

IPV - ESSV |



Instituto Politécnico de Viseu
Escola Superior de Saúde de Viseu

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Trabalho efectuado sob a orientação de



Agradecimentos

À partida para esta etapa da minha vida académica, profissional e pessoal o horizonte da meta final ainda era longínquo e mais longínquo parecia à medida que as dificuldades foram surgindo, à medida que a vida se complica perante a nossa impotência e incapacidade para remar contra todas as marés. Passadas as correntes, as águas profundas e reaparecida a acalmia necessária, foi possível voltar ao rumo certo, acertar agulhas na direção correta.

O meu agradecimento sentido às minhas âncoras nesta navegação, aos meus filhos e à minha esposa.

O meu agradecimento especial à senhora Professora Doutora Madalena Cunha, sem a sua dedicação, compreensão e empenho, não teria sido possível encontrar bom porto para o final desta longa viagem.

Resumo

Enquadramento: Os cuidados paliativos caracterizam-se por serem cuidados individualizados focados no bem-estar da pessoa com necessidades paliativas, promovendo a sua dignidade e maximizando, dentro do possível, a sua qualidade de vida. A esperança tem sido considerada como um dos elementos essenciais na vivência das pessoas com doença oncológica. Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, o enfoque da esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes vivem o período de fim da vida. De forma particular, os cuidados paliativos baseiam a sua atividade clínica multidisciplinar na dignidade da pessoa doente e sua família. Contudo, enquanto alguns doentes poderão estar a sofrer e morrer com diminuição da sua dignidade, o conhecimento acerca deste assunto é ainda relativamente deficitário.

Objetivos: Avaliar a dignidade na pessoa com necessidade de cuidados paliativos; Analisar o efeito da esperança na dignidade da pessoa com necessidade de cuidados paliativos.

Métodos: Estudo correlacional em corte transversal, realizado em contexto paliativo, numa amostra de 83 participantes (50,6% mulheres), com uma média de 70,95 anos. O instrumento de recolha de informação ficou constituído por um questionário sociodemográfico, Herth Hope Index (Herth, 1992) e a Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory, Chochinov *et al.*, 2008).

Resultados: Cerca de 73,8% das mulheres e 73,2% dos homens autopercecionam uma dignidade positiva (moderada a elevada). Por outro lado 57,1% das pessoas com elevada dignidade experienciam uma esperança elevada e quanto maiores os valores da esperança (que correspondem a uma esperança mais elevada), menores serão os valores da dignidade (que correspondem a uma dignidade mais elevada). A Esperança revela poder explicativo da Dignidade (52,9%).

Conclusão: Os resultados obtidos sugerem que a identificação de fatores preditores da dignidade em pessoas com necessidades paliativas potencia o desenvolver e implementação de estratégias clínicas para a sua promoção.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Esperança; Dignidade.

Abstract

Background: Palliative care is characterized by being individualized care focused on the person's well-being with palliative needs, thus promoting their dignity and maximizing, as far as possible, their quality of life. Hope has been considered as one of the essential elements in the experience of people with cancer. In the context of terminal illness, when cure is not possible, the focus of hope is of fundamental importance in how sick people are living the period of end of life. In particular, palliative care bases its multidisciplinary clinical activity on the dignity of the sick person and their family. However, while some patients may be suffering and dying with diminished dignity, knowledge about this subject is still relatively deficient.

Objectives: Evaluate the dignity in the person in need of palliative care; to analyze the effect of hope in the dignity of the person in need of palliative care.

Methods: Correlative study in cross section, held in palliative context, with a sample of 83 participants (50,6% women), with an average of 70,95 years. The data collection tool was composed of a sociodemographic, Herth Hope Index (Herth, 1992) and the Patient Dignity Inventory (Chochinov *et al.*, 2008).

Results: About 73,8% of women and 73,2% of men self-perceive a positive dignity (moderate to high). On the other side, 57,1% of people with high dignity experience a high hope and the greater the values of hope (which correspond to a higher hope), the lower will be the values of dignity (which correspond to a higher dignity). Hope has explanatory power in Dignity (52,9%).

Conclusion: The results obtained suggest that the identification of predictive factors of dignity in people with palliative needs empowers the development and implementation of clinical strategies for their promotion.

Keywords: Palliative care; Hope; Dignity

Sumário

	Pág.
Lista de Quadros.....	I
Lista de Tabelas.....	III
Lista de Figuras.....	V
Lista de Abreviaturas e Siglas.....	VII
Lista de Símbolos.....	IX
Introdução.....	21
1. Cuidados Paliativos.....	23
1.1. Abordagem histórica.....	24
1.2. Dignidade.....	25
1.3. Esperança	26
2. Metodologia.....	29
2.1 Questões e objetivos de investigação	29
2.2 Hipóteses	30
2.3 Tipo de estudo	30
2.4 População e Amostra	31
2.5 Caracterização Sociodemográfica	32
2.6 Instrumento de colheita de dados	35
2.6.1 Estudo Psicométrico da Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory) na presente investigação	39
2.6.2 Análise fatorial confirmatória da Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory).....	42
2.7 Procedimentos Estatísticos	50
2.8 Procedimentos ético-legais	52
3. Resultados.....	55
3.1 Avaliação da Esperança.....	55

3.2 Avaliação da Dignidade.....	56
3.3 Análise Inferencial.....	58
4. Discussão dos Resultados.....	65
6. Conclusão.....	69
Referências bibliográficas.....	71
Anexos	75
Anexo I – Instrumento de colheita de dados	77
Anexo II – Pedidos de autorização.....	85
Anexo III – Consentimento Informado.....	117
Anexo IV – Parecer da Comissão de Ética.....	121

Lista de Quadros

Quadro 1-	Análise descritiva dos itens da Escala de Dignidade do Doente.....	42
Quadro 2-	Trajetórias e rácios críticos dos itens com os fatores.....	43
Quadro 3-	Índices de ajustamento da análise fatorial confirmatória da Escala de Dignidade do Doente	43
Quadro 4-	Fiabilidade compósita e Variância Extraída Média.....	45
Quadro 5-	Regressão múltipla entre a idade, a esperança e a dignidade.....	63

Lista de Tabelas

Tabela 1-	Estatísticas relativas à Idade em função do género.....	33
Tabela 2-	Características sociodemográficas em função do género.....	34
Tabela 3-	Consistência Interna da Escala de Dignidade do Doente (PDI).....	40
Tabela 4-	Relações entre itens e subescalas da Escala de Dignidade do Doente	46
Tabela 5-	Estudo comparativo da consistência interna da presente investigação com o estudo de Chochinov <i>et al.</i> (2008).....	48
Tabela 6-	Correlação dos itens com os fatores e com o valor global da Escala de Dignidade do Doente	48
Tabela 7-	Matriz de Correlação de Pearson entre sub-escalas e o valor global da escala	50
Tabela 8-	Estatísticas relativas à Esperança.....	55
Tabela 9-	Níveis de Esperança face ao género.....	56
Tabela 10-	Estatísticas relativas à Dignidade em função do género.....	56
Tabela 11-	Estatísticas relativas aos fatores da Escala de Dignidade e o valor total.....	57
Tabela 12-	Estatísticas relativas à idade em função da Dignidade.....	58
Tabela 13-	Estatísticas relativas às variáveis Sociodemográficas em função da Dignidade.....	60
Tabela 14-	Estatísticas relativas à classificação da Esperança face à Dignidade.....	61
Tabela 15-	Correlações de Pearson entre a esperança e os fatores da dignidade.....	62

Lista de Figuras

Figura 1-	Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis...	31
Figura 2-	Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Dignidade do Doente Paliativo (Modelo Inicial).....	44
Figura 3-	Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Dignidade do Doente Paliativo (Modelo de 2ª Ordem).....	45

Lista de Abreviaturas e Siglas

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
cf.	Conforme
CV	Coeficiente de Variação
CFI	Comparative Fit Index
Dp	Desvio Padrão
et al.	Entre Outros
FC	Fiabilidade Compósita
GFI	Goodness of Fit Index
gl	Graus de Liberdade
HHI	Herth Hope Index
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPO	Instituto Português de Oncologia
K_{erro}	Kurtosis/erro
n	Número da Amostra
OMS	Organização Mundial de Saúde
p	Nível de Significancia
p.	Página
PDI	Patient Dignity Inventory
r	Correlação de Pearson
R	Regressão Múltipla
R ²	Regressão Múltipla ao Quadrado
RMR	Root Mean Square Residual
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation

Sk _{erro}	Skewness/erro
SPSS	Statistical Program for Social Sciences
SRMR	Standardized Root Mean Square Residual
t	Teste t de Student
U	Teste U de Mann-Whitney
VEM	Variância Extraída da Média
VIF	Variance Inflation Factor
vs	Versus

Lista de Símbolos

%	Porcentagem
&	e
X	Média
±	Mais ou Menos
≥	Maior ou Igual
≤	Menor ou Igual
α	Alfa de Cronbach
X ²	Teste Qui-Quadrado

Introdução

A dignidade em saúde é uma questão proeminente nos dias correntes que fez surgir a discussão sobre a sua definição enquanto conceito amplo, vasto, ambíguo e complexo e ainda na sua aplicabilidade nos diferentes contextos humanos e de saúde.

A aplicação do contexto da dignidade e seu estudo pelos enfermeiros prestadores de cuidados paliativos é uma abordagem que nos parece fundamental dada a necessidade de assegurar cuidados paliativos tendo em conta o doente e a sua perceção do cuidado e do seu respeito enquanto pessoa no seu todo.

Enquanto enfermeiro prestador de cuidados num serviço de urgência polivalente de um hospital central assisto a um número crescente de casos doenças graves, incuráveis e crónicas, que provocam grandes alterações não só a nível físico como a nível psicológico, emocional, familiar, espiritual. É com base nesta realidade que a filosofia dos cuidados paliativos assume ao longo dos anos a sua importância (Pereira, 2010).

Os cuidados paliativos têm registado uma evolução devido sobretudo à complexa natureza, multidimensionalidade e dinâmica das doenças incuráveis, tendo como substrato que os cuidados médicos convencionais nem sempre vão totalmente ao encontro das várias fontes de sofrimento destes doentes. Como tal, desenvolveu-se um modelo de intervenção que abarca os fatores físicos, psicossociais e espirituais que destroem a qualidade de vida desde o momento do diagnóstico até à morte (Barbosa, 2012).

Em termos legais, em Portugal, o Decreto-Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, enuncia que os cuidados paliativos se regem por princípios que revogam a obstinação terapêutica e “centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada ou progressiva” respeitando “a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana”, (Portugal, 2012).

