormenorizada da dispneia e fatores a aliviar com conselhos e apoio aos doentes e familiares, a exploração da doença, da sensação de falta de ar e do futuro.

Assim, encontrar as melhores técnicas de relaxamento e respiração e o reconhecimento precoce de alterações fisiológicas são objetivos major de forma a minimizar e ou evitar os episódios de dispneia (Ferris et al., 2002).

Gonçalves, Nunes e Sapeta (2012, p. 15) na revisão de literatura que realizaram referem que “Alguns tratamentos não farmacológicos são o uso de ventiladores, alteração do padrão respiratório, incluindo respirar com os lábios franzidos e respiração diafragmática, técnicas de relaxamento muscular, posicionamento, educação e abordagens cognitivo-comportamentais.”.

Não menos importante, o apoio psicossocial ao doente e seus familiares, aliado às técnicas de relaxamento e respiração como melhoria da capacidade funcional e da intensidade da falta de ar em doentes com cancro do pulmão, traz efeitos positivos na melhoria da sintomatologia, logo após três sessões de tratamentos não farmacológicos (Amir et al., 2008 e Breden, 2011).

Rema (2013), reforça a importância do apoio psicossocial e técnicas de controlo respiratório pois são parte importante da abordagem multidisciplinar da dispneia, dado que a experiência psicológica da dispneia é considerada inseparável dos aspetos físicos da mesma.

Breden (2011) acrescenta ainda que a chave para o alívio da dispneia passa por ver o doente como um ser holístico, respeitar as suas crenças e valores em relação à sua saúde e doença bem como o simples ato de ouvir a experiência do doente. A acupuntura pode ser benéfica, melhorando a função pulmonar e a tolerância ao exercício físico, pela suposição de que esta prática estimule a libertação de opióides endógenos. A estimulação do segundo e terceiro ramos do nervo trigêmeo como o manter uma janela aberta, para que sinta a corrente de ar na face ou uso de uma ventoinha leva à atenuação da sensação de falta de ar. A estimulação elétrica neuromuscular bem como a vibração da parede torácica são intervenções a realizar e que de certa forma conseguem proporcionar um alívio na sensação de dispneia.

Das várias técnicas terapêuticas não farmacológicas salientamos aquelas, que embora sejam escassas as suas evidências conclusivas foram já sujeitas a alguns estudos de investigação.

**i) Reeducação funcional respiratória / Cinesiterapia respiratória**

A reeducação funcional respiratória incide sobre a componente mecânica do trabalho da respiração, tem como objetivos reduzir os sintomas respiratórios, diminuir o seu défice, facilitador nas AVD e conseqüentemente melhora a qualidade de vida das pessoas. Importa referir a intervenção não só do doente, mas da família de forma a identificar não só os fatores de risco, execução dos exercícios respiratórios específicos e assim criar um elo coeso e facilitador no evitar colmatar o sintoma e episódio dispneia (Olazabal, 2003).

Com a mesma linha de pensamento Marcelino et al. (2008) refere que a reabilitação funcional respiratória é uma terapêutica baseada no movimento (do Grego Kinetiké – “arte de pôr em movimento” + terapia – movimento terapêutico). O conceito assenta essencialmente na otimização ventilatória.

Matos (2011), evidencia os benefícios da reabilitação pulmonar pois são cada vez mais sustentados por uma crescente evidência científica, ajudando os doentes a interromper o ciclo vicioso da dispneia e inatividade, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida.

Também Pacheco et al. (2013) num estudo realizado avalia o benefício da reabilitação respiratória no controlo da dispneia em doentes com ASMA e DPOC, no qual, demonstrou melhorias da dispneia nos doentes.

Num estudo com doentes com DPOC, Seymour et al. (2010) *in* Moreira (2012) refere a reabilitação respiratória como complemento ou alternativa ao tratamento farmacológico, que permite melhorar a dispneia e a qualidade de vida.

Partilha da mesma opinião Currow et al. (2013), evidenciando a prática de estimulação dos músculos principais e acessórios no processo respiratório melhorando desta forma a sensação fisiológica no respirar. Embora também evidencie a necessidade de mais estudos para que esta prática seja eficaz nos diferentes grupos de doentes e etiologia primária causadora dispneia.

Também Corcoran (2013), evidencia o uso de *coaching* para ajudar o doente e família a encontrar as melhores estratégias na readaptação destes na vivência com dispneia, para tal é importante a prática de exercícios de respiratórios, ou seja, prática e ensino eficaz no treino de todos os músculos intervenientes na respiração.

Referido por Olazabal (2003), a reeducação funcional parte pela consciencialização dos tempos respiratórios, ou seja, controlo do ritmo, frequência e amplitude respiratória cooperando assim no relaxamento físico e psíquico levando desta forma a uma melhoria da ventilação respiratória capacitando o doente ao controlo da dispneia.

A mesma autora refere a importância da respiração abdominal pois minimiza o esforço do trabalho respiratório pelo que favorece desta forma o regresso ao padrão dito fisiológico ajudando por conseguinte no alívio da dispneia.

O ensino da tosse, bem como tosse assistida e tosse dirigida são técnicas facilitadoras e referidas por Barbara (2003), como sendo cruciais na promoção da ventilação e permeabilidade das vias aéreas.

Para a mesma autora a tosse dirigida consiste em ajudar o doente a escolher a melhor altura para tossir com intuito de obter um efeito máximo com menor gasto de energia na sua eficácia.

Já a tosse assistida consiste na utilização de manobras de compressão na base do tórax ou abdómen levando ao aumento de fluxo aéreo tornando a tosse eficaz, mais uma vez, com menos dispêndio de energia para o doente (Barbara, 2003).

Um estudo realizado por Riesenber e Lubbe (2010) realça a prática de exercícios aeróbicos por períodos de 30 minutos diários como grande contributo para a diminuição da sensação de dispneia e tosse, capacitando o doente para uma melhor qualidade de vida e sua autonomia na realização das suas AVD.

Readaptação ao esforço é uma das outras técnicas utilizadas no ensino ao doente tendo como objetivo principal no encontro conjunto (entre enfermeiro/doente/família) de estratégias que permitam minimizar o gasto de energia na execução das diferentes AVD, e estratégias a realizar após um episódio de esforço para que seja minimizada a sensação de falta de ar (Heitor, 1992).

Evidenciado por Joyce (2010), está a importância de envolver o doente e família na vivência com dispneia, ou seja, na gestão do gasto de energia e na priorização das atividades diárias.

O apoio psicossocial e técnicas de controlo respiratório são parte importante da abordagem multidisciplinar da dispneia, dado que a experiência psicológica da dispneia é considerada inseparável dos aspetos físicos da mesma (Rema, 2013).

Desta forma Heitor (1992), realça a importância para o ensino de treino de marcha, de ultrapassar obstáculos (por exemplo subir escadas) de posicionamentos de descanso e relaxamento de forma a reduzir a sensação de dispneia melhorando assim a autonomia e qualidade de vida do doente e família capacitando-os, desta forma, a controlar a dispneia e/ou prevenção de crises.

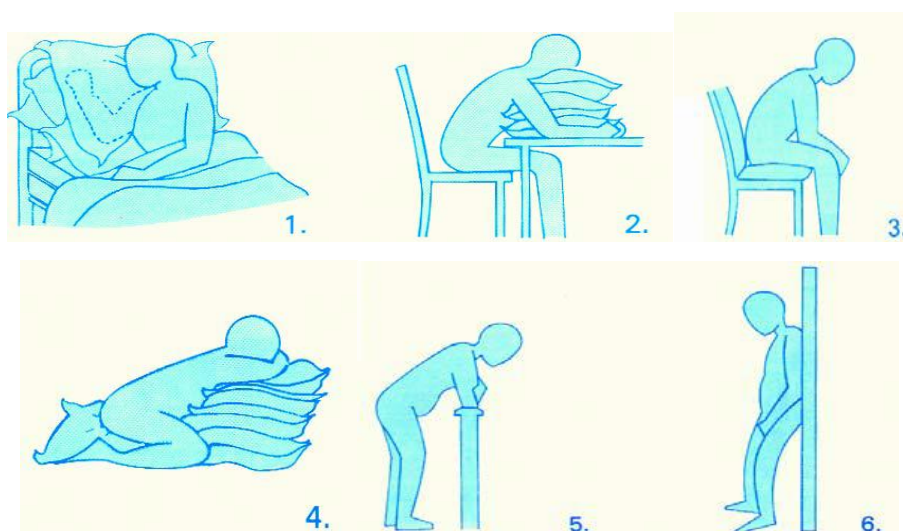


Figura 9 – Reeducação funcional respiratória. Adaptado de Heitor (1992)

Da mesma opinião Abreu (2003), refere que tais posicionamentos visam colocar o diafragma numa posição de vantagem mecânica e assim facilitador no relaxamento dos músculos acessórios. Não esquecendo que cada doente encontra em si o posicionamento em que se sente mais aliviado.

