



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

AVALIAÇÃO DO MAL ESTAR EMOCIONAL

Tradução e validação linguística para a população portuguesa do Questionário de Detecção de Mal-estar Emocional

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da
Universidade Católica Portuguesa para obtenção de grau de Mestre
em Cuidados Paliativos

Por

Marta Sofia Barroso Soares

Lisboa, 2021



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

AVALIAÇÃO DO MAL ESTAR EMOCIONAL

Tradução e validação linguística para a população portuguesa do Questionário de Detecção de Mal-estar Emocional

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da
Universidade Católica Portuguesa para obtenção de grau de Mestre
em Cuidados Paliativos

Por

Marta Sofia Barroso Soares

Sob orientação,

Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Lisboa, 2021

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Doutor Manuel Luís Capelas, pela compreensão e disponibilidade, que sempre demonstrou, assim como pela enorme motivação que, sempre me transmitiu, sem a qual não teria sido possível concluir o presente trabalho.

Aos meus pais por me terem possibilitado frequentar o atual Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos.

À minha irmã pela sua ajuda durante a realização da presente Tese de Dissertação

À minha filha, pela maturidade e compreensão que sempre demonstrou, durante as minhas ausências.

RESUMO

INTRODUÇÃO: A pessoa com doença avançada e prognóstico limitado vive uma experiência multidimensional e dinâmica de stress severo.

O desconforto emocional experienciado pelos doentes em fim de vida poderá desencadear nos mesmos, um estado de elevado sofrimento que poderá esgotar os seus recursos e como conseguinte poderá desencadear sintomas refratários.

Assim, a avaliação do mal-estar emocional deverá ser uma prioridade, de forma a identificar e intervir precocemente nos doentes que necessitam e, para isso, é necessário ter instrumentos de validade e confiabilidade comprovados.

MATERIAL E MÉTODO: Na presente dissertação expor-se-á o processo de validação linguística do DME para a língua portuguesa de Portugal, para tal foi pedido autorização ao autor original do *Cuestionário de Detección de Malestar Emocional*.

RESULTADOS: Procedeu-se à tradução do instrumento original para a língua portuguesa de Portugal, obtendo equivalência conceptual e semântica. Contruiu-se uma versão do instrumento pronta a ser utilizada nas fases seguintes do processo de validação.

CONCLUSÃO: Com a conclusão do presente estudo obteve-se uma versão do DME com equivalência linguística e semântica, para em fase posterior ser sujeita a validação psicométrica.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Mal-estar emocional, escala, validação.

ABSTRACT

INTRODUCTION: A person with advanced training and limited prognosis lives a multidimensional and dynamic experience of severe stress.

Or emotional discomfort experienced by people in life will be able to unleash ourselves, a state of high suffering that will be able to drain your resources and how it will be able to trigger refractory symptoms.

Also, the assessment of emotional ill-being must be a priority, in order to identify and intervene early on two people who need, in order to do so, are necessary to have proven validation and reliability instruments.

MATERIAL AND METHOD: This is the presentation of the DME language validation process for the Portuguese language of Portugal, for which authorization was requested from the original author of the Emotional Distress Detection Questionnaire.

RESULTS: The original instrument is translated into the Portuguese language of Portugal, obtaining conceptual and semantic equivalence. A version of the instrument is built ready to be used in the following phases of the validation process.

CONCLUSION: At the conclusion of the present study, a version of DME is obtained with linguistic and semantic equivalence, to be subject to psychometric validation in the later phase.

Keywords: Palliative Care, Emotional ill-being, scale, validation.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

APA - American Psychological Association

ARSA - Administração Regional de Saúde do Alentejo

CES - Comissão de Ética para a Saúde

CSCC - Canadian Strategy for Cancer Control

DME - Detecção de Mal-Estar Emocional

EAPC - European Association of Palliative Care

IAHPC - International Association for Hospice and Palliative Care

IPOS - International Psycho-Oncology Society

HADS - Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

HESE - Hospital do Espírito Santo de Évora

HRW - International Observatory of Human Rights

NCCN - National Comprehensive Cancer Network

OMS - Organização Mundial de Saúde

UCP - Universidade Católica Portuguesa

ULSNA - Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo

ROC - Receiver Operator Characteristic Curve

WPCA - World Palliative Care Alliance

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
1- EVOLUÇÃO CONCEPTUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	5
1.1- MAL-ESTAR EMOCIONAL: CONCEITOS E SINTOMATOLOGIA	7
1.2- O MAL-ESTAR EMOCIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	8
2- DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL: BREVE DESCRIÇÃO DO ESTUDO ORIGINAL	15
CAPÍTULO II – METODOLOGIA	19
1. OBJETIVOS E TIPOLOGIA DO ESTUDO.....	19
2. POPULAÇÃO ALVO E INSTRUMENTOS DE COLHEITAS DE DADOS.....	20
3. PROCEDIMENTOS.....	20
4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E FORMAIS.....	23
CAPÍTULO III – RESULTADOS.....	25
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO.....	31
CAPÍTULO V – CONCLUSÃO.....	35
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	37
ANEXO - QUESTIONÁRIO DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL.....	41
ANEXO II – CORRESPONDÊNCIA ELECTRÓNICA DE PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO AUTOR DA ESCALA ORIGINAL.....	42
ANEXO III – AUTORIZAÇÃO CES UCP.....	44
ANEXO IV – AUTORIZAÇÃO CES ARSA.....	45

ANEXO V – AUTORIZAÇÃO CES HESE.....	48
ANEXO V – AUTORIZAÇÃO CES ULSNA.....	49
APÊNDICE 1 – 1ª Versão DME (Português).....	50
APÊNDICE 2 – Síntese das Retrotraduções (versão T21) DME (Português).....	52
APÊNDICE 3 – 2ª Versão DME (Português).....	54
APÊNDICE 4 – 3ª Versão DME (Português).....	56
APÊNDICE 5 – 4ª Versão DME (Português).....	58
APÊNDICE 6 – 5ª Versão DME (Português).....	60
APÊNDICE 7 – Consentimento Informado.....	62

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Adaptação do modelo de detecção, referência e suporte da NCCN.....	28
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Avaliação psicológica e características do doente. Aspetos a considerar, segundo Limonero (1994).....	24
Tabela 2. Etapas do processo de validação transcultural de uma escala.....	35

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS)¹ são cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce e avaliação minuciosa da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Para que esta definição se cumpra e para que os cuidados paliativos sejam vistos, na prática, como um direito humano, muito ainda se tem que fazer. Todavia é de realçar o empenho de várias associações e entidades, entre as quais, a European Association of Palliative Care (EAPC), a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), a World Palliative Care Alliance (WPCA) e o International Observatory of Human Rights (HRW) que trabalharam conjuntamente para promover o acesso aos Cuidados Paliativos como um direito humano.

Na mesma linha de pensamento em 2015 a Assembleia Mundial de Saúde, na sua 67^a reunião originou um documento de extrema importância, o *“Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course”* no qual está evidenciado o aumento das necessidades de cuidados paliativos nas pessoas idosas, nas com doença não oncológica, assim como as de cuidados paliativos pediátricos; a integração dos cuidados paliativos no *continuum* dos cuidados, particularmente, nos cuidados de saúde primários, como uma prioridade; a disponibilidade e adequada utilização de fármacos essenciais em cuidados paliativos em muitos países

¹ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

ainda é insuficiente; a persistência de sofrimento evitável, gerado ou não por sintomas controláveis é fomentada pela falta de cuidados paliativos; a necessidade de formação contínua em cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde e outros cuidadores; a existência de diversos modelos de prestação de cuidados paliativos custos-efetivos e eficientes assim como o trabalho em equipa interdisciplinar é fundamental para a satisfação das necessidades dos doentes e sua família, (Organização Mundial de Saúde, 2014).

Em Portugal no ano de 2012, o governo desenvolveu a primeira Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que os definiu como *“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”*.²

A pessoa com doença avançada e prognóstico limitado vivencia uma experiência multidimensional e dinâmica de stress severo, que ocorre como uma ameaça significativa à sua integridade como um todo. Os processos adaptativos que precedem um momento de crise, perante esta situação poderão ser insuficientes, o que poderá levar a pessoa a uma situação de desespero emocional, (Krikorian & Limonero, 2012).

Após o conhecimento do diagnóstico de uma doença crónica, incurável e progressiva, doentes e familiares deparam-se com problemas, sintomas (ansiedade, depressão, cólera/ira, isolamento social, desesperança) e sentimentos (tristeza, vulnerabilidade, medo, insegurança, confusão e

² Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012

preocupação) que potenciam o aumento do mal-estar emocional, (Moscoso & Knapp, 2010; NCCN, 2011).

O mal-estar emocional pode conduzir a um estado de sofrimento, em que o doente não dispõe de recursos para lidar com a situação, sendo necessário proceder à sua avaliação precoce através de instrumentos válidos e fiáveis, (Maté et al., 2009).

O desconforto emocional sofrido pelos doentes em fim de vida poderá levar a um estado de sofrimento que esgota os seus recursos e como consequente poderá desencadear sintomas refratários, assim deverá ser uma prioridade identificar precocemente esses doentes e, para isso, é necessário ter instrumentos de validade e confiabilidade comprovados, (Maté et al., 2009).

Assim, o *Cuestionário de Detección de Malestar Emocional (DME)*, a ser validado transculturalmente com este estudo, é um instrumento confiável capaz de identificar os doentes com mal-estar emocional em fim de vida e posteriormente canalizar os respetivos doentes para uma intervenção profissional específica.

Deste modo, assume-se como objectivo principal do presente estudo validar linguisticamente para português de Portugal o DME. A escolha deste instrumento focou-se não só na sua simplicidade e exequibilidade, que o tornam facilmente reproduzível, como no fato de já ter sido validado ao longo dos anos em populações diferentes entre si e diferentes da população original, o que lhe confere uma adequada solidez.

O objetivo secundário será contribuir para a avaliação e deteção de mal estar emocional, através da capacitação dos profissionais de saúde portugueses com um instrumento uniformizado que permite avaliar o mal-estar emocional dos doentes em fim de vida, contribuindo para o aumento da qualidade de cuidados prestados a estes doentes e consequente melhoria da qualidade de vida dos mesmos.

Esta dissertação apresenta-se dividida em cinco capítulos e encontra-se redigida sob as normas de referenciação bibliográfica da APA.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Os cuidados paliativos trazem benefícios para os doentes e suas famílias, uma vez que diminuem a carga sintomática dos doentes e a sobrecarga dos familiares. Para além disso, estes cuidados diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, naturalmente, diminuem os custos em saúde, (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, 2017).

Deste modo, pretende-se realizar uma revisão da literatura que evidencie a importância dos cuidados paliativos, assim como a relevância do diagnóstico de mal-estar emocional nos doentes que recebem estes cuidados. Para realizar, a referida revisão serão definidos os conceitos chaves presentes no estudo, sendo os quais cuidados paliativos, mal-estar emocional e mal-estar emocional em cuidados paliativos.

