



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Contributo para o estudo de Adaptação e
Validação do Instrumento: Detección de
Malestar Emocional para a população
Portuguesa (Avaliação de Mal estar
Emocional-AME)

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

por

Fernanda Cristina Vieira Costa Pinto

sob orientação de
Prof. Dr.^a Maria Elisa Veiga

Faculdade de Educação e Psicologia
Porto, julho de 2013

*“El distraído tropezó con ella,
El violento la utilizó como proyectil,
El emprendedor construyó con ella,
El campesino cansado la utilizó como asiento,
Para los niños fue solo un juguete,
Drummond la poetizó,
David la utilizó para matar a Goliat,
y Miguel Angel le sacó la más bella escultura.
En todos los casos, la diferencia NO estuvo en la piedra,
Sino en el hombre!!!
No existe “piedra” en tu camino
Que no puedas aprovechar para tú propio crecimiento”.*

Autor desconhecido

AGRADECIMENTOS

...consciente de que este percurso seria difícil, sem empenho e ambição pessoal. Para ele também contribuíram a dedicação e os esforços de muitos, a quem gostaria de retribuir, agradecendo:

À Prof.^a Dr.^a Elisa Veiga, minha orientadora, pelo incentivo e auxílio ao longo deste percurso.

À enfermeira Cátia, pela disponibilidade no processo de recolha de dados.

Aos doentes...sem o seu contributo este trabalho não seria possível.

À Mónica Soares, pelos momentos bons e menos bons, pelas lutas, gargalhadas, momentos de lazer e pela compreensão e dedicação nas horas “apertadas”. Obrigada por teres sido a promotora da continuidade do meu percurso académico.

À Ana Caetano, uma amiga especial, pelos “momentos de descontração e pela magia”!

Ao meu pai e à minha mãe, que me acompanharam e incentivaram durante todo este percurso, compreendendo a minha ausência em momentos em que deveria estar presente.

Tenho o privilégio de poder afirmar com orgulho que sou vossa filha!

Aos meus 12 irmãos, cunhados e sobrinhos pela confiança que delegaram em mim! Fica a promessa de, no futuro, compensar os momentos em que não estive presente.

Finalmente, à minha filha Nádia e ao Narciso, pela compreensão, incentivo e paciência...sem vós, claramente não teria conseguido! Espero, retribuir no futuro os momentos de ausência e de indisponibilidade!

RESUMO

O presente estudo intitulado de «*Contributo para o estudo de Adaptação e Validação do Instrumento: “Detección de Malestar Emocional” para a população Portuguesa (Avaliação de Mal estar Emocional-AME)*» teve como objetivo contribuir para a adaptação do instrumento AME “Avaliação de Mal estar Emocional” para a população Portuguesa, perspetivando a sua validação em estudos posteriores. O instrumento original, designado de “*Detección de Malestar Emocional*”-(DME), foi desenvolvido por Limonero e colaboradores (2012) com o objetivo de avaliar e diminuir o mal estar emocional em doentes oncológicos acompanhados no contexto de cuidados paliativos.

A versão original Espanhola foi traduzida para o idioma Português. Foi realizada a tradução e retroversão do instrumento original, discussão e análise da equivalência concetual, cultural e linguística. O instrumento AME é constituído por 4 itens tal como o instrumento DME. Através do método da reflexão falada junto de uma especialista (enfermeira) e de dois doentes oncológicos acompanhados em contexto de consulta externa em cuidados paliativos, procedeu-se à substituição no primeiro item, de “estado de ânimo” por “ânimo” e “regular” por “normal”, de forma a proporcionar uma melhor compreensão aos futuros destinatários, ou seja, profissionais de saúde e doentes. O AME manteve os quatro itens da versão original.

Palavras-Chave: Mal estar emocional, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

The present study, entitled «*Contribution to the study of Adaptation and Validation of The Instrument “Detección de Malestar Emocional” for the Portuguese population (Assessment of Distress-AME)*» aims to contribute to the adaptation of the “Assessment of Distress” for the Portuguese population overlooking its validation in further studies. The original instrument, named “*Detección de Malestar Emocional*” (DME), was developed by Limonero and colleagues (2012) in order to assess and reduce the distress in cancer patients in the context of palliative care.

The original Spanish version was translated into Portuguese language. We performed the translation and retroversion of the original instrument, discussion and analysis of conceptual, cultural and linguistic. AME instrument consists in four items such as DME instrument. Through the method of thinking aloud with a health professional (nurse) and two outpatient followed in the context of palliative care, we proceeded to replace the first item the words “mood state” by “mood” and “regular” by “normal”, in order to provide a better understanding for future beneficiaries, i.e., health care professionals and patients. The AME kept the four items of the original version.

Key-Words: Distress, Palliative Care.

ÍNDICE GERAL

Introdução	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO: CUIDADOS PALIATIVOS: A IMPORTÂNCIA DO MAL ESTAR EMOCIONAL	3
1.1. Cuidados paliativos: definição, objetivos e população alvo	4
1.2. Mal estar emocional: etiologia e sintomas	6
1.2.1. Mal estar emocional: subjetividade, multifatoriedade e multidimensionalidade do construto	8
1.2.2. Mal estar emocional: abordagens conceituais e explicativas do construto	9
1.3. Importância da avaliação do mal estar emocional	14
1.4. O instrumento de avaliação de mal estar emocional: DME	17
1.4.1. Descrição do instrumento DME	18
1.4.2. Construção, adaptação e validação do DME	19
ESTUDO EMPÍRICO: METODOLOGIA	23
2.1. Objetivo geral	24
2.2. Método	24
2.2.1. Participantes	24
2.2.2. Instrumento	24
2.3. Procedimentos	27
2.3.1. Recolha de dados	27
2.3.2. Tratamento dos dados	27
2.4. Discussão	30
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
ANEXOS	37

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo para intervenção paliativa em doentes em final de vida	12
--	----

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1- INSTRUMENTO DME

ANEXO 2- INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

ANEXO 3- DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

ANEXO 4- INSTRUMENTO AME

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

AME	Avaliação do Mal Estar Emocional
DGS	Direção Geral da Saúde
DME	Detección de Malestar Emocional
GHQ	General Health Questionnaire
HADS	Hospitalar Anxiety Depression Scale
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NICE	National Institute for Clinical Excellence
ROC	Receiver Operating Characteristic
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
WHO	World Health Organization

Introdução

O aumento da esperança média de vida devido aos avanços na área da medicina, contribuiu para o aumento de doenças crónicas e incapacitantes (Paúl, 1995).

Atualmente, em Portugal a incidência do cancro está a aumentar, constituindo-se como a segunda principal causa de morte no nosso país.

Apesar dos avanços científicos nas áreas biomédicas, é notória a dificuldade de reconhecimento de sintomas e comportamentos relacionados com o sofrimento psicológico por parte dos profissionais, na maioria das vezes considerados como uma resposta normal e inevitável ao processo do adoecer e do morrer (Pessin, Rosenfeld & Breitbart, 2002).

A complexidade da doença oncológica exige que se proceda ao abandono da conceção dualista corpo/mente (Bultz & Carlson, 2006; Neto, Aitken & Paldrön, 2004). No entanto, este tipo de cuidados continua centrado no modelo biomédico, apesar de diversos estudos demonstrarem elevada prevalência de problemas emocionais em pacientes com diagnóstico de doença oncológica (Bultz & Carlson, 2006).

Os cuidados paliativos emergiram neste âmbito, pois a doença oncológica impõe aos doentes e familiares uma elevada carga emocional (Matos & Pereira, 2002), assumindo-se como um importante stressor psicossocial (Zuraida, 2010).

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

Bultz e Carlson (2006) salientam a necessidade, importância e eficácia da intervenção psicossocial junto de pacientes oncológicos que experienciam mal estar emocional- o sexto sinal vital- no sentido de contemplar a sua minimização (Bultz & Carlson, 2006).

Maté e colaboradores (2009) referem que 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.

Contudo, verifica-se que a assistência psicológica em doentes oncológicos é deficitária. As razões para tal podem residir na escassa implementação de recursos psicológicos em centros hospitalares e na escassez de recursos de rastreio e avaliação (Hernández, et al., 2012).

Face ao exposto, o objetivo proposto para esta dissertação é contribuir para a adaptação do instrumento DME (*Detección de Malestar Emocional*), originando a versão Portuguesa do AME (Avaliação do Mal estar Emocional), dada a inexistência de instrumentos de avaliação psicológica validados para a nossa cultura que permitam a avaliação do mal estar emocional em cuidados paliativos.

O presente estudo encontra-se dividido em duas partes.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

Na primeira parte, denominada de enquadramento teórico, abordamos a definição de cuidados paliativos e respetivo âmbito de intervenção, sendo expostas e elucidadas diferentes teorias e construtos teóricos fundamentais para o nosso estudo, finalizando com a análise detalhada do estudo piloto realizado por Maté e colaboradores (2009) e Limonero e colaboradores (2012) em Espanha (Catalunha).

Na segunda parte (estudo empírico) definimos o objetivo geral e os procedimentos (onde constam a apresentação e análise dos dados que conduziram à adaptação do DME para o idioma português), finalizando com a apresentação e discussão dos resultados obtidos na prossecução deste projeto.

PARTE I

**ENQUADRAMENTO TEÓRICO:
CUIDADOS PALIATIVOS: A
IMPORTÂNCIA DO MAL
ESTAR EMOCIONAL**

1.1. Cuidados paliativos: definição, objetivos e população alvo

A morte, a dor, a sensação de impotência e de incapacidade são acontecimentos indesejáveis na vida do ser humano (Mallon, 2008) e delimitam o início de uma transição no ciclo vital dos doentes e familiares (Haley et al., 2003).

Assim, a adaptação ao processo de doença revela-se um processo complexo (Grilo & Pedro, 2005) e multifatorial que exerce múltiplas repercussões no processo de ajustamento à doença, ou, pelo contrário, potencia o desajustamento em vários domínios da vida do doente e familiares (Fernández, Bejar & Campos, 2012).

Após o diagnóstico de doença, é necessário proceder ao desenvolvimento de uma lógica de cuidados que tenha como denominador comum a preservação da dignidade do doente, a fim de garantir o máximo de bem estar durante o tempo que lhe resta viver (Pereira, 2010).

Os profissionais de saúde integrantes das equipas de cuidados paliativos deverão ter em consideração que este tipo de cuidados não se deve reduzir apenas ao controlo de sintomas físicos. Deve contemplar a avaliação e intervenção nas várias formas de sofrimento dos pacientes, como uma preocupação ética e profissional (McIntyre, 1995; Neto, Aitken & Paldrön, 2004). Deve também enfatizar-se a importância de uma medicina humanizada, centrada no bem estar da pessoa, pois o sofrimento não está relacionado apenas com os sintomas físicos da doença, mas também com os efeitos do tratamento e a forma como o doente perspetiva o futuro (McIntyre, 1995).

Apesar de se verificar a evolução e pertinência de cuidados paliativos em Portugal, a intervenção neste âmbito tem sido descurada e alvo de preconceitos por parte da nossa sociedade bem como pelos profissionais de saúde (Neto, 2010).

A intervenção paliativa deve, portanto, ser estruturada e multidisciplinar, privilegiando os avanços tecnológicos e a medicina humanizada (Neto, 2010) e procrastinar a conceção dualista corporeamente, em que o sofrimento é redutível apenas aos sintomas físicos e à experiência da dor.

Os cuidados paliativos são definidos pela WHO (2013) como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida do doente e dos familiares quando se verificam problemas associados a doenças limitantes de vida, através da prevenção e diminuição do sofrimento e da prevenção precoce, avaliação e tratamentos rigorosos da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Tendo em consideração que o objetivo da prestação de cuidados neste âmbito não se centra no foco curativo, mas paliativo, torna-se imperativo “dar mais vida aos anos” ao invés de “mais anos à vida”.