## **ii) Acupuntura, Reiki, entre outras técnicas de relaxamento**

Quer o relaxamento seja assistido ou dirigido é considerado um vetor acessório e complementar às demais terapêuticas não farmacológicas e farmacológicas tendo como foco principal, controlo da ansiedade que muito contribui na obtenção de ganhos na prevenção da dispneia e minimizados a sua sensação em episódios presentes.

Embora ainda sem evidência científica têm vindo a ganhar uma maior relevância e procura por parte do doente e família, como forma na obtenção de maiores ganhos em saúde nomeadamente à gestão de fatores stressantes, melhor autoestima e otimismo com pensamentos positivos, ou seja, estabilidade emocional e espiritual.

Vidal *cit. in* Magri et al. (2017), releva o Reiki como uma das técnicas utilizadas como tratamento integrativo, proporcionando uma resposta benéfica, equilibrando a energia vital e trazendo resultados positivos.

Da mesma opinião estão Rodrigues (2015) e Granjeiro *cit. in* Magri et al. (2017) reafirmando a atuação do Reiki como tratamento integrativo com manifestas melhorias no bem-estar do paciente que se encontra em desequilíbrio do corpo.

Motta e Barros (2014), referem estudos feitos em serviços hospitalares no qual o Reiki, como terapia não invasiva, proporcionou benefícios aos doentes.

A aplicação do Reiki em doentes oncológicos observa-se uma melhoria no alívio da dor, gerando relaxamento corporal, diminuindo ansiedade e o medo pela doença (Freitag et al., 2015).

Mello (2015), afirma que o tratamento com terapia reiki equilibra a energia, ajuda a libertar emoções e eliminar o stress, transformando essa energia que estava em desequilíbrio em uma energia equilibrada.

Cordeiro e Menoita (2012), evidenciam outros procedimentos básicos, para além de um programa de reeducação funcional respiratória recorre-se à técnica de relaxamento num combate à ansiedade e conseqüente minimização da dispneia. Em situações de grande ansiedade e tensão muscular, pode surgir a necessidade de associar uma massagem manual com objetivo de relaxar os músculos peitorais, escalenos, trapézios e esternocleidomastóideos.

Abreu (2003) e Canteiro e Heitor (2003), *in* Cordeiro e Menoita (2012) referem outras técnicas de relaxamento, que são:

- Relaxamento Fisiológico simples de Laura Mitchell (obter o relaxamento dos músculos agonistas pela contração antagonista);
- Relaxamento Progressivo de Jacobson (alternância de contração isométrica – relaxamento dos músculos dos membros da face e respiratórios, para induzir o relaxamento físico e mental);
- Relaxamento Eutónico de Gerda Alexander (método reeducativo que associa os princípios do método de Jacobson e a educação física);
- Treino Antogénico de Schutz (induz na pessoa estados de relaxamento utilizando autossugestões sobre, sensações de peso e calor nos vários segmentos do corpo; regulação da frequência cardíaca, sensações de tranquilidade e confiança em si mesmo e concentração passiva da sua respiração).

Currow et al. (2013) afirmam que todas as intervenções que possam diminuir o estado de ansiedade do doente resultam numa diminuição da dispneia bem como o conseqüente estado depressivo do mesmo. Evidencia ainda que o uso concomitante destas técnicas não farmacológicas leva a uma diminuição ao recurso dos serviços de saúde.

Kamal et al. (2012a) reforça o uso da acupuntura como uma técnica com resultados positivos no alívio da sensação de dispneia, muito embora afirme a necessidade contínua de mais estudos para avaliação e comprovação da eficácia da mesma.

Num estudo realizado por Thongkhamchareon et al. (2012) concluiu que a acupuntura e a Medicina Tradicional Chinesa no uso concomitante à terapêutica farmacológica melhoraram em muito o estado de ansiedade do doente e família levando à evidente diminuição da sensação de dispneia e de uma melhor sensação de autocontrole.

## **II – FASE METODOLÓGICA – Desenho de investigação**

Com o presente estudo pretendemos saber de que forma os cuidadores informais reagiram à necessidade de cuidar do doente com dispneia, da vivência diária, da opinião do seu papel enquanto cuidador, enunciar os conhecimentos sobre os sintomas, estratégias de *coping* e para além das medidas farmacológicas que medidas não farmacológicas adotaram no alívio sintomático da dispneia.

Segundo Fortin (2009b, p. 19) “A metodologia da investigação pressupõe ao mesmo tempo um processo racional e sistemático e um conjunto de técnicas ou de meios que permitem realizar a investigação.”.

Para Fortin (2009a) a fase metodológica é um dos aspetos mais importantes para um trabalho de investigação pelo que, os resultados finais do estudo dependerão do tipo de estudo e da forma como se vão colher os dados necessários.

### **2.1 – Tipo de estudo**

Desenvolveu-se um estudo do tipo descritivo – exploratório de cariz fenomenológico inserido no paradigma qualitativo e realizado em meio natural, cuja finalidade é conhecer as características de uma realidade.

Segundo Fortin (2009b, p. 221) “(...) os estudos descritivos visam compreender fenómenos vividos por pessoas, categorizar uma população ou conceptualizar uma situação.” Sendo neste caso, as vivências dos cuidadores informais à pessoa com dispneia.

Reforça Vilelas (2017, p. 178), “Os estudos descritivos servem para aumentar os conhecimentos das características e dimensão de um problema, obtendo-se desta maneira uma visão mais completa... uma «fotografia» da situação.”.

Portanto, este tipo de estudo visa fornecer a informação sobre as características das pessoas, de situações de grupos ou de acontecimentos, daí o seu cariz fenomenológico (Fortin, 2009b).

Para Vilelas (2017), a estratégia fenomenológica respeita plenamente a relação que se estabeleceu entre as pessoas e as suas próprias vivências, sendo particularmente útil para a interpretação dos factos e processos estudados.

O mesmo autor (2017, p. 64), reforça ainda que “a fenomenologia exalta a interpretação do mundo que surge intencionalmente à consciência, enfatizando a experiência pura do sujeito.”.

É um estudo qualitativo pois na perspetiva de Fortin (2009b, p. 32) “(...) o método de investigação qualitativa implica o interesse e compreensão absoluto e amplo do fenómeno a estudo. O investigador, observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-la. A abordagem qualitativa pretende descrever ou interpretar mais do que avaliar.”.

Na mesma linha de pensamento Sampieri, Collado e Lucio (2013) afirmam que, um estudo qualitativo procura compreender o fenómeno em estudo no seu ambiente habitual (como vivem as pessoas, como se comportam, como agem e o que pensam).

Já para Vilelas (2017, p. 163) “(...) os estudos qualitativos consideram que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzida em números.”.

Assim, este tipo de estudo dá-nos a possibilidade de conhecer a realidade sob o ponto de vista dos participantes, fornece profundidade dos dados, riqueza interpretativa, contextualização do ambiente, detalhes e experiências únicas sobre as vivências dos cuidadores informais de doentes com dispneia.

## **2.2 – População**

Ao conjunto total de casos sobre os quais se pretende retirar conclusões, dá-se o nome de População ou Universo (Hill e Hill, 2016).

Já para Fortin (2009b, p. 69) define “(...) A população estudada, designada por população alvo, é um grupo de pessoas ou de elementos que têm características em comum.”.

Define-se, portanto, população como sendo um conjunto de todos os indivíduos que se pretende estudar, estes possuem características semelhantes em relação ao tema em estudo.

Como critério de inclusão este estudo tinha cuidadores informais de doentes com dispneia, no domicílio.

### **2.3 – Amostra**

Para Fortin (2009b) a amostra é um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população. É, de qualquer das formas uma réplica reduzida da população alvo.

“(…) Todavia, não pode saber-se nunca a priori se a amostra obtida, efetivamente é ou não representativa, pois para sabe-lo com certeza absoluta seria necessário investigar toda a população e, logo, comparar ambos os resultados.” (Vilelas, 2017, p. 144).

Assim a amostra deve ser representativa da população a estudar, ou seja, deve possuir as mesmas características.

Foi utilizada a técnica de amostragem não probabilística intencional para efetuar a pesquisa na população alvo. De acordo com Streubert e Carpenter (2006, p. 66) “(…) Este método de selecionar indivíduos para participar num estudo baseia-se no seu conhecimento específico de um determinado fenómeno, com a finalidade de partilhar esse conhecimento.”.

Selecionou-se uma amostra de cuidadores informais (total de 14), que acompanham o seu familiar a consultas, numa instituição de saúde do grande Porto, na qual vivenciam o doente com dispneia, no domicílio.

### **2.4 – Instrumento de recolha de dados**

A escolha do método de recolha de dados constitui uma importante etapa para o desenvolvimento de investigação.

Assim, para Fortin (2009b, p. 369) “(...) No momento da escolha do método de colheita de dados, é preciso procurar um instrumento de medida que esteja em concordância com as definições conceptuais das variáveis que fazem parte do quadro conceptual e teórico.”.

Ainda segundo a mesma autora (2009a, p. 240) “(...) os dados podem ser colhidos de diversas formas junto dos sujeitos. Cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objectivo do estudo, às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas.”.