1. EVOLUÇÃO CONCEPTUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos são cuidados que têm sido prestados e evoluindo ao longo da História desde os tempos mais longínquos. Em Portugal existem registos que o Dr.º Amato Lusitano, no séc. XXIV, já cuidava os moribundos, (Pita & Pereira, 2006; Marques, 2014). Todavia a era dos cuidados paliativos modernos iniciou-se na década de 60 do séc. XX no Reino Unido, com o

Movimento dos Hospices, promovido por Cicely Saunders, a grande pioneira dos cuidados paliativos modernos. Este movimento deu início à criação de instituições prestadoras de cuidados de saúde que aliviavam a capacidade técnica e científica de um hospital com um ambiente acolhedor e hospitaleiro de um lar/casa, denominando-se como cuidados paliativos. (Centeno, 1997; Capelas, Silva, Alvarenga & Coelho, 2014).

Os cuidados paliativos assim como os direitos humanos são fundamentados nos princípios da dignidade da pessoa, da universalidade e não-discriminação, o que está bem explícito na Carta dos Direitos Humanos (1948) que refere ainda, que deve ser respeitado o direito à saúde, permitindo assim a equidade de acesso a todas as pessoas, o que inclui prisioneiros, minorias, ilegais e institucionalizados a tratamentos/serviços preventivos, curativos e paliativos, (Gwyther, Brennan, & Harding, 2009).

De forma a salientar a importância dos cuidados paliativos, e o direito a estes, como um direito humano a Organização Mundial de Saúde em 1990 apresentou a primeira definição, que em 2002 foi reformulada para aquela que é hoje considerada a definição consensual, na qual os cuidados paliativos se definem como os cuidados que pretendem melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que encaram problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, particularmente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais, (Brennan, 2007; Gwyther, 2009; Capelas, 2009; Direção Geral da Saúde, 2010).

No decorrer da criação e implementação de políticas de saúde, que visam melhorar o acesso a estes cuidados, a European Association for Palliative Care desenvolveu em 2010 a seguinte definição: *“Cuidados Paliativos são cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde*

quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte; procuram preservar e melhorar a qualidade de vida possível até à morte,”

Assim, o objetivo principal destes cuidados é a prevenção e alívio de sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para o doente e família, independentemente da fase da doença, através da otimização funcional que envolve um adequado controlo sintomático e apoio à satisfação das necessidades psicológicas, sociais e espirituais, da melhoria e promoção da tomada de decisão pela disponibilização de oportunidades de crescimento pessoal, (Bernardo et al., 2016).

1.1. MAL-ESTAR EMOCIONAL: CONCEITOS E SINTOMATOLOGIA

O conceito de mal-estar emocional é um conceito proposto pela National Comprehensive Cancer Network (NCCN), de forma a não estigmatizar nem catalogar como distúrbios psicopatológicos as dificuldades psicológicas sentidas pelos doentes com cancro e seus familiares. Assim o mal-estar emocional define-se como uma experiência emocional multifatorial de natureza psicológica, social e espiritual e pode interferir na capacidade de se adaptar a uma nova realidade, na sintomatologia e nas intervenções realizadas, (Sirito et al., 2014).

No Canadá, a importância do mal-estar emocional foi reconhecida pelo *The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC)* como o sexto sinal vital, depois da temperatura, respiração, frequência cardíaca, tensão arterial e dor, que são os indicadores de saúde e bem-estar do doente, (Sirito et al., 2014).

Após o diagnóstico de uma doença crônica, progressiva e irreversível, os doentes são confrontados com a iminência da morte e poderão vivenciar sintomas e sentimentos díspares. Habitualmente, é após o diagnóstico que sintomas depressivos como ansiedade e desespero decorrentes do medo e da sensação de incerteza perante o prognóstico poderão elevar-se, (Matos & Pereira, 2002; Thekkumpurath, et al., 2008; Zuraida, 2010). Em simultâneo com a ocorrência dos sintomas supracitados poderão também surgir sintomas físicos como a fadiga, alterações do sono e do apetite, falta de concentração e de energia, que geralmente são classificados num diagnóstico de depressão, (Thekkumpurath et al., 2008).

Associado ao diagnóstico de doença crônica avançada e irreversível tanto o doente como a sua família vivenciam um forte choque emocional. Este impacto emocional provoca a existência de um processo de crise de elevada importância, do qual se destaca um futuro incerto que altera a sua homeostasia. Por forma a recuperar o equilíbrio físico e psicológico o doente deverá mobilizar os seus recursos internos, (Sirito et al., 2014).

O mal-estar emocional é marcado pela presença de sentimentos subjetivos que variam em intensidade. Podem ocorrer sentimentos de tristeza, vulnerabilidade, medo, insegurança, confusão e preocupação ou sintomas mais severos como a ansiedade, a depressão, a raiva, o isolamento social e a desesperança, (Moscoso & Knapp, 2010).

1.2. O MAL-ESTAR EMOCIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

As vivências associadas ao fim de vida geram um elevado número de respostas emocionais no doente e sua família, podendo comprometer o seu equilíbrio emocional, (Sirito et al., 2014). As desordens mais frequentes são: a alteração do projeto de vida, a alteração de comportamentos e de estilo de vida

que levam ao ajuste de novos objetivos realistas, a privação por parte do doente e sua família de experiências prazerosas, como a diminuição da autoestima, do afeto, do prestígio social, a perda do trabalho e fontes de rendimento. Estas sucessivas perdas são experienciadas como “mortes parcelares” e descobrem novos medos, como o medo da dor, da dependência, da sociedade e do abandono, (Siritto et al., 2014). Associado ao sofrimento provocado pelas referidas perdas e medos, Cicely Saunders desenvolveu o conceito de *dor total*, ou seja, neste sofrimento não existe apenas uma dor física, mas um sofrimento existencial em todas as suas dimensões (bio-psico-social e espiritual), (Saunders & Sykes, 1993).

As reacções emocionais que o doente manifesta, assim como os seus familiares (principalmente o cuidador principal) estão relacionadas com o processo de aceitação da adaptação à situação de doença e à proximidade da morte. Por isso é fulcral avaliar repetidamente o bem-estar do doente, tal como o objetivo principal dos cuidados paliativos, (Krikorian et al., 2013).

De forma a proporcionar ao doente terminal e seus familiares o cuidado mais adequado possível às suas necessidades e prioridades, é necessário, por um lado, saber quais são os fatores que podem influenciar, positiva ou negativamente, em determinado momento, o bem-estar do doente, e por outro lado, saber a sua evolução em função do progresso da doença e da morte iminente, (Krikorian et al., 2013). Para atingir o objetivo mencionado, embora exista consciência da dificuldade em avaliar o bem-estar na fase final de um doente, é necessário compreender que tanto a avaliação dos sintomas, preocupações e reacções emocionais poderão estar relacionadas ao processo de adaptação, (Krikorian et al., 2013).

A avaliação psicológica, de acordo com Krikorian et al., 2013, nestes doentes e em seus cuidadores deverá ter como objetivos fundamentais:

- Conhecer quais as necessidades do doente (emocionais ou de outro tipo), assim como as dos seus cuidadores, que poderão afetar o seu bem-estar;

- Distinguir as reações emocionais "normais", fruto do processo de adaptação à situação, daquelas "desadaptativas" ou psicopatológicas.

Entende-se por reações emocionais normais, aquelas que estão relacionadas às respostas esperadas ou características que se ajustam em intensidade e duração e facilitam a adaptação à situação. Uma destas reações emocionais normais é a tristeza, que é uma reação normal a uma determinada perda (ex.: perdas relacionadas a funções fisiológicas). Porém, se a tristeza persistir no tempo, de forma contínua e intensa, afetando o comportamento da pessoa, será uma resposta mal-adaptativa e impedirá, na maioria das vezes, o início de outros mecanismos de adaptação mais adequados, (Límonero, 2001).

Assim, é necessário, que o profissional que intervém com estes doentes seja capaz de reconhecer e distinguir as reações emocionais adaptativas, das desadaptativas ou patológicas, de forma a poder estruturar e organizar a intervenção mais adequada a cada caso específico.

Desta forma, segundo Límonero (1994), para compreender melhor as reacções emocionais dos doentes em situação terminal, o profissional de saúde deverá ter consciência de que a doença se desenvolve numa pessoa que apresenta uma série de características específicas que devem ser incluídas na avaliação psicológica. Todos esses elementos, aliados à presença da proximidade da morte, atuarão sinergicamente na origem e manifestação de um amplo e variado leque de emoções que afetará não só o próprio doente, mas também os seus cuidadores e a própria equipa assistencial que os atende.

Tabela 1. Avaliação psicológica e características do doente. Aspetos a considerar, segundo Limonero (1994)

Tipo de personalidade, recursos próprios ou outros, mecanismos de defesa e, no caso de crianças ou adolescentes, desenvolvimento maturacional e evolutivo.
Existência de alterações ou distúrbios psicológicos anteriores.
Existência ou não de cuidador principal, tipo de família e coesão familiar.
Rede de apoio social e apoio emocional ao doente e família.
Experiências anteriores de doença, morte ou luto, recentes ou não.
Informações sobre sua situação, grau de conhecimento (relacionado a esperanças e expectativas).

Tipo de doença, tipos de tratamentos realizados, evolução da doença e sintomas mais importantes.
Mudanças ocorridas pela doença (alterações da imagem corporal, nos papéis desempenhados e projectos delineados).
Aspectos espirituais (crenças, valores, balanço e satisfação com a vida) e religiosos.
Situação económica do doente e família.

A vivência de uma situação de doença avançada esgota alguns recursos internos, designados pelos autores de sistemas de contenção de mal-estar emocional, que estão relacionados com o doente, tais como a sua família e a equipa de profissionais que o seguem. O primeiro sistema de contenção é o próprio doente, a sua capacidade para gerir a sua doença; o segundo relaciona-se com o apoio, principalmente o suporte afetivo fornecido pelos familiares; por último, o terceiro que é proporcionado pela equipa de saúde interdisciplinar, particularmente uma equipa de cuidados paliativos especializada, (Sirito et al., 2014).

Apesar da prevalência da sintomatologia psicológica em cuidados paliativos ser elevada, a avaliação e intervenção específica é diminuta, apenas 10% de todos os doentes com esta necessidade recebem ajuda psicológica necessária, (Sirito et al., 2014). Paralelamente Potash & Breitbart, (2002) no seu estudo afirmaram que 58% de todos os doentes paliativos apresentam níveis significativos de mal-estar emocional e destes apenas 20 a 35% recebiam intervenção psicológica específica.

No estudo original de Limonero et al. (2012) conclui-se que de acordo com os critérios clínicos dos psicólogos, 58,3% dos doentes apresentavam sofrimento emocional moderado a muito intenso.

O mal-estar emocional está diretamente relacionado com os mecanismos de defesa e com o processo de adaptação à doença avançada que os doentes realizam diante da ameaça percebida. A interligação entre sofrimento emocional, recursos pessoais e psicossociais e processos de adaptação dá

origem a manifestações de angústia com diferentes intensidades e características, (Sirito et al., 2014).

Neste sentido, Murray et al., (2007) descreveram as trajetórias de doença avançada por patologia e expõem os principais problemas relacionados com esta, assim como identificaram quatro momentos em que a presença de problemas e sintomas psicológicos e espirituais se intensifica. Assim, pode afirmar-se que existem diferentes níveis de intensidade de sofrimento, logo o mal-estar de acordo com IPOS (2006)³ citado por Sirito et al. (2014) poderá ser leve, moderado e severo de acordo com as respostas emocionais adaptativas à doença avançada.