Abordando os cuidados de uma perspetiva diferente, surgem fatores psicológicos que, quando cuidados, podem trazer ganhos quer para o doente, quer para a unidade onde o doente se insere, seja ela familiar ou institucional. Neste âmbito, a esperança é um valor inerente à vida humana e aparece associada às várias dimensões da nossa existência, na esfera pessoal, profissional, familiar e social. À esperança é atribuído um poder terapêutico: é um mecanismo de “coping” importante, que influencia o bem-estar físico, emocional e

espiritual. A esperança tem sido considerada como um dos elementos essenciais na vivência das pessoas com doença oncológica. Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, o “focus” da esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes vivem o período de fim da vida.

A esperança, do Latim *sperantia*, é definida pelo Dicionário de Língua Portuguesa (2015) como a confiança em conseguir o que se deseja, a expectativa, a espera; sendo esta confiança um sentimento de segurança em relação a si próprio. Esta definição aparentemente simplista do dicionário, não se coaduna com a complexidade do conceito, se entendido não apenas como um sentimento individualizado e subjetivo, mas como um componente essencial da prática clínica.

Consciente do desafio, da complexidade da temática abordada nesta investigação, espera-se poder contribuir para uma melhor compreensão desta problemática nas pessoas em necessidade de cuidados paliativos, contribuindo ainda que indiretamente para uma melhor prestação de cuidados e conseqüentemente uma melhor qualidade de vida das pessoas em situação de necessidade de cuidados paliativos.

Assim, este relatório encontra-se, estruturado em duas partes distintas, sendo que na primeira parte se apresenta a fundamentação teórica, reservada à conceptualização dos vários conceitos a ser abordados: Cuidados Paliativos, Dignidade, Esperança. A segunda parte refere-se à investigação empírica, que é constituída pelos seguintes capítulos: metodologia, apresentação, análise e discussão de resultados seguidos da conclusão. O caminho percorrido ao longo deste estudo termina com a apresentação das referências bibliográficas. Inclui-se ainda em anexo os documentos que foram considerados pertinentes e que suportaram o trabalho de campo.

Como objetivo geral deste trabalho pretende-se através de um Estudo correlacional em corte transversal, realizado em contexto paliativo, numa amostra de 83 participantes (50,6% mulheres), com uma média de 70,95 anos, avaliar a dignidade na pessoa com necessidade de cuidados paliativos e analisar o efeito da esperança na dignidade das pessoas com necessidade de cuidados paliativos.

1. Cuidados Paliativos

Numa sociedade marcada pela constante evolução, a área da medicina e do cuidar foi daquelas que registou uma maior especialização na procura da cura e, sobretudo, da manutenção da vida. Segundo a Direção Geral da Saúde (Principais Indicadores da Saúde para Portugal, 2011-2015) a esperança média de vida em Portugal varia entre os 77 anos para os homens e os 83 anos para as mulheres.

Daqui podemos partir para a reflexão sobre a qualidade de vida destes anos que se ganham à morte, à doença. A luta que se tem travado contra as doenças, os meios altamente sofisticados usados nesta luta, levam a que em muitos casos não se reflita sobre a dignidade da vida que advém deste confronto. Desta cultura de negação da morte, desta noção de derrota que alguns profissionais de saúde sentem, nasce uma desumanização em que o doente passa a ser visto como apenas a doença em que o resultado esperado é apenas a “não morte” que em muitos casos se distingue da vida apenas pela apresentação de sinais vitais. Em muitos casos fica a dúvida sobre este facto intrínseco à própria vida, a morte, fica a dúvida que muitos não entendem que apesar de todos os progressos tecnológicos, científicos, a morte é uma certeza para cada ser humano.

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro de 2012, pág. 5119), os cuidados paliativos são definidos na sua alínea a) como “Cuidados paliativos os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais;”. Na sua alínea b) refere ainda as ações paliativas como “ações paliativas as medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, (Portugal, 2012).

Por sua vez, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define na sua publicação nº402 de Julho de 2015 os cuidados paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença

incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”, (OMS, 2015).

Por Capelas & Coelho (2014, p.19) os cuidados paliativos são ainda definidos como “cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, a família, a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital”.

Considerando os avanços científicos e tecnológicos que sofreram os cuidados paliativos, Neto *et al.* (2014, p.13) referem que é “um saber técnico científico naturalmente rigoroso, que deve integrar o espectro alargado dos cuidados a disponibilizar pelos serviços modernos” e que se centram no bem-estar do doente e seus familiares em vez de utilizar uma abordagem no ataque à doença, mais invasiva, e geralmente mais dispendiosa.

1.1. Abordagem histórica

A história dos cuidados paliativos está associada ao conceito de cuidar e vem já de longa data. Na antiguidade esses cuidados eram prestados essencialmente por grupos religiosos, nomeadamente com o cristianismo que surge como abordagem aos desprotegidos e aos doentes de forma a aliviar os seus sintomas, apesar da importância dos cuidados na fase final de vida, (Capelas & Coelho, 2014).

Por volta do ano 370 depois de Cristo, na Ásia Menor, os cristãos ortodoxos orientais, devido à perseverança de Basílio, bispo de Cesária, fizeram nascer o primeiro grande hospital. Esse local foi considerado como referência e primeiro especializado em Cuidados Paliativos, aí se cuidava de idosos, com doenças avançadas e leprosos, (Santos, 2011).

Os cuidados paliativos modernos começam a dar os seus passos mais visíveis com Jeanne Garnier, em 1842, com a fundação da *Association des Dames du Calvaire*, em Lyon, França (Marques, 2014). Após a fundação desta associação outras se juntaram num movimento que se pode chamar de “movimento de Hospice” que veio mudar o caminho dos cuidados paliativos modernos, que estava associado ao cuidado do doente terminal e onde aparece a noção de boa morte.

Em Inglaterra, no ano de 1968, com Cicely Saunders surge o movimento dos Cuidados Paliativos, posteriormente, Elisabeth Kubler- Ross nos Estados Unidos da América, (Barbosa

& Neto, 2010). Cicely Sanders tinha a sua formação em enfermagem, serviço social e médica. Foi pela sua persistência que conseguiu fazer com que pessoas que se encontravam em fim de vida fossem abordadas na sua globalidade, pois ela tinha como interesse, atenuar o mais possível o que sente o doente, desde a sua dor até aos seus sintomas, dando uma grande ênfase aos aspetos psicossociais e espirituais ligados ao sofrimento pelo qual passam todos aqueles que sofrem de cancro, (Foucault & Mongeau, 2012).

Em Portugal a primeira unidade de cuidados paliativos foi criada no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto em 1994, unidade hospitalar e de apoio domiciliário, tendo surgido posteriormente no IPO de Coimbra em 2001, (Capelas, Silva, Alvarenga & Coelho, 2014).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016) refere existirem neste momento em Portugal 25 unidades de cuidados paliativos com internamento, 23 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e 11 equipas domiciliárias de cuidados paliativos.

1.2. Dignidade

A dignidade é um conceito complexo e, apesar de ser utilizado coloquialmente na linguagem diária e até em documentos científicos e normativos, não existe uma definição consensual (Julião, 2014).

O Dicionário de Língua Portuguesa (2015) define-a como o valor particular que tem todo o homem como homem, isto é, como ser racional e livre, como pessoa ou ainda como uma qualidade moral que infunde respeito, ou ainda um modo digno de proceder, como uma consciência do próprio valor.

Errasti-Ibarrondo *et al.* (2014) referem na sua revisão de literatura que estamos sob a alçada de um conceito ambíguo e complexo e dividem, em termos latos, a dignidade em duas grandes categorias, a dignidade humana e a dignidade social. A dignidade social é consequência da primeira pelo seu reconhecimento e como tal pode ser reconhecida, comparada, experimentada, ganha ou removida pela interação social, pode ser subjetivada e depende da própria experiência e autoconsciência da pessoa.

Jacobson (2009) refere que a dignidade social envolve dois aspetos que se relacionam intimamente, a auto-dignidade, a dignidade que cada um percebe e a dignidade relacional. A primeira reflete um valor, a valorização do indivíduo através dos seus atos e palavras inseridos num contexto temporal e espacial. A segunda refere-se à interação, à relação da pessoa com os outros e à percepção que tem de si mesma neste círculo. Como daqui se afere a dignidade

social pode ser aumentada ou diminuída por atos da própria pessoa ou pela simples interação com outros.

A referência à Dignidade surge destacada no preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos do Homem das Nações Unidas, em 1948, onde se lê “Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo” e constitui o primeiro artigo dessa declaração que diz: “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos...”. Também os códigos deontológicos e várias profissões têm com pilar estrutural este conceito. Entende-se assim que a dignidade é uma componente inalienável da condição humana, inerente e intrínseca (Errasti-Ibarrondo *et al.* 2014).

A Dignidade é um termo basilar em Direitos Humanos e em Cuidados de Saúde, Jacobson (2009) afirma a interdependência e a importância entre os dois campos para a plena afirmação do conceito. É um dos pilares em que estão assentes os cuidados paliativos, juntamente com o fim de vida.

Como referia Kant (2005), “no reino dos fins, tudo tem ou um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e, portanto, não permite equivalente, então tem ela dignidade”.

O considerável salto investigacional qualitativo e quantitativo da Dignidade deu-se, porém, com o trabalho de Chochinov *et al.* com a construção do Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida e com a posterior criação da Terapia da Dignidade, (Julião, 2014).

1.3. Esperança

A definição do conceito esperança reveste-se de grande subjetividade e de complexidade dada a relatividade dos conceitos face às diferentes culturas, religiões e até distribuição geográfica. A noção de que uma dada crença em que os resultados possam surgir de uma forma positiva, mesmo que dados concretos apontem num sentido oposto, aproxima-se de uma fé, de um sentimento que pode ser diferente em cada pessoa, assumindo uma maior importância nas situações de crise.

Na nossa prática junto dos doentes portugueses é frequente ouvirmos expressões como “a esperança é a última a morrer”, “enquanto há vida há esperança”, mas raramente questionamos a sua essência ou até entendemos o valor real deste auxílio, deste impulsionador de vida.

A esperança, etimologicamente derivada do Latim *sperantia*, é definida como a “confiança em se conseguir o que se deseja, expectativa”. Enquanto verbo, “esperar” significa “aguardar; manter-se em expectativa; confiar” (Dicionário de Língua Portuguesa, 2015). Esta definição aparentemente simplista do dicionário, não se coaduna com a complexidade do conceito, se entendido não apenas como um sentimento individualizado e subjetivo, mas como um componente essencial da prática clínica.