Em consonância com esta afirmação, foram designados pela WHO (2013) e incluídos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2005) um conjunto de princípios da prática dos Cuidados Paliativos:

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural pelo que não antecipam a vida nem atrasam a morte do doente.
- Intervêm no alívio e diminuição do sofrimento decorrente da doença, considerando o doente na sua totalidade até ao fim da sua vida, aceitando os seus valores e necessidades;
- Consideram e apoiam o sofrimento e o medo do doente de forma humanizada;
- Reconhecem que a fase terminal se pode constituir como um momento de reconciliação e como fonte de crescimento pessoal;
- Assentam na conceção central de não dispor da vida do ser humano, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a obstinação terapêutica;
- A intervenção contempla as várias dimensões do sofrimento (físico, psicológico, social e espiritual) do doente numa perspetiva holística, baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Procuram o bem estar do doente, auxiliando-o a viver o mais intensamente até ao fim.
- Os cuidados apenas poderão ser prestados após o consentimento do doente e familiares, devendo respeitar-se as necessidades do doente relativamente ao local onde pretende viver e ser acompanhado na fase final de vida. Os cuidados prestados devem basear-se na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Os cuidados paliativos assumem-se como essenciais nos cuidados de saúde gerais e como um imperativo ético fundamental da promoção e defesa dos direitos humanos, para além de se constituírem como uma obrigação social em termos de saúde pública (Neto, et al., 2010).

Recentemente, foi consagrado o direito e acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos através da implementação da Lei de Bases dos cuidados paliativos, aprovada pela Lei n.º 52/2012, a 5 de Setembro.

Contudo, apesar de ter sido aprovada, atualmente, por falta de regulamentação, não se encontra em prática.

Neto, Aitken e Paldrön (2004) e Capelas (2010) salientam que se verificam disparidades na acessibilidade a este tipo de cuidados, a nível internacional e nacional.

A realidade é evidente quando se verifica a inexistência de equipas de cuidados paliativos em determinadas regiões ou, quando estas existem, não correspondem às necessidades da população, ou seja, não se verificam equipas suficientes para o número de habitantes que necessitam deste tipo de cuidados.

Assim, torna-se imperativo que os profissionais de saúde que lidam com doentes em cuidados paliativos possuam formação específica e desenvolvam formas de intervenção baseadas no controle dos diversos sintomas da dor, proporcionando o alívio do sofrimento (McIntyre, 1995).

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

Tal como referido anteriormente na definição da WHO (2013), a intervenção nesta área não se restringe apenas a doenças de foro oncológico. Contempla também a intervenção junto de doentes diagnosticados com doenças crónicas incuráveis, irreversíveis e progressivas como *HIV*, doença do neurónio motor e doença crónica de órgão (insuficiência cardíaca, respiratória, doença cardiovascular, entre outras) de todas as faixas etárias (Neto, 2010; Pereira, 2010).

A intervenção junto dos familiares ou cuidadores na fase de progressão da doença e após a morte do doente, também é alvo de intervenção paliativa.

O binómio doente-família é indissociável na intervenção em cuidados paliativos, pois a família desempenha um duplo papel: é cuidadora e necessita, em simultâneo, de cuidados (Aparício, 2010).

Para que se priorizem os cuidados adequados às necessidades dos doentes é necessário ter em consideração os principais pilares da intervenção paliativa: 1) o controlo de sintomas (físicos e psicossociais); 2) o estabelecimento de uma comunicação adequada inter equipa, profissional-doente/familiar, doente-família; 3) o apoio aos familiares e 4) a intervenção baseada na multidisciplinaridade.

Os profissionais de saúde integrantes das equipas de intervenção em cuidados paliativos de qualidade, devem ter em consideração que não podem subestimar nenhuma destas quatro vertentes, dada a sua interdependência e indissociabilidade (Neto, Aitken & Paldrön, 2004).

1.2. Mal estar emocional: etiologia e sintomas

A solidão e o sofrimento são um dos maiores receios do doente terminal.

O sofrimento experienciado pelos doentes, designado de mal estar emocional, tem sido alvo de atenção em vários estudos que destacam a necessidade de monitorização, avaliação e aplicação de estratégias de intervenção nos sintomas identificados (Gao, Bennett, Stark, Murray & Higginson, 2010; Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008).

O National Comprehensive Cancer Network (2011) define mal estar emocional¹ (do inglês, *distress*) em pacientes oncológicos, como uma experiência emocional desagradável a nível psicológico, social e espiritual que interfere com a capacidade do doente na adaptação e ajustamento ao processo de doença, aos sintomas físicos e ao próprio tratamento.

A corroborar esta significação, Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar, Newsham e Bennett (2009) e Zuraida (2010) defendem que o termo mal estar emocional se refere a problemas emocionais

¹ Apesar de os conceitos de sofrimento, mal estar psicológico, *psychological distress*, *distress* (entre outros) poderem assumir configurações diferentes, adotar-se-á o termo “mal estar emocional” como sinónimo.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

ou psicológicos percebidos como prejudiciais após o conhecimento de um diagnóstico oncológico, potenciando um nível significativo de ansiedade, que varia ao longo de um contínuo (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008).

Cassel (1982) define sofrimento como um estado de desconforto severo associado a acontecimentos que ameaçam a integridade da pessoa enquanto entidade social e psicológica complexa. O sofrimento não se restringe apenas à dimensão física, mas também emocional.

Embora se verifique a sobreposição dos termos sofrimento e *distress*, o facto é que ambos manifestam diferentes experiências.

Se por um lado, sofrimento surge da ocorrência de situações percebidas como ameaçadoras, afetando o indivíduo na sua totalidade e de forma idiossincrática, o *distress* constitui-se como componente do sofrimento e, geralmente encontra-se associado a múltiplas origens (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

Ao longo da literatura vários autores afirmam que a definição de mal estar emocional tem sido controversa e ambígua (Ridner, 2004; Fernández, Bejar & Campos, 2012; Boston, Bruce & Schreiber, 2011; Hernández, et al., 2012). Esta falta de clareza concetual deve-se ao facto de existirem construtos com significações semelhantes, nomeadamente, os conceitos de sofrimento, *stress*, angústia ou sofrimento psicológico (Ridner, 2004).

Para colmatar a ambiguidade e proceder à diferenciação destes conceitos, devem ser realizadas formações adequadas aos profissionais de saúde no âmbito da intervenção em cuidados paliativos. A investigação científica também deve ser promovida, com o intuito de proporcionar intervenções efetivas junto de doentes terminais (Boston, Bruce & Schreiber, 2011), mais especificamente, na forma como lidam com a doença em fim de vida (Ridner, 2004).

Normalmente após o diagnóstico de uma doença crónica, progressiva e irreversível, os doentes são confrontados com a iminência da morte e vivenciam sintomas e sentimentos diversos.

Neste período é frequente surgirem sintomas depressivos, de ansiedade e desespero decorrentes do medo e da sensação de incerteza perante o prognóstico (Matos & Pereira, 2002; Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008; Zuraida, 2010).

Comummente ocorrem sintomas físicos como a fadiga, alterações do sono e do apetite, falta de concentração e de energia, que geralmente são categorizados num diagnóstico de depressão (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008).

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; NCCN, 2011).

Para colmatar a lacuna existente na avaliação e intervenção em cuidados psicossociais, várias instituições internacionais têm desenvolvido diretrizes no sentido de promover programas que incluam a avaliação, monitorização e tratamento do sofrimento psicossocial, fulcrais na intervenção holística em doentes oncológicos (National Institute for Clinical Excellence, 2004).

1.2.1. Mal estar emocional: subjetividade, multifatoriedade e multidimensionalidade do construto

Tal como referido anteriormente, a definição de mal estar emocional não é consensual, demonstrando ambiguidade e sobreposição de termos sinónimos.

Para além disso, o próprio construto encerra três elementos essenciais necessários à sua caracterização: a subjetividade, a multifatoriedade e a multidimensionalidade.

A subjetividade reflete o carácter singular do conceito de mal estar emocional, da avaliação idiossincrática do doente relativamente à ameaça percebida da doença.

Perante a perceção de uma situação percebida como uma ameaça, o indivíduo experiencia mal estar emocional na sua totalidade e singularidade.

Assim, verifica-se que a forma como os indivíduos integram as questões relacionadas com a doença e a atribuição de um significado para a vivência da mesma é idiossincrática. Se por um lado, existem situações em que os doentes se adaptam à progressão da doença, noutras, verifica-se o oposto, em que ocorrem reações de medo, desespero, raiva e uma diversidade de respostas negativas emocionais, o que resulta em dificuldades acrescidas de adaptação (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

Em conclusão, a situação de cada paciente deve ser avaliada numa perspetiva integral, contemplando os vários domínios da sua vida: o contexto específico em que ocorre; os aspetos biográficos, físicos e biológicos, direta ou indiretamente relacionados com a doença; o meio ambiente cultural, social e familiar; os aspetos psicoemocionais; as necessidades espirituais; o tempo de progressão da doença e, finalmente, deve ter em conta a existência de variáveis externas que possam influenciar a experiência de doença (idem).

Relativamente à multifatoriedade, etilogicamente, o mal estar emocional surge da confluência de múltiplos fatores (Zainal, Hui, Hang & Bustam, 2007): físicos (relacionados com a doença); sociais (preocupações económicas, acesso aos cuidados de suporte); psicológicos (receio de recidiva ou medo da morte emocionais) e familiares (Vitek, Rosenzweig & Stollings, 2007; Andreu et al., 2012)

No que concerne à multidimensionalidade do construto, o mal estar emocional é constituído por várias dimensões: física, emocional, espiritual e cognitiva (Beloff, et al., 2008).

Handsaker, Dempsey e Fabby (2012) corroboram o facto de que a dor é multidimensional, acrescentando as dimensões psicológica e social.

Contudo, o sofrimento não se resume à soma destas dimensões, sendo necessário ter em conta as necessidades de cada doente (Ruiz & Ríos, 2005).

Partindo da subjetividade, multifatoriedade e multidimensionalidade, existem diferentes abordagens explicativas do mal estar emocional e respetiva influência na vida dos doentes.

1.2.2. Mal estar emocional: abordagens concetuais e explicativas do construto

Perante a confrontação da irreversibilidade e progressão da doença, o doente avalia e atribui um significado ao seu problema (Greenberg & Watson 2006; Greenberg & Goldman, 2007) baseando-se na experiência passada, presente e expectativas futuras, tendo como referencial a significação social e cultural do sofrimento (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

Perante esta situação, denominada de situação de crise, é necessário que o doente desenvolva estratégias de adaptação à condição de doença em que se encontra, numa lógica processual (Pereira, 2010).

Inicialmente, após o conhecimento do diagnóstico e prognóstico da doença, a negação, considerada como uma estratégia universal de confrontação, é utilizada como proteção do *self* (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

Kübler-Ross (1981), baseando-se na sua experiência pessoal e em casos reais de doentes que acompanhou em fase terminal, enunciou cinco fases pelas quais o doente passa, após o diagnóstico de uma doença crónica até à fase terminal:

- 1) Fase da negação e isolamento;
- 2) Fase da raiva ou ira, pautada por sentimentos de raiva, revolta, inveja, ressentimento;
- 3) Fase da negociação, em que o doente apela às suas crenças (geralmente, Deus);
- 4) Fase da depressão, em que o doente tem total consciência das perdas sucessivas e do sofrimento, tende a isolar-se e a afastar-se, evitando qualquer forma de contacto;
- 5) Fase da aceitação, caracterizada pela aceitação da morte e conformismo resultante da vivência de um processo em que, numa perspetiva temporal, permite a definição de objetivos e a partilha de desejos que o doente gostaria de resolver antes da sua morte.

O diagnóstico de uma doença crónica ou oncológica constitui um poderoso agente de *stress* correspondente a uma experiência fisiológica ou psicológica que perturba a homeostase do doente (Chapman & Gavrin, 1999).