Desta forma o instrumento de recolha de dados permite obter toda a informação relativa ao tema em estudo e responder aos parâmetros que se pretende estudar, por isso, cabe ao investigador deste trabalho elaborar um instrumento de colheita de dados fidedigno, exequível e imprescindível a fim de desenvolver a investigação (Fortin, 2009a).

Definiu-se, o questionário com dois níveis de estruturação distintos, o primeiro nível é composto por questões fechadas em que o sujeito é submetido a escolhas de respostas possíveis e o segundo nível de estruturação com questões abertas que pedem respostas escritas (Fortin, 2009b; Hill e Hill, 2016).

Os questionários para Vilelas (2017, p. 315) “(...) são instrumentos de registo escritos e planeados para pesquisar dados de sujeitos, através de questões, a respeito de conhecimentos, atitudes, crenças e sentimentos.”.

Além de que “(...) é o método mais comumente adotado no tratamento de dados das investigações qualitativas.” (Vilelas, 2017, p. 388).

O questionário estruturado, segundo Fortin (2009a), em comparação com a entrevista permite um melhor controlo dos enviesamentos, para além disso é um instrumento menos dispendioso do que a entrevista e requer menos habilidades da parte de quem o aplica, além de que são de natureza impessoal, a sua apresentação uniformizada, a ordem idêntica das questões para todos os sujeitos, as mesmas diretrizes para todos assegurando, até certo ponto, a uniformidade, de uma situação de medida a uma outra e assim assegurar a fidelidade e facilitar as comparações entre sujeitos.

No mesmo sentido orientador, o questionário misto, composto por perguntas abertas e fechadas, para Hill e Hill (2016, p. 95) é especialmente “útil quando se pretende obter uma informação qualitativa para complementar e contextualizar a informação quantitativa obtida pelas outras variáveis.”.

Acrescenta os mesmos autores (2016) e Vilelas (2017) que a escolha do questionário misto, é ideal quando o investigador não tem tempo nem facilidade para fazer entrevistas, podendo dar mais informação, muitas vezes mais rica e detalhada para além de obtermos informação inesperada com a possibilidade de aplicarmos análises estatísticas às respostas obtidas.

Ainda sobre o questionário, como meio de recolha de dados, reforça Fortin (2009a, p. 254) que “(...) as pessoas podem sentir-se mais seguras relativamente ao anonimato das respostas, por este facto, exprimir mais livremente as opiniões que considerem mais pessoais.”.

Sendo o questionário estruturado, este limita o sujeito às questões formuladas, sem que este tenha possibilidade de as alterar ou de precisar o seu pensamento (Fortin, 2009a), direcionando, portanto, o pensamento, sendo fator facilitador nas respostas (Vilelas, 2017).

Assim as questões são formuladas com o objetivo de colher a informação factual, acontecimentos ou situações conhecidas ou ainda sobre atitudes, crenças e intenções dos participantes (Fortin, 2009a).

## **2.5 – Pré-teste**

As questões devem ser compreendidas pelos sujeitos e estes devem ser capazes de lhes responder, daí a importância do pré-teste.

“(...) O pré-teste é a prova que consiste em verificar a eficácia e o valor do questionário junto de uma amostra reduzida... Esta etapa é sem dúvida indispensável, porque permite descobrir os defeitos do questionário e fazer correções que se impõem.” (Fortin, 2009b, p. 386).

A versão final do questionário resultou da avaliação dada por dois cuidadores informais não incluídos na amostra final do estudo.

## **2.6 – Princípios Éticos**

“(…) A ética é a ciência da moral que regula a nossa postura e o nosso comportamento, ou seja, é um juízo filosófico, acerca do que é mais correto, baseado em princípios usados para justificar ações e resolver problemas.” (Vilelas, 2017, p. 423).

De uma forma geral a ética 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 (Vilelas, 2017).

Considerou-se para a realização do presente estudo de investigação os princípios éticos e a Declaração de Helsínquia, 1983, relevados desta forma os cinco princípios fundamentais determinados pelos códigos de ética: direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito ao anonimato e confidencialidade, direito à proteção contra o desconforto e prejuízo e o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 2009b e Vilelas, 2017).

### **Foram salvaguardados desta forma:**

**PRIMEIRO – Direito à autodeterminação**, ou seja, os intervenientes no estudo tiveram livre escolha na participação bem como conhecimento que poderiam recusar a sua participação, a qualquer momento.

**SEGUNDO – Direito à intimidade**, isto é, protegeu-se a intimidade dos sujeitos do estudo, não foi utilizado nenhum método invasivo.

**TERCEIRO – Direito ao anonimato e confidencialidade**, pois, na apresentação dos dados não foi identificado nem reconhecido qualquer sujeito em estudo.

**QUARTO – Direito à proteção contra o desconforto e prejuízo**, uma vez, que foram protegidos todos os participantes, igualmente foram esclarecidos quanto a quaisquer inconvenientes que o estudo lhes pudesse causar.

**QUINTO – Direito ao tratamento justo e leal**, pelo que, todos os participantes foram informados da natureza do estudo, dos objetivos, dos métodos, dos benefícios previstos e a duração da investigação. Tiveram conhecimento de que poderiam recusar e/ou desistir na sua participação no estudo, a qualquer momento.

## **2.7 – Procedimento de análise dos dados**

Após a recolha de todos os dados procedeu-se à caracterização sociodemográfica da população da amostra seguindo o programa informático Excel, versão 2013.

Relativamente à segunda parte do questionário composto por perguntas semi-direcionadas adotou-se a análise de conteúdo pois “(...) aparece com um conjunto de técnicas de análise do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.” (Bardin, 2016, p. 40).

Seguindo esta metodologia providenciamos a divisão das questões e respostas em grandes categorias de modo a procurar dados significativos que permitissem resolver as questões iniciais.

Em referência os códigos utilizados, quer nos quadros quer na apresentação de resultados por recurso a citação textuais, os 14 participantes foram identificados pela letra Q e o respetivo número do seu protocolo de aplicação (Q1, Q2, ..., Q14). Seguindo esse código de referência, dividiu-se cada uma das respostas por unidades de discurso, as quais foram numeradas de acordo com as referências dos participantes, pelas categorias construídas a partir das perguntas formuladas e das questões de investigação.

Assim, no âmbito da análise das respostas às questões de exploração do questionário, tentou-se encontrar uma unidade de registo que permitisse a construção de “núcleos de sentido” (Bardin, 2016), capazes de possibilitar a configuração de um sentido globalizante do discurso produzido, bem como o desenvolvimento de algumas inferências, considerando não só o sentido manifesto, mas também o conteúdo latente.

Tendo presente as imagens das ideias-tipo, propôs-se agregar significados de acordo com a qual pretendeu-se identificar as singularidades expressas no discurso dos participantes, capazes de facilitar a produção de interpretações (Correia, 2000).

### III – FASE EMPIRICA – Da apresentação à discussão dos resultados

#### 3.1 – Representação sociodemográfica da amostra.

Para Vaz Freixo (2011, p. 183) “As características da população definem um grupo de sujeitos que serão incluídos no estudo e precisam os critérios de seleção”, assim, a amostra desta investigação (n=14) são cuidadores informais de pessoas com dispneia, cuja descrição é apresentada de seguida.

Na análise à tabela 1, verifica-se que o intervalo de idades dos cuidadores, variam entre os 19 e 76 anos de idade, sendo que 42,85% (n=6) tinham idades superiores a 63 anos e 28,56% (n=4) com idade inferior a 39 anos.

Tabela 1 – Idade do cuidador informal

<b>Idade do cuidador informal</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
19	1	7,14
35	1	7,14
37	1	7,14
38	1	7,14
40	1	7,14
45	2	14,29
46	1	7,14
64	2	14,29
66	1	7,14
72	1	7,14
73	1	7,14
76	1	7,14
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,00</b>

No que respeita ao género e segundo a tabela 2 verificou-se que 57,14% (n=8) dos cuidadores eram do género feminino e 42,86% (n=6) do género masculino.

Tabela 2 – Género do cuidador informal

<b>Género do cuidador informal</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Feminino	8	57,14
Masculino	6	42,86
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,00</b>

Com análise à tabela 3, observa-se que a maioria dos cuidadores informais eram casados, representando 78,57% (n=11) nos solteiros representam 14,29% (n=2) e apenas 7,14% (n=1) eram viúvos.

Tabela 3 – Estado civil do cuidador informal

<b>Estado civil do cuidador informal</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
solteiro	2	14,29
casado	11	78,57
viúvo	1	7,14
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,00</b>

Relativamente à situação profissional, verificou-se (tabela 4) que 42,86% (n=6) dos cuidadores estavam empregados e outros 42,86% (n=6) estavam reformados. Em situação de desemprego e estudantes obtiveram igual percentagem, ou seja 7,14% (n=1) cada.

