



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM
***DEATH ANXIETY* EM CUIDADORES FAMILIARES DE**
DOENTES PALIATIVOS

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de
Doutor em Enfermagem na área de especialidade de Enfermagem Avançada

Sob a orientação do Professor Doutor Luís Octávio de Sá

Por: Rita Abreu-Figueiredo

Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa

Junho de 2019

*A VIDA é um enorme porto
Repleto de partidas, chegadas e emoções fortes!
A MORTE é a derradeira partida para um local desconhecido...*

*A antecipação da partida de um ente querido acarreta um enorme sofrimento e ativa
os medos em relação à nossa futura partida... Medo da nossa própria viagem...*

Como será chegada ao destino??

Autor desconhecido

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Luís Sá pela preciosa orientação científica, pelo constante incentivo, motivação e disponibilidade, pela riqueza dos momentos de reflexão e discussão, pela sua dose certa de exigência, temperada com bom-humor.

À Professora Doutora Sofia Almeida pela sua disponibilidade e colaboração no tratamento estatístico de alguns dados.

À Professora Doutora Sílvia Caldeira pelo seu pioneiro contributo para o lançamento da metodologia de validação de diagnósticos de enfermagem, em Portugal, pelo entusiasmo, apoio e incentivo à realização deste estudo.

À Direção da Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny por ter reconhecido a pertinência da realização desta investigação e pelas facilidades concedidas durante este percurso.

À Equipa da Rede Regional de Cuidados Paliativos da RAM por ter carinhosamente e entusiasticamente acolhido o nosso projeto, por toda a colaboração na referenciação dos cuidadores, tornando possível a realização do estudo.

A todos os cuidadores informais de doentes paliativos que generosamente aceitaram participar no estudo, pela forma aberta e genuína como partilharam as suas experiências e sentimentos.

Às colegas de trabalho e amigas, em especial à Tânia Lourenço, minha companheira de percurso académico, pela sua amizade e apoio, pelo constante incentivo e palavras de conforto nos momentos mais difíceis.

Ao Fernando, meu cunhado e amigo, pela sua leitura atenta e pelas suas preciosas e oportunas “vírgulas”.

À minha irmã, Patrícia, pelas palavras de apoio, pelas discussões “filosóficas” e gargalhadas que ajudaram a descomplicar.

Aos meus pais, pelo seu exemplo de vida, pelas lições de coragem e perseverança, pelo seu apoio e constante entusiasmo.

Ao meu marido Paulo e às minhas filhas Joana, Margarida e Catarina, por serem o meu porto seguro, pela sua compreensão nos momentos de cansaço e ausência, por todo o carinho e calor humano, pelo seu apoio incondicional nos momentos de alegria, mas também de adversidade.

A todos e a cada um em particular, o meu sincero: **MUITO OBRIGADA!**

RESUMO

Introdução: O diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte foi introduzido na classificação da NANDA Internacional, Inc com o objetivo de descrever os cuidados específicos, prestados a pessoas em sofrimento decorrente da proximidade da morte. Tem sido reconhecida a necessidade de clarificação da definição e dos indicadores clínicos associados a este diagnóstico, de modo a que a sua utilização na prática clínica seja menos complexa e mais objetiva.

Objetivo: Validar o diagnóstico de enfermagem *death anxiety* em cuidadores familiares de doentes paliativos.

Métodos: Estudo transversal, de natureza quantitativa, exploratório e descritivo, com duas etapas. Na primeira, denominada análise do conteúdo, efetuou-se a tradução do enunciado diagnóstico *death anxiety* do inglês para português europeu, revisão integrativa da literatura para identificação de indicadores clínicos, operacionalização das características definidoras do diagnóstico e respetiva validação por juízes. Na segunda etapa, fez-se a validação do diagnóstico em contexto clínico, utilizando como alicerce o Modelo de Validação Clínica de Fehring (1987,1994), calculou-se a sensibilidade, especificidade, valores preditivos e curva de ROC das características definidoras e identificou-se a presença de fatores relacionados com o diagnóstico, numa amostra de 111 cuidadores familiares de doentes paliativos.

Resultados: O estudo de revisão integrativa incluiu 67 publicações de 21 países. Foram identificadas 17 características definidoras e 14 fatores relacionados. No estudo de validação clínica, com uma amostra de cuidadores familiares, estes tinham uma idade média de 50,8 anos, 82,9% do género feminino, 41,4% eram filhos do doente, coabitando com o mesmo (67,6%) e prestando cuidados diariamente (91,9%). Foram identificadas nove características principais do diagnóstico e oito secundárias. A característica mais sensível foi o “medo da solidão e abandono relacionados com a morte”. A característica “medo da vida após a morte” foi a mais específica. Nenhuma destas constava da classificação da NANDA-I. O “medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer” foi a que teve maior equilíbrio entre a sensibilidade

e especificidade, constituindo também um indicador relevante para a identificação do diagnóstico. A prevalência do diagnóstico de ansiedade perante a morte foi de 38,7%, sendo superior nos cuidadores mais jovens, filhos do doente, com sentimento de sobrecarga, baixa autoestima, pouca qualidade de vida e com a sensação de que “desperdiçaram” a vida.

Conclusões: A validação clínica de novas características definidoras e identificação de novos fatores relacionados confirmou a necessidade da revisão deste diagnóstico. A sua prevalência na amostra estudada confirma que este é um problema que atinge, não só os doentes paliativos, mas também os seus cuidadores.

Palavras-chave: enfermagem, diagnóstico de enfermagem, ansiedade perante a morte, cuidadores informais, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Introduction: The death anxiety nursing diagnosis was introduced in the NANDA-I Classification with the purpose of describing the specific care provided to people in distress due to the nearness of death. It has been recognized the need to clarify the definition and the clinical indicators associated with this diagnosis, so that its use in clinical practice could be less complex and more objective.

Purpose: To validate the nursing diagnosis death anxiety in family caregivers of palliative patients.

Methods: Cross-sectional, quantitative, exploratory and descriptive research with two stages. In the first one, called content analysis, the death anxiety diagnosis was translated from English to European Portuguese. Also, we made an integrative review of the literature to identify clinical indicators and the operationalization of the diagnosis defining characteristics. Then, it was validated by judges. In the second stage, the diagnosis was validated in a clinical context, using the Fehring's Clinical Diagnostic Validity Model approach. The sensitivity, specificity, predictive values and area under the ROC curve of the defining characteristics were calculated. It was identified the presence of factors related with the diagnosis in a sample of 111 family caregivers of palliative patients.

Findings: The integrative review included 67 studies from 21 countries. We identified 17 defining characteristics and 14 related factors. Family caregivers had a mean age of 50,8 years, 82,9% were female, 41,4% were sons of the patient and cohabiting with them (67,6%) providing daily care (91,9%). Nine defining characteristics were labelled as "major" and six as "minor". The most sensitive characteristic was the "fear of loneliness and the abandonment related to death". The characteristic "fear of the afterlife" was the most specific. None of them were in the NANDA-I classification. The "fear of losing mental abilities when dying" had the best balance between sensitivity and specificity, so it is also a relevant indicator for the presence of the diagnosis. The prevalence of death anxiety in this sample was 38,7%. The diagnosis is

more frequent in the younger caregivers, sons of the patient, with a burden, low self-esteem, poor quality of life and with the sensation that they "wasted" life.

Conclusions: Clinical validation of new defining characteristics and identification of new related factors confirmed the need to review this diagnosis. Its prevalence in the sample studied confirms that this is a problem that affects not only palliative patients, but also their caregivers.

Key words: Nursing, Nursing diagnosis, death anxiety, caregivers, palliative care.

LISTA DE SIGLAS, ACRÓNIMOS E ABREVIATURAS

AVD	Atividades da Vida Diária
CDV	<i>Clinical Diagnostic Validation</i>
CIPE®	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CP	Cuidados Paliativos
DA	<i>Death Anxiety</i>
DCV	<i>Diagnostic Content Validation</i>
DP	Desvio Padrão
Ed	Editor
Ex.	Exemplo
Et al	E outros
LOE	<i>Level of Evidence</i>
NANDA-I	<i>NANDA– International, Inc</i>
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
PBE	Prática Baseada na Evidência
RAM	Região Autónoma da Madeira
RDAS	<i>Revised Death Anxiety Scale/ Escala Revista da Ansiedade Perante a Morte</i>
RRCP	Rede Regional de Cuidados Paliativos
ROC	<i>Receiver Operating Characteristic</i>
SESARAM	Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira
SLP	Sistemas de Linguagem Padronizada
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
VPP	Valor Preditivo Positivo
VPN	Valor Preditivo Negativo
Vs	Versus
WHO	<i>World Health Organization</i>

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Domínios da NANDA-I e exemplos de classes e diagnósticos.....	38
Figura 2 – Etapas do estudo empírico	47
Figura 3- Fluxograma de seleção dos artigos para a revisão integrativa	57
Figura 4 - Exemplo de sistema de codificação das referências no Nvivo.....	59
Figura 5 – Nuvem de palavras dos artigos incluídos na revisão integrativa.....	64
Figura 6 – Processo de referenciação e acesso aos participantes do estudo	100
Figura 7 – Concelho de residência dos cuidadores familiares	106

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Tipologia das referências bibliográfica incluídas na revisão integrativa da literatura	61
Gráfico 2 - Género dos cuidadores familiares.....	105
Gráfico 3 - Classe etária dos cuidadores familiares	105
Gráfico 4 - Existência de filhos menores	108
Gráfico 6 - Género e grau de parentesco do cuidador familiar com o doente paliativo	110
Gráfico 7 - Coabitação do cuidador com o doente.....	111
Gráfico 8 - Frequência de prestação de cuidados ao familiar	112
Gráfico 9 - Género dos doentes.....	114
Gráfico 10 - Local de prestação de cuidados	117
Gráfico 11 - Presença de critérios do diagnóstico de ansiedade perante a morte	126
Gráfico 12 - Prevalência da ansiedade perante a morte em cuidadores familiares..	128
Gráfico 13 - Relação entre o género do cuidador e a presença do diagnóstico de DA	140
Gráfico 14 - Relação entre a idade do cuidador e a presença do diagnóstico de DA	141
Gráfico 15 - Relação entre o estado civil do cuidador e a presença do diagnóstico de DA	142
Gráfico 16 - Relação entre as habilitações literárias e a presença de DA.....	143
Gráfico 18 - Prevalência da ansiedade perante a morte de acordo com as características do doente e do contexto de cuidados.....	145
Gráfico 19 - Prevalência da ansiedade perante a morte de acordo com variáveis relacionadas com a saúde física, mental e qualidade de vida dos cuidadores	147

Gráfico 20 - Prevalência da ansiedade perante a morte de acordo com a religião e espiritualidade dos cuidadores.....	149
Gráfico 21 - Prevalência da ansiedade de acordo com as experiências de vida relacionadas com a morte e o morrer, a atitude em relação ao envelhecimento e à morte.....	151

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Habilitações académicas dos cuidadores familiares	108
Tabela 2 - Tipos de doença	115
Tabela 3 - Sistemas orgânicos afetados nos doentes com cancro	116
Tabela 4 - Critérios do diagnóstico presentes em simultâneo nos cuidadores	127

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Critérios de inclusão e exclusão.....	56
Quadro 2 - Lista das publicações incluídas na revisão integrativa da literatura	60
Quadro 3 - Frequência das características definidoras nos estudos incluídos	74
Quadro 4 - Fatores relacionados com a ansiedade perante a morte identificados na revisão integrativa da literatura	80
Quadro 5 - Perfil dos juízes.....	82
Quadro 6 - Caracterização dos juízes.....	84
Quadro 7 - Resultados da validação dos itens pelos juízes (clareza, relevância e precisão)	86
Quadro 8 - Estatística descritiva da idade em função do género	106
Quadro 9 - Estatística descritiva do tempo de prestação de cuidados pelo familiar cuidador.....	112
Quadro 10 - Tipo de apoio/ cuidados prestados ao familiar	113
Quadro 11 - Estatística descritiva da idade dos recetores de cuidados (doentes)	114
Quadro 12- Análise de consistência interna dos itens da RDAS	119
Quadro 13- Testes de adequação da amostra	120
Quadro 14 - Análise fatorial da escala RDAS	121
Quadro 15 - Estatística descritiva da pontuação obtida pelos cuidadores na escala RDAS	124
Quadro 16 - Concordância dos avaliadores quanto à presença/ ausência do diagnóstico	125
Quadro 17 - Opinião dos cuidadores quanto à presença/ ausência do diagnóstico de acordo com o género	126
Quadro 18 - Classificação das características definidoras em cuidadores familiares com DA de acordo com o modelo de Fehring	133

Quadro 19 – Cálculo da sensibilidade e especificidade, VPN, VPP e curva de ROC	135
Quadro 20 – Sensibilidade, especificidade e área da curva de ROC das características definidoras do diagnóstico de ansiedade perante a morte	138

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	27
1 - CONTEXTUALIZAÇÃO	31
1.1 - O ENFERMEIRO, A MORTE E OS CUIDADOS PALIATIVOS	31
1.2 - ANSIEDADE PERANTE A MORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	33
1.3 - CLASSIFICAÇÕES E DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM	36
1.3.1 - Diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte da NANDA-I ...	40
2 - OBJETIVOS E ETAPAS DO ESTUDO EMPÍRICO.....	45
3 - 1ª ETAPA: ANÁLISE DO CONTEÚDO DIAGNÓSTICO.....	49
3.1 - TRADUÇÃO DO ENUNCIADO DIAGNÓSTICO <i>DEATH ANXIETY</i>	50
3.2. - REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA: DEFINIÇÃO E INDICADORES CLÍNICOS DA ANSIEDADE PERANTE A MORTE	52
3.2.1 - Método e protocolo de revisão	53
3.2.2 - <i>Apresentação e discussão dos resultados da revisão integrativa da literatura</i>	60
3.2.2.1 - <i>Caracterização das publicações incluídas</i>	61
3.2.2.2 - <i>Componentes do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte..</i>	64
3.3 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS	81
3.3.1 - Processo de seleção e consulta dos juízes	82
3.3.2 - Resultados da validação dos itens pelos juízes	84
4 - 2ª ETAPA: VALIDAÇÃO CLÍNICA	89
4.1 - PRINCÍPIOS E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	90
4.1.1 - Instrumento de colheita de dados.....	94
4.1.2 - Pré-teste	97
4.1.3 - Seleção da amostra.....	98
4.1.4 - Processo de colheita de dados	99
4.1.5 - Tratamento de dados	101
4.1.6 - Considerações éticas e formais	103

4.2 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA VALIDAÇÃO CLÍNICA	104
4.2.1 - Caracterização dos cuidadores familiares e do contexto de cuidados ...	104
4.2.2 - Caracterização dos recetores de cuidados (doentes paliativos)	114
4.2.3 - Análise das propriedades psicométricas da escala RDAS em cuidadores familiares de doentes paliativos.....	117
4.2.4 - Presença de critérios do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte	123
4.2.5 - Prevalência do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte	127
4.2.6 - Caracterização dos cuidadores familiares com o diagnóstico de ansiedade perante a morte.....	128
4.2.7 - Frequência das características definidoras	129
4.2.8 - Classificação das características definidoras nos cuidadores com o diagnóstico de ansiedade perante a morte.....	132
4.2.9 - Sensibilidade, especificidade e valor preditivo das características definidoras.....	134
4.2.10 - Fatores relacionados com o diagnóstico.....	139
5 - CONCLUSÕES	153
5.1 - RECOMENDAÇÕES PARA A NANDA-I.....	160
6 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	163
APÊNDICES.....	183
APÊNDICE I – Instrumento de Colheita de dados aos juízes	185
APÊNDICE II – Pedido de autorização para utilização da versão portuguesa da escala RDAS	193
APÊNDICE III – Instrumento de colheita de dados aplicado aos cuidadores familiares para validação clínica do diagnóstico DA	197
APÊNDICE IV– Documento de Informação ao doente e solicitação de indicação do cuidador.....	205
APÊNDICE V– Documento de Informação ao Sujeito da Investigação e documento de Consentimento Informado.....	209
APÊNDICE VI– Produção científica associada ao Doutoramento.....	215

ANEXOS	183
ANEXO I - Parecer da Coordenadora da RRCP e da Enfermeira Chefe em relação à realização do estudo.....	225
ANEXO II - Parecer da Comissão ética do SESARAM; EPE em relação à realização da investigação	229

INTRODUÇÃO

O ser humano, à semelhança dos outros seres vivos, nasce, cresce, envelhece e morre. No entanto, é provavelmente o único que, precocemente, tem consciência da finitude da sua vida. Este conhecimento da inevitabilidade da morte pode desencadear fortes emoções, geralmente negativas e que se intensificam quando há algum acontecimento que nos recorda da nossa mortalidade, especialmente uma doença grave, quer da própria pessoa, quer de um ente querido.

Os enfermeiros são os profissionais de saúde que acompanham, cuidam e dão suporte aos seres humanos na saúde e na doença, desde a concepção até após a morte. Os cuidados são dirigidos às dimensões bio-psico-social e espiritual do ser humano, e em determinados contextos são extremamente complexos, nomeadamente os que estão relacionados com a morte, pois implicam lidar com situações de grande sofrimento, degradação, angústia, perda, impotência e falta de esperança no futuro.

Para intervir nestas e noutras situações, os enfermeiros utilizam uma metodologia científica de trabalho que envolve o diagnóstico, planeamento, intervenção e avaliação. Existem ferramentas que auxiliam os enfermeiros neste processo de raciocínio clínico, que facilitam a comunicação entre os profissionais de saúde (Silva, Oliveira & Carvalho, 2015) e que contribuem para a construção e organização do conhecimento da disciplina e da profissão – os Sistemas de Linguagem Padronizada (Carvalho, Cruz & Herdman, 2013). Existem diversos tipos de sistemas, terminologias ou classificações de enfermagem, com diferentes níveis de estruturação e de evidência científica. A classificação de diagnósticos de enfermagem da NANDA-I é amplamente reconhecida pela sua objetividade e por ser alicerçada em investigação, sendo atribuído a cada diagnóstico um nível de evidência científica (Herdman & Kamitsuru, 2018).

A inclusão do diagnóstico de enfermagem *death anxiety* (00147) na classificação, em 1998, foi justificada pela necessidade de definir e descrever cuidados específicos a pessoas que lidavam com o processo de morrer (Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, Fernández-Donaire & Aradilla-Herrero, 2007). Apesar da importância deste

diagnóstico de enfermagem, em especial no contexto dos cuidados paliativos, quer pela sua frequência em doentes e cuidadores, quer pelo seu impacto na sua saúde física, mental e qualidade de vida, a sua utilização continua a ser complexa e subjetiva (Nemeth, Taylor & Russell, 2013; Reyes Andersson & Söderbom, 2018; Shimomai et al., 2018). Neste contexto, é fundamental a realização de estudos de validação clínica deste diagnóstico, de modo a clarificar a sua definição e indicadores clínicos, contribuindo para a sua utilização na prática e aumentar o seu nível de evidência científica.

O presente estudo de validação clínica do diagnóstico *death anxiety* surge no âmbito do Doutoramento em Enfermagem, tendo como objetivo principal validar o diagnóstico em cuidadores familiares de doentes paliativos e incluiu duas grandes etapas. Na primeira procuramos analisar as evidências disponíveis na literatura sobre o enunciado, características definidoras e fatores relacionados com o conteúdo do diagnóstico. Na segunda etapa, realizada em contexto clínico, pretendemos identificar a prevalência do diagnóstico de ansiedade perante a morte e os indicadores clínicos que lhe estão associados em cuidadores familiares de doentes paliativos.

A língua original da classificação de diagnósticos da NANDA-I é o inglês e não existe tradução oficial para português europeu. Por este facto, utilizaremos de forma indiferenciada, ao longo do relatório, a expressão *death anxiety*, o seu acrónimo *DA* ou a expressão *ansiedade perante a morte*.

A presente investigação poderá ser um contributo para a clarificação dos indicadores clínicos da ansiedade perante a morte, predizendo de uma forma mais eficaz a ocorrência ou não do diagnóstico e promovendo a sua utilização na prática clínica de enfermagem. Nesta perspetiva, poderá ser um contributo para a implementação de intervenções específicas para aliviar o sofrimento dos doentes e seus familiares e respetiva avaliação dos resultados, melhorando a qualidade dos cuidados.

Num século marcado pelo envelhecimento demográfico, terrorismo e discussões sobre a eutanásia, mas em que a maioria das pessoas prefere ignorar a sua mortalidade, a presente investigação poderá ter algum contributo na compreensão do sofrimento de quem cuida e constata a proximidade do fim da vida de um ente querido, promovendo uma maior reflexão e atenção dos enfermeiros em relação às necessidades dos cuidadores familiares de doentes paliativos.

Embora exista um debate na comunidade científica em torno da terminologia a utilizar: -cuidador *informal* ou *familiar*-, no presente trabalho optámos, por questões de clareza conceptual, pela utilização preferencial da expressão cuidador familiar, pelo maior reconhecimento de que os cuidados informais são desenvolvidos na maioria das vezes no seio familiar (Teixeira et al., 2017).

Este relatório pretende explicitar com clareza e de forma sucinta o percurso de investigação encetado. A sua organização pretende refletir as etapas percorridas, embora alguns dos aspetos narrados sequencialmente tenham sido simultâneos. No primeiro capítulo apresentaremos uma breve contextualização da problemática no contexto dos cuidados paliativos, posteriormente descreveremos a primeira etapa de análise de conteúdo do diagnóstico, desde os procedimentos metodológicos até aos resultados obtidos. Utilizaremos a mesma sequência organizacional na descrição da segunda etapa do estudo, realizada em contexto clínico.

A elaboração desta tese, tendo em vista a obtenção do grau de Doutor, é para nós uma oportunidade para aprofundarmos a reflexão em torno da temática dos cuidados relacionados com a morte, área que nos suscitou elevado interesse pelo nosso percurso de vida, pessoal e profissional. O interesse pelos diagnósticos de enfermagem, em especial pelas terminologias, tem acompanhado o nosso percurso académico desde o mestrado, sendo reforçado pela participação no *NANDA-I Portugal Network Group*.

1 - CONTEXTUALIZAÇÃO

Ao longo deste capítulo apresentamos o estado da arte da temática em estudo e os principais conceitos que a suportam, os quais direcionaram as nossas opções na realização da presente investigação. É abordada a importância dos cuidados de enfermagem relacionados com a morte, especialmente no contexto dos cuidados paliativos. Posteriormente, analisamos a relevância e impacto da ansiedade perante a morte em CP, descrevendo o estado da arte da investigação em cuidadores familiares de cuidados paliativos. Por fim, é apresentada uma reflexão sobre a utilização do diagnóstico de enfermagem *Death anxiety* da NANDA-I, bem como a investigação que tem sido realizada sobre o mesmo.

1.1 – O ENFERMEIRO, A MORTE E OS CUIDADOS PALIATIVOS

O rápido envelhecimento da população, o aumento das doenças crónicas e a sofisticação dos meios de tratamento tornaram mais longo o processo de morrer, conferindo progressivamente uma maior relevância aos cuidados em torno da morte. Os cuidados no fim da vida têm particular relevância no contexto da enfermagem, estando incluídos em inúmeras teorias de enfermagem.

Uma das mais conhecidas descrições do que é ser enfermeiro, de autoria de Virgínia Henderson, menciona que este profissional ajuda o indivíduo, são ou doente, na realização das atividades que contribuem para a saúde ou a sua recuperação, ou para uma morte serena (Henderson, 1969).

Já Afaf Meleis na sua teoria das transições considera que a *transição saúde/doença* resultante da alteração mais ou menos súbita do estado de saúde e a *situação* em que nos apercebemos da proximidade da nossa própria morte ou a de um ente querido são processos extremamente complexos os quais o enfermeiro deverá assistir e facilitar (Meleis, 2010). Na mesma linha de pensamento, a morte, à semelhança do nascimento,

é uma das *grandes passagens da vida*, pelo que poderá gerar desestabilização, insegurança, vulnerabilidade. Por isso, o ser humano precisa de *cuidados de acompanhamento* (Colliére, 2003).

Os enfermeiros estão numa posição privilegiada para *acompanhar e caminhar com o outro* nos momentos mais íntimos, e através de uma imensidão de *pequenas coisas*, contribuir para dar sentido à vida, mesmo quando se aproxima o fim (Hesbeen, 2001). Com o fim da vida, elevam-se as questões existenciais e procura de sentido, que estão relacionadas com a dimensão espiritual, fortemente ligada à saúde. Portanto, os cuidados de enfermagem neste contexto podem ter ênfase nas *necessidades espirituais*, quer do doente quer da família, considerando a pessoa com capacidade e possibilidade de ser agente e parceiro nas decisões de saúde (Watson, 2002).

Cuidar de quem está a morrer e dos seus entes queridos é uma realidade com que os enfermeiros se defrontam direta ou indiretamente em quase todos os contextos da prática, quer na comunidade, quer nos serviços de internamento (Figueiredo, 2007).

Os enfermeiros não são os únicos profissionais de saúde que cuidam de quem está a morrer. Na realidade, nestes contextos é fundamental a intervenção de uma equipa multidisciplinar, considerado um dos pilares dos cuidados paliativos, os quais são definidos como cuidados de saúde especializados, prestados às pessoas com sofrimento decorrente de doença incurável ou grave em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias (World Health Organization, 2002). Este tipo de cuidados visam a promoção do bem-estar e da qualidade de vida e têm vindo progressivamente a adquirir maior importância no contexto dos sistemas de saúde (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014). Em Portugal, o direito ao acesso, por todos os cidadãos, a este tipo de cuidados foi consagrado através da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro) e Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (Lei n.º 31/2018 de 18 de Julho).

Numa fase inicial, os cuidados paliativos estavam centrados no controlo da dor e outros sintomas, dirigindo-se essencialmente a doentes em fases finais de doenças incuráveis. Atualmente, é amplamente reconhecido que os princípios associados aos CP devem ser aplicados numa fase precoce da doença, quando surgem muitos dos problemas que desencadeiam sofrimento ao doente e família (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014). Os problemas físicos, emocionais e as necessidades espirituais são todos considerados como preocupações importantes em cuidados paliativos (Sepúlveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002).

Um dos princípios dos CP é a afirmação da vida e o encarar da morte como um processo natural que não deve ser antecipado nem atrasado (World Health Organization, 2002). Por este motivo, uma das questões que tem sido sucessivamente estudada e que tem especial relevância no contexto destes cuidados é a atitude em relação à morte.

1.2 - ANSIEDADE PERANTE A MORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

A morte é um fenómeno misterioso e gerador de emoções contraditórias nos seres humanos, entre as quais a ansiedade. Tem sido alvo de profundas reflexões por parte de inúmeros poetas, filósofos, investigadores e religiosos, mas muitos seres humanos preferem nem pensar na sua existência. No entanto, ter consciência da nossa finitude é o que nos faz viver com mais intensidade (Hennezel & Leloup, 1998), e constitui a principal condição que torna possível para nós viver a vida de uma forma autêntica (Sherman, Norman, & McSherry, 2010), pois a morte torna a existência humana única e irreversível (Aquino, Serafim, Silva, & Barbosa, 2010).

Morrer é um fenómeno desconhecido e significa, para a maioria de nós, a separação dos entes queridos, a impossibilidade de concretização dos nossos objetivos e lidar com o desconhecido, o que pode ser gerador de ansiedade.

Este tipo de ansiedade é denominado ansiedade relacionada com a morte ou “ansiedade perante a morte” (*death anxiety*). A definição deste fenómeno ainda não é consensual, sendo descrita por dois dos autores com inúmeras publicações sobre esta temática como sendo *um traço de personalidade relativamente estável que reflete uma atitude, sentimentos e cognições negativas em relação à morte e ao morrer, seja de si mesmo ou de outras pessoas significativas, ou a ideia de morte em geral* (Abdel-Khalek & Neimeyer, 2017). A ansiedade geral e a ansiedade perante a morte são construtos distintos, embora correlacionados e com algumas características comuns (Tomás-Sábado, Limonero, & Gómez-Benito, 2007). Ambos constituem emoções negativas que incluem preocupação, angústia, insegurança, apreensão, tensão ou inquietação, resultantes da antecipação de perigo ou situação adversa (Abdel-Khalek & Tomás-Sábado, 2005).

As primeiras reflexões teóricas sobre a ansiedade perante a morte foram publicadas há cerca de 70 anos, no rescaldo da II Guerra Mundial. Progressivamente, e a nível

internacional, esta temática tem sido estudada por investigadores de diferentes áreas científicas. Há mais de uma década já se enunciava que tinha havido um aumento exponencial de estudos depois da criação das primeiras escalas de avaliação e que se estimava a existência de milhares de publicações sobre este tema (Neimeyer, Wittkowski & Moser, 2004). Recentemente, considerou-se que, dada a natureza transdiagnóstica da ansiedade perante a morte, esta condição está na génese de muitos distúrbios mentais, como por exemplo transtornos da ansiedade, depressão, ataques de pânico, hipocondria (Iverach, Menzies & Menzies, 2014).

As pesquisas têm-se concentrado essencialmente no medo ou ansiedade perante a morte de pessoas saudáveis, nomeadamente estudantes e profissionais de saúde e o seu impacto na prestação de cuidados. Sabe-se que profissionais com mais ansiedade perante a morte têm maior dificuldade em discutir as questões inerentes à morte com os doentes e seus familiares (Deffner & Bell, 2005); maior dificuldade em empreender interações terapêuticas no contexto do fim da vida (Gómez, Hidalgo, & Tomás-Sábado, 2007), atitudes negativas em relação aos idosos e ao envelhecimento (DePaola, Griffin, Young & Neimeyer, 2003); e maior risco de *burnout* profissional (Yusefzade, Eshaghi, Hojjati & Zamanshoar, 2014).

O reconhecimento da inevitabilidade da morte, em especial a perceção da sua proximidade, por exemplo no caso de uma doença em fase terminal, pode originar grande ansiedade (An, Lo, Hales, Zimmermann & Rodin, 2018; Emanuel, Fairclough, Wolfe & Emanuel, 2004; Kübler-Ross, 2008; Sherman et al., 2010). É por este facto que, no contexto clínico, as investigações têm incidido sobre doentes paliativos (Gotze et al., 2018; Neimeyer, Currier, Coleman, Tomer & Samuel, 2011), em fase terminal e/ou com cancro (Beydag, 2012; Grossman, Brooker, Michael & Kissane, 2018; Sherman et al., 2010), ou enfarte do miocárdio (Soleimani, Tabiban, Bakhshande & Asghary, 2018). No entanto, a DA não pode ser vista como uma consequência natural do cancro, poderá estar associada a problemas físicos (dor, mudança na aparência física) (Neel, Rydall, Hales & Rodin, 2015), psicológicos (baixa autoestima), circunstâncias familiares (ter uma criança com menos de 18 anos na família), a existência de crenças negativas sobre o que irá acontecer após a morte, e curta expectativa de vida (Gonen et al., 2012). Viver com ansiedade relacionada com a morte é considerada uma das experiências mais difíceis da vida, podendo causar sofrimento e afetar a qualidade de vida (Adelbratt & Strang, 2000; Lo et al., 2011; Sherman et al.,

2010; Tang, Chiou, Lin, Wang & Liand, 2011), e a saúde mental (Gonen et al., 2012; Grumann & Spiegel, 2003; Lehto & Stein, 2009).

A exposição ao processo de morte de outros faz-nos tomar consciência da nossa própria mortalidade, o que pode, também, provocar ansiedade (Peters et al., 2013). A proximidade da morte pode afetar não só os doentes, mas também os seus entes queridos, pois a família passa pelas mesmas reações emocionais que os doentes (Emanuel et al., 2004; Kübler-Ross, 2008; Neimeyer et al., 2011; Royal, Elahi, Royal, & Elahi, 2011; Sherman et al., 2010).

Os cuidadores familiares que testemunham a rápida deterioração física e o sofrimento dos seus entes queridos ficam mais conscientes da sua própria mortalidade o que desperta os seus próprios medos em relação à morte e ao morrer (Reimer, 2007; Semenova, 2013; Semenova & Stadtlander, 2016).

Atualmente, já existem algumas pesquisas que identificam elevados níveis de ansiedade perante a morte em familiares e/ou cuidadores de doentes paliativos ou em fase terminal do cancro, sabendo-se que estes têm maior dificuldade em comunicar os seus medos em relação à morte (Bachner et al., 2011; Beydag, 2012; Ferreira, 2013; Sand & Strang, 2006); maior dificuldade em aceitar a proximidade da morte do doente (Bachner et al., 2011; Neimeyer et al., 2004), maior sobrecarga (Gotze et al., 2018; Semenova, 2013; Semenova & Stadtlander, 2016) e uma menor qualidade de vida (Sherman et al., 2010).

A ansiedade perante a morte continua a ser um fenómeno ainda pouco investigado nos familiares e cuidadores informais (Bath, 2010; Gire, 2013; Momtaz, Haron, Ibrahim & Hamid, 2015; Reimer, 2007) e, na maioria das vezes, no contexto clínico, não é expressa de uma forma direta nem diagnosticada pelos profissionais (Adelbratt & Strang, 2000; Nemeth et al., 2013; Shimomai et al., 2018), o que pode impedir a implementação de intervenções terapêuticas adequadas.

A redução da ansiedade perante a morte é fundamental em cuidados paliativos (Lo et al., 2014; Lo et al., 2011; Reyes Andersson & Söderbom, 2018; Sherman et al., 2010), podendo mesmo ser considerado um resultado central nos cuidados em fim-de-vida (Grumann & Spiegel, 2003; Krause, Rydall, Hales, Rodin & Lo, 2015). No entanto, a maioria dos profissionais considera a sua avaliação complexa e sujeita a interpretações subjetivas, considerando que seria útil a utilização de uma ferramenta diagnóstica (Nemeth et al., 2013; Semenova, 2013; Semenova & Stadtlander, 2016).

Neste sentido, e em particular os enfermeiros, usufruem de instrumentos de apoio à decisão clínica, como são as classificações de diagnósticos de enfermagem, as quais têm elementos facilitadores do diagnóstico acurado. Embora seja reconhecida a necessidade de obter maior evidência em relação aos mesmos (Caldeira, Chaves, Carvalho & Vieira, 2012), as taxonomias e classificações existentes incluem o diagnóstico de “ansiedade perante a morte”. Nesta perspetiva, este estudo poderá contribuir para a criação de uma ferramenta diagnóstica que contribua para o diagnóstico da ansiedade perante a morte em contexto clínico.

1.3 – CLASSIFICAÇÕES E DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM

Em contexto clínico, os enfermeiros utilizam uma metodologia científica de trabalho denominada como processo de enfermagem, fundamental para um cuidado individualizado e holístico.

Este complexo e dinâmico processo de decisão clínica inclui diversas etapas não necessariamente sequenciais, no decorrer das quais são continuamente recolhidas informações, identificados problemas, necessidades ou potencialidades, são realizadas intervenções e avaliadas e reavaliadas situações (Jesus, 2006). Os dados colhidos pelos enfermeiros são avaliados, interpretados, agregados e traduzem respostas humanas às circunstâncias da vida e saúde (problemas reais ou potenciais) originando os diagnósticos de enfermagem (Carvalho et al., 2013). Há problemas ou diagnósticos que são “óbvios” ao enfermeiro e doente (por exemplo hemorragia), enquanto outros são detetados pelo enfermeiro (por exemplo hipertensão arterial) e outros apenas pelo doente (por exemplo uma preocupação ou medo).

Um diagnóstico de enfermagem é definido como *um julgamento clínico relativo a uma resposta humana indesejável a uma condição de saúde/processo de vida que existe em um indivíduo, família, grupo ou comunidade* (Herdman & Kamitsuru, 2018). Os diagnósticos de enfermagem foram desenvolvidos para definir o corpo de conhecimento da profissão e representar os fenómenos que requerem uma ação de enfermagem (Lopes, Silva, Araujo & da Silva Filho, 2015).

Tendo em conta a natureza dos seres humanos que cuidam e são cuidados, nomeadamente a diversidade e complexidade de respostas humanas, podemos afirmar

que diagnosticar é uma atividade complexa. Por outro lado, é decisiva na seleção das intervenções de enfermagem e fundamental para a avaliação dos resultados do utente sensíveis aos cuidados de enfermagem (Carvalho et al., 2013; Oliveira-Kumakura et al., 2018).

O esforço para o desenvolvimento de Sistemas de Linguagem Padronizados (SLP) que suportam a atividade diagnóstica dos enfermeiros já vem de longa data, tendo surgido a primeira classificação de enfermagem há cerca de 60 anos (Benedet, Hermida, Sell, Padilha & Borenstein, 2012). Atualmente existe alguma diversidade de classificações como por exemplo a classificação de diagnósticos da NANDA-I (Herdman & Kamitsuru, 2018), a NIC - Classificação de Intervenções de Enfermagem (Butcher, Bulechek, Dochterman & Wagner, 2018), a CIPE® (Conselho Internacional dos Enfermeiros, 2016), entre outras.

Têm-se gerado discussões sobre qual a classificação ideal, mas é consensual que a apresentação das necessidades de cuidados de enfermagem, intervenções e resultados através de sistemas de linguagem padronizados permite a comparação de dados, facilitando a construção de uma prática baseada na evidência, pelo que constitui uma mais-valia para o desenvolvimento da profissão. As vantagens da utilização dos SLP em contexto clínico têm sido amplamente descritas na literatura, nomeadamente o seu valioso contributo no processo de decisão clínica dos enfermeiros (Carvalho et al., 2013).

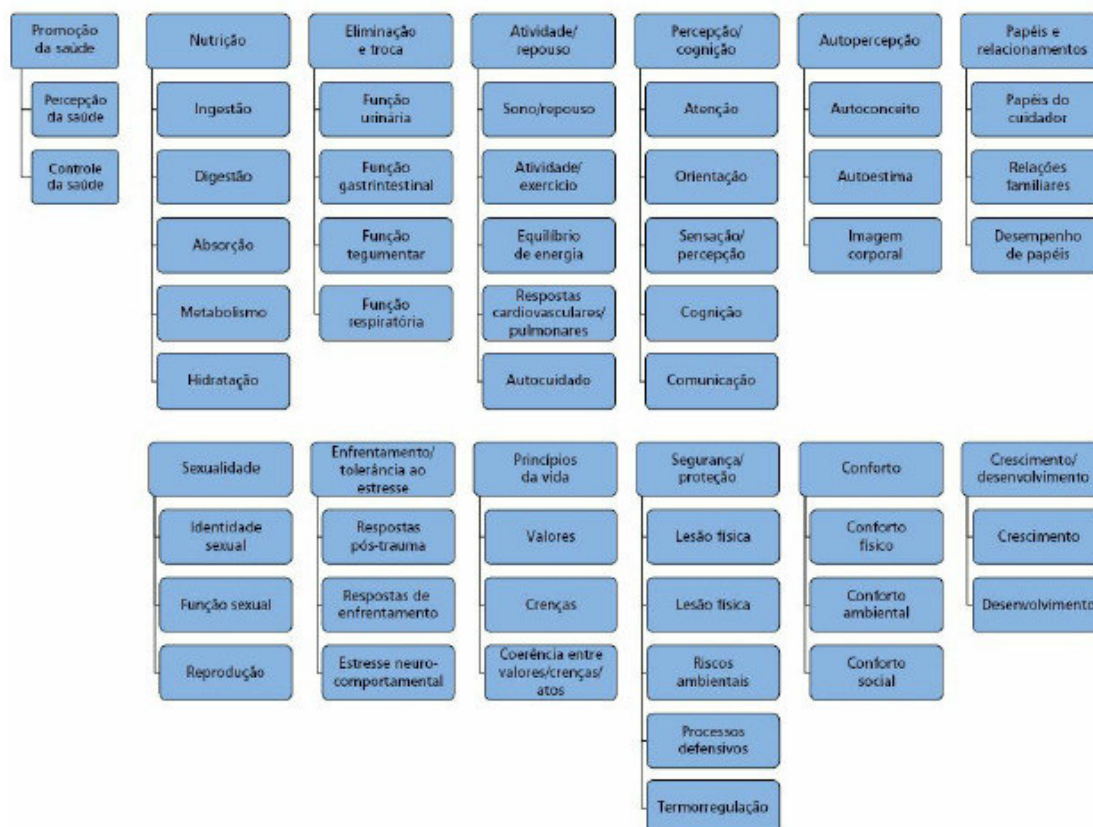
A classificação dos diagnósticos de enfermagem da NANDA-I organiza fenómenos do ser humano, relevantes para a enfermagem, de uma forma hierárquica, com base nas suas presumíveis relações naturais, sendo por isso considerada uma taxonomia (Herdman & Kamitsuru, 2018).

Até 2000 os diagnósticos de enfermagem estavam organizados numa estrutura denominada Taxonomia I, inspirada nos padrões funcionais de Gordon e que englobava nove categorias chamadas de Padrões de Resposta Humana. No entanto, esta estrutura foi criticada, surgiram dificuldades em classificar novos diagnósticos aceites, o que fez emergir a necessidade de uma nova estrutura – a taxonomia II (Braga & Cruz, 2003).

A NANDA-I já não é apenas uma classificação americana. O seu desenvolvimento e refinamento resulta do envolvimento de enfermeiros dos diferentes continentes, estando atualmente traduzida para cerca de 20 línguas, tendo sido recentemente publicada a 11ª edição (Herdman & Kamitsuru, 2018).

A estrutura hierárquica da taxonomia II da NANDA-I contempla três níveis: domínios, classes e diagnósticos de enfermagem. No quadro 1 estão representados os 13 domínios da taxonomia, bem como um exemplo de classes e diagnósticos de cada domínio.

Figura 1 – Domínios da NANDA-I e exemplos de classes e diagnósticos



Fonte: Herdman & Kamitsuru, (2018). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA International: Definições e Classificação 2018-2020*, p. 143

Uma vez que as classificações evoluem ao longo do tempo, de acordo com as áreas de conhecimento em enfermagem, foi apresentada em 2011 uma proposta de alteração para a taxonomia III que incluiria apenas sete domínios. No entanto, esta proposta foi rejeitada em 2016 pelos membros da NANDA-I, mantendo-se a taxonomia II na edição de 2018-2020 (Miguel et al., 2018).

Cada diagnóstico é composto por um código numérico (para utilização informática), um título (também chamado de enunciado ou etiqueta diagnóstica), uma definição, e

indicadores clínicos - características definidoras (sinais ou sintomas) e fatores etiológicos que lhe estão associados (Gallagher-Lepak, 2018).

Desde 2002, a Comissão para o Desenvolvimento de Diagnósticos da NANDA-I criou um critério de nível de evidência científica (LOE) para classificar os diagnósticos incluídos na taxonomia. Esta classificação, que oscila entre o mínimo de 1 e um máximo de 3.4, é atribuída com base nos elementos que estão associados ao diagnóstico na altura da submissão/ revisão incluindo os seguintes níveis:

LOE 1: Recebidos pela comissão de desenvolvimento de diagnósticos da NANDA-I

LOE 1.1 – Apenas o enunciado

LOE 1.2 – Enunciado e definição

LOE 1.3 - Nível teórico

LOE 2: Aceite para publicação e inclusão na Taxonomia NANDA-I

LOE 2.1 – Enunciado, definição, características definidoras e fatores relacionados, ou fatores de risco e referências

LOE 2.2 – Análise de conceito

LOE 2.3- Estudos de consenso relacionados com o diagnóstico utilizando especialistas

LOE 3: Suporte clínico (validação e testes)

LOE 3.1- Revisão integrativa da literatura

LOE 3.2 – Estudos de validação clínica, mas não generalizáveis à população

LOE 3.3 – Estudos clínicos bem planeados, com amostras pequenas

LOE 3.4 – Estudos clínicos bem desenhados com uma amostra randomizada e significativa que permita a generalização.

A evidência científica associada aos diagnósticos é um dos critérios usados pela Comissão de Desenvolvimento de Diagnósticos da NANDA-I para aprovar novos diagnósticos ou aceitar uma revisão de diagnósticos já previamente incluídos na classificação (Lunney, 2009).

Dos 244 diagnósticos incluídos na edição de 2018-2020, existem ainda cerca de 70 sem evidência científica (Herdman & Kamitsuru, 2018), muitos possuem níveis de evidência muito baixos, outros apresentam definições ou características definidoras pouco claras ou pouco adequadas ao contexto clínico, o que significa que a taxonomia

continua a carecer de estudos de validação clínica (Caldeira et al., 2012; Caldeira, Timmins, Carvalho & Vieira, 2017).

Em Portugal, até ao momento, os poucos estudos de validação clínica de diagnósticos de enfermagem foram realizados em âmbito de cursos de doutoramento em Enfermagem (Caldeira, 2012; Carteiro, 2016; Marques-Vieira, 2017). Desconhecemos a existência de publicações de estudos de validação, em contexto clínico, do diagnóstico de enfermagem da NANDA-I *ansiedade perante a morte* (00147).

1.3.1 Diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte da NANDA-I

O diagnóstico de enfermagem *death anxiety* (00147) foi aceite pela Comissão de Desenvolvimento de Diagnósticos em 1998, tendo sido incluído na taxonomia da NANDA-I em 2001, com a seguinte definição: *apreensão, preocupação ou medo relacionado com a morte ou com a agonia*. A sua inclusão foi justificada pelo interesse em definir os cuidados específicos, necessários a pessoas que estão a lidar com o processo de morte ou doentes em fase terminal (Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, et al., 2007).

Este diagnóstico, desde que foi incluído na taxonomia, até à edição de 2018-2020, está inserido no domínio 9: *Coping/ Stress tolerance – Contending with life events/life process* e na classe 2: *Coping responses – the process of managing environmental stress*. A definição de DA na versão 2018-2020 traduzida para português do Brasil, é a seguinte: *Sensação desagradável e vaga de desconforto ou receio gerado por percepções de uma ameaça real ou imaginária à própria existência* (Herdman & Kamitsuru, 2018).

Na edição 2018-2020 da NANDA-I (Herdman & Kamitsuru, 2018), este diagnóstico está classificado com um baixo nível de evidência (LOE) – 2.1. Os diagnósticos classificados neste LOE possuem enunciado, definição, características definidoras, fatores relacionados, têm associados um conjunto de referências bibliográficas, mas não foram ainda objeto de estudos de validação em contexto clínico.

O diagnóstico DA foi objeto de uma revisão, em 2007, da qual resultaram algumas alterações na definição e em algumas características definidoras, mantendo-se a localização na estrutura hierárquica da taxonomia II.

Os autores da proposta de alteração do diagnóstico DA eram da opinião de que a definição, publicada na edição de 2001-2002, não delimitava o conceito de uma forma precisa, não diferenciando *ansiedade* e *medo* da morte. Argumentavam ainda que as características definidoras incluíam a dor e outros aspetos relacionados com o processo de morrer, que pareciam mais apropriados para o diagnóstico de *medo*, entendido este como uma reação a um estímulo ameaçador claramente identificável. A *ansiedade*, por seu lado, é uma reação emocional que surge perante uma ameaça inidentificável. A morte é algo desconhecido pois ninguém sabe o que é estar morto. Logo, na perspetiva destes autores, o enunciado diagnóstico *ansiedade perante a morte* era mais adequado mas era necessário rever a definição que lhe estava associada (Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, et al., 2007)

A proposta de revisão foi aceite pela NANDA-I em 2006 e a definição do diagnóstico DA passou a ser: *sensação inespecífica de incómodo ou mal-estar produzido pela perceção de uma ameaça real ou imaginária à própria existência* (Herdman & Kamitsuru, 2015).

Na edição de 2018-2020 foi adicionada a condição associada (doença terminal) e as populações em risco (experiência de quase morte; experiência do processo de morrer; observações relacionadas com o processo de morrer).

Existem 12 características definidoras, ou seja, indicadores/inferências observáveis que constituem as manifestações (sinais ou sintomas) deste diagnóstico:

- *Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas;*
- *Relatos de medo da dor relacionada com o morrer;*
- *Relatos de medo de sofrimento quando estiver a morrer;*
- *Relatos de medo de desenvolver doença terminal;*
- *Relatos de medo de morte prematura;*
- *Relatos de medo de perda de capacidades mentais quando estiver a morrer;*
- *Relatos de medo de um processo de morrer prolongado;*
- *Relatos de pensamentos negativos relacionados com a morte e com o morrer;*
- *Relatos de preocupações com sobrecarga de trabalho do cuidador;*
- *Relatos de sentimento de impotência quanto ao processo de morrer;*
- *Relatos de tristeza profunda.*

A NANDA-I apresenta 15 fatores associados com este diagnóstico:

- *Antecipação da dor;*
- *Antecipação de consequências adversas da anestesia;*
- *Antecipação do sofrimento;*
- *Antecipação do impacto da própria morte nos outros;*
- *Confronto da realidade de doença terminal;*
- *Discussões sobre o assunto “morte”;*
- *Experiência de “quase” morte;*
- *Experiência do processo de morrer;*
- *Incerteza quanto a encontrar um poder maior;*
- *Incerteza quanto à vida após a morte;*
- *Incerteza quanto ao prognóstico;*
- *Não aceitação da própria mortalidade;*
- *Observações relacionadas com a morte;*
- *Percepção de iminência de morte;*

Têm sido documentadas algumas dificuldades para a definição do conceito diagnóstico *death anxiety* (Fernández-Donaire, Romero-Sánchez, Paloma-Castro, Boixader-Estévez & Porcel-Gálvez, 2018; Nyatanga & Vocht, 2006; Shimomai et al., 2018) pois não diferencia a ansiedade relacionada com a morte do dia-a-dia, normal em qualquer pessoa, e aquela que é vivenciada em contexto clínico (Neimeyer & Vant Brunt, 1995). Também foi considerado restritivo pois não contempla a ansiedade vivenciada pelos cuidadores familiares quando testemunham a proximidade da morte dos seus entes queridos (Nyatanga & Vocht, 2006). Partilhamos a opinião de (Gonen et al., 2012) de que a definição de ansiedade perante a morte ainda não é consensual, por isso, no âmbito deste estudo procuraremos contribuir para a sua clarificação.

Por outro lado, é fundamental a existência de características definidoras claras, sensíveis e específicas que permitam a distinção deste diagnóstico de enfermagem de outros. Esta distinção é fundamental para a seleção adequada de intervenções e para a posterior avaliação da sua eficácia. A identificação dos fatores etiológicos associados a um diagnóstico é também fundamental para a sinalização atempada de situações de risco e implementação de intervenções preventivas.

As causas pelas quais é difícil aos enfermeiros identificarem o diagnóstico DA foram recentemente investigadas no Japão (Shimomai et al., 2018). Os autores concluíram que estavam relacionadas com questões culturais, nomeadamente, ao facto da morte ser um tabu, mas também a dificuldades relacionadas com a própria definição, características e fatores associados ao diagnóstico DA da NANDA-I.

É fundamental a avaliação sistemática da ansiedade perante a morte em cuidadores informais, sabendo que a implementação de intervenções adequadas para ajudar a reduzir o medo da morte e do morrer pois estes são preditores da depressão, sobrecarga e diminuição da qualidade de vida dos cuidadores informais (Semenova, 2013; Semenova & Stadtlander, 2016).