O conceito de esperança é estudado por várias disciplinas como a filosofia, a teologia, a psicologia e, como atesta este estudo, a enfermagem. As abordagens são necessariamente diferentes, mas o seu conceito aproxima-se e funde-se no seu papel importante e decisivo na manutenção da confiança um resultado positivo.

A literatura estrangeira tem dado ênfase à investigação na área da esperança, e à tentativa da sua compreensão, enquanto fenómeno complexo, sobretudo no aspeto particular da vivência da esperança em situação de doença, tanto do ponto de vista dos doentes, como dos que lhes prestam cuidados, nos mais variados contextos (Querido, 2005).

É evidente a importância da esperança enquanto força motivadora e impulsionadora para confrontar as adversidades mantendo um sentido de vida e uma vontade de continuidade, sentimentos fundamentais em todas as lutas travadas dentro dos cuidados paliativos.

Estando a esperança orientada para o futuro e para a consecução de resultados positivos pode parecer despropositado falar de esperança a pessoas cujo futuro pode estar definido em meses, dias ou horas. No entanto, tendo em consideração que a esperança atua como um importante mecanismo de coping, ajudando a pessoa a lidar com a incerteza do futuro e com a dor do momento, importa considerá-la em todos os contextos da vida humana, nomeadamente na finitude da vida (Pinto, 2011).

Perante a doença terminal, quando a cura não é possível, o focus da esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes vivem o período de fim de vida, Barbosa (2012) e ainda segundo Fonseca *et al.*, (2012) a esperança é indispensável a um fim de vida sadio. Em sentido inverso a perda de esperança é apontada como um dos motivos preditores do desejo dos doentes em fase terminal em acelerarem a morte.

Em cuidados paliativos, a esperança na cura deixa de ter sentido, sendo substituída por uma esperança alternativa que tende a focar-se mais no “ser” e menos no conquistar, nas relações com os outros e na relação com Deus ou com um ente superior. Porque “quando pouco há já a esperar, continua a ser realista ter esperança de não morrer sozinho e de ter uma morte serena” (Twyccross, 2001).

O enfermeiro como elemento mais próximo do doente em ambiente hospitalar, quer seja em unidades de cuidados intermédios ou em equipas de cuidados paliativos, ou ainda em cuidados domiciliários, tem a obrigatoriedade de estar desperto e de aceitar esta crença verdadeira, reconhecendo a esperança como um impulsionador para que o doente tenha uma melhor perspetiva sobre as suas capacidades.

2. Metodologia

Metodologia, palavra que deriva do latim “*methodus*” que significa “caminho ou via para a realização de algo”. Método é o processo para se atingir um determinado objetivo (Carvalho, 2013).

Caracteriza-se como uma descrição detalhada de todas as operações necessárias para a realização de uma medição. Assim sendo, a fase metodológica baseia-se em precisar como o fenómeno em estudo será inteirado num plano de trabalho que ditará as atividades que conduzem à investigação, (Fortin, 2009).

Será nesta fase que se indica: o tipo de investigação realizada, as hipóteses, as variáveis e sua operacionalização, o processo de seleção da amostra, os instrumentos de colheita de dados, os procedimentos de colheita de dados, bem como as técnicas e medidas estatísticas utilizadas e sua justificação, (Fortin, 2009).

Neste sentido, delimitámos um problema a investigar em função do qual se traçaram os objetivos. E, para os atingir, realizámos uma revisão bibliográfica que permitiu sustentar teoricamente a problemática, com a preocupação de selecionar o que nos pareceu mais pertinente e atual.

O presente estudo visa avaliar a dignidade em pessoas com necessidades paliativas.

2.1 Questões e objetivos de investigação

Os cuidados paliativos são um tema atual e existe uma preocupação geral para que haja maior desenvolvimento destes cuidados e a dignidade é um dos fatores mais importantes na vivência do ser humano, neste sentido é pertinente avaliar se estes cuidados estão a ser também eficazes na perseverança da dignidade. Neste âmbito emergiram as seguintes questões de investigação:

- Como autopercecionam a dignidade as pessoas com necessidades paliativas?
- Qual o nível de esperança das pessoas com necessidades paliativas?
- Qual a influência das variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, rendimento familiar mensal e a prática ou não de religião) na dignidade das pessoas com necessidades paliativas?

- Qual o impacto da esperança na dignidade autopercebida das pessoas com necessidades paliativas?

Na procura de respostas para as questões referidas foram traçados os seguintes objetivos:

- ✓ Determinar o grau de dignidade das pessoas com necessidades de cuidados paliativos;
- ✓ Analisar se as variáveis sociodemográficas têm influência na dignidade das pessoas com necessidades paliativas;
- ✓ Determinar o grau de esperança das pessoas com necessidades paliativas;
- ✓ Avaliar se a esperança tem efeito na dignidade das pessoas com necessidades paliativas.

2.2 Hipóteses

Tendo por base os objetivos traçados, equacionaram-se as seguintes hipóteses:

Hipótese 1 – As variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, rendimento familiar mensal e a prática ou não de religião) influenciam a dignidade das pessoas com necessidades paliativas.

Hipótese 2 – Existe relação entre o grau de esperança e a dignidade em pessoas com necessidades paliativas.

2.3 Tipo de estudo

O tipo de pesquisa equacionada para esta investigação caracteriza-se por ser:

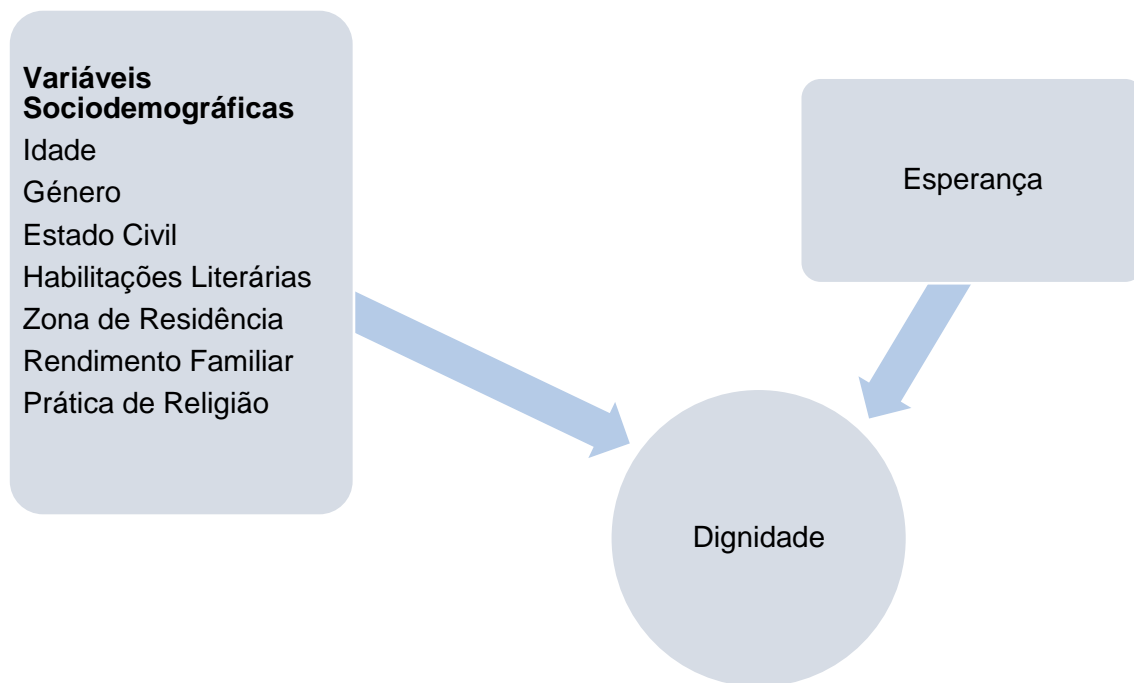
- Análise quantitativa, uma vez que se pretende garantir a precisão dos resultados, evitar distorções de análise e de interpretação;
- Não experimental, pois não procuramos manipular variáveis em estudo, embora seja nossa intenção obter evidências para explicar pr que ocorre um determinado fenómeno, (Sampieri *et al.*, 2006);
- Transversal, uma vez que se caracteriza pelo facto de a causa e o efeito estarem a ocorrer simultaneamente, (Campana *et al.*, 2001).

- Descritivo e correlacional, pois, se por um lado, recolhe informação de forma independente, por outro, tem o propósito de avaliar a relação existente entre dois ou mais conceitos, categorias ou variáveis, (Sampieri *et al.*, 2006).

O desenho do estudo insere-se no âmbito das investigações empíricas pela sua componente observacional ao permitir compreender o fenómeno a estudar (Hill & Hill, 2005). Pretende-se, assim, descrever as características de uma determinada amostra.

Nesta perspetiva, e tendo em conta a revisão teórica, os objetivos e as hipóteses, elaborámos uma representação esquemática que tenta dar a conhecer o tipo de relação que se pretende estabelecer entre as variáveis (cf. Figura 1).

Figura 1 – Representação esquemática da relação prevista entre as variáveis



2.4 População e Amostra

Após o investigador ter estabelecido a forma como vai realizar o estudo é necessário definir a população em estudo. Uma vez definida a população alvo é necessário proceder à seleção dos participantes, ou seja, é selecionada a amostra que, segundo Fortin (1999 como citado em Sousa, 2012) se trata de uma parte ou de uma réplica da população alvo sobre a qual vai incidir a investigação.

Este estudo, que é parte integrante de um projeto de maior amplitude, “*Investigar em Cuidados Paliativos: Contribuir para Melhor Cuidar*”, sediado na Escola Superior de Saúde de Viseu, sob a régide do Investigador Responsável da Professora Doutora Madalena Cunha, que pretende produzir conhecimentos sobre os cuidados paliativos através da perspetiva dos doentes, dos familiares e dos profissionais de saúde. Neste âmbito, objetivou a Dignidade em pessoas com necessidades paliativas.

Definiu-se como população do estudo os doentes adultos com necessidades de cuidados paliativos hospitalizados em Unidades de Cuidados Paliativos, quer em serviços de internamento quer em regime domiciliário. O objetivo, inicialmente, seria um estudo com abrangência nacional, mas algumas instituições não deram aval positivo à recolha de dados, motivo pelo qual a presente amostra é pequena e não representativa da população portuguesa.

A técnica de amostragem para selecionar os doentes foi a não probabilística acidental, ficando constituída por 83 doentes (41 homens e 42 mulheres) em regime de cuidados paliativos geograficamente distribuídos por Bragança, Macedo de Cavaleiros, Vila Real, Viseu, Guarda, Aveiro, Porto, Coimbra, Castelo Branco, Lisboa e Setúbal, num período compreendido entre Abril e Maio de 2014, (cf. Anexo II).