A fase inicial, caracterizada por *stress* agudo, é pautada por sintomas de ansiedade, raiva e protesto e por sentimentos de culpabilidade, depressão, exaustão e desconforto físico (Pereira, 2010).

Perante o conhecimento da irreversibilidade da situação, o doente adota uma variedade de estratégias de confronto para lidar com a mesma, que podem ser mais ou menos adaptativas.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

Estes processos, designados de *coping* têm sido amplamente estudados por vários autores, em diferentes perspetivas.

O modelo de Moos e Schafner (1979, cit in Grilo & Pedro, 2005), aplicado à Teoria da Crise, defende que o processo de adaptação à doença depende de vários fatores.

Segundo este modelo é necessário que o indivíduo mediante a rutura do equilíbrio homeostático na identidade pessoal e social, ative estratégias de *coping* para reestabelecer o equilíbrio, que simboliza a adaptação à situação de doença, podendo constituir-se como promotora de crescimento pessoal.

Assim, perante o conhecimento do diagnóstico, o doente procede à avaliação e interpretação da situação. Quando se verifica a ausência de estratégias de *coping* surge o estado de crise, designado de desadaptativo.

Numa perspetiva cognitivo comportamental, o Modelo Transacional de *Stress* de Lazarus e Folkman (1984) assume-se como pertinente na compreensão da avaliação do doente perante o diagnóstico de uma doença.

Os autores deste modelo evidenciam que o doente é um agente ativo na avaliação (*cognitive appraisals*) cognitivo emocional do evento stressor (a doença) e na avaliação dos seus recursos pessoais para lidar com a situação (avaliação primária, secundária e terciária do agente stressor) e das estratégias utilizadas para lidar com o mesmo (centradas no problema ou na emoção), ou seja, o efeito da capacidade dessas avaliações na capacidade para lidar com a doença (*coping*).

Um indivíduo que se encontre em fase terminal, pode avaliar o sofrimento como um meio de verificar a sua capacidade de adaptação, através da aproximação de Deus, sendo possível a atribuição de um sentido positivo e transcendente ao sofrimento e à morte.

Assim, numa perspetiva humanista existencial, através da Logoterapia, desenvolvida por Viktor Frankl, psiquiatra e sobrevivente dos campos de concentração de Aushwitz, o indivíduo detém o potencial de atribuição de um sentido de vida, incluindo o significado potencial do sofrimento inevitável.

Para que o paciente atribua um sentido de vida perante a iminência da morte, é necessário promover a ativação da consciência do "logos" oculto da sua existência.

A essência da existência do ser humano reside na sua capacidade de resposta perante as exigências que a vida coloca numa situação específica, até atingir a auto transcendência da existência (Frankl, 2004). O homem é o responsável pela atribuição do sentido específico da vida existencial. A responsabilidade é a essência da existência humana (Frankl, 2001).

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

Na dimensão espiritual e existencial, a espiritualidade é definida como a forma de procurar a expressão, o significado e o sentido da existência (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

Numa perspetiva existencial, é necessário promover nos pacientes a exploração do seu passado, do presente e do futuro, em função das suas necessidades e das experiências prévias e atuais que constituem a sua própria história. Assume-se como um processo reflexivo que permite uma maior consciencialização, liberdade pessoal e responsabilidade do doente.

Ao auxiliar os pacientes na exploração da sua existência e respetivo significado que atribuem à sua vivência e à condição de doentes, torna-se possível a diminuição de sentimentos negativos e sofrimento associados à doença, proporcionando-lhes uma morte com dignidade (Breitbart, Gibson, Poppito & Berg, 2004).

Vários autores têm contribuído para a compreensão da perceção de ameaça da integridade do doente.

Bayés (2006) preconiza que a perceção de ameaça de um acontecimento específico é idiossincrática. O mesmo acontecimento não é percebido da mesma forma em todos os indivíduos.

Cada indivíduo possui recursos distintos de confrontação perante um diagnóstico de cancro, que associado à perceção de ameaça exerce um forte impacto no funcionamento dos doentes, que se reflete no domínio social, económico, laboral e familiar (Fernández, Bejar & Campos, 2012).

Perante o conhecimento do diagnóstico os doentes terminais são confrontados com sintomas existenciais e espirituais (Boston, Bruce & Schreiber, 2011) que podem ter origem no sofrimento psicológico (Zuraida, 2010), um estado complexo, afetivo, cognitivo e negativo caracterizado pela sensação de ameaça de perda de integridade e de sentimentos de impotência para confrontar a situação, após a perceção de ausência de recursos de confrontação pessoais e psicossociais (Chapman & Gavrín, 1993).

As diferenças individuais na reação ao diagnóstico podem ocorrer sob a forma de mal estar emocional na fase inicial da doença.

Elevados níveis de mal estar emocional constituem-se como indicadores do conhecimento da situação, ou seja, do diagnóstico e do prognóstico, podendo estimular a adoção de estratégias de confronto perante a situação de irreversibilidade, através de apoio psicoterapêutico (Pereira, 2010).

Desta forma, torna-se importante que os profissionais de saúde estejam sensibilizados para estas questões, principalmente da dimensão temporal subjetiva dos doentes que se encontram em situação de maior vulnerabilidade, receio do futuro e desconhecimento do diagnóstico ou de doentes cujo diagnóstico é incerto ou que se encontram em fase terminal.

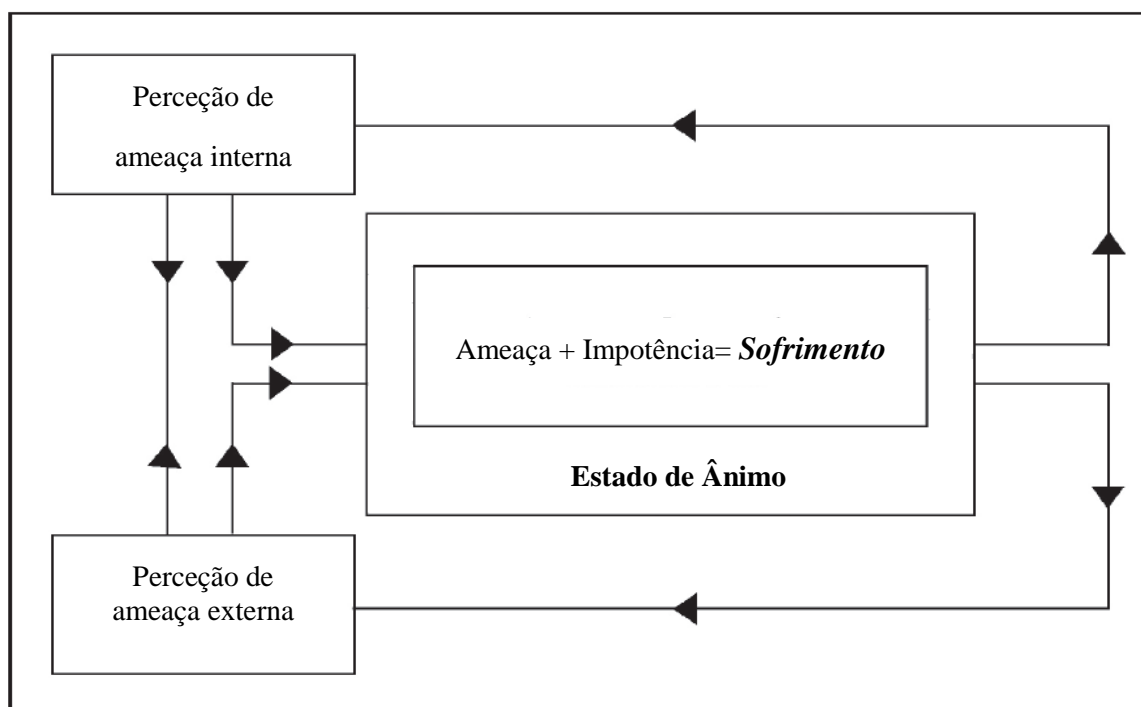
CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

O tempo de espera em fase terminal constitui-se como um período de ameaça e, por conseguinte, de sofrimento. Este período é percebido pelo doente e familiares com intensidade superior ao tempo cronológico, do calendário e do relógio (Bayés, 2006).

A origem do sofrimento não reside apenas nas ações mas também no significado atribuído à vivência da situação de doença (Bayés, 2006). Assim, perante o mesmo acontecimento, cada indivíduo valoriza a situação de forma idiossincrática. Existem situações em que pode ser valorizado como ameaçador devido à ausência de recursos de confrontação (Bayés, 1998).

O modelo de “ameaças recursos” de Bayés, Arranz, Barreto e Barbero (1996) também explicita a forma como os doentes avaliam a doença.

Figura 1. Modelo para intervenção paliativa em doentes em final de vida. Adaptado de Bayés, Arranz, Barreto & Barbero, 1996.



O presente modelo permite direcionar a prática da intervenção psicológica (Bayés, 2006). Consta dos seguintes elementos e sequências:

- Estimulação, estado ou situação experienciada pelo doente, (por ex. dor, dispneia, fadiga), usualmente precedidos por pensamentos enraizados no ambiente social (solidão, perda de autoestima, isolamento, medo, culpabilidade e desesperança);

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

- Presença de estímulos ambientais (temperatura, iluminação, odor, palavras) percebidos como uma ameaça à sua integridade ou sobrevivência física ou emocional.

Perante o estímulo ameaçador, o doente procede à avaliação dos recursos que possui para confrontar a ameaça. Quando percebe falta de controlo percebido apresenta sofrimento. Este sofrimento pode exacerbar a intensidade ou a presença do sintoma, estado ou situação ameaçadora (Bayés, Arranz, Barreto & Barbero, 1996).

Bayés (2006) salienta que o sofrimento não é patológico e que não se verifica apenas na presença de doença, mas também na ausência desta.

Sentir-se doente, envolve a capacidade de perceber uma ameaça, com maior ou menor intensidade e de reagir emocionalmente ao medo, ao mal estar, ao desconhecido (imprevisibilidade e irreversibilidade), à morte psicológica e à sensação de impotência (Bayés, 2006; Bayés, 1998).

O processo de ajustamento e adaptação à situação de doença pode ocorrer sem que os problemas do paciente e familiares sejam contemplados como alvo de intervenção (Fernández, Bejar & Campos, 2012).

Desta forma, é importante que a intervenção em cuidados paliativos, tal como preconizado pela WHO (2013), tenha como objetivo a prevenção e o alívio do sofrimento dos doentes e familiares.

A intervenção em cuidados paliativos deve basear-se na multidisciplinaridade (Ruiz & Ríos, 2005), incluindo profissionais de saúde de áreas distintas: enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, nutricionistas e terapeutas ocupacionais (Haley, Larson, Kasl-Godley, Neimeyer & Kwilosz, 2003).

É imperativo que os profissionais de saúde adotem uma visão holística (Handsaker, Dempsey & Fabby, 2012; Watson, Lucas, Hoy & Back, 2005; Neto, Aitken & Paldrön, 2004) na prestação de cuidados em fim de vida, contemplando as dimensões psicossocial, existencial e espiritual do ser humano (Chochinov, 2006).

Diversos autores (Moscoso & Knapp, 2010; Bayés, 1998; 2006) têm enfatizado a necessidade de utilização de instrumentos psicométricos de rastreio (*screening*) com o objetivo de avaliar os níveis de ansiedade, depressão, desesperança e a expressão de cólera, como componentes do mal estar emocional que os pacientes oncológicos experienciam durante o processo de diagnóstico e tratamentos a que estão expostos.

A necessidade destes instrumentos surge da evidência de intervir precocemente, pois permite o planeamento de intervenções eficazes e, adicionalmente, a redução de tempo e recursos (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

O sofrimento em doentes terminais necessita de ser compreendido no sentido lato da complexidade humana e como uma experiência única e abrangente.