Com o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, tem adquirido maior relevância a atenção aos cuidadores familiares, nomeadamente ao sofrimento e às emoções vivenciadas durante o processo de doença dos seus entes queridos. A importância da ansiedade perante a morte, em especial nos cuidadores familiares de doentes paliativos e a falta de evidências clínicas bem definidas para o estabelecimento deste diagnóstico de enfermagem da NANDA-I conduziram-nos à realização desta investigação.

2- OBJETIVOS E ETAPAS DO ESTUDO EMPÍRICO

No capítulo anterior procurámos descrever o estado da arte e os fundamentos teóricos que nos conduziram à seguinte **questão orientadora** do nosso estudo:

Quais as evidências clínicas para o estabelecimento do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte (*death anxiety*), em cuidadores familiares de doentes paliativos?

Temos, portanto, como **objetivo geral** do presente estudo validar o diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte em cuidadores familiares de doentes paliativos.

Os **objetivos específicos** são:

- Analisar as evidências disponíveis na literatura sobre o enunciado, definição, características definidoras e fatores relacionados com o conteúdo do diagnóstico de ansiedade perante a morte;
- Identificar a prevalência do diagnóstico de ansiedade perante a morte e os indicadores clínicos que lhe estão associados em cuidadores familiares de doentes paliativos.

O refinamento do conjunto de indicadores clínicos que permitam predizer a ocorrência ou não de um diagnóstico poderá contribuir para que a Enfermagem o utilize na clínica e na investigação com maior propriedade (Carvalho et al., 2008), pois aumentará a sua capacidade de generalização e predição (Chaves, Carvalho, & Rossi, 2008). Fazendo uma analogia com as doenças, é difícil implementar terapêuticas específicas e estudar a sua eficácia antes de estarem claramente definidos e classificados os quadros clínicos que lhe estão associados.

Uma maior atenção dos enfermeiros para a ansiedade perante a morte é fundamental para promover o alívio do sofrimento dos doentes e melhorar a qualidade dos cuidados aos doentes e seus familiares, num contexto de particular vulnerabilidade como o fim da vida.

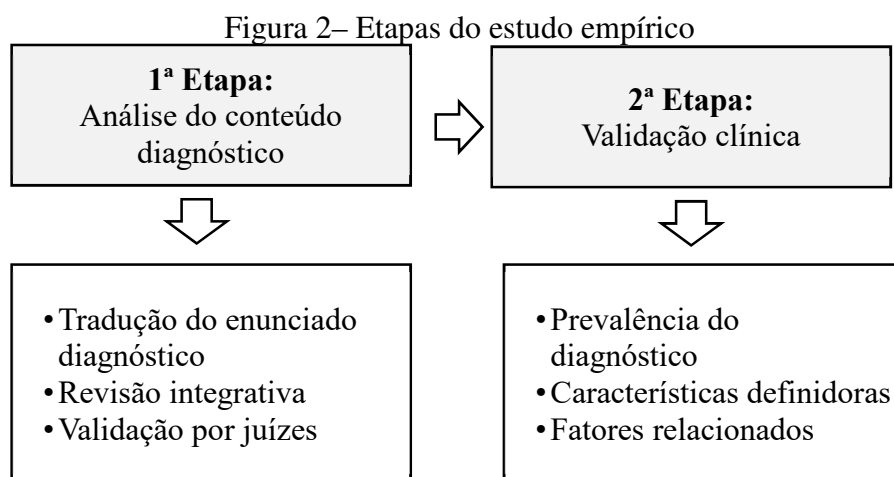
A investigação é uma das diversas fontes utilizadas pelos enfermeiros para adquirir conhecimento necessário à prestação de cuidados de saúde de qualidade aos doentes e suas famílias. A utilização de investigação de qualidade, em contexto clínico, com o objetivo de dar resposta aos problemas de saúde dos clientes e melhorar a qualidade dos cuidados de saúde é denominada prática baseada na evidência (Amorim Pedrosa, Marinho Oliveira, Rodrigues Feijão, & Machado, 2015).

A principal **finalidade** deste estudo é a identificação de evidências na literatura e em contexto clínico da ansiedade perante a morte, o que será um valioso contributo para a identificação correta deste fenómeno pelos enfermeiros na clínica. As pesquisas de validação de diagnósticos, bem estruturadas, permitem o aperfeiçoamento das classificações, minimizando inconsistências e maximizando a capacidade de os enfermeiros identificarem corretamente o fenómeno de enfermagem expresso por um indivíduo (Lopes, Silva, & Araujo, 2013). Além disso são o caminho para o desenvolvimento futuro de pesquisas sobre intervenções de enfermagem (Carvalho et al., 2008).

Após explicitarmos os objetivos e finalidades do estudo empírico, passamos a descrever as etapas que o compõem. A descrição pormenorizada das opções metodológicas será apresentada em cada um dos capítulos seguintes.

Têm sido utilizadas diversas metodologias de investigação, inspiradas em diferentes paradigmas para aumentar o conhecimento em Enfermagem. Neste estudo, privilegiamos a utilização do raciocínio dedutivo, utilizando uma metodologia quantitativa, definida como *um processo formal, objetivo e sistemático implementado para obter dados numéricos que deem resposta à questão de investigação* (Grove, 2017).

Este é um estudo transversal, exploratório e descritivo, uma vez que estuda e descreve o fenómeno da ansiedade perante a morte num determinado momento, num grupo de cuidadores familiares de doentes paliativos e que inclui duas etapas, ilustradas na figura 2.



Na primeira etapa, denominada análise do conteúdo diagnóstico (Lopes et al., 2013), efetuamos a tradução do enunciado ou etiqueta diagnóstica *death anxiety* do inglês para o português europeu, a revisão integrativa da literatura, e a validação por juízes da operacionalização das características definidoras do diagnóstico de enfermagem.

Na segunda etapa, procedemos à validação clínica do diagnóstico de enfermagem, que consiste na verificação da representatividade dos diferentes componentes do diagnóstico (características definidoras e fatores relacionados) em ambiente clínico (Lopes et al., 2015)

Utilizamos como alicerce o modelo de Fehring (Fehring, 1987, 1994), que tem sido um dos mais utilizados neste tipo de investigação (Caldeira, Carvalho & Vieira, 2013; Carteiro, 2016; Chaves et al., 2008; Marques-Vieira, 2017; Oliveira-Kumakura et al., 2018; Pompeo, Rossi & Galvão, 2009). Foram introduzidas algumas adaptações que descreveremos nos próximos capítulos.

3 - 1ª ETAPA: ANÁLISE DO CONTEÚDO DIAGNÓSTICO

Um diagnóstico de enfermagem consiste essencialmente num conjunto de características às quais os enfermeiros atribuem um rótulo ou um título (Fehring, 1987). A validação de um diagnóstico é um processo complexo, que implica a obtenção de evidências que garantam que um determinado conjunto de indicadores clínicos é identificado no contexto de prestação de cuidados, independentemente do observador.

A análise das pesquisas sobre validação de diagnósticos de enfermagem revela uma forte influência das propostas Fehring, sendo os seus modelos os mais utilizados pelos investigadores (Chaves et al., 2008; Ribeiro, Vedovato, Lopes & Guirardello, 2013). Este autor propôs 3 modelos: Validação de Conteúdo Diagnóstico (*Diagnostic Content Validation* – DCV); Validação Clínica de Diagnóstico (*Clinical Diagnostic Validation* – CDV), e Validação Diferencial de Diagnósticos (*Differential Diagnostic Validation* – DDV). A detalhada descrição metodológica, efetuada por Fehring, tem facilitado a sua utilização prática (Garcia, 1998).

Fehring recomenda que a validação de conteúdo de um diagnóstico (DCV) deve ser precedida de uma **revisão da literatura** para identificar as características definidoras que possam ser acrescentadas à lista preestabelecida da classificação de diagnósticos da NANDA-I. O modelo de validação de conteúdo de Fehring (DCV) baseia-se na obtenção de opiniões de enfermeiros *experts* ou peritos em relação ao grau em que cada característica definidora representa um determinado diagnóstico de enfermagem (Fehring, 1987).

A utilização de peritos tem sido alvo de inúmeras críticas, alguns investigadores depararam-se com divergências entre as características definidoras validadas por peritos e as encontradas no processo de validação clínica (Caldeira, 2012; Chaves, 2008), o que coloca em causa a utilidade dos peritos. Estes argumentos, aliados à dificuldade em localizar um número suficiente de peritos num determinado fenómeno de enfermagem, tem conduzido a diversas mudanças neste método (Oliveira-Kumakura et al., 2018). Alguns investigadores sugerem que se altere a denominação

de “peritos” para **juízes** ou **avaliadores**, os quais deverão participar no processo de validação ou construção de definições operacionais e não na seleção e pontuação das características definidoras (Lopes & Araujo, 2012; Lopes et al., 2013).

Tendo em conta que a opinião de peritos gera um baixo nível de evidência e que um processo de validação é algo bem mais complexo, esta etapa do trabalho aproxima-se mais de uma pré-análise pelo que deve ser usada a expressão **análise do conteúdo diagnóstico** em vez de validação de conteúdo (Lopes et al., 2013).

Tendo em conta as sugestões apresentadas pelos autores supracitados, no decorrer desta etapa do trabalho, iremos efetuar a análise do conteúdo do diagnóstico de enfermagem *death anxiety*, pelo que temos como objetivos:

- Traduzir e validar culturalmente para português europeu o enunciado diagnóstico *death anxiety*;
- Identificar as evidências disponíveis na literatura sobre a definição, as características definidoras e os fatores etiológicos do diagnóstico de *ansiedade perante a morte*;
- Operacionalizar as características definidoras do diagnóstico *death anxiety*.

Procuramos analisar todos os elementos essenciais que compõem um diagnóstico de enfermagem da NANDA-I: o enunciado, a definição, as características definidoras e os fatores relacionados. Utilizámos como estratégias a tradução do enunciado diagnóstico, a revisão integrativa da literatura e a validação das definições operacionais das características definidoras por um painel de juízes. Nos subcapítulos seguintes são descritas com maior pormenor as estratégias adotadas bem como os resultados alcançados.

3.1 - TRADUÇÃO DO ENUNCIADO DIAGNÓSTICO *DEATH ANXIETY*

A taxonomia dos diagnósticos de enfermagem da NANDA-I está traduzida para diversos idiomas, entre os quais o português do Brasil, mas não existe tradução para português europeu. As diferenças sintáticas e semânticas entre a variante brasileira e europeia da língua portuguesa tornam complexo o uso de determinados termos e expressões.

A expressão inglesa *death anxiety* tem sido traduzida para português de diferentes formas, dificultando o seu uso na prática clínica, pesquisa e nos sistemas de informação.

Na tradução da NANDA-I para português do Brasil, o enunciado diagnóstico *death anxiety* está traduzido como *ansiedade relacionada à morte*. Esta expressão está incorreta do ponto de vista sintático, em português Europeu, e não é usual encontrá-la em bibliografia científica portuguesa. A expressão *ansiedade relacionada com morte* parece incluir o fator etiológico no enunciado diagnóstico. Esta situação pode abrir caminho a milhares de diagnósticos com etiologias no enunciado diagnóstico, por exemplo: *ansiedade relacionada com a gravidez*, *ansiedade relacionada com o internamento*, *medo do internamento*. Para evitar esta situação, foi sugerido que não fosse utilizado o uso da expressão *related to* nos enunciados diagnósticos na versão inglesa da classificação (Carpenito-Moyet, 2008).

De modo a decidir qual a expressão a utilizar no presente estudo, procurou-se identificar quais as expressões mais utilizadas na literatura científica Eaz<sxZ>m Portugal efetuando uma pesquisa no Repositório Científico de Acesso Aberto, utilizando como critério as palavras *morte* e *ansiedade* no título, no idioma português. Encontrámos a expressão: *ansiedade face à morte* em 3 publicações (Oliveira, 2002; Santos, 2005; Simões & Neto, 1994).

A expressão *ansiedade perante a morte* surgiu em 13 publicações (Brito, 2003; Carneiro, 2013; Carvalho., 2000; Dias & Loureiro, 2005; Durães, 2007; Ferreira, 2013; Lopes., 2010, 2013; Loureiro, 2004; Neves, 1996; Santos, Lima, & Santos., 2009; Santos & Mesquita, 2010; Santos & Pinto, 2009). Constatámos ainda que é esta a expressão que aparece como diagnóstico de enfermagem, na versão portuguesa do Catálogo CIPE® *Cuidados paliativos para uma morte digna* (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2010)

Consultamos ainda a opinião de dois peritos em linguística, os quais concordaram que a expressão *ansiedade perante a morte*, além de ser a mais utilizada na literatura científica, era também a mais correta do ponto de vista sintático e semântico. Esta passou então a ser a expressão utilizada ao longo da nossa pesquisa, para nos referirmos ao diagnóstico *death anxiety*. Recomendamos a sua utilização por outros investigadores com interesse nesta área e na tradução para português Europeu da NANDA-I.

Após fundamentarmos a nossa opção pelo enunciado diagnóstico ansiedade perante a morte, descrevemos nos capítulos seguintes as estratégias utilizadas para analisar os restantes componentes essenciais do diagnóstico: definição, características definidoras e fatores associados.

3.2. - REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA: DEFINIÇÃO E INDICADORES CLÍNICOS DA ANSIEDADE PERANTE A MORTE

Algumas pesquisas sobre validação de diagnósticos de enfermagem têm incluído uma etapa prévia de análise de conceitos. No entanto, os modelos tradicionais de análise de conceito não foram especificamente desenvolvidos para processos de validação de diagnósticos de enfermagem (Lopes et al., 2013). Por este motivo, alguns investigadores têm utilizado a revisão integrativa da literatura como estratégia para identificar os elementos do diagnóstico e construir as respetivas definições operacionais (Caldeira et al., 2013; Carteiro, 2016; Marques-Vieira, 2017; Pompeo, 2007).

Efetivamente, nos modelos clássico de validação de Fehring (1987,1994) é sugerido a realização prévia de uma revisão da literatura, não especificando que método deve ser usado. Numa análise prévia sobre qual o tipo de método de revisão de literatura mais adequado para processos de validação de diagnósticos de enfermagem, concluímos que a revisão integrativa deverá ser utilizada na validação dos diagnósticos com baixos níveis de evidência (Lourenço, Abreu-Figueiredo, & Sá, 2014), tal como é o caso do diagnóstico DA alvo da presente investigação.

Optámos então por realizar uma revisão integrativa com o objetivo de identificar as evidências disponíveis na literatura sobre a definição, as características definidoras e os fatores etiológicos do diagnóstico de ansiedade perante a morte.

A revisão integrativa é considerada como o método de revisão mais amplo (Souza, Silva & Carvalho, 2010) que sumariza a literatura **empírica e teórica**, para providenciar uma maior compreensão do fenómeno, ou problema de saúde (Botelho, Cunha & Macedo, 2011; Hopia, Latvala & Liimatainen, 2016; Pompeo et al., 2009; Souza et al., 2010; Whittemore & Knafl, 2005) de maneira sistemática e ordenada (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008), através da revisão, síntese e análise crítica da

literatura relevante (Torraco, 2005). Resume, portanto, o passado da literatura empírica e teórica, para fornecer uma compreensão mais abrangente de um determinado fenómeno (Botelho et al., 2011). Tem o potencial de capturar a complexidade de perspetivas variadas e fenómenos emergentes pelo que é considerada de vital importância para a prática baseada na evidência (Hopia et al., 2016).

Realizar uma revisão integrativa é investigar sobre a investigação realizada, o que implica preocupação com o rigor metodológico, percorrer as etapas habituais de um trabalho de pesquisa amplamente descritas na literatura (Whittemore & Knafl, 2005) e descrever pormenorizadamente as estratégias utilizadas (Torraco, 2005).

3.2.1 – Método e protocolo de revisão

Embora a revisão integrativa da literatura seja um método de revisão amplamente utilizado, ainda não existe consenso quanto ao número de etapas metodológicas que a compõem nem a sua denominação. Seguimos as etapas mais frequentemente descritas e utilizadas neste tipo de revisão: identificação da questão norteadora, procura e seleção de literatura, colheita de dados/ categorização dos estudos, análise crítica da literatura e discussão e apresentação dos resultados (Hopia et al., 2016; Sousa, Marques-Vieira, Severino & Antunes, 2017; Whittemore & Knafl, 2005).

Independentemente da denominação e número de etapas, os aspetos fundamentais que devem estar descritos na metodologia são: *a)* a descrição de *onde* as publicações foram selecionadas (bases de dados e motores de busca); *b)* *quando* é que a revisão foi conduzida (as bases de dados estão em constante atualização); *c)* *quem* conduziu a revisão; *d)* *como* é que a literatura foi identificada (combinações de palavras-chave); *e)* *qual* o número de artigos que surgiram nas combinações dos diferentes descritores e o total de artigos incluídos e *f)* *porque* é que algumas publicações foram incluídas em detrimento de outras (critérios de seleção) (Callahan, 2010). Passamos a descrever, em pormenor, a forma como foi conduzida a presente revisão integrativa.

1ª Etapa: Identificação da questão norteadora

Tal como em qualquer investigação, uma revisão integrativa deverá começar pela formulação da questão norteadora, a qual permite a delimitação da pesquisa e a identificação dos descritores ou palavras-chave (Whittemore & Knafl, 2005). Após alguma reflexão, definimos a seguinte questão norteadora: **Quais as evidências disponíveis na literatura sobre a definição, as características definidoras e fatores relacionados com a ansiedade relacionada com a morte?**

Esta etapa está intimamente ligada à seguinte, pois tal como em qualquer investigação, a questão norteadora é determinante no desenho da pesquisa, nomeadamente na seleção da população e procedimento de amostragem. Não delimitamos a pesquisa apenas em cuidadores familiares ou informais de doentes paliativos, porque, conforme descrevemos na contextualização, quando averiguamos o estado da arte, verificamos que os estudos sobre a ansiedade perante a morte, realizados em contexto clínico são ainda em número reduzido e insuficientes para a compreensão abrangente deste fenómeno.

2ª Etapa: Procura e seleção da literatura

O elemento chave para a realização adequada de uma revisão integrativa é a busca exaustiva de literatura (Boyle, Grieshaber & Petriwskyj, 2018). O ideal seria que toda a literatura relevante sobre o assunto fosse incluída na revisão, pelo que o processo de busca deve incluir bases de dados, artigos publicados em periódicos e livros (Whittemore & Knafl, 2005).

O processo de procura e seleção de bibliografia ocorreu em diferentes momentos, utilizando diferentes estratégias consoante os locais de pesquisa.

Começámos por seleccionar a literatura mais recente (últimos 10 anos), iniciando a pesquisa em bases de dados: **Plataforma Ebsco** (inclui as bases de dados: CINAHL® Plus with Full Text; Nursing & Allied Health Collection (tm): Comprehensive Edition; British Nursing Index; Cochrane Collection; MedicLatina(tm); MEDLINE® with Full Text) e na **B-on**. Seleccionamos a expressão *death anxiety* (Boolean/ Phrase: TI death anxiety) no título OR *death fear* (Boolean/ Phrase: TI *death anxiety*), aplicando o limite temporal 2005-2014. O processo completo de análise das publicações decorreu até maio de 2014. O total de referências identificados nas bases de dados foi de 2968.

Para seleccionar a bibliografia portuguesa recorreremos ao Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal, utilizando como critério de pesquisa as palavras

ansiedade (AND) *morte* no título, publicados a partir de 2004. Foram identificados 22 registros.

Foi também efetuada uma busca manual das 32 referências bibliográficas associadas ao diagnóstico death anxiety na edição 2012-14 taxonomia da NANDA-I (Herdman, 2013).

Foi feita uma pesquisa sobre o diagnóstico death anxiety nos *NANDA proceedings* de todas as conferências desde a publicação do diagnóstico (2001). Esta última pesquisa não devolveu qualquer resultado.

Tendo em conta que deve ser sistematicamente analisada a literatura recente, mas também a mais antiga sobre o assunto, procurámos posteriormente consultar as citações que nos pareceram mais relevantes nos artigos selecionados nas bases de dados, incluindo livros, capítulos de livros e artigos de revistas impressos (Coyne et al., 2017; Torraco, 2005). A seleção dos capítulos de livros foi efetuada através da consulta do índice, tendo sido identificadas 27 referências deste tipo.

O total de referências localizadas nos diferentes locais de pesquisa foi de 3049 (Figura 3).

O volume de publicações encontradas pode ser tão grande que torna impraticável a revisão, sendo necessária a definição de critérios de seleção (Mendes et al., 2008). Com base neste argumento, refinámos a pesquisa, eliminando as referências que não respeitavam os primeiros critérios de exclusão (quadro 1): outro idioma que não o inglês, espanhol ou português, texto integral não-disponível, ausência de revisão por pares (este critério apenas aplicável a publicações de bases de dados). Esta última estratégia teve como objetivo uma seleção de qualidade dos artigos, imprimindo mais rigor à revisão (Mina, Anderson & Minge, 2017). Foram também removidas todas as referências duplicadas ou que apresentavam os mesmos resultados em diferentes publicações (por exemplo o mesmo estudo apresentado sob a forma de tese, artigos e resumos de atas de eventos).

Quadro 1 – Critérios de inclusão e exclusão

Critério de inclusão	Critério de exclusão
1. Estudos empíricos ou revisões da literatura relativos à DA em adultos 2. Estudos relativos ao contexto clínico (doentes, familiares ou cuidadores informais) 3. Artigos ou capítulos de livro que abordam construtos ou modelos teóricos da DA. 4. Desenvolvimento de medidas de avaliação da DA (por exemplo escalas) 5. Estudos que abordem a DA no contexto dos cuidados de enfermagem 6. Abordam a definição, características ou fatores relacionados com a DA	1. Língua: Outra que não o inglês, espanhol ou português 2. Texto integral indisponível 3. Ausência de revisão por pares 4. Duplicados 5. Estudos que abordam a DA em crianças ou adolescentes ou familiares destes 6. Abordam a ansiedade perante a morte em profissionais de saúde 7. Guidelines para intervenção na prática clínica 8. Reflexões, editoriais, artigos de opinião 9. Análises ou resumos de livros

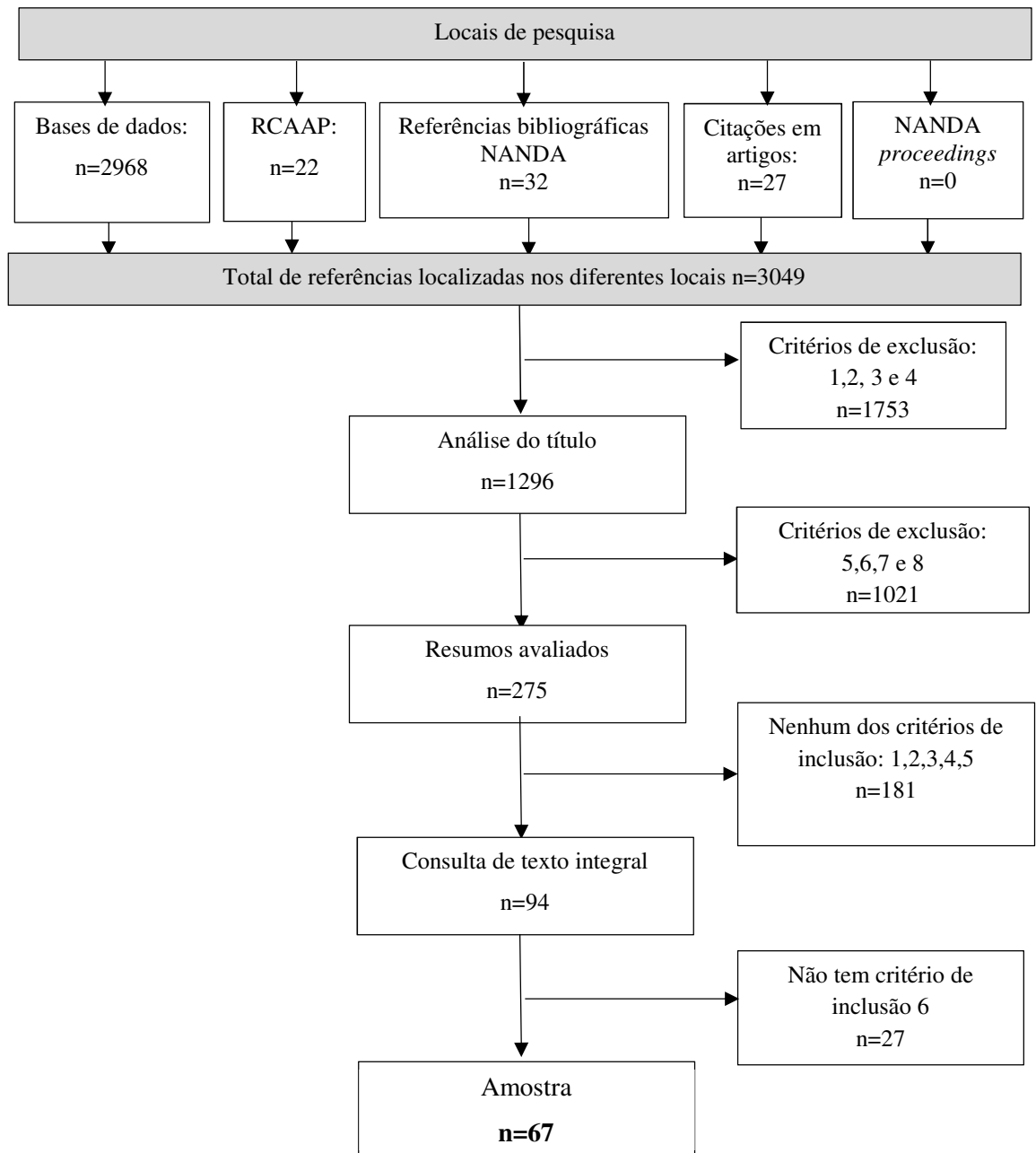
Procedeu-se à leitura e análise de títulos e excluíram-se os estudos relativos a crianças e adolescentes ou cuidadores destes (critério de exclusão 5), pois considerou-se que a ansiedade perante a morte de crianças ou adolescentes é influenciada por um conjunto específico de variáveis às quais estão associadas diferentes teorias explicativas. Foram também excluídos: estudos referentes à DA em profissionais de saúde (critério de exclusão 6); artigos que reportavam *guidelines* para intervenção em contexto clínico (critério de exclusão 7); reflexões, editoriais ou artigos de opinião, (critério de exclusão 8).

Todos os 275 resumos foram lidos e analisados pelo investigador que confirmou se estava presente algum dos critérios de inclusão. Foram selecionados os estudos empíricos e revisões de literatura que abordavam a DA em adultos, estudos em contexto clínico (doentes, familiares ou cuidadores informais), especialmente relacionadas com os cuidados de enfermagem, pois o fenómeno em estudo é um diagnóstico de enfermagem. Foram também incluídas publicações, que, embora não tendo sido sujeitas a revisão de pares, relatavam com elevada qualidade construtos teóricos ou modelos explicativos da DA (por exemplo autores reconhecidos na comunidade científica). Optámos por incluir as publicações que abordavam o desenvolvimento ou validação de instrumentos de avaliação da DA, pois seriam uma mais-valia para a identificação de características definidoras e respetiva operacionalização.

Finalmente efetuámos uma leitura de todos os 94 textos integrais e seleccionámos os estudos que abordavam a definição ou os indicadores clínicos da ansiedade perante a morte (critério de inclusão 6). Todas as 67 publicações selecionadas e que constituíram

a nossa amostra foram guardadas numa *Endnote Library* para se proceder ao tratamento e análise dos resultados. Todo o processo de seleção está ilustrado na figura 3.

Figura 3- Fluxograma de seleção dos artigos para a revisão integrativa



3ª Etapa: Colheita de dados/ Categorização dos estudos

Esta etapa é semelhante à de qualquer outro tipo de pesquisa convencional, requer a utilização de um instrumento para colheita das informações-chave dos estudos selecionados (Mendes et al., 2008; Souza et al., 2010). Deve ser criada uma tabela onde estão listadas as referências bibliográficas incluídas (Callahan, 2014). As publicações selecionadas deverão ser ordenadas, codificadas, de modo a gerar uma verdadeira interpretação e síntese dos estudos analisados e uma inovadora síntese da evidência (Whittemore & Knafl, 2005). Alguns investigadores têm utilizado instrumentos de colheita de dados num formato mais clássico, registando separadamente os dados de cada publicação, tipo ficha de leitura (Chaves, 2008; Ursi & Gavão, 2006). No entanto, em nosso entender, este tipo de registo dificulta a comparação e síntese de dados.

Na presente revisão, para extrair e organizar os dados das publicações selecionadas, foi criada uma base de dados no Excel, onde estava discriminada a informação completa do artigo, nomeadamente: o título, autor, ano de publicação, país, idioma, tipo de publicação (ex.: artigo de revista, tese, livro), nome de publicação, metodologia (tipo de estudo, amostra, instrumento de colheita de dados) e comentários (análise crítica). Esta estratégia teve por objetivo a caracterização dos estudos e identificação de tendências, por exemplo autores e/ou revistas com mais publicações sobre o fenómeno em estudo (Mina et al., 2017).

À semelhança de outras revisões integrativas efetuadas recentemente, os *portable document files* (PDFs), bem como as referências que lhe estavam associadas na *Endnote library*, foram posteriormente importadas para o programa *NVivo* para ser efetuada uma contagem de palavras e se proceder à análise qualitativa através da codificação (Boyle et al., 2018; Mina et al., 2017).

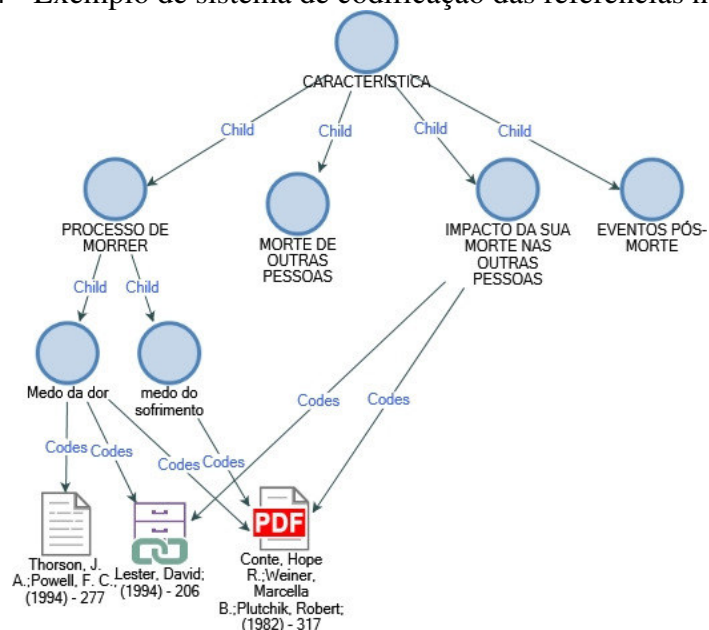
4ª Etapa: Análise crítica da literatura

A análise crítica da literatura envolve a identificação cuidadosa das ideias centrais e principais relações associadas a um determinado conceito, tendo por base a literatura disponível (Coyne et al., 2017).

No processo de análise procurámos conhecer o estado da arte relativamente ao tema em estudo, mas também identificar aspetos insuficientemente estudados na literatura, inconsistências sobre o que está publicado e áreas do conhecimento que precisam de ser desenvolvidas (Torraco, 2005).

A aplicação NVivo foi utilizada para a análise qualitativa do conteúdo dos artigos. Nesta aplicação os temas ou categorias correspondem a *nodes*, sendo possível criar uma árvore hierárquica com categorias ou subcategorias. É possível serem codificados os artigos ou excertos destes (PDFs) em cada uma das categorias ou subcategorias, pelo que, utilizada em conjunto com o *Endnote*, constitui uma ferramenta ideal para realizar a revisão integrativa da literatura (Boyle et al., 2018; Mina et al., 2017). Os temas (*nodes*) podem ser criados à priori ou à posteriori (como no caso da Grounded Theory). No nosso estudo foram criados à priori três grandes *nodes*: definição, características definidores e fatores relacionados com a ansiedade perante a morte. Posteriormente, foram criadas subcategorias (*child node*), dentro das quais foram-se codificando as referências que lhe estavam associadas. Por exemplo foram criadas diversas características definidoras da ansiedade perante a morte e codificaram-se os artigos que faziam referência a cada uma delas. Este processo, ilustrado na figura 4, permitiu-nos identificar quais as referências que estavam associadas a cada uma das categorias.

Figura 4 - Exemplo de sistema de codificação das referências no NVivo



Uma vez descritas as etapas metodológicas da revisão integrativa, passamos a descrever os resultados e respetiva discussão.

3.2.2 – Apresentação e discussão dos resultados da revisão integrativa da literatura

Os resultados das revisões da literatura devem ser apresentados de uma forma simples e direta (Torraco, 2005). Devem traduzir o conteúdo relevante dos estudos analisados e o seu impacto para a prática baseada na evidência (Faria, Pontífice-Sousa, & Gomes, 2018; Sousa et al., 2017). Apresentamos no quadro 2 a listagem e respetiva caracterização da tipologia das 67 publicações incluídas na revisão integrativa. Posteriormente apresentaremos os resultados relativos aos fundamentos teóricos da ansiedade perante a morte, a sua definição e indicadores clínicos. Ocasionalmente, durante a discussão de resultados, faremos referência a investigações mais recentes, que não integraram a revisão integrativa da literatura, de modo a enriquecer, clarificar e manter atualizada a revisão.

Quadro 2 – Lista das publicações incluídas na revisão integrativa da literatura

Autores	Ano	Autores	Ano
1. Conte, H. R. et al	1982	35. Russac, R. J. G. C. M. D.	2007
2. Hintze, J. et al	1993	36. Tomás-Sábado, J. et al.	2007
3. Tomer, A.	1994	37. Tomás-Sábado, J. et al	2007
4. Neimeyer, R. A.	1994	38. De Raedt, R. et al	2008
5. Thorson, J. A., & Powell, F. C.	1994	39. Moreno, R. P. et al.	2008
6. Whitley, G. G., & Tousman, S. A.	1996	40. Lehto, R., & Stein, K. F.	2009
7. Langa, R.	1997	41. Bath, D. M.	2010
8. Fortner, B. V. & Neimeyer, R. A.	1999	42. Lehto, R., & Therrien, B.	2010
9. Adelbratt, S., & Strang, P.	2000	43. Sherman, D. W. et al.	2010
10. Fortner, B. V. et al	2000	44. Abdel-Khalek, A	2011
11. Tomer, A.	2000	45. Bachner, Y. G. et al	2011
12. Kastenbaum, R. J.	2000	46. Daradkeh, F., & Moselhy, H. F.	2011
13. Kuuppelomäki, M.	2000	47. Lo, C., et al	2011
14. Thorson, J. A., & Powell, F. C.	2000	48. Missler, M. et al	2011
15. Tomer, A., & Eliason, G.	2000	49. Neimeyer, R. A. et al	2011
16. Tomer, A., & Eliason, G.	2000	50. Royal, K. et al.	2011
17. Abdel-Khalek, A.	2002	51. Tang, P. L., et al	2011
18. DePaola, S. J. et al.	2003	52. Beydag, K. D.	2012
19. Neimeyer, R. A. et al	2003	53. Gonen, G. et al.	2012
20. Safren, S. A., et al.	2003	54. Krause, N., & Bastida, E.	2012
21. Tomás-Sábado, J. et al.	2003	55. Miller, A. K. et al	2012
22. Barros-Oliveira, J.	2004	56. Carneiro, R.	2013
23. Loureiro, L.	2004	57. Hoelterhoff, M., & Chung, M. C.	2013
24. Neimeyer, R. A. et al	2004	58. Neel, C. L. et al	2013
25. Abdel-Khalek, A.	2005	59. Semenova, V. A.	2013
26. Penson. et al	2005	60. Iverach, L. et al	2014
27. Harding, S. R. et al	2005	61. Lo, C., et al	2014
28. Tomás-Sábado, J. et al.	2005	62. Lodhi, M. K. et al	2014
29. Nyatanga, B., & Vocht, H.	2006	63. Sharma, T.	2014
30. Templer, D. I. et al	2006	64. Doğan, R. et al	2014
31. Benton, J. P. et al.	2007	65. Krause, N. et al	2014
32. Durães, J. M.	2007	66. Kumar, C. R. & Parashar, N.	2014
33. Madnawat, A. V. et al.	2007	67. Momtaz, Y. A. et al	2014
34. Reimer, S. H.	2007		

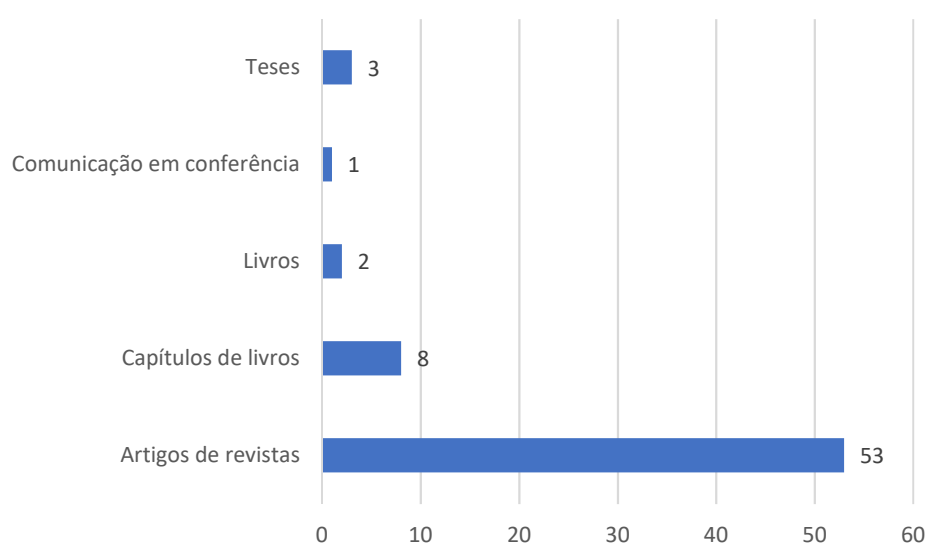
3.2.2.1 – Caracterização das publicações incluídas

Os estudos incluídos na presente revisão foram publicados entre 1982 e 2014, sendo que, 58,27% destes foram publicados depois de 2007, o que indica uma crescente atenção dos investigadores para este assunto nos últimos anos.

Quanto à distribuição geográfica, verifica-se a existência de estudos realizados em 21 países, nos cinco continentes, evidenciando que a preocupação com o fenómeno da ansiedade perante a morte é global, independentemente da cultura. O país com maior percentual (46,3) de publicações foi os Estados Unidos da América, onde houve um grande desenvolvimento da tanatologia sendo criadas revistas específicas como a *Death Studies* (antigamente denominada *Omega- Journal of death and dying*). Nesta revista americana, é frequente a publicação de estudos sobre a morte, morrer, luto e educação para a morte (com *peer-review*, fator de impacto= 1,17 em 2017). 20 dos artigos selecionados na nossa revisão integrativa foram desta revista.

No que concerne à tipologia das referências bibliográficas, podemos constatar, de acordo com o gráfico seguinte, que a maioria (53 - 79,1%) foram artigos de revistas, seguindo-se os capítulos de livros (8) e as teses (2 de doutoramento e 1 de mestrado).

Gráfico 1 – Tipologia das referências bibliográfica incluídas na revisão integrativa da literatura



Quando nos reportamos especificamente às revistas, verificamos que, além da *Death Studies*, foi frequente a publicação de artigos sobre esta temática em periódicos da área da psicologia e/ou saúde mental (11 artigos). No entanto, também foram incluídos artigos de revistas das áreas de oncologia, cuidados paliativos, gerontologia, HIV e diabetes. Isto denota uma preocupação com a DA em situações de fim-de-vida ou doenças incuráveis e indica-nos que este é um fenómeno que interessa a profissionais de diferentes áreas do saber. Apenas 18,5% do total de artigos de periódicos foram publicados em revistas de enfermagem, sendo o primeiro no ano 2000.

A análise dos autores das publicações permitiu-nos reconhecer os investigadores que se tornaram peritos no assunto (Sousa et al., 2017). Constatámos que o autor que participou em mais publicações foi Robert A. Neimeyer (1 capítulo de livro e 6 artigos). Este reconhecido perito internacional, é professor no Departamento de Psicologia na University of Memphis, editor da revista *Death Studies* e já publicou cerca de 30 livros e 500 artigos sobre a morte e o luto (Neimeyer, 2018). Outros autores com mais publicações incluídas nesta revisão foram Abdel-Khalek (5 artigos) - *Department of Psychology. Alexandria University*, Egipto; e Tomás-Sábado (5 artigos) - *Escuelas Universitarias Gimbernat · Escola d'Infermeria*. Outros autores também se poderão considerar peritos neste tópico como por exemplo Adrian Tomer, Robert Kastenbaum, Donald Templer.

Relativamente à tipologia de estudos incluídos na revisão integrativa, constatamos que predominam os estudos quantitativos (70,3%), correlacionais e transversais. À semelhança de anteriores revisões sobre esta temática, verificamos que têm sido escassos os estudos longitudinais (Neimeyer, Moser & Wittkowski, 2003; Neimeyer et al., 2004; Nyatanga & Vocht, 2006; Reimer, 2007; Tomás-Sábado & Gómez-Benito, 2003) ou sobre a efetividade de intervenções para reduzir a ansiedade perante a morte (Miller, Lee & Henderson, 2012).

Os estudos realizados em contexto clínico (37,3%) utilizaram quase sempre questionários para colheita de dados, sendo a escala mais utilizada a *Templer Death Scale* (DAS) – utilizada em 14 estudos. Sublinhamos a questão levantada por alguns autores sobre a utilidade dos questionários neste domínio, tendo por base a fraca validade e fidelidade dos instrumentos usados, até porque um dos problemas mais evidentes na literatura disponível tem a ver com o facto de a morte ser quase sempre objeto de repúdio e não-aceitação, resultado da sua indesejabilidade social, o que

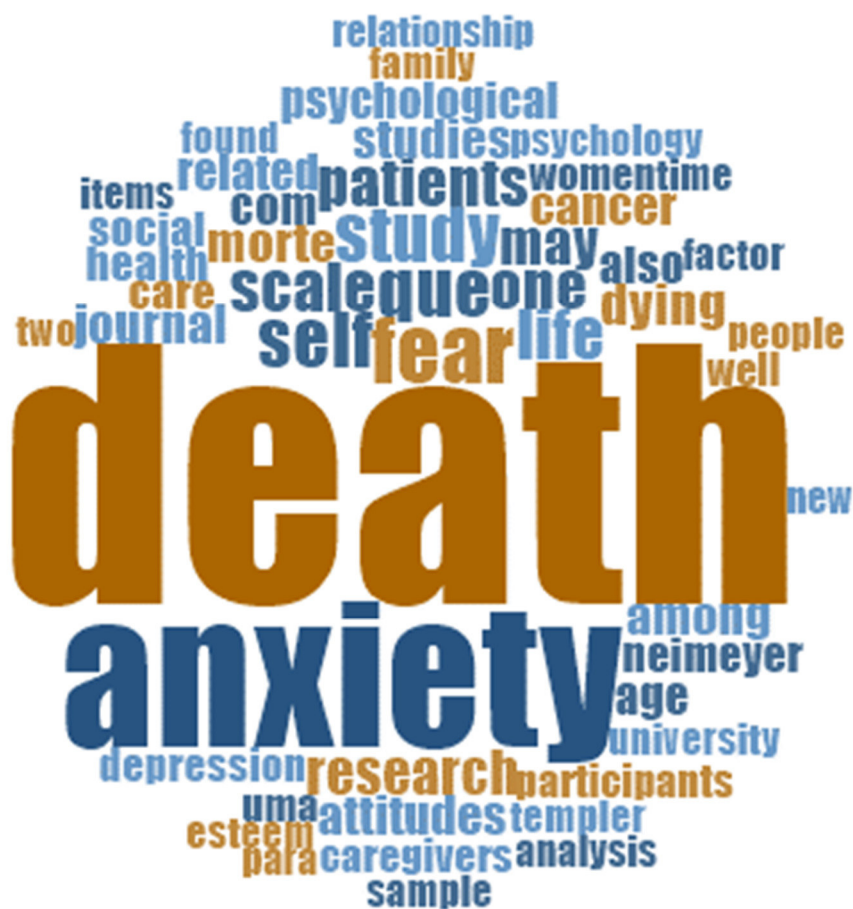
levanta a questão da sinceridade das respostas (Carneiro, 2013; Conte, Weiner & Plutchik, 1982).

As pesquisas concentraram-se essencialmente em doentes com cancro (12), alguns deles em fase avançada (5), portadores de HIV (5), esquizofrénicos (2), toxicodependentes (1) e diabéticos (1). Foram escassas as pesquisas que envolveram cuidadores informais ou familiares (7 estudos), quase todas relacionadas com situações de cancro.

Quando pesquisamos as 100 palavras mais frequentes, no texto integral de todos os artigos em PDF e representadas através de uma nuvem de palavras (figura 5), verificamos que os termos mais frequentes são: *death* (aparece 7992 vezes); *anxiety* (4181); *fear* (1624); *self* (1324); *study* (1282); *life* (1090); *scale* (1081); *patients* (1002). A elevada frequência dos termos *anxiety* e *fear*, poderá estar associada ao facto destes termos serem usados muitas vezes como sinónimos, no contexto das atitudes em relação à morte e também por a DA ser manifestada através de diversos medos, por exemplo o medo da dor relacionada com o morrer, medo de cadáveres, etc. O uso repetido da palavra *patients*, denota uma focalização do estudo deste fenómeno no contexto clínico e não apenas de pessoas saudáveis, tal como acontecia na década de 90.

O ênfase obtido pelas palavras *psychological*, *Neimeyer* indica um enfoque especial da psicologia como uma das ciências com mais investigação sobre esta temática. Os termos *scale*, *items*, *templer* colocam em evidência a atenção que tem sido dada ao desenvolvimento e aplicação de escalas no estudo deste fenómeno.

Figura 5 – Nuvem de palavras dos artigos incluídos na revisão integrativa



3.2.2.2 – Componentes do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte

Depois de termos caracterizado as publicações incluídas na revisão integrativa, passamos a descrever, separadamente, a síntese e o estado da arte de cada uma das componentes dos diagnósticos de enfermagem da taxonomia da NANDA-I: enunciado ou título do diagnóstico, definição, características definidoras e fatores relacionados.

Enunciado diagnóstico: *Medo* ou *ansiedade* perante a morte?

A principal questão relativamente ao enunciado deste diagnóstico é a utilização dos termos *ansiedade* ou *medo*, cuja distinção tem sido motivo de aceras discussões na literatura. Alguns autores tendem a usá-los indiferenciadamente, outros insistem na importância da sua diferenciação.

É frequente considerar-se que o *medo* é uma reação a uma ameaça conhecida, enquanto a *ansiedade* constitui uma resposta a situações desconhecidas (Brandão, 2005; May, 1991; Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, et al., 2007). O *medo da morte* é consciente e específico, e a *ansiedade relacionada com a morte* é algo mais geral e talvez inconsciente (Wong, Reker & Gesser, 1994).

Dada a natureza mais focalizada do medo, o indivíduo reage ao medo fugindo ou evitando o perigo, enquanto em situações de ansiedade o indivíduo sente-se ameaçado sem saber o que fazer para enfrentar o perigo (Aquino et al., 2010). A ansiedade é um estado mais global de apreensão em que o perigo pode vir em qualquer formato, de qualquer fonte em qualquer momento (Kastenbaum, 2000).

No fim da década de 90 Whitley fez um notável esforço para diferenciar medo e ansiedade como diferentes diagnósticos de enfermagem, identificando diferentes características e intervenções específicas para cada um deles (Whitley & Tousman, 1996). No entanto, esta autora acaba por concluir que, no contexto clínico, é frequente encontrar-se nos doentes a presença de características que estão simultaneamente relacionadas com o medo e com a ansiedade, sugerindo a existência de um síndrome medo-ansiedade (Whitley & Tousman, 1996). Este ponto de vista foi veementemente contestado, com o argumento de que o medo e a ansiedade são orientados por mecanismos cerebrais distintos – o medo está relacionado com a ativação da amígdala, um circuito caracterizado pela orientação para a sobrevivência, com uma resposta automática e rápida; a ansiedade está mais relacionada com o sistema septo-hipocampal, com ligações a regiões corticais mais elevadas (Bay & Algase, 1999).

As discussões sobre a terminologia a adotar acentuam-se quando nos referimos ao contexto da morte, pois esta é uma experiência tão ampla e universal que se poderia pensar em ansiedade e medo de forma similar (Kovács, 1992). Em termos práticos e para efeitos empíricos, *ansiedade* e *medo da morte* são indistinguíveis porque eles existem num contínuo e são determinados pelo grau em que a emoção é específica em relação a um evento ou situação (Sherman et al., 2010), pelo que a distinção conceptual entre estes dois termos não é convincente (Nyatanga & Vocht, 2006). Mais importante, medo e ansiedade são raramente diferenciados na construção de instrumentos sobre a apreensão em relação à morte, tornando os conceitos quase equivalentes na prática (Abdel-Khalek, 2002; Neimeyer, 1994).

Os autores da única publicação incluída na revisão integrativa, especificamente sobre o diagnóstico de enfermagem *death anxiety* da NANDA-I, são de opinião de que

parece inadequado falar de *medo* quando nos reportamos ao contexto da morte, pois ninguém pode saber exatamente o que é estar morto (Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, et al., 2007).

Constatámos que efetivamente é mais frequente a utilização do termo *ansiedade* do que *medo* da morte, na literatura teórica e empírica analisadas na revisão integrativa. Atendendo às distinções e os argumentos acima expostos, parece-nos que em termos práticos e empíricos é difícil a distinção entre *ansiedade* e *medo* da morte. No entanto, atendendo às definições gerais de *ansiedade* e *medo*, parece-nos que o primeiro termo é mais adequado, quando nos reportamos ao contexto da morte, pelo que recomendamos a manutenção do enunciado diagnóstico *death anxiety* adotado pela NANDA-I. Esta opção pelo termo *ansiedade* também foi defendida num recente estudo de validação de conteúdo deste diagnóstico de enfermagem, realizado em Espanha (Fernández-Donaire et al., 2018).

Definição de *ansiedade* perante a morte

Apesar do elevado número de publicações sobre DA, ainda não existe uma definição que seja consensualmente aceite para defini-la (Gonen et al., 2012; Nyatanga & Vocht, 2006), tendo sido documentadas algumas dificuldades na definição deste conceito (Neimeyer et al., 2003; Neimeyer & Vant Brunt, 1995). Há autores que a definem apenas como o medo da morte e do morrer (Miller et al., 2012) ou como “um medo mais ou menos concreto ou difuso daquilo que rodeia o ato próximo e imediato de morrer e do que eventualmente acontecerá após a morte” (Carneiro, 2013).

A *ansiedade* perante a morte foi definida na década de 90 como “uma reação emocional negativa que os indivíduos vivenciam no seu dia-a-dia, causada pela antecipação do estado em que o self deixa de existir” (Tomer, 1994, p. 345). Foi esta a definição mais referenciada nas publicações analisadas. Desta definição, podemos concluir que é normal que qualquer ser humano, no seu dia-a-dia, lide com alguma *ansiedade* relacionada com a morte, o que não constituirá necessariamente um diagnóstico de enfermagem. O medo da morte pode não ser incapacitante, sendo um medo inevitável e que faz parte da condição humana (Carneiro, 2013).