A sua seleção foi baseada nos seguintes critérios de inclusão: ter idade superior a 18 anos, não apresentar alterações neurológicas, estar consciente e orientado, com critérios de cuidados paliativos com prognóstico de vida limitado e com necessidades que exigissem apoio diferenciado, terem capacidade de comunicação para responder ao questionamento de suporte à colheita de dados. Os critérios de exclusão dos participantes foram a presença de alterações neurológicas e/ou confusão e dificuldades na comunicação (afasia).

2.5 Caracterização sociodemográfica

As estatísticas relativas à idade, que se apresentam na tabela 1, demonstram, para a totalidade da amostra, uma idade mínima de 38 anos e uma máxima de 93 anos, a que corresponde uma média $X=70,95\pm 12,770$ dp, com uma dispersão moderada em torno do valor médio (CV=17,99%).

Para o género feminino, a idade oscila entre os 38 e os 91 anos, enquanto que para o masculino entre os 46 e os 93 anos, com médias respetivamente de $X=73,90\pm 12,698$ dp e de $X=68,70\pm 12,628$ dp, ainda que estas diferenças estatísticas não sejam significativas ($t=1,543$; $p=0,127$).

Tabela 1 – Estatísticas relativas à Idade em função do género

Idade Género	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK_{erro}	K_{erro}	Teste t Student
Feminino	42	38	91	73,90	12,698	17,18	-2,860	0,793	t=-1,543
Masculino	41	46	93	68,70	12,628	18,38	0,295	-1,359	p=0,127
Total	83	38	93	70,95	12,770	17,99	-1,696	-1,181	

Observámos que a maioria da amostra é idosa (67,5% com mais de 65 anos), 50,6% têm como estado civil solteiro, divorciado ou viúvo, apesar de a maioria dos homens (51,2%) contrariar esta tendência e sendo casados ou viverem em união de facto. No entanto essas diferenças não são estatisticamente significativas ($X^2=0,108$; $p=0,743$), (cf. Tabela 2).

Pelo estudo da amostra verificou-se que grande parte vive em meio rural (65,1%) e a maioria percentual, apesar de baixa, possui instrução literária (54,2%). Neste aspeto, os valores entre homens e mulheres são semelhantes ($X^2=0,731$; $p=0,694$), (cf. Tabela 2).

Relativamente ao rendimento mensal familiar notámos que a maioria da amostra tem um rendimento semelhante ao salário mínimo nacional (75,9%) e pratica uma religião (94,0%), (cf. Tabela 2).

Tabela 2 – Características sociodemográficas em função do género

Variáveis	Feminino		Masculino		Total		Residuais		
	n (42)	% (50,6)	n (41)	% (49,4)	n (83)	% (100,0)	1	2	
Idade									
≤ 64 Anos	10	23,8	17	41,5	27	32,5	-1,7	1,7	Teste de Fisher p=0,104
≥ 65 Anos	32	76,2	24	58,5	56	67,5	1,7	-1,7	
Estado civil									
Solteiro/ Divorciado/ Viúvo	22	52,4	20	48,8	42	50,6	0,3	-0,3	Teste Qui-Quadrado X ² =0,108 p=0,743
Casado/ União de Facto	20	47,6	21	51,2	41	49,4	-0,3	0,3	
Habilitações Literárias									
Analfabeto	19	45,2	19	46,3	38	45,8	-0,1	0,1	Teste Qui-Quadrado X ² =0,731 p=0,694
4º - 9º Ano	20	47,6	17	41,5	37	44,6	0,6	-0,6	
≥ 12º Ano	3	7,1	5	12,2	8	9,6	-0,8	0,8	
Residência									
Rural	29	69,0	25	61,0	54	65,1	0,8	-0,8	Teste de Fisher p=0,495
Urbana	13	31,0	16	39,0	29	34,9	-0,8	0,8	
Rendimento mensal									
Ordenado Mínimo	33	78,6	30	73,2	63	75,9	0,6	-0,6	Teste de Fisher p=0,615
≥ Duas vezes ordenado mínimo	9	21,4	11	26,8	20	24,1	-0,6	0,6	
Religião									
Sim	41	97,6	37	90,2	78	94,0	1,4	-1,4	Teste de Fisher p=0,202
Não	1	2,4	4	9,8	5	6,0	-1,4	1,4	

Em síntese, o perfil sociodemográfico da pessoa com necessidades paliativas é ser do género feminino (50,6%), com cerca de 71 anos, solteiro, divorciado ou viúvo (50,6%), residindo em meio rural (65,1%), com ordenado semelhante ao ordenado mínimo nacional (75,9%) e com prática de uma religião (94,0%)

2.6 Instrumento de colheita de dados

Os instrumentos de colheita de dados em investigação são equipamentos concebidos para a obtenção de informação pertinente e necessária. Assim, a seleção do instrumento de colheita de dados deve estar diretamente relacionada com o problema em estudo, de maneira a permitir a avaliação das variáveis em causa (Lakatos & Marconi, 2001).

No nosso estudo foi a aplicação de um questionário e escalas que permitiu recolher a informação necessária, válida e pertinente à realização do trabalho de investigação.

Parte 1 – Caracterização Sociodemográfica

Os dados biográficos visam a caracterização da amostra, nomeadamente em termos de idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, rendimento familiar e a prática de alguma religião, (cf. Anexo 1).

Parte 2 – Avaliação da Esperança

A avaliação da esperança foi suportada na aplicação da Escala de Esperança (Herth Hope Index) (Herth, 1992) (cf. Anexo 1).

O “Herth Hope Index” (HHI) é um instrumento para medir a esperança especialmente desenvolvido no contexto de fim de vida e especificamente concebido para a utilização na prática clínica (Herth, 1992). Além de ter fortes bases teóricas apresenta também boas propriedades psicométricas, apoiando os investigadores na avaliação da esperança entre os doentes e na avaliação da efetividade de estratégias de aumento da esperança. O HHI foi validado para a população sueca (Benzein & Berg, 2005), norueguesa (Wahl, Rustoen, Lerdal, Hanestad, Knudsen & Moum, 2004) e brasileira (Sartore & Grossi, 2008), sendo de destacar a aplicação da escala a doentes em cuidados paliativos (Benzein & Berg, 2005; Duggleby *et al.*, 2007; Sanatani *et al.* 2008).

O HHI, instrumento de origem americana, é uma escala do tipo Likert, unidimensional, que contém um total de 12 itens. Os itens são classificados em quatro categorias: discordo totalmente, discordo, concordo e concordo totalmente. A escala está organizada por uma pontuação de 1 a 4, onde “1” significa “discordo totalmente” e “4” significa “concordo totalmente”. A pontuação resultante pode ir de 12 a 48. De modo a reduzir ao mínimo o enviesamento, dois itens (o 3 e o 6) são expostos de forma negativa, pelo que, para a análise estatística, as pontuações são invertidas.

O HHI está construído de forma que quanto maior a pontuação obtida maior o nível de esperança. Os doze itens da escala fornecem orientação para áreas específicas de diminuição de esperança que permitem o início de intervenções específicas.

Após a análise da homogeneidade dos itens, os autores suprimiram três da escala original (itens 3, 6 e 7), ficando a Escala da Esperança de Herth – HHI – PT constituída por 9 itens que permite a obtenção de uma pontuação global (pontuações mais elevadas, maior nível de esperança) organizados numa dimensão que explica 50,3% da variância explicada. O coeficiente de alfa de Cronbach (0,873) permite igualmente afirmar que o instrumento apresenta uma boa consistência interna, contudo inferior ao do estudo de Herth (1992) que obteve um alfa de Cronbach de 0,94 (Viana, Dixe & Barbosa, 2010).

Desta forma optámos por utilizar a escala de HHI – PT validada para Portugal por Viana, Dixe & Barbosa (2010), sendo que os valores oscilam entre um mínimo de 9 e um máximo de 36.

Parte 3 – Avaliação da Dignidade

Após ter sido concedidas a autorização dos autores das escalas, iniciou-se a avaliação das suas propriedades métricas principalmente os estudos de validade e de fiabilidade ou fidelidade. Estes dois constructos são essenciais para garantir a qualidade informativa dos dados de um instrumento (Coutinho, 2014).

A validade refere-se à qualidade dos resultados de investigação no sentido de os podermos aceitar como factos inquestionáveis, enquanto a fiabilidade nos assegura se os dados foram obtidos independentemente do contexto, do instrumento ou do investigador (Coutinho, 2014).

A estabilidade temporal e a consistência interna ou homogeneidade dos itens são as formas mais conhecidas de expressar a fidelidade (confiabilidade) de um instrumento. A estabilidade temporal, também entendida por fiabilidade teste-reteste, procura averiguar sobre a estabilidade do instrumento no tempo, ou seja se o instrumento utilizado dá resultados idênticos quando administrado em dois momentos diferentes.

Assim, a consistência interna ou homogeneidade dos itens, é a única medida possível de obter quando se possui um único teste que é administrado uma única vez. Esta refere-se ao grau de uniformidade e de coerência entre as respostas dos inquiridos a cada um dos itens que compõem o instrumento. Para a sua obtenção, o coeficiente a calcular deverá ter sempre presente a média das correlações entre todos os itens ou partes e o número de itens ou partes.

Reportando ao nosso estudo, a consistência interna ou homogeneidade dos itens foi orientada realizando-se os seguintes passos:

1. Determinação do poder discriminativo que é obtido através do coeficiente de correlação de Pearson das diversas questões com a nota global, procurando determinar o grau com que o item diferencia no mesmo sentido do teste global, dado que um item é tanto mais discriminativo quanto maior discrepância proporcionar entre dois grupos (valores mais altos e mais baixos da escala).

2. Determinação do coeficiente alfa de Cronbach, que é o indicador mais aconselhado para a consistência interna de instrumentos do tipo escala de Likert. Em termos de procedimento, o alfa de Cronbach exige uma única aplicação do teste, mas em termos matemáticos procura avaliar em que grau a variância geral dos resultados da prova se associa ao somatório da variância item a item (Coutinho, 2014).

3. Determinação do coeficiente de bipartição ou método das metades (split-half). Este coeficiente divide os itens de uma escala em dois grupos e examina a correlação dentro de cada grupo e entre os dois grupos, isto é, procura comprovar se uma das metades dos itens da escala é tão consistente a medir o constructo como a outra metade. O teste é tratado matematicamente como se de dois testes se tratasse (duas médias e dois desvios padrão) e o coeficiente de correlação de Pearson deriva do facto de possuímos dois meios testes mais curtos que o original. A fidelidade do teste é sensível ao número e questões.