1.3. Importância da avaliação do mal estar emocional

Boston, Bruce e Schreiber (2011) preconizam que o sofrimento existencial em doentes terminais é considerado como um conceito distinto embora se encontre associado a outros domínios do doente. Os mesmos autores acrescentam que questões como a espiritualidade, a esperança, o sentido de transcendência e a origem do sofrimento devem ser contempladas na dimensão existencial.

Relativamente à dimensão psicológica, Pessin, Rosenfeld e Breitbart (2002) referem que o sofrimento psicológico é um dos obstáculos mais significativo, no entanto potencialmente remediável, no processo de morte em doentes terminais e seus familiares.

A presença de sofrimento psicológico, ainda que num nível leve ou moderado, pode ter um efeito significativo sobre o paciente nas últimas semanas de vida, podendo afetar a sua capacidade de desempenho de tarefas emocionais como a separação e a despedida dos familiares (Pessin, Rosenfeld & Breitbart, 2002).

Lloyd-Williams, Reevea e Kissane (2008) afirmam que a perda de significado e de esperança percebidas pelo doente como perda de prazer e do significado de viver (anedonia) tornam os doentes vulneráveis perante as sucessivas perdas. Este processo é designado de desmoralização.

A ausência de mecanismos de *coping* e a sensação de impotência perante a condição de doente, potenciam sentimentos de angústia existencial, de desesperança e de alienação que se constituem como o cerne da desmoralização, ou seja, o colapso em lidar com a situação. Sentimentos de impotência perante a situação e sintomas de depressão e ansiedade assumem-se como uma experiência assustadora que se repercutem na perceção da autoeficácia e da autoestima do doente (Clark & Kissane, 2002).

Assim, a reconstrução de um significado é fundamental para atenuar o sofrimento em que os doentes emergem com o objetivo de promover o sentido de agência em doentes terminais (Lloyd-Williams, Reevea & Kissane, 2008).

Perante a iminência 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). São também geradoras de sentimentos subjetivos que variam em intensidade desde sentimentos de tristeza, insegurança, confusão e preocupação até à experiência de sintomas mais severos como a cólera, a desesperança e o isolamento social (Moscoso & Knapp, 2010).

Adicionalmente, é bastante comum a vivência de um grau significativo de sintomas depressivos e ansiogénicos multidimensionais, interdependentes, independentes, no entanto, altamente

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

correlacionados, que devem ser distinguidos do diagnóstico de depressão major (Moscoso, McCreary, Goldenfarb, Knapp & Reheiser, 2000).

As emoções relacionadas com a tristeza, podem evoluir para perturbações psicológicas como a depressão e perturbações de ansiedade (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008).

A ocorrência de diagnósticos psiquiátricos de depressão, ansiedade, delírio e ideação suicida no decurso de uma doença terminal são comuns (Pessin, Rosenfeld & Breitbart, 2002) e, geralmente são categorizadas num diagnóstico patológico, pelo que é necessário proceder a diagnósticos diferenciais a partir de elementos diferenciadores da evolução psicopatológica dos pacientes (Hernández, et al., 2012) que distingam os sintomas normais decorrentes da vivência da doença (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008).

Lloyd-Williams, Reeve e Kissane (2008) defendem que nos últimos anos a psiquiatria tem incidido sobre as perturbações de humor negligenciando o significado que o doente atribui à experiência e vivência da doença.

A depressão tem sido alvo de especial atenção em doentes oncológicos bem como os sintomas depressivos que podem constituir-se como uma reação normal, uma perturbação psiquiátrica ou uma consequência somática decorrente da doença (Zainal, Hui, Hang & Bustam, 2007).

A característica central da depressão, numa perspetiva psiquiátrica é caracterizada por anedonia generalizada e perda de prazer na realização de atividades (Lloyd-Williams, Reeve & Kissane, 2008). Assim sendo, o mal estar emocional não pode ser categorizado patologicamente (Requena, Martín, Baró & Moncayo, 2009; Fernández, Bejar & Campos, 2012).

Devido à subjetividade inerente aos conceitos de *distress*, sofrimento e mal estar torna-se imperativo proceder a avaliações eficazes que permitam avaliar e analisar a sua intensidade (Krikorian, Limonero & Maté, 2012).

Se, por um lado, alguns pacientes revelam 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).

Num estudo realizado por Gao e colaboradores (2010) cujo objetivo residia em descrever e comparar: 1) a prevalência do sofrimento psicológico em doentes oncológicos terminais em contexto de ambulatório, domiciliar e em serviço de internamento de cuidados paliativos; 2) os fatores relacionados com o sofrimento psicológico e 3) o sofrimento psicológico em cuidados paliativos especializados e em regime de ambulatório.

Os instrumentos utilizados na avaliação do sofrimento psicológico foram o *General Health Questionnaire* (GHQ-12) e uma entrevista, em três períodos da doença (0-3, 3-12 e após 12 meses).

Os resultados deste estudo evidenciaram que a prevalência de sofrimento foi de 24,5% em pacientes oncológicos, verificando-se também a existência de sofrimento psicológico em doentes na

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

comunidade (16,5%). No entanto, estes apresentaram valores inferiores aos dos doentes internados em serviços especializados de cuidados paliativos (59,3%).

Os autores salientam que os níveis mais elevados de sofrimento psicológico em doentes terminais se devem a múltiplos fatores, como sintomas físicos (o aumento da dor); o medo de morrer; sofrimento existencial ou sofrimento decorrente da incapacidade de prosseguir com funções e atividades que desempenhavam anteriormente ou devido à evidência de luto antecipatório (Gao, et al., 2010; Bennett, Stark, Murray & Higginson, 2010).

Os autores concluíram que o sofrimento psicológico: 1) pode ocorrer na fase do diagnóstico e na fase do tratamento, embora se possa verificar a remissão de sintomas nestas fases, existindo a probabilidade de aumentar à medida que a morte se aproxima; 2) deve ser monitorizado continuamente, afim de proceder ao planeamento de intervenções de suporte efetivas, evitando o declínio físico dos doentes quando se verifica o aumento dos níveis de sofrimento psicológico e 3) é necessário avaliar sistematicamente o bem estar psicológico nos últimos meses de vida dos pacientes, quando se verifica um aumento do nível de sofrimento psicológico avaliado pelo GHQ-12.

Num outro estudo realizado por Zainal, Hui, Hang e Bustam (2007) verificou-se que é necessário promover o ajustamento psicológico no sentido de identificar estratégias terapêuticas eficazes destinadas a perturbações do humor e ansiedade e, se possível, evitar o seu desenvolvimento.

Os instrumentos utilizados foram o termómetro do *distress* e a HADS (Hospitalar Anxiety Depression Scale). Foram também analisadas as variáveis demográficas (idade, sexo, estado civil, etnia e religião).

Os autores preconizam que os doentes oncológicos têm de lidar com problemas e situações desafiantes, suscetíveis de gerar sofrimento.

Salientam também que o elevado nível de sofrimento observado nestes pacientes poderiam ser respostas normais à ameaça da doença, incerteza, efeitos secundários dos tratamentos de quimioterapia, perda de controlo ou uma perturbação de foro psiquiátrico, como a depressão e perturbação de ansiedade.

Verificaram-se respostas emocionais normais como a tristeza, a preocupação, o medo, o isolamento, a procura de significado e por último, a estigmatização.

Após o diagnóstico de cancro, os pacientes podem passar por diferentes fases: aceitação, choque, negação, raiva e, posteriormente, de depressão (Zainal, Hui, Hang & Bustam, 2007).

Perante as evidências empíricas, torna-se imperativo e inquestionável proceder a avaliações contínuas e flexíveis do bem estar, da dor, do sofrimento e de sintomas que possam potenciar o desenvolvimento de patologias (Ruiz & Ríos, 2005).

A avaliação e intervenção junto dos pacientes e familiares têm como objetivo a satisfação das suas necessidades e preocupações, proporcionando o máximo de conforto e bem estar, através da

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

promoção de competências de comunicação e de expressão emocional (Ruiz & Ríos, 2005), promovendo a obstrução de barreiras de comunicação. Caso contrário, pode ocorrer a rutura (Pereira, 2010).

É necessário que os profissionais avaliem o mal estar emocional de uma forma holística, tendo em conta a resposta individualizada do doente perante a doença (Ridner, 2004) como uma experiência única e abrangente, a fim de obter resultados mais eficazes (Krikorian, Limonero & Maté, 2012) através de intervenção psicossocial (Vitek, Rosenzweig & Stollings, 2007).

A intervenção psicológica deve perspetivar o doente não apenas como um doente, mas como uma pessoa, como resultado final de uma história individualizada de interações (Sopena, 2009).

Torna-se imperativo reconhecer que o mal estar emocional se assume como um ponto de partida na avaliação de determinadas alterações que possam ocorrer no estado de ânimo do doente (Fernández, Bejar & Campos, 2012).

Devido à complexidade da doença avançada progressiva oncológica tem-se verificado a escassez de instrumentos de avaliação das necessidades e do sofrimento dos pacientes (Limonero et al, 2012) bem como a ausência de um modelo conceptual pelo qual os profissionais se possam orientar e adotar entre si, e que seja adaptado às necessidades dos doentes oncológicos, determinando o grau e severidade da sua sintomatologia (Fernández, Bejar & Campos, 2012).

Perante esta lacuna, constata-se a necessidade de determinar até que ponto uma intervenção precoce e holística pode obter resultados positivos, minimizando o impacto emocional da doença em doentes oncológicos e familiares (idem) sendo que a validação de instrumentos que possibilitem aceder ao mal estar psicológico é um contributo essencial para a monitorização da intervenção em cuidados paliativos e para a obtenção de resultados positivos, minimizando o impacto emocional da doença em doentes oncológicos e familiares (Fernández, Bejar & Campos, 2012).

Neste sentido, Moscoso e Knapp (2010) concluíram que existe a necessidade de avaliar os níveis de ansiedade, depressão, desesperança e a expressão de raiva como componentes do mal estar emocional, que os pacientes oncológicos experienciam durante o processo de diagnóstico e tratamentos a que estão expostos, através de instrumentos psicométricos.

A avaliação precoce e adequada da psicopatologia, dos sintomas e de outras necessidades psicológicas constituídas como preocupações para os pacientes, permitem ultrapassar as dificuldades identificadas no paciente (idem).

1.4. O instrumento de avaliação de mal estar emocional: DME

No que respeita à utilização de instrumentos em cuidados paliativos existem ainda outros aspetos que merecem ser discutidos.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

Hernández e colaboradores (2012) salientam que existem questões relativamente à utilização e existência de instrumentos de avaliação neste contexto, designando algumas limitações dos instrumentos existentes nomeadamente: a questão da validade; o facto de não poderem ser administrados brevemente, a dificuldade em extrapolar o uso dos mesmos para culturas distintas daquelas em que são desenvolvidos e, adicionalmente, da administração em diferentes momentos da evolução da doença.

Bayés (1998; 2006) evidencia a pertinência da utilização de instrumentos de avaliação fiáveis, válidos e sensíveis à mudança que permitam avaliar as dimensões significativas da experiência de iminência de morte, da realidade de vulnerabilidade e deterioração progressiva do ser humano e, simultaneamente, do nível de sofrimento mediante a fase da doença em que os doentes se encontram.

Preconiza também que os instrumentos devem incluir as seguintes características:

- a) Adequabilidade, a fim de avaliar aspetos subjetivos (valorização da doença como ameaçadora e os recursos que o doente dispõe para lidar com a doença);
- b) Facilidade de compreensão;
- c) Sensibilidade e não ser invasivo;
- d) Facilidade de administração, rapidez;
- e) Possibilidade de serem administrados em diferentes fases da doença.

O instrumento DME possibilita a avaliação precoce do mal estar emocional do doente em cuidados paliativos.