Tabela 4 – Situação profissional do cuidador informal

<b>Situação profissional do cuidador</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
estudante	1	7,14
empregado	6	42,86
desempregado	1	7,14
reformado	6	42,86
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,00</b>

Em análise (tabela 5) observa-se que 28,57% (n=4) dos cuidadores informais têm habilitações literárias ao nível do 1º ciclo básico, com a mesma percentagem encontramos cuidadores com habilitações ao nível do secundário. Apenas 14,29% (n=2) têm curso superior ou a frequentar.

Tabela 5 – Habilitações literárias do cuidador informal

<b>Habilitações literárias do cuidador</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
1º ciclo básico	4	28,57
2º ciclo básico	3	21,43
3º ciclo básico	1	7,14
secundário	4	28,57
ensino superior	2	14,29
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,00</b>

No que se refere à composição do agregado familiar, verifica-se em análise à tabela 6, que 21,43% (n=3) é composto por casal, 49,99% (n=7) o agregado é composto por casal com filhos. Com a mesma percentagem de 7,14% (n=1) emergem os seguintes agregados familiares: sozinho, irmão, irmã e mãe, mãe.

Tabela 6 – Composição do agregado familiar do cuidador informal

<b>Composição do agregado familiar</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
sozinho	1	7,14
casal	3	21,43
casal c/ 1 filho	5	35,71
casal c/ 2 filhos	1	7,14
casal c/ 3 filhos	1	7,14
mãe	1	7,14
irmão	1	7,14
irmã e mãe	1	7,14
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,00</b>

### 3.2 – Apresentação dos resultados

Numa dicotomia de significados atribuídos pelos CI's na necessidade de prestar cuidados ao doente com dispneia, os sentimentos descritos foram, (quadro 2) reconfortante (n=5), tristeza (n=4), frustração, limitada, ajuda e cansaço (n=2) e proativo (n=1).

Quadro 2 – Sentimentos do CI no cuidar da pessoa com dispneia

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Sentimentos no papel de cuidador informal</b>	Tristeza	Q3 "triste,custa ver sofrer...envelheci muito..." Q5 "triste, deprimida" Q6 "triste" Q12 "mal"	4
	Frustração	Q4 "vejo progressão da doença e maior dificuldade" Q13 "frustrante não poder ajudar"	2
	Reconfortante	Q7 "bem" Q9 "bem por poder ajudar e retribuir" Q10 "sentir-se humana porque prestava a qualquer pessoa" Q12 "necessitamos de ajudar" Q13 " por um lado orgulho por poder ajudar, recompensatório"	5
	Proativo	Q8 "a ter uma postura de pesquisa proativa nos meios de informação disponíveis."	1
	Limitada	Q2 "nervoso e tento acalmar" Q4 "sinto-me limitada no apoio"	2
	Ajuda	Q1 "capaz de ajudar" Q11 "por outras doenças já habituado cuidar"	2
	Cansaço	Q4 "pouco descanso à noite por medo de algo acontecer" Q14 "explodiu o cansaço acumulado"	2

No que respeita às mudanças em contexto familiar na vivência com o doente com dispneia (quadro 3), as implicações na vida social (n=9) foram a maior mudança no seio da família. Termos como a inversão de papéis, as alterações estruturais/habitacionais e sem alteração quotidiana foram referidos por (n=3) CI's, tendo a perceção de total alteração, um CI ("mudou tudo" Q5).

Quadro 3 – Mudanças no contexto familiar no cuidar da pessoa com dispneia

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Mudanças no contexto familiar</b>	Sem alteração	Q1 "nada" Q2 "não mudou nada..." Q6 "o dia a dia mantem"	3
	Inversão de papeis	Q3 "o trabalho passou a ser feito pelos filhos" Q7 "substitui o pai no trabalho familiar" Q13 "substituição papeis"	3
	Alterações estruturais/habitacionais	Q4 "alterei a mobilidade da casa, tem dois pisos e marido fica no r/c" Q8 "aquisição equipamentos" Q10 "cama articulada"	3
	Implicações na vida social	Q2 "bombeiro de serviço" Q3 "tudo feito forma muito lenta" Q4 "sem vida própria, apenas cuido do marido" Q7 "supervisão constante" Q8 "monitorização constante" Q9 "Mais necessidade de proximidade" Q11 "ficar por casa" Q12 "tivemos que a levar para a nossa casa" Q14 "a oportunidade de viver sozinho, adiada"	9
	Total alteração	Q5 "Mudou tudo"	1

Em análise ao quadro 4 constatou-se que a família, apoio informal, é o único auxílio do CI no cuidar (n=9), referindo os restantes CI's (n=4) não terem qualquer apoio.

Quadro 4 – Apoios para o desempenho do papel de CI no ato de cuidar

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Apoios aos cuidadores informais</b>	Ausencia de apoio	Q1 "não tenho apoio" Q2 "não..." Q4 "nenhum apoio institucional" Q8 "não" Q9 "não" Q10 "nenhum apoio" Q12 "não temos nada" Q13 "não temos apoios"	8
	Familia	Q1 "apenas familia." Q2 "apoio minha companheira" Q3 "apoio familiar" Q4 "apoio dos filhos apenas" Q5 "apoio do filho unicamente" Q6 "apenas esposa e filha" Q7 "apenas esposa e filha" Q11 "apenas filhos" Q14 "apoio familiar"	9

No que concerne ao desenvolvimento de competências para que os CI's possam assumir o papel de cuidador (quadro 5), a maioria (n=10) não obtiveram qualquer ensino, apenas com (n=1) obteve ensino formal, sendo que os restantes obtiveram ensinamentos informais (n=3).

Quadro 5 – Ensinos prestados ao CI no cuidar da pessoa com dispneia

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Aprendizagem do papel de cuidador informal</b>	Ausencia de ensinamentos	Q1 "ninguém" Q2 "não tive" Q4 "não tive apoio algum" Q5 "não tive" Q6 "ninguém" Q7 "não tive ensino" Q8 "ninguém" Q9 "ninguém, instinto" Q10 "não... nem nenhuma preparação, vai-se vivendo e vai-se adaptando" Q11 "nada"	10
	Ensinos formais	Q3 "apenas ensinamentos sobre o pé, alimentação"	1
	Ensinos informais	Q12 "irmão e sobrinha" Q13 "a força da situação obrigou a assumir o novo papel" Q14 "considero inato o aprender"	3

Relativamente à reação do CI na presença de um episódio agudo de dispneia, em análise ao quadro 6, os participantes responderam que ficaram sem reação/apáticos (n=6). O desespero foi descrito por três CI, assim como, três tomaram atitudes práticas (“abrir janelas” Q2; “acalmar doente” Q8; “tentar que ele se acalme” Q9). Dois dos participantes ainda não assistiram a um episódio agudo e súbito de dispneia.

Quadro 6 – Reação dos CI's face a um episódio agudo de dispneia

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Reação face a um episódio agudo de dispneia</b>	Sem reação/ apático	Q1 "não sabia o que se estava a passar" Q4 "sem reação, o que faço agora" Q5 "o que vou fazer" Q6 "não senti nada" Q10 "perceber a situação" Q12 "com sensação de não poder fazer nada"	6
	Ajudas práticas	Q2 "abrir janelas" Q8 "acalma-lo" Q9 "tentar que ele se acalme"	3
	Angustia	Q3 "aflição" Q7 "aflição" Q13 "desespero, choque"	3
	Não assistiu	Q11 "ainda não assisti" Q14 "ainda não assisti"	2

Num episódio agudo de dispneia (quadro 7), as estratégias de *coping* adotadas pelos CI's seguiram medidas não farmacológicas (n=10), medidas farmacológicas (n=3), sendo que apenas um CI não saber agir ("não sei agir" Q1).

Quadro 7 – Estratégias de *coping* adotadas pelos CI's no alívio da dispneia num episódio agudo

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Ações face a uma crise aguda de dispneia</b>	Medidas farmacológica	Q3 "inaladores" Q4 "apenas bomba SOS, se aceitar" Q6 "apenas bomba" Q14 "tem oxigénio"	4
	Medidas não farmacológicas	Q2 "sento ou deito e arejo a área" Q3 "levar lugar mais fresco" Q5 "sentar-se, beber copo com água" Q7 "apenas parar e sentar" Q8 "como não existe indicação terapeutica medicamentosa, realizo apenas "técnicas" paliativas" Q9 "sentá-lo e tentar acalmá-lo" Q10 "ligar ventoinha, sentir ar corrente" Q11 "parar o que está a fazer... senta-se, encosta-se parede" Q12 "dorme com almofadas sentada" Q13 "os episodios são à noite... elevar cabeceira, dar água, acompanhar respiração lenta."	10
	Não sabe	Q1 "não sei agir"	1

Com o objetivo de minimizar episódios agudos de dispneia nas AVD, os CI's (quadro 8), fazem uma gestão de esforço e tempo com o doente (n=6) para além de, adotarem equipamentos de auxílio (n=2). Com (n=5) dizem, nada fazerem. Como medida preventiva no surgimento de episódios de dispneia um CI fez uma “mudança de produtos de higiene e limpeza” Q10.