Teoricamente, os valores de fidelidade podem tomar qualquer valor situado entre 0 e 1. Embora não haja regras muito rígidas, o ideal será que o coeficiente seja o mais elevado possível. A partir de 0,8 a consistência interna é considerada de muito boa. Pestana & Gageiro (2008) aponta como valores de referência: superior a 0,9 “muito boa”; entre 0,8 e 0,9 “boa”; entre 0,7 e 0,8 “média”; entre 0,6 e 0,7 “razoável”; entre 0,5 e 0,6 “má”; inferior a 0,5 “inaceitável”

Para este estudo utilizámos instrumentos já aferidos e validados para a população portuguesa e, por esse motivo, não efetuámos uma abordagem estatística das diferentes escalas, mantendo a estrutura fatorial dos autores que as validaram, estudando apenas algumas das propriedades psicométricas, nomeadamente os estudos de consistência interna dos itens.

Realizámos análise fatorial confirmatória (AFC) utilizando o software AMOS 22 (*Analysis of Moment Structures*). Nesse estudo foi considerada a matriz de covariâncias e adotado o algoritmo da máxima verosimilhança *Maximum-Likelihood Estimation* (MLE) para estimação dos parâmetros. Tivemos em consideração na análise do modelo fatorial (Maroco, 2014) os seguintes indicadores de qualidade de ajustamento global:

- Qui-quadrado (χ^2) de ajustamento, que comprova a probabilidade do modelo se ajustar aos dados. Um valor do χ^2 estatisticamente significativo indica discrepâncias entre os dados e o modelo teórico que está a ser testado. É influenciado pelo tamanho da amostra e assume a multinormalidade do conjunto de variáveis. Quanto maior o qui quadrado pior o ajustamento.

- Razão entre qui quadrado e graus de liberdade (χ^2/gf), avalia a qualidade do modelo *per se*. Considera-se ajustamento “perfeito” se (χ^2/gf) for igual a 1, “bom” quando inferior a 2, “aceitável” inferior a 5 e “inaceitável” para valores superiores a 5.

- Índice de Qualidade do Ajuste (GFI – *Goodness of Fit Index*) e Índice de Qualidade do Ajuste Ajustado (AGFI - *Adjusted Goodness of Fit Index*), que é ponderado em função dos graus de liberdade do modelo, em relação ao número de variáveis consideradas. São recomendados valores do GFI e AGFI superiores ou próximos a 0,95 e 0,90, respetivamente. Estas estatísticas não são influenciadas pelo tamanho da amostra dos participantes.

- CFI (*Comparative Fit Index*) é um índice comparativo, adicional, de ajuste ao modelo, com valores mais próximos de 1 indicadores de melhor ajuste, com 0,90 sendo a referência para aceitar o modelo.

- Raiz quadrada média do erro de aproximação (RMSEA - *Root Mean Square Error of Approximation*). Em relação aos valores da RMSEA, recomendam-se valores próximos a 0,06 e 0,08, respetivamente (Hu & Bentler, 1999), com intervalo de confiança de 90%, interpretam-se valores altos como indicação de um modelo não ajustado.

- Root mean square residual (RMR), quanto menor o RMR, melhor o ajustamento, com o RMR=0 a indicar um ajustamento perfeito.

- Standardized root mean square residual (SRMR), é uma medida absoluta de ajuste e é definida como a diferença padronizada entre a correlação observada e a correlação prevista. Um valor de zero indica o ajuste perfeito e um valor inferior a 0,08 é, geralmente, considerado como um bom ajuste.

A qualidade do ajustamento local do modelo foi efetuada pelos pesos fatoriais e pela fiabilidade individual dos itens (r^2). Foi ainda avaliada a fiabilidade compósita (FC) e a variância extraída média (VEM) para cada um dos fatores. Os valores de referência para as cargas fatoriais são de 0,50 e da fiabilidade individual 0,25.

A fiabilidade compósita estima a consistência interna dos itens relativos ao fator, indicando o grau em que estes itens são consistentemente manifestações do fator. De forma geral, considera-se que uma FC $\geq 0,70$ é indicadora de uma fiabilidade de constructo apropriado, embora para investigações exploratórias possam ser aceitáveis valores inferiores.

A variância extraída média permite-nos avaliar a validade convergente que ocorre quando os itens que são reflexo de um fator saturam fortemente nesse fator, isto é, o comportamento desses itens é explicado essencialmente por esse fator (Maroco 2014).

Como valores de referência é usual considerar valores de VEM $\geq 0,50$, como indicadores de validade convergente adequada.

Na avaliação da variável Dignidade utilizámos a **Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory)** adaptado de Chochinov *et al.*, 2008), (cf. Anexo 1).

Chochinov, *et al.*, publicaram em 2008, no “*Journal of Pain and Symptom Management*”, um instrumento desenvolvido com a finalidade de reconhecer e medir o sofrimento relacionado com a perda de dignidade: o “*Patient Dignity Inventory*”. Este registo, constituído por 25 itens, permite estudar a influência que as diferentes dimensões do modelo apresentado têm no sentimento de dignidade dos doentes e veio abrir novas perspetivas de estudo, nomeadamente no que se refere à distribuição, em diferentes populações, destas variáveis tão intimamente relacionadas com o conforto do doente em cuidados paliativos, (Gonçalves, 2012).

Cada um dos 25 itens foi classificado numa escala tipo Likert de cinco pontos (1 “não é um problema”; 2 “um problema ligeiro”; 3 “um problema”; 4 “um grande problema”; 5 “um problema avassalador”).

Chochinov *et al.* (2008) aplicaram-na a 253 doentes tendo obtido um coeficiente de alfa de Cronbach de 0,93, o que permite afirmar que o instrumento apresentou uma muito boa consistência interna. Da análise fatorial resultaram cinco fatores que explicam 58% da variância explicada (Chochinov *et al.*, 2008):

- Presença de Sintomas, constituído pelos itens 3, 5, 6, 7, 8 e 9;
- Sofrimento Existencial, constituído pelos itens 4, 11, 12, 13, 14 e 18;
- Paz Interior, constituído pelos itens 15, 16 e 17;
- Dependência, constituído pelos itens 1, 2 e 20
- Suporte Social, constituído pelos itens 21, 22 e 25.

2.6.1 Estudo Psicométrico da Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory) na presente investigação

Neste estudo, procedemos apenas à avaliação da consistência interna da Escala de Dignidade do Doente. Foram estudadas inicialmente as estatísticas (médias e desvios padrão), assim como as correlações entre cada item e o valor global, que nos permitem observar como o item individual se relaciona com o valor global.

Os valores de Alfa de Cronbach variam entre 0,959 e 0,963 que indicam uma muito boa consistência interna. Os coeficientes de correlação do item total corrigido apontam que o item 25 foi o que apresentou menos estabilidade ($r=0,341$). A correlação máxima situa-se no item 19 ($r=0,857$). Os valores da média e desvio padrão, nos diversos itens permitem-nos afirmar que estes se encontram bem centrados, uma vez que todos se situam acima da média esperada sendo o menor no item 22 e o maior no item 10 (cf. Tabela 3).

Tabela 3 – Consistência Interna da Escala de Dignidade do Doente (PDI)

N.º Item	Itens	Média	Dp	r item/total	r ²	α sem item
1	Não sou capaz de realizar tarefas associadas à vida diária (por exemplo, lavar-me, vestir-me)	3,65	1,273	0,708	0,957	0,961
2	Não sou capaz de atender às funções/necessidades corporais de forma independente (por exemplo, necessidade de assistência na higiene/sanitário)	3,63	1,313	0,716	0,959	0,960
3	Experimento fisicamente sintomas aflitivos (por exemplo, dor, falta de ar, náuseas)	3,49	1,374	0,675	0,683	0,961
4	Sinto que a forma como eu olho para os outros mudou significativamente	2,59	1,307	0,667	0,674	0,961
5	Sinto-me deprimido(a)	2,98	1,334	0,815	0,920	0,959
6	Sinto-me ansioso(a)	2,96	1,301	0,704	0,890	0,961
7	Tenho um sentimento incerto sobre a doença e tratamento	3,04	1,283	0,652	0,727	0,961
8	Preocupa-me o meu futuro	3,40	1,278	0,649	0,715	0,961
9	Não sou capaz de pensar com clareza	2,64	1,235	0,663	0,735	0,961
10	Não sou capaz de continuar com as minhas rotinas habituais	3,66	1,309	0,781	0,799	0,960
11	Sinto que já não sou quem eu era	3,40	1,334	0,740	0,755	0,960
12	Não me sinto valorizado(a)	2,46	1,172	0,680	0,714	0,961
13	Não sou capaz de realizar um papel importante (por exemplo, marido, esposa, pai, mãe)	3,07	1,463	0,832	0,868	0,959
14	Sinto que a vida não tem sentido ou propósito	2,66	1,337	0,833	0,835	0,959
15	Tenho a sensação de que eu não estou a ter uma contribuição significativa e/ou duradoura na minha vida	2,90	1,385	0,847	0,846	0,959
16	Sinto que eu tenho “negócios inacabados” (por exemplo, há coisas que eu ainda tenho que dizer ou fazer, sinto-me incompleto)	2,83	1,472	0,619	0,652	0,961
17	Preocupa-me que a minha vida espiritual não seja significativa	2,06	1,130	0,458	0,702	0,963
18	Tenho a sensação de que sou um fardo para os outros	2,84	1,410	0,731	0,749	0,960
19	Tenho a sensação de que já não tenho controlo sobre a minha vida	2,98	1,405	0,857	0,871	0,959
20	Sinto que a minha doença e os cuidados que necessito afetam/reduzem a minha privacidade	3,22	1,432	0,774	0,789	0,960
21	Não me sinto apoiado pela minha comunidade de amigos e familiares	1,73	1,105	0,474	0,818	0,962

22	Não me sinto apoiado pelos meus prestadores de cuidados de saúde	1,54	0,991	0,362	0,838	0,963
23	Sinto-me como se já não fosse capaz de mentalmente “combater” os desafios da minha doença	2,77	1,382	0,813	0,874	0,959
24	Não sou capaz de aceitar as coisas como elas são	2,58	1,389	0,853	0,893	0,959
25	Não sou tratado com respeito e compreensão pelos outros	1,66	1,085	0,341	0,763	0,963
Coeficiente de bipartição		Primeira metade = 0,942 Segunda metade = 0,924				
Coeficiente alfa de Cronbach global		0,962				

2.6.2 – Análise fatorial confirmatória da Escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory)

A análise descritiva dos itens da escala de Dignidade do Doente (The Patient Dignity Inventory) revelou que todos os itens apresentavam um valor mínimo de 1 e máximo de 5 (cf. Quadro 1). Todos os itens apresentavam valores absolutos de assimetria inferiores a 3 variando entre 0,013 e 1,771 e de achatamento inferiores a 7, com uma oscilação entre 0,555 e 2,041, pelo que procedemos com a análise fatorial confirmatória.