Apresenta vantagens como: a facilidade de administração, de forma rápida, fácil, ética e não invasiva e a possibilidade de administração em diferentes momentos da evolução da doença (Limonero, et al., 2012).

Após a identificação de sintomas é possível intervir junto de doentes terminais através de acompanhamento psicológico, com o objetivo de reduzir o sofrimento psicológico (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008).

Assim, o instrumento DME assume-se como um instrumento que apresenta as características necessárias e adaptadas à avaliação do mal estar emocional.

1.4.1. Descrição do instrumento DME

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).

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

Tal instrumento, o DME, além de permitir avaliar o mal estar emocional em doentes terminais em diferentes fases da doença, permite identificar quais os doentes que poderiam beneficiar de intervenção profissional específica.

O instrumento (DME) de Detección de Malestar Emocional (cf. Anexo 1) é composto por quatro itens, o que revela a facilidade e rapidez no processo de administração.

As três primeiras questões são dirigidas ao doente, sendo duas em formato tipo *Likert* (0-10) e uma questão que possibilita respostas alternativas.

Estas questões permitem avaliar o estado de ânimo e a forma como o doente lida com a sua situação e, simultaneamente, registar a presença ou ausência de preocupações do doente.

A última questão da escala², de cariz observacional, consiste na observação e registo, por parte do profissional de saúde, da presença ou ausência de “*sinais externos*” de mal estar emocional observados através de expressões faciais (tristeza, medo, euforia, aborrecimento...); isolamento (mutismo, pedido de descer as persianas, recusa de visitas, ausência de ocupações, não comunicação...); pedido constante de companhia/atenção (queixas constantes...) e alterações do comportamento durante a noite (insónia, pesadelos, queixas, pedidos de SOS não justificados...).

A pontuação total da escala DME (0-20) é obtida pela soma das pontuações das respostas às questões (em formato tipo *Likert*) referentes ao “estado de ânimo” e como “lida com a situação”.

Após a análise estatística com recurso ao software estatístico SPSS, as curvas ROC determinaram o ponto de corte para avaliar o mal estar emocional (≥ 9).

As questões relacionadas com as preocupações ou sinais externos de mal estar emocional permitem uma avaliação minuciosa e mais específica do doente, por parte dos profissionais de saúde.

1.4.2. Construção, adaptação e validação do DME

No estudo inicial, Maté e colaboradores (2009) salientaram que os critérios de inclusão dos profissionais de saúde a incluir no estudo foram os seguintes: a) todos os profissionais deveriam possuir formação específica no âmbito da intervenção em cuidados paliativos; b) existência de psicólogos na equipa multidisciplinar e c) proximidade geográfica que permitisse a discussão através de reuniões de carácter presencial.

O estudo foi desenvolvido sequencialmente, passando por três etapas.

Na primeira, procedeu-se à revisão e análise de bibliografia pertinente a nível nacional e internacional relativamente a conceitos, construtos, metodologias e modelos explicativos relacionados com a avaliação de aspetos subjetivos no âmbito dos cuidados paliativos. Apesar de terem sido priorizados estudos realizados com instrumentos validados, também foram tidos em consideração

² Sempre que se efetuar referência à escala, subentende-se que esta se refere ao instrumento DME.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

instrumentos validados e não validados para a população não oncológica, através de pesquisas de referência no contexto de saúde.

Na segunda fase foram utilizados modelos orientadores, quer no âmbito da prática psicológica quer da medicina, a fim de avaliar a etiologia, as características do sofrimento e potenciais respostas dos doentes em fase de fim de vida resultantes do confronto com a progressão da doença e iminência da morte.

Posteriormente, foram estabelecidos critérios com o objetivo de tornar possível a administração do instrumento por diferentes profissionais de saúde. Segundo Maté e colaboradores (2009) a intervenção em cuidados paliativos assume-se como um processo complexo que exige atenção imediata aos doentes e requiere técnicas, procedimentos e serviços realizados por profissionais especializados (médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, entre outros).

Limonero e colaboradores (2012) realizaram um estudo transversal, de março a junho de 2010, com o objetivo de analisar as propriedades psicométricas do instrumento (DME)³ e de confirmar a sua validade.

Neste estudo, procedeu-se à análise de variáveis relacionadas com a doença, sociodemográficas e antecedentes psicopatológicos dos doentes.

O DME foi administrado a pacientes diagnosticados com cancro em fase avançada, em unidades de cuidados paliativos pertencentes a cinco hospitais da Catalunha.

A seleção dos doentes foi efetuada pela equipa médica, sendo que a amostra inicial era composta por 105 doentes, maioritariamente do sexo feminino (52%).

Os critérios de inclusão dos doentes foram: doentes com diagnóstico de doença oncológica em fase avançada, com idade igual ou superior a 18 anos e após a obtenção do consentimento informado.

Foram excluídos os participantes que se encontravam em situação clínica impeditiva da administração da escala (alterações cognitivas, incapacidade de estabelecer diálogo ou de compreensão das questões incluídas no instrumento).

Para a realização do estudo foram utilizados concomitantemente quatro instrumentos: o DME, uma entrevista clínica semiestruturada realizada por um psicólogo com formação específica no âmbito da intervenção em cuidados paliativos, o termómetro emocional⁴ e a Hospitalar Anxiety Depression Scale (HADS).

O termómetro emocional e a Hospitalar Anxiety Depression Scale (HADS) foram instrumentos cruciais na análise da validade convergente da administração do DME.

³ DME (Detección de Malestar Emocional), termo utilizado no idioma Espanhol, equivalente a AME (Avaliação do Mal estar Emocional, na língua Portuguesa).

⁴ Termómetro emocional é um instrumento utilizado na avaliação do sofrimento emocional. Assemelha-se a um termómetro clínico, na posição vertical, em que é possível quantificar a existência ou ausência de sofrimento emocional, numa escala analógica com valores compreendidos entre 0 e 10.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

Na análise estatística com recurso ao SPSS, Limonero e colaboradores (2012) calcularam índices descritivos/coeficientes de correlação e analisaram testes não paramétricos (Qui-quadrado, Krustal-Wallis) e curvas ROC.

A avaliação clínica formal efetuada pelos psicólogos evidenciou que 58,3% dos pacientes apresentaram mal estar emocional moderado a intenso.

A pontuação obtida através do termómetro emocional (≥ 425) corroborou a existência de mal estar emocional em 66% dos pacientes.

Relativamente à pontuação obtida na HADS, 50% dos pacientes ($n=22$) obtiveram uma pontuação superior a 16, equivalente a sofrimento emocional.

Com o intuito de estabelecer a utilidade clínica do DME, determinou-se o ponto de corte ótimo recorrendo às curvas ROC. Este ponto proporciona uma melhor relação entre a sensibilidade e especificidade da prova e identifica a presença ou ausência de mal estar emocional no doente.

Da análise das curvas ROC concluiu-se que a sensibilidade do DME oscila entre 75% e 90% e a especificidade entre 72,7% e 78,8%, dependendo do instrumento que se tome como referência.

Comparando as pontuações obtidas noutros instrumentos, como a HADS e o termómetro emocional, o DME revelou apresentar validade convergente, isto é, apresenta elevada fiabilidade e especificidade.

Além disso, o instrumento apresenta valores preditivos positivos (77,3% - 90,9%) e negativos (78,4% - 81,8%) superiores à utilização de outros instrumentos no âmbito dos cuidados paliativos, confirmando a sua validade e precisão diagnóstica.

Através do estudo concluiu-se ainda que o DME se revelou como um instrumento de utilidade clínica de administração fácil, rápida, ética e não invasiva.

Além de apresentar elevada validade clínica na prática de cuidados paliativos, nomeadamente o 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, nomeadamente na avaliação de preocupações do doente e de sinais externos indicadores da presença de mal estar emocional.

É suscetível de 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.

O DME apresenta sensibilidade de administração relativamente a outros instrumentos (HADS), uma vez que pode ser administrado por vários profissionais de saúde, e não exclusivamente pelo psicólogo.

O instrumento apenas foi administrado a doentes oncológicos hospitalizados e em fase de doença avançada, na unidade de cuidados paliativos (Limonero, et al., 2012).

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

O uso do DME em populações de outro tipo poderá implicar a adaptação da linguagem dos itens e determinar pontos de corte diferentes do instrumento desenvolvido por Limonero e colaboradores (2012).

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO: METODOLOGIA

2.1. Objetivo geral

No enquadramento teórico do estudo analisamos o instrumento DME, onde referimos a necessidade de adaptação da linguagem dos itens quando pretendermos administrar o mesmo noutro contexto.

O presente trabalho tem como objetivo contribuir para a tradução e adaptação da escala DME à população portuguesa.

2.2. Método

O nosso estudo operacionaliza as etapas da tradução e da adaptação do instrumento DME cuja versão traduzida é descrita seguidamente.

2.2.1. Participantes

Para serem elegíveis para este estudo, os participantes teriam de preencher os seguintes critérios de inclusão: a) idade igual ou superior a 18 anos; b) doentes acompanhados em contexto de consulta externa no serviço de cuidados paliativos; c) não apresentarem défices neurológicos, a fim de compreenderem a entrevista e d) aceitarem participar na investigação após o esclarecimento da informação acerca do estudo e após terem assinado o consentimento informado.

Após terem sido informados dos objetivos do estudo, garantida a confidencialidade e acesso aos resultados (cf. Anexo 2 e 3), os participantes aceitaram participar no estudo.

Participaram no estudo, dois doentes diagnosticados com doença oncológica, com o mesmo diagnóstico (carcinoma pulmonar), com idades distintas (71 e 67 anos), com nível básico de escolaridade. Ambos eram do sexo masculino.

Participou também no estudo um profissional de saúde de enfermagem do serviço de cuidados paliativos do Centro Hospitalar de S. João, do sexo feminino, com 35 anos de idade, habilitada com o grau de mestre na área de enfermagem.

2.2.2. Instrumento

No presente estudo foi utilizado o instrumento de Avaliação do Mal estar Emocional - AME (cf. Anexo 4), versão traduzida do DME para a língua portuguesa, com objetivo de proceder à sua adaptação.

O AME é constituído por duas partes.

A primeira parte consta de três questões dirigidas ao doente.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

O primeiro item: “*Como descreveria o seu estado de ânimo? Bem, regular, mal? Como o definiria?*” permite obter uma pontuação entre 0 e 10, numa escala tipo *Likert*, em que 0 corresponde a “*muito mal*” e 10 a “*muito bem*”: “*Entre 0 “muito mal” e 10 “muito bem”, que valor lhe daria?*”.

O segundo item “*Há algo que o(a) preocupa?*”, permite registar a presença ou ausência de preocupações através de uma escala dicotómica “*Sim*” ou “*Não*”.

Quando a resposta do doente é afirmativa relativamente à existência de preocupações, são designados os diferentes tipos (económicas, familiares, emocionais, espirituais, físicas). Para além deste tipo de preocupações, o tipo de preocupação “*outras*” permite ao doente fornecer respostas alternativas que não estejam incluídas no tipo de preocupações designadas anteriormente.

Relativamente ao terceiro item: “*Como sente esta situação?*” a resposta encontra-se em formato tipo *Likert*, em que 0 corresponde a “*Não lhe custa nada*” e 10 a “*Custa-lhe muito*”.

A segunda parte do instrumento permite a observação e identificação por parte do profissional de saúde, da presença ou ausência de “*sinais externos de mal estar*” através da “*expressão emocional, isolamento, pedido constante de companhia/atenção, alterações do comportamento durante a noite*”.

A opção “*outras*” permite ao profissional o registo de observação de sinais externos alternativos.

Nesta parte do instrumento é possível a descrição de observações realizadas pelo administrador do instrumento.

A pontuação total da administração do instrumento é obtida através da seguinte fórmula:

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

Foi também utilizada uma entrevista semiestruturada com o objetivo de perceber através do método da reflexão falada, se os participantes compreendiam o significado dos itens do instrumento.