Atendendo à classificação acima referida, é possível que o profissional de saúde encontre doentes em que, devido aos seus recursos inter e intrapessoais, à sua situação atual de doença ou à terapia prévia utilizada pela equipa, possa apresentar uma situação sem complexidade ou com leve desconforto, assim como também poderá estar confortado pela sua família e ambiente social. Estes fatores contribuem para que os doentes se sintam capazes de lidar com as dificuldades inerentes ao seu estado de saúde, (Sirito et al., 2014).

Porém, uma avaliação contínua do mal-estar permite identificar a presença e a intensidade do sofrimento, assim como as mudanças que podem ocorrer no mal-estar, facilitando assim, a intervenção adequada. Por outro lado, os níveis de mal-estar moderados e severos requerem intervenção específica, (Sirito et al., 2014).

A vulnerabilidade dos doentes em fim de vida exige uma adaptação das estratégias e atitudes das intervenções, bem como uma abordagem interdisciplinar com consenso dos objetivos por parte dos diferentes profissionais da equipa de saúde. As diferentes equipas de saúde, de assistência psicossocial e, particularmente, de cuidados paliativos,

³ International Psycho-Oncology Society (IPOS)

implementam modelos que se adaptam às diferentes situações para as quais sua intervenção será necessária, (Sirito et al., 2014).

Na opinião de Sirito et al., (2014) todos os profissionais de saúde, que prestem cuidados a estes doentes e suas famílias devem prestar um apoio emocional básico, que abrange a criação de uma relação de ajuda, na qual o doente não se sente julgado. Pelo contrário, deverá sentir-se compreendido, ajudado e acolhido, de forma a poder manifestar os seus medos, desejos e necessidades. Nesta relação os profissionais de saúde deverão saber utilizar técnicas de comunicação, como a escuta ativa, o respeito pelos silêncios e o uso da linguagem verbal e não verbal de forma congruente, de modo a facilitar, acompanhar e validar a expressão emocional. Quando esta abordagem básica não for suficiente, ou se detetem níveis de mal-estar moderados a severos será necessária uma intervenção especializada. O apoio emocional dado por um especialista, distingue-se do básico, pela formação dos profissionais que o transmitem, que será mais avançada. Estes profissionais especializados devem possuir formação e/ou competências de *counselling*, de ética e de tomada de decisão.

Pode observar-se na Figura 1. a esquematização da adaptação do modelo de deteção, referência e suporte da NCCN.

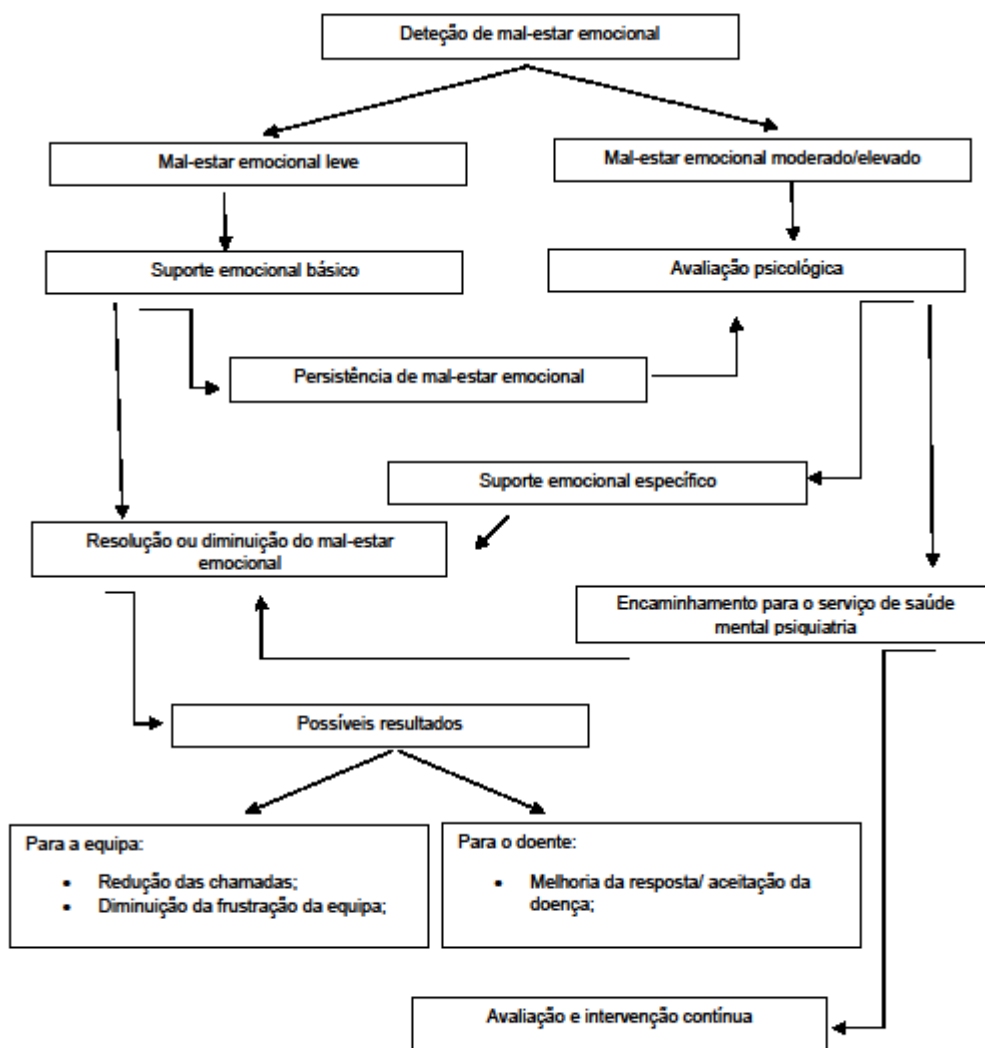


Figura 1. Adaptação do modelo de deteção, referência e suporte da NCCN

A intervenção especializada é desenvolvida pelo psicólogo da equipa de cuidados paliativos ou, na sua ausência, pelo profissional com competências específicas para tal. Assim, os objetivos do apoio emocional especializado são construir uma aliança terapêutica, compreender o significado que o doente dá à sua doença, ajudar a recuperar o sentido da vida, ajudar a recuperar a autoestima, facilitar a despedida, facilitar o perdão (caso o doente manifeste esse desejo), facilitar a tomada de decisão, legitimar o sofrimento causado pela proximidade do fim e explorar, assim como responder às necessidades espirituais do doente e família, (Sirito et al., 2014)

2. DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL: BREVE DESCRIÇÃO DO ESTUDO ORIGINAL

O instrumento *Detección de Malestar Emocional* foi desenvolvido com o objetivo de colmatar o défice de instrumentos para a população oncológica-paliativa.

O DME, além de permitir avaliar o mal estar emocional em doentes terminais, nas diferentes fases da doença, possibilita também identificar quais os doentes que poderiam beneficiar de intervenção profissional específica.

O DME apresenta uma elevada validade clínica, na prática de cuidados paliativos, nomeadamente, no facto de se constituir como um instrumento de avaliação de mal estar emocional em doentes oncológicos em fase avançada da doença, proporciona uma pontuação global na avaliação do mal estar emocional, particularmente, na avaliação de preocupações do doente e de sinais externos, indicadores da presença de mal-estar emocional.

Este instrumento pode ser administrado em várias fases da progressão da doença, permitindo uma avaliação longitudinal dos efeitos do mal-estar emocional, bem como a avaliação por parte de vários profissionais de saúde.

Outro factor positivo do DME é que apresenta uma maior sensibilidade de administração, relativamente, a outros instrumentos, uma vez que pode ser administrado por vários profissionais de saúde, e não exclusivamente pelo psicólogo.

Assim, um grupo de especialistas propôs-se a construir um instrumento de deteção de mal-estar em doentes com cancro avançado (Limonero et al. 2010).

Realizou-se um estudo transversal multicêntrico de março a junho de 2010, em que se aplicou o DME a doentes com cancro avançado, internados em unidades de cuidados paliativos de cinco hospitais da Catalunha.

Os critérios de inclusão no estudo foram: doentes com mais de 18 anos e aceitação em participar no estudo. Como critérios de exclusão definiram-se os doentes que não reuniam os critérios de inclusão, aqueles que a sua situação clínica não permitia a resposta ao questionário, défice cognitivo seguindo a escala Pfeiffer (≥ 2 pontos) e a incapacidade em manter o diálogo ou compreender as questões do questionário. Os doentes foram selecionados pela equipa médica responsável.

O questionário de *Detección de Malestar Emocional* é constituído por duas partes: a primeira parte contém quatro questões dirigidas aos doentes, três delas em formato de escala numérica de 0 a 10, onde se avalia o estado de ânimo, a preocupação do doente e como encara a presente situação, na outra questão regista-se a presença ou ausência de preocupações. A segunda parte consiste em observar, por parte do profissional, a presença de sinais externos de mal-estar emocional e regista a sua presença.

Posteriormente, realizou-se uma entrevista clínica, mediante uma entrevista semiestruturada realizada de forma independente por um psicólogo clínico com formação em cuidados paliativos. Nesta entrevista avaliou-se globalmente o mal-estar emocional no doente com uma escala tipo Likert de cinco pontos, no

qual o 1 indica “Nenhum mal-estar” e o 5 indica “Mal-estar emocional máximo”. A entrevista tem uma duração oscilante entre os 15 e os 20 minutos.

De forma a avaliar a validação do DME , os investigadores utilizaram os seguintes instrumentos:

- Termómetro emocional de Holland et al, que é constituído por uma escala visual numérica de um só item, que pontua entre 0 e 10, e mede a variação global de mal-estar emocional experimentada pelo doente.
- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS), que é um instrumento que foi delineado para a deteção de transtornos afectivos, em internamentos de psiquiatria. É constituído por catorze itens, com resposta tipo Likert de 4 pontos.

O questionário foi aplicado por um médico ou por um enfermeiro, nos primeiros três dias após a admissão do doente na unidade de cuidados paliativos. No mesmo dia da aplicação do questionário, porém umas horas mais tardes, o doente é visitado por um psicólogo, que mediante uma entrevista semiestruturada avalia o grau de mal estar emocional do doente, de acordo com a sua experiência clínica e a utilização dos instrumentos acima referidos.

Após, a aplicação do questionário procedeu-se ao tratamento dos dados, utilizando para isso a análise estatística, com recurso ao programa estatístico SPSS versão 17.0 para Windows. Procedeu-se ao cálculo dos índices descritivos, coeficiente de correlações intraclasse, teste do Qui-quadrado, de Kruskal-Wallis e análise de curvas ROC. O erro tipa alfa assumido, para considerar significativo o valor de p foi em todos os casos de 0,05.

Com a análise dos dados, o grupo pôde concluir que o DME é uma ferramenta que pode avaliar o mal-estar emocional em doentes oncológicos avançados, de forma rápida, ética e não invasiva.