Quadro 1 – Análise descritiva dos itens da Escala de Dignidade do Doente

Variável	Mín.	Máx.	Sk	c.r.	K	c.r.
pdi25	1,000	5,000	1,449	5,389	0,976	1,816
pdi22	1,000	5,000	1,771	6,587	2,041	3,796
pdi21	1,000	5,000	1,410	5,246	0,871	1,619
pdi20	1,000	5,000	-0,235	-0,874	-1,293	-2,404
pdi2	1,000	5,000	-0,684	-2,543	-0,608	-1,130
pdi1	1,000	5,000	-0,608	-2,261	-0,642	-1,193
pdi17	1,000	5,000	0,698	2,596	-0,555	-1,032
pdi16	1,000	5,000	0,016	0,061	-1,399	-2,603
pdi15	1,000	5,000	0,063	0,233	-1,112	-2,067
pdi18	1,000	5,000	0,070	0,259	-1,253	-2,331
pdi14	1,000	5,000	0,234	0,869	-1,020	-1,898
pdi13	1,000	5,000	-0,126	-0,468	-1,288	-2,395
pdi12	1,000	5,000	0,148	0,549	-0,976	-1,814
pdi11	1,000	5,000	-0,384	-1,427	-0,970	-1,803
pdi4	1,000	5,000	0,197	0,733	-1,082	-2,012
pdi9	1,000	5,000	0,167	0,620	-0,830	-1,543
pdi8	1,000	5,000	-0,458	-1,704	-0,732	-1,361
pdi7	1,000	5,000	-0,137	-0,511	-0,950	-1,767
pdi6	1,000	5,000	0,101	0,374	-1,001	-1,862
pdi5	1,000	5,000	0,013	0,049	-0,983	-1,828
pdi3	1,000	5,000	-0,513	-1,907	-0,915	-1,702
Multivariate					71,669	10,504

O Quadro 2 apresenta os rácios críticos das trajetórias entre os diferentes itens e os fatores que lhe correspondem que, como se observa, são todos superiores a 1,96 e altamente significativos.

Quadro 2 – Trajetórias e rácios críticos dos itens com os fatores

			Estimate	S.E.	C.R.	P	λ
pdi3	<---	F1	1,000				0,646
pdi5	<---	F1	1,458	0,203	7,190	***	0,969
pdi6	<---	F1	1,354	0,193	7,029	***	0,923
pdi7	<---	F1	1,035	0,180	5,766	***	0,716
pdi8	<---	F1	0,937	0,176	5,339	***	0,651
pdi9	<---	F1	0,944	0,171	5,527	***	0,678
pdi4	<---	F2	1,000				0,679
pdi11	<---	F2	1,147	0,180	6,359	***	0,763
pdi12	<---	F2	0,907	0,156	5,801	***	0,687
pdi13	<---	F2	1,468	0,202	7,271	***	0,890
pdi14	<---	F2	1,242	0,181	6,857	***	0,824
pdi18	<---	F2	1,200	0,190	6,319	***	0,755
pdi15	<---	F3	1,000				0,932
pdi16	<---	F3	0,785	0,104	7,536	***	0,688
pdi17	<---	F3	0,351	0,107	3,292	***	0,401
pdi1	<---	F4	1,000				0,982
pdi2	<---	F4	1,040	0,033	31,934	***	0,989
pdi20	<---	F4	0,676	0,104	6,499	***	0,590
pdi21	<---	F5	1,000				0,840
pdi22	<---	F5	1,018	0,095	10,746	***	0,954
pdi25	<---	F5	0,985	0,104	9,480	***	0,843

Testámos a solução pentafatorial realizando uma análise fatorial confirmatória, conforme se observa na Figura 2. Não observamos problemas relativos à multicolinearidade e casos extremos univariados e multivariados influentes de acordo com os critérios distância de Mahalanobis. Inicialmente, constatámos que os índices da análise fatorial confirmatória apresentam um ajuste sofrível para a razão entre o índice e os graus de liberdade e GFI (cf. Quadro 3).

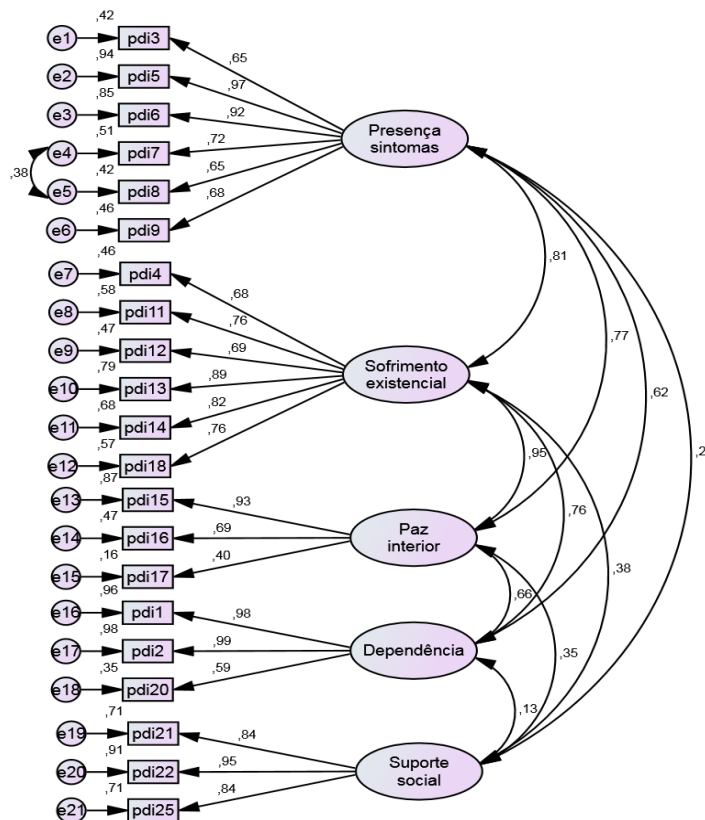
Quadro 3 – Índices de ajustamento da análise fatorial confirmatória da Escala de Dignidade do Doente

Modelo	χ^2/gf	GFI	CFI	RMSEA	RMR	SRMR
Modelo inicial (figura 2)	2,363	0,712	0,845	0,129	0,195	0,118
Modelo final (figura 3)	2,330	0,709	0,844	0,127	0,198	0,121

A Figura 2 representa o modelo pentafatorial testado, as correlações os coeficientes da estrutura fatorial da escala. Os círculos representam os cinco fatores designados também por variáveis latentes. Nos retângulos, os itens que representam a manifestação do respectivo fator, também apelidados de variáveis manifesta. Os círculos menores representam os erros associados a cada item.

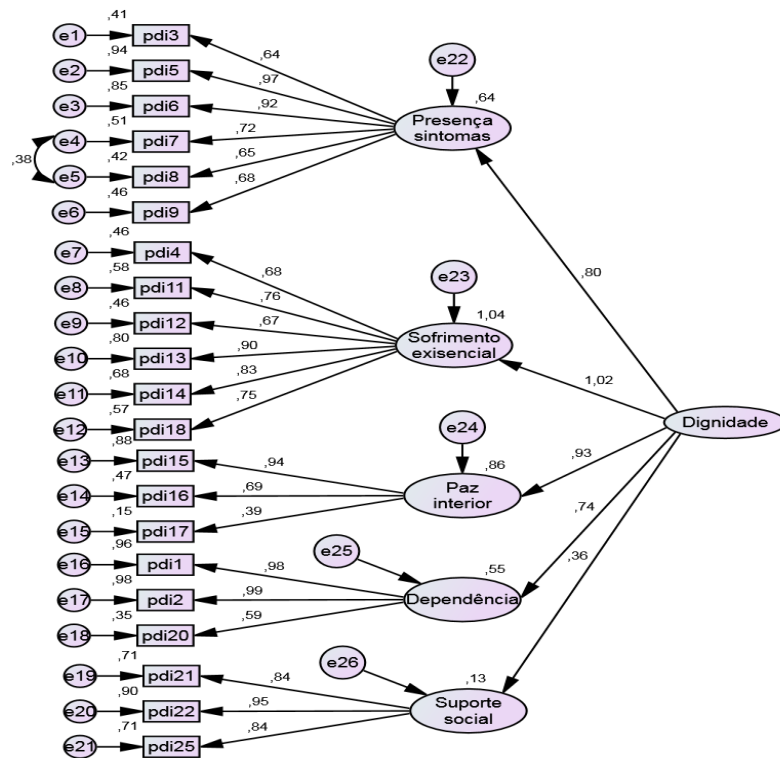
A direção das setas unidirecionais indica que cada fator reproduz a resposta dada a cada item. Os fatores estão subjacentes à manifestação observada nas respostas aos itens, mas parte dessa manifestação não é decorrente do respectivo valor, mas de causas desconhecidas, que são designadas por erros que representam a parte da variância não explicada pelo fator. As setas bidirecionais entre os fatores indicam a correlação que estabelecem entre si.

Figura 2 – Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Dignidade do Doente (Modelo Inicial)



Os índices de modificação mostram que deveriam correlacionar-se no fator 1 (Presença de Sintomas) os erros e4 vs e5. Os resultados evidenciam no modelo final (cf. Figura 3) um ajuste melhorado em todos os índices em análise (cf. Quadro 3).

Figura 3 – Análise Fatorial Confirmatória da Escala de Dignidade do Doente (Modelo de 2ª Ordem)



Os valores de VEM permitem concluir a existência de validade convergente ao se apresentarem com índices acima de 0,50 (valor de referência). Quanto à fiabilidade compósita, ao apresentar valores acima de 0,70 em todos os fatores da escala, revelou boa consistência interna dos itens relativos a cada um deles, conforme Quadro 4.

Quadro 4 – Fiabilidade compósita e Variância Extraída Média

Fatores	FC	VEM	F1 vs F2	F1 vs F3	F1 vs F4	F1 vs F5	F2 vs F3	F2 vs F4	F2 vs F5	F3 vs F4	F3 vs F5	F4 vs F5
F1	0.897	0.600	0.95	0.59	0.38	0.05						
F2	0.896	0.592					0.90	0.57	0.14			
F3	0.731	0.500								0.43	0.12	
F4	0.902	0.763										0.016
F5	0.911	0.775										

Alfa estratificado de 0,972; VEM = 0,632

Os parâmetros de fiabilidade por subescala (cf. Tabela 4), para o fator 1, Presença de Sintomas, revelam valores de Alfa de Cronbach classificados de bons a muito bons, uma vez que variam entre 0,866 (item 5) e 0,906 (item 3), com um valor global para o total da escala de 0,902. O item 5 foi o que mais se correlacionou com a presença de sintomas ($r=0,854$). Ao invés do item 3 ($r=0,596$) que é o que menos se correlaciona com o fator 1.