Quando nos reportamos em concreto ao diagnóstico de enfermagem *ansiedade* perante a morte, referimo-nos a um julgamento clínico, sobre uma resposta humana condições de saúde/processos de vida, ou uma vulnerabilidade para essa resposta, e que constitui a base para a escolha das intervenções de enfermagem para o alcance dos resultados

para os quais o enfermeiro tem competência e é responsável (Herdman & Kamitsuru, 2018, p. 88).

Quando o diagnóstico de enfermagem *death anxiety* foi introduzido em 2001 na taxonomia da NANDA, tinha associado o seguinte conceito: *apreensão, preocupação ou medo relacionado com a morte ou com a agonia* (North American Nursing Diagnosis Association, 2001). Esta definição foi alterada com o argumento de que não distinguia com clareza a diferença entre *ansiedade* e *medo* da morte (Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, et al., 2007). Por este motivo, a partir de 2007, até atualmente, a definição associada a este diagnóstico passou a ser: *vague, uneasy feeling of discomfort or dread generated by perceptions of a real or imagined threat to one's existence* (Herdman & Kamitsuru, 2018). Sendo traduzida, na versão em português do Brasil como uma “sensação desagradável e vaga de desconforto ou receio gerado por percepções de uma ameaça real ou imaginária à própria existência” (Herdman & Kamitsuru, 2018, p. 619).

Na perspetiva de diversos autores da área da enfermagem, a definição associada a este diagnóstico é pouco clara, o que dificulta a sua utilização em contexto clínico (Lehto & Stein, 2009; Lehto & Therrien, 2010; Nyatanga & Vocht, 2006; Reimer, 2007; Shimomai et al., 2018). Num recente estudo de validação de conteúdo deste diagnóstico, os peritos consideraram que a definição de DA não cobria o conceito que lhe está subjacente (Fernández-Donaire et al., 2018).

A definição adotada pela taxonomia da NANDA-I apresenta, em nosso entender, duas grandes limitações cujos dois principais argumentos passaremos a descrever com base nos achados da revisão integrativa da literatura:

Primeiro: Não distingue a ansiedade relacionada com a morte “normal”, vivenciada por qualquer pessoa no dia-a-dia, daquela que é vivenciada em contextos clínicos, quando lidamos com ameaças iminentes à nossa vida (reais ou imaginárias) ou a de um ente querido. Efetivamente, é diferente pensar na morte como algo que vai acontecer a determinado momento da vida e o vivenciar a experiência do processo de morrer (Fernández-Donaire et al., 2018). A ansiedade perante a morte vivenciada nestes contextos é que tem sido objeto de atenção dos profissionais de saúde pelo seu impacto significativo na qualidade de vida dos seres humanos (Adelbratt & Strang, 2000; Lo et al., 2011; Sherman et al., 2010; Tang et al., 2011), e na saúde mental (Gonen et al., 2012; Grumann & Spiegel, 2003; Lehto & Stein, 2009).

Recorde-se que o principal argumento para a inclusão deste diagnóstico de enfermagem na taxonomia da NANDA-I foi o interesse em definir os cuidados específicos, necessários a pessoas que estão a lidar com o processo de morte ou doentes em fase terminal (Tomás-Sábado, Fernández-Narváez, et al., 2007).

Efetivamente, a percepção da proximidade da morte, no caso de presença ou suspeita de uma doença grave, pode desencadear um conjunto de reações emocionais intensas (Emanuel et al., 2004; Iverach et al., 2014; Kastenbaum, 2007; Kisvetrová, Klugar & Kabelka, 2013; Kübler-Ross, 2008; Neimeyer et al., 2011; Royal et al., 2011; Sherman et al., 2010), relacionadas com o medo do que acontece antes, durante e após a morte. Esta ansiedade ou medo intenso da morte e o morrer pode atingir um nível considerado crítico (Semenova, 2013), extremo (Strang, 2014), patológico (Furer & Walker, 2008), mórbido, anormal e persistente (Kumar & Parashar, 2015), em que as estratégias de *coping* são ineficazes (Iverach et al., 2014; Kastenbaum, 2000; Safren et al., 2003), tornando-se algo paralizador (Yaakobi, 2018), interferindo com as atividades normais do dia-a-dia (Daradkeh & Moselhy, 2011).

Em nosso entender, este tipo de ansiedade, que corresponde a um diagnóstico de enfermagem não pode ser definido meramente como uma “sensação desagradável e vaga de desconforto ou receio gerado por percepções de uma ameaça real ou imaginária à própria existência”(Herdman & Kamitsuru, 2018, p. 619).

Segundo: Contempla apenas as situações em que uma pessoa vê a sua própria existência ameaçada, ou seja, não contempla as situações em que os familiares ou cuidadores informais vivenciam ansiedade perante a morte, decorrentes do facto de serem testemunhas do processo de morrer de entes queridos.

Há evidências científicas que indicam que quanto maior o receio em relação à nossa própria morte, maior o medo da morte e do processo de morrer de outros (Bath, 2010). A morte de um ente querido constitui um encontro muito próximo com a nossa própria mortalidade (Tomer, 2000). Efetivamente, a exposição ao processo de morte de outros faz-nos tomar consciência da nossa própria mortalidade, o que nos pode provocar ansiedade (Carneiro, 2013; Lehto & Therrien, 2010; Lester, 1994; Nyatanga & Vocht, 2006; Peters et al., 2013).

A proximidade da morte pode afetar não só os doentes, mas também os seus entes queridos, pois a família passa pelas mesmas reações emocionais que os doentes (Abdel-Khalek & Neimeyer, 2017; Beydag, 2012; Kovács, 1992; Kübler-Ross, 2008).

Apesar de pouco investigado, o medo da morte e do processo de morrer de entes queridos pode ter maior impacto no indivíduo do que a ansiedade em relação à sua própria morte (Bath, 2010; Gire, 2002; Hui & Fung, 2009; Momtaz et al., 2015; Sherman et al., 2010).

Atendendo aos argumentos acima expostos, procurámos analisar com maior pormenor as definições de DA incluídas nas publicações de enfermagem ou em estudos realizados em contexto clínico na tentativa de contribuir para a clarificação deste conceito.

O ideal seria que a definição de DA fosse clara, adequada ao contexto clínico, descrevendo um fenómeno que pelo seu impacto negativo na vida e na saúde dos doentes e seus familiares, fosse alvo de atenção dos enfermeiros e ao qual fosse possível associar um conjunto de intervenções de enfermagem específicas.

Com base nos atributos identificados numa análise do conceito, seguindo o modelo evolucionário de Rodgers (2000), a DA foi definida como: “um construto multidimensional relacionado com medo ou ansiedade relacionados com a morte e o morrer e que inclui componentes emocionais, cognitivas e motivacionais que variam consoante as etapas e os contextos de vida, não se manifestando necessariamente de uma forma consciente” (Lehto & Stein, 2009).

Esta definição evidencia a componente emocional da DA, presente também em outras definições. Há autores que a descrevem de uma forma genérica como uma *reação emocional que envolve sentimentos subjetivos de desagrado* (Carneiro, 2013; Hoelter, 1979), ou *sentimentos negativos relacionados com a morte e o morrer* (Neimeyer, Stewart, & Anderson, 2005). Outros porém, concretizam estas reações emocionais, descrevendo-os como *sentimentos de desconforto, apreensão, ameaça, inquietação* (Neimeyer et al., 2003). Por vezes surge na literatura a preocupação em distinguir a intensidade de uma resposta emocional habitual de medo da morte daquela vivenciada por pessoas com o diagnóstico, definindo neste caso as reações como *o excessivo e anormal medo da morte* (Daradkeh & Moselhy, 2011). A componente cognitiva, é também evidenciada por outros autores quando referem que a DA consiste num conjunto de *pensamentos negativos* (Chan & Yap, 2009), ou *preocupações e ideias intrusivas relacionadas com a morte de uma forma persistente e fora do comum* (Abdel-Khalek, 2011; Greene, 2015).

Após todas estas considerações e em jeito de síntese do conhecimento emanado das diversas fontes que integraram a revisão da literatura, recomendamos a seguinte definição do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte: **sentimentos de apreensão e inquietação, preocupações e ideias intrusivas relacionadas com um excessivo medo da morte ou do processo de morrer, do próprio ou de outras pessoas.**

Descrevemos seguidamente os achados da revisão da literatura relativamente a outra componente do diagnóstico em estudo: as características definidoras.

Características definidoras do diagnóstico de enfermagem

Embora a ansiedade perante a morte seja um fenómeno universal, a forma como se manifesta pode ser diversificada, variando de indivíduo para indivíduo (Beydag, 2012), consoante a natureza dos medos e a sua dimensão mais ou menos consciente ou inconsciente (Tomer, 2000).

A taxonomia II da NANDA-I (Herdman & Kamitsuru, 2018) apresenta 12 características definidoras associadas ao diagnóstico ansiedade perante a morte, tendo emergido da nossa revisão outras novas características (assinaladas com * no quadro 3).

Diversas características da NANDA-I dizem respeito ao **medo do processo de morrer** e do sofrimento que lhe está associado, nomeadamente: *medo da dor relacionada com o morrer*; *medo de um processo de morrer prolongado*, *medo do sofrimento relacionado com o morrer*, *medo do processo de morrer*. Verificámos que na literatura analisada, a maioria dos autores refere-se de uma forma genérica ao medo do processo de morrer, embora em algumas escalas esse parâmetro seja operacionalizado através de questões mais específicas relacionadas com a dor e sofrimento. Em termos de utilização no contexto da prática, não nos parece relevante estas diferentes distinções relativas ao mesmo fenómeno – a característica definidora **medo do processo de morrer**, surgindo em 60 das publicações analisadas. Note-se que Fehring recomenda a redução do número de características, agrupando-as, o que irá contribuir para eliminar a redundância, tornando os diagnósticos mais úteis do ponto de vista clínico (Fehring, 1994).

Outra das características definidoras da DA listada na NANDA-I e que emergiu também na revisão da literatura foi o medo de desenvolver uma doença terminal. Na literatura mais recente é mais usual utilizar-se o termo doença incurável em vez de

terminal e por isso denominamos a característica como **medo de desenvolver uma doença incurável** (citado em 15 publicações). Esta característica é operacionalizada nas escalas de DA como o medo de ter um cancro (DAS de Templer; RDAS de Thorson & Powell; FDS de Collet-Lester). Este medo poderá ser ainda mais acentuado em pessoas que já estão doentes, estudos recentes apontam uma forte associação entre a DA e o medo de recorrência do cancro, definido como um medo e intensa preocupação de recidiva de cancro que interfere com o funcionamento psicológico e a qualidade de vida (Sharpe, Curran, Butow, & Thewes, 2018; Tang et al., 2011).

A **preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas**, foi outra das características definidoras que está associada a este diagnóstico da NANDA-I e que também emergiu na revisão da literatura com 11 citações. Esta intensa preocupação advém do facto da própria morte poder causar dor e sofrimento nos seus entes queridos (Bath, 2010), o não poder cuidar dos que estão sobre a sua dependência (Carneiro, 2013) ou o não acompanhar ou deixar de estar presente nos momentos importantes da vida dos familiares, em especial dos descendentes (Lo et al., 2011). Há estudos que demonstram que esta preocupação se estende aos cônjuges, em especial em pessoas idosas. Por exemplo, as mulheres idosas alemãs parecem mais preocupadas com o impacto da sua morte nos maridos do que com o sofrimento eventualmente associado à sua própria morte (Missler et al., 2011).

A **preocupação com a sobrecarga do cuidador**, caso a pessoa fique doente ou dependente, é outra das características associadas a este diagnóstico (5 referências). Para algumas pessoas a possibilidade de, em caso de doença prolongada ou incapacidade, tornar-se um “fardo”, limitando a vida dos seus entes queridos, é angustiante e indissociável da proximidade da morte. Esta característica emergiu sobretudo em estudos realizados em contexto clínico com doentes com cancro (Krause et al., 2015; Lo et al., 2011) e nos seus familiares (Neel et al., 2015). Um cuidador em situação de intenso sofrimento e sobrecarga por estar a cuidar de um progenitor com uma doença terminal não quererá que um seu filho passe futuramente pela mesma experiência e por isso preocupa-se muito com o impacto dessa situação na vida pessoal, familiar, profissional e económica dos seus entes queridos.

O **medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer** é outra das características definidoras deste diagnóstico. A perda de capacidades mentais está intimamente ligada à perda de dignidade, à despersonalização e à perda de controlo. A morte pode ser percecionada como a última perda de controlo e poder, o que pode ser

ameaçador para uma pessoa que os valorize muito. Estar consciente e com lucidez foi um dos aspetos mencionados como mais importantes nos últimos momentos da vida por doentes em fase terminal (Penson et al., 2005). Para algumas pessoas é verdadeiramente aterradora a possibilidade de deixar como última imagem nos seus entes queridos, a sua loucura, o delírio, a agressividade ou a incapacidade de reconhecê-los e despedir-se da vida de uma forma digna. Este medo é particularmente frequente em doentes com tumores ou metástases cerebrais (Krause et al., 2015).

Os **pensamentos negativos e ideias intrusivas sobre a morte** são outra das características definidoras associadas a este diagnóstico da NANDA-I, podendo ser definido como um conjunto de ideias persistentes, pensamentos e estados afetivos negativos relacionados com a morte. Há pessoas que ficam perturbadas perante a ideia de que um dia vão desaparecer para sempre e deixar de existir (Conte et al., 1982), outras pensam frequentemente e de forma repetida na sua própria morte: “os pensamentos sobre a morte não me saem da cabeça” (Templer et al., 2006). Também existem pessoas que pensam com frequência que algo horrível está prestes a acontecer, como por exemplo um acidente ou uma catástrofe que irá provocar a sua morte ou a dos seus entes queridos, sendo este tipo de ideias repetitivas e persistentes (Abdel-Khalek, 2011).

O **medo da morte prematura** é outra característica típica das pessoas com DA. A morte priva-nos do futuro (Krause et al., 2015), retira a oportunidade para completar planos e projetos (Carneiro, 2013) e impede possíveis reconciliações e adições (Tomer, 2000), por isso há pessoas que temem que a vida “lhes seja precocemente roubada” e que fiquem assuntos por resolver, palavras importantes por dizer ou que não possam estar presentes em momentos importantes da vida dos seus entes queridos (Lo et al., 2011).

A **tristeza profunda** que advém da antecipação de diversas fontes de sofrimento, nomeadamente as perdas e destruição associadas à morte (Abdel-Khalek, 2011), foi outra das características que emergiu da revisão da literatura. Este sentimento poderá estar associado a múltiplas situações adversas da vida, tal como os **sentimentos de impotência**, sendo, portanto, pouco específicos da DA. Talvez por este motivo tenham sido mencionados em poucos estudos.

Da revisão da literatura emergiram ainda seis novas características definidoras da ansiedade perante a morte que não estavam associadas a este diagnóstico da NANDA-I (assinaladas com asterisco no quadro 3):

- **O medo da solidão e do abandono relacionado com a morte**, nomeadamente o medo de estar sozinho no momento da morte, ou de não estar rodeado pelos entes queridos, tem sido incluído nas mais recentes escalas de avaliação de DA, criadas especificamente para serem utilizadas em contexto clínico, em doentes em fase terminal (Lo et al., 2014; Lo et al., 2011; Neel et al., 2015). Poderá surgir um particular temor decorrente do isolamento de uma possível institucionalização, especialmente no caso de doenças em fase terminal, ou idosos (Carneiro, 2013) ;
- **O medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas**, há pessoas por exemplo que têm pânico de estar perto de pessoas em fase agónica ou estar presentes no momento da morte de outro ser humano (Abdel-Khalek, 2011);
- **O evitamento de situações que evoquem a morte**, traduzido por exemplo no procurar desculpas ou justificações para não ir a funerais, cemitérios ou conversar sobre o assunto morte. O evitamento é uma das sub-escalas da *Death Attitude Profile-Revised* (DAP-R), constituindo uma componente fundamental da ansiedade perante a morte (Neimeyer et al., 2011; Wong et al., 1994);
- **O medo da degradação física decorrente do morrer**, especialmente o ficar desfigurado ou ser fisicamente repulsivo (Penson et al., 2005);
- **O medo da destruição do corpo após a morte**, envolve o temor em relação ao que acontece na sepultura, decomposição ou mesmo cremação. Poderá estar associado ao receio da destruição do corpo caso a morte aconteça em situações traumáticas por exemplo incêndios, acidentes de automóvel ou aviação (Templer et al., 2006);
- **O medo da vida após a morte**, algumas pessoas expressam medos relacionados com o desconhecimento do que existe após a morte e a incerteza de uma vida após a morte (Bath, 2010). Mesmo uma pessoa religiosa, com uma forte crença na vida após a morte, pode temer as mudanças radicais que serão inerentes a esta nova forma de vida e possibilidade da existência de um eventual castigo ou punição (Tomer, 2000);
- **A preocupação com o cumprimento das instruções para o pós-morte**. Para muitas pessoas a preservação e continuidade do seu legado após a sua morte, é uma forma de continuarem vivos (Tomer, 2000). A sensação de que somos parte de algo valioso e mais duradouro do que a nossa existência individual, é conhecido como imortalidade

simbólica, sendo uma das estratégias para enfrentarmos de uma forma positiva a ansiedade perante a morte (Carneiro, 2013).

No processo de seleção e reformulação das características definidoras identificadas na revisão da literatura, procurámos eliminar redundâncias, reduzindo o seu número, tornando o diagnóstico clinicamente mais útil. É mais difícil fazer um diagnóstico se temos de reconhecer numerosas características definidoras (Fehring, 1987).

Quadro 3 – Frequência das características definidoras nos estudos incluídos

Características definidoras	nº
Medo do processo de morrer (1; 2; 3; 4; 5; 7; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 16; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 26; 27; 28; 29; 30; 31; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 58; 59; 60; 64; 65; 66; 67)	60
Medo de desenvolver uma doença incurável (1; 3; 5; 17; 18; 23; 25; 26; 28; 30; 41; 43; 44; 51; 64)	15
Pensamentos e ideias negativos sobre a morte e o morrer (1; 3; 5; 9; 18; 23; 28; 29; 41; 43; 44; 47; 48; 58)	14
Medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas* (3; 5; 7; 9; 29; 30; 34; 41; 43; 45; 52; 59; 67)	13
Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas (1; 3; 17; 41; 42; 44; 47; 48; 49; 58; 62)	11
Evitamento de situações que evoquem a morte* (5; 26; 28; 29; 30; 36; 38; 40; 42; 44; 49)	11
Medo da solidão e abandono relacionados com a morte* (1; 3; 22; 30; 41; 43; 47; 48; 58; 65)	10
Medo da vida após a morte* (5; 17; 18; 25; 28; 30; 41; 47; 65)	9
Medo da destruição do corpo após a morte* (3; 5; 12; 14; 23; 25; 26; 47)	8
Medo da morte prematura (1; 15; 16; 18; 22; 28; 40; 65)	8
Sentimento de impotência (3; 5; 18; 25; 26; 28; 44)	7
Medo da degradação física decorrente do morrer* (3; 5; 18; 23; 32; 49)	6
Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer (3; 5; 23; 18; 23; 32)	6
Preocupação com sobrecarga do cuidador (1; 26; 47; 58; 65; 67)	6
Preocupação com cumprimento das instruções para o pós-morte* (1; 5; 23; 32)	4
Tristeza profunda (36; 44)	2

Fatores relacionados com o diagnóstico

Os fatores relacionados com a ansiedade perante a morte têm sido amplamente estudados, depois de terem sido criadas as primeiras escalas de avaliação da DA. A maioria dos investigadores mostravam-se interessados em estudar a relação entre a ansiedade perante a morte e qualquer outra variável, como por exemplo religião, doença, género, etc. (Neimeyer et al., 2004; Tomer, 1994). Este tipo de investigação tem apresentado algumas limitações, nomeadamente a utilização exclusiva de desenhos transversais, dificultando o estabelecimento de relações causais (Miller et al., 2012). A falta de consenso relativamente a diferentes conceitos (por exemplo atitudes em relação à morte, medo e ansiedade em relação à morte, etc.) e a utilização de uma grande diversidade de medidas de avaliação, por vezes com fraca validade e fidelidade e sem suporte em modelos teóricos consistentes (Fortner, Neimeyer & Rybarczk, 2000; Kastenbaum, 2000; Neimeyer et al., 2005; Tomer, 1994) são outros problemas relativamente frequentes. Os resultados obtidos têm sido muitas vezes contraditórios, tornando complexa a análise e síntese da evidência científica.

Na literatura analisada na nossa revisão, é frequente o ênfase a numerosos preditores da ansiedade perante a morte, incluindo variáveis sociodemográficas como a idade, o género, estado civil, bem como outras variáveis como o estado geral de saúde, diferenças culturais, experiências relacionadas com a morte, aspetos religiosos e psicopatológicos (Daradkeh & Moselhy, 2011; Gonen et al., 2012; Lehto & Stein, 2009; Templer et al., 2006). No entanto, sabe-se que a fonte de ansiedade perante a morte não é a mesma em todos os indivíduos (Beydag, 2012), sendo que são diferentes os fatores que afetam os homens e as mulheres (Momtaz et al., 2015).

A relação entre o **género** e a ansiedade perante a morte tem sido objeto de atenção de quase todos os estudos empíricos. As mulheres tendencialmente apresentam pontuações mais elevadas nas escalas de DA, em comparação com os homens (Lester, 1994; Templer et al., 2006; Tomás-Sábado & Gómez-Benito, 2003). No entanto, há estudos em que não foi encontrada qualquer relação entre DA e género (Moreno, Solana, Rico, & Fernandez, 2008). Não se sabe ao certo por que motivo as mulheres apresentam maiores níveis de ansiedade perante a morte, mas pode estar relacionado com o facto de terem menor dificuldade em exprimir os seus sentimentos e preocupações, enquanto que os homens apresentam maior relutância em admitir o

medo da morte, por ser uma atitude socialmente indesejável (Carneiro, 2013; Fortner & Neimeyer, 1999).

A **idade** “faz-nos lembrar demasiado os nossos limites mortais” (Kastenbaum, 2000, p. 99) mas, paradoxalmente, os idosos têm menos medo da morte do que os jovens (Carneiro, 2013; Neimeyer et al., 2004; Sherman et al., 2010; Thorson & Powell, 2000; Tomer, Eliason & Smith, 2000). Parece que a DA aumenta com o avançar dos anos, até à meia idade (35-50), havendo posteriormente uma tendência para a sua estabilização (De Raedt & Van Der Speeten, 2008; Momtaz et al., 2015). Na opinião de diversos autores, com o avançar da idade é atribuída menor importância a objetivos futuros (De Raedt, Koster, & Ryckewaert, 2013). Os idosos pensam e falam com mais naturalidade sobre a morte (DePaola et al., 2003), razão pela qual é melhor a aceitação da sua finitude (Momtaz et al., 2015). No entanto, há contextos específicos em que os idosos apresentam elevados níveis da ansiedade, como por exemplo os que estão **institucionalizados** (Fortner et al., 2000; Hoelterhoff & Chung, 2013; Missler et al., 2011; Moreno et al., 2008).

No caso de cuidadores familiares, é maior a ansiedade perante a morte até aos 30 anos (Beydag, 2012), especialmente naqueles que também **cuidam de crianças** da família (Reimer, 2007).

De acordo com a Teoria dos Dois Fatores da Ansiedade Perante a Morte (Templer, 1976), a DA é determinada essencialmente: a) pelo estado de saúde mental; e b) pelas experiências de vida relacionadas com a morte.

O **estado de saúde mental** foi efetivamente um dos fatores relacionado com a ansiedade perante a morte que emergiu da revisão da literatura e que se enquadra na teoria dos fatores de Templer (1976). Embora a ansiedade geral seja um construto diferenciado da ansiedade perante a morte, estes dois fenómenos estão correlacionados (Tomás-Sábado, Limonero, et al., 2007) e as pessoas com maior ansiedade geral tendem a apresentar maiores níveis de DA (Fortner et al., 2000; Gonen et al., 2012; Hintze, Templer, Cappelletty, & Frederick, 1993; Krause et al., 2015; Moreno et al., 2008; Templer et al., 2006; Tomás-Sábado, Limonero, et al., 2007). Existem mesmo investigações que estabelecem uma forte conexão entre a ansiedade perante a morte e psicopatologia (Abdel-Khalek, 2005; Iverach et al., 2014). Relativamente à depressão, os resultados têm variado consoante as populações em estudo. Por exemplo, em doentes com cancro, verificaram-se níveis mais elevados de ansiedade perante a morte

em indivíduos deprimidos (Krause et al., 2015; Lo et al., 2011). No entanto, verificou-se que cuidadores familiares com depressão severa tinham menos DA (Semenova & Stadlander, 2016). Na opinião das autoras do estudo, estes cuidadores estarão num “estado não-reativo”, incapazes de experimentar emocionalmente medo em relação à sua morte ou a de outras pessoas.

Relativamente ao segundo fator da teoria de Templer (1976), muitos estudos têm explorado a relação entre as **experiências de vida relacionadas com a morte e o morrer** e a DA. Ser testemunha do processo de morrer de alguém, em especial de um ente querido, por exemplo em situações de cancro em fase avançada pode desencadear DA (Adelbratt & Strang, 2000; Bachner et al., 2011; Beydag, 2012; Kuuppelomäki, 2000; Momtaz et al., 2015; Reimer, 2007; Semenova, 2013; Sherman et al., 2010). Concluiu-se, por exemplo, que adolescentes que experienciaram a morte de um dos pais têm maior ansiedade relacionada com a morte (Lehto & Stein, 2009). O contacto com falecidos é uma experiência inquietante, mas há evidências de que, em determinadas situações e culturas (por exemplo os mexicanos), pode ser uma experiência agradável, tendo como efeito a redução da ansiedade perante a morte (Krause & Bastida, 2012).

O estado da **saúde física**, em especial a presença ou suspeita de graves problemas de saúde (em especial o cancro ou outras doenças graves e incuráveis) são experiências de vida que relembram a nossa finitude e a proximidade da morte. Nem todos os problemas de saúde afetam da mesma forma os níveis de ansiedade perante a morte. Os doentes com situações crónicas, incuráveis como o HIV ou o cancro apresentam maiores níveis de DA do que por exemplo os diabéticos (Iverach et al., 2014). Os doentes em fase terminal (cancro avançado, HIV/AIDS, enfarte do miocárdio) tinham mais pensamentos e medos relacionados com morte do que indivíduos saudáveis (Sherman et al., 2010).

Quando comparados, os níveis de ansiedade em nove grupos clínicos foi superior aos não clínicos (Abdel-Khalek, 2005). No caso de cuidadores familiares, a DA aumenta à medida que há um declínio da sua saúde física, fazendo com que não confiem na sua capacidade para gerir as emoções e prestar cuidados, e sentindo-se incapazes de lidar com a morte dos seus entes queridos (Reimer, 2007).

Outra teoria explicativa da DA é a *Terror Management Theory*, desenvolvida por Greenberg et al (1986), inspirado no trabalho do antropologista Ernest Becker (1962,

1971, 1973). Esta teoria postula que o nosso medo da morte resulta da capacidade única dos seres humanos de autorreflexão e a consciência da inevitabilidade da morte. O conhecimento da finitude é aterrador porque choca com o nosso instinto animal de sobrevivência. Este paradoxo pode criar um “terror paralisante”. A gestão deste terror é alicerçada no nosso sistema de crenças e valores, e é efetuada através de estratégias defensivas, por exemplo a negação (McCoy, Pyszczynski & Greenberg, 2000). O nosso sistema cultural encoraja concepções do mundo como um lugar “justo”, com sistemas de punição e recompensa que nos permitem atingir a “imortalidade” por exemplo através da religião. De acordo com a *Terror Management Theory*, a autoestima constitui a nossa barreira básica contra o “paralisante medo de deixar de existir” (McCoy et al., 2000), em especial quando estamos perante um estímulo que ameaça a vida (Tomer, 1994). Efetivamente, verificou-se, em diversos estudos que as pessoas com uma elevada **autoestima** tendem a apresentar níveis mais baixos de ansiedade perante a morte (Azaiza et al., 2011; Missler et al., 2011).

A investigação sobre a relação entre a **religião** e a DA tem sido largamente estudada, mas as conclusões são muitas vezes contraditórias, o que estará relacionado com a elevada diversidade de crenças. Há estudos que revelam que as pessoas mais religiosas parecem temer menos a morte (Barros-Oliveira, 2004; Carneiro, 2013), enquanto outros revelam o contrário (Thorson & Powell, 2000). As **crenças relativamente à vida após a morte** parecem estar mais relacionadas com a DA do que a fé e a prática religiosa (Gonen et al., 2012), embora haja estudos que revelam que as pessoas que vão mais frequentemente à igreja tenham menos DA (Krause & Bastida, 2012). Por outro lado, as pessoas que se sentem perdoadas e que demonstram gratidão a Deus acreditam que serão protegidas no fim da vida e para além da morte e por isso tendem a ter menos DA (Krause, 2015; Krause & Bastida, 2012).

Uma **atitude negativa em relação envelhecimento** (do próprio e dos idosos como grupo) é um dos fatores que também está associado a uma maior ansiedade perante a morte, pois a maior fragilidade de um corpo envelhecido relembra a nossa mortalidade (Benton, Christopher, & Walter, 2007; DePaola et al., 2003), o que está de acordo com a *Terror Management Theory*.

Outra teoria, o Modelo Compreensivo da Ansiedade Perante a Morte (Tomer & Eliason, 2000) explica que existem três determinantes diretas da ansiedade perante a morte: a) os arrependimentos em relação ao passado, ou seja, a perceção de não ter

realizado no passado as suas aspirações; b) a lamentação por não poder atingir os objetivos no futuro e c) a conceptualização pessoal positiva ou negativa da morte ou do sentido que lhe é atribuído. De acordo com o autor do modelo, a pessoa experimentará maior DA quando considerar a morte como algo sem sentido e sentir frustração em relação ao seu passado e ausência de futuro.

É à luz desta teoria que se poderão enquadrar outros fatores que influenciam a DA e que emergiram da nossa revisão da literatura, como por exemplo a **não aceitação da mortalidade**, o **sentido da vida**, o **sentimento de arrependimento em relação ao passado** que resulta da sensação de ter desperdiçado o tempo e as oportunidades surgidas ao longo da vida, não tendo atingido as aspirações básicas em relação à sua vida (Daradkeh & Moselhy, 2011; Lo et al., 2014; Tomer & Eliason, 2000). Em situações de maior vulnerabilidade, por exemplo a doença, dor, deterioração física (do próprio ou de um membro da família), podem intensificar-se processos de revisão da vida, planos em relação ao futuro, diminuição da autoestima, que podem desencadear uma maior DA (Tomer & Eliason, 2000).

No quadro 4 estão listados os fatores relacionados com a ansiedade perante a morte que emergiram da nossa revisão da literatura, sendo assinalados com * os que não estavam listados na NANDA-I.

Quadro 4 – Fatores relacionados com a ansiedade perante a morte identificados na revisão integrativa da literatura

Fator relacionado	Nº
Saúde física (2; 4; 9; 10; 12; 13; 20; 24; 30; 36; 39; 40; 42; 43; 47; 53; 55; 58; 61; 63)	20
Idade* (14; 15; 16; 18; 21; 22; 24; 25; 30; 34; 33; 35; 38; 39; 40; 52; 55)	17
Género* (10; 18; 21; 22; 23; 27; 30; 33; 35; 39; 40; 44; 51; 52; 63; 67)	16
Religião (10; 11; 21; 22; 27; 30; 32; 39; 40; 45; 46; 49; 54; 55; 65; 66)	16
Estado de saúde mental* (2; 8; 11; 20; 30; 34; 39; 53; 55; 60; 64; 65; 66)	13
Experiências de vida relacionadas com a morte e o morrer (7; 9; 11; 12; 13; 20; 29; 36; 42; 43; 55; 59; 67)	13
Espiritualidade/Sentido da vida* (7; 10; 11; 12; 13; 15; 21; 39; 51; 48; 61; 66)	12
Institucionalização* (10; 18; 24; 48; 39; 57; 60)	7
Crenças relacionadas com a vida para além da morte (27; 29; 36; 49; 53; 66)	6
Não aceitação da mortalidade (27; 28; 3; 36; 65)	5
Sentimento de arrependimento em relação ao passado (15; 34; 46; 58; 61)	5
Atitude em relação ao envelhecimento (18; 28; 31; 40)	4
Autoestima (34; 43; 48; 60)	4
Ter a ser cargo crianças (cuidar de filhos ou sobrinhos) * (34; 40)	2

Após a descrição dos achados da revisão integrativa relativamente às diferentes componentes de diagnóstico (enunciado, definição, características definidoras e fatores relacionados), passamos a descrever no próximo subcapítulo as estratégias adotadas para operacionalizar as características definidoras, de modo a proceder à validação clínica.

3.3 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS

Uma vez identificadas as 16 características definidoras que emergiram da revisão integrativa da literatura, associadas ao diagnóstico de ansiedade perante a morte, foram construídas definições conceptuais para cada uma delas, com recurso à bibliografia consultada, dicionários e definições dos descritores de ciências da saúde (DeCS). A avaliação clínica de indicadores de índole fisiológica é um processo simples pois podemos utilizar medidas objetivas ou instrumentos específicos de avaliação, como por exemplo o pulso ou a Tensão Arterial. No entanto, na avaliação de indicadores de natureza psico-emocional e/ou comportamental, a avaliação é mais complexa e subjetiva. Os investigadores têm procurado objetivá-la através de escalas de avaliação. Numa fase inicial, para nos inspirarmos para construir os itens que iriam servir para avaliar a presença de cada característica definidora do diagnóstico, analisamos as escalas internacionalmente utilizadas para avaliar o mesmo construto (Krause et al., 2015; Pasquali, 1998; Templer et al., 2006). Com base nas definições conceptuais e no trabalho de análise das escalas, cada indicador foi então operacionalizado através de um ou mais itens de avaliação (questões) (Lopes et al., 2013). Posteriormente procurámos verificar junto de juízes a relevância, clareza e precisão das definições operacionais das características definidoras do diagnóstico de enfermagem (Mangueira, 2014).

Para efetuar esta validação teórica e semântica dos itens foi apresentado aos juízes um quadro com o enunciado das 16 características definidoras, as suas definições conceptuais e as questões/itens construídos para operacionalizá-los. Tendo em conta a escassez de estudos sobre a avaliação da ansiedade perante a morte em contexto clínico (a maioria dos estudos foi realizado em pessoas saudáveis) e na tentativa de adequar os indicadores à clínica solicitámos ainda aos juízes que, atendendo à experiência clínica, nos indicassem outras características ou indicadores que não estivessem descritos no quadro.

Para avaliação da adequação **de cada item** foram adotados os critérios **clareza** (frases curtas, expressões simples e inequívocas), **relevância** (se são pertinentes e adequados para medir o que devem medir) e **precisão** (tendo em conta a definição, os itens são específicos para distinguir de outros). O questionário enviado aos juízes contemplou ainda alguns dados de caracterização dos juízes como a idade, género, habilitações, experiência profissional (Apêndice I – instrumento para validação por juízes).

3.3.1 – Processo de seleção e consulta dos juízes

No processo de seleção dos juízes procurámos atender a aspetos quantitativos (dimensão da amostra) mas também qualitativos, procurando um equilíbrio entre a experiência clínica e o conhecimento teórico (formação académica sólida) (Lopes et al., 2013). Estes autores preconizam que o grupo de juízes ou avaliadores deve incluir indivíduos com experiência clínica (5 anos em contextos onde lidem com pessoas em risco de possuir o diagnóstico) e conhecimento teórico (peritos na área do diagnóstico, que por exemplo tenham desenvolvido investigação na área).

Tendo em conta que é difícil localizar profissionais que reúnam cumulativamente os mesmos critérios, e seguindo as orientações dos autores supracitados, criámos dois perfis de juízes, conforme o quadro seguinte:

Quadro 5 – Perfil dos juízes

Peritos com experiência clínica	Peritos com conhecimento teórico
- Experiência clínica ≥ 5 em cuidados paliativos ou a doentes em fim de vida e seus familiares - Formação Pós-graduada: Formação avançada em CP, Especialidade ou Mestrado	- Grau de mestre - Doutoramento concluído ou em curso - Ter realizado investigação em cuidados paliativos ou pessoas em fim de vida

A dimensão do grupo de juízes é um aspeto que tem gerado alguma controvérsia. Fehring propôs inicialmente que deveriam ser 25 e posteriormente 50 (Fehring, 1994), não justificando como chegou aos números apresentados. (Lopes et al., 2013). Têm sido documentadas dificuldades na obtenção do número mínimo de experts que reúnam simultaneamente experiência clínica e formação académica (Galdeano & Rossi, 2006).

Lopes & Araújo (2012) defendem que o cálculo do tamanho amostral quando se pretende comparar uma proporção observada com a proporção esperada (ou um valor estabelecido à priori), deverá ser efetuado com base na seguinte fórmula: $n = Z_{\alpha}^2 * P * (1 - P) / e^2$; em que Z corresponde ao nível de confiança, P corresponde à proporção esperada de avaliadores que devem indicar a adequação do item e e representa a diferença aceitável em relação à proporção esperada.

Adotámos um nível de confiança de 95% (o valor tabelado de Z para uma distribuição normal é 1,96) e definimos que a percentagem de juízes que concordavam com a adequação do item deveria ser de 95%, com um intervalo de confiança de 10% ($n=1,96^2*0,95*0,05/0,01= 18$), pelo que o tamanho da nossa amostra deveria ser de 18 juízes.

Para localizar os juízes, recorremos aos nossos contactos profissionais (por exemplo da NANDA-I Network) e, utilizando o efeito bola de neve, fomos solicitando aos juízes contactados inicialmente que nos fornecessem o contacto de outras pessoas que se enquadravam nos nossos critérios de inclusão.

Foi enviado por email uma carta convite a 25 juízes, com o questionário em anexo e as respetivas instruções de preenchimento, tendo sido dado o prazo de uma semana para o preenchimento. Apenas recebemos 20 questionários, sendo dois inutilizados por estarem incompletos, ficando a amostra constituída por 18 juízes, cuja caracterização está descrita no quadro 6.

A maioria dos juízes são do género feminino (94,4%), com uma média de idade de 41 anos (DP 9,70), residem na RAM (72,2%) e já fizeram investigação em Cuidados Paliativos ou doentes em fim de vida (55,6%). Metade são docentes e metade exercem a sua atividade na área clínica, tendo em média 10 anos (DP 5,14) de experiência profissional em Cuidados Paliativos/ Pessoas em fim de vida. A maioria está a frequentar (38,9%) ou já concluiu o Doutoramento (22,2%).

Quadro 6 – Caracterização dos juízes

Variáveis/ categorias		N	%
Género			
Feminino		17	94,4
Masculino		1	5,6
Local de residência			
RAM		13	72,2
Portugal Continental		5	27,8
Formação Académica			
Doutoramento		4	22,2
Mestrado (com Doutoramento em curso)		7	38,9
Mestrado		1	5,6
Especialidade ou formação avançada (concluído ou em curso)		6	33,3
Formação Avançada ou Mestrado em Cuidados Paliativos			
Sim		10	55,6
Não		8	45,4
Investigação em Cuidados Paliativos/ Fim de vida			
Sim		10	55,6
Não		8	45,4
Área de exercício Profissional			
Docência		9	50,0
Clínica		9	50,0
Idade	Média	DP	Mediana
	41,1	9,70	38,0
Tempo de experiência clínica em cuidados paliativos/ fim de vida		10,3	5,14
			8,0

Para calcular se era estatisticamente significativa a proporção de juízes que avaliavam o item como claro, relevante e preciso utilizamos o teste binomial. O item foi considerado **adequado** quando o valor de **p>0,05** em todos os critérios: clareza, relevância e precisão (Lopes et al., 2013).

Os itens com $p<0,05$ nos critérios **relevância** e/ou **precisão** foram eliminados. Os itens com valores de $p<0,05$ no critério **clareza** foram reformulados.

3.3.2 - Resultados da validação dos itens pelos juízes

Os juízes sugeriram algumas alterações semânticas para tornar os itens mais claros, por exemplo, nas características referentes a **preocupação** com algo (ex.: preocupação com a sobrecarga do cuidador), a expressão “angustia-me pensar que...” deveria ser substituída por “preocupo-me com...”.

Os juízes foram convidados a sugerir outras características definidoras deste diagnóstico de enfermagem que fossem frequentes na clínica. Aceitámos a proposta

apresentada por três juízes para que fosse adicionada a característica *labilidade emocional*.

No quadro 7 estão listados todos os 41 itens propostos para operacionalizar as 16 características definidoras deste diagnóstico e que foram sujeitos a avaliação pelo painel de juízes. É apresentado o percentual de juízes que concorda se o item é claro, relevante ou preciso. Estão assinaladas com (*) as situações em que aplicando o teste binomial, não foi estatisticamente significativa a proporção de juízes que concordava com o item.

Constatamos que a maioria dos itens foram considerados **claros**, oscilando a concordância dos juízes entre os 72,3 e os 100%. Relativamente ao critério relevância, 10 itens foram considerados pouco pertinentes e/ou adequados para medir a característica pelo que foram eliminados. O percentual de concordância dos juízes, no critério **precisão**, oscilou entre 66,7% e 100%, tendo sido eliminados 14 itens.

Após esta análise, constatamos que houve uma proporção estatisticamente significativa de juízes que consideraram 23 itens claros, relevantes e precisos (assinalados a negrito no quadro seguinte). Este conjunto de itens foi utilizado na fase da validação clínica para averiguar a presença da característica definidora à qual estavam associados.

Quadro 7 – Resultados da validação dos itens pelos juízes (clareza, relevância e precisão)

Característica definidora	Itens	Clareza (%)	Relevância (%)	Precisão (%)
1. Medo do processo de morrer	1. Tenho receio de uma morte dolorosa	94,4	100	100
	2. Amedronta-me a dor envolvida no ato de morrer	77,8	94,4	77,8*
	3. Não tenho medo de vir a ter uma morte lenta e longa	77,8	77,8*	83,3
	4. Tenho receio de sofrer durante muito tempo quando estiver a morrer	100	94,4	94,4
2. Pensamentos negativos e ideias intrusivas sobre a morte	5. Perturba-me a ideia de que vou desaparecer para sempre depois de morrer	94,4	100	83,3
	6. Tenho com frequência a sensação de que algo horrível vai acontecer a qualquer momento (exemplo desastres, acidentes)	94,4	94,4	83,3
3. Medo de desenvolver uma doença incurável	7. Não estou particularmente preocupado com o facto de poder vir a ter um cancro ou uma doença incurável	83,3	83,3	77,8*
	8. Tenho receio de poder vir a ter um cancro ou doença incurável	100	100	100
4. Medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas	9. Tenho medo de estar com alguém que esteja a morrer	100	100	100
	10. Fico perturbado e/ou ansioso se estiver junto de alguém que está a morrer	77,8*	77,8*	77,8*
5. Evitamento de situações que evoquem a morte	11. Procuro mesmo sem me aperceber, arranjar desculpas para não entrar em cemitérios	88,9	94,4	94,4
	12. Sinto-me inquieto ou nervoso quando tem que ir a um funeral ou entrar num cemitério	83,3	94,4	83,3
	13. Evito conversas sobre a morte porque é um tema que me incomoda	94,4	100	88,9
6. Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas	14. Fico angustiado quando penso no impacto da minha morte sobre os meus entes queridos	100	83,3	88,9
	15. Preocupa-me o quanto os meus familiares irão chorar após a minha morte	83,3	94,4	77,8*
7. Medo da solidão e abandono relacionados com a morte	16. Tenho medo de sentir-se só e abandonado quando estiver a morrer	94,4	94,4	83,3
	17. O isolamento total provocado pela morte assusta-me muito	77,8*	77,8*	83,3
	18. Não estou preocupado com o facto de um dia vir a ser abandonado	77,8*	88,9	77,8*
	19. Tenho medo de que as pessoas mais chegadas a mim não estejam presentes na hora da minha morte	94,4	100	94,4
8. Medo da vida após a morte	20. Estou preocupado com o que nos acontece depois de morrer	94,4	94,4	77,8*
	21. Preocupa-me não saber como é o mundo depois a morte	83,3	94,4	77,8*
	22. O tema da vida após a morte preocupa-me muito	77,8	88,9	83,3
	23. Tenho medo da vida após a morte	100	100	100
9. Medo da destruição do corpo após a morte	24. O que vai acontecer com o meu corpo depois da minha morte não me preocupa	77,8*	83,3	77,8*
	25. Não fico ansioso ao pensar no que acontece ao corpo depois do funeral	77,8	83,3	77,8*
	26. Tenho medo da decomposição do meu corpo na sepultura	83,3	88,9	88,9
10. Medo da morte prematura	27. Sinto-me angustiado quando penso que posso morrer precocemente e deixar de estar	94,4	94,4	94,4

Característica definidora	Itens	Clareza (%)	Relevância (%)	Precisão (%)
	presente nos momentos mais importantes da vida dos meus familiares			
	28. Tenho medo de morrer antes de fazer tudo o que eu gostaria de ter feito	100	100	94,4
11. Sentimentos de impotência	29. Sinto-me impotente quando penso que um dia vou morrer	94,4	77,8*	83,3
	30. Custa-me muito sentir que não consigo ajudar o meu familiar a lidar com a doença e o sofrimento	94,4	88,9	83,3
12. Medo da degradação física decorrente do morrer	31. Angustia-me a degradação do meu corpo quando estiver perto de morrer	100	100	94,4
	32. Preocupa-me que as outras pessoas fiquem impressionadas com o meu aspeto quando eu estiver a morrer	94,4	94,4	94,4
13. Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer	33. Tenho medo de perder as capacidades mentais ou controlo quando estiver a morrer	94,4	88,9	88,9
	34. Odeio pensar que depois de morrer vou perder o controlo sobre as minhas coisas	83,3	72,3*	66,7*
	35. Aflige-me o pensamento de perder a razão (enlouquecer) antes de morrer	72,3*	77,8*	77,8*
14. Preocupação com sobrecarga do cuidador	36. Preocupo-me que se ficar gravemente doente posso tornar-me um fardo para as outras pessoas	100	94,4	88,9
	37. Preocupo-me que se ficar doente posso roubar demasiado tempo à vida dos meus familiares	94,4	88,9	77,8*
15. Preocupação com cumprimento das instruções para o pós-morte	38. Preocupa-me que após a minha morte não sejam cumpridas as minhas orientações e desejos, por exemplo na divisão dos bens, nas cerimónias fúnebres	100	100	100
	39. Irei deixar instruções claras sobre o que quero que seja feito depois da minha morte	88,9	94,4	77,8*
16. Tristeza profunda	40. Sinto-me triste a maior parte do tempo	100	94,4	94,4
	41. Pensar na morte entristece-me	88,9	77,8*	77,8*

*p<0,05, item eliminado – Teste binomial

Nesta primeira etapa da investigação efetuou-se uma revisão integrativa da literatura com o objetivo de clarificar as diferentes componentes do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte, ou seja, o enunciado, a definição, características definidoras e fatores associados. Foi reformulada a definição de ansiedade perante a morte, identificadas 6 novas características definidoras e reformuladas outras que constavam da classificação da NANDA-I. Os juízes consultados durante o processo de operacionalização das características, sugeriram ainda a adição de um outro indicador, frequente em contexto clínico - a labilidade emocional, pelo que partimos para a segunda etapa do estudo empírico – a validação clínica, com um conjunto de dezassete características definidoras associadas ao diagnóstico.

Durante a revisão integrativa foram identificados catorze fatores relacionados com a ansiedade perante a morte, cuja presença foi estudada numa amostra de cuidadores informais de doentes paliativos, conforme descrevemos no próximo capítulo.

Após a descrição de todos os procedimentos e resultados da primeira etapa da investigação – análise de conteúdo do diagnóstico, passaremos no próximo capítulo à descrição da segunda etapa do estudo empírico: a validação clínica do diagnóstico.

4 – 2ª ETAPA: VALIDAÇÃO CLÍNICA

A validação clínica baseia-se na obtenção de evidências para um determinado diagnóstico a partir do ambiente clínico real, envolve a determinação de que características definidoras ocorrem como um agrupamento, num número significativo de casos (Garcia, 1998). Ou seja, ao validar um diagnóstico, o enfermeiro está refinando o conjunto de indicadores clínicos que permitem descrevê-lo, o que contribui para a confiabilidade de seu uso na prática (Chaves, 2008). Os resultados dos estudos de validação contribuem para o desenvolvimento da classificação, aproximando o conhecimento teórico da evidência clínica (Caldeira et al., 2017).

A maioria das pesquisas sobre validação clínica de diagnósticos de enfermagem utilizou as recomendações propostas por Richard Fehring (Caldeira et al., 2013; Chaves et al., 2008; Pompeo et al., 2009).

No presente estudo também se utilizou como alicerce o modelo de validação clínica (CVD) de Fehring (1987, 1994), completando a análise com alguns pressupostos mais recentes, preconizados por (Lopes & Araujo, 2012; Lopes et al., 2013) que passaremos a descrever nos subcapítulos seguintes.

Para esta etapa de validação clínica do diagnóstico de enfermagem *ansiedade perante a morte*, temos como **objetivos específicos**:

- Identificar a prevalência do diagnóstico em cuidadores familiares de doentes paliativos
- Identificar a frequência das características definidoras nos sujeitos estudados
- Determinar a especificidade, sensibilidade e valores preditivos das características definidoras da ansiedade perante a morte
- Identificar fatores associados a este diagnóstico na amostra em estudo

Ao longo deste capítulo, descreveremos todos os procedimentos metodológicos adotados durante a fase de validação clínica, começando por descrever o modelo de Fehring e finalizando com a apresentação e análise de resultados.

4.1 - PRINCÍPIOS E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Fehring (1987) propõe duas abordagens diferentes de validação dos diagnósticos de enfermagem, consoante a natureza da resposta humana. Quando o foco de estudo é uma resposta predominantemente fisiológica e, portanto, mais objetiva, o autor recomenda o modelo clássico que envolve a observação clínica direta por dois enfermeiros peritos. No caso de diagnósticos de enfermagem com uma resposta predominantemente cognitiva ou afetiva, mais subjetiva, como é o caso do diagnóstico em estudo, as informações clínicas devem ser colhidas diretamente do sujeito-paciente através de entrevista ou questionário.