A análise das curvas ROC sugerem que o ponto de corte idóneo para a deteção de mal estar é uma pontuação superior a 9, com uma sensibilidade que oscila entre os 75% e os 90%, e uma especificidade entre os 72,7% e os

78,8%. Estes dados evidenciam a superioridade do DME em relação a outros instrumentos.

Por outro lado, o DME apresenta um valor predictivo positivo que oscila entre os 77,3% e os 90,9% e um valor predictivo negativo entre os 78,4% e os 81,8%, o que confirma a sua validade e precisão diagnóstica.

O DME permitiu, igualmente, avaliar a presença de preocupações, assim como durante a sua aplicação também se pode observar que os doentes que apresentam um maior mal-estar emocional, também manifestam uma maior preocupação ao responder afirmativamente à questão *“Hay algo que lo preocupe?”*

O DME permite através da observação realizada pelo profissional de saúde, avaliar a existência ou não de sinais extremos de mal-estar emocional, durante a realização do estudo concluiu-se que os doentes com mal-estar emocional também apresentam sinais extremos de mal-estar, como a expressão facial.

O DME pode ser aplicado de forma contínua, o que permite avaliar longitudinalmente o mal-estar emocional dos doentes e avaliar o efeito terapêutico no mesmo.

O estudo original, concluiu que o DME se revelou como um instrumento de utilidade clínica de administração fácil, rápida, ética e não invasiva.

Por último, considera-se que o DME pode ser administrado por qualquer profissional de saúde com uma experiência mínima em cuidados paliativos. É um instrumento sensível, fiável, compreensível e ético.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

1. OBJETIVOS E TIPOLOGIA DO ESTUDO

O mal-estar emocional é um dos principais problemas, com o qual os profissionais de saúde que prestam cuidados em cuidados paliativos se deparam. Para o aliviar é necessário que existam instrumentos de avaliação, fiáveis e devidamente validados.

Assim, a problemática da presente investigação prende-se com a necessidade de validar um instrumento de diagnóstico, para que possa ser útil na prestação de cuidados e na prevenção de complicações a doentes com elevado grau de vulnerabilidade. Sendo o instrumento em validação bastante útil, só poderá ser aplicado na população portuguesa depois de submetido aos rigorosos testes metodológicos de validação de instrumentos.

Pretende-se que, depois da escala ser validada e adaptada à população portuguesa, esta possibilite identificar precocemente casos de mal-estar emocional e prestar cuidados de acordo com as boas práticas.

O objectivo principal do estudo proposto foi traduzir para português de Portugal e validar linguisticamente o questionário de DME para a população portuguesa.

O objectivo secundário, delineado, foi disponibilizar aos profissionais de saúde em Portugal uma ferramenta uniformizada que permita detectar e avaliar o mal-estar emocional, contribuindo desta forma para otimizar os cuidados prestados e melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Desenvolveu-se, deste modo, um estudo metodológico de desenvolvimento de instrumentos de colheita de dados, embora esta dissertação se reporte à fase de adaptação cultural e semântica. A validação psicométrica será desenvolvida em etapas posteriores.

2. POPULAÇÃO ALVO E INSTRUMENTOS DE COLHEITAS DE DADOS

A população sobre a qual a validação psicométrica incidirá será constituída por doentes adultos com doença crónica, progressiva e avançada. Da referida população será extraída a amostra, de acordo com os critérios de inclusão selecionados, que são: ter mais de 18 anos, cognitivamente competente, saber ler e escrever português.

A colheita de dados será exequível através da aplicação final da tradução para a língua portuguesa da escala *Cuestionário de Detección del Malestar Emocional* de Límonero et al (2012), cuja apresentação faz-se nesta dissertação.

O pré-teste e subsequente processo de validação será desenvolvido nas instituições da Administração Regional de Saúde do Alentejo (ARSA), nomeadamente no: Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) do Alentejo Central, Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo (ULSNA) e Hospital do Espírito Santo de Évora (HESE).

3. PROCEDIMENTOS

As escalas são constituídas por itens, que se encontram ligados entre si, estes possibilitam medir um conceito ou características, através da utilização

de score ou pontuações atribuídas ao respetivo item e que permitem transformar variáveis qualitativas em variáveis quantitativas, passíveis de análise estatística, (Fortin, 1999).

É consensual entre a comunidade científica a importância da utilização de instrumentos de pesquisa validados e estandardizados transculturalmente. Só esta validação transcultural permite que um determinado instrumento seja confiável, possa ser utilizado por diversos investigadores, ser comparável a fiabilidade de resultados e potenciar a certeza de que o instrumento reflete com precisão aquilo que pretende medir, (Gjersing et al. 2010).

No que diz respeito ao processo de adaptação transcultural de um instrumento de pesquisa, existem abordagens metodológicas bem definidas sobre como fazê-lo, porém não existe consenso entre a comunidade científica, para uma única escolha.

Todavia, a abordagem metodológica mais utilizada, segundo o estudo de Machado et al. (2018) corresponde à validação linguística e conceptual de acordo com as guidelines internacionais desenvolvidas pelo grupo de estudos de Beaton e colaboradores nos anos de 1996, 2000 e 2007. Segundo estas guidelines, o processo de validação linguística e conceptual desenvolve-se em cinco etapas: tradução, sintetização, retroversão ou retrotradução, comité de juízes e pré-teste.

A tabela 2., que se encontra abaixo, identifica as diferentes etapas do processo de validação transcultural de uma escala, de acordo com as etapas metodológicas de Beaton et. al (2000).

Tabela 2.. Etapas do processo de validação transcultural de uma escala

1ª Etapa – Tradução
Duas traduções para a língua portuguesa por dois autores bilingues, de nacionalidade portuguesa e conhecedores da área de saúde em estudo.
Obtenção de T1 e T2
2ª Etapa - Síntese das Traduções
Análise de T1 e T2 – identificação e resolução de discrepâncias (diferenças pouco significativas)

entre as duas versões)
Síntese de T1 e T2 – T 12
1ª Versão da Escala (Português)
3ª Etapa – Retrotradução
Duas retrotraduções de T12 para a língua de origem por dois tradutores bilíngues, de nacionalidade portuguesa e conhecedores da área de saúde em estudo.
Obtenção de R1 e R2
4ª Etapa - Síntese das Retrotraduções
Análise de R1 e R2 – identificação e resolução de discrepâncias (sem discrepâncias entre as versões).
Elaboração de versão T21
5ª Etapa - Envio da versão T21 para os autores, para análise e resolução de discrepâncias com a escala original
2ª Versão da Escala (Português)
6ª Etapa – Revisão por Comité de Peritos da 2ª Versão da Escala (Português)
Revisão da 2ª versão da Escala (Português) por peritos em investigação na área em estudo e em linguística.
Análise e resolução de discrepâncias.
3ª Versão da Escala (Português)
7ª Etapa - Envio da 3ª versão para os autores para análise e confirmação
4ª Versão da Escala (Português)
6ª Etapa - Pré-teste
Aplicação do pré-teste a um grupo de pessoas com características semelhantes à população em estudo.
5ª Versão da Escala (Versão Final)

Numa segunda fase, o instrumento será sujeito ao processo de equivalência psicométrica, com análise das principais medidas psicométricas: a fidelidade (capacidade do instrumento em obter os mesmos resultados se aplicado ao mesmos indivíduos em circunstâncias iguais) e a validade (permite verificar se o instrumento mede aquilo a que propõe medir). Nesta segunda fase realizar-se-á o tratamento quantitativo dos dados obtidos, utilizando para tal técnicas estatísticas analíticas e descritivas, (Vilelas, 2017).

4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E FORMAIS

Em conformidade com as regras do processo de validação transcultural de um instrumento de medida, começou-se por solicitar autorização formal ao autor, Dr. Joaquín Limonero. Esse pedido foi realizado por correio eletrónico, tendo recebido resposta positiva pela mesma via. (ANEXO II).

De seguida foi solicitada aprovação do projeto ao Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa, a qual foi deferida.

Posteriormente foi solicitado o parecer às Comissões de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa, da Administração Regional de Saúde do Alentejo, da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo e do Hospital do Espírito Santo de Évora, o qual foi positivo, em todos, e permitirá a realização da segunda fase.

Na segunda fase irá ser obtido o consentimento informado, livre, esclarecido e, por escrito de todos os participantes no estudo, modelo apresentado às comissões de ética.

Serão omitidas informações que identifiquem os doentes, os profissionais e o hospital, uma vez que não se pretenderá identificar ou avaliar os intervenientes envolvidos no estudo.

A confidencialidade dos dados colhidos será assegurada pelo método de codificação de participantes e demais regras apostas no Regulamento Geral de Proteção de Dados, conforme também indicado nos projetos apresentados às comissões de ética.

Para além do referido, os dados obtidos com o estudo irão ser usados apenas para fins científicos e para benefício da evolução do conhecimento científico, em prol de melhores cuidados.

Durante, todo o processo de colheita de dados será tido em consideração, o estado de vulnerabilidade dos participantes bem como o seu bem-estar.

CAPÍTULO III – RESULTADOS

Tal como já foi referido, o presente trabalho compreendeu a validação linguística do DME. Para tal, procedeu-se à sua tradução de acordo com os vários passos descritos na literatura como primários, objectivando conseguir a equivalência conceptual e semântica com o instrumento original. O terceiro tipo de equivalência, a equivalência métrica será conseguida na segunda fase do estudo, quando este for completado.

Como se trata de um instrumento simples, com poucos itens e com linguagem simples e objetiva, não se apuraram dificuldades significativas em nenhum dos passos referidos.

De seguida expor-se-á os resultados conseguintes nas diferentes etapas do processo de validação linguística e conceptual.

- **1ª Etapa - Tradução do DME para a língua portuguesa**

Nesta etapa realizou-se a tradução do DME para a língua portuguesa. O consenso de investigação exige que sejam realizadas duas traduções, estas foram elaboradas por tradutores interdependentes e altamente qualificados, um que conhecia a temática da escala e outro que não, estes não trocaram informações entre si. Destas traduções surgiram a T1 e a T2;

- **2ª Etapa - Síntese das Traduções**

As traduções foram comparadas e as discrepâncias encontradas foram resolvidas pelos investigadores. Depois de concluídas as duas traduções e atendendo ao instrumento original, compôs-se uma versão final das duas

traduções (síntese das mesmas), que depois dos respetivos ajustes deu origem a uma versão única na língua-alvo, a versão T12 conforme sugerido pela literatura

- **1ª Versão do DME (Português)**

Na elaboração da 1ª versão do DME (Apêndice 1) foram tomadas as seguintes decisões:

- No 1º item optou-se por ficar a expressão *“Entre 0 “muito mal” e 10 “muito bem”, que valor lhe atribuiria?”*;
- No 2º item entre as expressões *“Neste momento, o que mais o preocupa?”* e *“Neste momento, o que é que o preocupa mais?”*, sintetizou-se por: *“Neste momento, o que mais o preocupa?”*;
- Ainda no 2º item substituiu-se o conceito *“somática”* por *“física”*;
- Relativamente ao 4º item elegeu-se a expressão *“Como encara esta situação?”* ao invés de *“Como leva esta situação?”*, assim como entre *“Entre 0 “não lhe custa nada” e 10 “custa-lhe muito”, que valor lhe atribuiria?”* e *“Entre 0 “não lhe custa nada” e 10 “custa-lhe muito”, que valor daria?”*, optou-se por *“Entre 0 “não lhe custa nada” e 10 “custa-lhe muito”, que valor daria?”*;
- No que se refere ao 5º item alterou-se o conceito *mutismo* por *recusa em falar e pedido de resgate não justificados por pedidos de medicação em SOS não justificados*.