2.2.2.1. Procedimentos no processo de tradução e adaptação do instrumento

Num primeiro momento, foi solicitada a autorização dos autores do instrumento DME, pois independentemente do tipo de instrumento que se pretende traduzir, existem questões legais relacionadas com os direitos de autor que devem ser respeitadas.

Nesse sentido, depois de concedida a autorização dos autores do instrumento DME, procedeu-se à sua tradução e adaptação de acordo com a metodologia que se descreve em seguida:

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

- Tradução do instrumento para o idioma Português.

O processo de tradução revela-se como um processo rigoroso, semelhante ao processo de construção de um instrumento.

Existe uma sequência de etapas na adaptação de um instrumento pelas quais nos devemos nortear para não colocar em causa a sua validade científica. Quando tal se verifica, não deve ser utilizado como instrumento de diagnóstico (Almeida & Freire, 2007; Geisinger, 1994; Hill & Hill, 2002).

Geisinger (1994) e Hill e Hill (2002) auferem que o processo de tradução de um instrumento deve ser conjeturado na premissa de que o instrumento original e respetiva tradução devem apresentar semelhança de conteúdo, de critério, semântica e cultural.

No sentido de assegurar a similaridade com o instrumento original, o instrumento DME foi traduzido do idioma Espanhol para o idioma Português por elementos com fluência na língua Espanhola.

- Retroversão para a língua original, através da comparação de ambas versões, ou seja, a versão traduzida para o Português foi novamente traduzida para Espanhol. Quer a versão original quer a traduzida, foram comparadas e verificou-se que as alterações efetuadas eram mínimas.
- Comparação da retroversão das duas versões do instrumento, análise e discussão dos aspetos críticos da escala com especialistas (professor de língua espanhola e por um médico do serviço de cuidados paliativos da instituição).

Os aspetos críticos e respetivas adaptações propostas por estas especialistas foram a alteração do primeiro item “ Como se encontra de ânimo” para o termo “como descreveria o seu estado de ânimo”.

Relativamente ao segundo item da escala relacionado com as preocupações, procedeu-se à alteração do termo “somáticos” para “físicas”.

No terceiro item alterou-se o termo Espanhol “lleva” para “sente”, no idioma Português.

- A versão final do consenso foi então aplicada junto dos participantes identificados, através do método da reflexão falada com o objetivo de detetar problemas relacionados com a clareza dos itens através das verbalizações dos sujeitos (Almeida & Freire, 2007), neste caso dos doentes.

Este método consiste na aplicação do instrumento e do registo das verbalizações dos destinatários do instrumento, em que após serem concedidas instruções, devem comunicar as suas impressões, facilidades e dificuldades na compreensão do item (idem).

2.3. Procedimentos

2.3.1. Recolha de dados

Após o consentimento da instituição (Centro Hospitalar de S. João) iniciou-se a reflexão falada no contexto de consulta externa.

Os participantes foram questionados acerca da compreensão e pertinência dos itens do instrumento e da possibilidade de inclusão ou exclusão de itens desnecessários.

Para serem elegíveis para este estudo, os doentes participantes teriam de preencher os seguintes critérios de inclusão: a) idade igual ou superior a 18 anos; b) doentes acompanhados em contexto de consulta externa no serviço de cuidados paliativos e c) aceitarem participar na investigação após o esclarecimento da informação acerca do estudo e após terem assinado o consentimento informado.

Doentes que apresentassem défices neurológicos seriam excluídos, afim de garantir a compreensão das questões no processo de reflexão falada.

Com o objetivo de aprimorar o processo de adaptação de instrumento foi também solicitada a colaboração de especialistas na área de enfermagem com experiência em cuidados paliativos.

Após terem sido informados dos objetivos do estudo, garantida a confidencialidade e acesso aos resultados, os participantes aceitaram participar no estudo.

Foram identificados os participantes que cumpriam os critérios de inclusão, designadamente a profissional (enfermeira) do serviço de cuidados paliativos do Centro Hospitalar de S. João e dois doentes oncológicos.

A reflexão falada teve a duração média de 15 minutos para cada participante.

2.3.2. Tratamento dos dados

Depois da reflexão falada com os participantes, foram detetadas dúvidas relacionadas com o nível de compreensão e respetiva interpretação de vários itens.

Para colmatar estas limitações, verificou-se a necessidade de reformulação dos termos no sentido de clarificar os mesmos, tendo em consideração o nível instrucional dos respondentes e a fase da doença em que os doentes se encontravam.

No primeiro item *“Como descreveria o seu estado de ânimo? Bem, regular, mal? Como o definiria?”*, um dos doentes participantes durante a reflexão falada evidenciou dificuldades de compreensão do significado de *“estado de ânimo”* e do termo *“regular”* evidenciadas pela afirmação: *“como?... regular não é bom termo...”*.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

Relativamente ao segundo item *“Há algo que o(a) preocupa? Neste momento o que é que mais o(a) preocupa?”*, todos os respondentes revelaram boa compreensão, nomeadamente nos diferentes tipos de preocupações (económicas, familiares, emocionais, espirituais, físicas), evidenciado pela afirmação *“sim, físicas...económicas, também é um bom termo...”*, *“parecem-me todos certos...compreendo...”*.

De salientar, que um dos doentes associou de imediato as preocupações *“espirituais”* à sua religião *“eu sou católico e pertença à ordem franciscana...”*. Contudo, verificou-se após a reformulação por parte da investigadora que, apesar da associação ao termo *“religião”* compreendeu o termo.

No terceiro item *“ Como sente esta situação? Entre 0 “não lhe custa nada” e 10 “custa-lhe muito” que valor lhe daria?”* todos os participantes apresentaram compreensão total: *“sim entendi esta situação para mim não se torna boa... eu acho...não sei... é para o 10, custa-me muito”, “não, eu acho que está bem assim... ora bem...10! custar muito, muito, muito é 6...”* do conteúdo semântico, pelo que não foi necessário proceder à sua alteração.

No que se refere às verbalizações da profissional de saúde relativamente à compreensão dos termos dos itens incluídos no instrumento, verificou-se que no primeiro item esta referiu discordância, tal como o doente, relativamente ao termo *“estado de ânimo...”* *“sim, penso que o ânimo é algo que eu própria uso muito quando entrevisto os doentes porque entendem... é preciso o estado de ânimo, em que pode não ser provavelmente como está o seu ânimo hoje ou como vai o ânimo...dependendo da pessoa que temos, não é? Se conseguirmos perceber um bocadinho quem é aquela pessoa, provavelmente vamos ter de transformar o estado pois a pessoa pode não perceber o que queremos dizer com isso...”*.

A profissional de saúde também manifestou discordância no termo *“regular não... regular... não sei se grande parte da nossa população consegue perceber o que queremos dizer com regular. Provavelmente estar normal ou estar dentro daquilo que é aceitável...o regular assim de repente...tenho alguma dificuldade em traduzi-lo, mas se regular pode ser normal, não é?”* (...)

No segundo item do instrumento, a profissional de saúde também fez referência à associação entre espiritualidade e religião *“espirituais? Nem sempre...algumas vezes vamos perceber de que quando falamos de questões espirituais a doentes, estes conectam logo com a religião...”*.

Contudo, reconheceu que a existência da opção *“outras”* preocupações assume um carácter de inclusão, concordando com a permanência do item traduzido.

Evidenciou que a sua experiência profissional no contexto de cuidados paliativos a induziam na inclusão de outro tipo de preocupação: *“ provavelmente era capaz de objectivar um bocadinho. Temos*

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

o item outras...eu objectivaria para preocupações relacionadas com o processo de doença porque algumas vezes as pessoas têm efetivamente preocupações... se tem a ver com a fase da doença em que estão ou o tratamento ou a reação... ”.

No terceiro item, referiu que “ *sim, a pessoa percebe. Sim, sim*”. Esta afirmação é indicadora da compreensão do que o item pretende avaliar.

No que concerne à componente observacional, incluída no quarto item, a profissional de saúde referiu que se apresenta como um elemento complementar na avaliação do mal estar emocional dos doentes: “*deve complementar a restante avaliação, mas sempre que possível deve ser o próprio a responder a essa pergunta ou seja deve ser o próprio a dizer que sente mal estar... nunca devemos validar isoladamente...*”.

Através da análise das suas verbalizações depreendemos que a observação de “*sinais externos de mal estar*” se encontra bem estruturada e que não suscita dúvidas na compreensão da mesma, o que facilita a administração do instrumento por parte de futuros utilizadores.

Relativamente ao que poderiam ser indicadores de “*sinais de mal estar*” observados através da “*expressão facial, isolamento, pedido constante de companhia/atenção, alterações do comportamento durante a noite e outros*”, a profissional de saúde salientou que “*acho que os que estão aqui são todos adequados... acho que estão bem!*”.

Face ao que foi explanado anteriormente, foi necessário proceder à alteração de alguns itens com o objetivo de permitir a sua compreensão por parte dos participantes, sem gerar quaisquer dúvidas acerca do que os itens pretendem avaliar, perspetivando a validação do instrumento em estudos posteriores.

Perante as dificuldades salientadas pelo doente e pela profissional de saúde procedeu-se à alteração do primeiro item “*Como descreveria o seu estado de ânimo? Bem, regular, mal? Como o definiria?*” para “*Como descreveria o seu ânimo? Bem, normal, mal? Como o definiria?*”.

Apesar de a profissional de saúde ter sugerido a inclusão de preocupações relacionadas com o processo de doença, apresentou também concordância em manter o termo devido à opção “*outras*”.

Face ao exposto anteriormente, ou seja, a compreensão por parte dos doentes dos itens e da profissional de saúde, o segundo item manteve-se consoante a versão original do AME.

No que diz respeito ao terceiro item do instrumento, todos os participantes apresentaram compreensão do mesmo, pelo que se manteve o item da versão original do AME.

Em conclusão, manteve-se a tradução do instrumento original, verificando-se apenas alterações no primeiro item.

2.4. Discussão

Pretendemos com o presente estudo adaptar o instrumento DME (versão original) para a população Portuguesa.

A análise da estrutura concetual do instrumento permitiu-nos concluir que no geral os itens são congruentes com o que se pretendeu avaliar.

Verificaram-se apenas alterações no primeiro item. Alteraram-se as palavras “estado de ânimo” por “ânimo” e “regular” por “normal”, pois estas suscitaram dúvidas nos participantes.

Consideramos pertinente salientar alguns aspetos evidenciados no processo da reflexão falada, com o objetivo de alertar para em estudos posteriores, nomeadamente no processo de validação da escala poderem ser tidos em conta.

Durante o processo da reflexão falada constatou-se a necessidade de reformular questões quando ocorriam dúvidas acerca dos itens, com o objetivo de perceber se os participantes compreendiam as questões.

Outro aspeto observado foi o facto de durante o processo da reflexão falada os respondentes revelarem dificuldade em quantificar as respostas, ou seja, atribuir uma pontuação específica (numa escala em formato tipo *Likert*), no primeiro item “estado de ânimo”, em que os participantes revelaram dificuldade em atribuir um valor específico relativamente ao “*bem, regular, normal*” bem como no terceiro item “*como sente esta situação*”.

Perante as dificuldades observadas na atribuição de um valor específico, existem determinadas situações nas quais a motivação dos participantes para produzir um certo tipo de resposta é muito forte (Moreira, 2004), evidenciada pela necessidade de qualificar as respostas, da atribuição de um significado do pretendido, evidenciado pela necessidade de falarem.