As etapas deste processo são as seguintes (Fehring, 1987):

1. Selecionar uma amostra de participantes, com tendência pré-estabelecida para apresentar o diagnóstico em estudo num contexto selecionado pelo investigador;
2. Determinar quais os indivíduos em que está presente o diagnóstico recorrendo ao uso de um instrumento adequado (validado) para a identificação do diagnóstico em estudo. Se não existir nenhum instrumento equivalente, devidamente validado, é recomendada a confirmação da presença do diagnóstico por um enfermeiro perito;
3. Elaborar um instrumento integrando a lista das características definidoras do diagnóstico de enfermagem a validar, para que cada participante indique o quanto cada característica é indicativa dos seus sentimentos e/ou comportamentos. As opções de resposta deverão ser: 1- nada característico de mim, 2- muito pouco característico de mim, 3- de algum modo característico, 4- consideravelmente característico e 5- muito característico de mim;
4. Recodificar os scores obtidos da seguinte forma: $5 = 1$, $4 = 0.75$, $3 = 0.5$, $2 = 0.25$, $1 = 0$ e calcular a média ponderada dos scores obtidos pelos participantes no estudo;
5. Após o cálculo anterior, cada uma das características é classificada consoante o score médio obtido. Quando o valor é igual ou superior a 0.80 a característica é considerada *principal*, entre 0.50 e 0.80 *secundária* e *irrelevante* quando é inferior a 0.50.

No presente estudo, a **população** foi constituída por cuidadores familiares de doentes paliativos, pois, conforme já descrevemos na revisão da literatura, é frequente a ansiedade perante a morte em pessoas que cuidam de quem está a morrer.

Ao contrário do que preconiza Fehring (1987), optámos por realizar a pesquisa em todos os cuidadores, independentemente de possuírem ou não o diagnóstico em estudo.

O facto de não se estabelecer previamente o status dos indivíduos anula a influência do conhecimento prévio e o viés de seleção (Lopes et al., 2013). Além disso, se incluíssemos apenas cuidadores com o diagnóstico, não poderíamos garantir que as características definidoras não estariam presentes entre indivíduos sem o diagnóstico (Chaves, 2008).

Uma vez que o diagnóstico de ansiedade perante a morte envolve uma resposta predominantemente afetiva e cognitiva, e conforme preconiza o autor do modelo, a recolha de dados foi efetuada diretamente junto dos participantes, através de um formulário.

Não existe descrito na literatura nenhum padrão-ouro para diagnosticar a ansiedade perante a morte. Este é um fenómeno cuja avaliação é complexa, subjetiva e que não pode ser mensurado, de uma forma realística, utilizando apenas escalas ou qualquer outra técnica psicométrica (Kastenbaum, 2000). As diversas escalas existentes de ansiedade perante a morte não são adequadas para diagnosticar este fenómeno em contexto clínico (Krause et al., 2015; Lo et al., 2011; Neimeyer, 1994; Wong et al., 1994).

Optou-se por confirmar a presença do diagnóstico através de **três diferentes critérios**:

- a) pontuação na versão portuguesa da Escala Revista da Ansiedade Perante a Morte (RDAS) (Loureiro, 2004);
- b) opinião dos investigadores;
- c) opinião dos cuidadores quanto à presença de ansiedade perante a morte.

Estes critérios têm sido utilizados em diversos estudos de validação clínica (Caldeira et al., 2013; Chaves, 2008).

a) Critério: Pontuação na Escala Revista da Ansiedade Perante a Morte (RDAS)

Conforme referimos, Fehring (1994) recomenda a utilização de uma escala devidamente validada para determinar a presença do diagnóstico. A administração de instrumentos já validados para a medição do critério que se pretende medir é uma estratégia para aumentar a validade concorrente (Fonseca, Silva & Silva, 2007).

No processo de identificação e análise dos instrumentos de avaliação da ansiedade perante a morte, traduzidos e validados em Portugal, concluímos que eram escassos os instrumentos devidamente validados e adaptados para a população portuguesa (Abreu-Figueiredo, Lourenço, & Sá, 2014).

A Escala Revista da Ansiedade Perante a Morte (RDAS), traduzida e adaptada para a população portuguesa por (Loureiro, 2004), é descrita como uma medida de fácil e rápida administração, fidedigna e válida, sensível a diferenças de idade e género. As propriedades psicométricas do instrumento, o facto do conteúdo dos itens estarem em consonância com a definição do diagnóstico da NANDA-I e não se oporem aos constructos teóricos da ansiedade perante a morte, que emergiram da nossa revisão da literatura, fizeram-nos optar por esta escala como uma das estratégias para validar a presença do diagnóstico.

A Escala Revista de Ansiedade Perante a Morte (RDAS) de (Thorson & Powell, 1994) resultou da combinação da *Death Anxiety Scale* (DAS) de Templer (1964) e da *Fear of Death Scale* de Boyar (1964) e foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Loureiro (2004). Este investigador refere que esta é possivelmente uma das medidas de avaliação de ansiedade perante a morte mais utilizadas em todo o mundo e concluiu no seu estudo de tradução e adaptação para a população portuguesa, realizado em 595 profissionais de saúde, que esta é uma medida de fácil e rápida administração, fidedigna e válida, sensível a diferenças de idade e género (Loureiro, 2004).

A RDAS é composta por 25 itens, tipo escala de Likert, com cinco possibilidades de resposta (discordo totalmente, discordo, não discordo nem concordo, concordo, concordo totalmente).

A escala é apresentada sob o formato de autorrelato, 17 itens são redigidos na forma afirmativa (1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 12, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 22) e oito na negativa (4, 10, 11, 13, 17, 21, 23, 25), por exemplo: *Não tenho medo de ter uma morte lenta e longa*, tendo estes itens uma codificação inversa. A pontuação de cada item varia de 0 a 4 e a pontuação total, obtida pela soma dos scores dos itens, varia de 0 a 100, quanto maior a pontuação mais elevada a ansiedade perante a morte. Thorson & Powell (1994), autores da escala original, consideraram que indivíduos com pontuação igual ou maior a 49 apresentavam maior ansiedade perante a morte. No presente estudo, um dos critérios para a presença do diagnóstico foi a obtenção de uma pontuação total na RDAS igual ou superior a 49 pontos.

Solicitámos autorização, via email, ao Professor Doutor Luís Loureiro, autor da versão portuguesa da RDAS, tendo a mesma obtido um parecer favorável (Apêndice II).

No decorrer do presente estudo, a RDAS foi sujeita a um processo de análise de características psicométricas que descreveremos mais à frente.

b) Critério: Opinião de investigadores

A utilização de dois enfermeiros é necessária para a deteção de um diagnóstico de enfermagem em ambiente clínico (Hoskins, 1989). Por este facto, optou-se por utilizar como segundo critério a opinião de duas enfermeiras quanto à presença do diagnóstico. Assim, durante o processo de colheita de dados, duas enfermeiras, uma delas a investigadora principal, e a outra a realizar investigação sobre outro diagnóstico de enfermagem na mesma população, avaliaram em simultâneo cada cuidador e assinalaram, de forma independente, a sua opinião quanto à presença do diagnóstico. Realçamos que estas duas investigadoras são consideradas peritas à luz da classificação de Fehring (1994) com pontuação de 12 e 10 pontos respetivamente, obtidos através de critérios académicos (mínimo mestrado), mas também experiência e investigação na área do diagnóstico.

Para determinar a presença do diagnóstico, as duas investigadoras tiveram em conta os mesmos critérios utilizados pelos enfermeiros, em contexto clínico, para determinar a presença de um diagnóstico de enfermagem. Ou seja, no decorrer da entrevista, observaram se as manifestações verbais e não verbais (expressões faciais, choro, agitação) dos cuidadores estavam em consonância com as características e definição do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte: “sentimentos de apreensão e inquietação, preocupações e ideias intrusivas relacionadas com um excessivo medo da morte ou do processo de morrer, do próprio ou de outras pessoas”.

À luz deste critério, considerou-se que um cuidador apresentava ansiedade perante a morte quando ambas as investigadoras identificavam a presença de DA. A utilização de duas “diagnosticadoras” teve como objetivo evitar o viés de seleção, ou seja, procurar dados específicos de forma tendenciosa ou exagerar as conclusões como forma de confirmar a presença do diagnóstico em estudo (Lopes et al., 2013).

c) Critério: opinião dos cuidadores quanto à presença de ansiedade perante a morte

Relativamente ao critério confirmação/negação dos participantes quanto à presença de ansiedade perante a morte, foi apresentada a cada cuidador a definição de ansiedade perante a morte, que emergiu da fase anterior do estudo e questionado: *Sente que tem ansiedade perante a morte?* A resposta afirmativa foi interpretada como indicador da presença do diagnóstico. Este critério de diagnóstico tem sido utilizado em diversas investigações sobre diagnósticos de enfermagem (Caldeira et al., 2017; Carteiro,

2016; Chaves, 2008). Fundamenta-se no facto do diagnóstico em estudo estar centrado numa resposta cognitiva, cuja interpretação é subjetiva. Efetivamente, a interpretação das respostas humanas é muito complexa pois nenhuma pessoa pode conhecer ou compreender completamente outra. Por este facto, os profissionais de saúde devem validar a presença do diagnóstico com os seus clientes. Por exemplo, mesmo que o enfermeiro possa ser de opinião que uma cliente está ansiosa, só a própria poderá realmente informar se se sente ansiosa (Herdman & Kamitsuru, 2018, p. 109). O enfermeiro pode questionar por exemplo: “Pelo que acabou de me dizer, parece que está a sentir medo da cirurgia. Está correto?”. Esta estratégia ajuda a aumentar a acurácia do diagnóstico (Lunney, 2009).

Considerou-se que **o cuidador apresentava o diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte quando estavam reunidos em simultâneo os três critérios** acima descritos.

4.1.1 - Instrumento de colheita de dados

A colheita de dados junto dos cuidadores foi efetuada através de um formulário (Apêndice III). Esta abordagem, que implica uma maior proximidade com os sujeitos, pareceu-nos a mais adequada tendo em conta a natureza subjetiva do diagnóstico em estudo, a sensibilidade e os naturais constrangimentos associados à abordagem do tema morte e as características da nossa amostra, nomeadamente o previsível estado de vulnerabilidade dos cuidadores de pessoas com prognóstico limitado.

O processo de construção do formulário, à semelhança de qualquer investigação desta natureza, passou por diferentes etapas: revisão da literatura, consulta de outros instrumentos já construídos e avaliação por peritos (Almeida & Freire, 2008).

Na primeira fase do nosso estudo, procurou-se, através da revisão integrativa da literatura, rever a definição de ansiedade perante a morte, identificar as características definidoras e os fatores associados ao diagnóstico em estudo; consultou-se posteriormente outros instrumentos para construir os itens para identificar a presença das características definidoras, os quais foram analisadas por um painel de juízes conforme descrevemos nos capítulos anteriores.

A elaboração das questões relativas à caracterização dos cuidadores e do contexto de cuidados, bem como as referentes aos fatores relacionados com o diagnóstico, também

foi inspirada na literatura consultada e em instrumentos utilizados noutras investigações. A avaliação da presença/ausência dos fatores foi avaliada com recurso a um ou vários itens, consoante a natureza da variável. Evitámos recorrer à utilização na íntegra, de outras escalas de avaliação, por exemplo da qualidade de vida, de modo a não tornar a colheita de dados demasiado exaustiva para os cuidadores e porque não esse não era o objetivo central desta investigação.

Por exemplo, para avaliar a qualidade de vida percebida pelos sujeitos recorremos à questão: *De uma forma geral, como classifica a sua qualidade de vida?* Para a qual colocou-se cinco opções de resposta: *muito boa/ boa/ razoável/ má/ péssima*. Considerou-se que o sujeito tinha *pouca qualidade de vida* quando optava pelas respostas *má ou péssima*. Utilizámos as mesmas opções de resposta na avaliação da *perceção de saúde*, considerando-a como *negativa* quando os cuidadores classificavam a sua saúde como *má ou péssima*.

A avaliação da autoestima foi realizada com recurso à questão: *Sente que não tem valor enquanto pessoa?* Classificando como *baixa* autoestima os sujeitos que selecionaram as opções de resposta: *Muitas vezes* ou *quase sempre*.

Procedemos do mesmo modo para o fator aceitação da mortalidade, recorrendo à questão: *Tem dificuldade em aceitar que um dia morrerá?* Considerando que não aceitavam a mortalidade os cuidadores respondiam *muitas vezes* ou *quase sempre*.

Noutras variáveis, foram utilizadas duas questões, com cinco opções de resposta, calculando-se a média dos scores, considerando-se a presença do fator quando a pontuação era igual ou superior a 3. Por exemplo, a *perceção subjetiva de proximidade da morte* do cuidador foi avaliada utilizando duas questões relacionadas com a sensação de ter uma doença grave não diagnosticada e o sentimento de que poderia ter uma morte repentina ou inesperada.

No processo de revisão e seleção das questões, e de modo a evitar ambiguidades, procurou-se que as mesmas obedecessem aos critérios de simplicidade, clareza, precisão, validade e relevância (Coluci, Alexandre & Milani, 2015).

Antes de aplicarmos o pré-teste foi solicitado a três peritos, um com experiência em cuidados paliativos e dois com experiência em investigação que fizessem uma apreciação da aparência geral do instrumento e sequência das questões. Foi-nos sugerido que a aplicação da escala RDAS faria os sujeitos consciencializarem os seus medos em relação à morte, pelo que deveria anteceder a questão relativa à *perceção pessoal* quanto à presença do diagnóstico de ansiedade perante a morte.

As questões do formulário ficaram organizadas em três grupos, com a seguinte sequência:

- **1º parte** – Questões estruturadas relacionadas com a caracterização sociodemográfica dos cuidadores (por exemplo idade, género, situação profissional), do contexto de cuidados (tipo de cuidados prestados, durante quantos dias da semana, características do doente) e fatores associados ao diagnóstico (por exemplo, crenças e prática religiosa, sentido da vida, atitude em relação ao envelhecimento)

- **2º parte** - Conjunto de itens, tipo escala de likert, com cinco opções de resposta para averiguar a presença das características definidoras, pois as respostas humanas são demasiado complexas e relativas para serem classificadas numa variável dicotómica (Lunney, 2009)

- **3º parte** – Escala Revista da Ansiedade Perante a Morte de (Thorson & Powell, 1994), validada para a população portuguesa por Loureiro (2004). Realizámos o estudo das propriedades psicométricas da escala, o qual descreveremos mais à frente.

No final do formulário, foi apresentada a definição do diagnóstico de ansiedade perante a morte e era assinalada a perceção do cuidador quanto à sua presença ou ausência.

Uma vez que estavam em curso duas investigações sobre validação de diagnósticos na mesma população alvo, optámos por realizar em simultâneo a colheita de dados para os dois estudos. Esta estratégia tem vantagens de natureza ética (proporciona menor incómodo dos participantes, evitando o inconveniente de colocar questões semelhantes), metodológica (potencia a possibilidade de relacionar os resultados da validação dos dois diagnósticos em estudo) e permite poupança de recursos (as entrevistas foram realizadas no domicílio dos sujeitos, sendo estes dispersos e alguns de difícil acesso).

Na preparação do instrumento conjunto de colheita de dados, as investigadoras de ambos os estudos tiveram necessidade de alinhar algumas estratégias relacionadas com a reorganização do instrumento de colheita de dados.

Foram comparadas as questões de ambos os instrumentos, construídos por cada uma das investigadoras, tendo sido eliminadas questões similares e aferidas as questões distintas que pretendiam mensurar a mesma variável.

Desta análise resultou um único instrumento de colheita de dados, com questões ordenadas da menor para a maior complexidade. Algumas questões relativas à

avaliação do outro diagnóstico em estudo - *sobrecarga do cuidador*, precederam a avaliação da *ansiedade perante a morte* e serviram de mote para a introdução de um tema sensível e complexo - a morte. Conseguiu-se assim que a organização das questões tivesse uma sequência lógica, no sentido do menos pessoal e menos delicado para o mais pessoal e mais delicado para o final (Coluci et al., 2015; Günther, 2003), alternando por vezes questões sensíveis ou embaraçosas com outras mais simples (Chagas, 2000).

4.1.2 - Pré-teste

O instrumento de colheita de dados foi aplicado a dez cuidadores familiares de doentes paliativos, de ambos os géneros e de diferentes faixas etárias, mas que não integraram a amostra do presente estudo. O objetivo deste teste foi verificar a clareza, compreensão e organização das questões, detetar eventuais constrangimentos por parte dos inquiridos relativamente a algumas questões, mas também treinar as investigadoras na técnica da entrevista estruturada, abordando a temática em estudo. No fim do preenchimento do formulário foi solicitada a opinião de cada um dos inquiridos em relação ao vocabulário e sintaxe utilizados.

Constatámos muita dificuldade por parte de todos os cuidadores na identificação do grau de concordância com as afirmações da escala RDAS formuladas na negativa, por exemplo: *Não fico ansioso ao pensar no que acontece ao corpo depois do funeral* ou *não tenho medo de vir a ter uma morte lenta e longa*. Optámos então por reformular as questões, eliminando o termo “não”, colocando-as no modo afirmativo, e efetuando a respetiva codificação.

Embora a RDAS seja um instrumento de autopreenchimento, os cuidadores solicitaram por diversas vezes que fossem as investigadoras a assinalar no papel a sua resposta (era mais rápido e confortável para os inquiridos, além disso, alguns tinham algumas dificuldades no preenchimento porque por exemplo não tinham consigo os óculos de leitura). Por este motivo optámos por colher todos os dados na forma de entrevista estruturada.

4.1.3 - Seleção da amostra

Os participantes do presente estudo foram os cuidadores familiares de doentes paliativos seguidos pela equipa da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (RRCP).

Esta equipa interdisciplinar de CP iniciou a sua atividade a 8 de outubro de 2012 com o objetivo de “prestar cuidados ativos, coordenados e globais, (...) a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias” (Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M de 19 de novembro de 2012). A equipa é constituída por médicos, enfermeiros, psicóloga, assistente social, nutricionista e guia espiritual. Presta apoio a doentes e famílias dos 11 concelhos da RAM, no domicílio, na unidade de internamento de cuidados paliativos agudos (UCP), e apoio de consultoria no intra-hospitalar.

Os cuidadores familiares são definidos, no Relatório de Saúde da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico, como pessoas que prestam ajuda diária ou semanal a familiares, amigos ou pessoas da sua rede social, vivendo na sua casa ou não e que necessitam de ajuda para as Atividades de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) (OECD, 2017, p. 208).

Participaram no presente estudo os familiares dos doentes que usufruíam de cuidados paliativos, prestados pela equipa da RRCP, em contexto domiciliário ou de internamento, e que reuniam cumulativamente os seguintes critérios de inclusão:

- Ser cuidador familiar (laços de consanguinidade ou afetivos) de um doente paliativo;
- Prestar cuidados (atividades da vida diária ou instrumentais) ao familiar pelo menos duas vezes por semana, há pelo menos um mês;
- Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- Saber ler e escrever;
- Não ter dificuldades na comunicação verbal (compreensão e expressão);
- Aceitar voluntariamente fazer parte do estudo.

O método de amostragem foi não probabilístico, por conveniência, utilizando para determinação da sua dimensão um critério temporal. Optou-se por incluir no estudo os familiares cuidadores de doentes paliativos, seguidos pela equipa da RRCP, durante o período de um ano, e que aceitassem o convite para participar no estudo. Em média

são referenciados anualmente cerca de 150 doentes para a RRCP, sendo impossível estimar o número total de cuidadores familiares que recebem assistência.

Não é consensual, na literatura, a dimensão da amostra para estudos de validação (Chaves, 2008; Caldeira, 2013; Carteiro, 2016). Fehring (1987) preconiza no seu modelo de validação clínica, um mínimo de 50 casos.

Ao fim do período de um ano de colheita de dados, o número de participantes era insuficiente para assegurar os traços de caracterização da população e rigoroso tratamento estatístico pelo que se prolongou o período de colheita de dados para 18 meses, ao fim dos quais a amostra ficou constituída por um total de 111 sujeitos.

4.1.4 - Processo de colheita de dados

O processo de colheita de dados foi precedido de um conjunto de procedimentos formais e informais.

Apresentámos os projetos de investigação à coordenadora da RRCP e enfermeira chefe, com o objetivo de averiguar a pertinência e utilidade do estudo para a RRCP, combinar a logística da colheita de dados e solicitar colaboração da equipa neste processo. As responsáveis pela RRCP demonstraram interesse e disponibilidade para colaborar, tendo reconhecido a mais valia do estudo para os cuidados paliativos na Região Autónoma da Madeira (Anexo I).

Posteriormente, foi solicitada autorização formal para realização da investigação e respetiva colheita de dados junto do Conselho de Administração do Serviço de Saúde, o qual, após consulta da Comissão de Ética do Serviço de Saúde, deu um parecer favorável (Anexo II).

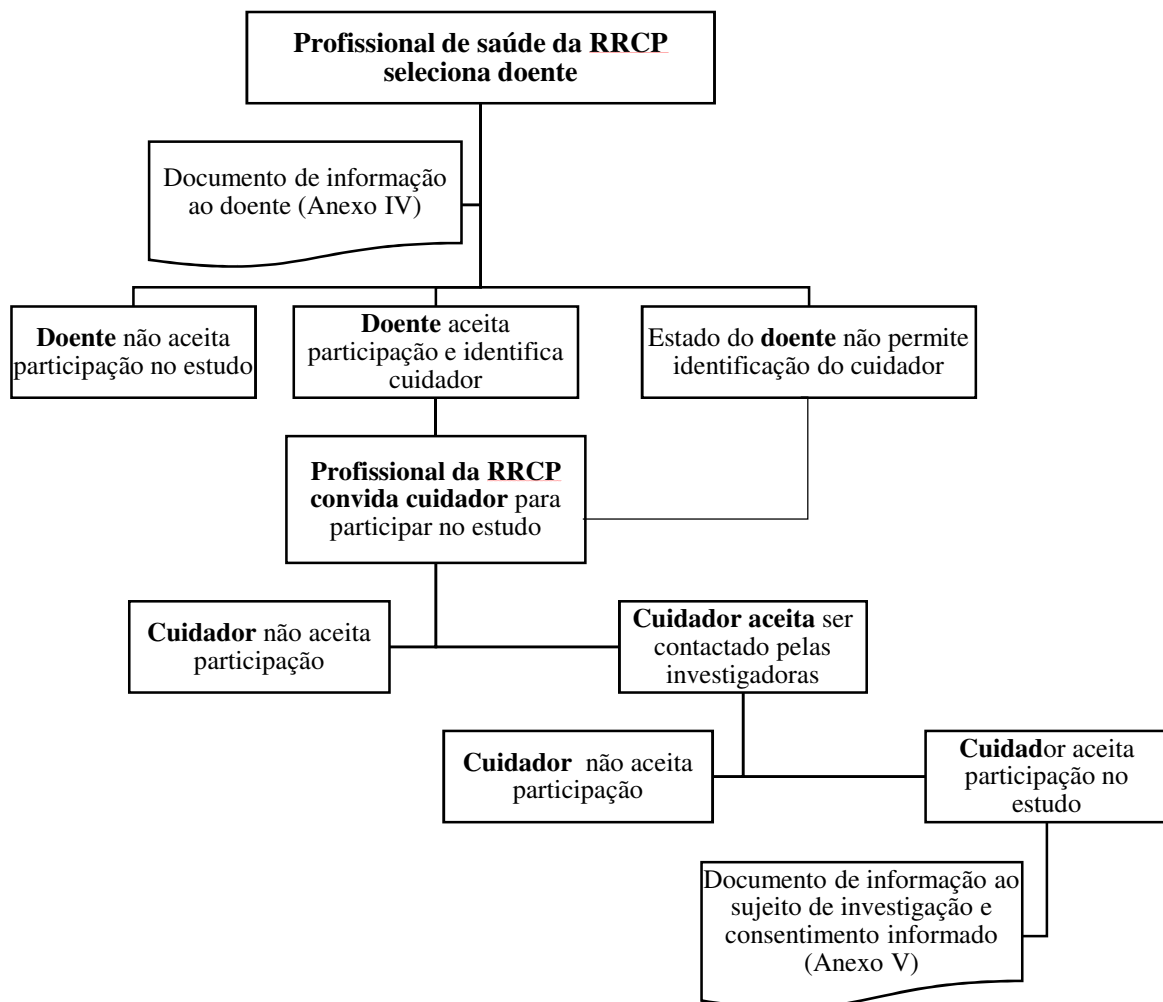
Antes do início da colheita de dados, efetuámos uma reunião com todos membros da equipa de saúde da RRCP e com os enfermeiros de referência dos Centros de Saúde, com o propósito de apresentar o projeto e solicitar a colaboração na referênciação de potenciais participantes.

O processo de referênciação de potenciais participantes para as investigadoras foi realizado em diversas etapas, conforme ilustra a figura 6. Os membros da equipa de saúde (médicos ou enfermeiros) da RRCP estabeleceram o primeiro contacto com os doentes (quando o estado destes o permitia), informando-os sobre a natureza do estudo

e solicitando que indicassem qual (ais) o seu(s) cuidador principal (ais) (Apêndice IV). Quando o estado geral do doente impossibilitava este contacto, o cuidador familiar foi contactado diretamente pelo elemento da equipa de saúde e convidado a participar no estudo.

As investigadoras só abordavam os potenciais participantes do estudo (cuidadores), quando os mesmos manifestavam interesse em participar na investigação, depois de abordados pelos profissionais da RRCP com quem tinham uma relação de maior proximidade. Foi agendado o momento e local da entrevista (domicílio ou UCP), de acordo com a disponibilidade e preferência dos participantes.

Figura 6 – Processo de referenciação e acesso aos participantes do estudo



A colheita de dados decorreu na Unidade de Cuidados de Paliativos ou no domicílio dos cuidadores, em local calmo e privado, no período compreendido entre setembro de 2015 e março de 2017.

As entrevistas foram realizadas com a participação das duas investigadoras, sendo conduzidas, alternadamente, pela investigadora principal deste estudo, e pela outra colega, enfermeira especialista em saúde mental e também perita na área do diagnóstico em estudo. No início da entrevista foram explicados a cada cuidador os objetivos do estudo e respetivos benefícios e riscos associados à participação na investigação, entregue o documento de informação sobre a investigação, e, após a assinatura do consentimento informado (Apêndice V), foram colocadas as questões aos inquiridos.

Cada uma das investigadoras avaliou em simultâneo cada cuidador e assinalou de forma independente a sua opinião quanto à presença do diagnóstico. O índice de concordância entre as entrevistadoras foi calculado à posteriori.

As entrevistas duraram em média 50 min, no fim das quais foi feito um *debriefing*, de modo a que os cuidadores sentissem liberdade para expressar as suas emoções e falar sobre a sua experiência de participação na investigação (Aoun, Slatyer, Deas & Nekolaichuk, 2017). Muitos cuidadores classificaram a sua participação na investigação como uma experiência positiva, na medida em que tiveram oportunidade para expressar determinados medos e preocupações, sentindo-se compreendidos. Alguns relataram um sentimento de altruísmo porque sentiram que a sua participação poderia ser um contributo para uma futura melhoria na qualidade dos cuidados e uma maior atenção ao sofrimento dos familiares, por parte dos profissionais de saúde. Diversos investigadores têm reportado semelhantes benefícios, identificados por familiares ou cuidadores de doentes paliativos, decorrentes da sua participação em estudos de investigação (Aoun et al., 2017; Hudson, 2003; Koffman et al., 2011; Pessin et al., 2008; White & Hardy, 2010).

4.1.5 - Tratamento de dados

A cada formulário foi atribuído um código numérico sequencial e os dados foram introduzidos manualmente pelas investigadoras numa base de dados, no programa informático Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 20.

Foram elaboradas tabelas de frequência para as variáveis nominais e calculadas medidas de tendência central e de dispersão para as variáveis quantitativas.

As características definidoras do diagnóstico foram classificadas em principais, secundárias e irrelevantes, tendo por base os scores calculados em função da frequência de cada característica, conforme preconiza o modelo de validação clínica de Fehring. Foi ainda calculada a sensibilidade, a especificidade, VPP, VPN e área sob a curva de ROC de cada característica, em função das tabelas de contingência, que relacionam a presença/ausência da característica com a presença/ausência do diagnóstico. Foi utilizada uma escala de likert com 5 pontos para aferirmos a presença de cada característica, considerando-se que a mesma estava presente quando o cuidador escolhesse as opções de resposta às quais estavam associados scores mais elevados (4 ou 5): *consideravelmente característico ou muito característico de mim*.

Em anteriores estudos de validação foi considerada a presença da característica a partir do score 3 (Carteiro, Caldeira, Sousa, Costa & Mendes, 2017; Chaves, 2008). No entanto, atendendo à especificidade do diagnóstico em estudo, e ao facto de ser “normal” a existência de medos e preocupações em relação à morte na maioria dos seres humanos, só consideramos a presença da característica para scores mais elevados (4 ou 5).

Para uma avaliação mais exata da presença de algumas características definidoras, por exemplo, *medo do processo de morrer, medo da morte prematura*, foram definidas duas questões. Nestas situações, foi considerada a média do score das respostas para efeitos de análise da característica definidora.

Relativamente aos fatores relacionados com o diagnóstico, para efetuarmos uma análise mais detalhada, foi necessário decompor alguns deles em diversas variáveis, e por vezes a colocação na forma dicotómica de questões com 4 ou 5 opções de resposta. Para realizar este procedimento, consideramos a presença do fator quando o cuidador seleccionava uma das duas opções com score mais elevado.

As associações entre a presença/ausência do diagnóstico e as variáveis de caracterização (género, idade) e fatores relacionados (por exemplo estado de saúde, qualidade de vida, autoestima) foram analisadas com recurso ao teste de qui-quadrado (X^2), ou o teste de t de *student* para as variáveis intervalares com distribuição normal, para um nível de significância de 95%.

4.1.6 - Considerações éticas e formais

A realização da presente investigação foi autorizada pelo Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e respeitou todos os princípios éticos inerentes à investigação em seres humanos. A colheita de dados foi precedida de um pedido formal ao Conselho de Administração do SESARAM, EPE, tendo o mesmo sido deferido após parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde (parecer nº44/2014 - Anexo II).

Durante o processo de colheita de dados foi assegurada a autonomia e direito de recusa dos participantes. Os potenciais participantes só foram contactados pelas investigadoras após terem aceite o convite de um profissional da equipa da RRCP para participar no estudo. No início de cada entrevista, cada cuidador familiar foi informado sobre a natureza, duração, procedimento de colheita de dados, fins e riscos/ benefícios da participação, bem como o direito de recusa em participar na investigação e a possibilidade de, a qualquer momento, revogar o seu consentimento. Foi disponibilizado a cada sujeito um documento com toda esta informação, sendo o mesmo assinado pela investigadora e pelo participante (Apêndice V).

O direito à confidencialidade foi acatado ao longo de toda a investigação, sendo garantido pela utilização de um número de identificação atribuído a cada participante, sendo os dados da investigação tratados de forma anónima pela investigadora.

No desenrolar desta investigação não previmos a ocorrência de riscos significativos para os participantes, além da possibilidade de experienciar sentimentos negativos, o que foi colmatado com uma abordagem empática durante toda a colheita de dados. Estudos anteriores revelaram que entrevistas estruturadas a doentes em fase terminal e aos seu cuidadores, sobre a morte, o morrer e o luto, foram consideradas terapêuticas pelos inquiridos (Emanuel et al., 2004; Hudson, 2003; White & Hardy, 2010).

Os cuidadores informais que expressaram uma intensa ansiedade perante a morte e a necessidade de receber apoio terapêutico específico foram encaminhados para o profissional de saúde mais indicado da equipa da RRCP.

4.2 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA VALIDAÇÃO CLÍNICA

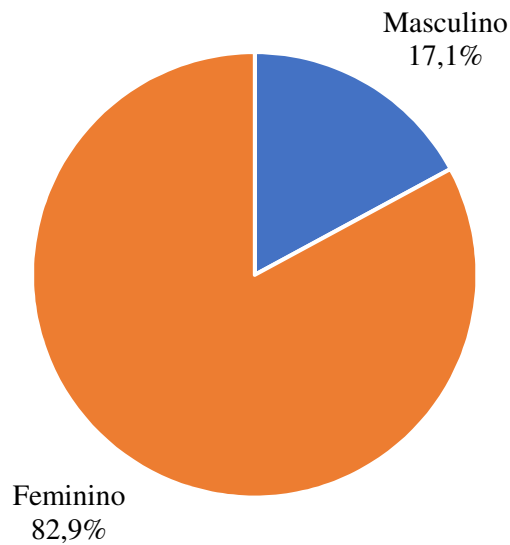
Ao longo deste subcapítulo apresentamos a descrição das características sociodemográficas dos cuidadores familiares que integraram o nosso estudo bem como o contexto de cuidados. Na segunda parte analisamos a prevalência do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte, as características definidoras do diagnóstico e por fim os fatores associados.

4.2.1 - Caracterização dos cuidadores familiares e do contexto de cuidados

Efetuamos a caracterização dos cuidadores com base em variáveis sócio demográficas (idade, género, estado civil, situação profissional), contexto de cuidados (tipo de apoio prestado ao doente, número de dias de prestação de cuidados...).

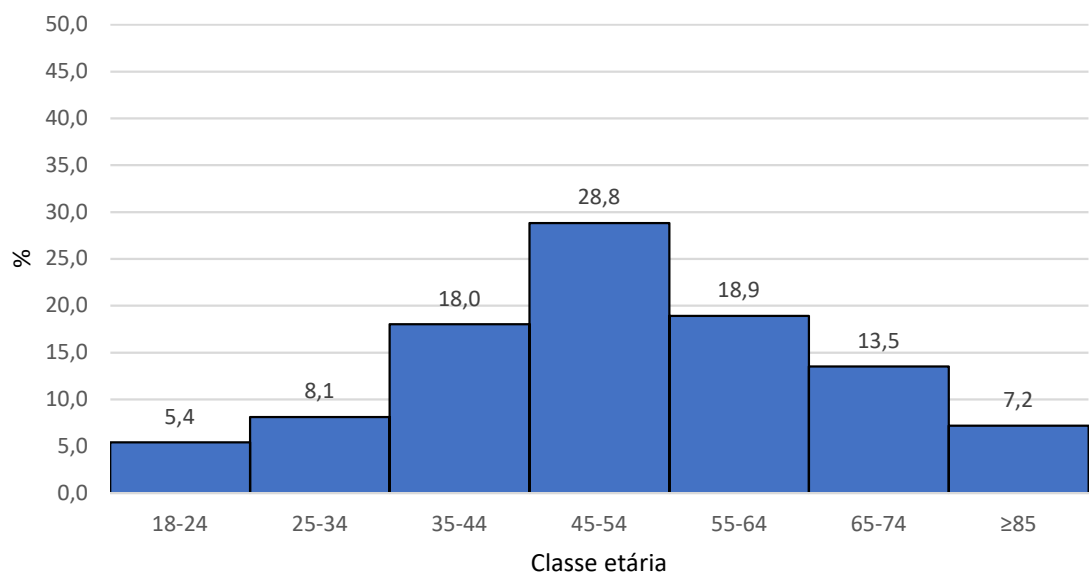
Conforme ilustra o gráfico 2, a maioria dos cuidadores (82,9%) são do **género** feminino e apenas 17,1% são do género masculino. Tradicionalmente, o papel de cuidar de um familiar dependente tem sido atribuído às mulheres. No entanto, no nosso estudo, o percentual de cuidadoras femininas é superior à proporção de cuidadoras informais de pessoas dependentes do nosso país (70%) e à dos países da OCDE (60%) (OECD, 2017). Outros estudos, realizados em Portugal, exclusivamente com cuidadores paliativos, revelaram um elevado percentual de cuidadoras, semelhante ao do nosso estudo (Areia, Major, Gaspar, & Relvas, 2017; Meneguim, Ribeiro, & Luppi, 2016).

Gráfico 2 - Género dos cuidadores familiares



Relativamente à **idade**, podemos constatar, de acordo com o gráfico 3, que predominam os cuidadores familiares da classe etária dos 45-54 anos (28,8%), seguidos da faixa etária dos 55 aos 64 anos (18,9%). Realçamos o facto de 20,7% dos cuidadores serem idosos (idade ≥ 65 anos). Curiosamente, num recente estudo de 200 cuidadores paliativos realizado na Turquia, nenhum tinha uma idade igual ou superior a 65 anos (Uslu-Sahan, Terzioglu & Koc, 2018).

Gráfico 3 – Classe etária dos cuidadores familiares



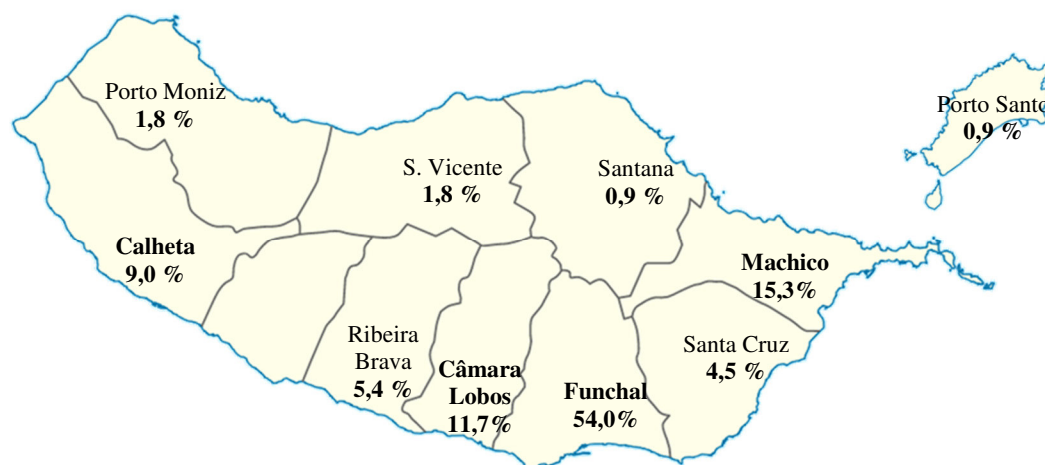
A análise da estatística descritiva da idade dos cuidadores em função do género (quadro 8), revela que as cuidadoras do género feminino são, em média, um pouco mais jovens (média 50,5 anos) do que os cuidadores masculinos (52,3 anos), embora a idade destes seja mais variável ($DP=15,44$ anos). Em termos globais, a idade dos cuidadores de ambos os géneros oscilou entre os 18 e os 88 anos, sendo que 50% apresentam idade igual ou superior a 50 anos. A média de idades dos cuidadores paliativos portugueses, apresentada recentemente pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2018) é ligeiramente superior (57,5 anos) à do nosso estudo.

Quadro 8 - Estatística descritiva da idade em função do género

Género	Min	Máx	Mediana	Média	DP
Feminino	18	84	50,5	50,5	14,64
Masculino	26	88	50,0	52,3	15,44
Todos	18	88	50,0	50,8	15,43

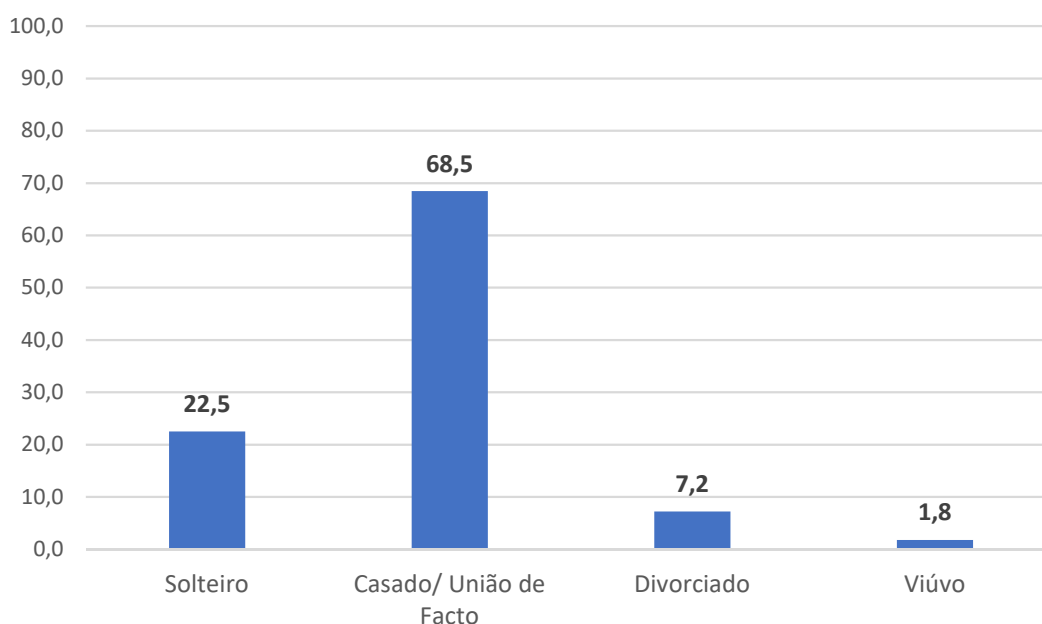
Constatamos de acordo com a observação da figura seguinte, que a maioria dos cuidadores são residentes no município do Funchal (54,0%), o que seria expetável dado ser o concelho com mais população da RAM (Direção Regional de Estatística da Madeira, 2017). É notória a concentração de cuidadores nos concelhos localizados na costa sul da ilha da Madeira, o que segue o padrão de residência da população. Residem no concelho de Machico 15,3% dos inquiridos e em Câmara de Lobos (11,7%). Realçamos o facto da primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários da RAM ter surgido neste concelho.

Figura 7 – Concelho de residência dos cuidadores familiares



O gráfico 3 descreve o **estado civil** dos cuidadores familiares dos doentes paliativos. Verificamos que a maioria dos cuidadores (68,5%) é casada ou está em união de facto. O casamento ou a união de facto poderá representar para o cuidador informal uma vantagem pois o (a) companheiro/a poderá ser uma importante fonte de suporte emocional. No entanto, em determinadas situações pode constituir uma fonte de stress adicional quando os cuidadores sentem dificuldade em conciliar o papel conjugal, com a prestação de cuidados ao familiar, a perda de privacidade e a dificuldade na socialização.

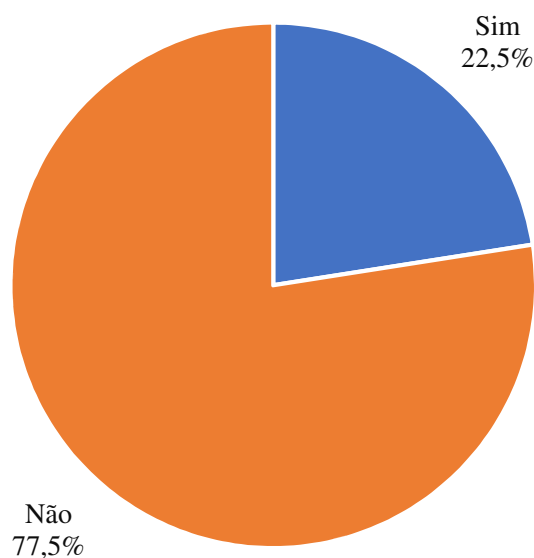
Gráfico 3 – Estado civil dos cuidadores familiares



Através da observação do gráfico 4, é notório que 77,5% dos cuidadores não têm **filhos menores**, o que era expetável tendo em conta a sua idade média (50,8 anos).

Cuidar de um familiar com doença grave, em fase avançada, e simultaneamente ter a seu cuidado filhos menores poderá ser algo extremamente complexo e desgastante (Lehto & Therrien, 2010; Martín, Olano-Lizarraga & Saracíbar-Razquin, 2016). No nosso estudo, o percentual de cuidadores com filhos com idade inferior a 18 anos foi de 22,5%. Ter descendentes com idade inferior a 18 anos foi um dos fatores associados a níveis mais elevados de ansiedade perante a morte em doentes em fases avançadas do cancro (Barr & Cacciatore, 2008; Neel et al., 2015).

Gráfico 4 – Existência de filhos menores



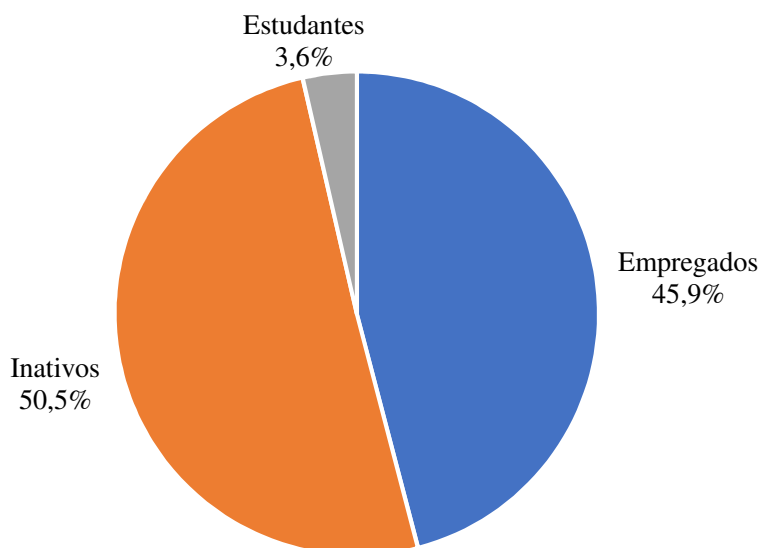
Ao observarmos a tabela 1, referente às **habilitações académicas** dos participantes do estudo, podemos constatar que predominam os cuidadores com o 1º ciclo (35,1%). Contudo, 49,6 % dos cuidadores possuem como habilitações académicas o ensino secundário ou superior, valores aproximados a outros estudos feitos em cuidadores de doentes paliativos em Portugal (Areia et al., 2017; Meneguín et al., 2016).

Tabela 1– Habilitações académicas dos cuidadores familiares

Habilitações académicas	Fa	Fr (%)
1º Ciclo	39	35,1
2º Ciclo	11	9,9
3º Ciclo	6	5,4
Ensino Secundário	26	23,4
Ensino Superior	29	26,2
Total	111	100

Relativamente à **situação profissional atual dos cuidadores**, verificamos através do gráfico 5, que cerca de metade (50,5%) estão numa situação inativa, ou seja, não têm nenhuma atividade profissional remunerada, nem obrigações relativamente a horários decorrentes do exercício desse tipo de atividades. Inclui-se neste grupo as pessoas em situação de invalidez permanente, os reformados e domésticas. Realçamos o facto de 45,9% estarem empregados (por conta própria ou de outrem) e 3,6% serem estudantes, o que significa que estas pessoas têm de fazer um esforço acrescido para conciliar estas atividades com o cuidado do familiar doente. Em Portugal, o contributo para a conciliação entre a vida profissional e a vida familiar do cuidador familiar é ainda insipiente (Teixeira et al., 2017), “obrigando” ao abandono da atividade profissional. Verificou-se que 19,8% dos inquiridos referiu ter abandonado a sua atividade profissional para cuidar do seu familiar, esta situação poderá ter impacto não apenas na economia familiar mas também desencadear stress emocional, diminuição da autoestima e da realização pessoal (Gómez-Benito, Ferrer, Rigla & López, 2007).

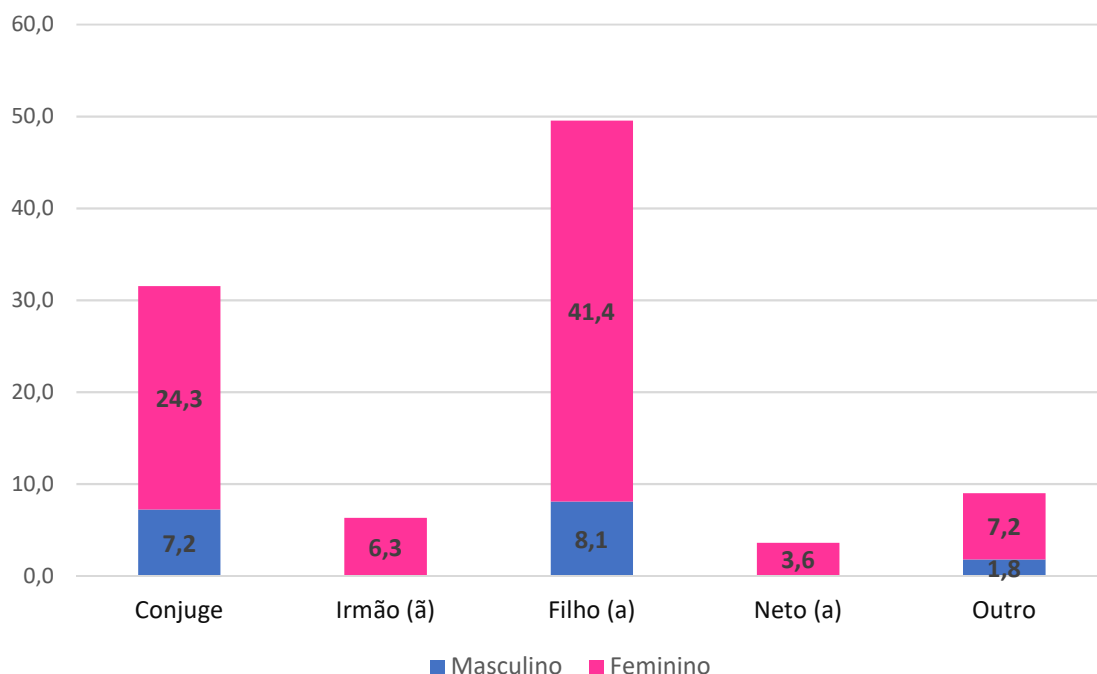
Gráfico 5 – Situação profissional dos cuidadores familiares



Através da análise do gráfico seguinte, verifica-se que, relativamente ao **grau de parentesco do cuidador com o doente**, são os filhos os principais cuidadores, seguidos dos cônjuges. São as filhas que fornecem suporte aos progenitores em 41,4% do total dos casos, sendo menos frequente os filhos o fazerem (8,1%). As mulheres cuidam também dos cônjuges (24,3%), irmãos (6,3%), avós (3,6%) e outros membros da família como por exemplo tios ou sogros. Os cuidadores do género masculino prestam cuidados apenas aos cônjuges (8,1%) ou pais (7,2%) ou mais raramente outros parentes 1,8%.

Os filhos e os cônjuges assumem o papel de cuidadores não apenas pela proximidade afetiva, mas também pelas responsabilidades assumidas no matrimónio, por solidariedade familiar/conjugal (casam para se manterem unidos “na saúde e na doença”), por sentimentos de gratidão e de reciprocidade para com aquele de quem se cuida e por obediência às normas e padrões socioculturais (Serra & Gemito, 2013).

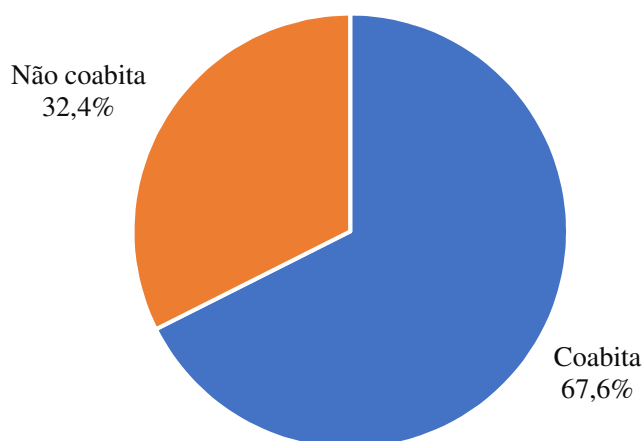
Gráfico 6 – Género e grau de parentesco do cuidador familiar com o doente paliativo



No presente estudo, a maioria dos cuidadores familiares (67,6%) **coabita com o recetor de cuidados**, conforme ilustra o gráfico 7. Aferimos ainda que 24,0% destes cuidadores tiveram necessidade de mudar de residência (para a casa do doente) para cuidar do seu familiar.