- **3ª Etapa - Retrotradução**

A retrotradução da 1ª versão do DME português foi realizada por outros dois autores bilingues. Esta consistiu na tradução da versão final para o idioma do instrumento, ou seja, para o espanhol. O objetivo da retrotradução foi analisar quais as divergências de significados e/ou conteúdos entre o instrumento original e a tradução para a língua-alvo, mantendo assim a qualidade do instrumento.

Nesta etapa os tradutores eram fluentes na língua original da escala e possuem o domínio linguístico e cultural do idioma original e também da língua portuguesa, e não tiveram acesso ao instrumento original, conforme preconizado metodologicamente. O objetivo desta etapa foi verificar se a versão redigida com a retroversão possuía conformidades com a versão original.

- **4ª Etapa - Síntese das Retrotraduções**

Tal como na 1ª etapa, as traduções obtidas com a retroversão foram afinadas pelos investigadores, facilitando uma versão única da retrotradução, a versão T21 (Apêndice 2).

No que diz respeito à retrotradução e consequente elaboração da versão T21 fizeram-se os seguintes ajustes:

- No 1º item entre as expressões “*¿Cómo se encuentra hoy su estado de animo? ¿bien? ¿normal? ¿mal? ¿que diría?*” e “*¿Cómo se encuentra de ánimo: bien, normal, mal, o que usted diría?*” escolheu-se “*¿Cómo se encuentra hoy su estado de animo? ¿bien? ¿normal? ¿mal? ¿que diría?*”;
- No 4º item elegeu-se “*¿Como hace frente a esta situación?*” em vez de “*¿Cómo lleva esta situación?*”;
- No 5º item entre as expressões “*¿Se observan algunas señales externas de mal estar?*” e “*¿Es visible algunos señales externos de malestar?*” seleccionou-se a última. Ainda neste item optou-se por utilizar o conceito “*enfado*” ao invés de “*irritación*”, a expressão “*se recusa a hablar*” em vez de “*rechaza hablar*”, assim como “*recusa las visitas*” em substituição de “*rechaza visitas*”, a expressão “*demanda constante de compañía/atención*”, em vez de “*pedido constante de compañía/ atención*” e “*pedido de medicación de rescate no justificada*” ao invés de “*demanda medicación rescate no justificado*”;

- **5ª Etapa - Envio da versão T21 para os autores, para análise e resolução de discrepâncias com a escala original**

Aquando do envio da versão T21 aos autores, estes não fizeram nenhuma alteração ou sugestão.

- **2ª Versão do DME (Português)**

Posteriormente ao envio do da versão T21 aos autores elaborou-se a 2ª versão do DME (Apêndice 3).

- **6ª Etapa - Paine de Peritos**

Como o construto poderá não ser idêntico nas duas culturas (portuguesa e espanhola) existiu a necessidade de se estabelecer se os conceitos em análise subsistiam, e ao subsistir, se eram interpretados de modo análogo em ambas as culturas. Deste modo, a 2ª versão do DME foi submetida a uma comissão de juízes, três especialistas na cultura da população alvo e nos construtos da escala.

Os peritos constituíram-se por um enfermeiro especialista em saúde mental, um psicólogo, que são peritos em investigação na área em estudo e por um linguística.

Os três peritos que avaliaram a 2ª versão concordaram com as alterações efectuadas e descritas acima, não sugeriram, nem efectuaram nenhuma alteração à versão enviada.

- **3ª Versão do DME (Português)**

Após a revisão da 2ª versão do DME pelos peritos, pode elaborar-se a 3ª versão do DME (Apêndice 4).

- **7ª Etapa - Envio da 3ª versão do DME (português) aos autores originais para análise e confirmação**

Aquando do envio desta 3ª versão do DME ao autor original, Joaquín Limonero, este sugeriu acrescentar um item à escala, que já se encontra validada no *Cuestionário de detección de maestar emocional 2*, em Espanha. Assim, a questão acrescentada foi “*Até que ponto o preocupa*”, à qual corresponde uma resposta tipo lickert, em que o 0 corresponde a “não preocupa nada” e 10 a “preocupa muito”.

- **4ª Versão do DME (Português)**

A 4ª versão DME (Apêndice 5) conta com a questão acrescentada, sugerida pelo autor original, Joaquín Limonero.

- **8ª Etapa - Pré-teste**

O pré-teste foi aplicado nos meses de Janeiro e Fevereiro de 2020 na Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, a 6 doentes com idades compreendidas entre os 70 e os 80 anos, em fase terminal de doença avançada.

O pré-teste teve como objetivo identificar hipotéticas falhas e testar: o formato e aparência visual da escala; a compreensão das instruções; a percepção dos diferentes itens; a receptividade e adesão aos conteúdos. Assim, determinou-se que o instrumento estava redigido com clareza e se solicitava o tipo de informação pretendida. Não foi assinalada dificuldade na compreensão dos itens.

- **5ª Versão do DME (Português)**

Com a aplicação do pré-teste pode elaborar-se a 5ª versão do DME (português) (Apêndice 6), que será a versão a ser validada psicometricamente, numa fase posterior do estudo.

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO

Na proximidade da morte, é comum o surgimento de uma multiplicidade de emoções nos doentes, que podem desempenhar um papel fundamental na adaptação à doença.

Estas emoções experienciadas pelo doente podem converter-se em fatores de proteção, ou pelo contrário, quando não se verifica um ajustamento na progressão da doença, podem configurar-se como fatores de risco (Fernández, Bejar & Campos, 2012). As referidas emoções são também causadoras de sentimentos subjetivos que variam em intensidade desde sentimentos de tristeza, insegurança, confusão e preocupação até à existência de sintomas mais severos como a cólera, a desesperança e o isolamento social (Moscovo & Knapp, 2010).

Assim se, por um lado, alguns doentes poderão revelar capacidade de integração e de atribuição de um significado à vivência da doença, noutras situações tornam-se evidentes reações emocionais de medo, desespero, raiva e de uma diversidade de respostas negativas e emocionais, resultando em dificuldades acrescidas de adaptação à evolução da doença (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

Perante a necessidade e a pertinência de instrumentos específicos de avaliação do mal-estar emocional em doentes oncológicos em fase terminal, Maté e colaboradores (2009) construíram um instrumento que acabou por ser adaptado e validado por Limonero e colaboradores (2012), *Cuestionário de detección de Malestar Emocional*.

Deste modo, é de extrema importância a validação transcultural dos instrumentos, de forma a puderem ser utilizados pelos profissionais de saúde e consequentemente melhorar os cuidados prestados.

O presente trabalho, como já foi referido, focou-se na validação transcultural da Escala de Detecção de Mal-estar Emocional de Joaquín Limonero et al., para tal foram seguidas as guidelines internacionais de validação transcultural de instrumentos.

A adaptação cultural de um questionário, instrumento ou escala para uso em um novo país, cultura ou idioma requer uma metodologia exclusiva, a fim de obter a equivalência entre os idiomas de origem e o de destino, (Oliveira et al. 2018).

Durante o todo o processo de validação linguística e conceptual foram respeitadas todas as etapas do mesmo.

No que diz respeito à primeira etapa, a tradução teve como objetivo obter uma versão consensual que preservasse o mesmo significado de cada item de origem para o Português, (Almeida & Freire, 2003). No presente estudo, a tradução foi realizada por dois tradutores independentes, altamente qualificados e com domínio na língua e na cultura do instrumento de origem.

Relativamente à retrotradução esta teve como finalidade verificar se os significados e/ou conteúdo do DME original e a tradução para o Português contemplam os mesmos significados, o que garante qualidade e consistência à tradução.

Após realizada a retrotradução, o painel de especialistas foi responsável por assegurar que todo o construto da escala fosse traduzido e adaptado, preservando as equivalências entre a versão de origem e nova versão. O painel de especialistas segundo Oliveira et al. (2018) deverá ser constituído por um conjunto de especialistas multidisciplinares, de forma a realizar as análises das equivalências conceptual, semântica, idiomática e cultural.

Porém, no presente estudo, existiram alguns vieses, que poderão interferir com a validação conceptual do construto, nomeadamente o painel de peritos, que foi constituído apenas por três peritos, com um enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica, um psicólogo e um linguística.

A 4^a versão do DME (Português) foi aplicada a uma amostra de conveniência, que compreendeu a escala e não foi necessário reformular nenhuma questão.

A principal limitação do estudo reside no facto de a validação da escala para a população portuguesa não estar completa, o que impede a sua utilização imediata na prática clínica.

CAPÍTULO V – CONCLUSÃO

O principal objetivo deste estudo era a validação linguística do DME para português, que se conseguiu realizar, ficando adiada para segunda fase a validação psicométrica. Apesar de todo o processo não estar finalizado, o conseguido até agora, permite, com elevado grau de confiança, assumir que é possível realizar-se a validação total do DME para a população portuguesa, e assim, dispor de um instrumento simples e adequado para a análise da dimensão emocional.

A finalidade do estudo também está em processo de atingimento, ou seja, será possível disponibilizar aos profissionais de saúde em Portugal um instrumento uniformizado e validado, capaz de avaliar o mal-estar emocional em doentes em fim de vida e desta forma contribuir para a melhoria dos cuidados prestados, resultando na melhoria na qualidade de vida destes doentes.

Por último, como sugestão espera-se conseguir num futuro próximo, completar a validação transcultural do DME para a população portuguesa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L.& Freire, T. (2003). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C. & Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 1–64. Retrieved from http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Brennan, F. (2007). Palliative Care as an International Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 494–499. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022>.
- Brito, M., Fonseca, B. & Gomes, B. (2015). *Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos. A perspectiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal*. Cuidados Paliativos. Volume 02. Número 02. Lisboa. ISSN 2183-3400;
- Capelas, M. L. (2009). *Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal*. Cadernos de Saúde, 2(1), 51–57.
- Centeno, C. (1997). *Historia de los Cuidados Paliativos y el Movimiento Hospice*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Direção Geral da Saúde: Ministério da Saúde (2010) Programa nacional de cuidados paliativos. *Ministério Da Saúde de Portugal*, 1–40.
- Fernández, B., Bejar, E., & Campos, M. d. (2012). Primer impacto: programa de

- detección de distrés y atención psicosocial para paciente recién diagnosticado y sus familiares. *Psicooncología* , 9 (2-3), 317-334.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de investigação – da concepção à realização*. Lisboa:Lusociência.
- Gail, E., & Wee, B. (2013). *The Contribution of Occupational Therapy to Patients with Palliative Care Needs in Europe*. *European Journal of Palliative Care*, (June), 44.
- Gjersing, L., Caplehorn, J. and Clausen, T. (2010). *Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations*. *BMC Medical Research Methodology*, 10(1).
- Gwyther, L., Brennan, F., & Harding, R. (2009). *Advancing Palliative Care as a Human Right*. *Journal of Pain and Symptom Management*.
- Hermes, H. R., & Lamarca, Is. C. A. (2013). *Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde Palliative care: an approach based on the professional health categories*. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577–2588;
- Krikorian A, Limonero JT, Maté J. (2012) *Suffering and distress at the end-of-life*. *Psychooncology*.
- Lei n.º52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República 1ª Série*. 172.
- Limonero, JT. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidade de la muerte*. Tesis doctoral. Belaterra. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Limonero, JT., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., et al. (2012). *Evaluación de las propiedades psicométricas dec cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos*. *Gac-Sanir*. 26 (2). 145-152.