Quadro 8 – Estratégias de *coping* adotadas pelos CI's para diminuir e/ou evitar períodos agudos de dispneia, nas AVD

Categoria	Subcategorias	Unidades de registo	Frequência
Ações para minimizar dispneia nas AVD	Equipamentos de auxílio	Q4 "cadeira na banheira e poltrona elétrica" Q14 "adotou uma cadeira de rodas"	2
	Gestão de esforço e tempo	Q2 "sento ou deito e arejo a área" Q7 "as paragens entre atividades" Q8 "doseando o esforço das rotinas" Q9 "evitar que faça esforços" Q13 "pára o que está a fazer, senta" Q14 "isentar de subir escadas"	6
	Nada	Q1 "supervisão, numa crise é levar ao hospital" Q3 "apenas supervisão, estar Alerta" Q5 "neste momento persente a sensação e pára" Q6 "não consigo" Q11 "não consigo"	5
	Produtos de higienização	Q10 "mudança de produtos higiene e limpeza"	1

Sobre as estratégias não farmacológicas adotadas pelos CI's no alívio sintomático da dispneia (quadro 9), com (n=10) não conhecem tais estratégias, sendo que dois CI's afirmam conhecer terapêuticas alternativas como “Yoga...Reiki” Q14, “Yoga” Q9, e outros dois CI's mencionam uso de “ventoinha” Q10 e “ferver folhas eucalipto e respirar por cima dos vapores cobrindo a cabeça” Q2.

Quadro 9 – Estratégias não farmacológicas adotadas pelos CI's no alívio da dispneia

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Medidas não farmacológicas no alívio da dispneia</b>	Conhece	Q2 "sim, ferver folhas de eucalipto e respirar por cima dos vapores cobrindo a cabeça" Q9 "sim, exercícios respiratórios, nomeadamente yoga" Q10 "sim, ventoinha" Q14 "sim, yoga, técnicas de respiração, reiki, biomagnetismo."	4
	Não conhece	Q1, Q3, Q4, Q5, Q6, Q7, Q8, Q11, Q12 e Q13 "não"	10

Com referência aos apoios dados ao CI no cuidar do doente com dispneia (quadro 10), para além das instituições de saúde, não têm/obtiveram qualquer apoio sendo que apenas um doente, e não o cuidador informal, obteve apoio por parte de uma organização não-governamental “apenas na questão peruca – mamahelp” Q13.

Quadro 10 – Para além das instituições de saúde, os CI's têm apoios/acesso no cuidar da pessoa com dispneia

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>Frequência</b>
<b>Apoios para além das instituições de saúde</b>	Não tem	Q1, Q2, Q3, Q4, Q5, Q6, Q7, Q8, Q9, Q10, Q11, Q12 e Q14 "não"	13
	Tem	Q13 "sim, mas apenas na questão peruca (mamahelp)"	1

### 3.3 – Discussão dos resultados

O presente trabalho de investigação tem como principal objetivo o estudo das vivências dos cuidadores informais perante o doente com dispneia, uma vez que a investigação se centra, comumente, na experiência dos cuidadores, e visa aprofundar o conhecimento acerca dessas experiências. Nomeadamente, quanto ao seu papel na qualidade de prestador de cuidados.

Neste estudo a característica do cuidador regista 57,14% (n=8) da figura do feminino, 42,85% (n=6) da população da amostra têm mais de 63 anos de idade e 28,56% (n=4) com idade inferior a 39 anos, sendo 78,57% (n=11) casados, tendo 28,57% (n=4) completado o 1º ensino básico e 21,43% (n=3) completou o 2º ensino básico. A respeito da situação profissional a taxa de 42,86% (n=6) iguala a situação quer de empregado quer de reformado.

Na caracterização sociodemográfica da amostra verificou-se que os presentes dados são coincidentes com resultados de diversos estudos realizados, onde o denominador comum é o cuidador informal, embora em contextualização diferente na tríade doente/patologia/dependência (Sequeira et al., 2018; Figueiredo et al., 2009; Gonçalves-Pereira et al., 2010; Melo et al., 2014; Ferré-Grau et al., 2014; Campos et al., 2008; Amendola et al., 2008; Carvalho, 2009; Tarlow et al. 2004; Karsh, 2003; São José, 2012).

No que concerne à necessidade de prestar cuidados ao doente com dispneia os sentimentos dos CI's mais vivenciados no ato de cuidar são, o sentir-se reconfortante (n=5) e a tristeza (n=4). Esta dicotomia de sentimentos, também está evidenciada em literatura onde por um lado muitos cuidadores acabam por reconhecer benefícios no ato de cuidar, sentimento de orgulho e satisfação, como em simultâneo, são propensos a experimentar consequências negativas, entre muitas o sofrimento emocional, humor deprimido (Mystakidou et al., 2013; Hudson et al., 2015; Harding et al., 2011; Miravittles et al., 2015).

Nas mudanças em contexto familiar predominam as implicações na vida social (n=9) do cuidador informal, sendo que para outros cuidadores (n=3) não houve qualquer alteração. Os resultados encontrados vão de encontro a estudos realizados por (Duan et al., 2015; Janse et al., 2014; Sande et al., 2014; Nardi et al., 2011; Fernandes, 2009; Miravittles et al., 2015) no qual evidenciam que os CI's vêm-se obrigados a colocar restrições na sua vida pessoal, como no tempo passado com os amigos, no cumprimento de obrigações familiares ou na realização de atividades de lazer.

Em termos de apoios no prestar cuidados, na sua maioria (n=9) prevalece o apoio familiar, sendo que em alguns casos (n=5) não têm algum apoio no cuidar. Estudos realizados por Ewing e Grande (2013), Funk et al. (2010) e Mystakidou et al. (2013) confirmam os resultados apurados para além de referirem que, os familiares tendem a dar prioridade às necessidades do doente em detrimento das suas próprias necessidades.

Para além das instituições de saúde, no apoio do cuidar nenhum dos cuidadores (n=14) teve ou tem ajuda. No que concerne à falta de apoio referida pelos CI's, quer de instituições de saúde quer de outras, vai de encontro à revisão de literatura levada a cabo por Reigada et al. (2014).

Quanto aos ensinamentos prestados no cuidar do doente com dispneia os CI's referem na sua maioria (n=10) que não tiveram qualquer ensino formal, sendo que alguns referiram ensinamentos informais (n=3) por vivências de outras pessoas em situações semelhantes. Desta forma os profissionais de saúde devem contribuir para que os cuidadores vivenciem processos de transição saudáveis, apoiando-os em termos de informação e orientação, emocional e instrumental (Sequeira, 2018).

Num episódio agudo e súbito de dispneia os CI's caracterizam a reação, como não tendo reação (n=6), com desespero (n=3) sendo que (n=2) ainda não vivenciaram tal episódio.

Como estratégias de *coping* no alívio da dispneia num episódio agudo e súbito a maioria dos CI's assumem medidas não farmacológicas, ou seja, “sentar” (n=7), sendo que na ação por medidas farmacológicas com (n=2) referem uso de “bomba”.

Nas AVD a gestão de esforço e tempo (n=6) é a estratégia assumida pelos CI's para diminuir e/ou evitar períodos agudos de dispneia, por outro lado com (n=5) assumem “nada” fazerem.

Relativamente ao alívio da dispneia através de medidas não farmacológicas grande parte dos cuidadores (n=10) dizem não conhecer.

Quanto às vivências dos cuidadores informais no cuidar do doente com dispneia, os resultados encontrados neste estudo espelham-se noutros estudos (Sequeira 2018; Kirby et al., 2014 e Dose et al., 2015).

Os resultados do estudo realizado corroboram com a literatura encontrada, pelo que, para cuidar da pessoa com dispneia, o CI conta apenas com o apoio da família e sem ensinos formais, resultam assim, estratégias de ação pela experiência diária.

#### IV – CONCLUSÃO

O presente estudo pretendeu colmatar a escassez de estudos em Portugal, que englobam as vivências do cuidador informal a pessoas com dispneia. Este problema também se verifica noutros países em que, muitas vezes, a importância é focada na qualidade de vida do cuidador no cuidar de doentes idosos, com demência, dependentes, em fase terminal, em contexto paliativo, etc. Neste sentido é importante continuar a explorar o impacto emocional, cognitivo, instrumental e social da experiência de estar em contacto com uma pessoa com dispneia.

Sentimentos como reconforto e tristeza foram verbalizados pelos CI's, para além das limitações na vida social destes. A família é vista como o único apoio no cuidar, onde o CI não teve qualquer ensino formal. Num episódio agudo de dispneia os CI's caracterizam a reação, como não tendo reação e desespero. Como estratégias de *coping* no alívio da dispneia num episódio agudo a maioria dos CI's assumem “sentar” a pessoa, nas AVD a gestão de esforço e tempo é a estratégia assumida por estes para diminuir e/ou evitar períodos agudos de dispneia. Relativamente ao controlo sintomático da dispneia através de medidas não farmacológicas a maioria diz desconhecer.

Os resultados do estudo realizado enfatizam a necessidade de prestação de apoio multidisciplinar ao cuidador informal numa abordagem holística deste e da sua família.