A coabitação com o doente pode trazer vantagens em termos funcionais pela proximidade e pela poupança de tempo e energia em deslocações, mas também pode causar alguns constrangimentos. No decorrer da colheita de dados, houve alguns cuidadores que expressaram um agravamento nos conflitos familiares. Outros manifestaram angústia e referiram que seria muito difícil continuar a viver na mesma habitação após a morte do seu familiar, caso o óbito acontecesse em casa.

Gráfico 7 – Coabitação do cuidador com o doente



No que concerne à **frequência de prestação de cuidados**, o gráfico seguinte ilustra que 91,9% dos cuidadores incluídos no presente estudo cuida diariamente do seu familiar, o que está em consonância com a caracterização dos cuidadores informais dos doentes paliativos portugueses (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2018). Este cuidado diário ou “intenso” poderá desencadear problemas de saúde do familiar cuidador, entre os quais uma elevada prevalência de problemas mentais (OECD, 2017).

Gráfico 8 – Frequência de prestação de cuidados ao familiar



A **duração ou período em que foi prestado apoio/ cuidados** ao doente variou entre 1 mês a 13 anos (156 meses), durando em média 3 anos (18,1 meses) – quadro 9. Em 50% dos casos o apoio ao doente decorre há pelo menos 1 ano (Mediana=12 meses). Cuidar de um doente paliativo, durante um período prolongado, é estar exposto a eventos stressantes podendo afetar as relações familiares e a saúde mental do cuidador (Martín et al., 2016; McGuire, Grant, & Park, 2012; Souza. et al., 2015; Teixeira et al., 2017). Cuidar de um familiar com doença grave pode despertar a consciência da mortalidade e dos medos da morte e do morrer. Há investigações que concluíram que quanto maior a duração da atividade do cuidar, maiores os níveis de ansiedade perante a morte (Semenova & Stadtlander, 2016).

Quadro 9 – Estatística descritiva do tempo de prestação de cuidados pelo familiar cuidador

Tempo prestação cuidados (meses)	Min	Máx	Média	Desv. Pad	Mediana
	1	156	18,1	25,02	12

Relativamente ao **tipo de apoio prestado pelos cuidadores familiares** (quadro 10), verificamos que o apoio emocional/companhia e acompanhamento às consultas é o mais frequente (97,3% do total dos casos), sendo proporcionado com maior frequência pelas cuidadoras femininas (97,8%).

Em termos proporcionais, os cuidadores masculinos prestam mais apoio nas atividades de mobilização (sair de casa, movimentar-se dentro de casa, subir e descer escadas) (78,9%) do que os cuidadores femininos (75,0%). Nas restantes atividades, nomeadamente cuidados pessoais e eliminação (uso de fralda, ida ao WC) existe um maior percentual de cuidadores femininas a assumir a responsabilidade por esse apoio. Constatamos que 44,1% dos cuidadores prestam assistência em todas as atividades, o que nos leva a concluir que estes doentes apresentam elevados níveis de dependência. Nestes casos, sublinhamos o facto de que 44,8% das cuidadoras femininas prestam apoio em todas as atividades enquanto apenas 26,3% dos cuidadores masculinos o fazem. Estes resultados põem em evidência as diferenças entre as tarefas desempenhadas e o género do cuidador encontradas noutros estudos e a atribuição às mulheres de maior número de atividades e tarefas mais exigentes, nomeadamente a assistência nas atividades de cuidado pessoal e eliminação (Teixeira et al., 2017).

Quadro 10 – Tipo de apoio/ cuidados prestados ao familiar

Tipo de apoio/ cuidados	Cuidador Feminino (N=92) n (%)	Cuidador Masculino (N=19) n (%)	Total (N=111) n (%)
Apoio emocional	90 (97,8)	18 (94,7)	108 (97,3)
Atividades da área funcional (fazer trabalhos doméstico, preparar as refeições, fazer compras, usar o telefone, tomar medicação e administrar dinheiro)	86 (93,5)	17 (89,5)	103 (92,8)
Apoio na mobilização (sair de casa, movimentar-se dentro de casa, subir e descer escadas)	69 (75,0)	15 (78,9)	83 (75,7)
Atividades de cuidados pessoais (cuidar da aparência, vestir-se, alimentar-se)	63 (68,5)	12 (63,2)	75 (67,6)
Atividades relacionadas com a eliminação (uso de fralda, ida ao WC)	45 (48,9)	6 (31,6)	51 (45,9)
Apoio em todas as atividades	44 (47,8)	5 (26,3)	49 (44,1)

4.2.2 - Caracterização dos recetores de cuidados (doentes paliativos)

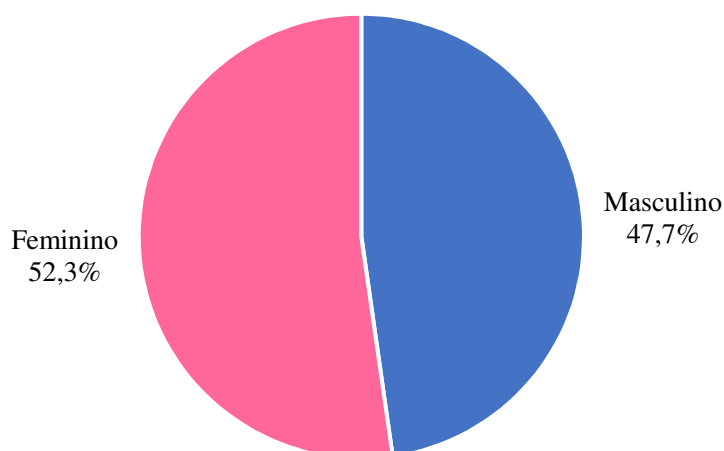
Os doentes a quem os cuidadores familiares prestavam apoio tinham uma **idade** compreendida entre 39 e 98 anos, com uma média de 70 anos. Verifica-se que 50% dos doentes tinham idade igual ou superior a 72 anos (Mediana =72 anos) (quadro 11). Este resultado está em consonância com um estudo recente, realizado em hospitais de agudos da ilha da Madeira, em que a idade média dos doentes com necessidades paliativas era de 73 anos (Passos, 2015).

Quadro 11 – Estatística descritiva da idade dos recetores de cuidados (doentes)

Idade (anos)	Min	Máx	Média	Desv. Pad	Mediana
	39	98	70,1	11,8	72

No que concerne ao **género dos doentes**, constata-se, através da observação do gráfico 9, que eram na maioria (52,8%) do género feminino. Embora escasseiem estudos de caracterização de doentes paliativos em Portugal, constata-se que, noutros serviços de apoio a doentes paliativos do nosso país, por exemplo no Centro Hospitalar São João, prevalecem os doentes paliativos do género masculino (58,4%) (Gonçalves, 2018).

Gráfico 9 – Género dos doentes



Conforme podemos observar na tabela 2, a **doença** mais frequente foi o cancro (93,7%). Atualmente, o cancro constitui, nos países ocidentais, uma autêntica epidemia moderna (Simões., 2016), representando a segunda causa de morte em Portugal nos últimos anos (Instituto Nacional de Estatística, 2017). O elevado percentual de doentes com cancro, em detrimento de doentes não-oncológicos, poderá estar relacionado com a recente e gradual implementação de cuidados paliativos na Região Autónoma da Madeira, sendo que numa primeira fase só foram admitidos doentes oncológicos (Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira EPE, 2012).

Tabela 2 - Tipos de doença

Tipo de doença	Fa	Fr
Cancro	104	93,7
Demência/ Fragilidade	4	3,6
Insuficiência de órgãos	3	2,7
Total	111	100

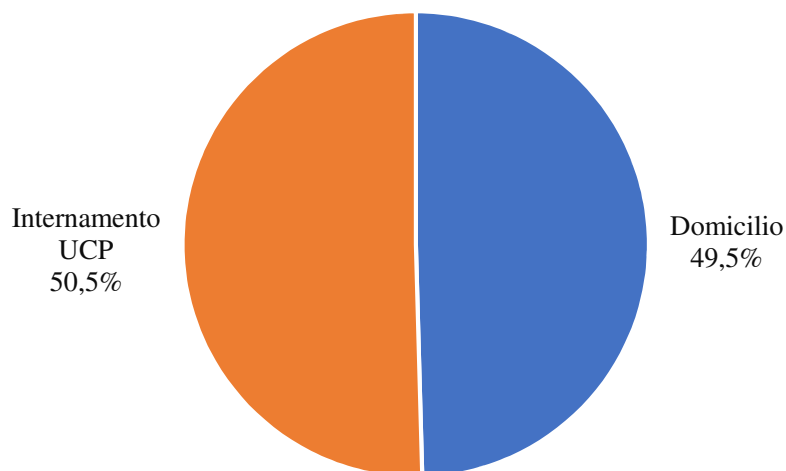
Relativamente ao **sistema orgânico afetado nos doentes com cancro** (tabela 3), constata-se que predominam as neoplasias do sistema digestivo (26%), do aparelho reprodutor feminino (24%), otorrino (11,5%) e do sistema respiratório (10,6%). As neoplasias do sistema digestivo têm sido reportadas como as mais frequentes em Portugal, surgindo também como as mais frequentes entre os doentes com necessidades paliativas da Região Autónoma da Madeira (Passos, 2015).

Tabela 3 – Sistemas orgânicos afetados nos doentes com cancro

Sistema orgânico	Fa	Fr
Digestivo	27	26,0
Reprodutor feminino	25	24,0
Otorrino	12	11,5
Respiratório	11	10,6
Hematológico	8	7,7
Reprodutor masculino	7	6,7
Urinário	5	4,8
Neurológico	5	4,8
Pele	3	2,9
Cardíaco	1	1,0
Total	104	100

Os cuidados paliativos podem ser prestados no domicílio ou em unidades de internamento. Conforme ilustra o gráfico 10, 50,5% dos doentes estavam internados no momento da colheita de dados. Constituem critérios de internamento nesta unidade a severidade ou complexidade da sintomas, a capacidade funcional ou performance (PPS < 20%), distúrbios emocionais graves ou níveis elevados de exaustão física e emocional nos cuidadores (Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, 2012). Não tem sido muito explorado na literatura o impacto do internamento nos familiares dos doentes paliativos, mas poderá haver perda de privacidade e intimidade, aumento de dificuldades na comunicação, conflitos com os profissionais de saúde, desenvolvimento de fenómenos de exaustão física e emocional, burnout e dificuldades económicas (Areia et al., 2017; Ferrell, 2008).

Gráfico 10 – Local de prestação de cuidados



4.2.3 - Análise das propriedades psicométricas da escala RDAS em cuidadores familiares de doentes paliativos

A RDAS revelou níveis aceitáveis de validade em diversos estudos com populações de diversas idades e as análises fatoriais realizadas demonstraram diferentes construções multidimensionais da ansiedade perante a morte (Durães, 2007; Loureiro, 2004; Thorson & Powell, 1994; Tomer et al., 2000).

Dada a especificidade da população em estudo, e uma vez que a escala foi validada em Portugal apenas em profissionais de saúde, optámos por realizar o estudo das suas propriedades psicométricas. Foi utilizada uma amostra não probabilística, de conveniência, num total de 111 cuidadores familiares de doentes paliativos, com idades compreendidas entre os 18 e os 88 anos.

Qualquer utilização de um instrumento de colheita de dados deve implicar a análise das suas características métricas, visto que nos diz algo sobre a validade dos dados a serem interpretados (Maroco & Garcia-Marques, 2006). Existem diferentes métodos para avaliar a **fiabilidade e a validade** de um instrumento de medida. A **fiabilidade** diz respeito à precisão ou capacidade para medir sem erros, pode ser avaliada através de todas ou algumas das suas três dimensões: consistência interna, teste-reteste ou

fiabilidade inter-observador (Ramada-Rodilla, Serra-Pujadas & Delclós-Clanchet, 2013).

No presente estudo procedeu-se à análise da **consistência interna** através do cálculo do coeficiente de alfa de Cronbach. Este coeficiente permite estimar até que ponto cada item da escala mede de forma equivalente o mesmo conceito (Cardoso, 2006).

A **validade** de um instrumento é definida como a propriedade de medir os atributos para o qual foi construído (Cardoso, 2006). Pode ser avaliada através de todas ou só algumas das suas quatro dimensões: validade aparente ou lógica, de conteúdo, de critério e de constructo (Ramada-Rodilla et al., 2013).

A **validade de constructo** baseia-se em implicações teóricas associadas às construções, isto é, ao paradigma teórico. Optou-se por efetuar a validade de constructo, usando o método mais comumente utilizado para o cálculo deste tipo de validade - a **análise fatorial** (Cardoso, 2006, p. 104). Esta técnica permite examinar a covariação entre um conjunto de itens de uma escala e informações sobre os constructos latentes que lhe são subjacentes (Cardoso, 2006, p. 107).

A literatura distingue duas modalidades de análise fatorial: exploratória (AFE) e confirmatória (AFC). Optou-se por realizar uma análise exploratória, procurando identificar padrões de correlação, pois a nossa amostra de cuidadores apresentava características específicas, distintas do grupo de profissionais de saúde onde a RDAS foi validada (Figueiredo Filho & Silva Júnior, 2010).

Consistência interna

O valor do alfa de Cronbach para a escala global neste estudo foi de 0,917 (quadro 12), o que é indicativo de uma consistência interna muito boa (Pestana & Gageiro, 2014). Realçamos que os valores do alfa de Cronbach para a escala global obtidos são idênticos ao do estudo de validação de Loureiro (2004) e superiores aos da versão original da escala ($\alpha=0,83$) (Thorson & Powell, 1994). De acordo com o quadro seguinte, constatamos que o valor do alfa de Cronbach se mantém mais ou menos constante quando eliminado qualquer um dos itens da escala, o que nos indica que contribuem uniformemente para o score total. Os itens com menor correlação com o total são escala são a Q23 “*Estou particularmente preocupado com o facto de poder vir a ter um cancro*” e Q8 “*Horroriza-me pensar que posso vir a ser operado*”.

Quadro 12- Análise de consistência interna dos itens da RDAS

Item	Correlação entre os scores do item e o total	Coefficiente de determinação múltipla (R ²) entre o item e os restantes itens da escala	Valor do α de Cronbach da escala se eliminado o item
Q1	0,421	0,975	0,915
Q2	0,628	0,948	0,912
Q3	0,590	0,594	0,913
Q4	0,541	0,973	0,913
Q5	0,669	0,966	0,911
Q6	0,613	0,919	0,912
Q7	0,602	0,713	0,912
Q8	0,335	0,323	0,917
Q9	0,579	0,953	0,913
Q10	0,374	0,869	0,916
Q11	0,673	0,967	0,911
Q12	0,614	0,979	0,912
Q13	0,612	0,946	0,912
Q14	0,513	0,674	0,914
Q15	0,425	0,973	0,915
Q16	0,564	0,949	0,913
Q17	0,608	0,978	0,912
Q18	0,527	0,974	0,914
Q19	0,488	0,487	0,914
Q20	0,570	0,633	0,913
Q21	0,591	0,914	0,912
Q22	0,592	0,978	0,912
Q23	0,243	0,258	0,919
Q24	0,348	0,353	0,916
Q25	0,535	0,981	0,913
α escala global =0,917			

Análise fatorial (validade de constructo)

Para a realização da análise fatorial, certificamo-nos de que estavam satisfeitos os requisitos para este tipo de análise: a nossa amostra foi superior ao mínimo dos 100 casos recomendados para a obtenção de resultados robustos, a maior parte dos coeficientes da matriz de correlações exibiam valores acima de 0,30 e o valor do teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) foi de 0,820, ou seja superior ao patamar crítico de 0,60 (Figueiredo Filho & Silva Júnior, 2010). Por fim, conforme podemos constatar no quadro 13, o teste de Bartelett Test of Sphercity (BTS) foi estatisticamente significativo ($p < 0,05$). O resultado dos testes é indicativo de que os dados são adequados à análise fatorial.

Quadro 13- Testes de adequação da amostra

Teste	Valor observado
Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)	0,820
Bartelett Test of Sphercity (BTS)	3890,0156
Gl	300
Sig	0,000

Seguidamente, procurou-se determinar o número de fatores a serem extraídos. Foi utilizada a análise por componentes principais (ACP) com rotação ortogonal *Varimax* dos fatores. Utilizamos a regra do *eigenvalue* (critério de Kaiser), extraindo apenas os fatores com *eigenvalue* igual ou superior a 1,00 porque abaixo deste valor é baixo o contributo para explicar a variância (Figueiredo Filho & Silva Júnior, 2010). Adicionalmente, foi utilizado o critério da variância acumulada, considerando-se como mínimo aceitável o patamar de 60% (Hair Jr, Black, Babin & Anderson, 2014).

Posteriormente analisámos as cargas fatoriais de cada item em relação aos fatores extraídos (*loadings* dos fatores). Considerou-se que cada item está incluído apenas num fator - aquele para o qual tem uma carga mais elevada (representado a negrito no quadro 14). Estão representadas apenas as cargas fatoriais superiores ao limite considerado crítico de 0,30 em situações com elevado número de fatores (Carteiro, 2016; Pacagnella, Martinez & Vieira, 2009).

Quadro 14 - Análise fatorial da RDAS

Itens	Loadings dos fatores					
	1	2	3	4	5	6
Q2	0,924					
Q9	0,932					
Q13	0,919					
Q16	0,925					
Q20	0,763					
Q4		0,952				
Q5	0,334	0,612			0,385	
Q7	0,318	0,704				
Q11	0,334	0,620			0,384	
Q14		0,614				
Q18		0,957				
Q24		0,349				
Q25		0,959				
Q12			0,941			
Q17			0,942			
Q22			0,943			
Q1				0,947		
Q10				0,947		
Q15				0,950		
Q3	0,623				0,491	
Q8					0,766	
Q19					0,621	
Q6			0,427			0,733
Q21			0,391			0,732
% variância	34,776	14,866	12,514	7,110	5,124	4,169
% variância acumulada	34,776	49,642	62,156	69,266	74,390	78,559

Considerando os critérios acima referidos, constatamos através do quadro 14, que foram encontrados 6 fatores, explicando em conjunto um total 78,56% da variância.

Esta solução fatorial parece-nos coerente com os pressupostos teóricos encontrados na revisão da literatura. Os fatores que emergem da análise RDAS estão em consonância com a definição de DA e algumas características definidoras que lhe estão associadas e que foram identificadas na revisão integrativa da literatura.

O primeiro fator que denominamos **preocupações relacionados com a vida após a morte** explica 34,776% da variância total, saturando os itens 2, 9, 13, 16 e 20 (ex.: *Preocupa-me não saber como é o mundo após a morte; o tema da vida após a morte preocupa-me muito; espero ter uma vida nova depois de morrer...*).

O 2º fator explica 14,87% da variância e agrega os itens relacionados com os **medos da destruição do corpo** após a morte (itens: 4, 5, 7, 11, 14, 18, 24 e 25), por exemplo: *Fico ansioso ao pensar no que acontece ao corpo após a morte; perturba-me pensar que o meu corpo se vai decompor na sepultura.* O item 24: *irei deixar instruções claras sobre o que quero que seja feito depois da minha morte (de morrer)* teve uma carga fatorial bastante mais baixa do que os restantes (0,349) e não teve saturação em nenhum outro fator. Aparentemente este item não estaria associado ao constructo teórico deste fator, no entanto, atendendo a que existem situações em que as pessoas procuram deixar instruções sobre a forma como querem que seja tratado o seu corpo ou o desejo de ser cremado para evitar a decomposição, faz algum sentido manter este item associado a este fator.

No 3º fator - estão agrupados os itens 12, 17 e 22 os quais estão relacionados com o **medo da solidão e abandono** relacionados com a morte (ex.: *Odeio pensar que serei abandonado depois de morrer; o isolamento total provocado pela morte assusta-me muito*).

O 4º fator inclui os itens 1, 10 e 15 associados à **dor e sofrimento durante processo de morrer** (ex.: *receio vir a ter uma morte dolorosa; não tenho medo de ter uma morte lenta e longa*), representando 7,11% da variância.

No 5º fator estão agrupados os itens 3, 8 e 19 relacionados com **as preocupações relacionadas com a perda da capacidade de pensar** e o deixar de existir (ex.: *a ideia de não voltar a pensar depois da morte assusta-me*).

Ao 6º fator estão associados os itens 6 e 21 que abordam as preocupações com a **perda de controlo** (ex.: *odeio pensar que depois de morrer vou perder o controlo das minhas coisas*).

Todos estes fatores, identificados na análise fatorial, correspondem a características definidoras da ansiedade perante a morte identificadas na revisão integrativa.

Nas diferentes análises psicométricas da escala efetuadas em diversos estudos foram encontradas diferentes estruturas fatoriais com 4 e 7 fatores. No primeiro estudo de validação da RDAS, numa amostra de 599 adultos, foi identificada uma estrutura fatorial que incluía 7 fatores, com algumas semelhanças com a do nosso estudo: a) medo do desconhecido e perda de oportunidades; b) medo da dor associada à morte; c) preocupações relacionadas com a destruição do corpo; d) medo da impotência e perda de controlo; e) preocupações relacionadas com a vida após a morte; medo da decomposição; g) preocupação em deixar instruções pós-morte. Num estudo posterior, os mesmos autores optaram por duas soluções de 4 fatores, diferentes para pessoas com maior ou menor ansiedade (Thorson & Powell, 1994). Mais tarde verificou-se que a estrutura fatorial da escala também diferia conforme a idade dos participantes, apresentando-se mais complexa nos idosos (Tomer et al., 2000).

No estudo de tradução e adaptação da RDAS para a população portuguesa, realizada em profissionais de saúde, foi apresentada uma solução de 4 fatores: a) incerteza e falta de controlo; b) dor e sofrimento envolvidos no ato de morrer; c) funeral, imobilidade e decomposição; d) vida depois da morte. (Loureiro, 2004). As diferentes análises fatoriais demonstram a multidimensionalidade do conceito e as diferentes formas de construir a morte em diferentes populações e culturas.

4.2.4 - Presença de critérios do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte

Uma vez que não existe nenhum “padrão-ouro” para determinação da presença deste diagnóstico, considerou-se que o cuidador familiar tinha o diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte quando estavam reunidos, em simultâneo, os seguintes 3 critérios de diagnóstico:

- a) Pontuação igual ou superior a 49 pontos na Escala Revista da Ansiedade Perante a Morte (RDAS)
- b) Perceção de investigadores quanto à presença do diagnóstico de enfermagem
- c) Opinião dos cuidadores quanto à presença de ansiedade perante a morte (mediante a definição apresentada pelo investigador).

Apresentamos uma análise isolada dos resultados obtidos em cada um dos 3 critérios e posteriormente cruzamos os resultados para calcular a prevalência do diagnóstico.

a) Pontuação na escala RDAS

A pontuação total na escala RDAS varia entre 0 e 100 scores mais elevados correspondem a maior ansiedade perante a morte. No presente estudo a pontuação obtida pelos cuidadores oscilou entre 22 e 99, com uma média de $50,7 \pm DP 18,1$ (quadro 15). Verificou-se que a pontuação média das cuidadoras femininas (51,9) foi superior à dos cuidadores masculinos (45,2), embora esta diferença não seja estatisticamente significativa.

Em investigações anteriores, utilizando a mesma escala em pessoas saudáveis, também se obtiveram pontuações médias mais elevadas em jovens do sexo feminino (50,0) comparativamente às do sexo masculino (44,7) (Tomer et al., 2000).

Em estudos realizados em ambiente clínico, as pontuações médias obtidas na RDAS, por doentes com cancro (37,1) (Şahan et al., 2018) e cuidadores informais de doentes oncológicos (46,83) (Uslu-Sahan et al., 2018), foram inferiores às obtidas no nosso estudo.

Constatamos que, independentemente do género dos cuidadores, e dado que a mediana foi de 49 pontos na RDAS, o que constitui um dos critérios indicativo da presença de DA, podemos concluir que pelo menos 50% dos cuidadores tinham presente este critério de diagnóstico.

Quadro 15 – Estatística descritiva da pontuação obtida pelos cuidadores na escala RDAS

Pontuação na escala RDAS (total 0-100)	Min	Máx	Média	Desv. Pad	Mediana
Feminino	22	91	51,9	18,4	50
Masculino	22	82	45,2	15,6	43
Todos	22	91	50,7	18,1	49

* Independent-Samples Mann-Whitney U Test $p=0,15$

b) Perceção de investigadores quanto à presença do diagnóstico de enfermagem

Este critério baseou-se na opinião de dois avaliadores independentes quanto à presença do diagnóstico. Foram utilizados como critérios de avaliação, a observação de manifestações verbais e não verbais (expressões faciais, choro, agitação) que indicavam a presença de *sentimentos de apreensão e inquietação, preocupações e*

ideias intrusivas relacionadas com um excessivo medo da morte ou do processo de morrer, do próprio ou de outras pessoas.

Foi utilizado o coeficiente *Kappa* para avaliar o grau de acordo inter-juízes ou avaliadores e consequentemente a fiabilidade da classificação (Fonseca et al., 2007). Este coeficiente pode ser definido como a proporção de concordância entre os juízes após ser retirada a proporção de concordância devido ao acaso, variando entre 0 e 1. A classificação dos valores do *kappa* não é consensual, sendo considerada a concordância alta a partir de 0,80 (Matos, 2014).

Conforme ilustra o quadro 16, as duas investigadoras diagnosticaram, de forma independentemente e idêntica, a presença do diagnóstico em 56 cuidadores (50,5%) e a sua ausência em 44 (39,6%). Podemos concluir que os avaliadores classificaram de forma idêntica 100 casos (90,1%), sendo esta proporção de concordância alta e não devida ao acaso ($Kappa=0,80$ $p<0,01$).

Quadro 16 – Concordância dos avaliadores quanto à presença/ ausência do diagnóstico

Investigador 1	Investigador 2		Total n (%)	% de Concordância	Kappa de Cohen
	Sem DA n (%)	Com DA n (%)			
Sem DA	44 (39,6%)	7 (6,3%)	51 (45,9%)	90,1%	0,80*
Com DA	4 (3,6%)	56 (50,5%)	60 (54,1%)		
Total	48 (43,2%)	63 (56,8%)	111 (100,0%)		

* $p<0,01$

c) Opinião dos cuidadores quanto à presença de ansiedade perante a morte

Foi apresentado a cada cuidador a definição de ansiedade perante a morte, e questionado: Sente que tem ansiedade perante a morte? A resposta afirmativa foi interpretada como indicador da presença do diagnóstico.

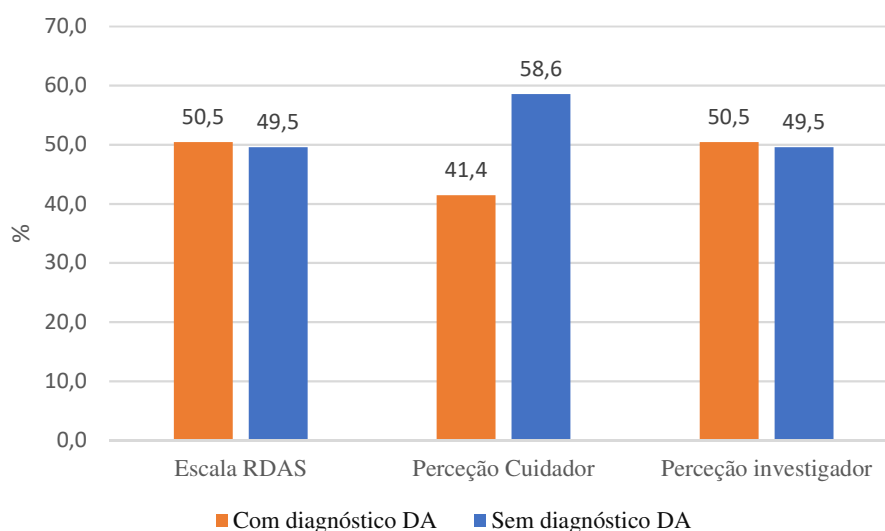
A maioria dos cuidadores é de opinião que não tem o diagnóstico em estudo (54,1%). Só 31,6% dos cuidadores masculinos consideram sofrer de ansiedade perante a morte enquanto 51,1% das mulheres são de opinião que têm este diagnóstico (quadro 17). Esta diferença poderá estar relacionada com o facto das mulheres terem menor dificuldade em expressar os seus sentimentos e preocupações, enquanto que os homens apresentam maior relutância em admitir o medo da morte, por ser uma atitude socialmente indesejável (Fortner & Neimeyer, 1999; Tomás-Sábado & Gómez-Benito, 2003).

Quadro 17 – Opinião dos cuidadores quanto à presença/ ausência do diagnóstico de acordo com o género

Presença/ ausência do diagnóstico	Género		Total n (%)
	Masculino n (%)	Feminino n (%)	
Sem DA	13 (68,4%)	47 (51,1%)	60 (54,1%)
Com DA	6 (31,6%)	45 (48,9%)	51 (45,9%)
Total	48 (100%)	63 (100%)	111 (100%)

Quando comparamos a presença/ausência dos três critérios de diagnóstico, constatamos que o critério “perceção do cuidador” foi aquele que esteve presente em menor proporção de cuidadores (41,4%) - gráfico 11. Em nosso entender, estes resultados poderão estar relacionados com dificuldades de alguns cuidadores em assumir, ou aceitar, os seus receios em relação à morte, o que seria socialmente pouco aceitável numa fase em que estão a cuidar de um familiar que está a morrer. Os outros dois critérios estiveram presentes em 50,5 dos inquiridos.

Gráfico 11 – Presença de critérios do diagnóstico de ansiedade perante a morte



Quando analisámos os critérios de diagnóstico presentes em simultâneo em cada cuidador (tabela 4), constatámos que 39,7% dos cuidadores não têm presente nenhum dos três critérios de diagnóstico de ansiedade perante a morte (pontuação na escala

RDAS >49 + percepção do cuidador + percepção investigador), contrastando com os 38,7% dos inquiridos que apresentavam todos os critérios de diagnóstico em análise. A proporção de concordância entre os 3 critérios, após ser retirada a proporção devida ao acaso, pode ser considerada satisfatória ($Kappa=0,676$ $p<0,01$).

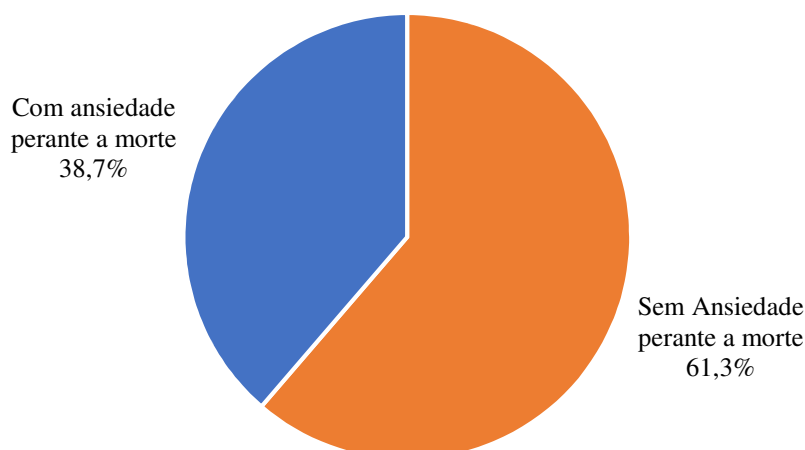
Tabela 4- Critérios do diagnóstico presentes em simultâneo nos cuidadores

Critérios de diagnóstico presentes	N	%
RDAS + Cuidador + Investigadores	43	38,7
RDAS	8	7,2
Cuidador + Investigadores	5	4,5
RDAS + Investigadores	4	3,6
Investigadores	4	3,6
Cuidador	2	1,8
RDAS + Cuidador	1	0,9
Nenhum	44	39,7
Total	111	100

4.2.5 - Prevalência do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte

Conforme já referimos, foi considerado que os cuidadores apresentavam o diagnóstico de ansiedade perante a morte quando estavam presentes, em simultâneo, os 3 dos critérios acima descritos. Conforme ilustra o gráfico 12, encontravam-se nesta condição (com o diagnóstico) 43 cuidadores familiares de doentes paliativos correspondendo a 38,7% da nossa amostra. Desconhece-se a realização de qualquer estudo sobre a prevalência do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte que nos permita comparar com os resultados agora obtidos.

Gráfico 12- Prevalência da ansiedade perante a morte em cuidadores familiares



4.2.6 - Caracterização dos cuidadores familiares com o diagnóstico de ansiedade perante a morte

Os cuidadores familiares de doentes paliativos com o diagnóstico de DA são na maioria do género feminino (88,4%), com uma idade que oscila entre os 18 e 72 anos, com uma média de 46 anos (desv. padrão 10,5 anos). A maioria (58,1%) é casada ou está em união de facto e 25,6% têm filhos menores.

Têm como habilitações literárias o 1º ciclo (34,9%), o ensino secundário (27,9%) ou superior (25,6%), são trabalhadores por conta de outrem (41,9%) ou reformadas (20,9%) e 20,9% tiveram que abandonar a sua atividade profissional para cuidar do seu familiar. Coabitam com o recetor de cuidados em 62,8% das situações e 16,3% tiveram necessidade de mudar de residência. Quem surge na primeira linha de prestação de cuidados são os filhos (65,1%), seguidos dos cônjuges (23,3%). Iniciaram a atividade de cuidador familiar do doente paliativo em média há 16 meses, fornecendo apoio emocional, companhia e/ou acompanhamento às consultas (95,3%), responsabilizando-se pelas tarefas domésticos, como por exemplo compras e confeção de refeições (95,3%), apoiando na mobilização (81,4%), nas atividades de cuidados pessoais (74,4%) e nas atividades relacionadas com a eliminação nomeadamente as idas ao wc e mudanças de fralda (55,8%). A maioria dos cuidadores prestam apoio aos

doentes todos os dias da semana (93%), em todo o tipo de atividades (53,5%), sentindo-se quase sempre (32,6%) ou muitas vezes sobrecarregados (23,3%).

Os cuidadores com DA classificam a sua saúde como razoável (48,8%) ou má (11,6%), maioritariamente têm pelo menos um problema de saúde (72,1%), sendo os mais frequentes as doenças osteoarticulares (23,3%), depressão/ ansiedade (16,3%) e as doenças cardiovasculares (9,3%).

A maioria destes cuidadores são católicos (83,7%), considerando que são pessoas com alguma (58,1%) ou muita fé (41,9%), cuja vida tem muito sentido (69,8%) e acreditam que existe vida após a morte (72,1%). Um elevado percentual de cuidadores já teve uma experiência prévia de estar com alguém que estivesse a morrer (48,8%), tendo-lhe falecido um familiar ou amigo próximo há pouco tempo (32,6%).

No que concerne à perceção quanto à sua qualidade de vida, 21,0% consideram-na *má* ou *péssima*, 39,5% *razoável* e 39,5% *boa* ou *muito boa*.

4.2.7 – Frequência das características definidoras

Na classificação da NANDA-I estão associadas 12 características definidoras ou indicadores clínicos associados ao diagnóstico de ansiedade perante a morte.

Na primeira etapa do estudo foi efetuada uma reformulação de algumas características, para evitar redundâncias e identificadas outras. Partimos para esta segunda etapa, de validação clínica, com um total de 17 características (quadro 18), as que não constavam na Classificação da NANDA-I estão assinaladas com um asterisco (*).

Foi considerada a presença da característica definidora quando, numa escala ordinal, com cinco posições, o cuidador optava por uma das duas últimas posições: *consideravelmente* ou *muito caraterístico de mim*.

Comparou-se, em termos proporcionais, a presença de cada característica nos grupos com e sem diagnóstico de DA (quadro 18).

Constatamos que, em termos percentuais, todas as características são mais frequentes em cuidadores familiares com o diagnóstico do que sem o diagnóstico, o que confirma a relativa importância de todos estes indicadores clínicos para diagnosticar a ansiedade perante a morte.

A característica **medo da solidão e abandono relacionados com a morte** foi, em termos proporcionais, a mais frequente no grupo das pessoas com diagnóstico (97,7%),

ultrapassando a mais mencionada na literatura – o **processo de morrer**, presente em 90,7% dos indivíduos com o diagnóstico. Estes resultados põem em evidência que, as pessoas com DA temem mais a solidão do que a dor e o sofrimento associados ao processo de morrer. Efetivamente, a morte priva o ser humano da sua intensa e constante necessidade de ligar-se aos outros, por isso, a consciência da sua inevitabilidade pode desencadear sentimentos de solidão e isolamento (Bruggen, Westerhof, Bohlmeijer, Glas & Vos, 2015). A intervenção de enfermagem: *estar aberto às expressões individuais de solidão*, foi uma das mais frequentemente implementadas pelas enfermeiras checas, nos doentes com o diagnóstico de DA, na fase final da vida (Kisvetrová et al., 2013). Um recente estudo quase-experimental demonstrou a eficácia da terapia do riso na diminuição da ansiedade perante a morte e da solidão que lhe está associada num grupo de idosos institucionalizados (Kuru, Zorba & Emiroğlu, 2018).

As características definidoras **medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer** e **medo da morte prematura** foram as segundas mais frequentes no grupo dos cuidadores com DA (93,0%). Este último receio é considerado uma importante dimensão da, é baseado num elemento temporal da vida, inclui a angústia decorrente da sensação de fracasso por não ter conseguido atingir objetivos e realizar experiências antes da morte (Barnett, Anderson & Marsden Iii, 2018).

A diferença quanto à frequência da presença das características nos dois grupos (com e sem o diagnóstico), é estatisticamente significativa, para quase todas as características, exceto: **os sentimentos de impotência; tristeza profunda e preocupação com sobrecarga do cuidador**. Estes resultados indicam-nos que estes indicadores clínicos são frequentes na população em estudo, podendo estar associados a outros diagnósticos como por exemplo a sobrecarga do cuidador ou outras dificuldades. O lidar diariamente com situações complexas e imprevistas, sentir que não possui recursos suficientes para compreender e lidar com a situação e ver os planos para o futuro condicionados pela evolução da doença desencadeiam sentimentos de impotência e tristeza profunda nos cuidadores informais de doentes paliativos (Fringer, Hechinger & Schnepf, 2018).

Realçamos o facto de ter sido encontrada uma associação estatisticamente significativa entre a presença do diagnóstico e todas as novas características que emergiram da revisão integrativa da literatura (assinaladas com *), e que não constavam da classificação de diagnósticos da NANDA-I.

Quadro 18– Comparação da frequência das características definidoras nas pessoas com e sem ansiedade perante a morte

Características definidoras	Sem DA (N=68)		Com DA (N=43)		$p^{a)}$
	N	%	N	%	
Medo da solidão e abandono relacionados com a morte*	27	39,7	42	97,7	$p<0,01$
Medo da morte prematura	29	42,6	40	93,0	$p<0,01$
Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer	46	67,6	35	93,0	$p<0,01$
Medo do processo de morrer	42	61,8	39	90,7	$p<0,01$
Sentimento de impotência	45	66,2	39	90,7	$p>0,05$
Medo de desenvolver uma doença incurável	40	58,8	37	86,0	$p<0,01$
Preocupação com sobrecarga do cuidador	46	67,6	35	81,4	$p>0,05$
Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas	34	50,0	35	81,4	$p<0,01$
Medo da degradação física decorrente do morrer*	28	42,2	35	81,4	$p<0,01$
Pensamentos negativos e ideias intrusivas relacionados com a morte	13	19,1	34	79,1	$p<0,01$
Labilidade emocional*	34	50,0	33	76,7	$p<0,01$
Evitamento de situações que evoquem a morte*	18	26,5	30	69,8	$p<0,01$
Medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas*	18	26,5	27	62,8	$p<0,01$
Tristeza profunda	25	36,8	26	60,5	$p>0,05$
Medo da destruição do corpo após a morte*	9	13,2	24	55,8	$p<0,01$
Medo da vida após a morte*	4	5,9	20	46,5	$p<0,01$
Preocupação com cumprimento das instruções para o pós-morte*	5	7,4	13	30,2	$p<0,01$

^{a)} Nível de significância estatística aplicando o teste de Qui quadrado

4.2.8 - Classificação das características definidoras nos cuidadores com o diagnóstico de ansiedade perante a morte

Foi solicitado aos cuidadores que classificassem o quanto cada um dos comportamentos ou sentimentos relativos a cada um dos indicadores clínicos, era característico de si, numa escala de 1 a 5. Posteriormente, e conforme é preconizado no modelo, os scores foram recodificados, sendo atribuídos a seguinte pontuação: 5 = 1; 4 = 0,75; 3 = 0,5; 2 = 0,25; 1=0 (Fehring, 1987).

Para cada característica calculou-se a média ponderada com a soma dos valores de cada resposta dividida pelo número total de respostas dos **cuidadores diagnosticados com ansiedade perante a morte**.

Tal como descreve Fehring, considerou-se características **principais** (major) aquelas com score igual ou superior a 0,80; características **secundárias** (minor) aquelas com valor entre 0,5 a 0,79 e **irrelevantes** as que obtiveram um score abaixo de 0,5.

Conforme ilustra o quadro 18, das 17 características definidoras que foram ao processo de validação clínica de Fehring, 5 foram consideradas como principais, 11 secundárias e apenas uma foi classificada como irrelevante.

É de assinalar o facto de que a característica **medo da solidão e abandono relacionados com a morte**, que emergiu como **principal** neste estudo, e que obteve o score mais elevado (0,89), não constava na classificação da NANDA-I associada a este diagnóstico. O **medo do processo de morrer** foi a característica mais referenciada na revisão da literatura e foi a que obteve o segundo score mais elevado na validação clínica (0,87), indicando alguma coerência entre a literatura e a clínica. Outras características classificadas como **principais** em cuidadores com ansiedade perante a morte foram: **o medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer; os sentimentos de impotência e a preocupação com a sobrecarga do cuidador**.

Constata-se que as características **medo da degradação física decorrente do morrer, medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas; medo da destruição do corpo após a morte, evitamento de situações que evoquem a morte e medo da vida após a morte**, que não constavam da classificação da NANDA-I e que emergiram na revisão da literatura foram classificadas como **secundárias** à luz do modelo de validação. A **preocupação com o cumprimento das instruções para o pós-morte** parece não ser um sinal típico de quem tem este diagnóstico de enfermagem uma vez que foi classificado como **irrelevante** à luz do CDV de Fehring. Em nosso entender,

a preparação de instruções para o pós-morte, como por exemplo o testamento, poderá ser interpretada como uma atitude de aceitação da mortalidade, que não é frequente encontrar em pessoas com DA. Esta característica definidora constitui um dos itens de diversas escalas de avaliação da DA (Abdel-Khalek, 2011; Templer et al., 2006). O contraste entre a valorização das preocupações com o pós-morte nas escalas de DA e a sua irrelevância no contexto clínico, encontrada no presente estudo ilustra, de certa forma, a pouca adequação destes instrumentos ao contexto clínico, descrita por alguns autores (Krause et al., 2015; Lo et al., 2011; Neimeyer, 1994; Wong et al., 1994).

Pode-se ainda, de acordo com o autor do modelo, calcular o score total do diagnóstico (total DCV score), o qual resulta da soma dos scores iguais ou superiores a 0,50, seguido da divisão pelo número total de características. É considerado validado o diagnóstico cujo score validado seja superior a 0,60 (Fehring, 1994). Partindo deste pressuposto, podemos considerar validado o diagnóstico de enfermagem em estudo, uma vez que o **total DCV score** foi de 0,72.

Quadro 18– Classificação das características definidoras em cuidadores familiares com DA de acordo com o modelo de Fehring

Classif.	Características definidoras	SCORE
PRINCIPAIS	Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer	0,89
	Medo do processo de morrer	0,87
	Medo da solidão e abandono relacionados com a morte*	0,86
	Sentimento de impotência	0,86
	Preocupação com sobrecarga do cuidador	0,80
SECUNDÁRIAS	Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas	0,79
	Medo de desenvolver uma doença incurável	0,78
	Labilidade emocional*	0,74
	Medo da degradação física decorrente do morrer*	0,73
	Tristeza profunda	0,69
	Medo da morte prematura	0,68
	Medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas*	0,63
	Medo da destruição do corpo após a morte*	0,59
	Evitamento de situações que evoquem a morte*	0,58
	Medo da vida após a morte*	0,50
	Pensamentos negativos e ideias intrusivas relacionados com a morte	0,50
IRRELEVANTES	Preocupação com cumprimento das instruções para o pós-morte*	0,31

4.2.9 – Sensibilidade, especificidade e valor preditivo das características definidoras

O modelo de Fehring valoriza cada uma das características apenas com base na sua frequência em pessoas com diagnóstico. No entanto, esta classificação poderá ser insuficiente, considerando que poderão estar presentes em pessoas com e sem diagnóstico (Caldeira et al., 2017). A valorização de um indicador clínico com base apenas na sua frequência tem sido uma das limitações apontadas ao modelo de Fehring (Lopes et al., 2013). Por este facto, sentimos que seria pertinente utilizar a sensibilidade (Se), a especificidade (Esp), valor preditivo positivo (VPP), valor preditivo negativo (VPN) e a curva de ROC de modo a identificar quais os indicadores clínicos mais relevantes para determinar a presença do diagnóstico.

A **sensibilidade** corresponde à proporção de pessoas com o diagnóstico, nos quais a característica definidora está presente [$Se = a/(a+c)$]. Ou seja, representa a possibilidade de uma pessoa com o diagnóstico ter presente uma determinada característica. Quanto maior o valor da sensibilidade maior o seu **valor preditivo negativo** (maior a certeza de que quando a característica está ausente, a pessoa também não terá o diagnóstico) [$VPN = d/(c+d)$]. A **especificidade** corresponde à proporção de cuidadores sem o diagnóstico, nos quais não está presente a característica definidora [$Esp = d/(b+d)$]. Quanto maior a especificidade maior o seu **valor preditivo positivo** (maior a certeza que a pessoa que tem presente a característica terá também o diagnóstico) [$VPP = a/a+b$] (Kawamura, 2002; Lopes & Araujo, 2012)

O cálculo da especificidade, sensibilidade e valor preditivo das características definidoras do diagnóstico contribui para a clarificação da importância que as mesmas têm no diagnóstico (Carteiro, 2016). No entanto, a utilidade da análise em separado da especificidade e da sensibilidade é limitada, sendo difícil conciliar valores elevados nestes dois parâmetros em simultâneo (Lopes & Araujo, 2012).

A curva ROC (receiver operator characteristic curve) é uma forma de representar a relação, normalmente antagónica, entre a sensibilidade e a especificidade. Permite a comparação da exatidão de diversos indicadores clínicos. Essa exatidão é proporcional à área sob a curva de ROC, cujo valor máximo é 1. Ou seja, quanto maior a área sob a curva, maior a acurácia do indicador, sendo calculada através da seguinte expressão: [$ROC = (Se + Esp)/2$] (Lopes & Araujo, 2012; Pepe, 2003). Considera-se que o indicador

não tem capacidade discriminatória, para distinguir indivíduos com ou sem o diagnóstico, quando os valores da área sob a curva de ROC são inferiores a 0,5 (Borges, 2016). Ainda de acordo com a mesma fonte, os valores compreendidos entre 0,6 e 0,7 são *suficientes*; entre 0,7 e 0,8 são classificados como *bons*; entre 0,8 e 0,9 como *muito bons* e superiores a 0,9 como *excelentes* (Borges, 2016).

No quadro 19 é apresentada a forma de cálculo da sensibilidade, especificidade, valores preditivos e curva de ROC.

Quadro 19 – Cálculo da sensibilidade e especificidade, VPN, VPP e Curva de ROC

Característica definidora	Diagnóstico de enfermagem		Cálculo dos Indicadores estatísticos
	Presente	Ausente	
Presente	A	b	VPP =a/a+b
Ausente	C	d	VPN = d/(c+d)
Cálculo dos Indicadores estatísticos	Se = a/(a+c)	Esp =d/(b+d)	ROC =(Se+Esp)/2

Através do quadro 20, constatamos que quase todas as características principais (classificadas de acordo com o modelo de Fehring) apresentaram valores de **sensibilidade** acima dos 90%. Isto significa que pelo menos 90% dos cuidadores com o diagnóstico de ansiedade perante a morte possuem qualquer uma das seguintes características: *medo da solidão e abandono relacionados com a morte, medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer, medo do processo de morrer, sentimento de impotência e medo da morte prematura*. A primeira destas características obteve um **VPN** de 100% o que nos indica que uma pessoa que não tem *medo da solidão e abandono relacionados com a morte* provavelmente também não terá o diagnóstico de DA, ou seja, este é um importante indicador clínico quer para a determinação da presença do diagnóstico quer para a sua exclusão. Poderá fazer-se o mesmo raciocínio para a característica *medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer*, a qual obteve um VPN muito elevado (94%).

Realçamos o facto da característica com valores mais elevados de sensibilidade e VPN não constar na classificação da NANDA-I, reforçando a relevância da revisão integrativa da literatura para a validação de diagnósticos de enfermagem, apontada por alguns investigadores (Caldeira et al., 2013; Caldeira et al., 2017; Carteiro et al., 2017).

A elevada sensibilidade das características não é, só por si, altamente indicativa da presença do diagnóstico, podendo resultar na incorporação de falsos positivos (Lopes et al., 2015). Na realidade, a sua ocorrência pode estar relacionada com outros diagnósticos de enfermagem com indicadores clínicos comuns.

Em termos analógicos, a febre é um dos sintomas frequentes em doentes com o diagnóstico de amigdalite, e é pouco provável que um doente com este diagnóstico não tenha febre. No entanto, o indicador clínico febre está associado a muitas outras situações clínicas que não a amigdalite.

No contexto clínico de enfermagem, deparamo-nos com dificuldades em identificar simultaneamente, e de forma precisa, o conjunto de indicadores clínicos do doente e seleccionar qual o diagnóstico que melhor representa uma determinada situação quando um conjunto de características definidoras é partilhada por vários diagnósticos (Oliveira-Kumakura et al., 2018). É por este facto que é também importante analisar a **especificidade** e o **VPP** dos indicadores clínicos.

As características com maior **especificidade** e com maior **VPP** foram: *o medo da vida após a morte* (94,1% e 83,3%) e a *preocupação com o cumprimento das instruções para o pós-morte* (92,6% e 72,2%), o que significa que na sua ausência é improvável a presença do diagnóstico DA. Os valores de VPP superiores a 70% permitem-nos concluir que em cada 10 indivíduos com qualquer uma destas características, 7 têm o diagnóstico de ansiedade perante a morte.

Quando procuramos analisar em conjunto a sensibilidade e especificidade dos indicadores, verificamos que as características *sentimentos de impotência* e a *preocupação com sobrecarga do cuidador*, atingiram um alto valor de sensibilidade, mas foram as que obtiveram a **mais baixa especificidade** (33,8% e 32,4%) e **mais baixo VPP** (46,4% e 43,2%). Estes valores indica-nos que, apesar destas características serem frequentes em cuidadores de doentes paliativos, existem mais de 30% de cuidadores com DA que não possuem estes indicadores clínicos.