No fator 2, Sofrimento Existencial a consistência dos resultados de Alfa, variou entre 0,859 (item 13) e 0,891 (item 4), logo a sua classificação é de bons. O Alfa global para o fator em estudo obteve um valor de 0,895, considerado bom. O item que mais se correlaciona com os resultados globais do fator 2 é o item 13 ($r=0,826$) e o que revelou menor correlação foi o item 4 ($r= 0,619$).

No que respeita ao fator 3, Paz Interior, aferem-se valores de Alfa de Cronbach que variaram entre 0,463 (item 16) e 0,796 (item 17), logo a sua classificação é, respetivamente, de inadmissíveis e razoáveis, com um valor global para o total da escala de 0,701. O item 15 e o item 16 foram os que mais se correlacionaram com a paz interior ($r=0,624$). Ao invés do item 17 ($r=0,341$) que é o que menos se correlaciona com o fator em causa.

No fator 4, Dependência, a consistência dos resultados de Alfa variou entre 0,723, no item 2 e 0,985 no item 20, logo a sua classificação, respetivamente é de razoáveis e muito bons, como consta da tabela 4. O Alfa global, para o fator em estudo, obteve um valor de 0,872, considerado razoável. Os itens que mais se correlacionam com os resultados globais do fator 4 são o 1 e o 2 ($r=0,859$) e o que revelou menor correlação foi o item 20 ($r= 0,577$).

Quanto ao fator 5, Suporte Social, a consistência dos resultados de Alfa variou entre 0,822 (item 22) e 0,891 (item 21), que são bons valores. O Alfa global do fator foi muito bom (0,906). O item que mais se correlaciona com os resultados globais do fator 5 é o item 22 ($r=0,872$) e o que revelou menor correlação foi o item 21 ($r= 0,785$).

Tabela 4 – Relações entre itens e subescalas da Escala de Dignidade do Doente

N.º Item	Itens	r item/total	r ²	α sem item
Presença de Sintomas		α = 0,902		
3	Experimento fisicamente sintomas allitivos (por exemplo, dor, falta de ar, náuseas)	0,596	0,388	0,906
5	Sinto-me deprimido(a)	0,854	0,856	0,866
6	Sinto-me ansioso(a)	0,824	0,837	0,871
7	Tenho um sentimento incerto sobre a doença e tratamento	0,734	0,592	0,885

8	Preocupa-me o meu futuro	0,691	0,536	0,891
9	Não sou capaz de pensar com clareza	0,710	0,535	0,888
Sofrimento Existencial		$\alpha = 0,895$		
4	Sinto que a forma como eu olho para os outros mudou significativamente	0,619	0,406	0,891
11	Sinto que já não sou quem eu era	0,707	0,532	0,878
12	Não me sinto valorizado(a)	0,671	0,469	0,884
13	Não sou capaz de realizar um papel importante (por exemplo, marido, esposa, pai, mãe)	0,826	0,721	0,859
14	Sinto que a vida não tem sentido ou propósito	0,748	0,620	0,872
18	Tenho a sensação de que sou um fardo para os outros	0,743	0,585	0,873
Paz Interior		$\alpha = 0,701$		
15	Tenho a sensação de que eu não estou a ter uma contribuição significativa e/ou duradoura na minha vida	0,624	0,449	0,466
16	Sinto que eu tenho “negócios inacabados” (por exemplo, há coisas que eu ainda tenho que dizer ou fazer, sinto-me incompleto)	0,624	0,452	0,463
17	Preocupa-me que a minha vida espiritual não seja significativa	0,341	0,116	0,796
Dependência		$\alpha = 0,872$		
1	Não sou capaz de realizar tarefas associadas à vida diária (por exemplo, lavar-me, vestir-me)	0,859	0,944	0,729
2	Não sou capaz de atender às funções/necessidades corporais de forma independente (por exemplo, necessidade de assistência na higiene/sanitário)	0,859	0,944	0,723
20	Sinto que a minha doença e os cuidados que necessito afetam/reduzem a minha privacidade	0,577	0,334	0,985
Suporte Social		$\alpha = 0,906$		
21	Não me sinto apoiado pela minha comunidade de amigos e familiares	0,785	0,648	0,891
22	Não me sinto apoiado pelos meus prestadores de cuidados de saúde	0,872	0,761	0,822
25	Não sou tratado com respeito e compreensão pelos outros	0,789	0,658	0,886

O estudo comparativo da presente investigação com os resultados obtidos por Chochinov *et al.* (2008) revelou que no presente estudo os valores de consistência interna nos vários fatores e na nota global são mais robustos (cf. Tabela 5).

Tabela 5 – Estudo comparativo da consistência interna da presente investigação com o estudo de Chochinov *et al.* (2008)

	Estudo atual	Chochinov <i>et al.</i> (2008)
	α	α
Presença de Sintomas	0,902	0,80
Sofrimento Existencial	0,895	0,83
Paz Interior	0,701	0,63
Dependência	0,872	0,77
Suporte Social	0,906	0,70
NOTA GLOBAL DA DIGNIDADE	0,962	0,93

Estudámos também a validade convergente/ discriminante dos itens apresentados, efetuando uma correlação entre todos os itens com os fatores subjacentes e o valor global da escala. Os resultados evidenciam que a grande maioria dos itens são significativos, consubstanciando valores correlacionais mais elevados nas subescalas a que pertencem, conforme índices salientados a negrito e que esse valor é superior aos restantes, sendo na maioria dos casos superior a 0,20 (cf. Tabela 6).

Tabela 6 – Correlação dos itens com os fatores e com o valor global da Escala de Dignidade do Doente

Nº Item	Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Total
1	Não sou capaz de realizar tarefas associadas à vida diária (por exemplo, lavar-me, vestir-me)	0,603	0,713	0,498	0,938	0,152	0,734
2	Não sou capaz de atender às funções/necessidades corporais de forma independente (por exemplo, necessidade de assistência na higiene/sanitário)	0,597	0,727	0,511	0,940	0,162	0,743
3	Experimento fisicamente sintomas aflitivos (por exemplo, dor, falta de ar, náuseas)	0,726	0,639	0,566	0,717	0,083	0,706
4	Sinto que a forma como eu olho para os outros mudou significativamente	0,642	0,735	0,606	0,576	0,284	0,697
5	Sinto-me deprimido(a)	0,906	0,744	0,636	0,675	0,262	0,833
6	Sinto-me ansioso(a)	0,884	0,642	0,530	0,583	0,108	0,731
7	Tenho um sentimento incerto sobre a doença e tratamento	0,819	0,558	0,559	0,415	0,329	0,683

8	Preocupa-me o meu futuro	0,788	0,626	0,523	0,449	0,261	0,680
9	Não sou capaz de pensar com clareza	0,799	0,648	0,563	0,481	0,213	0,692
10	Não sou capaz de continuar com as minhas rotinas habituais	0,680	0,763	0,670	0,791	0,151	0,802
11	Sinto que já não sou quem eu era	0,612	0,802	0,665	0,725	0,210	0,765
12	Não me sinto valorizado(a)	0,549	0,764	0,544	0,566	0,539	0,706
13	Não sou capaz de realizar um papel importante (por exemplo, marido, esposa, pai, mãe)	0,675	0,891	0,726	0,771	0,255	0,851
14	Sinto que a vida não tem sentido ou propósito	0,751	0,832	0,731	0,691	0,375	0,850
15	Tenho a sensação de que eu não estou a ter uma contribuição significativa e/ou duradoura na minha vida	0,710	0,828	0,853	0,751	0,306	0,863
16	Sinto que eu tenho “negócios inacabados” (por exemplo, há coisas que eu ainda tenho que dizer ou fazer, sinto-me incompleto)	0,519	0,589	0,865	0,480	0,318	0,656
17	Preocupa-me que a minha vida espiritual não seja significativa	0,382	0,447	0,636	0,260	0,581	0,495
18	Tenho a sensação de que sou um fardo para os outros	0,582	0,832	0,579	0,673	0,332	0,758
19	Tenho a sensação de que já não tenho controlo sobre a minha vida	0,746	0,841	0,696	0,790	0,279	0,873
20	Sinto que a minha doença e os cuidados que necessito afetam/reduzem a minha privacidade	0,617	0,772	0,700	0,812	0,213	0,798
21	Não me sinto apoiado pela minha comunidade de amigos e familiares	0,317	0,452	0,520	0,261	0,908	0,510
22	Não me sinto apoiado pelos meus prestadores de cuidados de saúde	0,185	0,342	0,400	0,140	0,941	0,398
23	Sinto-me como se já não fosse capaz de mentalmente “combater” os desafios da minha doença	0,707	0,746	0,684	0,684	0,368	0,832
24	Não sou capaz de aceitar as coisas como elas são	0,725	0,802	0,711	0,759	0,405	0,869
25	Não sou tratado com respeito e compreensão pelos outros	0,192	0,314	0,419	0,140	0,909	0,382

Efetuámos, entretanto, uma matriz de correlação de Pearson entre as subescalas e o índice global. Dos resultados notamos que as correlações entre as cinco subescalas e o valor global da escala são positivas e algumas significativamente correlacionadas oscilando entre $r=0,198$ (Suporte Social vs Dependência) e $r=0,827$ (Dependência vs Sofrimento Existencial).

No que se refere às correlações existentes entre as diferentes subescalas e o valor global observa-se que estas são razoáveis e positivas oscilando entre $r=0,470$ em Suporte Social e $r=0,954$ em Sofrimento Existencial (cf. Tabela 7).

Tabela 7 – Matriz de Correlação de Pearson entre sub-escalas e o valor global da escala

Sub-escalas	Presença de Sintomas	Sofrimento Existencial	Paz Interior	Dependência	Suporte Social
Sofrimento Existencial	0,785**				
Paz Interior	0,687**	0,794**			
Dependência	0,678**	0,827**	0,643**		
Suporte Social	0,254*	0,403**	0,488**	0,198	
Total da escala	0,880**	0,954**	0,858**	0,850**	0,470**

2.7 Procedimentos estatísticos

Uma investigação estatística realiza-se em diversas etapas e envolve aspetos específicos de raciocínio ou pensamento em cada uma delas. A primeira etapa consiste na formulação de questões para investigar. Neste ponto, é preciso considerar se as questões são ou não apropriadas e têm ou não uma natureza estatística, isto é, envolvem ou não variabilidade nos dados. A segunda etapa envolve a recolha dos dados. É preciso então definir um plano apropriado e selecionar técnicas de recolha de dados. A terceira etapa refere-se à análise de dados, começando pela escolha da representação mais adequada tendo em conta a natureza dos dados e os fins em vista.