Importa conhecer, descrever, referir, enunciar e mencionar os reais impactos da vivência, do cuidar da pessoa com dispneia, quer na sua vida presente, quer no futuro próximo, que na maioria das vezes está associado ao sentimento de perda.

A comunicação e o aumento da informação fornecida pelos profissionais de saúde aos familiares e cuidadores, podem ser uma via de reduzir a ansiedade, ao potenciar um aumento da sensação de controlo sobre a situação.

O presente estudo apresenta algumas limitações a ter em consideração. Importa sublinhar a necessidade de atender aos limites da generalização dos resultados tendo em conta as vulnerabilidades da amostra estudada, nomeadamente a sua reduzida dimensão. No entanto, seria necessário, mais do que ter uma amostra elevada, ter sobretudo uma amostra heterogénea nas suas características.

A respeito das dificuldades sentidas, estas relevam-se a dois momentos, o primeiro momento, a recolha dos dados, onde foi visível a maturidade e gestão de sentimentos necessária na empatia entre investigador e participante da investigação, o segundo momento, a triangulação necessária na discussão dos resultados pela escassez de literatura na abordagem das vivências dos cuidadores informais à pessoa com dispneia.

Considerando a escassa literatura sobre o tema e conseqüente fragilidades quanto ao estudo das repercussões sintomatológicas da dispneia e das dinâmicas familiares, seria mesmo importante que em estudos futuros a investigação fosse nesse sentido.

Mostra-se, portanto, imperioso continuar a explorar a experiência do cuidador informal da pessoa com dispneia e, por conseguinte, desenvolver por parte dos cuidadores formais estratégias sistémicas de suporte.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, P. J. (2003). *Fisioterapia respiratória*. In Gomes, Maria João, Sotto-Mayor, Renato – *Tratado de Pneumologia*. 1ª Edição, Sociedade Portuguesa de Pneumologia. Lisboa, Permanyer.

Albernethy, A. *et al.*, (2009). *Management of dyspnea in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. *Wien Med Wochenschr*, 23-24/2009, pp. 583-590.

Almeida, I. (2012). *Avaliação de conhecimentos dos enfermeiros sobre medidas farmacológicas e não farmacológicas no control da dispneia*. Tese de Mestrado apresentada na Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Amendola, *et al.*, (2008). *Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família*. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(2), pp. 266-272.

American Thoracic Society (1999). *Dyspnea: mechanisms, assessment and management – a consensus statement*. *Am J Respir Crit Care Med*, pp. 159:321-40.

Amir, Q. *et al.*, (2008). *Evidence – Based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea and depression at the end of life: A Clinical Practice Guideline from the American College of Physicians*, *Annals of Internal Medicine*, vol. 148, n.º 2, pp. 141-147.

Azevedo, Pilar (2006). *Dispneia*. In Barbosa, António e Neto, Isabel Galriça. *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ª edição, Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Barbara, Cristina (2003). *Reabilitação respiratória nas doenças neuromusculares* In Gomes, Maria João, Sotto-Mayor, Renato. *Tratado de Pneumologia*. 1ª Edição, Sociedade Portuguesa de Pneumologia. Lisboa, Permanyer.

Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70.

Breaden, K. (2011). *Recent advances in the management of Breathlessness*. *Indian Journal of Palliative Care*, Supplement, pp. s39-s32.

- Brenner, S. e Güder G. (2014). *The patient with dyspnea- Rational diagnostic evaluation*, Hertz. pp. 8-14.
- Borg, G. (1982). *Psychophysical bases of perceived exertion*. Med Sci Sports Med, n.º 14, pp. 377-381.
- Cachia, E. e Ahmedzai S. H. (2008). *Breathlessness in cancer patient*. European Journal of Cancer, vol. 44, pp. 1116-1123.
- Cairns, L. (2012). *Managing breathlessness in patients with lung cancer*. Nursing Standard, 27 (13) pp. 44-49.
- Caldeira, L. F. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependents no Conselho de Ribeira Grande*. [Em linha]. Disponível em <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>> [Consultado em 18/05/2018]
- Campbell, M. (2008). *Psychometric testing of a respiratory distress observation scale*. Journal Palliat Med n.º 11, pp. 44-50.
- Campos, et al., (2008). *Os caminhos das experiencia positivas e negativas na prestação de cuidados informais na esquizofrenia: Alguns dados descritivos do estudo empírico*. Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Universidade do Porto, Porto.
- Carneiro, L., (2003). *A medicina física e de reabilitação na Unidade de Cuidados Intensivos* In Gomes, Maria João e Sotto-Mayor, Renato. *Tratado de pneumologia*, 1ª edição, Sociedade Portuguesa de Pneumologia. Lisboa, Permanyer.
- Carvalho, M. J. (2009). *Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal*. Revista Kairós, São Paulo, 12 (1), pp.77-96.
- Clemens, K. E. et al., (2008). *Is there a Higher risk os respiratory depression in opioid – naïve palliative care patients during symptomatic therapy of dyspnea with strong opioids?* Journal of Palliative Medicine, vol.11 n.º 2.

Clemens, K. E. e Klaschik, E. (2011). *Dyspnea associated with anxiety – symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients*. Support Care Cancer, 19, pp. 2017-2033.

Corcoran, E. (2013). *Palliative care and dyspnea*. Clinical Journal of Oncology Nursing, volume 15, n.º 14, pp. 438-440.

Cordeiro, M. e Menoita, E. (2012). *Manual de boas práticas na reabilitação respiratória*. Lisboa, Lusociência.

Correia, A. J. (2000). *Análise de Conteúdo*. Porto, FPCE

Costa, M. F. (2006). *Pneumologia na prática clínica*. 2ª edição, 2º volume. Lisboa, Clinica de Pneumologia Faculdade Medicina de Lisboa.

Cruz, D. C. *et al.*, (2010). *As vivencias do cuidador informal do idoso dependente*. Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem, 3 (2), pp.127-136.

Currow, David C. *et al.* (2013). *Breathlessness – current and emerging mechanisms, measurement and management: A discussion from na European Association of Palliative Care workshop*, Journal of Palliative Medicine, pp. 932-938

Direção Geral da Saúde, (2014). *Portugal – Doenças oncológicas em números – 2014*. Lisboa, Direção Geral da Saúde.

DiSalvo, V. M. *et al.*, (2008). *Putting evidence into practice: Evidence – based interventions for cancer – related dyspnea*. Clinical Journal of Oncology Nursing, vol. 12, n.º 2, pp. 341-352.

Dose, A.M. *et al.*, (2015). *Dying in the hospital: perspectives of family members*. Journal of Palliative Care, 31 (1), pp. 13-20.

Duan, J. *et al.*, (2015). *Factor analysis of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale for Chinese cancer caregivers: a preliminary reliability and validity study of the CQOLC*. Chinese Version, Journal Plos One. Vol.10, p.1371.

Dudgeon, D. J. *et al.*, (2001). *Dyspnea in cancer patients : Prevalence and associated factors*. Journal of Pain and Symptom Management, 21, pp. 95-102.

Ewing, L. L. e Grande, G. (2017). *Development of care support needs assessment tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study*. Palliative Medicine, 27(3), pp. 244-256.

Fabbro, E., Shalini, D. e Bruera, E. (2006) *Sympton control in palliative care – Part III: Dyspnea and delirium*. Journal of Palliative Medicine, vol. 9, n.º 2. pp. 422-426.

Fernandes, J. (2009). *Cuidar no Domicilio, a Sobrecarga do Cuidador Familiar*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Ferré-Grau ,et al. (2014). *Caring for family caregivers: An analysis of a family-centered intervention*. Rev. Esc Enferm USP, 48 (Esp): pp. 87-94.

Ferris, Frank D. *et al.* (2002). *Ensuring competency in end-of-life: controlling symptoms*. BMC Palliative Care.

Figueiredo, *et al.*, (2009). *Os “pacientes esquecidos” : satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares a idosos*. Revista Kairós, São Paulo, 12 (1), pp. 97-112.

Fortin, M. (2009a). *O processo de investigação – da concepção à realização*. Loures, Lusociência

Fortin, M. (2009b). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Lusociência.

Freitag, *et al.*, (2015). *O Reiki como forma terapêutica no cuidado à saúde: uma revisão narrativa da literatura*. Revista electrónica trimestral de Enfermaria, n.º 38, pp. 346-356.

Funk, L. *et al.*, (2010). *Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998-2008)*. Palliative Medicine. 24(6), pp. 594-607.

Gauna, A.A. *et al.*, (2008). *Oral transmucosal Fentanyl Citrate for dyspnea in terminally III patients: An observational case series*. Journal of Palliative Medicine, vol.11, n.º 4, pp. 643-648.

Gift, A. G. (1989). *Validation of vertical visual analogue scale as measure of clinical dyspnea*. Rehad Nurs n.º 14, pp. 323-325.

Gift, A.G. e Narsavage G. (1998) *Validaty of the numeric rating scale as a measure of dyspnea*. Am J Crit Care, n.º 7, pp. 200-204.