O ideal seria que os indicadores clínicos fossem simultaneamente sensíveis e específicos, ou seja exatos, sendo esta relação estabelecida pela curva de ROC. Nesta perspetiva, os indicadores com maior acurácia para determinar a presença do diagnóstico de ansiedade perante a morte, com valores mais elevados ($>0,8$) na curva de ROC foram: *medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer*, *pensamentos negativos relacionados com a morte*. Nenhuma das características

definidoras obteve valores relativos à área sob a curva de ROC inferiores a 0,6 ou seja com insuficiente precisão diagnóstica.

Quando comparados os valores preditivos positivo e negativo constata-se que, de uma forma geral, os VPN são mais elevados, estando acima dos 70% em quase todos os indicadores. Estes resultados evidenciam que todas estas características poderão ter utilidade para excluir a presença do diagnóstico. Por outro lado, apenas 4 indicadores têm VPP superior a 70%, o que coloca em relevância a dificuldade em selecionar indicadores clínicos cuja presença seja altamente indicativa da presença do diagnóstico e que possam funcionar como padrão-ouro.

Cruzando a classificação obtida através do Modelo de Fehring com a análise da sensibilidade, especificidade, valores preditivos e área sob a curva de ROC, optámos por classificar nove características em **principais**, pois eram muito frequentes em indivíduos com o diagnóstico, ou seja, apresentavam uma sensibilidade >80%. Este tipo de classificação tem sido adotado em anteriores estudos de validação clínica de diagnósticos de enfermagem (Caldeira et al., 2017; Carteiro et al., 2017). Optámos por classificar como **secundárias** todas as oito restantes características. Nenhuma foi considerada **irrelevante**, ou seja, sem poder discriminatório para determinar a presença de diagnóstico pois os valores obtidos sob a área da curva de ROC foram sempre superiores a 0,6.

Em termos globais, este conjunto de 17 características definidoras, associadas ao diagnóstico de ansiedade perante a morte, espelham uma grande variedade de medos, preocupações e pensamentos negativos em relação à morte, que em nosso entender, estão relacionados com o facto da DA ser uma resposta humana subjetiva, sendo a sua manifestação muito diversificada.

Conforme podemos observar no quadro 20, no presente estudo nove características foram classificadas como principais e oito secundárias.

Quadro 20 – Sensibilidade, especificidade e área da curva de ROC das características definidoras do diagnóstico de ansiedade perante a morte

Característica definidora		Sensibilidade (%)	Especificidade (%)	VPP (%)	VPN (%)	Área Curva ROC
PRINCIPAIS	Medo da solidão e abandono relacionados com a morte*	97,7	61,2	60,9	100,0	0,79
	Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer	93,0	69,1	65,6	94,0	0,81
	Medo do processo de morrer	90,7	38,2	48,1	86,7	0,65
	Sentimento de impotência	90,7	33,8	46,4	85,2	0,62
	Preocupação com sobrecarga do cuidador	81,4	32,4	43,2	73,3	0,57
	Medo da morte prematura	93,0	57,4	58,0	92,9	0,75
	Medo de desenvolver uma doença incurável	86,0	41,2	48,1	82,4	0,64
	Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas	81,4	50,0	50,7	81,0	0,66
	Medo da degradação física decorrente do morrer*	81,4	58,8	55,6	83,3	0,70
SECUNDÁRIAS	Pensamentos negativos relacionados com a morte	79,1	80,9	72,3	85,9	0,80
	Labilidade emocional*	76,7	50,0	49,3	77,3	0,63
	Evitamento de situações que evoquem a morte*	69,8	73,5	62,5	79,4	0,72
	Medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas*	62,8	73,5	60,0	75,8	0,68
	Tristeza profunda	60,5	63,2	51,0	71,7	0,62
	Medo da destruição do corpo após a morte*	55,8	86,8	72,7	75,6	0,71
	Medo da vida após a morte*	46,5	94,1	83,3	73,6	0,70
	Preocupação com cumprimento das instruções para o pós-morte*	30,2	92,6	72,2	67,7	0,61

Após a análise das características definidoras da ansiedade perante a morte, descrevemos seguidamente os resultados relativos aos fatores relacionados com a presença/ausência do diagnóstico.

4.2.10 - Fatores relacionados com o diagnóstico

Os fatores relacionados são uma das componentes essenciais dos diagnósticos de enfermagem. Consistem em etiologias, circunstâncias, factos, ou influências que têm algum tipo de relação com o diagnóstico (Herdman & Kamitsuru, 2018).

Nesta fase do estudo procurámos averiguar a presença dos fatores relacionados que emergiram na revisão integrativa da literatura assim como os que constavam da classificação da NANDA-I e que fazia sentido determinar a sua presença no contexto do estudo de cuidadores familiares de doentes paliativos. Não foi averiguada a presença de alguns fatores cuja avaliação não era adequada neste contexto, como por exemplo: *antecipação de consequências adversas da anestesia; incerteza quanto ao prognóstico, institucionalização*. Alguns dos fatores incluídos na NANDA-I surgiram na revisão da literatura como características definidoras do diagnóstico, pelo que também não foram incluídos (por exemplo: *antecipação do impacto da própria morte nos outros*). Procurou-se ainda investigar a relação entre algumas variáveis de caracterização e a presença do diagnóstico de modo a pesquisar eventuais fatores associados ao diagnóstico e que não estavam descritos na revisão da literatura. Foi utilizado o teste de quiquadrado para as variáveis nominais e o teste de t de student para as variáveis intervalares com distribuição normal.

Passamos a apresentar os resultados obtidos, comparando a presença do diagnóstico entre os grupos de pessoas com e sem determinado fator ou característica sociodemográfica.

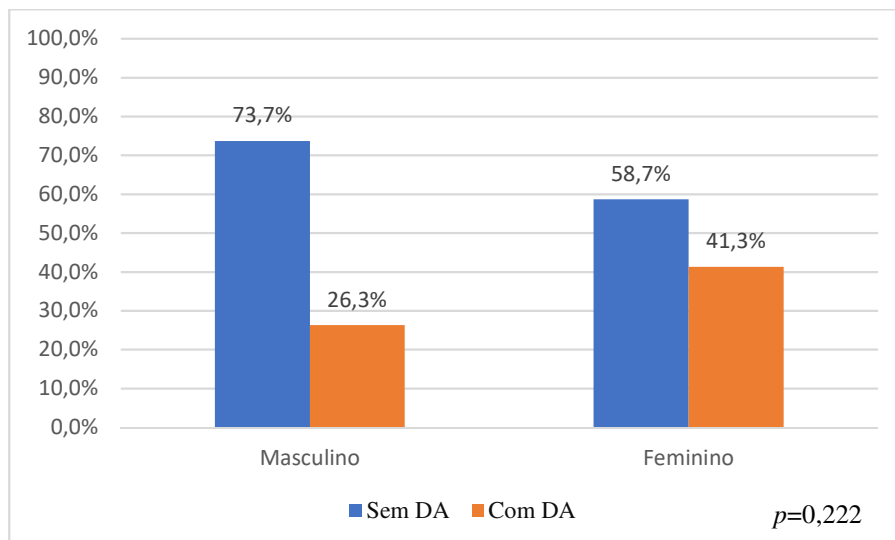
Género do cuidador

O gráfico 13 ilustra a relação entre o género e a presença do diagnóstico de ansiedade perante a morte. Podemos concluir que, em termos proporcionais, o diagnóstico é mais frequente no género feminino (41,3%) do que no masculino (23,3%), embora esta relação não seja estatisticamente significativa ($p=0,222$).

A relação entre ansiedade perante a morte e género tem sido amplamente estudada na literatura, em diferentes países e populações. A maioria das investigações concluíram que as mulheres apresentam mais ansiedade perante a morte do que os homens. Uma das hipóteses para explicar esta diferença é de que as mulheres apresentam de uma forma geral uma maior facilidade em expressar sentimentos de preocupação, o que

explica também uma maior prevalência de transtornos gerais da ansiedade no sexo feminino (Kinrys & Wygant, 2005).

Gráfico 13 – Relação entre o género do cuidador e a presença do diagnóstico DA



Idade do cuidador

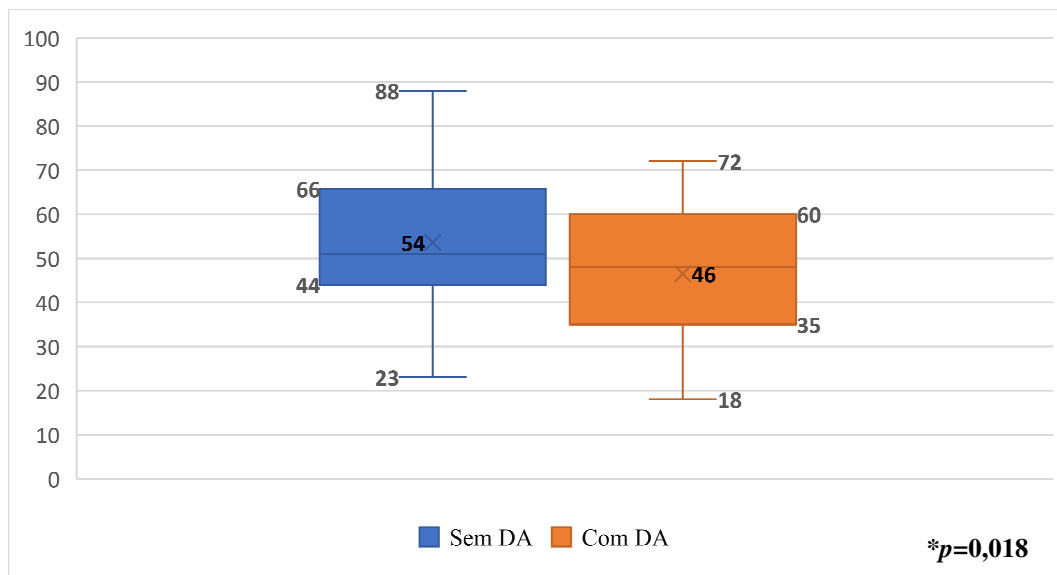
A idade foi um dos fatores mais mencionados nos estudos analisados na revisão integrativa da literatura. Constatámos que os cuidadores com o diagnóstico de ansiedade perante a morte têm uma idade média (46 anos) inferior à dos cuidadores sem o diagnóstico (54 anos), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p=0,018$) - gráfico 14. Estudos recentes têm demonstrado que a ansiedade perante a morte diminui à medida que aumenta a idade (Abdel-Khalek & Neimeyer, 2017; Soleimani, Bahrami, et al., 2018).

Verificamos também que a proporção de cuidadores mais jovens (≤ 30 anos) com ansiedade perante a morte é de 72,7%, enquanto a de cuidadores mais velhos é de apenas 35%, o que está em consonância com um estudo que concluiu que a DA é superior em cuidadores familiares de doentes com cancro, com idade até aos 30 anos (Beydag, 2012).

Estudos anteriores têm concluído que com o envelhecimento as pessoas tendem a aceitar a inevitabilidade da morte, havendo uma redução da DA (Bergman, Bodner, & Shrira, 2018; De Raedt et al., 2013; Momtaz et al., 2015; Roodbandi et al., 2018). No

entanto, a ansiedade perante a morte é mais elevada em idosos com problemas de saúde físicos ou maior stress psicológico (Abdel-Khalek & Neimeyer, 2017).

Gráfico 14 – Relação entre a idade do cuidador e a presença do diagnóstico DA

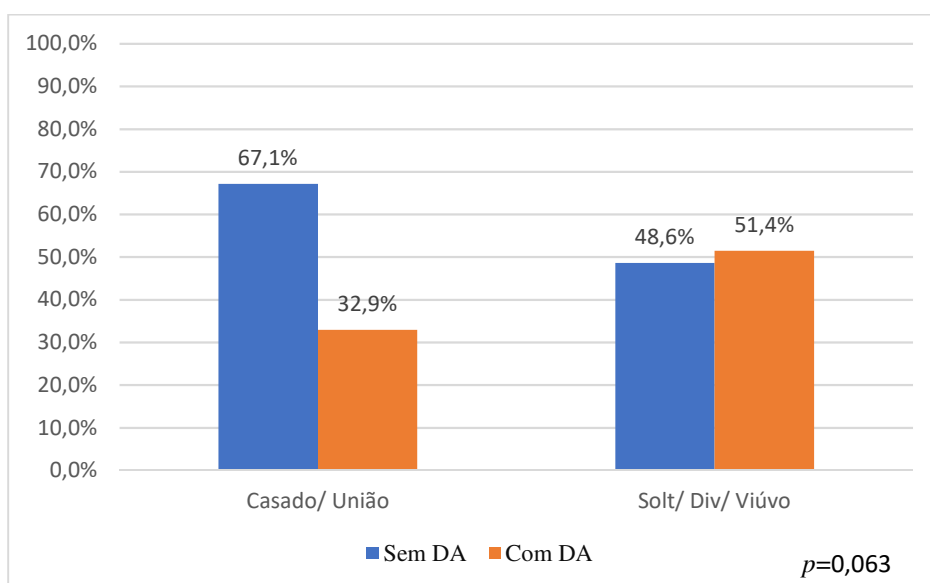


Estado civil do cuidador

Relativamente ao estado civil (gráfico 15), dividimos a amostra em dois grupos: as pessoas casadas ou que vivem em união de facto e as pessoas sem companheiro(a), ou seja, solteiras, divorciadas ou viúvas. Através da observação do gráfico 15 constatamos que o diagnóstico de DA foi mais frequente no segundo grupo (32,9% vs 51,4%). Estes resultados podem ser explicados pelo facto de as pessoas casadas terem geralmente mais sistemas de suporte, os quais podem reduzir os sentimentos de ansiedade perante a morte (Soleimani, Sharif, Yaghoobzadeh, Yeoh, & Panarello, 2018).

Alguns estudos não encontraram diferenças significativas entre ansiedade perante a morte e estado civil (Santos, Figueiredo, Gomes, & Sequeiros, 2010; Wu, 2013). Outros, pelo contrário, têm demonstrado que a ansiedade perante a morte é particularmente frequente em homens solteiros (Carneiro, 2013) ou pessoas divorciadas (Daradkeh & Moselhy, 2011).

Gráfico 15 - Relação entre o estado civil do cuidador e a presença do diagnóstico DA

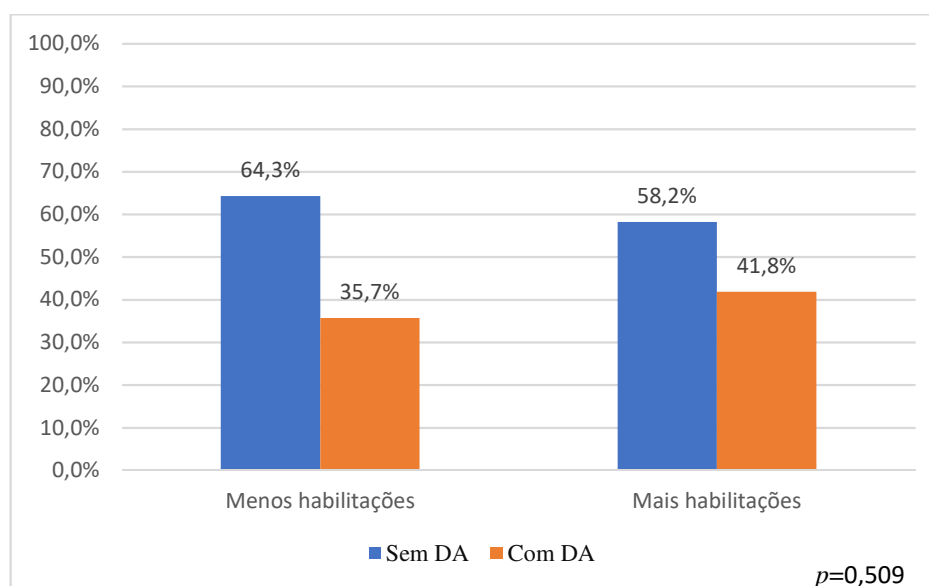


Habilitações académicas dos cuidadores

Incluímos no grupo dos cuidadores com maiores habilitações literárias os que concluíram o ensino secundário ou que possuíam um curso superior. Ao observar o gráfico 16, constatamos que o diagnóstico foi ligeiramente mais frequente no grupo com maiores habilitações académicas (41,8%) comparativamente ao grupo dos cuidadores com menores habilitações académicas (35,7%), não sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p=0,509$).

Noutras investigações também não foram encontradas diferenças significativas entre grupos com habilitações literárias distintas (Semenova & Stadtlander, 2016). No entanto, de acordo com Carneiro (2013), a ansiedade perante a morte está inversamente correlacionada com o nível de instrução.

Gráfico 16 - Relação entre as habilitações literárias e a presença de DA

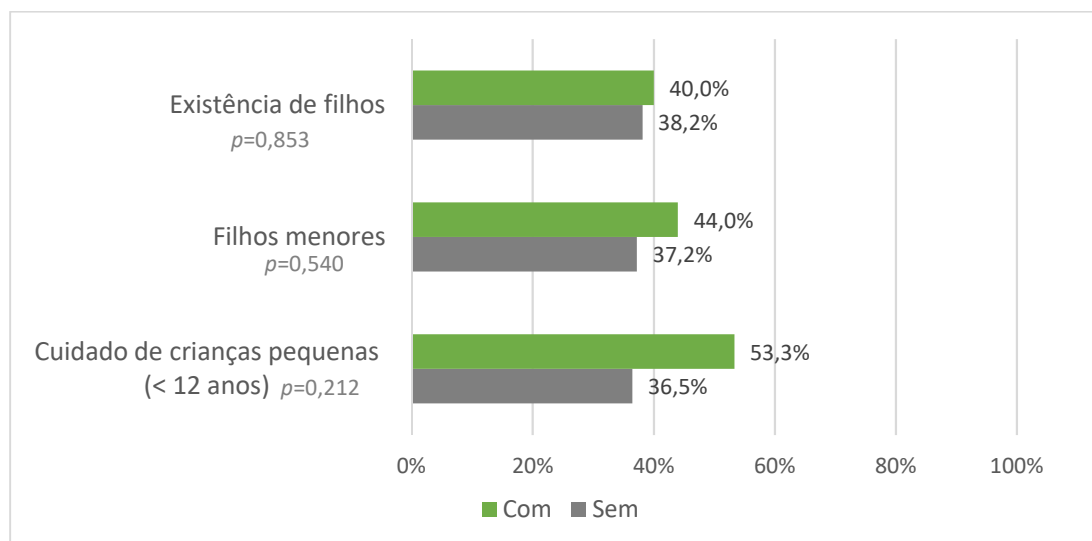


Existência de filhos e /ou cuidado de crianças pequenas

No que diz respeito a ter ou não ter filhos, alguns teóricos referem a ideia de que um dos incentivos dos seres humanos para reproduzir-se é o medo da morte, já que isso conferiria às pessoas uma espécie de imortalidade simbólica através dos seus filhos (Neimeyer, 1994). Os descendentes constituem também uma importante fonte de apoio espiritual, contribuindo para a redução da DA, (Soleimani, Sharif, et al., 2018). No entanto, em alguns estudos, a existência de filhos menores tem sido associada a níveis mais elevados de ansiedade perante a morte (Postolică, Azoicăi, Enea, Dafinoiu, & Petrov, 2018).

No nosso estudo, e de acordo com o gráfico 17, é quase idêntica a prevalência de ansiedade perante a morte entre cuidadores familiares com e sem filhos (40,0% vs 38,2%). A proporção de pessoas com o diagnóstico não foi muito diferente entre as que têm filhos menores e as que não têm (44,0% vs 37,2%) e ligeiramente superior nas que cuidam de crianças pequenas, com idade até 12 anos (53,3 vs 36,5%). Estes resultados indicam que, embora não sendo estas associações estatisticamente significativas, o cuidar de crianças pequenas é, neste conjunto de variáveis, a que está mais relacionada com a presença de DA, o que está em consonância com os resultados de outras investigações (Barr & Cacciatore, 2008; Martín et al., 2016; Reimer, 2007).

Gráfico 17 – Prevalência da ansiedade perante a morte consoante a existência de filhos ou a responsabilidade por cuidar de crianças pequenas



Características do doente e do contexto de cuidados

Ao analisarmos a relação entre o conjunto de variáveis relativas às características dos doentes e do contexto de cuidados com a prevalência do diagnóstico de ansiedade perante a morte, constatamos que o **grau de parentesco** com o doente é a única cuja associação é estatisticamente significativa ($p=0,009$). Ou seja, é mais frequente nos cuidadores que são filhos (as) em detrimento dos outros parentes (50,9% vs 26,8%).

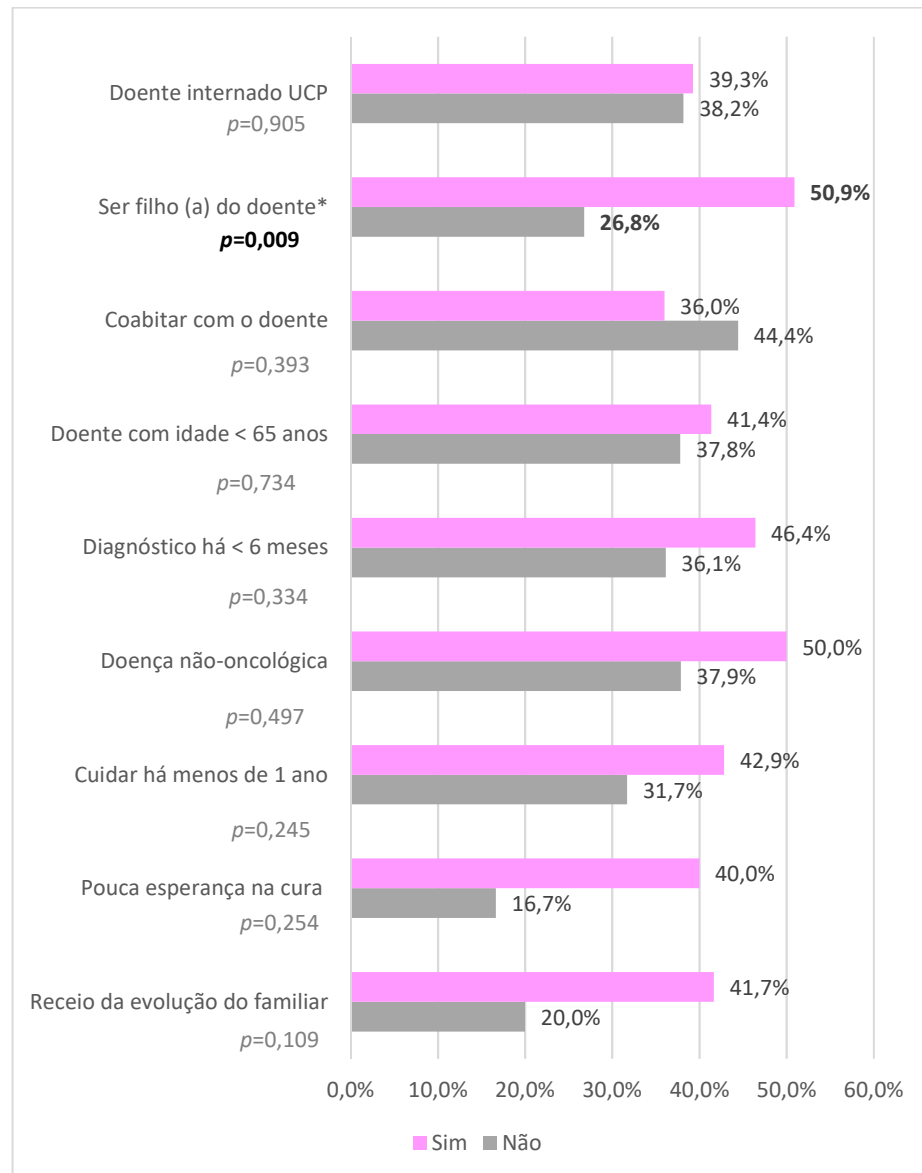
A proporção de cuidadores com DA não variou de forma significativa em função do **internamento** (39,3% internamento vs 38,2% domicílio), **coabitação** (coabita 36,0% vs não coabita 44,4%) ou da idade do doente (<65 anos 41,4%; ≥ 65 anos 37,8%).

O diagnóstico de DA foi mais frequente nos cuidadores que **prestavam cuidados há menos de um ano** comparativamente aos que cuidavam há mais tempo (42,9% vs 31,7%). Este resultado contraria o de outros estudos que concluíram que quanto maior a duração de prestação de cuidados, mais os cuidadores constatarem que a vida é curta e que “lhes está a passar ao lado”, o que poderá aumentar os seus medos em relação à morte e ao morrer (Bachner et al., 2011; Semenova & Stadlander, 2016).

A ansiedade perante a morte também foi mais frequente entre aqueles cuidadores que lidavam com um diagnóstico de **doença não-oncológica** (50,0% vs 37,9%), **há menos de 6 meses** (46,4% vs 36,1%). Efetivamente, os cuidadores de doentes que iniciaram o tratamento há menos de 6 meses têm mais DA, pois o processo de adaptação a uma doença grave não é “instantâneo”, por este motivo é natural que experienciem mais sentimentos negativos (Beydag, 2012).

Verificamos que a proporção de cuidadores com ansiedade perante a morte foi superior entre aqueles que têm **pouca ou nenhuma esperança na cura do doente** comparativamente aos que a têm (40,0% vs 16,7%) e no grupo de cuidadores que têm com frequência **receio da evolução do seu familiar** em oposição com os que *quase nunca* ou *nunca* têm esse receio (41,7% vs 20,0%). Estes resultados provavelmente estarão relacionados com uma maior consciência da proximidade da morte dos seus familiares, evento assustador para muitos cuidadores.

Gráfico 18 - Prevalência da ansiedade perante a morte de acordo com as características do doente e do contexto de cuidados



Saúde física, mental e qualidade de vida

A saúde física, nomeadamente a existência de problemas de saúde foi um dos fatores relacionados com o diagnóstico de DA que surgiu mais referenciado na revisão da literatura que efetuamos na primeira etapa deste estudo. O gráfico 19 ilustra a comparação da prevalência da ansiedade perante a morte entre diversos grupos de cuidadores, em função de variáveis relacionadas com a saúde física, mental e a qualidade de vida.

Constatamos que não é significativa a diferença no percentual de cuidadores com ansiedade perante a morte entre o grupo dos que têm e os que não têm **problemas de saúde físicos** (42,4% vs 34,6% $p=0,402$) ou mesmo os que consideram que houve um **agravamento desses problemas após se terem tornado cuidadores** (40,5% vs 37,8% $p=0,783$). Não foi possível averiguar a associação entre a DA e o facto de o cuidador ter também uma doença incurável, por exemplo o cancro, em função do reduzido número de indivíduos nessa situação ($n=6$).

Consideramos que um cuidador tinha uma **perceção de saúde negativa** quando classificava a sua saúde como “má” ou “péssima”, no entanto, não identificámos uma associação entre esta condição e a presença de DA ($p=0,751$).

A **perceção subjetiva de proximidade da morte** corresponde à avaliação individual, subjetiva, do quanto está próxima a ocorrência da sua própria morte, estando positivamente correlacionada com a ansiedade perante a morte (Bergman et al., 2018). No nosso estudo, também se encontrou uma associação estatisticamente significativa ($p<0,01$) entre esta variável e a presença do diagnóstico DA. Em 55,9% dos cuidadores que tinham uma perceção subjetiva da morte estava presente o diagnóstico DA, enquanto que, a prevalência do mesmo em cuidadores que não sentiam a proximidade da morte era apenas de 19,2%.

Constatamos que o diagnóstico de DA foi mais frequente nos cuidadores que referiram possuir um **problema de saúde mental** quando comparados com os que não tinham este tipo de problema (50% vs 37,1%), não sendo esta associação estatisticamente significativa ($p=0,783$).

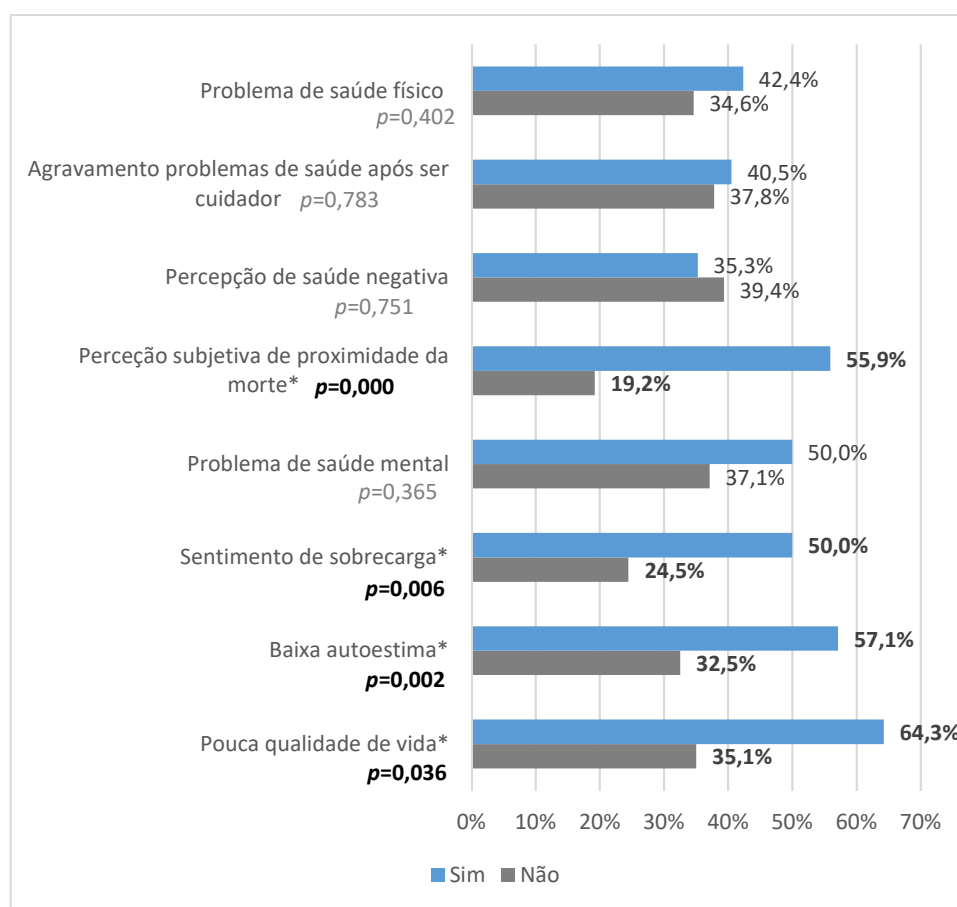
Os cuidados dispensados na terminalidade são contínuos, ininterruptos e desgastantes, o que pode causar severos danos no âmbito físico, psíquico, social, espiritual e financeiro ao cuidador (Meneguín et al., 2016). Considerou-se que estava presente o fator **sentimento de sobrecarga** quando os cuidadores referenciavam sentir-se *sempre*

ou *muitas vezes* sobrecarregados por terem de cuidar do seu familiar. Encontramos uma associação estatisticamente significativa entre a presença do diagnóstico DA e o **sentimento de sobrecarga dos cuidadores** ($p=0,006$), amplamente documentada na literatura (Gotze et al., 2018; Semenova & Stadtlander, 2016).

Pressupôs-se que o cuidador tinha **baixa autoestima** quando perante a questão *sente que não tem valor enquanto pessoa?* Optou pelas opções de resposta *sempre* ou *muitas vezes*. Verificou-se que a presença de DA era mais frequente entre os cuidadores com baixa autoestima (57,1% vs 32,5% $p=0,021$), tal como documentaram anteriores investigações (Azaiza et al., 2011; Missler et al., 2011).

Incluímos no grupo dos cuidadores que percecionavam ter **pouca qualidade de vida** aqueles que a percecionavam como *má* ou *péssima*. Constatou-se que o diagnóstico era mais frequente entre este grupo de cuidadores comparativamente aos restantes (64,3% vs 35,1% $p=0,036$).

Gráfico 19 - Prevalência da ansiedade perante a morte de acordo com variáveis relacionadas com a saúde física, mental e qualidade de vida dos cuidadores



Religião e espiritualidade

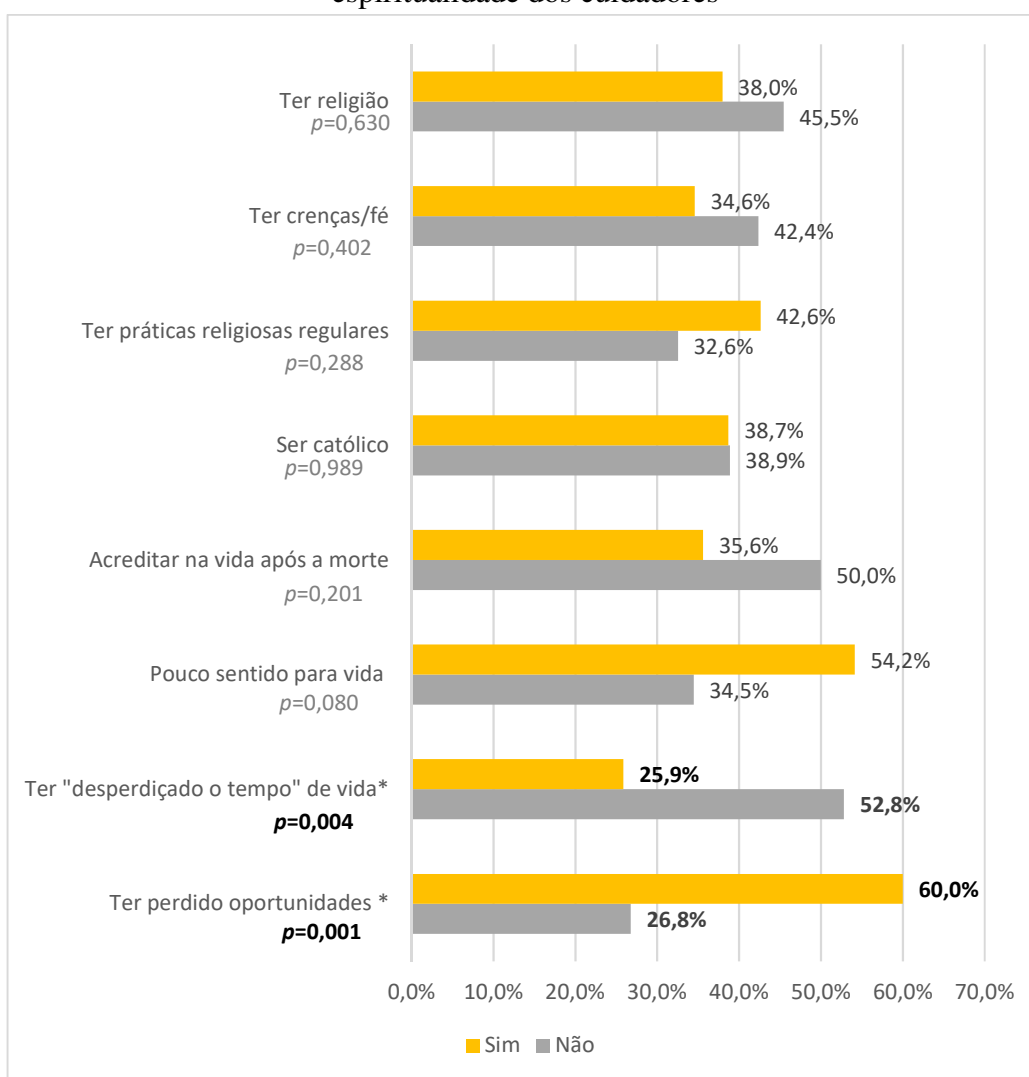
A religião pode ser definida como um conjunto crenças, práticas e valores sagrados que ajudam as pessoas a lidar com as grandes questões da vida, da morte e pós-morte; fornecendo apoio emocional e psicológico, especialmente durante os períodos de crise e adversidade (Chan & Yap, 2009). Neste contexto, seria de esperar que as pessoas que têm uma orientação religiosa tivessem menos ansiedade perante a morte. Efetivamente, no nosso estudo, o diagnóstico de DA foi **menos frequente** nas pessoas que professavam alguma **religião** (38,0% vs 45,5%), que tinham mais **crenças religiosas/fé** (42,4% vs 34,6%) ou que **acreditavam na vida após a morte** (35,6% vs 50,0%), no entanto as associações não foram estatisticamente significativas. A prevalência da ansiedade perante a morte foi idêntica entre os **católicos** e os não-católicos (38,7% vs 38,9%).

As práticas religiosas estão relacionadas com a frequência com que a pessoa reza, vai à igreja ou participa em cerimónias religiosas; ou seja, a forma como usa a religião (Chan & Yap, 2009). Curiosamente, em termos proporcionais, a DA foi **mais frequente** nos cuidadores familiares que têm **práticas religiosas regulares** comparativamente aos que não as têm (42,6% vs 32,6%). Uma das formas de explicar este resultado é que provavelmente as pessoas que mais temem a morte, procuram encontrar nas práticas religiosas uma estratégia para lidar com este receio, encontrando uma maior sensação de paz, perdão, maior proximidade com Deus, e a crença numa recompensa ou “vida melhor” após a morte. As práticas religiosas não serão um fator desencadeante do diagnóstico, mas funcionarão para alguns cuidadores como uma terapia para atenuar a ansiedade perante a morte. A suposição de que a ansiedade perante a morte poderia motivar práticas religiosas foi recentemente investigada, através de uma meta-análise que incluiu 100 estudos, os autores encontraram uma fraca associação entre religiosidade e DA, insuficiente para sustentar esta teoria (Jong et al., 2018).

Mesmo sem significância estatística, estes resultados parecem reforçar a ideia da distinta influência das crenças e das práticas religiosas sobre a ansiedade perante a morte, já descritas em investigações anteriores (Chan & Yap, 2009; Harding, Flannelly, Weaver, & Costa, 2005; Postolică et al., 2018; Yameen & Iftikhar, 2018). Constatámos que o diagnóstico DA é mais frequente nos cuidadores que encontram pouco ou nenhum **sentido para a vida** em detrimento dos que encontram sentido (54,2% vs 34,5%).

É estatisticamente significativa a associação entre a presença de **sentimentos de arrependimento em relação ao passado**, traduzidos pela sensação de **ter “desperdiçado o tempo” de vida** ($p=0,004$) e a angústia por **ter perdido de oportunidades** ($p=0,001$). Este resultado comprova que este é um importante fator relacionado com a ansiedade perante a morte, tal como preconizado na literatura (Daradkeh & Moselhy, 2011; Lodhi et al., 2014; Neel et al., 2015; Reimer, 2007; Tomer & Eliason, 2000), embora não integre ainda a classificação da NANDA-I.

Gráfico 20 - Prevalência da ansiedade perante a morte de acordo com a religião e espiritualidade dos cuidadores



Experiências de vida relacionadas com a morte/ morrer, atitude em relação ao envelhecimento e à morte

Ao analisarmos o gráfico 21, verificamos que a ansiedade perante a morte é mais frequente nos cuidadores que vivenciaram recentemente uma situação em que sentiram que corriam **risco de vida** comparativamente às pessoas que não passaram por essa experiência (47,8% vs 36,4%). Situação inversa acontece relativamente à experiência de **“quase morte” ou reanimação**, sendo que apenas 20% dos cuidadores que a vivenciaram têm DA. Este resultado, embora tenha que ser analisado cautelosamente, dado o reduzido número de cuidadores neste grupo, e a sua ausência de significância estatística, é consistente com alguns relatos que descrevem esta experiência como agradável, de grande paz interior, fazendo crer que estar próximo da morte pode afinal não ser tão assustador (Şahan et al., 2018). Por este facto, é considerado que esta vivência poderá contribuir para a redução do medo da morte (Greyson, 2007).

Os cuidadores que já passaram anteriormente pela experiência de **ser testemunha do processo de morrer de outra pessoa** e aqueles a quem **lhes morreu uma pessoa chegada há pouco tempo** apresentaram, em termos proporcionais, menos DA do que aqueles que não tiveram esta experiência (35,6% vs 40,6% e 32,6% vs 42,6%). Estes resultados fazem-nos refletir que os cuidadores que anteriormente não vivenciaram a morte de alguém, especialmente a de um ente querido, estão a passar atualmente por um processo completamente desconhecido, repleto de preocupações e imprevistos, o qual naturalmente pode desencadear grande ansiedade. As circunstâncias de morte de um ente querido podem também influenciar a DA. Verificou-se que a experiência da morte trágica de um familiar ou amigo, por exemplo num terramoto, estava associada a uma maior ansiedade perante a morte (Roodbandi et al., 2018).

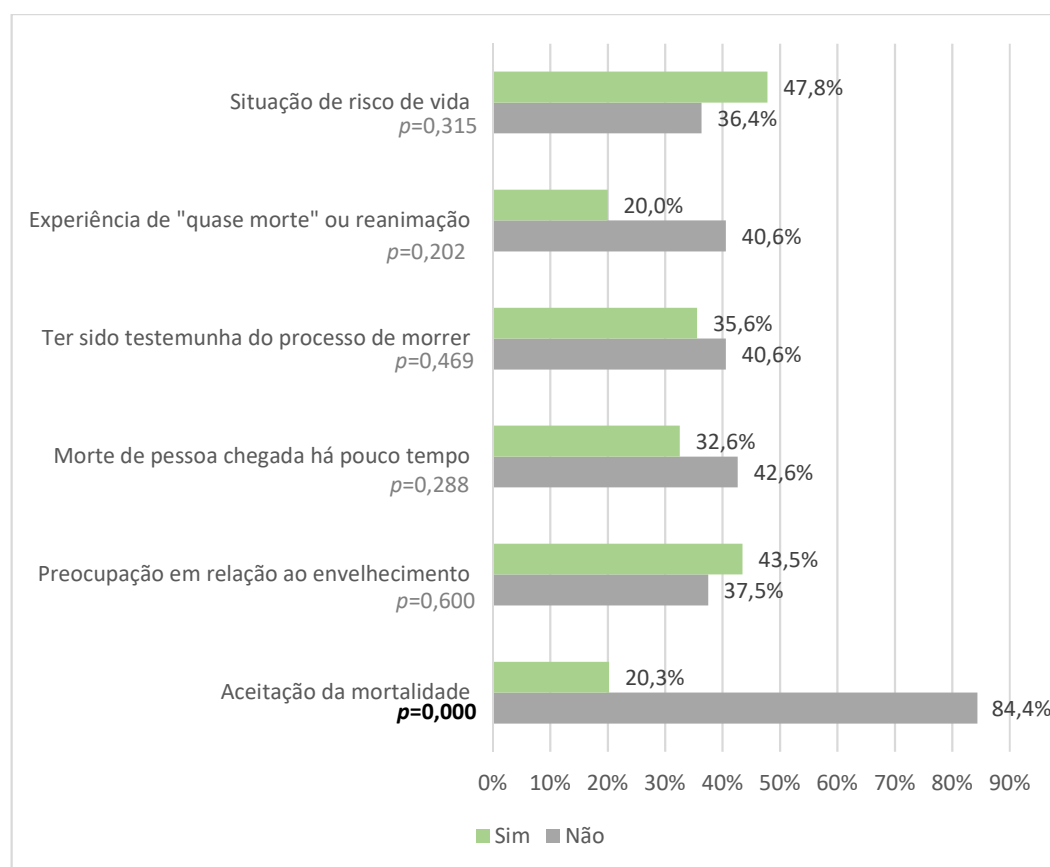
O envelhecimento e as primeiras alterações que lhe estão associadas fazem-nos lembrar da nossa mortalidade. A ideia de um longo período de deterioração física e cognitiva, sofrimento e humilhação, associados a esta etapa da vida e ao processo de morrer poderão ser assustadores (Bergman et al., 2018). Por este motivo, em algumas pesquisas tem-se encontrado uma associação entre medo ou excessiva preocupação com o envelhecimento e a ansiedade perante a morte (Bergman et al., 2018; Bodner, Shrira, Bergman, Cohen-Fridel, & Grossman, 2015; Shrira, Bodner, & Palgi, 2015).

Verificou-se que os cuidadores que estão muito **preocupados com o seu próprio envelhecimento** apresentaram uma prevalência do diagnóstico DA ligeiramente superior aos que não têm essa preocupação (43,5% vs 37,5%). Esta preocupação é

particularmente evidente entre os adultos que já começaram a experienciar os efeitos do envelhecimento (Bergman et al., 2018).

A **aceitação da sua própria mortalidade**, um dos fatores relacionados com o diagnóstico, incluídos na classificação da NANDA-I, foi o único deste conjunto em que foi possível encontrar uma associação estatisticamente significativa com o diagnóstico ($p < 0,01$). Efetivamente verificou-se que 84,4% das pessoas que não aceitam a sua mortalidade têm ansiedade perante a morte, enquanto que este diagnóstico só está presente em 20,3% das pessoas que aceitam a sua finitude.

Gráfico 21 - Prevalência da ansiedade de acordo com as experiências de vida relacionadas com a morte e o morrer, a atitude em relação ao envelhecimento e à morte



5 – CONCLUSÕES

Diagnosticar é uma atividade complexa que traduz o julgamento clínico do enfermeiro, decisiva na seleção de intervenções e com impacto na qualidade dos cuidados. As classificações de diagnósticos de enfermagem constituem importantes ferramentas de apoio a este raciocínio clínico, desde que representem efetivamente a prática clínica e estejam alicerçadas em evidência científica.

A classificação da NANDA-I inclui um conjunto diversificado de diagnósticos de enfermagem, cujos indicadores clínicos são suportados em evidência científica, sendo passível de ser utilizada em qualquer contexto de cuidados, a clientes em qualquer etapa do ciclo vital.

Os enfermeiros intervêm nas situações de sofrimento dos indivíduos, doentes ou familiares que lidam com doenças incuráveis, em fases avançadas, em que a proximidade da morte é eminente. Nestes contextos, tem especial relevância o diagnóstico de enfermagem da NANDA-I *ansiedade perante a morte*, não só pela sua frequência, mas também pelo seu impacto na saúde e qualidade de vida de doentes e cuidadores.

Este diagnóstico apresenta atualmente um baixo nível de evidência (2.1) e não temos conhecimento de que, até ao momento, tenha sido testada a sua adequação à prática clínica através de estudos de validação clínica. Este facto fundamentou a realização da presente investigação.

O percurso desenvolvido, o qual se ilustra no presente relatório, incluiu duas grandes etapas sequenciais: análise do conceito diagnóstico e validação clínica, cujos resultados passamos a resumir.

Na primeira etapa, foi feita a tradução do enunciado diagnóstico para português europeu, tendo-se optado pela expressão *ansiedade perante a morte*. Realizou-se uma revisão integrativa da literatura, que incluiu 67 publicações, de 21 países, e que teve como objetivo clarificar a definição e rever os indicadores clínicos deste diagnóstico

de enfermagem, tendo por base a literatura científica. Foram identificadas sete novas características definidoras, que não constavam da classificação da NANDA-I, e seis novos fatores relacionados com o diagnóstico. Um painel de juízes validou a operacionalização das características definidoras e sugeriu a adição de uma outra: a *labilidade emocional*.

Na segunda etapa, efetuou-se a validação clínica num contexto onde, de acordo com a literatura, é frequente o diagnóstico de DA – os Cuidados Paliativos. Utilizamos uma amostra de 111 cuidadores familiares de doentes paliativos seguidos na RRCP da RAM, sendo 82,9% mulheres, filhas (41,4%) ou esposas (31,5%) do doente, com uma idade média de 50,8 anos. As características sociodemográficas dos cuidadores do presente estudo são praticamente semelhantes às descritas no relatório de Outono de 2018 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2018).

A prevalência da ansiedade perante a morte, calculada através da presença de 3 critérios, foi de 38,7%, confirmando a relevância deste diagnóstico na população estudada.

Analísámos a frequência das 17 características definidoras no grupo dos cuidadores em que está presente o diagnóstico, utilizando a metodologia proposta por Fehring, com as adaptações introduzidas em anteriores investigações (Caldeira et al., 2017; Carteiro et al., 2017). Nove características foram classificadas como *principais* uma vez que eram frequentes em pelo menos 80% dos indivíduos com o diagnóstico: “o medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer”; “o medo do processo de morrer”; “o medo da solidão e do abandono relacionados com a morte”; “o sentimento de impotência”; “a preocupação com a sobrecarga do cuidador”; “o medo da morte prematura”; “medo de desenvolver uma doença incurável” e a “preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas”.

Salientamos o facto de que, das nove características *principais*, duas ainda não se encontravam incluídas na classificação da NANDA-I, tendo emergido da revisão da literatura, realizada na primeira etapa da investigação. Este facto confirma a pertinência da presente investigação e a necessidade de se efetuarem futuros estudos de revisão ou validação de diagnósticos, de modo a adequar e atualizar as classificações.

Uma das características *principais* no nosso estudo: - “a preocupação com a sobrecarga do cuidador”- foi considerada como *irrelevante* num recente estudo de validação de conteúdo por peritos em cuidados em fim-de-vida (Fernández-Donaire et al., 2018). Este facto coloca em evidência as divergências entre as características definidoras validadas por peritos e as encontradas no processo de validação clínica já reportadas na literatura (Caldeira et al., 2012; Chaves et al., 2008). Contudo, uma vez que os peritos foram questionados sobre a relevância das características em doentes e não em cuidadores, a disparidade de resultados entre os dois estudos poderá indicar eventuais diferenças na forma como se manifesta a ansiedade perante a morte consoante a população ou cliente sobre o qual incide o diagnóstico de enfermagem. Isto faz-nos refletir sobre a necessidade de utilização de mais eixos da classificação, nos diagnósticos da NANDA-I, como por exemplo o do cliente, conforme preconizado recentemente por Miguel et al (2018). Nesta perspetiva, os enfermeiros poderiam utilizar no contexto clínico os diagnósticos *ansiedade perante a morte do cuidador* ou *ansiedade perante a morte do doente*.

Por outro lado, o facto de uma característica ser classificada como *irrelevante* num estudo, e noutro como *principal*, faz-nos pensar que deve haver alguma cautela no que concerne à sua eliminação da classificação, dado que as manifestações de determinados diagnósticos, nomeadamente os de natureza subjetiva, podem variar consoante o contexto cultural.

Um dos propósitos do modelo de Fehring é a limitação do número de características do diagnóstico, através da identificação de características *irrelevantes*, tornando mais fácil a sua utilização na prática.

No presente estudo, para classificar as características definidoras, combinámos os resultados obtidos com a utilização do Modelo de Fehring e os da análise da sensibilidade e especificidade, cuja relação é traduzida através do valor da área sob a curva de ROC. Um valor inferior a 0,5 determina a não utilização do indicador (Borges, 2016). Este critério, inovador em estudos de validação de diagnósticos de enfermagem, foi utilizado para classificar uma característica como *irrelevante*.

No nosso estudo de validação, todas as 17 características analisadas obtiveram valores superiores a 0,6, na área sob a curva de ROC. Estes resultados confirmam que nenhuma das características definidoras submetidas ao processo de validação clínica pode ser efetivamente considerada como *irrelevante*, de modo que não deve ser eliminada.