- Maté, J., Maleo, D., Bayés, R., Bernaus, et al. (2009). *Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección del malestar emocional en enfermos al final de la vida*. Psicooncología, nº 6.
- Machado, RS., Fernandes, ADFB., Oliveira, ALCB. et al. (2018). *Métodos de adaptação transcultural de instrumentos na área de enfermagem*. Rev Gaucha Enferm. 2018;39:e2017- 0164. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0164>.
- Moscoso, M. S., & Knapp, M. (2010). *La necesidad de evaluar distrés emocional en psico-oncología: ciencia o ficción?* Revista de Psicología, 28 (2), 284-307.
- Murray, S., Kendall, M., Grant, M., et al. (2007). *Patterns of social psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer*. Journal of Pain and Symptom Management nº 34.
- Oliveira, F., Kuznier, T., Souza, C. & Chianca. (2018). *Aspectos teóricos e metodológicos para adaptação cultural e validação de instrumentos na enfermagem*. Texto Contexto Enfermagem 27(2):e4900016;
- Pais Ribeiro, J. (2007). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde* (1º edição). Legis. Editora/Livpsic: Porto.
- Pestana, M. & Gagueiro, J. (2014). *Análise de Dados para as Ciências Sociais – A Complementaridade do SPSS* (6º edição). Edições Sílabo: Lisboa.
- Pita, J. R., & Pereira, A. L. (2006). *Fleming: história da medicina e saber comum*. Cadernos Da Cultura - Medicina Na Beira Interior Da Pré-História Ao Século XXI, (20), 97–100.
- Polit, D. & Beck, C. (2014). *Essentials of Nursing Research Appraising Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins. 8ª edição.
- Potash, M.& Breitbart, W. (2002). *Affective disorders in advanced cancer*.

Hematology/Oncology Clinics of North America, nº 16.

Radbruch, L. (2008). Palliative care in Europe: experiences and the future. *European Journal of Palliative Care*, 15(4), 186–189.

Saunders C. & Sykes N. (1993). *The management of terminal malignant disease*. 3 ed, Londres: Edward Arnold.

Sirito, S., Ortega, D., Julve, C., Morales, A. & Concepción, M. (2014). *Guía de Detección del Malestar Emocional, Atención Paliativa Integral*. Obra Social “la Caixa”. Societat Catalanoblear de Cures Paliatives.

Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., Newsham, A., & Bennett, M. I. (2009). *Screening for Psychological Distress in Palliative Care: Performance of Touch Screen Questionnaires Compared with Semistructured Psychiatric Interview*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38 (4), 597-605.

The World Health Organization. (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care.

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

~

ANEXOS

ANEXO I - QUESTIONÁRIO DETECÇÃO DE MALESTAR EMOCIONAL

Fecha de administración: Hora de administración: Evaluador:	Nombre paciente: NHC:
---	--------------------------

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?:

●
0
Muy mal

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

●
10
Muy bien

2ª. ¿Hay algo que le preocupe? ☐ Sí ☐ No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:

En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

Tipo de preocupación (señala y describe)

☐ Económicos
☐ Familiares
☐ Emocionales
☐ Espirituales
☐ Somáticos
☐ Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?:

●
0
No le cuesta nada

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

●
10
Le cuesta mucho

4ª. ¿Se observan signos externos de malestar? ☐ Sí ☐ No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

☐ **Expresión facial.**
(tristeza, miedo, euforia, enfado...).

☐ **Aislamiento.**
(mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...).

☐ **Demanda constante de compañía / atención.**
(quejas constantes...).

☐ **Alteraciones del comportamiento nocturno.**
(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...).

☐ **Otros:**

Observaciones:

CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:

$(10 - \text{ítem 1}) + \text{ítem 3} \Rightarrow [10 - (\quad)] + (\quad) =$

ANEXO II - CORRESPONDÊNCIA ELECTRÓNICA DE PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO AUTOR DA ESCALA ORIGINAL

From: Joaquín T. Limonero [<mailto:joaquin.limonero@uab.cat>]
Sent: quinta-feira, 26 de outubro de 2017 07:39
To: Observatório Português de Cuidados Paliativos <observatorio.cp@ics.lisboa.ucp.pt>
Cc: Alexandre Lemos De Castro
Caldas <acastrocaldas@ics.lisboa.ucp.pt>; fernandorosa4@gmail.com; Joaquim T. Limonero <joaquin.limonero@uab.cat>
Subject: Re: Cuestionario de Detección del Malestar Emocional -DME-validação para Portugal

Dear Dr. Manuel Luís Capelas,

First at all, excuse me my delay in answer, my computer system sent your email to an infrequent visit folder...

For us will be a pleasure that you adapt our scale into Portuguese.

If you need some advice, please do not hesitate to contact me.

Best wishes,
Quim

Joaquim T. Limonero PhD.

Professor. Vice-dean of postgraduate studies. Vicedegà de Postgrau. Vicedecano de Postgrado

Stress and Health Research Group / Grup d'Investigació en Estrès i Salut (GIES) // Grupo de Investigación en Estrés y Salud

Unitat de Psicologia Bàsica.

Facultat de Psicologia · Carrer de la Fortuna · Edifici B · Despatx B5-145

Campus de la UAB · 08193 Bellaterra

(Cerdanyola del Vallès) · Barcelona · Spain

+34 93 581 1427

www.uab.cat

Aquest missatge s'adreça exclusivament a la persona destinatària i pot contenir informació privada o confidencial. Si l'heu rebut per error, comuniqui-u-nos-ho i destrui-u-lo, i tingueu present que no teniu autorització per fer-ne cap ús.

This message may contain private or confidential information, and is addressed exclusively to its intended recipient. If you have received it in error, please notify the sender and delete it. Please bear in mind that you are not authorized to use it for any purposes.

Este mensaje puede contener información privada o confidencial. Va dirigido exclusivamente a la persona destinataria. Si lo ha recibido por error, comuníquenoslo, destrúyalo, y recuerde que en ningún caso tiene autorización para utilizarlo.

El 29/06/2017 a les 13:59, Observatório Português dos Cuidados Paliativos ha escrit:

Exma. Sr. Prof. Doutor Joaquín T. Limonero

Na qualidade de codiretor do Observatório Português dos Cuidados Paliativos, venho solicitar a V. Exas. autorização para a tradução e validação para português (Portugal) do **Cuestionario de Detección del Malestar Emocional –DME**, cujos autores são **Joaquín T. Limonero, Dolors Mateo, Jorge Maté-Méndez, Jesús González-Barboteo, Ramón Bayés, Montserrat Bernaus, Carme Casas, Montserrat López, Agustina Sirgo e Silvia Viel.**

Muito nos honraria que a resposta de V. Exa. fosse positiva.

Muito Obrigado

Com os melhores cumprimentos

Manuel Luís Capelas, PhD, Codiretor

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Instituto de Ciências da Saúde - Lisboa

Universidade Católica Portuguesa

Campus da Palma de Cima

Palma de Cima

1649-023 LISBOA | PORTUGAL

T. +351 21 7214147 - ext 5139 1 - F. +351 21 7263980

TM: +351 91 8110522 (NOS) / +351 92 4300320 (MEO)

ANEXO III - AUTORIZAÇÃO CES UCP



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

Parecer sobre o projeto nº 023/2019

Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Mandato 2018/2021

Projeto de Investigação

Na reunião do dia 24 de outubro de 2019 a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pela investigadora, em resposta à solicitação desta CES em parecer precedente. Sobre a apreciação redige o parecer que agora se apresenta.

Título: Validação da Escala de Detecção de Mal-estar emocional para a população portuguesa"

Investigador Principal: Marta Sofia Barroso Soares

Orientador: Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Resumo

Explicita, com algum desenvolvimento, o objeto do estudo: avaliar o tipo de sintomas, tanto depressivos (ansiedade, desespero), como físicos (fadiga, alteração do sono, do apetite), que os doentes experienciam, num quadro emocional complexo, em situação de diagnóstico de doença crónica, progressiva e irreversível, em que a morte aparece desfecho próximo.

Metodologicamente propõe-se a colheita de dados através de uma escala de deteção de mal-estar emocional, já validada em Espanha. O estudo decorre em unidades de saúde do Alentejo, através de uma amostra de todos os doentes com doença crónica, avançada e degenerativa com mais de dezoito anos. Refere que são poucos os potenciais incómodos para os participantes, e vários os potenciais benefícios.

Estiveram presentes na reunião nº 10 da CES-UCP

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas

Vice-Presidente: Doutora M^ª Emília Pinto dos Santos

Doutora M^ª Teresa Marques

Dr. Eugénio da Cruz Fonseca

Doutor Pedro Garcia Marques

Conclusão

Ouvindo o Relator e o plenário da reunião do dia 24 de outubro de 2019, realizada no 5º piso da UCP, esta CES delibera, por unanimidade, após apreciação dos elementos de esclarecimento submetidos emitir **Parecer Favorável**.

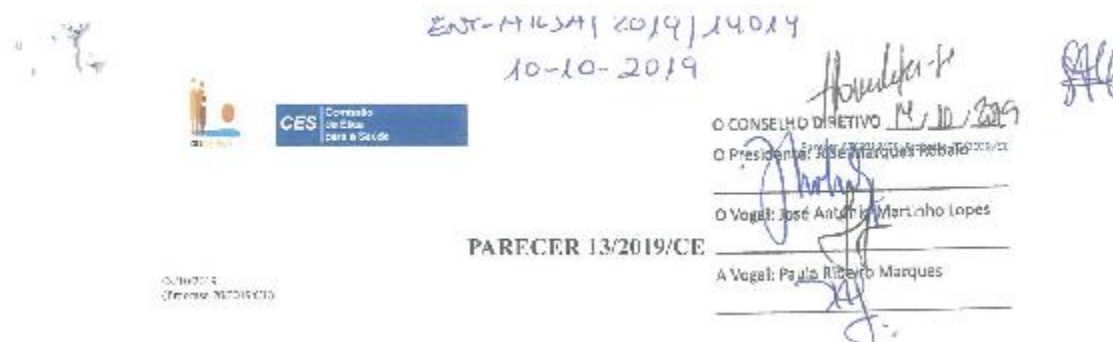
Esta CES solicita à Investigadora Principal que, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões, via eletrónica, para o correio eletrónico da CES UCP.