A constante necessidade de os doentes ventilarem emoções e sentimentos associados à doença constituiu-se como um indicador da necessidade de acompanhamento psicológico, daí a necessidade da intervenção precoce através de intervenção psicossocial tal como referido por Vitek, Rosenzweig e Stollings (2007) e da pertinência do instrumento de avaliação do mal estar emocional. A sua utilização, como defendem Maté e colaboradores (2012) por todos os profissionais de saúde no âmbito da intervenção em cuidados paliativos, permite o rastreio precoce da presença do mal estar emocional dos doentes.

Durante o processo de adaptação do instrumento deparamo-nos com um aspeto que se afigurou como uma limitação.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

O facto de a recolha de dados ter decorrido na sala de prestação de cuidados médicos, constituiu-se como um entrave na prossecução da recolha de dados devido à presença de outros doentes no mesmo espaço e de familiares que se pronunciavam e condicionavam, de certa forma, as respostas dos doentes.

Tendo em conta que a evolução da doença é um processo dinâmico que varia com o tempo, consideramos que a administração do instrumento é ajustada e pertinente aos doentes, nas várias fases de evolução da doença, tal como proferem Maté e colaboradores (2012).

Através das verbalizações dos participantes (doentes), constatou-se que a pontuação obtida durante o processo da reflexão falada seria diferente em momentos posteriores, principalmente, no primeiro e no terceiro item da escala.

Dada a inexistência de instrumentos de avaliação de mal estar emocional validados para a nossa população, sugerimos estudos posteriores para a validação do mesmo.

Por um lado, devido à facilidade de administração, de forma ética e não invasiva e também pelo facto de se constituir como um instrumento de rastreio, tal como referiu a profissional de saúde: *“penso que sim, é evidente que precisava de mais mão na escala, de a usar mais tempo. Mas à partida parece-me que sim, até porque é fácil e que rapidamente fazemos um screening daquilo que pode ser alerta do mal estar emocional...”* (...).

A componente observacional também se demonstrou relevante na avaliação do mal estar emocional. Observou-se e constatou-se a congruência da linguagem verbal com a expressão facial de tristeza num dos doentes. No outro doente também se verificou a necessidade de referenciação para acompanhamento psicológico, devido ao estado de tensão e ansiedade em que se encontrava e à ambivalência das suas verbalizações relativamente à vivência da doença.

Dadas as características e pertinência do instrumento AME, aliadas ao facto de poder ser administrado por diversos profissionais de saúde, seria pertinente a realização de estudos posteriores em contextos de saúde distintos para os quais foi desenvolvido.

Para além de se constituir como um instrumento de avaliação do mal estar emocional em populações oncológicas, sugere-se a sua administração em doentes não oncológicos, com diagnóstico de doenças crónicas e, possivelmente, no âmbito da intervenção em cuidados de saúde primários, após a sua validação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

- Almeida, L. S. & Freire, T. (2007). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Andreu, Y., Galdón, M. J., Durá, E., Martínez, P., Pérez, S., & Murgui, S. (2012). A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer: Prevalence and risk factors. *Psychology and Health*, 27 (1), 72–87.
- Aparício, M. (2010). O Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In I. G. Neto, *Cuidados Paliativos* (pp. 29-42). Lisboa: Alêtheia Editores.
- Associação Nacional de cuidados Paliativos (2006). *Associação Nacional de Cuidados Paliativos*. Obtido em 4 de abril de 2006, de http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29 (4), 5-17.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bayés R., Arranz P., Barbero J., Barreto P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3 (3), 114-21.
- Beloff, H., Brennan, J., McWilliams, E., Payne, S., Royan, L., & Russell, P. (2008). The Role of Psychology in End of Life Care (Report 69/03-2008). Retrieved from The British Psychological Society website: <http://www.bps.org.uk/content/role-psychology-end-life-care>
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (3), 604-618.
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, R. S., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49 (6), 366-372.
- Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: The sixth Vital Sign-Future Directions in Cancer Care. *Psycho-Oncology*, 15 (2), 93–95.
- Capelas, M. L. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3 (2), 21–26.
- Cassel, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306 (11), 639-645.
- Chapman, C. R., & Gavrín, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9 (2), 5-13.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56 (2), 84–103.
- Clarke, D. M., & Kissane, D. W. (2002). Demoralization: its phenomenology and importance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36 (6), 733–742.
- DGS (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Direcção-Geral da Saúde.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

- 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.
- Frankl, V. E. (2004). *El Hombre en Busca de Sentido*. Barcelona: Herder Editorial.
- Frankl, V. E. (2001). *Psicoterapia y Existencialismo*. Barcelona: Herder Editorial.
- Gao, W., Bennett, M. I., Stark, D., Murray, S., & Higginson, I. J. (2010). Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: Prevalence, associated factors and clinical implications. *European Journal of Cancer*, 46 (11), 2036-2044.
- Geisinger, K. F. (1994). Cross-cultural normative assessment: Translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instruments. *Psychological Assessment*, 6 (4), 304-312.
- Greenberg, L. S., & Goldman, R. (2007). Case Formulation in Emotion-Focused Therapy. In T. D. Eells, *Handbook of Psychotherapy Case Formulation* (pp. 379-411). New York: Guilford Press.
- Greenberg, L. S., & Watson, J. C. (2006). *Emotion-Focused Therapy for Depression*. Washington: American Psychological Association.
- Grilo, A. M., & Pedro, H. (2005). Contributos da psicologia para as profissões da saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6 (1), 69-89.
- Handsaker, S., Dempsey, L., & Fabby, C. (2012). Identifying and treating depression at the end of life and among the bereaved. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (2), 91-97.
- Hernández, M., Cruzado, J. A., Prado, C., Rodríguez, E., Hernández, C., González, M. Á., & Martín, J. C. (2012). Salud Mental Y Malestar Emocional en Pacientes con Cáncer. *Psicooncología*, 9 (2-3), 233-257.
- Hill, M., & Hill, A. (2002). *Investigação por questionário*. Lisboa: Sílabo.
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21 (8), 799-808.
- Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.
- Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A., & Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26 (2), 145-152.
- Lloyd-Williams, M., Reeve, J., & Kissane, D. (2008). Distress in palliative care patients: Developing patient-centred approaches to clinical management. *European Journal of Cancer*, 44 (8), 1133 – 1138.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

- Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González-Barboteo, J., Limoner, J. T., López-Postigo, M., Sirgo, A., & Viel, S. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6 (2-3), 507-518.
- Matos, P., & Pereira, M. G. (2002). Psicoterapia com doentes oncológicos e seus familiares: Pertinência e objetivos gerais. In M. G. Pereira, & C. Lopes, *O doente oncológico e a sua família* (pp. 27-56). Lisboa: Climepsi Editores.
- McIntyre, T. M. (1995). Abordagens psicológicas do sofrimento do doente. In T. M. McIntyre, & C. Vila-Chã, *O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares* (pp. 17-31). Portugal: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Moreira, J. M. (2004). *Questionários: teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- 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.
- Moscoso, M. S., McCreary, D., Goldenfarb, P., Knapp, M. & Reheiser, E. C. (2000). A brief screening inventory to measure emotional distress in cancer patients. *Journal of Psycho-Oncology*, 9 S1-S106-210.
- NCCN (2011, November 10). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management [Guidelines Post]. Retrieved from <http://www.medicine.wisc.edu/williams/distress.pdf>
- Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Alêtheia Editores.
- Neto, I. G., Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Capelas, M. L., Tavares, J. M., & Sapeta, A. P. (2010). Palliative care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 17 (6), 278-281.
- Neto, I. G., Aitken, H.-H., & Paldrön, T. (2004). *A dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho.
- National Institute for Clinical Excellence (2004). Guidance on cancer services improving supportive and palliative care for adults with cancer. London: National Institute for Clinical Excellence. Retrieved from <http://www.nice.org.uk/>
- Paúl, M. C. (1995). Acompanhamento psicológico de doentes crónicos e terminais. In T. M. McIntyre, & C. Vila-Chã, *O sofrimento do doente: Leituras multidisciplinares* (pp. 33-48). Lisboa: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2002). Assessing Psychological Distress Near the End of Life. *American Behavioral Scientist*, 46 (3), 357-372.

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

- Requena, G. C., Martín, X. P., Baró, M. S., & Moncayo, F. L. (2009). Discriminación del Malestar Emocional en Pacientes Oncológicos utilizando la Escala de Ansiedad Y Depresión Hospitalaria (HADS). *Ansiedad y Estrés*, 15 (2-3), 217-229.
- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (5), 536–545.
- Ruiz, C. O., & Ríos, F. L. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16 (2), 143-160.
- Sopena, R. B. (2009). Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quaderns de Psicologia*, 11(1/2), 11-16.
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M., & Bennett, M. I. (2008). Screening for Psychological Distress in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36 (5), 520-528.
- 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.
- Vitek, L., Rosenzweig, M. Q., & Stollings, S. (2007). Distress in Patients With Cancer: Definition, Assessment, and Suggested Interventions. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 11 (3), 413-418.
- Watson, M., Lucas, C., Hoy, A., & Back, I. (2005). *Oxford Handbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- World Health Organization. (2013). WHO Definition of Palliative Care. Obtido em 14 de Março de 2013, de World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zainal, N., Hui, K., Hang, T., & Bustam, A. (2007). Prevalence of distress in cancer patients undergoing chemotherapy. *Asia–Pacific Journal of Clinical Oncology*, 3 (4), 219–223.
- Zuraida, Z. N. (2010). Psychological Distress Among Cancer Patients. *Jummecc*, 13 (1), 12-18.

Material Legislativo:

Decreto-Lei n° 52/2012 de 5 de Setembro de 2012. *Diário da República* n° 172 – 1ª Série. Presidente da Assembleia da República: Lisboa.

ANEXOS

Anexo 1- Instrumento DME

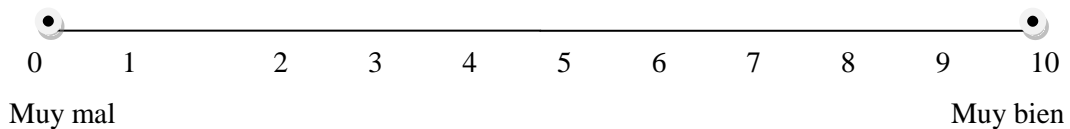
Detección de Malestar Emocional (DME) (Limonero et al., 2012)

Fecha de administración: ____/____/____ Nombre Paciente: _____
Hora de administración: ____/____ NHC: _____
Evaluador: _____

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?:



2º. ¿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

Anexo 2- Informação ao participante

O objetivo da investigação consiste na “Adaptação e validação da Escala (DME) Detección de Malestar Emocional (versão espanhola) para a população Portuguesa”.

Será realizada uma entrevista semiestruturada para perceber o significado dos itens da mesma escala traduzida para a versão Portuguesa (AME).

A realização do estudo será realizada em contexto de consulta externa num único momento, pelo que não necessita de se deslocar propositadamente ao Hospital de S. João e não é necessária a realização de exames complementares ou de consultas adicionais.

A participação no estudo é totalmente voluntária e, caso decida desistir da participação, poderá fazê-lo legitimamente sem que para isso tenha que dar qualquer explicação ou que haja qualquer consequência nos direitos aos cuidados de assistência.

Toda a informação recolhida será tratada de forma confidencial. Somente a investigadora e os responsáveis pela supervisão terão acesso aos dados.

Na publicação de eventuais trabalhos de carácter científico a sua identidade ficará protegida, não sendo revelado o seu nome nem qualquer característica que o(a) possa identificar.

Concluído o projeto e, se for do seu interesse, ser-lhe-á facultada uma cópia das conclusões gerais.

O projeto de investigação obteve o consentimento da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João.

CHSJ, de de 2013

Obrigada pela sua colaboração:

A investigadora principal: Cristina Pinto

Anexo 3- Declaração de Consentimento

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

“Contributo para o estudo de Adaptação e Validação do Instrumento: Detecção de Malestar Emocional para a população Portuguesa (Avaliação de Mal estar Emocional-AME)”.