A diversidade de características definidoras deste diagnóstico suscita-nos ainda uma outra reflexão. No caso deste diagnóstico, é complexo limitar a quantidade de manifestações que lhe estão associadas, o que é natural dada a diversidade de medos e de atitudes que o ser humano tem em relação à morte. Todavia, reforça uma certa coerência entre os indicadores clínicos identificados na literatura e no contexto clínico. Constatou-se que todas as características classificadas como *principais* através do CDV também obtiveram elevados valores de sensibilidade e valores preditivos negativos, ou seja, são muito frequentes em pessoas com o diagnóstico e quando estão ausentes é improvável que a pessoa tenha o diagnóstico de ansiedade perante a morte. Estes resultados são um indício de que, apesar deste modelo ter sido descrito há mais de 30 anos e de ter sido alvo de algumas críticas, continua a ser pertinente a sua utilização, sendo vantajosa a combinação com outros tipos de análises, tal como foi efetuado no presente estudo.

Neste estudo, foram ainda identificadas algumas relações estatisticamente significativas, entre alguns fatores e o diagnóstico de DA. A idade foi um dos fatores mais mencionados nos estudos analisados na revisão integrativa da literatura e que não constava da classificação da NANDA-I. Verificou-se durante a validação clínica que os cuidadores com ansiedade perante a morte eram em média mais jovens (46 anos) do que os que não tinham o diagnóstico (54 anos) e esta diferença era estatisticamente significativa.

Relativamente ao género, a DA constatou-se uma maior prevalência no género feminino (41,3% vs 23,3%), tal como documentado em quase todos os estudos analisados. O diagnóstico de DA foi mais frequente entre os filhos dos doentes quando comparados com os restantes parentes ($p=0,009$) e este fator não está relacionado com o diagnóstico na NANDA-I. Não se encontrou relação entre a ansiedade perante a morte e outros fatores sociodemográficos ou do contexto de cuidados, nomeadamente o estado civil, as habilitações literárias, o internamento do doente na UCP, a coabitação com o doente ou o tempo de prestação de cuidados.

A saúde física, o estado mental e a qualidade de vida do cuidador foram outros fatores relacionados com o diagnóstico, largamente documentados na literatura e que não integram a classificação. Durante a validação clínica encontraram-se relações estatisticamente significativas entre a presença do diagnóstico e a baixa qualidade de

vida, baixa autoestima, sentimento de sobrecarga e percepção subjetiva da proximidade da morte.

A espiritualidade, o sentido da vida, a religião e as crenças relacionadas com a vida após a morte foram outros dos fatores relacionados com o diagnóstico que emergiram da revisão integrativa. Encontraram-se associações estatisticamente significativas entre a presença de DA e os sentimentos de arrependimento em relação ao passado, nomeadamente, a sensação de “ter desperdiçado tempo de vida” e o “ter perdido oportunidades”

Investigou-se ainda a relação entre as experiências de vida relacionadas com a morte e o morrer, a atitude em relação ao envelhecimento e a ansiedade perante a morte, amplamente descritos na literatura. Deste grupo de fatores, o único com relação estatisticamente significativa com a presença do diagnóstico foi a atitude do cuidador em relação à morte.

Procurou-se durante todo o percurso desta investigação respeitar rigorosos princípios éticos e metodológicos, o que não exclui a existência de algumas limitações na interpretação e extrapolação de resultados, as quais merecem a nossa reflexão.

Todo o estudo decorreu durante um largo período temporal, devido a diversas condicionantes, algumas relacionados com estrutura sequencial das etapas que o constituíram. Este facto fez com que os estudos selecionados para a revisão integrativa da literatura não tenham à data de produção do presente relatório, a atualidade desejada. Procurou-se ultrapassar esta limitação, mantendo-se uma constante pesquisa bibliográfica durante todo o percurso, procurando incluir resultados de investigações mais recentes na discussão de resultados. Temos consciência que o elevado volume de estudos sobre fatores relacionados com a ansiedade perante a morte e a diversidade de resultados, alguns deles contraditórios, dificultou o processo de síntese da revisão integrativa tal como tornou impossível uma descrição exaustiva de todos os fatores.

Relativamente à segunda etapa, reconhecemos que o facto de termos utilizado uma amostra não probabilística não garante a representatividade da população e condiciona a extrapolação de resultados, dado que estes resultados devem ser interpretados tendo em conta a amostra em estudo. Sugere-se a replicação do estudo utilizando amostras de maior dimensão e em diferentes contextos da prática, por exemplo, familiares de doentes críticos, doentes com doenças degenerativas, entre outros.

A abordagem da temática da morte, dos medos e outras emoções que lhe estão associados é delicada pois está envolta em tabus envolvendo aspetos íntimos e profundos do ser humano. Atendendo a este aspeto, no sentido de alcançar uma maior proximidade dos sujeitos, optámos por efetuar a colheita de dados através de formulário. O facto de a morte ser quase sempre objeto de repúdio e não-aceitação, resultado da sua indesejabilidade social, poderá levantar a questão da sinceridade de algumas respostas, obtidas através deste método, o que acaba por ser transversal a qualquer investigação. A RDAS é um instrumento de autopreenchimento, mas, por sugestão dos cuidadores que participaram no pré-teste, foi a investigadora a assinalar as respostas. Atendendo a este aspeto, sugere-se alguma prudência na comparação dos resultados com os de outros estudos, em que foram os sujeitos a preencher de forma anónima o instrumento.

A escassez de trabalhos de investigação publicados sobre este diagnóstico limitou a comparabilidade de resultados e respetiva discussão.

Para avaliar a presença de determinados fatores relacionados com o diagnóstico, como por exemplo a qualidade de vida ou a espiritualidade, não foram utilizadas escalas. Esta nossa opção teve como objetivo encurtar o instrumento de colheita de dados evitando a exaustão dos inquiridos. Esta estratégia condicionou a aplicação de testes estatísticos, e impediu uma análise mais profunda dos fatores relacionados com o diagnóstico, embora essa não constituísse a principal finalidade da nossa pesquisa

A presente investigação acarreta algumas implicações para a prática clínica decorrentes quer do seu percurso, quer dos seus resultados. Ficámos com a perceção, durante a realização do trabalho de campo, que as nossas discussões e trocas de impressões sobre este diagnóstico com os enfermeiros da RRCP e dos centros de saúde resultaram numa maior sensibilização para esta problemática, o que poderá alertá-los para a necessidade de intervenções específicas, melhorando a qualidade dos cuidados. As entrevistas com os cuidadores foram os momentos mais marcantes e enriquecedores do nosso percurso, quer em termos pessoais, quer em termos profissionais. Jamais esqueceremos os testemunhos de luta, coragem, esperança e resiliência, que por vezes nos emocionaram e nos fizeram crescer enquanto pessoas. Muitos dos inquiridos manifestaram uma profunda gratidão pela oportunidade para expressar determinados medos e preocupações, classificando como positiva a sua participação no estudo.

Em termos de resultados da investigação, acreditamos que a revisão e clarificação da definição do diagnóstico de ansiedade perante a morte e das características que lhe estão associadas, efetuadas durante o presente estudo, irão contribuir para uma maior objetividade na seleção deste diagnóstico, a qual poderá constituir um contributo para a diminuir as dificuldades da utilização na prática, documentadas por alguns investigadores (Lodhi et al., 2014; Shimomai et al., 2018). Poderá também abrir caminho ao desenvolvimento futuro de investigações, relacionadas com a eficácia de intervenções para reduzir a ansiedade perante a morte.

As questões utilizadas para operacionalizar as características definidoras, validadas por um painel de juízes, poderão ter utilidade em contexto clínico, nos processos de colheita de dados para averiguar a presença destes indicadores.

A identificação de fatores relacionados com o diagnóstico permitirá aumentar a sua predição em contexto clínico, através da identificação dos clientes em maior risco, abrindo caminho a intervenções precoces. A associação encontrada entre a não-aceitação da mortalidade e a presença de ansiedade perante a morte sublinha a necessidade de uma educação e preparação dos cidadãos para a morte, papel que também poderá ser assumido pelos enfermeiros no âmbito dos programas de educação para a saúde. Por outro lado, faz-nos refletir na importância de uma adequada preparação dos profissionais de saúde que, diariamente, nos seus contextos de trabalho lidam com a morte humana.

A realização da presente investigação colocou-nos perante uma diversidade de desafios. Tivemos oportunidade de desenvolver as nossas competências e aptidões em investigação, através do sistemático e intenso trabalho de pesquisa, análise e síntese de informação efetuados por exemplo durante a realização da exaustiva revisão da literatura. Destacamos as competências adquiridas na utilização de software de apoio à investigação (Endnote, Nvivo, SPSS) as quais já nos proporcionaram a oportunidade de dar formação nesta área. O facto da maior parte da bibliografia estar em língua inglesa, a necessidade de divulgação de alguns resultados preliminares além-fronteiras como por exemplo na Irlanda e Estados Unidos, levou-nos também ao desenvolvimento de competências linguísticas. Outros momentos enriquecedores foram as trocas de impressões com investigadores de outros países, com larga experiência na investigação sobre diagnósticos de enfermagem, nomeadamente, T. Herdman, Lynda Carpenito e Emília Campos Carvalho, entre outros.

Ao finalizar este estudo, e efetuando uma reflexão sobre o caminho percorrido, invade-nos uma enorme satisfação pelos resultados atingidos e as competências adquiridas, que nos fazem sentir recompensados pelo entusiasmo, empenho, esforço e dedicação colocados na sua elaboração. A produção científica, associada a este Doutoramento está descrita, em maior pormenor, no apêndice VI.

Prevê-se que os resultados do presente estudo possam contribuir para o desenvolvimento da taxonomia, pelo que passamos a descrever as recomendações, face aos resultados encontrados, a apresentar à NANDA-I, após a discussão da tese, e que concretizam uma das suas principais finalidades.

5.1 – RECOMENDAÇÕES PARA A NANDA-I

Os resultados do presente estudo conduziram-nos a uma profunda reflexão sobre as diferentes componentes do diagnóstico: enunciado, definição, características definidoras e fatores relacionados; bem como ao posicionamento do diagnóstico de enfermagem ansiedade perante a morte na estrutura hierárquica da atual taxonomia II da NANDA-I.

Em termos de enunciado, tal como foi amplamente fundamentado ao longo do estudo, a expressão atual: *death anxiety* parece-nos mais adequada. Esta expressão poderá ser traduzida para português europeu de diferentes formas, sendo a “ansiedade perante a morte” a mais utilizada na literatura científica de língua portuguesa, e recomendada pelos tradutores consultados.

A atual definição do diagnóstico é pouco clara e não faz a distinção entre a ansiedade relacionada com a morte vivenciada por qualquer ser humano no dia-a-dia, daquela que provoca um intenso sofrimento e que limita a realização de atividades do quotidiano. Por outro lado, é restritiva, pois conforme demonstra a literatura e os resultados do nosso estudo, este é um fenómeno que atinge não só os doentes, mas também os seus entes queridos. Estes factos têm dificultado a utilização deste diagnóstico na prática, pelo que propomos uma nova definição.

Os resultados da presente investigação (primeira e segunda etapas) evidenciam a necessidade de reformulação de algumas características definidoras e adição de outras. Foram também identificados alguns fatores com associação estatisticamente significativa à presença do diagnóstico, pelo que recomendamos a sua inclusão na taxonomia da NANDA-I.

Passamos a apresentar a proposta de classificação do diagnóstico de enfermagem para a taxonomia II da NANDA-I, atualmente em vigor:

Domínio 8: Coping/ Tolerância ao stress

Classe 2: Respostas de coping

Enunciado: Ansiedade perante a morte

Definição: sentimentos de apreensão e inquietação, preocupações e ideias intrusivas relacionadas com um excessivo medo da morte ou do processo de morrer, do próprio ou de outras pessoas.

Características definidoras

Principais

- Medo da solidão e abandono relacionados com a morte
- Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer
- Medo do processo de morrer
- Sentimento de impotência
- Preocupação com sobrecarga do cuidador
- Medo da morte prematura
- Medo de desenvolver uma doença incurável
- Preocupação quanto ao impacto da sua morte sobre as pessoas significativas
- Medo da degradação física decorrente do morrer

Secundárias

- Ideias e pensamentos negativos relacionados com a morte
- Labilidade emocional
- Evitamento de situações que evoquem a morte
- Medo da morte e do processo de morrer
- Tristeza profunda
- Medo da destruição do corpo após a morte
- Medo da vida após a morte
- Preocupação com o cumprimento das instruções para o pós-morte

Fatores relacionados (a adicionar aos já existentes)

- Idade inferior a 30 anos
- Ser cuidador e filho de um doente paliativo
- Presença de sobrecarga do cuidador
- Baixa autoestima
- Pouca qualidade de vida
- Sentimentos de arrependimento em relação ao passado

6 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdel-Khalek, A. (2002). Why do we fear death? the construction and validation of the reasons for death fear scale. *Death Studies*, 26(8), 669-680. doi:10.1080/07481180290088365
- Abdel-Khalek, A. (2005). Death anxiety in clinical and non-clinical groups. *Death Studies*, 29(3), 251-259. doi:10.1080/07481180590916371
- Abdel-Khalek, A. (2011). The Death Distress Construct and Scale. *Omega-Journal of Death and Dying*, 64(2), 171-184. doi:10.2190/OM.64.2.e
- Abdel-Khalek, A., & Neimeyer, R. A. (2017). Death Anxiety Scale. In V. Zeigler-Hill & T. K. Shackelford (Eds.), *Encyclopedia of Personality and Individual Differences* (pp. 1-4). Cham: Springer International Publishing.
- Abdel-Khalek, A., & Tomás-Sábado, J. (2005). Anxiety and death anxiety in Egyptian and Spanish nursing students. *Death Studies*, 29(2), 157-169. doi:10.1080/07481180590906174
- Abreu-Figueiredo, R., Lourenço, T., & Sá, L. (2014). Ansiedade relacionada com a morte: como medir? In Resumos VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos, 2012. Porto. *Revista Cuidados Paliativos* 1(1).
- Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 14(6), 499-507. doi:10.1191/026921600701536426
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação* (5ª ed.). São Paulo: Psiquilíbrios
- An, E., Lo, C., Hales, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). Demoralization and death anxiety in advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 0(ja). doi:10.1002/pon.4843
- Aoun, S., Slatyer, S., Deas, K., & Nekolaichuk, C. (2017). Original Article: Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 851-861. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.327
- Aquino, T. A. A., Serafim, T. D. B., Silva, H. D., & Barbosa, E. L. (2010). Visões de morte, ansiedade e sentido da vida: Um estudo correlacional. *Psicologia Argumento*, 28(63), 289-302. doi:10.7213/psicolargum.v28i63.20069

- Areia, N. P., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*(60, vol. 2).
- Azaiza, F., Ron, P., Shoham, M., Tinsky-roimi, T., Azaiza, F., Ron, P., . . . Tinsky-roimi, T. (2011). Death and Dying Anxiety Among Bereaved and Nonbereaved Elderly Parents. *Death Studies*, 35(7), 610-624. doi:10.1080/07481187.2011.553325
- Bachner, Y. G., O'Rourke, N., Carmel, S., Bachner, Y. G., O'Rourke, N., & Carmel, S. (2011). Fear of Death, Mortality Communication, and Psychological Distress Among Secular and Religiously Observant Family Caregivers of Terminal Cancer Patients. *Death Studies*, 35(2), 163-187. doi:10.1080/07481187.2010.535390
- Barnett, M. D., Anderson, E. A., & Marsden Iii, A. D. (2018). Is death anxiety more closely linked with optimism or pessimism among older adults? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 77, 169-173. doi:10.1016/j.archger.2018.05.003
- Barr, P., & Cacciatore, J. (2008). Personal fear of death and grief in bereaved mothers. *Death Studies*, 32(5), 445-460. doi:10.1080/07481180801974752
- Barros-Oliveira, J. (2004). Validação de um instrumento sobre diversas perspetivas da morte. *Análise Psicológica*, XXII, 355-367.
- Bath, D. M. (2010). Separation from loved ones in the fear of death. *Death Studies*, 34(5), 404-425. doi:10.1080/07481181003697639
- Bay, E. J., & Algase, D. L. (1999). Fear and Anxiety: A Simultaneous Concept Analysis. *Nursing Diagnosis*, 10, 103-111. doi:10.1111/j.1744-618X.1999.tb00036.x
- Benedet, S. A., Hermida, M. V., Sell, B. T., Padilha, M. I., & Borenstein, M., S. (2012). Produção Científica da Reben sobre Diagnóstico de Enfermagem no Recorte Histórico de 2003-2010. *História Enfermagem–Revista Eletrônica [Online]*, 3(2), 141-159.
- Benton, J. P., Christopher, A. N., & Walter, M. I. (2007). Death anxiety as a function of aging anxiety. *Death Studies*, 31(4), 337-350. doi:10.1080/07481180601187100
- Bergman, Y. S., Bodner, E., & Shrira, A. (2018). Subjective nearness to death and end-of-life anxieties: the moderating role of ageism. *Aging & Mental Health*, 22(5), 678-678-685. doi:10.1080/13607863.2017.1286459
- Beydag, K. D. (2012). Factors Affecting the Death Anxiety Levels of Relatives of Cancer Patients Undergoing Treatment. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(5), 2405-2408. doi:10.7314/apjcp.2012.13.5.2405

- Bodner, E., Shrira, A., Bergman, Y. S., Cohen-Fridel, S., & Grossman, E. S. (2015). The interaction between aging and death anxieties predicts ageism. *Personality and Individual Differences*, 86, 15-19. doi:10.1016/j.paid.2015.05.022
- Borges, L. S. R. (2016). Medidas de Acurácia Diagnóstica na Pesquisa Cardiovascular. *International Journal of Cardiovascular Sciences*, 29(3), 218-222. doi:10.5935/2359-4802.20160030
- Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. A., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5(11), 121-136. doi:10.21171/ges.v5i11.1220
- Boyle, T., Grieshaber, S., & Petriwskyj, A. (2018). Review: An integrative review of transitions to school literature. *Educational Research Review*, 24, 170-180. doi:10.1016/j.edurev.2018.05.001
- Braga, C. G., & Cruz, D. d. A. L. M. d. (2003). A Taxonomia II proposta pela North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11, 240-244. doi:10.1590/S0104-11692003000200016.
- Brandão, M. I. (2005). *Comportamento emocional*. São Paulo: Atheneu.
- Brito, A. M. D. (2003). *Ansiedade perante a morte em estudantes de enfermagem: Estudo exploratório*. (Dissertação de Mestrado), Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa. Retrieved from <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1012/2/Monografia.pdf>
- Bruggen, V., Westerhof, G., Bohlmeijer, E., Glas, G., & Vos, J. (2015). Systematic Review of Existential Anxiety Instruments. *Journal of Humanistic Psychology*, 55(2), 173-201. doi:10.1177/0022167814542048
- Butcher, H. K., Bulechek, G. M., Dochterman, J. M., & Wagner, C. M. (2018). *Nursing Interventions Classification (NIC)* (Seventh Edition ed.). Missouri: Elsevier.
- Caldeira, S. (2012). *Validação do Diagnóstico de Enfermagem angústia espiritual*. (Tese de Doutoramento), Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Caldeira, S., Carvalho, E., & Vieira, M. (2013). O diagnóstico de enfermagem angústia espiritual. In F. Mendes, L. Gemito, D. Cruz, & M. Lopes (Eds.), *Enfermagem Contemporânea. Dez Temas, Dez Debates* (pp. 166-186). Évora: Universidade de Évora. Retrieved from <http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/10477/1/Ebook%20oficinas%201.pdf>.
- Caldeira, S., Chaves, E. C., Carvalho, E., & Vieira, M. M. S. (2012). Validation of nursing diagnoses-the Differential Diagnostic Validation Model as a strategy. *Journal of Nursing UFPE on line*, 6(6), 1441-1445. doi:10.5205/01012007
- Caldeira, S., Timmins, F., Carvalho, E., & Vieira, M. (2017). Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Spiritual Distress in Cancer Patients Undergoing

- Chemotherapy. *International Journal of Nursing Knowledge*, 28(1), 44. doi:10.1111/2047-3095.12105
- Callahan, J. L. (2010). Constructing a Manuscript: Distinguishing Integrative Literature Reviews and Conceptual and Theory Articles. *Human Resource Development Review*. doi:10.1177/1534484310371492
- Callahan, J. L. (2014). Writing Literature Reviews: A Reprise and Update. *Human Resource Development Review*. doi:10.1177/1534484314536705
- Cardoso, I. (2006). Aspectos Transculturais na Adaptação de Instrumentos de Avaliação Psicológica. *Interacções*, 10, 98-112.
- Carneiro, R. (2013). *Ansiedade perante a morte e imortalidade simbólica*. (Dissertação de Mestrado), Universidade Fernando Pessoa, Porto. Retrieved from <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/728/1/DM%20NEVE-S1.pdf>
- Carpenito-Moyet, L. J. (2008). *Nursing Diagnosis Application to clinical practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Carteiro, D. (2016). *Validação do diagnóstico de enfermagem disfunção sexual (00059) em grávidas*. (Tese de Doutoramento), Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa.
- Carteiro, D., Caldeira, S., Sousa, L., Costa, D., & Mendes, C. (2017). Clinical Validation of the Nursing Diagnosis of Sexual Dysfunction in Pregnant Women. *International Journal of Nursing Knowledge*, 28(4), 219-224. doi:10.1111/2047-3095.12139
- Carvalho, E., Cruz, D. A. C., & Herdman, T. (2013). Contribuição das linguagens padronizadas para a produção do conhecimento, raciocínio clínico e prática clínica da Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem, (esp)*, 134-141. doi:10.1590/S0034-71672013000700017
- Carvalho, E., Mello, A. S., Napoleão, A. A., Bachion, M. M., Dalri, M. C., & Canini, S. R. (2008). Validação de diagnóstico de enfermagem: reflexão sobre dificuldades enfrentadas por pesquisadores. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(1). Retrieved from <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a22.htm> doi:10.5205/reuol.2304-17527-1-LE.0606201222
- Carvalho, M. R. (2000). *Estudo exploratório sobre o desejo de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte em jovens adultos universitários*. (Dissertação de Mestrado), Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Chagas, A. T. R. (2000). O questionário na pesquisa científica. *Administração on line*, 1(1).
- Chan, L. C., & Yap, C. C. (2009). Age, Gender, and Religiosity as Related to Death Anxiety. *Sunway Academic Journal*, 6, 1-11.

- Chaves, E. C. (2008). *Revisão do diagnóstico de enfermagem angústia espiritual*. (Tese de Doutorado), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Chaves, E. C., Carvalho, E., & Rossi, L. A. (2008). Validação de diagnósticos de enfermagem: tipos, modelos e componentes validados. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(2), 513-520. doi:10.1590/S0034-71672013000500002
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... A primeira arte da vida* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Coluci, M. Z. O., Alexandre, N. M. C., & Milani, D. (2015). Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*, 20(3), 925-936. doi:10.1590/1413-81232015203.04332013
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna- Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE®*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Conselho Internacional dos Enfermeiros. (2016). *Classificação internacional para a prática de enfermagem: CIPE® versão 2015*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Conte, H. R., Weiner, M. B., & Plutchik, R. (1982). Measuring death anxiety: Conceptual, psychometric, and factor-analytic aspects. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43(4), 775-785. doi:10.1037/0022-3514.43.4.775
- Coyne, E., Northfield, S., Ash, K., Brown-West, L., Miles, C., Munton, K., & Barratt, C. (2017). The minimum education and safety requirements for the nursing administration of cytotoxic drugs: an integrative review protocol. *Australian Journal of Cancer Nursing*, 18(2), 10-15.
- Daradkeh, F., & Moselhy, H. F. (2011). Death anxiety (Thanatophobia) among drug dependents in an Arabic psychiatric hospital. *The American Journal Of Drug And Alcohol Abuse*, 37(3), 184-188. doi:10.3109/00952990.2010.546923
- De Raedt, R., Koster, E., & Ryckewaert, R. (2013). Aging and attentional bias for death related and general threat-related information: less avoidance in older as compared with middle-aged adults. *Journals of Gerontology Series B- psychological Sciences and Social Sciences*, 68(1), 44-48. doi:10.1093/geronb/gbs047
- De Raedt, R., & Van Der Speeten, N. (2008). Discrepancies between direct and indirect measures of death anxiety disappear in old age. *Depress Anxiety*, 25(8), E11-17. doi:10.1002/da.20336
- Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M de 19 de novembro de 2012. *Diário da República. 1ª série. N.º 223*
- Região Autónoma da Madeira. Assembleia Legislativa. Retrieved from https://www.sesaram.pt/attachments/article/3900/Decreto%20Legislativo%20Regional%20n.%C3%82%C2%BA%2035_2012_M.pdf.
- Deffner, J. M., & Bell, S. K. (2005). Nurses' death anxiety, comfort level during communication with patients and families regarding death, and exposure to

- communication education: A quantitative study. *Journal for Nurses in Staff Development*, 21, 19-23.
- DePaola, S. J., Griffin, M., Young, J. R., & Neimeyer, R. A. (2003). Death anxiety and attitudes toward the elderly among older adults: the role of gender and ethnicity. *Death Studies*, 27(4), 335-354. doi:10.1080/07481180302904
- Dias, C., & Loureiro, L. (2005). Sentimento de Imortalidade Simbólica e Ansiedade perante a Morte em Toxicodependentes. *População e Sociedade*, 123-132.
- Direção Regional de Estatística da Madeira. (2017). Estimativas da população residente. Retrieved from <https://estatistica.madeira.gov.pt/download-now/social/popcondsoc-pt/demografia-pt/demografia-quadros-pt.html>
- Durães, J. M. (2007). Imortalidade Simbólica e ansiedade perante a morte: Estudo comparativo com esquizofrénicos. *Consciências*(3), 159-189.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. D., Wolfe, P., & Emanuel, L. L. (2004). Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement. *Archives of Internal Medicine*, 1999-2004. doi:10.1001/archinte.165.12.1437-a
- Faria, J. M. S., Pontífice-Sousa, P., & Gomes, M. J. P. (2018). Comfort care of the patient in intensive care - an integrative review. *La comodidad del paciente en cuidados intensivos - una revisión integradora.*, 17(2), 503-514. doi:10.6018/eglobal.17.2.266321
- Fehring, R. (1987). Methods to Validate Nursing Diagnoses. *Marquette University*. Retrieved from <https://pdfs.semanticscholar.org/11f7/d8b02e02681433695c9e1724bd66c4d98636.pdf>
- Fehring, R. (1994). *The Fehring Model*. Paper presented at the tenth conference of North American Nursing Diagnosis Association, Philadelphia.
- Fernández-Donaire, L., Romero-Sánchez, J. M., Paloma-Castro, O., Boixader-Estévez, F., & Porcel-Gálvez, A. M. (2018). The Nursing Diagnosis of "Death Anxiety": Content Validation by Experts. *International Journal of Nursing Knowledge*, 0(0). doi:doi:10.1111/2047-3095.12231
- Ferreira, M. (2013). *Doença oncológica em crianças, sentido de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte em dois grupos de pais*. (Dissertação de Mestrado), Universidade Fernando Pessoa, Porto. Retrieved from <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/4103/1/Imortalidade%20Simb%C3%B3lica%2021-10-2013%20PDF.pdf>
- Ferrell, B. B., T.; & Thai, C. (2008). Family caregiving in hospitals and palliative care units. In P. P. Hudson, S. (Ed.), *Family Carers in Palliative Care: A guide for health and social care professionals*. (pp. 131-147). Oxford: University Press. Retrieved from <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199216901>

[.001.0001/acprof-9780199216901-chapter-8.](#)

doi:10.1093/acprof:oso/9780199216901.001.0001

- Figueiredo Filho, D. B., & Silva Júnior, J. A. d. (2010). Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. *Opinião Pública*, 16(1), 160-185. doi:10.1590/S0104-62762010000100007
- Figueiredo, R. (2007). *A pessoa em fim de vida no hospital: Modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem*. (Dissertação de mestrado), Universidade do Porto, Porto.
- Fonseca, S., Silva, P., & Silva, R. (2007). Acordo inter-juízes: O caso do coeficiente kappa. *Laboratório de Psicologia*, 5(1).
- Fortner, B. V., & Neimeyer, R. A. (1999). Death anxiety in older adults: a quantitative review. *Death Studies*, 23(5), 387-411.
- Fortner, B. V., Neimeyer, R. A., & Rybarczk, B. (2000). Correlates of Death Anxiety in Older Adults: A Comprehensive Review. In A. Tomer (Ed.), *Death attitudes of the older adult: Theories concepts and applications* (pp. 95-108). Philadelphia: Taylor and Francis.
- Fringer, A., Hechinger, M., & Schnepf, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliative Care*, 17, 22. doi:10.1186/s12904-018-0275-7
- Furer, P., & Walker, J. R. (2008). Death Anxiety: A Cognitive-Behavioral Approach. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 22(2), 167-182. doi:10.1891/0889-8391.22.2.167
- Gallagher-Lepak, S. (2018). Fundamentos do diagnóstico de enfermagem. In T. Herdman & S. Kamitsuru (Eds.), *Diagnósticos de enfermagem da NANDA-I Definições e classificação 2018-2020* (11ª ed., pp. 78-168). Porto Alegre: Artmed.
- Garcia, T. R. (1998, Set/ Dez). Modelos Metodológicos para a Validação de diagnósticos de enfermagem. *Acta Paulista Enfermagem*, 11, 24-31.
- Gire, J. T. (2002). How death imitates life: Cultural influences on conceptions of death and dying. *Online Readings in Psychology and Culture*, 3(2), 2.
- Gire, J. T. (2013). Death Anxiety *The Encyclopedia of Cross-Cultural Psychology*: John Wiley & Sons, Inc.
- Gómez-Benito, J., Ferrer, J. G., Rigla, F. R., & López, V. S. (2007). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*(15), 157-164. doi:10.14198/ALTERN2007.15.11
- Gómez, J., Hidalgo, M. D., & Tomás-Sábado, J. (2007). Using polytomous item response models to assess death anxiety. *Nursing research*, 56(2), 89-96.

- Gonçalves, E. (2018). *Inovação e Qualidade Organizacional no SNS: cuidados Paliativos*. Paper presented at the SNS Jornadas hospitalares 2018. Boas Práticas em Saúde, Lisboa. http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/02/Programa-SNS-Jornadas-Hospitalares-2018_26.02.18_12.18.pdf
- Gonen, G., Kaymak, S. U., Cankurtaran, E. S., Karslioglu, E. H., Ozalp, E., & Soygur, H. (2012). The factors contributing to death anxiety in cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(3), 347-358. doi:10.1080/07347332.2012.664260
- Gotze, H., Brahler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Kohler, N. (2018). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), 8. doi:10.1111/ecc.12606
- Greene, J. M. F. A. (2015). *Death anxiety (thanatophobia)*: Salem Press.
- Greyson, B. (2007). Experiências de quase-morte: implicações clínicas. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 34, 116-125. doi:10.1590/S0101-60832007000700015
- Grossman, C. H., Brooker, J., Michael, N., & Kissane, D. (2018). Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(1), 172-184. doi:10.1177/0269216317722123
- Grove, S. K. (2017). Evolution of Research in Building Evidenced-Based Nursing Practice. In J. R. Gray, S. K. Grove, & S. Sutherland (Eds.), *Burns and Grove's The Practice of Nursing Research - E-Book: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence* (8th ed.). Missouri: Elsevier Health Sciences.
- Grumann, M. M., & Spiegel, D. (2003). Living in the face of death: interviews with 12 terminally ill women on home hospice care. *Palliative & supportive care*, 1(1), 23-32.
- Günther, H. (2003). Como Elaborar um Questionário. *Serie: Planejamento de pesquisa nas ciências sociais*, 1, 1-15.
- Hair Jr, J. F., Black, W. C., Babin, B., & Anderson, R. (2014). *Multivariate Data Analysis A Global Perspective* (7th ed.). Upper Saddle River: Pearson.
- Harding, S. R., Flannelly, K. J., Weaver, A. J., & Costa, K. G. (2005). The influence of religion on death anxiety and death acceptance. *Mental Health, Religion & Culture*, 8(4), 253-261. doi:10.1080/13674670412331304311.
- Henderson, V. (1969). *Basic Principles of Nursing Care*, International Council of Nurses. Genebra
- Hennezel, M., & Leloup, J.-Y. (1998). *A arte de morrer*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Herdman, T. (2013). *Diagnósticos de enfermagem da NANDA Definições e classificação-2012-2014*. São Paulo: Artmed.

- Herdman, T., & Kamitsuru, S. (2015). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA International: Definições e Classificação 2015-2017* (R. M. Garcez, Trans. 10ª ed.). Porto Alegre: Editora Artmed.
- Herdman, T., & Kamitsuru, S. (2018). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: Definições e Classificação 2018-2020* (Eleventh ed.). New York: Thieme.
- Hesbeen, W. (2001). *Qualidade em enfermagem: pensamento e ação na perspectiva do cuidar*. Lisboa: Lusociência.
- Hintze, J., Templar, D. I., Cappelletty, G. G., & Frederick, W. (1993). Death depression and death anxiety in HIV-infected males. *Death Studies*, 17(4), 333-341.
- Hoelter, J. W. E. R. J. (1979). Correlates of fear of death. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 18(4), 404.
- Hoelterhoff, M., & Chung, M. C. (2013). Death anxiety and well-being; coping with life-threatening events. *Traumatology*, 19(4), 280-291. doi:10.1177/1534765613477499
- Hopia, H., Latvala, E., & Liimatainen, L. (2016). Reviewing the methodology of an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 662-669. doi:10.1111/scs.12327
- Hoskins, L. M. (1989). *Clinical validation methodologies for nursing diagnosis research*. Paper presented at the Proceedings of the eighth conference of North American Nursing Diagnosis Association, Philadelphia.
- Hudson, P. (2003). The experience of research participation for family caregivers of palliative care cancer patients. *International Journal Of Palliative Nursing*, 9(3), 120-123.
- Hui, V. K., & Fung, H. H. (2009). Mortality anxiety as a function of intrinsic religiosity and perceived purpose in life. *Death Studies*, 33(1), 30-50.
- Instituto Nacional de Estatística. (2017). *Causas de Morte 2015. Edição 2017*. Retrieved from https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=277099566&PUBLICACOESmodo=2
- Iverach, L., Menzies, R. G., & Menzies, R. E. (2014). Death anxiety and its role in psychopathology: Reviewing the status of a transdiagnostic construct. *Clinical Psychology Review*, 34(7), 580-593. doi:<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2014.09.002>
- Jesus, É. (2006). *Padrões de habilidade cognitiva e processo de decisão clínica de enfermagem*. Coimbra: Formasau.
- Jong, J., Simons, N., Ross, R., Philip, T., Chang, S. H., & Halberstadt, J. (2018). The religious correlates of death anxiety: a systematic review and meta-analysis.

Religion, Brain and Behavior, 8(1), 4-20.
doi:10.1080/2153599X.2016.1238844

Kastenbaum, R. J. (2000). *The psychology of death* (third ed.). New York: Springer Publishing Company Inc.

Kastenbaum, R. J. (2007). Death Anxiety. In G. Fink (Ed.), *Encyclopedia of Stress* (Second ed., pp. 717-722). New York: Academic Press.

Kawamura, T. (2002). Interpretação de um teste sob a visão epidemiológica: eficiência de um teste. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 79, 437-441.

Kinrys, G., & Wygant, L. E. (2005). Anxiety disorders in women: does gender matter to treatment? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27, s43-s50.
doi:10.1590/S1516-44462005000600003

Kisvetrová, H., Klugar, M., & Kabelka, L. (2013). Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International Journal Of Palliative Nursing*, 19(12), 599-605.
doi:10.12968/ijpn.2013.19.12.599

Koffman, J., Higginson, I. J., Hall, S., Riley, J., McCrone, P., & Gomes, B. (2011). Bereaved relatives' views about participating in cancer research. *Palliative Medicine*, 26(4), 379-383. doi:10.1177/0269216311405091

Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Krause, N. (2015). Trust in god, forgiveness by god, and death anxiety. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 72(1), 20-41. doi:10.1177/0030222815574697

Krause, N., & Bastida, E. (2012). Contact With the Dead, Religion, and Death Anxiety Among Older Mexican Americans. *Death Studies*, 36(10), 932-948.
doi:10.1080/07481187.2011.604468

Krause, N., Rydall, A., Hales, S., Rodin, G., & Lo, C. (2015). Initial Validation of the Death and Dying Distress Scale for the Assessment of Death Anxiety in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1). doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.04.012

Kübler-Ross, E. (2008). *Acolher a morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.

Kumar, C. R. S., & Parashar, N. (2015). Death anxiety, coping and spirituality among cancer patients. *Indian Journal of Positive Psychology*, 6(3), 291-294.
doi:10.15614/ijpp/2015/v6i3/147218

Kuru, A. N., Zorba, B. P., & Emiroğlu, O. N. (2018). The preliminary effects of laughter therapy on loneliness and death anxiety among older adults living in nursing homes: A nonrandomised pilot study. *International Journal of Older People Nursing*, 0(0), e12206. doi:10.1111/opn.12206

- Kuuppelomäki, M. (2000). Cancer patients', family members' and professional helpers' conceptions and beliefs concerning death. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(1), 39-47. doi:10.1054/ejon.1999.0027
- Lehto, R., & Stein, K. F. (2009). Death anxiety: an analysis of an evolving concept. *Research & Theory for Nursing Practice*, 23(1), 23-41.
- Lehto, R., & Therrien, B. (2010). Death concerns among individuals newly diagnosed with lung cancer. *Death Studies*, 34(10), 931-946. doi:10.1080/07481181003765477
- Lei n.º52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República 1ª Série nº172*. Retrieved from <https://dre.pt/application/file/a/174902>.
- Lei nº 31/2018 de 18 de Julho. *Diário da República, 1.ª série - Nº137*. Lisboa: Assembleia da República Retrieved from <https://dre.pt/application/conteudo/115712240>.
- Lester, D. (1994). The Collet-Lester Fear of Death Scale *Death Anxiety Handbook Reserach, Instrumentation and Application* (pp. 45-60). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Lo, C., Hales, S., Jung, J., Chiu, A., Panday, T., Rydall, A., . . . Rodin, G. (2014). Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 28(3), 234-242. doi:10.1177/0269216313507757
- Lo, C., Hales, S., Zimmermann, C., Gagliese, L., Rydall, A., & Rodin, G. (2011). Measuring Death-related Anxiety in Advanced cancer: Preliminary Psychometrics of the Death and Dying Distress Scale. *Pediatric Hematology and Oncology*, 140-145.
- Lodhi, M. K., Cheema, U. I., Stifter, J., Wilkie, D. J., Keenan, G. M., Yao, Y., . . . Khokhar, A. A. (2014). Death Anxiety in Hospitalized End-of-Life Patients as Captured from a Structured Electronic Health Record: Differences by Patient and Nurse Characteristics. *Research in gerontological nursing*, 1-11. doi:10.3928/19404921-20140818-01
- Lopes, M. V. O., & Araujo, T. L. d. (2012). Methods for Establishing the Accuracy of Clinical Indicators in Predicting Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*, 23 (3), 134-139. doi:10.1111/j.2047-3095.2012.01213.x
- Lopes, M. V. O., Silva, V. M. d., Araujo, T. L., & da Silva Filho, J. V. (2015). Statistical Characteristics of the Weighted Inter-Rater Reliability Index for Clinically Validating Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*, 26(4), 150-155. doi:10.1111/2047-3095.12047
- Lopes, M. V. O., Silva, V. M. d., & Araujo, T. L. d. (2013). Validação de diagnósticos de enfermagem: desafios e alternativas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66, 649-655.

- Lopes., P. (2010). *Atitudes perante a morte e ansiedade e depressão em cuidadores profissionais de cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado), Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Lopes., P. (2013). *A relação entre a religiosidade e ansiedade perante a morte na velhice*. (Dissertação de Mestrado), Universidade de Lisboa, Lisboa. Retrieved from http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/10513/1/ulfpie046395_tm.pdf
- Loureiro, L. (2004). Tradução e adaptação da Versão Revista da Escala de Ansiedade Perante a Morte (Revised Death Anxiety Scale - DAS_R). *Referencia*, 12, 5-14.
- Lourenço, T., Abreu-Figueiredo, R., & Sá, L. (2014). *Validação de Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I, que Revisão da Literatura utilizar?* Paper presented at the 8th International Seminar on Nursing Research, Porto.
- Lunney, M. (2009). Diagnostic Reasoning and Accuracy of Diagnostic Human Responses. In M. Lunney (Ed.), *Strategies for Clinical Thinking to Achieve Positive Health Outcomes*. Iowa: Nanda Internacional Wiley- Blackwell.
- Mangueira, S. d. O. (2014). *Revisão do Diagnóstico de Enfermagem Processos Familiares Disfuncionais relacionados a abuso de álcool*. (Doutorado em Enfermagem), Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem,, Fortaleza. Retrieved from <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/8359>
- Maroco, J., & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, 4(1).
- Marques-Vieira, C. (2017). *Validação do diagnóstico de enfermagem Impaired Walking (00088) em idosos*. (Tese Doutoramento), Universidade Católica portuguesa, Lisboa.
- Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1-12. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>
- Matos, D. A. S. (2014). Confiabilidade e concordância entre juízes: aplicações na área educacional. *Estudos em Avaliação Educacional*, 25(59), 298-324.
- May, R. (1991). *A descoberta do ser: Estudos sobre a psicologia existencial*. Rio de Janeiro: Rocco.
- McCoy, S., k., Pyszczynski, T., & Greenberg, J. (2000). Transcending the Self: A Terror Management Perspective on Successful Aging. In A. Tomer (Ed.), *Death Attitudes and the Older Adults* (pp. 37-63). Philadelphia: Taylor & Francis.

- McGuire, D. B., Grant, M., & Park, J. (2012). Palliative care and end of life: The caregiver. *Nursing Outlook*, 60(6), 351-356.e320. doi:10.1016/j.outlook.2012.08.003
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Pub. Co.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. d. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto and Contexto Enfermagem*, 17(4), 758.
- Meneguín, S., Ribeiro, R., & Luppi, C. (2016). Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. *Rev. Rene*, 17(6), 797-803. doi:DOI: 10.15253/2175-6783.2016000600010
- Miguel, S., Romeiro, J., Martins, H., Casaleiro, T., Caldeira, S., & Herdman, T. H. (2018). "Call for the Use of Axial Terms": Toward Completeness of NANDA-I Nursing Diagnoses Labels. *International Journal of Nursing Knowledge*, 0(0). doi:doi:10.1111/2047-3095.12228
- Miller, A. K., Lee, B. L., & Henderson, C. E. (2012). Death Anxiety in Persons with HIV/AIDS: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Death Studies*, 36(7), 640-663. doi:10.1080/07481187.2011.604467
- Mina, M., Anderson, J. A., & Minge, C. (2017). What Do We Know About Full-Service Community Schools? Integrative Research Review With NVivo. *School Community Journal*, 27(1), 29.
- Missler, M., Stroebe, M., Geurtsen, L., Mastenbroek, M., Chmoun, S., & van der Houwen, K. (2011). Exploring Death Anxiety among Elderly People: A Literature Review and Empirical Investigation. *Omega: Journal of Death & Dying*, 64(4), 357-379.
- Momtaz, Y. A., Haron, S. A., Ibrahim, R., & Hamid, T. A. (2015). Spousal Death Anxiety in Old Age: Gender Perspective. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 72(1), 69-80. doi:10.1177/0030222815574702
- Moreno, R. P., Solana, E. I. D., Rico, M. A., & Fernandez, L. M. L. (2008). Death Anxiety in Institutionalized and Non-Institutionalized Elderly People in Spain. *Omega-Journal of Death and Dying*, 58(1), 61-76. doi:10.2190/OM.58.1.d
- Neel, C. L., Rydall, A., Hales, S., & Rodin, G. (2015). Determinants of death anxiety in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliative Care*, 5, 373-380. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000420
- Neimeyer, R. A. (1994). Death Attitudes in Adult Life - Theoretical Perspectives *Death Anxiety Handbook* (pp. 3-38). Washington: Taylor & Francis.
- Neimeyer, R. A. (2018). Robert A. Neimeyer, PhD. Retrieved from <https://www.robertneimeyerphd.com/home.html>

- Neimeyer, R. A., Currier, J. M., Coleman, R., Tomer, A., & Samuel, E. (2011). Confronting suffering and death at the end of life: the impact of religiosity, psychosocial factors, and life regret among hospice patients. *Death Stud*, 35(9), 777-800. doi:10.1080/07481187.2011.583200
- Neimeyer, R. A., Moser, R. P., & Wittkowski, J. (2003). Assessing attitudes toward dying and death: Psychometric considerations. *Omega: Journal of Death & Dying*, 47(1), 45-76.
- Neimeyer, R. A., Stewart, A. E., & Anderson, J. R. (2005). AIDS-related death anxiety: A research review and clinical recommendations. In H. E. Gendelman, I. Grant, I. P. Everall, S. A. Lipton, & S. Swindells (Eds.), *The neurology of AIDS* (2nd ed., pp. 784-797). New York: Oxford.
- Neimeyer, R. A., & Vant Brunt, D. (1995). Death anxiety. In H. Wass & R. A. Neimeyer (Eds.), *Dying facing facts* (third ed.). Washington: Taylor & Francis.
- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J., & Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Stud*, 28(4), 309-340. doi:10.1080/07481180490432324
- Nemeth, E., Taylor, R., & Russell, S. (2013). Death anxiety recognition in a palliative care setting. *BMJ Support Palliat Care*, 3;3(Suppl 1):A1-A74, A-63. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000591.172
- Neves, S. (1996). *O sentimento de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte entre gerações*. (Dissertação de mestrado), Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- North American Nursing Diagnosis Association. (2001). *Nursing diagnosis: Definitions and classification, 2001-2002*. Philadelphia: North American Nursing Diagnosis Association.
- Nyatanga, B., & Vocht, H. (2006). Towards a definition of death anxiety. *International Journal Of Palliative Nursing*, 12(9), 410-413.
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. (2018). *Relatório do Observatório Português de Cuidados Paliativos – Outono 2018 – Caracterização e Satisfação dos Cuidadores Informais*. Retrieved from http://www.apcp.com.pt/uploads/opcp_projeto_3_relatorio_2018_vf.pdf
- OECD. (2017). *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing.
- Oliveira-Kumakura, A. R. d. S., Caldeira, S., Prado Simão, T., Camargo-Figuera, F. A., de Almeida L. Monteiro da Cruz, D., & Carvalho, E. (2018). The Contribution of the Rasch Model to the Clinical Validation of Nursing Diagnoses: Integrative Literature Review. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29(2), 89.
- Oliveira, J. A. B. (2002). Ansiedade face à morte: Uma abordagem diferencial. *Psicologica*, 2, 161-176.

- Pacagnella, R. D. C., Martinez, E. Z., & Vieira, E. M. (2009). Validade de construto de uma versão em português do Female Sexual Function Index. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(11), 2333-2344. doi:10.1590/S0102311X2009001100004
- Pasquali, L. (1998). Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psicologia Clínica*, 25(5 Edição especial), 206-213.
- Passos, V. J. O. T. (2015). *Identificação dos doentes com necessidades paliativas nos hospitais de agudos da Ilha da Madeira*. (Tese de Mestrado), Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Retrieved from file:///C:/Users/Rita/Documents/Dout/artigos/Novos/DISSERTA%C3%87%C3%83O%20MESTRADO%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20%202015%20-%20VILMA%20PASSO.pdf
- Penson, R. T., Partridge, R. A., Shah, M. A., Giansiracusa, D., Chabner, B. A., & Lynch Jr, T. J. (2005). Fear of death. *Oncologist*, 10(2), 160-169. doi:10.1634/theoncologist.10-2-160
- Pepe, M. S. (2003). *The statistical evaluation of medical tests for classification and prediction*. New York: Oxford University Press.
- Pessin, H., Galietta, M., Nelson, C. J., Brescia, R., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2008). Burden and Benefit of Psychosocial Research at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 11(4), 627-632. doi:10.1089/jpm.2007.9923
- Pestana, H., & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do spss* (6ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., . . . Shimoinaba, K. (2013). How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *The open nursing journal*, 7, 14.
- Pompeo, D. A. (2007). *Diagnóstico de enfermagem náusea em pacientes no período pós-operatório imediato: revisão integrativa da literatura*. (Dissertação de Mestrado), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Pompeo, D. A., Rossi, L. A., & Galvão, C. M. (2009). Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta paul enferm*, 22(4), 434-438.
- Postolică, R., Azoicăi, D., Enea, V., Dafinoiu, I., & Petrov, I. (2018). Association of sense of coherence and supernatural beliefs with death anxiety and death depression among Romanian cancer patients. *Death Studies*, 1-11. doi:10.1080/07481187.2018.1430083
- Ramada-Rodilla, J. M., Serra-Pujadas, C., & Delclós-Clanchet, G. L. (2013). [Cross-cultural adaptation and health questionnaires validation: revision and methodological recommendations]. *Salud Publica De Mexico*, 55(1), 57-66.
- Reimer, S. H. (2007). *A test of model of positive and negative attitudes among family caregivers of the elderly*. (Degree Doctor). Retrieved from

<http://etd.ohiolink.edu/send-pdf.cgi/Reimer%20Sarah%20E.pdf?osu1178229467>

- Reyes Andersson, I., & Söderbom, J. (2018). *Death anxiety*. (Degree of Bachelor), Jönköping University, Ionecopinga. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hj:diva-38555> DiVA database.
- Ribeiro, M. A. S., Vedovato, T. G., Lopes., P., & Guirardello, E. B. (2013). Estudos de validação na enfermagem: Revisão integrativa. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14(1), 218-228.
- Rodgers, B. L. (2000). Concept analysis: An evolutionary view. In B. L. Rodgers & K. A. Knafl (Eds.), *Concept Development in Nursing: Foundations, Techniques, and Applications* (pp. 77-102). Philadelphia: Saunders.
- Roodbandi, A. S. J., Feyzi, V., Akbari, F., Kahaki, Z. R., Asadabadi, A., & Azadbakht, N. (2018). *Prevalence of Death Anxiety Among Emergency Medical Services (EMS) Staffs in Bam and Kerman Cities, IRAN. 2016*, Cham.
- Roper, N., Logan, W., & Tierney, A. J. (2000). *The Roper-Logan-Tierney Model of Nursing: Based on Activities of Living* (3^a ed.). London: Elsevier Health Sciences.
- Royal, K., Elahi, F., Royal, K., & Elahi, F. (2011). Psychometric Properties of the Death Anxiety Scale (DAS) Among Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(4), 359-371. doi:10.1080/07347332.2011.582639
- Safren, S. A., Gershuny, B. S., Hendriksen, E., Safren, S. A., Gershuny, B. S., & Hendriksen, E. (2003). Symptoms of posttraumatic stress and death anxiety in persons with HIV and medication adherence difficulties. *Aids Patient Care STDS*, 17(12), 657-664.
- Şahan, E., Eroğlu, M. Z., Karataş, M. B., Mutluer, B., Uğurpala, C., & Berkol, T. D. (2018). Death anxiety in patients with myocardial infarction or cancer. *The Egyptian Heart Journal*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ehj.2018.04.003>
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting. *Journal of Palliative Medicine*, 1376-1387.
- Santos, A. F. (2005). *Ansiedade face à morte em idosos: Influência de variáveis sócio-demográficas e do bem-estar subjectivo.[Dissertação de mestrado]*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Santos, A. F., Figueiredo, E., Gomes, I., & Sequeiros, J. (2010). Death anxiety and symbolic immortality in relatives at risk for familial amyloid polyneuropathy type I (FAP I, ATTR V30M). *J Genet Couns*, 19(6), 585-592. doi:10.1007/s10897-010-9311-3
- Santos, A. F., Lima, L. N., & Santos., P. I. (2009). Voluntariado e ansiedade perante a morte no idoso aposentado. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 6, 74-84.