A Presidente,

Mara de Sousa Freitas

24/10/2019

ANEXO IV - AUTORIZAÇÃO CES ARSA



Sobre o projeto de investigação «*Validação da Escala de Detecção de Mal-Estar Emocional para a População Portuguesa*»

A – RELATÓRIO

A.1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Alentejo (ARSA I.P.), com base no pedido formulado a esta CES a 07 de maio de 2019, deu início em 13/05/2019 ao Processo 20/2019/CE sobre o projeto de investigação «*Validação da Escala de Detecção de Mal-estar Emocional para a População Portuguesa*» cujo investigador principal é a Enfermeira Especialista Marta Sofia Barroso Soares e colaborador o Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas, e cuja Entidade Promotora é o Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Este projeto de investigação é realizado em colaboração com o Observatório Português de Cuidados Paliativos. O projeto de investigação é um estudo metodológico que tem como objetivo validar para a língua portuguesa a escala «*Questionário da Malestar emocional*» desenvolvida por Limonero et.al.....

A.2. Fazem parte do processo de avaliação os seguintes documentos:.....

- 1) Documentos de caracterização do projeto de investigação: a) Projeto de Dissertação «*Validação da Escala Questionário da Malestar Emocional Para a População Portuguesa*»; b) Questionário de deteção de mal-estar emocional....
- 2) CV da investigadora principal;.....
- 3) CV do Orientador Científico;.....
- 4) Modelo de consentimento informado, livre e esclarecido a utilizar no processo de investigação;.....
- 5) Declaração do elo de ligação de ECSCP do polo de Estremoz;
- 6) Declaração do elo de ligação de ECSCP Beja +.....



CES Comissão de Ética para a Saúde

Parecer 18/2016/CE, Datas 20/09/16

SA

A divulgação dos resultados não irá conter qualquer referência que permita identificar os participantes do estudo.....

Os resultados deste estudo serão divulgados de forma anonimizada na Tese de Dissertação e posterior Prova Pública para atribuição do grau de mestre em cuidados paliativos tendo em vista a melhoria da qualidade dos cuidados prestados em Portugal...

O estudo não acarretará encargos financeiros para os participantes e que os eventuais encargos financeiros do estudo serão suportados exclusivamente pela investigadora.....

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1. A relevância e pertinência do estudo estão cabalmente justificadas com a fundamentação teórica apresentada;.....

B.2. O desenho do estudo, nas várias etapas de metodologia, apresenta a garantia de confidencialidade de procedimentos, dados recolhidos e resultados obtidos, o que salvaguarda aspetos éticos fundamentais;

B.3. Deverá ser feito chegar a esta CE, antes do início da colheita de dados, a Declaração da Diretora Executiva do ACES Alentejo Central;.....

B.4. Deverá ser feito chegar a esta CE, antes do início da colheita de dados, a identificação dos colaboradores do ACES Alentejo Central, que serão identificados *a posteriori*, e o modelo 4 CES/CE 2016 ARSA - GT Alentejo - Modelo de identificação dos "Colaboradores e referenciadores" (corresponde ao item 6 no Doc. Guia), devidamente preenchido e assinado pelos mesmos;.....

B.5. Deverá ser feito chegar a esta CE, antes do início da colheita de dados, a Informação do Responsável de Tratamento de Dados do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.....

C – CONCLUSÃO

É entendimento desta CE que o trabalho em análise visa uma validação para a língua portuguesa da escala, utilizando uma amostra não probabilística limitada à população do Alentejo e não à população portuguesa.

Face ao exposto a CES delibera por unanimidade emitir **Parecer favorável** à autorização deste estudo, **condicionado** ao cumprimento das alíneas B.3 a B.5.....



CES Comissão de Ética para a Saúde

Pormenor 12/2018/CES, Processo nº 25/2018/N/1

Aprovado em reunião do dia 08 de Outubro de 2019, por unanimidade.

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Alentejo

(Susana Teixeira)

ANEXO V - AUTORIZAÇÃO CES HESE



COMISSÃO DE ÉTICA

Hospital do Espírito Santo de Évora, EPE (HESE, EPE)

Título do Projeto: Validação da Escala de deteção de mal-estar emocional para a população portuguesa

Identificação do Proponente

Nome: Marta Soares

Instituição: Hospital Espírito Santo de Évora, EPE

Investigador Responsável/Orientador: Manuel Capelas

Enquadramento Académico: Mestrado

Com base nos documentos apresentados

- Estão definidos os critérios de inclusão ☒ Sim
- São apresentados os instrumentos de recolha de dados ☒ Sim
- Está garantida a confidencialidade dos dados recolhidos ☒ Sim
- Está garantida a participação livre, voluntária e informada, dos participantes ☒ Sim

Parecer da Comissão de Ética do HESE, EPE:

Favorável ☒ X

Condicional ☐

NOTAS:

Data: 21/11/19

O Presidente da Comissão de Ética

Autógrafa
Ata n.º 54, de 11, 12, 2019
O Conselho de Administração

Maria Filomena Mendes
Presidente

Francisco Chalapa
Vogal

Maria Elina Brissas
Vogal

Luísa Cavaleiro
Vogal

Isabel Pita
Diretora Clínica

ANEXO VI - AUTORIZAÇÃO CES ULSNA



**EXTRATO DA ACTA DA REUNIÃO N.º 08/2019 DA COMISSÃO DE ÉTICA HOMOLOGADA PELO
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO EM 11.09.2019 (Ata nº 42, Ponto 4.1)**

Aos nove dias do mês de setembro de dois mil e dezanove, pelas catorze horas e trinta minutos, na Sala João Paradela do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental, reuniu a Comissão de Ética da ULSBA, estando presentes: Carla Alexandra Bicas Pereira Lourenço, Técnica Superior de Serviço Social, José Maria Afonso Coelho, Capelão e Coordenador do Serviço de Assistência Espiritual e Religiosa, Sandra Manuela Figueira Heleno Serrano, Enfermeira do Gabinete de Promoção e Garantia da Qualidade, Sara Isabel Veiga Martins, Assistente de Medicina Geral e Familiar, e Silvia Edgar Aurélio Lampreia Guerreiro, Farmacêutica. Faltaram e justificaram a sua ausência Aida Maria Matos Pardal, Enfermeira, e Ana Matos Pires, Assistente Graduado-Sênior de Psiquiatria, Diretora do Serviço de Psiquiatria e Presidente desta Comissão. -----

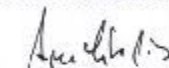
----- Foram tratados os seguintes assuntos: -----

««PONTO QUATRO – EDOC/23781 – Projeto «Validação da Escala de deteção de mal-estar emocional para a população portuguesa» – a realizar pela enfermeira Marta Sofia Barroso Soares -----

--- A Comissão deu parecer favorável. -----

Beja, 23 de setembro 2019

A Presidente da Comissão de Ética


Ana Matos Pires

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO BAIXO ALENTEJO, EPE
SEDE: HOSPITAL JOSÉ JOAQUIM FERNANDES
Rua Dr. António Fernando Côves Lima
7801-940 Beja, Portugal
Tel: (+351) 254 210 200 Fax: (+351) 254 222 247
geral@ulsba.min-saude.pt www.ulsba.pt
NIF: 504 154 276

APÊNDICE 1 - 1ª Versão DME (Português)

QUESTIONÁRIO DE DETECÇÃO DE MAL-ESTAR EMOCIONAL

Deteção de mal-estar emocional (DME) – Grupo SECPAL

Data de administração:

Hora de administração:

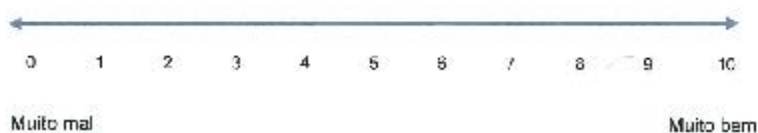
Avaliador:

Nome do doente:

Processo clínico número:

1. Como se encontra o seu estado de ânimo: bem, normal, mal, ou o que diria?

- Entre 0 "muito mal" e 10 "muito bem", que valor lhe daria?



2. Há algo que o preocupe?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- Em caso afirmativo, perguntamos-lhe:

Neste momento, o que mais o preocupa?

Tipo de preocupação (assinale e descreva)

☐ Económica

☐ Familiar

☐ Emocional

☐ Espiritual

☐ Física

☐ Outra

3. Como encara esta situação?

- Entre 0 "não lhe custa nada" e 10 "custa-lhe muito", que valor lhe daria?



0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

Não lhe custa nada
Custa-lhe muito

4. Observam-se alguns sinais externos de mal-estar?

☐ Sim

☐ Não

• Em caso afirmativo, assinala quais:

☐ Expressão facial
(tristeza, medo, euforia, irritação...)

☐ Isolamento
(recusa em falar, pedido para manter perscrutis baixas, recusa de visitas, ausência de distrações, falta de comunicação...)

☐ Pedido constante de companhia/atenção
(queixas constantes)

☐ Alterações de comportamento noturno
(insónias, pesadelos, pedidos de medicação em SOS não justificado, queixas...)

☐ Outros:

Observações:

Critérios de correção – DME:

$(10 - \text{item 1}) + \text{item 3} \leftrightarrow [10 - \{ \text{ } + \text{ } \}] =$

APÊNDICE 2 - Síntese das Retrotraduções (versão T21) DME (Português)

CUESTIONARIO DE DETECCIÓN DEL MALESTAR EMOCIONAL

Detección de malestar emocional (DME) – Grupo SECPAL

Fecha de administración:

Hora de administración:

Avalador:

Nombre del enfermo:

Proceso clínico número:

1. ¿Cómo se encuentra de ánimo: bien, normal, mal, o que usted diría?

- Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor usted diría?



2. ¿Hay algo que le preocupe?

- ☐ Si
- ☐ No

- En caso afirmativo, lo preguntamos:

En este momento ¿qué es lo que más le preocupa?

Tipo de preocupación (marque y describa)

- ☐ Económica
- ☐ Familiar
- ☐ Emocional
- ☐ Espiritual
- ☐ Física
- ☐ Otra

3. ¿Cómo lleva esta situación?

- Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho" ¿qué valor le daría?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No le cuesta nada Le cuesta mucho

4. ¿Es visible algunos señales externas de malestar?

☐ Si

☐ No

• En caso afirmativo señale cuales:

☐ Expresiones faciales
(Tristeza, miedo, euforia, irritación...)

☐ Alisamiento
(Rechaza hablar, pide para mantener persianas bajadas, rechaza visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...)

☐ Demanda constante de compañía/atención
(Quejas constantes)

☐ Alteraciones del comportamiento nocturno
(Insomnio, pesadillas, demanda medicación rescate no justificado, quejas...)

☐ Otros:

Observaciones

Criterios de corrección DME:

$(10 - \text{Item 1}) + \text{Item 3} \approx [10 - (j)] + (i) =$

APÊNDICE 3 - 2ª Versão DME (Português)

QUESTIONÁRIO DE DETECÇÃO DE MAL-ESTAR EMOCIONAL

Deteção de mal-estar emocional (DME) – Grupo SECPAL

Data de administração:

Hora de administração:

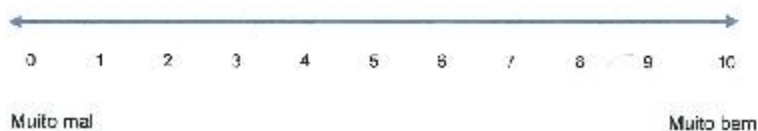
Avaliador:

Nome do doente:

Processo clínico número:

1. Como se encontra o seu estado de ânimo: bem, normal, mal, ou o que diria?

- Entre 0 "muito mal" e 10 "muito bem", que valor lhe daria?