Eu, abaixo-assinado, _____

_____, declaro não ter participado em nenhum outro projeto de investigação durante este internamento, tendo compreendido a explicação que me foi fornecida acerca do meu caso clínico e da investigação que se tenciona realizar. 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 objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar 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 questionário proposto pelo investigador.

Data: / / 2013

Assinatura do doente: _____

O Investigador responsável: Fernanda Cristina Vieira da Costa Pinto

(assinatura)

Anexo 4- Instrumento AME

AVALIAÇÃO DE MAL ESTAR EMOCIONAL (AME)

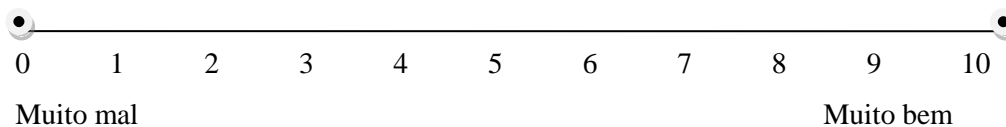
(Detección de Malestar Emocional, Limonero et al.,2012)

(Tradução portuguesa de Carqueja & Pinto, 2013)

Data de administração: ___/___/___	Doente: _____
Hora de administração: ___/___	Nº Processo: _____
Avaliador: _____	Serviço: _____

1º Como descreveria o seu estado de ânimo? Bem, regular, mal? Como o definiria?

⇒Entre 0 “muito mal” e 10 “muito bem”, que valor lhe daria?



2º Há algo que o(a) preocupa? Sim Não

⇒Em caso afirmativo, perguntar:

Neste momento o que é que mais o (a) preocupa?

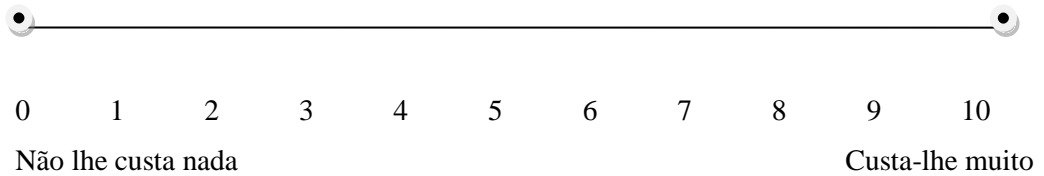
Tipo de preocupação (assinalar e descrever)

- Económicas
- Familiares
- Emocionais
- Espirituais
- Físicas
- Outras

--

3º Como sente esta situação?

⇒ Entre 0 “não lhe custa nada” e 10 “custa-lhe muito”, que valor lhe daria?



4º Observam-se sinais externos de mal estar? Sim Não

⇒ Em caso afirmativo, assinalar quais:

- Expressão facial** (*tristeza, medo, euforia, aborrecimento...*)
- Isolamento** (*mutismo, pedido de descer as persianas, recusa de visitas, ausência de ocupações, não comunicação...*)
- Pedido constante de companhia/atenção** (*queixas constantes...*)
- Alterações do comportamento durante a noite** (*insónia, pesadelos, queixas, pedidos de SOS não justificados...*)

Outros

Observações:

AME: (10-item 1) + item 3 ⇒ [10- ()] + () = Ponto de Corte ≥ 9

Guião de entrevista

Item 1- Como descreveria o seu estado de ânimo? Bem, regular, mal? Como o definiria?

- a) O que significa, para si, “estado de ânimo”?
- b) Qual a significação de “bem, regular e mal”?

Item 2- Há algo que o(a) preocupa?

- a) O que lhe suscita o termo preocupações?
- b) Tipos de preocupação:
 - i. O que significam preocupações económicas?
 - ii. E preocupações familiares?
 - iii. E Preocupações emocionais?
 - iv. E Preocupações espirituais?
 - v. E Preocupações físicas?
 - vi. Que tipo de preocupações poderia incluir para além destas?

Item 3- Como sente esta situação?

- a) O que lhe suscita o termo “sentir esta situação?”.

⇒ Entre 0 “não lhe custa nada” e 10 “custa-lhe muito”, que valor lhe daria?

- b) O que significa para si “não custa nada” e “custa-lhe muito?”
- c) Considera que é possível poder atribuir um valor de 0 a 10, acerca do “quanto lhe custa”?

4º Observam-se sinais externos de mal estar? Sim Não

⇒ Em caso afirmativo, assinalar quais:

- Expressão facial** (*tristeza, medo, euforia, aborrecimento...*)
- Isolamento** (*mutismo, pedido de descer as persianas, recusa de visitas, ausência de ocupações, não comunicação...*)
- Pedido constante de companhia/atenção** (*queixas constantes...*)
- Alterações do comportamento durante a noite** (*insónia, pesadelos, queixas, pedidos de SOS não justificados...*)
- Outros**

Observações: _____

CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DE ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DME

- a) O que seriam indicadores externos de cada um dos sinais externos referidos no instrumento, de mal estar emocional?
- b) Considera que a componente observacional é pertinente para a dimensão a avaliar (avaliação do estado emocional do doente)?
- c) No geral, considera que a presente escala se coaduna com os objetivos para que foi elaborada, ou seja, a avaliação do Mal estar Emocional e possível referenciação para a consulta de psicologia?

Participante: 1

Faixa Etária: 35

Profissão: Enfermeira do Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de S. João

Nível Educacional: Mestrado

A enfermeira “C” já conhece o instrumento?

Sim.

Gostaria de colocar algumas questões relacionadas com os itens da escala para perceber se é de fácil compreensão.

No primeiro item, como descreveria o seu estado de ânimo? O que acha que seriam indicadores deste estado? Considera a expressão adequada?

Ânimo?

Sim. Como descreveria o termo estado de ânimo? O que lhe suscita?

Sim, penso que o ânimo é algo que eu própria uso muito quando entrevisto os doentes, porque entendem. É uma palavra mais ou menos generalizada e por isso às vezes é preciso o estado de ânimo...(pausa). Em que pode não ser provavelmente como está o seu ânimo hoje ou como vai o ânimo pronto dependendo da pessoa que temos não é se conseguimos perceber um bocadinho de quem é aquela pessoa, provavelmente algumas vezes vamos ter de transformar o estado porque a pessoa pode não perceber o que queremos dizer com isso.

Então o termo mais adequado do que seria estado de ânimo, é como está o seu ânimo?

Sim, como está de ânimo...

Como está de ânimo, então, certo?

Sim, como está de ânimo ou como está o ânimo hoje, porque estado de ânimo a pessoa pode não perceber o que queremos dizer com isso.

Estado pode ser mais subjetivo, é isso?

Sim, exatamente.

E bem parece-lhe um termo bem adaptado?

Sim, sim.

E quanto ao termo Regular?

Regular... não regular... não sei se grande parte da nossa população consegue perceber o que queremos dizer com regular. Provavelmente estar normal para si ou estar dentro daquilo que é aceitável. O regular, assim de repente... tenho alguma dificuldade em traduzi-lo, mas regular pode ser normal não é?

Acha que normal é mais adequado?

Sim, regular a pessoa pode ter dificuldade em objetivar o que quero dizer com o que é regular.

E o termo mal?

Mal... sim, sim!

No segundo item a pessoa terá de responder se tem algum tipo de preocupação, sendo as possibilidades de resposta, sim ou não. Acha que o termo está explícito?

Sim, sim.

E a expressão “neste momento o que mais o preocupa?” Também lhe parece claro?

Sim, sim.

Ainda no mesmo item, a pessoa tem como hipótese de escolha para o tipo de preocupações, o termo económicas. Acha que é adequado?

Sim.

E as opções familiares e emocionais?

Sim, a pessoa percebe. Sim, sim.

E o termo espirituais?

Espirituais, nem sempre. Algumas vezes vamos perceber de que quando falamos das questões espirituais a doentes, eles conectam logo com a religião. Nem precisamos de dizer que estamos a questionar o ato da religião e objetivar o que queremos dizer com as questões espirituais, mas de resto penso que é pacífico. Já há muitos doentes que não juntam espiritualidade e religião, mas uma grande parte ainda o faz e, por isso é importante dizermos o que estamos a questionar.

E preocupações físicas?

Sim.

Haveria algum tipo de preocupação que a enfermeira “C” acrescentasse neste instrumento para além das económicas, familiares, emocionais, espirituais e físicas?

Eu, provavelmente era capaz de objetivar um bocadinho, mas temos a opção do item outras. Eu objetivaria para uma opção relacionada com o processo de doença porque algumas vezes as pessoas têm efetivamente preocupações com a fase da doença ou o tratamento ou a reação (pausa) Isso pode partir para outras preocupações mais implícitas e que a pessoa tem mais dificuldades em objetivar. Podemos chegar mais rapidamente aos doentes e muitas vezes é isso. Eles têm preocupações com a doença, mas têm algum medo de falar como: se eu falar parece que vai acontecer.

Quanto ao item três, considera-o adequado?

Relativamente à pergunta número três, como sente esta situação, não tenho nada a acrescentar penso que é uma pergunta que está bem formulada que rapidamente as pessoas entendem e que estão até habituadas a avaliar os sintomas físicos nas escalas visuais analógicas de 0 a 10. Por isso é uma questão de explicar o que significa o 0 e o 10. À escala não acrescentaria mais nada.

E o significado de, não lhe custa nada e custa-lhe muito, também vai na mesma direção?

Sim, penso que está adequado.

E em relação a essa componente observacional que será registada pelos profissionais? Qualquer profissional de saúde pode administrar esta escala. Considera que esta escala é pertinente?

Acho que é pertinente, até porque é sobretudo estes sinais não devem ser só (pausa). Eu não lhe chamaria logo observam sinais externos de mal estar porque não induz logo na questão do mal estar. Ainda porque há uma escala do mal estar emocional, eu partiria de uma base geral. Observava os sinais externos e, se esse sinais externos serão ou não indicadores de mal estar, porque sei lá...Hum, estou a pensar numa das pessoas que tinha uma expressão de face enrugada e toda a gente dizia que tinha muita dor e muito sofrimento e ele dizia que toda a vida teve aquela expressão. Logo, eu dizer reserva sinais externos, sim ou não, acho que é importante o profissional validar sempre se isso é mal estar ou não nesse doente.

Esta componente é apenas de registo.

Sim, eu sei.

Em relação ao termo expressão facial é compreensível?

Sim e o isolamento também.

Considera que esta componente observacional permite avaliar o estado emocional do doente?

Não só, mas também! Ou seja, a escala deve completar a restante avaliação, mas sempre que possível deve ser o próprio a responder a essa pergunta. Ou seja, deve ser o próprio a dizer que sente o mal estar.

Mas acha que a observação nos diz muito? Acrescenta algo?

A observação complementa aquilo que a pessoa pode dizer.

Então é pertinente?

É pertinente na medida que complementa. Nunca devemos é validar isoladamente a nossa observação.

Considera que a escala em geral se coaduna com os objetivos para que foi elaborada, ou seja, a avaliação do mal estar emocional? É possível referenciação por parte de enfermeiros, médicos e restantes profissionais de saúde para a consulta de psicologia?

Penso que sim. É evidente que precisava de mais mão na escala, de a usar mais tempo, mas à partida parece-me que sim até porque é fácil. E, rapidamente fazemos um *scrinning* daquilo que pode ser o alerta do mal estar emocional.

Relativamente aos indicadores de sinais externos que indicam a presença de mal estar, como o isolamento, as expressões faciais, o pedido constante de companhia ou atenção, as alterações do comportamento durante a noite... (pausa).

O que poderiam ser, na sua opinião, outros indicadores? Estes são adequados ou acrescentaria outros? (ambas a visualizar o instrumento).

Hum, Hum...estou a pensar. Acho que os que estão aqui são todos adequados.

São todos, certo? Então não modificaria ou alteraria?

Não, acho que estão bem!

Muito obrigada pela colaboração, enfermeira “C”!