Gonçalves, A., Nunes, L. e Sapeta, P. (2012). *Controlo da dispneia: estratégias farmacológicas e não farmacológicas, para o seu alívio em contexto de cuidados paliativos*. Castelo Branco. Tese de Mestrado apresentada no Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco.

Gonçalves-Pereira, M. *et al.*, (2010). *Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings*. Internacional Psychogeriatrics, 22(2), pp. 270-280.

Harding, R. *et al.*, (2011). *How can informal caregivers in cancer and palliative care supported? Na updated systemic literature review of intervations and their effectiveness*. Palliative Medicine, 26(1), pp. 7-22.

Heitor, Maria Clara (1992). *Reabilitação respiratória* In Costa, M. Freitas, *Pneumologia na prática clinica*, 2ª Edição, 2º Volume, Clinica de Pneumologia da Faculdade Medicina de Lisboa.

Hench, I. (2007). *Dyspne experience and quality of life among persons with lung cancer in palliative care*. Institute of Health and Care Sciences – Göteborg University.

Hill, M. e Hill, A (2016). *Investigação por questionário*. 2ª edição, 6ª impressão, Lisboa, Edições Silabo.

Hoeman, Shirley O. (2011). *Enfermagem de reabilitação, prevenção intervenção e resultados esperados*, 4ª edição. Loures, Lusodidata.

Hudson, P. *et al.*, (2015). *Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial*. *Psycho-Oncology*, 24(1), pp. 19-24.

International Council Of Nurses (2015). *CIPE, Classificação Internacional para a prática de enfermagem*, versão 2015, Lisboa, Ordem dos Enfermeiros

Janse, B. *et al.*, (2014). *The effects of an integrated care intervention for the frail elderly on informal caregivers: a quasi-experimental study*. *BMC Geriatrics*, Vol.14, pp.58-70.

Joyce, M. M. (2010). *Dyspnea* In C.G. Brown, *A guide to oncology symptom management*. Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Society, p. 199-223.

Kamal, Arif H. *et al.*, (2011). *Dyspnea review for the palliative care professional: assessment, burdens and etiologies*. *Journal of palliative medicine*, vol. 14, n.º 10, p. 1167-1172.

Kamal, *et al.*, (2012a). *Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options*. *Journal of palliative medicine*, vol. 15, n.º 1, p. 106-114.

Kamal, *et al.*, (2012b). *Improving the management of dyspnea in the community using rapid learning approaches*. *Journal of Chronic Respiratory Disease, Reviews Series: Palliation of Dyspnea*, pp. 51-61.

Karsch, U. M. (2003). *Idosos dependentes: famílias e cuidadores*. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (3), pp.861-866.

Kirby, E. *et al.*, (2014). *Families and the transition to specialist palliative care. Mortality*, Vol.19, pp. 323-341.

Klein, *et al.*, (2011). *Pain management and symptom – oriented drug therapy in palliative care*. *Breast Care*, 6, pp. 27-34.

Lee, N. P. e Washington, G. (2008). *Management on common symptoms at end of life in acute care settings*. *The Journal for Nurse Practitioners*, September 2008, p. 610-615.

Magri, A. J. *et al.*, (2017). *Reiki no tratamento Integrativo do cancer de pulmão*. [Em linha]. Disponível em <[http://www.fef.br/upload\\_arquivos/geral/arq\\_5954da00a737a.pdf](http://www.fef.br/upload_arquivos/geral/arq_5954da00a737a.pdf)> [Consultado em 19/04/2018].

Maher, D. e Hemming, L. (2005). *Palliative care for breathless patients in the community*. British Journal of Community Nursing, vol.10, n.º 9, pp. 414-418.

Marcelino, Paulo *et al.*, (2008). *Manual de ventilação mecânica no adulto, abordagem ao doente crítico*. Loures, Lusociencia.

Marciniuk, D. *et al.*, (2011). *Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline*. Can Respir J, vol. 18, pp. 1-10.

Martinez, José A.B., Padua, Adriana I., Filho, João T., (2004). *Dispneia*. Medicina, Ribeirão Preto, n.º 37, pp. 199-207.

Matos, Ana (2011). *DPOC Correlação entre grau de obstrução do fluxo aérea e a capacidade funcional de doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica*. Tese de Mestrado apresentada na Universidade da Beira Interior, Faculdade de Ciências da Saúde, Covilhã.

Mayor, M. S. *et al.*, (2009). *Estudo comparativo: Percepção da satisfação dos cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de Pessoas com AVC*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 17 (5).

Mello, G.R. (2015). *O guia do Reikiano*, v.75. Editora Loiola. [em linha]. Disponível em <<http://orgonites.com.br/wp-content/uploads/2015/11/Ebook-Guia-das-Tecnicas-do-Reiki-Express.pdf>> [consultado a 19/04/2018].

Melo *et al.*, (2014). *Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura*. Revista de Enfermagem Referência- IV- n.º 2, pp.143-151.

Miravittles, M. *et al.*, (2015). Caregivers' burden in patients with COPD. *International Journal of COPD*: 10. pp. 347-356.

Moore, R.P. e Berlowitz D.J. (2011). *Dyspnea and oxygen therapy in chronic obstructive pulmonary disease*. *Physical Therapy Reviews*, vol. 16, nº 1, p. 10-18.

Moreira, Márcia M. M. P. (2012). *O impacto da intolerância à actividade no quotidiano dos clientes com doença pulmonar obstrutiva crónica*. Tese de Mestrado apresentada na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.

Muduly, D.K. *et al.* (2011). *An update in the management of malignant pleural effusion*. *Indian Journal of Palliative care*, vol. 17, issue 2, pp. 98 – 103

Mystakidou, K. *et al.* (2013). Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *European Journal of cancer Care*. 22(2), pp. 188-195.

National Comprehensive Cancer Network – NCCN, (2013). *Clinical practice guidelines in Oncology: Palliative care*.

Nardi, T. *et al.* (2011). *Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército*. *Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia*, Vol.14, pp. 511-519.

Navigante, A. H. *et al.*, (2010). *Morphine versus Midaonal as upfront therapy to control dyspnea perception in cancer patients while its underlying cause is sought or treated*. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 39, n.º 5, pp. 820-830.

Observatório Nacional de Doenças Respiratórias (2015). *10.º relatório panorama das doenças respiratórias em Portugal: Caminho para o futuro*. Lisboa

Olazabal, Mercedes (2003). *Métodos de limpeza das vias aéreas* In Gomes, Maria João, Sotto-Mayor, Renato. *Tratado de Pneumologia*. 1ª Edição, Sociedade Portuguesa de Pneumologia. Lisboa, Permanyer.

Oliveira, A. *et al.*, (2007). *O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese*. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), pp.181-196.

Pacheco, C. *et al.*, (2013). *O programa de reabilitação respiratória do hospital de Braga: casuística e resultados*. In: XXIX Congresso de Pneumologia. Centro de Congressos Sana Epic 25 a 27 de Outubro.

Paula, M. Suzanne (2003). *Critical outcomes in plmonary rehabilitation: Assessment and evaluation of dyspnea and fatigue*. Journal of rehabilitation Research and Developmnet. Vol. 40, n.º 5 supplement 2, pp. 13-14.

Puntillo, K. *et al.*, (2014). *Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst – A repor from the IPAL – ICU Advisory Board*. Intensive care. Med Review, n.º 40, pp. 235-248.

Rema, Joana M. (2013). *Opioides no tratamento da dispneia: uma revisão sistemática da literatura*. Tese de Mestrado apresentada a Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.

Reigada, C. *et al.*, (2014). *Educational Programs for Family Caregivers in Palliative Care: a literature review*. Journal of Palliative Care and Medicine, Vol.4, issue5.

Riesenberg H. e Lubbe A.S. (2010). *In – patient rehabilitation of lung cancer patients – a prospective study*. Support Care Cancer, n.º 18, pp. 877-882.

Rodrigues, R. B. (2015). *Energia vital Universal (Cura, equilíbrio, harmonia)*. 1ª edição. Brasil, Clube dos Autores.

Sampieri, Roberto H., Collado Carlos F. e Lucio Pilar B. (2013) *Metodologia de pesquisa*, 5ª Edição. São Paulo, McGrawhill.

Sand, L. *et al.*, (2014). *What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care?.* Mortality, Vol.15, pp.64-80.

São José, J. (2012). *Entre a gratificação e a opressão: os significados das trajetórias de cuidar de um familiar idoso*. In: Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto, número temático: Envelhecimento demográfico, pp. 123-150.

Saraiva, S. (2008). *O cuidado informal ao Idoso Dependente: Impacto no Cuidador Primário e Secundário*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia não aplicada. Universidade de Aveiro, Aveiro.

Sarmiento, *et al.*, (2010). *Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares*. Coimbra: Formasau.

Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*, 2ª edição. Lisboa, Lidel Edições.

Silva, C., Carvalho, E. e Silva, R. (2010). *Vivências da pessoa submetida a ventilação não invasiva no domicílio*. In: Colectânea de textos: enfermagem de reabilitação. Coimbra, Formasau.