2. Há algo que o preocupe?

☐ Sim

☐ Não

- Em caso afirmativo, perguntamos-lhe:

Neste momento, o que mais o preocupa?

Tipo de preocupação (assinale e descreva)

☐ Económica

☐ Familiar

☐ Emocional

☐ Espiritual

☐ Física

☐ Outra

3. Como encara esta situação?

- Entre 0 "não lhe custa nada" e 10 "custa-lhe muito", que valor lhe daria?

←-----→

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não lhe custa nada Custa-lhe muito

4. Observam-se alguns sinais externos de mal-estar?

☐ Sim

☐ Não

• Em caso afirmativo, assinala quais:

☐ Expressão facial
(tristeza, medo, euforia, irritação...)

☐ Isolamento
(recusa em falar, pedido para manter perscrutis baixas, recusa de visitas, ausência de distrações, falta de comunicação...)

☐ Pedido constante de companhia/atenção
(queixas constantes)

☐ Alterações de comportamento noturno
(insónia, pesadelos, pedidos de medicação em SOS não justificado, queixas...)

☐ Outros:

Não lhe custa nada

Custódela muito

4. Observam-se alguns sinais externos de mal-estar?

- Sm

Năc

- Em caso afirmativo, assinale quais:

L Expressão facial

(tristeza, medo, euforia, imitação...)

2 Isolamento

(recusa em falar, pedido para manter assuntos baixos, recusa de visitas, ausência de distrações, falta de comunicação...)

- Pedido constante da companhia/atenção

(quatre constantes)

1 Alterações de comportamento noturno

(insônia, pesadelos, pedidos de medicação em SOS não justificado, queixas...)

Outros:

Observações:

Cr terios de corre  o – DME:

$$(10 - \text{item 1}) + \text{item 3} \hookrightarrow [10 - \{ _ \} + \{ _ \}] =$$

APÊNDICE 4 - 3ª Versão DME (Português)

QUESTIONÁRIO DE DETECÇÃO DE MAL-ESTAR EMOCIONAL

Deteção de mal-estar emocional (DME) – Grupo SECPAL

Data de administração:

Hora de administração:

Avaliador:

Nome do doente:

Processo clínico número:

1. Como se encontra o seu estado de ânimo: bem, normal, mal, ou o que diria?

- Entre 0 "muito mal" e 10 "muito bem", que valor lhe daria?



2. Há algo que o preocupe?

☐ Sim

☐ Não

- Em caso afirmativo, perguntamos-lhe:

Neste momento, o que mais o preocupa?

Tipo de preocupação (assinale e descreva)

☐ Económica

☐ Familiar

☐ Emocional

☐ Espiritual

☐ Física

☐ Outra

3. Como encara esta situação?

- Entre 0 "não lhe custa nada" e 10 "custa-lhe muito", que valor lhe daria?



0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

Não lhe custa nada
Custa-lhe muito

4. Observam-se alguns sinais externos de mal-estar?

☐ Sim

☐ Não

▪ Em caso afirmativo, assinala quais:

☐ Expressão facial
(tristeza, medo, euforia, irritação...)

☐ Isolamento
(recusa em falar, pedido para manter perscrutis baixos, recusa de visitas, ausência de distrações, falta de comunicação...)

☐ Pedido constante de companhia/atenção
(queixas constantes)

☐ Alterações de comportamento noturno
(insónias, pesadelos, pedidos de medicação em SOS não justificado, queixas...)

☐ Outros:

Observações:

Critérios de correção – DME:

$(10 - \text{item 1}) + \text{item 3} \leftrightarrow [10 - \{ \quad \} + \{ \quad \}] =$

APÊNDICE 5 - 4ª Versão DME (Português)

QUESTIONÁRIO DE DETECÇÃO DE MAL-ESTAR EMOCIONAL

Deteção de mal-estar emocional (DME) – Grupo SECPAL

Data de administração:

Hora de administração:

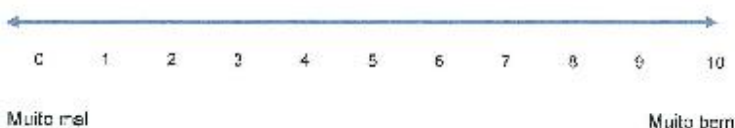
Avaliador:

Nome do doente:

Processo clínico número:

1. Como se encontra o seu estado de ânimo: bem, normal, mal, ou o que diria?

- Entre 0 "muito mal" e 10 "muito bem", que valor lhe daria?



2. Há algo que o preocupa?

- ☐ Sim
- ☐ Não
- Em caso afirmativo, perguntamos-lhe:

Neste momento, o que mais o preocupa?

Tipo de preocupação (assinale e descreva)

☐ Económica

☐ Familiar

☐ Emocional

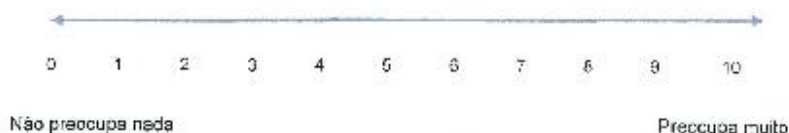
☐ Espiritual

☐ Física

☐ Outra

3. Até que ponto o preocupa?

- Entre 0 "não preocupa nada" e 10 "preocupa muito", que valor lhe daria?



4. Como encara esta situação?

- Entre 0 "não lhe custa nada" e 10 "custa-lhe muito", que valor lhe daria?



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não lhe custa nada Custa-lhe muito

5. Observam-se alguns sinais externos de mal-estar?

☐ Sim

☐ Não

- Em caso afirmativo, assinale quais:

☐ Expressão facial
(tristeza, medo, euforia, irritação...)

☐ Isolamento
(recusa em falar, pedido para manter persianas baixas, recusa de visitas, ausência de distrações, falta de comunicação...)

☐ Pedido constante de companhia/atenção
(queixas constantes)

☐ Alterações de comportamento noturno
(insónia, pesadelos, pedidos de medicação em SOS não justificado, queixas...)

☐ Outros:

Observações:

CrITÉRIOS de correção – DME:

$(10 - \text{item 1}) + \text{item 3} \Rightarrow [10 - ()] + () =$

APÊNDICE 6 - 5ª Versão DME (Português)

QUESTIONÁRIO DE DETECÇÃO DE MAL-ESTAR EMOCIONAL

Deteção de mal-estar emocional (DME) – Grupo SECPAL

Data de administração:

Hora de administração:

Avaliador:

Nome do doente:

Processo clínico número:

1. Como se encontra o seu estado de ânimo: bem, normal, mal, ou o que diria?

- Entre 0 'muito mal' e 10 'muito bem', que valor lhe daria?



2. Há algo que o preocupa?

- ☐ Sim
- ☐ Não

- Em caso afirmativo, perguntamos-lhe:

Neste momento, o que mais o preocupa?

Tipo de preocupação (assinale e descreva)

☐ Económica

☐ Familiar

☐ Emocional

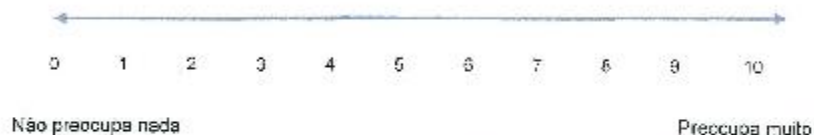
☐ Espiritual

☐ Física

☐ Outra

3. Até que ponto o preocupa?

- Entre 0 'não preocupa nada' e 10 'preocupa muito', que valor lhe daria?



4. Como encara esta situação?

- Entre 0 "não lhe custa nada" e 10 "custa-lhe muito", que valor lhe daria?



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Não lhe custa nada Custa-lhe muito

5. Observam-se alguns sinais externos de mal-estar?

☐ Sim
☐ Não

- Em caso afirmativo, assinale quais:

☐ Expressão facial
(tristeza, medo, euforia, irritação...)

☐ Isolamento
(recusa em falar, pedido para manter persianas baixas, recusa de visitas, ausência de distrações, falta de comunicação...)

☐ Pedido constante de companhia/atenção
(queixas constantes)

☐ Alterações de comportamento noturno
(insónia, pesadelos, pedidos de medicação em SOS não justificado, queixas...)

☐ Outros:

Observações:

CrITÉRIOS de correção – DME:

$(10 - \text{item 1}) + \text{item 3} \Rightarrow [10 - ()] + () =$

APÊNDICE 7 – Consentimento Informado

Caro Participante [DOENTE],

Eu, Marta Sofia Barrosos Soares, aluna no 2º ano do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa em colaboração com O Observatório Português dos Cuidados Paliativos, pretendo desenvolver um Projeto de Investigação:

Validação para a população portuguesa da escala de Detecção de Mal-estar Emocional

A referida escala é originária do Cuestionário de Detección de Malestar Emocional elaborada por Límonero et al. No estudo original de Limonero et al. (2012) conclui-se que de acordo com os critérios clínicos dos psicólogos, 58,3% dos doentes apresentavam sofrimento emocional moderado a muito intenso.

O estudo para o qual estamos a solicitar a sua colaboração tem como objetivo validar para a população portuguesa a escala de Detecção de Mal-estar Emocional.

Este estudo realizar-se-á junto de Serviços de Cuidados Paliativos de Adultos da região Alentejo, concretamente no Agrupamento de Centros de Saúde do Alentejo Central, Hospital do Espírito Santo de Évora e Unidade Local do Baixo Alentejo, nomeadamente em: Unidades de cuidados paliativos; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos; Equipas de Cuidados Continuados Integrados e valências de consulta externa que possam fazer parte da atividade assistencial da equipa de cuidados paliativos.

A participação do estudo não acarreta encargos financeiros para os participantes, os eventuais encargos financeiros do estudo serão suportados exclusivamente pela investigadora.

Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo permitindo a consulta no processo clínico dos seguintes dados: sexo, idade, diagnóstico, entidade referenciadora, motivo de referenciação, data de referenciação, data de admissão, data e tipologia de alta.

A sua participação neste estudo é **voluntária** e constitui o seu **consentimento** informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

As suas respostas serão **codificadas** e tratadas com a mais estrita **confidencialidade**. Somente os profissionais da equipa de cuidados paliativos terão acesso aos seus dados, os quais serão codificados antes de serem entregues aos investigadores deste estudo. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada.

Este projeto foi submetido à apreciação da CES-ARSA (Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Alentejo) a qual emitiu **parecer** _____.

Os resultados deste estudo serão **divulgados** na Tese de Dissertação e posterior Prova Pública para atribuição do grau de mestre em cuidados paliativos tendo em vista a da qualidade dos cuidados prestados em Portugal.

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!

O Investigador Principal (PI),
Marta Sofia Barroso Soares
Marta.soares@alentejocentral.min-saude.pt
Contacto telefónico (266760010 | 968255713)
Agrupamento de Centros de Saúde Alentejo Central