- Santos, A. F., & Mesquita, E. (2010). Ansiedade perante a morte: Estudo numa amostra de doentes com polineuropatia amiloidótica familiar. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*, 7, 134-143.
- Santos, A. F., & Pinto, I. (2009). Imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte numa amostra de estudantes universitários. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*, 6, 380-388.
- Semenova, V. A. (2013). *Death anxiety, depression, and coping in family caregivers*. (Doctoral dissertation), Walden University, Ann Arbor. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1268172632?accountid=28899>
- Semenova, V. A., & Stadtlander, L. M. (2016). Death Anxiety, Depression, and Coping in Family Caregivers. *Journal of Social, Behavioral, and Health Sciences*, 10(1), 34-48. doi:10.5590/JSBHS.2016.10.1.05
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. doi:10.1016/S0885-3924(02)00440-2
- Serra, I., & Gemito, L. (2013). Cuidadores informais: Quem quer ou quem pode? In F. Mendes, L. Gemito, D. Cruz, & M. Lopes (Eds.), *Enfermagem Contemporânea. Dez Temas, Dez Debates* (pp. 166-186). Évora: Universidade de Évora. Retrieved from <http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/10477/1/Ebook%20oficinas%201.pdf>.
- Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, E. (2012). *Projeto Cuidados Paliativos: SESARAM, EPE*.
- Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira EPE. (2012). *Projeto Cuidados Paliativos*. Funchal: SESARAM, EPE.
- Sharpe, L., Curran, L., Butow, P., & Thewes, B. (2018). Fear of cancer recurrence and death anxiety. *Psycho-Oncology*, 0(ja). doi:doi:10.1002/pon.4783
- Sherman, D. W., Norman, R., & McSherry, C. B. (2010). A Comparison of Death Anxiety and Quality of Life of Patients With Advanced Cancer or AIDS and Their Family Caregivers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 21(2), 99-112. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2009.07.007>
- Shimomai, K., Furukawa, H., Kuroda, Y., Fukuda, K., Masuda, M., & Koizumi, J. (2018). The Difficulty of Selecting the NANDA-I Nursing Diagnosis (2015–2017) of “Death Anxiety” in Japan. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29(1), 4-10. doi:10.1111/2047-3095.12154
- Shrira, A., Bodner, E., & Palgi, Y. (2015). Emotional complexity and its effect on psychological distress as a function of chronological age and subjective distance-to-death. *Aging & Mental Health*, 19(12), 1056-1062. doi:10.1080/13607863.2014.995592

- Silva, N. C. M., Oliveira, A. R. S., & Carvalho, E. C. (2015). Knowledge produced from the outcomes of the "Nursing Outcomes Classification - NOC": integrative review. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36, 104-111. doi:10.1590/1983-1447.2015.04.53339
- Simões, A., & Neto, F. (1994). A ansiedade face à morte. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 28(1), 79-96.
- Simões., M. S. (2016). *O cancro*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Soleimani, M. A., Bahrami, N., Zarabadi-Pour, S., Motalebi, S. A., Parker, A., & Chan, Y. H. (2018). Predictors of death anxiety among patients with heart disease. *Death Studies*, 1-8. doi:10.1080/07481187.2018.1527416
- Soleimani, M. A., Sharif, S. P., Yaghoobzadeh, A., Yeoh, K. K., & Panarello, B. (2018). Exploring the Relationship Between Spiritual Well-Being and Death Anxiety in Survivors of Acute Myocardial Infarction: Moderating Role of Sex, Marital Status and Social Support. *Journal of Religion and Health*, 57(2), 683-703. doi:10.1007/s10943-017-0554-2
- Soleimani, M. A., Tabiban, S., Bakhshande, H., & Asghary, M. (2018). Effect of Illness Perception Intervention on Death Anxiety in Hemodialysis Patients: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*, 28(162), 12-24.
- Sousa, L., Marques-Vieira, C., Severino, S. S., & Antunes, A. (2017). A metodologia da revisão integrativa da literatura em enfermagem. *Revista Investigação em enfermagem*, 21(2ª série), 17-26.
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*, 8, 102-106.
- Souza., L. R. d., Hanus, J. S., Dela Libera, L. B., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Ceretta, L. B., & Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23, 140-149.
- Strang, P. (2014). What is extreme death anxiety and what are its consequences? *Journal Of Palliative Care*, 30(4), 321-326.
- Tang, P. L., Chiou, C.-P., Lin, H. S., Wang, C., & Liand, S. L. (2011). Correlates of death anxiety among taiwanese cancer patients. *Cancer Nursing*, 34 (4), 286-292. doi:10.1097/NCC.0b013e31820254c6
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., . . . Nascimento, R. (2017). *Medidas de Intervenção junto dos cuidadores informais: Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*. Retrieved from http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF
- Templer, D. I. (1976). Two Factor Theory of Death Anxiety: A Note. *Essence*, 2, 91-94.

- Templer, D. I., Awadalla, A., Al-Fayez, G., Frazee, J., Bassman, L., Connelly, H. J., . . . Abdel-Khalek, A. (2006). Construction of a death anxiety scale-extended. *Omega: Journal of Death & Dying*, 53(3), 209-226.
- Thorson, J. A., & Powell, F. C. (1994). A Revised Death Anxiety Scale. In R. Neimeyer (Ed.), *Death Anxiety Handbook* (pp. 31-43). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Thorson, J. A., & Powell, F. C. (2000). Death anxiety in Younger and Older Adults *Death attitudes of the older adult: Theories concepts and applications* (pp. 109-122). Philadelphia: Brunner-Routledge.
- Tomás-Sábado, J., Fernández-Narváez, P., Fernández-Donaire, L., & Aradilla-Herrero, A. (2007). Revisión de la etiqueta diagnóstica ansiedad ante la muerte. *Enfermería Clínica*, 17(3), 152-156. doi:10.1016/S1130-8621(07)71787-4
- Tomás-Sábado, J., & Gómez-Benito, J. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 56(3), 257-279.
- Tomás-Sábado, J., Limonero, J. T., & Gómez-Benito, J. (2007). *Ansiedad ante la muerte y ansiedad general. ¿Dos constructos diferenciados?* Paper presented at the IX Congreso Virtual de Psiquiatría., http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/4332?mode=simple&submit_simple=Muestra+el+registro+sencillo+del+registro+
- Tomer, A. (1994). Death Anxiety in Adult Life- Theoretical Perspectives *Death Anxiety Handbook* (pp. 3-38). Washington: Taylor & Francis.
- Tomer, A. (2000). Death-Related Attitudes: Conceptual Distinctions. In A. Tomer (Ed.), *Death Studies* (pp. 87-93). Philadelphia: Taylor and Francis.
- Tomer, A., & Eliason, G. (2000). Attitudes about Life and Death: Toward a comprehensive model of death anxiety. In A. Tomer (Ed.), *Death Studies and the older adults: Theories, concepts, and Applications* (pp. 3-23). Philadelphia: Brunner-Routledge.
- Tomer, A., Eliason, G., & Smith, J. (2000). The structure of the revised death anxiety scale in young and old adults. In A. Tomer (Ed.), *Death attitudes of the older adult: Theories concepts and applications* (pp. 109-122). Philadelphia: Brunner-Routledge.
- Torraco, R. J. (2005). Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. *Human Resource Development Review*, 4(3), 356-367. doi:10.1177/1534484305278283
- Ursi, E. S., & Gavão, C. M. (2006). Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(1), 124-131.
- Uslu-Sahan, F., Terzioğlu, F., & Koc, G. (2018). Hopelessness, Death Anxiety, and Social Support of Hospitalized Patients With Gynecologic Cancer and Their Caregivers. *Cancer Nursing*. doi:10.1097/NCC.0000000000000622

- Watson, J. (2002). *Enfermagem Pós-moderna e futura. Um novo paradigma de enfermagem*. Loures: Lusociência.
- White, L. J., & Hardy, J. (2010). What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care?—a systematic review. *Support Care Cancer*, 18(8), 905–911. doi:10.1007/s00520-009-0724-1
- Whitley, G. G., & Tousman, S. A. (1996). A multivariate approach for validation of anxiety and fear. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 7(3), 116-124. doi:10.1111/j.1744-618X.1996.tb00303.x
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x
- Wong, P. , Reker, G. T., & Gesser, G. (1994). Death attitude profile-revised: A multidimensional measure of attitudes toward death *Death anxiety handbook: Research, instrumentation and application* (pp. 121-148). Washington: Taylor and Francis.
- World Health Organization. (2002). *WHO Definition of Palliative Care*. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* S. Connor & C. Sepulveda (Eds.), Retrieved from http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Wu, M. (2013). Death anxiety, altruism, self-efficacy, and organ donation intention among Japanese college students: A moderated mediation analysis. *Australian Journal of Psychology*, 65(2), 115-123. doi:10.1111/ajpy.12003
- Yaakobi, E. (2018). Encounters with offspring help terminally ill adult patients cope with death anxiety. *Death Studies*, 42(2), 89-95. doi:10.1080/07481187.2017.1334005
- Yameen, A., & Iftikhar, L. (2018). Impact of Religious Orientation and Life Satisfaction on Death Anxiety among Adolescents. *PEOPLE: International Journal of Social Sciences*, 4(2), 477-485. doi:10.20319/pijss.2018.42.477485
- Yusefzade, I., Eshaghi, M., Hojjati, A., & Zamanshoar, E. (2014). An investigation on Intermediary Role of Self-Determined Needs in Relationship of Death Anxiety with Job Burnout in Emergency Staff. *International Research Journal of Applied and Basic Sciences*, 8(3), 388-392.

APÊNDICES

APÊNDICE I – Instrumento de Colheita de dados aos juízes

Exmo. Sr. Enfermeiro/ Professor/ Investigador

Eu, Rita Maria Sousa Abreu Figueiredo, professora da Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny, a fazer o Doutoramento em Enfermagem no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, estou atualmente a desenvolver uma investigação no âmbito da minha tese de doutoramento subordinada ao tema da Ansiedade perante a morte em cuidadores informais de doentes paliativos.

Estou neste momento na fase metodológica desta investigação, a construir um questionário que será aplicado aos cuidadores informais de doentes paliativos de modo a identificar as características definidoras (sinais e sintomas) de ansiedade perante a morte.

Dada a sua reconhecida perícia nesta área, venho por este meio solicitar a sua importante colaboração, na qualidade de perito, no processo de validação teórica e semântica dos itens.

Na página seguinte encontrará um quadro com as características definidoras, definições conceptuais e itens de avaliação, onde solicito que assinale com um **X** nas três últimas colunas da direita a sua opinião sobre a **clareza** (frases curtas, expressões simples), **relevância** (se são pertinentes e adequados para medir o que devem medir) e **precisão** (tendo em conta a definição, os itens são específicos para distinguir de outros).

Devolva por favor este documento por email (rfigueiredo@esesjcluny.pt). Agradeço desde já a sua disponibilidade, a sua apreciação crítica é fundamental para aperfeiçoá-lo!

Atenciosamente:

Rita Figueiredo

DEFINIÇÕES CONCEPTUAIS E OPERACIONAIS DAS CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS

Característica definidora	Definição conceptual	Nº	Operacionalização/ Itens	Clareza		Relevância		Precisão	
				Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
1. Medo do processo de morrer	Resposta afetiva caracterizada por temor, apreensão ou receio em relação ao processo de morrer, incluindo o medo da dor, sofrimento ou medo de um processo de morrer prolongado	1.	Tenho receio de uma morte dolorosa						
		2.	Amedronta-me a dor envolvida no ato de morrer						
		3.	Não tenho medo de vir a ter uma morte lenta e longa						
		4.	Tenho receio de sofrer durante muito tempo quando estiver a morrer						
2. Pensamentos negativos e ideias intrusivas sobre a morte	Conjunto de ideias persistentes, pensamentos e estados afetivos negativos relacionados com a morte, o desconhecido, o deixar de existir	5.	Perturba-me a ideia, de que vou desaparecer para sempre depois de morrer						
		6.	Tenho com frequência a sensação de que algo horrível vai acontecer a qualquer momento (exemplo desastres, acidentes)						
3. Medo de desenvolver uma doença incurável	Resposta afetiva caracterizada por temor, apreensão ou receio de desenvolver ou uma doença grave, ou incurável, como por exemplo o cancro e ainda não diagnosticada	7.	Não estou particularmente preocupado com o facto de poder vir a ter um cancro ou uma doença incurável						
		8.	Tenho receio de poder vir a ter um cancro ou doença incurável						
4. Medo da morte e do processo de morrer de outras pessoas	Temor, apreensão ou receio de estar com pessoas que estão a morrer	9.	Tenho medo de estar com alguém que esteja a morrer						
		10.	Fico perturbado e/ou ansioso se estiver junto de alguém que está a morrer						
5. Evitamento de objetos, locais ou acontecimentos que evoquem a morte	Ações que visam encontrar desculpas ou justificações para fazer o possível por não ter contacto ou estar exposto a objetos, locais ou acontecimentos que evoquem a morte	11.	Procuro mesmo sem me aperceber, arranjar desculpas para não entrar em cemitérios						
		12.	Sinto-me inquieto ou nervoso quando tenho que ir a um funeral ou ir a um cemitério						
		13.	Evito conversas sobre a morte porque é um tema que me incomoda						
6. Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas	Estado de espírito caracterizado por uma ideia fixa, inquietação, resultante da antecipação das consequências da morte do próprio indivíduo nas pessoas com quem tem laços afetivos	14.	Fico angustiado quando penso no impacto da minha morte sobre os meus entes queridos						
		15.	Preocupa-me o quanto os meus familiares irão chorar após a minha morte						
7. Medo da solidão e abandono relacionados com a morte	Temor, apreensão ou receio de estar ou sentir-se só, desamparado ou isolado enquanto e depois de morrer	16.	Tenho medo de sentir-me só e abandonado quando estiver a morrer						
		17.	O isolamento total provocado pela morte assusta-me muito						
		18.	Não estou preocupado com o facto de um ia vir a ser abandonado						
		19.	Tenho medo de que as pessoas mais chegadas a mim não estejam presentes na hora da minha morte						
		20.	Estou preocupado com o que nos acontece depois de morrer						



Característica definidora	Definição conceptual	Nº	Operacionalização/ Itens	Clareza		Relevância		Precisão	
				Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
8. Medo da vida após a morte	Resposta afetiva caracterizada por temor, apreensão ou receio em relação à existência de uma vida para além da morte	21.	Preocupa-me não saber como é o mundo depois a morte						
		22.	O tema da vida após a morte preocupa-me muito						
		23.	Tenho medo da vida após a morte						
9. Medo da destruição do corpo após a morte	Resposta afetiva de temor, apreensão ou receio em relação à desintegração ou decomposição do corpo após a morte	24.	O que vai acontecer com o meu corpo depois da minha morte não me preocupa						
		25.	Não fico ansioso ao pensar no que acontece ao corpo depois do funeral						
		26.	Tenho medo da decomposição do meu corpo na sepultura						
10. Medo da morte prematura	Resposta afetiva caracterizada por temor, apreensão ou receio que a morte possa acontecer de forma súbita ou precoce impedindo a realização de projetos e a resolução de assuntos pendentes	27.	Sinto-me angustiado quando penso que posso morrer precocemente e deixar de estar presente nos momentos mais importantes da vida dos meus familiares						
		28.	Tenho medo de morrer antes de fazer tudo o que eu gostaria de ter feito						
11. Sentimentos de impotência	Perceção de que uma ação própria não afetará significativamente um resultado; falta de controle percebida em relação à doença e à morte	29.	Sinto-me impotente quando penso que um dia vou morrer						
		30.	Sinto-me impotente por não conseguir ajudar o meu familiar a lidar com a doença e o sofrimento						
12. Medo da degradação física decorrente do morrer	Resposta afetiva caracterizada por temor, apreensão ou receio da alteração da imagem corporal e da degradação do corpo quando estiver a morrer	31.	Angustia-me a degradação do meu corpo quando estiver perto de morrer						
		32.	Preocupa-me que as outras pessoas fiquem impressionadas com o meu aspeto quando eu estiver a morrer						
13. Medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer	Resposta afetiva caracterizada por temor, apreensão ou receio de perder as faculdades mentais ou o controlo durante o processo de morrer	33.	Tenho medo de perder as capacidades mentais ou o controlo quando estiver a morrer						
		34.	Odeio pensar que depois de morrer vou perder o controlo sobre as minhas coisas						
		35.	Aflige-me o pensamento de perder a razão (enlouquecer) antes de morrer						
14. Preocupação com sobrecarga do cuidador	Sentimento de apreensão, inquietação, ideia fixa, resultante da antecipação das consequências de uma possível doença ou incapacidade do próprio sobre a família	36.	Preocupo-me que se ficar gravemente doente posso tornar-me um fardo para as outras pessoas						
		37.	Preocupo-me que se ficar doente posso roubar demasiado tempo à vida dos meus familiares						

Característica definidora	Definição conceptual	Nº	Operacionalização/ Itens	Clareza		Relevância		Precisão	
				Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
15. Preocupação com cumprimento das instruções para o pós-morte	Estado de espírito caracterizado por ideia fixa, e/ou inquietação, resultante da antecipação da falta de cumprimento das suas orientações e desejos após a morte	38.	Preocupa-me que após a minha morte não sejam cumpridas as minhas orientações e desejos, por exemplo na divisão dos bens, nas cerimónias fúnebres						
		39.	Irei deixar instruções claras sobre o que quero que seja feito depois da minha morte						
16. Tristeza profunda	Sentimento de desalento, falta de alegria, angústia ou melancolia	40.	Sinto-me triste a maior parte do tempo						
		41.	Pensar na morte entristece-me						

A *ansiedade perante a morte* é um diagnóstico de enfermagem da NANDA-I, definido como “uma sensação vaga de desconforto ou receio gerado por percepções de uma ameaça real ou imaginária à sua própria existência”. Há autores que preconizam que este fenómeno também pode ser desencadeado quando testemunhamos a morte ou o processo de morrer de outra pessoa, por exemplo quando somos cuidadores/ familiares de alguém gravemente doente. Atendendo à sua experiência clínica, gostaria de acrescentar alguma característica definidora ou sinal ou sintoma de *ansiedade perante a morte* aos descritos no quadro anterior? Quais?

Caracterização do Perito					
Género	M () F ()			Tempo de exercício Profissional	Anos ()
Idade	Anos ()				
Habilitações académicas		Concluído	Em curso	Já realizou investigação na área dos cuidados paliativos?	Sim () Não ()
	Licenciatura			Tem experiência clínica na área dos cuidados paliativos ou cuidados a pessoas em fase terminal?	Sim () Não ()
	Pós-graduação/ Formação Avançada				Se sim, quantos anos ()
	Mestrado				
	Doutoramento				
Área da formação pós-graduada (inclui especialidade)	Enfermagem () Cuidados Paliativos () Outra _____			Área de atuação	Prestação () Ensino ()

APÊNDICE II – Pedido de autorização para utilização da versão portuguesa da escala RDAS

Pedido de autorização para utilização da versão portuguesa da escala RDAS

Assunto: Escala de Ansiedade Perante a Morte (DAS-R)

Remetente: Rita Maria Sousa Abreu Figueiredo

Destinatário: luisloureiro@esenfc.pt

Data: 27/04/2014 às 10:41

Bom Prof. Doutor Luís Loureiro,
sou Doutoranda no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica e estou a elaborar o projeto de Doutoramento subordinado ao tema: Validação do Diagnóstico de Enfermagem Ansiedade Perante a Morte.

Li o seu artigo sobre a "Tradução e Adaptação da Versão Revista da Escala de Ansiedade Perante a Morte", publicado na Revista Referência e achei-o muito interessante!

Gostaria de saber se me pode facultar a escala para analisar a sua adequação ao meu estudo e se me dá autorização para utilizá-la.

Agradeço desde já a sua disponibilidade e atenção,

Com os melhores cumprimentos

Rita Figueiredo

Assunto: RE: Escala de Ansiedade Perante a Morte (DAS-R)

Remetente: Luís Loureiro

Destinatário: Rita Maria Sousa Abreu Figueiredo

Data: 27/04/2014 às 11:21

Olá Doutoranda Rita.

Não vejo qualquer problema. Logo que tiver o meu disco rígido por perto envio a escala, que não tenho neste momento no portátil.

Mais alguma coisa, contacte-me.

Cumprimentos:

Luís Loureiro

APÊNDICE III – Instrumento de colheita de dados aplicado aos cuidadores familiares para validação clínica do diagnóstico DA

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Nº

Idade			
Género	Masculino Feminino	Residência	Freguesia _____ Concelho _____
Estado civil	Solteiro Casado/União de facto Divorciado Viúvo	Grau de parentesco em relação ao recetor de cuidados	Cônjuge Irmão Filho Neto Outro _____
Filhos	Sim Idades _____ Não (Se menores)	Coabitação com o familiar doente	Sim Não
Habilitações literárias	1º ciclo incompleto 1º ciclo ou equivalente 2º ciclo ou equivalente 3º ciclo ou equivalente Secundário Ensino superior	Teve que mudar de residência para cuidar do seu familiar?	Sim Não Temporariamente
		Durante quantos dias da semana presta cuidados/ dá apoio ao seu familiar	_____
Situação Profissional	Trabalhado por conta de outrem Trabalhador por conta própria Desempregado Doméstica Reformado Inválido Estudante	Teve que abandonar a sua atividade profissional para tomar conta do doente?	Sim Não
Que tipo de cuidados presta ao seu familiar?	Apoio emocional/ acompanhamento às consultas/ companhia Atividades da área Funcional (fazer trabalhos doméstico, preparar as refeições, fazer compras, usar o telefone, tomar medicação e administrar dinheiro)	Apoio na mobilização (sair de casa, movimentar-se dentro de casa, subir e descer escadas) Atividades de cuidados pessoais (cuidar da aparência, vestir-se, alimentar-se) Controlo de esfíncteres (uso de fralda, ida ao WC)	
Doente está:	Domicílio	Unidade de Cuidados Paliativos	

As seguintes questões servem para conhecer o seu estado de saúde físico e bem-estar psicológico, responda de modo a identificar o que verdadeiramente sente ou pensa

FDA1 - PercSa	Como considera a sua saúde	Muito boa/ Boa/Razoável/Má/Péssima
FDA2 - ProbSa	Sofre de algum problema de saúde (físico, psicológico...)? Quais? _____	Sim/Não
	As suas doenças agravaram-se depois de se ter tornado cuidador?	Sim/Não
FDA3 – QV	De uma forma geral como classifica a sua qualidade de vida?	Muito boa/ Boa/Razoável/Má/Péssima
FDA4-Autoes	Sente que não tem valor enquanto pessoa?	Nunca/ Quase nunca/ Às vezes/ Muitas vezes/ Quase sempre
FDA5 – Sobr.	Sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	Nunca/ Quase nunca/ Às vezes/ Muitas vezes/ Quase sempre

Cuidar de um familiar doente pode trazer-nos à mente alguns pensamentos sobre as nossas crenças, o sentido da vida e o significado do que fazemos, vamos colocar algumas questões para refletir sobre este assunto

FDA6 - Religião	Qual a sua religião?	Católica/ Protestante/ Adventista/ Outra/ Nenhuma
FDA6-Crença religiosa/ fé	Em relação às suas crenças religiosas ou fé (em Deus ou um ser superior), considera que é uma pessoa com	Muita fé/ Alguma fé/ Nenhuma fé
FDA6 - Prática religiosa	Habitualmente quantas vezes costuma rezar/orar ou ir à missa?	Todos os dias/ Várias vezes durante a semana/ 1 X por semana/ Esporadicamente/Nunca
FDA7 - Vida após a morte	Acredita que existe vida após a morte?	Sim/ Não/ às vezes
FDA8 - SVida	Sente que a sua vida tem sentido?	Muito/Pouco/ Nenhum
FDA9 _ Preocup. Pcnv	O seu envelhecimento preocupa-o?	Muito/Pouco/ Nada
FD10 – Arrep. Passado	Fica angustiado quando pensa que perdeu oportunidades ao longo da sua vida?	Nunca/ Quase nunca/ Às vezes/ Muitas vezes/ Quase sempre
	Sente que desperdiçou o tempo e que devia ter aproveitado melhor a sua vida	Nunca/ Quase nunca/ Às vezes/ Muitas vezes/ Quase sempre

As questões que se seguem estão relacionadas com as suas experiências, sentimentos e preocupações relacionadas com a morte e o morrer

FDA11 - Risco de vida	Vivenciou recentemente alguma situação que sentiu que corria risco de vida (doença ou acidente)?	Sim/Não
FDA12 – Exp. quase-morte/ reanimação	Teve alguma experiência de quase morte, coma ou reanimação?	Sim/não
FDA13 -Testem. processo de morrer	Já alguma vez esteve com alguém que estivesse a morrer?	Sim/ Não
FDA14 - Morte familiar	Morreu algum familiar seu ou amigo chegado há pouco tempo?	Sim/ Não
FDA15 -Aceit. mortalidade	Tem dificuldade em aceitar que um dia morrerá?	Nunca/ Quase nunca/ Às vezes/ Muitas vezes/ Quase sempre
FDA16 – Perce.e eminência de morte	Acontece-lhe pensar que pode ter alguma doença grave como por exemplo cancro, só que ainda não foi diagnosticada?	Nunca/ Quase nunca/ Às vezes/ Muitas vezes/ Quase sempre
	Pensa ou tem a sensação que pode acontecer morrer de repente ou de forma inesperada?	Nunca/ Quase nunca/ Às vezes/ Muitas vezes/ Quase sempre

Caracterização do doente – Vamos colocar-lhe agora algumas questões mais relacionadas com a pessoa a quem presta cuidados, nomeadamente o estado de saúde

Idade		Qual a principal doença do seu familiar? _____
Género	Masculino	Feminino

Há quanto tempo o seu familiar está doente?	Meses _____ Anos _____	Há quanto tempo cuida do seu familiar?	Meses _____ Anos _____
FDA17 – Esp. cura	Acredita ou tem esperança que o seu familiar se vai curar?	Sempre/ Muitas vezes/Poucas vezes/ Nunca	
FDA18 - Receio evol	Tem receio da evolução do estado de saúde do seu familiar?	Nunca/ Quase nunca/ Às vezes/ Muitas vezes/ Quase sempre	

Características definidoras- As afirmações seguintes podem estar relacionadas com a sua situação atual, classifique o quanto cada uma delas é característico de si:

Nada característico	Muito pouco característico	Um pouco característico	Consideravelmente característico	Muito característico
1	2	3	4	5

CDDA1	Tem receio de vir a ter uma morte dolorosa	① ② ③ ④ ⑤
CDDA1	Tem receio de sofrer durante muito tempo quando estiver a morrer	① ② ③ ④ ⑤
CDDA2	Perturba-o a ideia de que vai desaparecer para sempre depois de morrer	① ② ③ ④ ⑤
CDDA2	Tem com frequência a sensação de que algo horrível lhe vai acontecer a qualquer momento (exemplo desastres, acidentes...)	① ② ③ ④ ⑤
CDDA2	Sente que os pensamentos sobre a morte não lhe saem da cabeça	① ② ③ ④ ⑤
CDDA3	Tem receio de poder vir a ter um cancro ou uma doença incurável	① ② ③ ④ ⑤
CDDA4	Tem medo de estar com alguma pessoa que esteja a morrer	① ② ③ ④ ⑤
CDDA5	Procura, mesmo sem se aperceber, arranjar desculpas para não ir a funerais ou cemitérios	① ② ③ ④ ⑤
CDDA5	Sente-se inquieto ou nervoso quando tem que ir a um funeral ou entrar num cemitério	① ② ③ ④ ⑤
CDDA5	Evita conversas sobre a morte porque é um tema que o/a incomoda	① ② ③ ④ ⑤
CDDA6	Preocupa-o o impacto da sua morte sobre os seus entes queridos	① ② ③ ④ ⑤
CDDA7	Tem medo de sentir-se só e abandonado enquanto estiver a morrer	① ② ③ ④ ⑤
CDDA7	Tem medo que as pessoas que lhe são mais chegadas não estejam presentes na hora da sua morte	① ② ③ ④ ⑤
CDDA8	Tem medo da vida após a morte	① ② ③ ④ ⑤
CDDA9	Tem medo da decomposição do seu corpo na sepultura	① ② ③ ④ ⑤
CDDA10	Sente-se angustiado quando pensa que pode morrer precocemente e deixar de estar presente nos momentos mais importantes da vida dos seus familiares	① ② ③ ④ ⑤
CDDA10	Tem medo de morrer antes de fazer tudo o que gostaria de ter feito	① ② ③ ④ ⑤
CDDA11	Sente-se impotente para lidar com a doença e o sofrimento do seu familiar	① ② ③ ④ ⑤
CDDA12	Angustia-o a degradação do corpo quando estiver perto de morrer	① ② ③ ④ ⑤
CDDA12	Preocupa-o que as outras pessoas fiquem impressionadas com o seu aspeto quando estiver a morrer	① ② ③ ④ ⑤
CDDA13	Tem medo de perder as capacidades mentais quando estiver a morrer	① ② ③ ④ ⑤
CDDA14	Preocupa-o que se ficar gravemente doente pode tornar-se um fardo para outras pessoas	① ② ③ ④ ⑤
CDDA15	Preocupa-o que após a sua morte não sejam cumpridas as suas orientações e desejos, por exemplo na divisão dos bens, nas cerimónias fúnebres	① ② ③ ④ ⑤
CDDA16	Sente-se triste a maior parte do tempo	① ② ③ ④ ⑤
CDDA17	Acontece-lhe tão depressa estar contente e começar a chorar ou ficar irritado (a) mesmo sem querer	① ② ③ ④ ⑤

RDAS - Versão Portuguesa autorizada (Luís Loureiro, 2004)

Ítems (Discordo totalmente, Discordo, Não concordo nem discordo; Concordo; Concordo totalmente)	DT	D	NC/ ND	C	CT
1. Receio vir a ter uma morte dolorosa (CD1)	0	1	2	3	4
2. Preocupa-me não saber como é o mundo depois da morte	0	1	2	3	4
3. A ideia de não voltar a pensar depois da morte assusta-me	0	1	2	3	4
4. Não fico ansioso ao pensar no que acontece ao corpo depois do funeral	4	3	2	1	0
5. Os caixões põe-me nervoso	0	1	2	3	4
6. Odeio pensar que depois de morrer vou perder o controle sobre as minhas coisas	0	1	2	3	4
7. Preocupa-me ficar totalmente imobilizado depois de morto	0	1	2	3	4
8. Horroriza-me pensar que posso vir a ser operado	0	1	2	3	4
9. O tema da vida depois da morte preocupa-me muito	0	1	2	3	4
10. Não tenho medo de vir a ter uma morte lenta e longa	4	3	2	1	0
11. Não me preocupa a ideia de vir a ser fechado num caixão	4	3	2	1	0
12. Odeio pensar que serei abandonado, depois de morrer	0	1	2	3	4
13. Não estou preocupado com o facto de saber se existe vida para além da morte	4	3	2	1	0
14. Assusta-me pensar que, depois de morrer, nunca mais vou sentir nada	0	1	2	3	4
15. Amedronta-me a dor envolvida no ato de morrer	0	1	2	3	4
16. Espero ter uma vida nova depois de morrer	0	1	2	3	4
17. Não estou preocupado com o facto de um dia vir a ser abandonado	4	3	2	1	0
18. Perturba-me pensar que o meu corpo se vai decompor na sepultura	0	1	2	3	4
19. Perturba-me o sentimento, de que vou desaparecer para sempre, depois de morrer	0	1	2	3	4
20. Estou preocupado com o que nos acontece depois de morrer	0	1	2	3	4
21. Não me preocupa o facto de ter as coisas sob controlo	4	3	2	1	0
22. O isolamento total provocado pela morte assusta-me muito	0	1	2	3	4
23. Não estou particularmente preocupado com o facto de poder vir a ter um cancro	4	3	2	1	0
24. Irei deixar instruções claras sobre o que quero que seja feito depois da minha morte (de morrer)	0	1	2	3	4
25. O que vai acontecer com o meu corpo depois da minha morte não me preocupa	4	3	2	1	0

Escala Revista de Ansiedade Perante a Morte (RDAS) - Thorson & Powell [1994] -



Perceção do cuidador	
☐ Sim ☐ Não	A <u>ansiedade perante a morte</u> é um conjunto de sentimentos de apreensão e inquietação, preocupações e ideias intrusivas relacionadas com um excessivo medo da morte ou do processo de morrer, do próprio ou de outras pessoas

Perceção da investigadora: O cuidador tem ansiedade perante a morte?	
Investigadora 1	☐ Sim ☐ Não
Investigadora 2	☐ Sim ☐ Não

**APÊNDICE IV– Documento de Informação ao Doente e solicitação
de indicação do cuidador**



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DOCUMENTO DE INFORMAÇÃO AO DOENTE

NOME DE ESTUDO: Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos

INVESTIGADORES: Tânia Marlene Gonçalves Lourenço e Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo

Contacto Telefónico: 966848467/962821560

Contacto email: tmlourenco@esesjcluny.pt; rfigueiredo@esesjcluny.pt

Está a ser realizado um estudo de investigação no âmbito de desenvolvimento de Teses de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa Cuidadores Informais. Este estudo envolve recolha de informação sobre o tipo de cuidados que são prestados pelo cuidador, as dificuldades, emoções e sentimentos relacionados com a experiência de cuidar de uma pessoa doente. Será perguntado ao seu familiar a sua idade, a sua doença e há quanto tempo se encontra doente.

Não se pretende avaliar os conhecimentos nem a qualidade dos cuidados que são prestados. As respostas fornecidas serão confidenciais.

O estudo irá recolher informação de todos cuidadores da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (RCP) que queiram participar. Esperamos que a informação recolhida possa ajudar a melhorar o apoio que é prestado aos cuidadores na RAM, e, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados.

Estamos a contactá-lo para solicitar que nos indique quem é o seu principal cuidador, e se, nos pode facultar o seu contacto, a fim de convidarmos o seu cuidador a participar no estudo.

Declaro que forneci a informação supracitada ao Sr. (a)

e este autorizou que fosse contactado o seu cuidador.

O Profissional de Saúde

(Assinatura)

APÊNDICE V– Documento de Informação ao Sujeito da Investigação e documento de Consentimento Informado



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DOCUMENTO DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA INVESTIGAÇÃO

NOME DE ESTUDO: A ansiedade perante a morte e a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos

INVESTIGADORES: Tânia Lourenço/ Rita Figueiredo

CONTACTO: Telm: 966848467/ 962821560

Email: tmlourenco@esesjclunyp.pt;

rfigueiredo@esesjclunyp.pt

Foi-lhe pedido para participar num estudo de investigação no âmbito de desenvolvimento de Teses de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa. Estará envolvido na recolha de informação para ajudar a compreender a ansiedade perante a morte e a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos. As respostas que fornecer serão confidenciais.

QUAL É O OBJETIVO DESTE ESTUDO?

Como objetivos deste estudo temos:

- Caracterizar os cuidadores informais de doentes paliativos da Região Autónoma da Madeira
- Identificar os sinais e sintomas clínicos de ansiedade perante a morte e sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos
- Explorar os fatores que contribuem para o desenvolvimento da ansiedade perante a morte e sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos
- Calcular a prevalência da ansiedade perante a morte e da sobrecarga do cuidador em cuidadores informais de doentes paliativos
- Analisar a relação entre a ansiedade perante a morte e a sobrecarga dos cuidadores
- Identificar as principais dificuldades dos cuidadores informais de doentes paliativos

O QUE É QUE ESTE ESTUDO ENVOLVE?

Ser-lhe-á pedido para responder a questões acerca de como passou a ser vivida e gerida a sua vida desde que se tornou cuidador, os sentimentos e emoções relacionados com a experiência de cuidar de um familiar doente. Cuidar de um familiar que está doente pode trazer-nos à mente alguns pensamentos e sentimentos sobre a vida e a morte, por isso iremos colocar-lhe algumas questões sobre este assunto

As entrevistas não têm um tempo pré-definido, sendo que a qualquer momento que queira fazer uma pausa ou se sentir desconfortável poderá interrompe-la, poderá retomar noutra altura se assim o entender. A informação recolhida confidencial.

A QUEM É PEDIDO PARA PARTICIPAR NESTE ESTUDO?

Foi-lhe pedido para participar neste estudo por ser familiar cuidador de um doente que está referenciado para a Rede Regional de Cuidados Paliativos do SERARAM.

EXISTEM RISCOS NESTA PARTICIPAÇÃO?

Não existem riscos associados ao participar neste estudo.

EXISTEM BENEFÍCIOS POR PARTICIPAR?

Não irá receber nenhum benefício imediato por participar neste estudo. No entanto, a informação recolhida no será útil para encontrarmos um padrão de sinais e sintomas que permita aos enfermeiros e equipa de saúde identificar corretamente os fenómenos de ansiedade perante a morte, a sobrecarga dos cuidadores, abrindo caminho para a implementação de intervenções terapêuticas. O conhecimento do perfil dos cuidadores da RAM bem como a identificação das suas dificuldades poderá ser muito importante para decisões estratégicas na saúde

QUEM TERÁ ACESSO À MINHA INFORMAÇÃO?

Não há identificação do seu nome em nenhum relatório. Todos os relatórios e materiais pertencentes a este estudo serão mantidos confidenciais e anónimos e apenas os investigadores terão acesso aos dados.

EXISTEM CUSTOS ENVOLVIDOS?

A sua participação não envolve quaisquer encargos ou despesas da sua parte, com exceção do tempo necessário despendido para as entrevistas.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS?

A sua participação neste estudo é inteiramente voluntária pode recusar participar neste estudo ou desistir em qualquer altura.

A QUEM POSSO CONTACTAR SE TIVER ALGUMA QUESTÃO OU PREOCUPAÇÃO?

Se tiver alguma dúvida sobre os seus direitos como participante, pode contactar Rita Maria Sousa Abreu Figueiredo ou Tânia Marlene Lourenço, Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny, ou ainda através do email ou contato telefónico.

DOCUMENTO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Entendo que toda a informação derivada do estudo “Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos” é propriedade de Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo e Tânia Marlene Gonçalves Lourenço.

Dou o meu consentimento para que dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e processados por computador, para fins de avaliação científica.

Li/ foi-me lida a informação mencionada acima. Entendo o significado desta informação, e as minhas perguntas foram satisfatoriamente respondidas. Tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo. Venho por este meio consentir a minha participação e consentir na recolha, uso e revelação de informação. Irei receber uma cópia deste documento de consentimento informado assinada e datada.

Assinatura do participante

Assinatura dos Investigadores

Região Autónoma da Madeira, ____ de _____ de 201__

APÊNDICE VI– Produção científica associada ao Doutorado

PRODUÇÃO CIENTÍFICA ASSOCIADA AO DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM

Rita Maria Sousa de Abreu Figueiredo

Estudante VII Curso Doutoramento/ Lisboa nº 191210016

1. Publicações

- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem* 32 (2): 178-185. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201900025>
- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. Top 5 Fears of Palliative Caregiver. In: 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, 2016. Dublin. Abstracts of the 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine: SagePub*, (2016), v. 30:6. Impact Fator:3.685. Link: <https://doi.org/10.1177/0269216316646056>.
- Lourenço, T.; L. Sá; Abreu-Figueiredo, R.; Palliative Caregivers Difficulties in Madeira. In: 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, 2016. Dublin. Abstracts of the 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine: SagePub*, (2016), v. 30:6. Impact Fator:3.685. Link: <https://doi.org/10.1177/0269216316646056>.
- Lourenço, T.; L. Sá; Abreu-Figueiredo, R. Caregiver Burden: Inside and Out Palliative Care Units. In: 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, 2016. Dublin. Abstracts of the 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliative Medicine: SagePub*, (2016), v. 30:6. Impact Fator:3.685. Link: <https://doi.org/10.1177/0269216316646056>.
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R.; Sá, L. (2015). Sobrecarga e ansiedade perante a morte em cuidadores informais. In: *Livro de Resumos do IV Congresso da Ordem dos Enfermeiros*, Lisboa. Link: <http://ivcongresso.ordemenfermeiros.pt/wp-content/uploads/2015/05/Livro-de-Resumos-v3.pdf>
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R., Sá, L (fev. 2015). Cuidadores informais: Estado da arte em Portugal, Rita Abreu-Figueiredo, Revista Nursing - On-line. Link: <http://www.nursing.pt/cuidadores-informais-estado-da-arte-em-portugal/>
- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. (março, 2014). Fatores

relacionados com a ansiedade perante a morte. In: *Revista Cuidados Paliativos* Vol.1 Nº 1. Pg. 122. Resumos do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. Link: http://www.apcp.com.pt/uploads/Resumos_VIII_Congresso_Nacional_de_Cuidados_Paliativos_2016.pdf

- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. (março, 2014). *Ansiedade relacionada com a morte: Como medir?* In: *Revista Cuidados Paliativos* Vol.1 Nº 1. Pg. 120-121. Resumos do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. Link: http://www.apcp.com.pt/uploads/Resumos_VIII_Congresso_Nacional_de_Cuidados_Paliativos_2016.pdf
- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. (março, 2014). Cuidador Informal do doente paliativo: uma Revisão da Literatura. In: *Revista Cuidados Paliativos* Vol.1 Nº 1. Pg. 132-133. Resumos do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. Link: http://www.apcp.com.pt/uploads/Resumos_VIII_Congresso_Nacional_de_Cuidados_Paliativos_2016.pdf
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R. (março, 2014). Transmitir más notícias no cuidado de Enfermagem: entre o direito à informação e o dever de proteção. In: *Revista Cuidados Paliativos* Vol.1 Nº 1. Pg. 109. Resumos do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. Link: http://www.apcp.com.pt/uploads/Resumos_VIII_Congresso_Nacional_de_Cuidados_Paliativos_2016.pdf
- Abreu-Figueiredo, R.; Sá, Luís. (maio 2012) *Validation of the Nursing Diagnosis, Death Anxiety*. In: NANDA International 2012 Conference Abstract of 40th Anniversary Nanda-I Biennial Conference: Defining the Knowledge of Nursing - International Initiatives for Clinical Excellence, 2012. Houston. Link: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=5&sid=c19e2d9a-a802-4639-aacd-7f2aacd259a3%40sdc-v-sessmgr01&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLGNvb2tpZSxzaGliLHVpZCZsYW5nPXBOXB0JnNpdGU9ZWRzLWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#AN=rcaap.openAccess.10400.14.19718&db=edsrca>.

2. Comunicações em eventos nacionais e internacionais

- Abreu-Figueiredo, R.; Sá, L.; Lourenço, T.; (maio 2019). *Ansiedade perante a morte em cuidados paliativos: quem são os cuidadores informais em risco? / Death anxiety in palliative care; who are the caregivers at risk?* [Comunicação oral]. 13th International Seminar on Nursing Research. Catholic University of Portugal. Porto.
- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L.; (junho 2016). *Prevalência da ansiedade perante a morte em cuidadores informais de doentes paliativos.* [Comunicação Oral]. VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Lourenço, T.; Sá, L.; Abreu-Figueiredo, R. (setembro, 2014) *Caregiver Role Strain ou Caregiver Burden?* [Comunicação oral]. International Conference on Nursing Knowledge | NNN - From concepts to translation. Porto.
- Abreu-Figueiredo, R.; Sá, L. (julho 2014) *Validação do Diagnóstico de Enfermagem Ansiedade perante a morte em cuidadores de doentes paliativos.* [Apresentação oral em reunião] NANDA-I Network Portugal. Évora
- Abreu-Figueiredo, R. & Sá, L (maio, 2012). *Validation of Nursing Diagnosis: Death Anxiety.* [Comunicação oral]. 40th Anniversary NANDA-I Biennial Conference: Defining the Knowledge of Nursing – International Initiatives for Clinical Excellence. Houston
- Abreu-Figueiredo, R (setembro, 2012). *Do Dever de Paliar ao Direito a Cuidados Paliativos.* [Keynote Speaker]. Conferência Do Testamento Vital aos Cuidados Paliativos: Perspetivas ético-profissionais e jurídica. Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny. Funchal.

3. Pósteres apresentados em eventos nacionais e internacionais

- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. (junho 2016). *Top 5 Fears of Palliative Caregiver.* [Poster]. 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Dublin.
- Lourenço, T.; L. Sá; Abreu-Figueiredo, R.; (junho 2016). *Palliative Caregivers Difficulties in Madeira.* [Poster]. 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Dublin.
- Lourenço, T.; L. Sá; Abreu-Figueiredo, R. *Caregiver Burden: Inside and Out Palliative Care Units.* 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Dublin.
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R.; Sá, L. (abril 2016). *Sobrecarga e Dificuldades do Cuidador: Domicílio versus Internamento.* [Póster]. VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Lourenço, T.; Sá, L; Abreu-Figueiredo, R. (2015). *Fatores preditores da sobrecarga do cuidador – uma revisão integrativa da literatura.* [Poster]. IV Congresso da Ordem dos Enfermeiros. Lisboa

- Abreu-Figueiredo, R.; Sá, Luís; Lourenço, T. (setembro, 2014). *Indicadores clínicos de Ansiedade perante a morte: uma revisão integrativa*. [Poster] International Conference on Nursing Knowledge, NNN - From concepts to translation. Porto
- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. (maio, 2014). *Tradução do enunciado diagnóstico “death anxiety”*. [Póster] 8th International Seminar on Nursing Research ISNR. Porto
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R; Sá, L. (maio, 2014). *Validação de Diagnósticos de Enfermagem da NANDA, que Revisão da Literatura utilizar?* [Póster]. 8th International Seminar on Nursing Research ISNR. Porto.
- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. (outubro, 2012). *Fatores relacionados com a ansiedade perante a morte*. [Póster] VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. Porto.
- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. (outubro, 2012). *Ansiedade relacionada com a morte: Como medir?* [Póster] VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. Porto.
- Abreu-Figueiredo, R; Lourenço, T; Sá, L. (outubro, 2012). *Cuidador Informal do doente paliativo: uma Revisão da Literatura*. [Póster] VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. Porto.
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R; Sá, L. (outubro, 2012). *Revisão dos Instrumento de Avaliação para Cuidadores Familiares*. [Póster]. III Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. Porto.
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R; Sá L. (maio, 2012). *Validation of nursing diagnosis caregiver role strain in mental illness*. [Poster]. 40th Anniversary NANDA-I Biennial Conference: Defining the Knowledge of Nursing - International Initiatives for Clinical Excellence. Texas
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R. (maio 2011). *Cuidadores Familiares: Estado da Arte em Portugal*. [Póster]. V Seminário de Investigação em Enfermagem I Seminário Internacional de Investigação em Saúde. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade católica Portuguesa. Porto.

4. Outros

- **Prémios:** 2º prémio no Concurso de Pósteres, VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos (2016). Lisboa
- **Workshop realizado:** Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo; R. (setembro, 2014). *Software for nursing research: library and reference*. International Conference on Nursing Knowledge | NNN - From concepts to translation. Porto



- **Programa rádio:** Abreu-Figueiredo, R. (18 junho 2019). *Bastidores da Ciência*. Ansiedade perante a morte em cuidadores informais de doentes paliativos. Funchal, Rádio JM 88.8. Link: <https://youtu.be/4ySFybT9Gtk>
- **Bolsa da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos** para frequência de Congresso (2016): 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Dublin

ANEXOS

**ANEXO I – Parecer da Coordenadora da RRCP e da Enfermeira Chefe
em relação à realização do estudo**

Parecer sobre o estudo

"Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos"

Nós, Lúcia Araújo, e, Luísa Baeta, Coordenadora e Enfermeira Chefe da Unidade de Cuidados Paliativos do SESARAM, EPE respetivamente, tomámos conhecimento do estudo das docentes e investigadoras da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo e Tânia Marlene Gonçalves Lourenço.

Consideramos que esta investigação será uma mais-valia para a Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (RCP) e uma contribuição para a Investigação científica da região.

A unidade compromete-se a colaborar no estudo, referenciando para as investigadoras os potenciais participantes, de acordo com o protocolo de pesquisa.

Será assegurado ainda, que, as investigadoras só abordarão os potenciais participantes do estudo (cuidadores), após o convite por um membro da equipa da RCP, tendo os mesmos manifestado intenção em participar na investigação, compreendido e assinado o respetivo consentimento informado.

Drª Lúcia Araújo

Enfª Luísa Baeta



Funchal, 10 de Outubro de 2014

ANEXO II– Parecer da Comissão ética do SESARAM; EPE em relação à realização da investigação

**Comissão de Ética para a Saúde do SESARAM,EPE
(CES/SESARAM,EPE)**

PARECER nº 44/2014



Sobre o Pedido/ Estudo : " Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos"

A – RELATÓRIO

A.1 A Comissão de Ética para Saúde (CES) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPE (SESARAM, EPE) iniciou a análise do Documento Nº 10 da reunião de 20 de Outubro e concluído na reunião de 24 de Novembro (documento nº14), pedido por Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo e Tânia Marlene Gonçalves Lourenço, Mestres em Enfermagem, docentes da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny e a frequentar o Programa de Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa em Lisboa, para realização do estudo "Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos", no âmbito da suas Teses de Doutoramento.

A.2 O documento em análise é composto por: Carta dirigida ao Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, Projeto do Estudo, documento de informação ao doente, documento de informação ao Sujeito da investigação, documento de informação ao idoso, documento do consentimento informado e questionário.

A.3 Trata-se de um estudo de natureza predominante quantitativa, do tipo, transversal, descritivo e analítico, tendo como objetivos:

- Caracterizar os cuidadores informais dos doentes paliativos da Região Autónoma da Madeira;
- Identificar os sinais e sintomas clínicos de ansiedade perante a morte e sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos;
- Explorar os fatores que contribuem para o desenvolvimento da ansiedade perante a morte e sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos;

- Calcular a prevalência da ansiedade perante a morte e da sobrecarga do cuidador em cuidadores informais de doentes paliativos;
- Analisar a relação entre a ansiedade perante a morte e a sobrecarga dos cuidadores;
- Identificar as principais dificuldades dos cuidadores informais de doentes paliativos.

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1 Serão salvaguardados, ao longo de todas as fases do estudo, os princípios éticos relativos aos estudos de investigação, nomeadamente no que se refere ao anonimato dos participantes, confidencialidade dos dados e à obtenção do consentimento informado.

B.2 Reconhece-se a pertinência do estudo e o interesse prático nos resultados esperados, sendo que a metodologia utilizada salvaguarda os direitos dos participantes.

C – CONCLUSÃO

A CES/SESARAM, EPE deliberou emitir Parecer Favorável ao presente estudo por não se colocarem quaisquer questões de ordem ética e desde que seja mantido o anonimato dos dados.

Aprovado em reunião dia 24 de Novembro de 2014, por unanimidade.

O Presidente da CES/SESARAM, EPE



(Ricardo Santos)