Soares, Maria S. R. (2012). *A pessoa com oxigenoterapia de longa duração. Estudo sobre o modelo de cuidados de enfermagem em contexto domiciliário*. Tese de doutoramento apresentada a Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Porto.

Steel, A. e Goldring J. (2015). *End – of – Life care in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. British Journal of Hospital Medicine, vol. 76, n.º 1 pp. C10-C13

Streubert, H. J. e Carpenter, D. R. (2006). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. Loures, Lusiciência

Syrret, E. e Taylor, J. (2003). *Non-pharmacological management of breathlessness: a collaborative nurse-physiotherapist approach*. International Journal of Palliative Nursing, vol. 9, n.º 4, p. 150-156.

Tarlow, B. J. *et al.*, (2004). *Positive aspects of caregiving. Contribution of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving*. Research on Aging, 26, pp. 429-453.

Thongkhamchareon, R, *et al.*, (2012). *Dyspnea management in palliative home care : A case series in Malaysia*. India Journal of Palliative Care, vol. 18, pp. 128-133.

Vaz-Freixo, M. J. (2011). *Metodologia Científica – Fundamentos Métodos e Técnicas*. Lisboa, Instituto Piaget.

Viola R. *et al.*, (2008). *The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review*. Support Care Center, vol. 16, pp. 329-337.

Vilelas, J. (2017). *Investigação – O Processo de Construção do Conhecimento*, 2ª edição. Lisboa, Edições Sílabo.

ANEXOS

ANEXO I

Parecer da Comissão de ética

Parecer CES IPO: 65/2017

Assunto: Pedido realização de projeto investigação intitulado **“Doente com dispneia - vivência do cuidador informal”**

Investigador Principal: **José Filipe Miranda Ferreira**

Data: 16 de março de 2017

### PARECER

É parecer desta CES, não existir impedimento de natureza ética ao desenvolvimento do referido estudo de Investigação.



Dr. Artur Lima Bastos  
Presidente da CES – IPO Porto EPE

## ANEXO II

Boletim informativo ao participante

## INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

De acordo com o ano curricular da Licenciatura em Enfermagem pela Faculdade de Ciências da Saúde do Porto da Universidade Fernando Pessoa, e como parte integrante desta, é fundamentada a elaboração deste trabalho de investigação com objetivo de dar início a um processo de aprendizagem no âmbito da investigação científica, promovendo os alicerces necessários para a construção postural ideal perante a procura constante do saber científico.

A investigação em Enfermagem tem como principal objetivo a abordagem e o estudo de um tema pertinente e atual (neste caso as vivências do cuidador informal no doente com falta de ar / dispneia), que se deseja abordar para ser possível dar respostas científicas a fenómenos na área da Enfermagem, levando à aquisição de maiores conhecimentos e competências nessa área.

Neste contexto, elegeu-se como tema do projeto de investigação o “ **Doente com dispneia – vivência do cuidador informal**”.

Investigador Principal e Aluno Enfermagem:

José Filipe Miranda Ferreira

Contacto: [29401@ufp.edu.pt](mailto:29401@ufp.edu.pt)

Orientadora do Projeto de Investigação:

Professora Doutora Esmeralda Barreira

Contactos: [merb@ufp.edu.pt](mailto:merb@ufp.edu.pt)

O objetivo geral do projeto é conhecer as vivências dos cuidadores informais perante um doente com falta de ar e as estratégias que escolhem para o alívio do sintoma.

Para a recolha dos dados, optou-se por um questionário presencial, sendo o tempo previsto de preenchimento de 15 minutos. Este questionário será efetuado durante uma consulta programada, na Clínica de Patologia do Pulmão do IPO do Porto, na presença

do cuidador informal, não havendo por isso, quaisquer riscos acrescidos à participação neste projeto de investigação.

Caso necessário, o questionário poderá ser preenchido em meio favorável ao participante e voluntário do estudo, por opção do próprio, com o objetivo de eliminar qualquer risco, custo e incomodo.

Os voluntários na participação deste projeto de investigação, terão o tempo necessário para refletir sobre o pedido de participação no projeto, liberdade para decidir (se sim ou não), para além de, a todo o momento decidir abandonar a sua participação.

De acordo com a legislação em vigor, será garantida a privacidade, a confidencialidade e a proteção dos dados pessoais.

ANEXO III  
Consentimento informado

## Consentimento Informado

*Considerando a "Declaração de Helsínquia", da Associação Médica Mundial  
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Washington 2002, Tóquio 2004 e Seoul, 2008)*

### Designação do estudo / projeto de investigação (em português)

Eu, abaixo-assinado (nome completo do doente adulto ou do voluntário são) \_\_\_\_\_

Recebi o texto de Informação ao Participante relativo ao procedimento que concordei em efetuar. Compreendi a explicação que me foi fornecida pelo investigador que assina este documento. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de anular a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

Assinatura do doente ou voluntário são: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/201\_\_

Nome do Investigador responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura do Investigador responsável: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/201\_\_

### Anulação do Consentimento Informado

Declaro que recebi a Informação ao Participante relativo ao estudo / projeto de investigação em questão, que me foi proposto pelo investigador que assina este documento e pretendo anular o consentimento dado na data \_\_\_/\_\_\_/201\_\_.

Assinatura do doente ou voluntário são: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/201\_\_

Assinatura do Investigador responsável: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/201\_\_

**Nota: Fornecimento obrigatório de cópia ao participante**

ANEXO IV

Questionário presencial

## QUESTIONÁRIO PRESENCIAL

**Destinatário: Cuidador Informal ao doente com falta de ar**

**Exmo. Sr. (a)**

O presente questionário destina-se ao desenvolvimento de um projeto de investigação, integrado na Licenciatura de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa do Porto e tem por objetivo conhecer as vivências do cuidador informal do doente com falta de ar. O questionário é anónimo sendo as respostas sempre confidenciais. A sua colaboração é imprescindível para o êxito deste projeto. Por favor responda com sinceridade, pois não há respostas corretas ou incorretas. O tempo previsto de resposta é de 15 minutos.

**Obrigado pela colaboração**

### PARTE I – CARATERIZAÇÃO SÓCIODEMOGRÁFICA

**1 – Idade:** \_\_\_\_\_ anos

**2 – Sexo:**

Masculino -----

Feminino -----

**3 – Estado Civil:**

Solteiro (a) -----

Casado (a) -----

Divorciado (a) -----

Viúvo (a) -----

União de facto -----

**4 – Situação Profissional:**

Empregado -----

Desempregado -----

Outro -----

Especificar: \_\_\_\_\_

Se desempregado, foi devido à necessidade de assumir o papel de cuidador?

Sim -----  Não -----

**5 – Habilitações académicas:**

Ensino Básico - 1º ciclo ----

Ensino Básico - 2º ciclo ----

Ensino Básico - 3º ciclo ----

Ensino Secundário -----

Ensino Superior -----

Outro -----

Especificar: \_\_\_\_\_

**6 – Agregado Familiar**

Cônjuge -----

Filhos -----

Quantos : \_\_\_\_\_

Se menores, idades : \_\_\_\_\_

Pais -----

Outros -----

Especificar: \_\_\_\_\_

**7 – Distância de acesso à instituição de saúde:**

Centro de Saúde / USF: \_\_\_\_\_ kms

Hospital: \_\_\_\_\_ kms

**PARTE II – VIVÊNCIA DO CUIDADOR INFORMAL AO DOENTE COM  
DISPNEIA**

**1 – Há quanto tempo assume o papel de cuidador informal no cuidar do doente com falta de ar (dispneia)?**

\_\_\_\_\_ anos

**2 – Com a necessidade de prestar cuidados ao doente com falta de ar, como se sente no papel de cuidador?**

---

---

---

**3 – O que mudou no contexto familiar o viver com o doente com falta de ar?**

---

---

---

**4 – Teve ou tem apoios para o ajudar, no cuidar do doente com falta de ar?**

---

---

---

Esses apoios foram:

Insuficiente --  Suficiente --  Bom -----  Muito bom --  Excelente --

**5 – Quem o ensinou a assumir o novo papel de cuidador do doente com falta de ar?**

---

---

---

**6 – A distância entre o domicílio e a Instituição de Saúde mais próxima é fator de ansiedade no apoio ao doente com falta de ar num episódio agudo e súbito de falta de ar?**

---

---

---

**7 – Qual foi a primeira reação que teve, na presença de uma crise súbita de falta de ar?**

---

---

---

**8 – Numa crise súbita de falta de ar, o que faz para melhorar o conforto do doente?**

---

---

---

**9 – Nas atividades diárias, como consegue reduzir a sensação de falta de ar do doente que cuida?**

---

---

---

**10 – Conhece outras formas, para além dos medicamentos, que possam melhorar o conforto do doente com falta de ar?**

Sim -----  Não -----

**Se sim quais:**

---

---

---

**11 – Para além das instituições de saúde, procurou apoio noutros locais?**

Sim -----  Não -----

**Se sim quais:**

---

---

---

**Obrigado pela sua colaboração**