Calculam-se medidas estatísticas, de localização, dispersão e associação, por exemplo. Procura-se, deste modo, descrever a tendência central e a variabilidade dos dados, o que pode envolver a procura de regularidades, bem como a identificação de diferenças entre os dados e distribuições de probabilidade conhecidas. Finalmente, a quarta etapa diz respeito à interpretação dos resultados tendo em conta a questão proposta. Neste ponto, formulam-se conclusões referentes aos dados, possíveis generalizações para além dos dados e também possíveis questões que podem servir de base a novas investigações (Martins & Ponte, 2011). No nosso estudo este será processado através da estatística descritiva e da estatística inferencial.

A estatística descritiva é importante para estudar os métodos que visam exprimir a informação relevante contida numa grande massa de dados através de um número muito

menor de valores ou medidas características (Martins & Ponte, 2011). Neste sentido, no nosso estudo, utilizámos os seguintes indicadores:

- Os resultados relativos a variáveis qualitativas serão apresentados recorrendo a frequências absolutas e relativas;
- Os resultados relativos a variáveis quantitativas serão apresentados recorrendo a medidas de tendência central como a média (\bar{X}) e medidas de dispersão como o desvio padrão (Dp) e o coeficiente de variação ($CV\%$).

O coeficiente de variação serve para a comparação de distribuições diferentes, devendo os resultados serem interpretados do seguinte modo: um valor $\leq 15\%$ indica uma dispersão fraca em torno do valor médio, entre 15 e 30% uma dispersão média e $>30\%$ uma dispersão elevada (Pestana e Gageiro, 2008).

Para a classificação de uma distribuição, temos de ter em conta as medidas de simetria (Skewness) e de achatamento ou curtose (Kurtosis), considerando um $p = 0,05$, (Pestana e Gageiro, 2008). Assim, uma distribuição é simétrica quando o Skeness/stdError é menor do que 1,96. Por outro lado, a distribuição é assimétrica quando o valor é superior a 1,96. Aí, a mediana não faz parte do intervalo de confiança nem se aproxima dos extremos do intervalo, e as medidas de tendência central aproximam-se mais ou do valor mínimo, numa assimetria positiva, ou do valor máximo, uma assimetria negativa. Para a classificação também podemos considerar o valor de Kurtosis/stdError. Se for menor do que 1,96 será mesocúrtica, se for menor do que -1,96 será platicúrtica e se for superior a 1,96 será leptocúrtica.

Com a finalidade de se processar a prova das hipóteses, recorre-se à estatística inferencial, que recolhe, organiza, analisa e estabelece relações entre os dados para fazer inferências sobre a população (Pocinho, 2009). Contudo, antes de efetuarmos a análise estatística propriamente dita, procedemos ao exame prévio dos dados, onde se verifica a existência de desvios relativamente à normalidade das distribuições de algumas variáveis em estudo.

O teste Kolmogorov-Smirnov (K-S) serve para analisar a adesão à normalidade da distribuição de uma variável. Não se rejeita a normalidade a 5% quando o nível de significância (p) deste teste é superior a 0,05 (Pestana e Gageiro, 2008).

Os mesmos autores referem ainda que, a distribuição normal é uma distribuição importante, visto ser um pressuposto de utilização de muitos testes estatísticos. Quando esta distribuição normal não se verifica temos que utilizar testes não paramétricos.

Frequentemente, quando se realiza análise estatística, é necessário comparar parâmetros populacionais a partir de amostra aleatória, para testar a significância de

tratamentos ou fatores que podem influenciar a resposta da variável de medida e nas quais se pretende testar se o tratamento teve ou não um efeito significativo (Maroco, 2014).

Para isso, Maroco (2014) refere que se podem aplicar dois tipos de metodologia: os testes paramétricos e os não-paramétricos. Os testes paramétricos têm uma maior potência, exigem uma distribuição amostral conhecida, mais usualmente, a distribuição normal, e homogeneidade de variâncias. Por sua vez, os testes não-paramétricos surgem como alternativa quando essa distribuição não é conhecida, apenas quando não possível validar as condições de aplicação dos testes.

Para testar a normalidade amostral é utilizado o teste de Kolmogorov-Smirnov e para testar a homogeneidade de variâncias, um dos testes mais potentes é o teste de Levene (Maroco, 2014).

Os testes paramétricos utilizados no nosso estudo foram o teste t de Student, o teste Qui-Quadrado e correlação de Pearson e os testes não paramétricos utilizados foram o teste Kruskal-Wallis e o teste de Fisher.

Na análise estatística utilizámos os seguintes valores de significância:

- ✓ $p < 0,05$ * - diferença estatística significativa
- ✓ $p < 0,01$ ** - diferença estatística bastante significativa
- ✓ $p < 0,001$ *** - diferença estatística altamente significativa
- ✓ $p \geq 0,05$ n.s. – diferença estatística não significativa

Descritas as considerações metodológicas, iniciamos, no capítulo seguinte, a apresentação e análise dos resultados.

Para a caracterização, descrição e análise inferencial dos dados, utilizámos o programa IBM® SPSS® Statistics, versão 23 para o Windows e Microsoft Word.

2.8 Procedimentos ético-legais

A fim de garantir a execução dos procedimentos ético-legais necessários ao bom desenvolvimento de um projeto de investigação, inicialmente foi obtido o parecer ético favorável atribuído por parte da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu, (cf. Anexo IV).

Para a aplicação dos questionários foi enviado um pedido de autorização formal para as instituições de várias localidades onde se previa haver doentes em regime de cuidados paliativos, (cf. Anexo II).

Os dados foram recolhidos em serviços de internamento, Unidades de Cuidados Paliativos e no domicílio. Para o preenchimento dos questionários foi realizada uma correta leitura e explicação sobre os objetivos do estudo obtendo-se a participação de forma voluntária. Foi assegurado aos participantes, após consentimento informado (cf. Anexo III), confidencialidade sobre os dados obtidos e preservado o anonimato.

A aplicação dos questionários foi possível após a devida autorização por parte das instituições referidas, no decorrer do período compreendido entre Abril e Maio de 2014.

3. Resultados

Neste capítulo, serão apresentados os resultados obtidos após a aplicação do instrumento de colheita de dados e o respetivo tratamento estatístico. Em primeiro lugar será abordada a caracterização das variáveis nobres e, posteriormente, realizada a análise inferencial.

3.1 Avaliação da Esperança

Os valores da variável Esperança variam entre um valor mínimo de 9 e um máximo de 32, com um valor médio de $20,650 \pm 5,225dp$, com uma curva mesocúrtica, simétrica e uma moderada dispersão em torno do valor médio ($CV=25,30\%$). As mulheres apresentam um valor médio que indica maior nível de esperança em relação aos homens ($X=20,955$ vs $X=20,491$), no entanto as diferenças não são significativas ($t=-0,363$; $p=0,718$), (cf. Tabela 8).

Tabela 8 – Estatísticas relativas à Esperança

Esperança Género	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK _{erro}	K _{erro}	Teste t Student
Feminino	41	9	32	20,955	4,896	23,36	-1,235	1,076	$t=-0,363$
Masculino	42	10	32	20,491	5,594	27,31	-1,140	-0,711	$p=0,718$
Total	83	9	32	20,650	5,225	25,30	-1,678	-0,074	

Os níveis de Esperança foram operacionalizados em três grupos, tendo por base a fórmula $Média \pm 0,25 \times$ Amplitude Interquartil (Pestana e Gageiro, 2008).

Do resultado obtido adotar-se-á a seguinte classificação:

- $< 23,25$ ----- Reduzida Esperança
- $\geq 23,25 > M < 26,75$ ----- Moderada Esperança
- $\geq 26,75$ ----- Elevada Esperança

Constatámos que tendencialmente a amostra está inserida na moderada esperança (45,8%) e esta prevalência mantém-se quer nas mulheres (50,0%) quer nos homens (41,5%). A maioria (72,3%) apresenta níveis positivos de esperança, sendo que apenas 27,7% pontua

com reduzida esperança. No entanto o valor do teste Qui-Quadrado não revela diferenças significativas ($X^2=0,800$; $p=0,670$), (cf. Tabela 9).

Tabela 9 – Níveis de Esperança face ao género

Esperança \ Género	Feminino		Masculino		Total		Residuais		Teste Qui-Quadrado
	n	%	n	%	n	%	1	2	
Elevada	11	26,2	11	26,8	22	26,5	-0,1	0,1	$X^2=0,800$ $p=0,670$
Moderada	21	50,0	17	41,5	38	45,8	0,8	-0,8	
Reduzida	10	23,8	13	31,7	23	27,7	-0,8	0,8	
Total	42	100,0	41	100,0	83	100,0			

3.2 Avaliação da Dignidade

Como foi descrito anteriormente na metodologia sobre a Escala de Dignidade do Doente, este instrumento é constituído por 25 itens que se dividem em cinco fatores.

Numa fase inicial analisámos as estatísticas relativas à Dignidade em função do género, procurando saber se o mesmo influenciava os níveis de dignidade. Os resultados na tabela 10 indicam que o género masculino apresenta níveis de dignidade mais elevados (tendo por base os valores médios) que o género feminino ($X=72,657$ vs $X=69,023$), no entanto esta diferença é não significativa ($t=0,577$; $p=0,565$).

Tabela 10 – Estatísticas relativas à Dignidade em função do género

Dignidade \ Género	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK _{erro}	K _{erro}	Teste t Student
Feminino	41	32	116	69,023	22,925	33,21	0,093	-1,334	$t=0,577$ $p=0,565$
Masculino	42	28	109	72,657	24,506	33,72	-0,883	-1,490	
Total	83	28	116	70,807	23,622	33,36	-0,549	2,045	

A caracterização da Dignidade do Doente Paliativo pode ser analisada também através da Tabela 11, onde se avaliam os cinco fatores e o valor global. Relativamente ao fator *Presença de Sintomas* o valor médio é de 18,506 com um desvio padrão de 6,400. Os valores

variam entre um mínimo de 6 e um máximo de 30 apresentando uma dispersão elevada em torno da média com um coeficiente de variação de 34,58%. Com base nas medidas de assimetria e curtose concluímos que apresenta uma distribuição mesocúrtica e simétrica. No fator *Sofrimento Existencial* o valor médio foi de $17,026 \pm 6,512dp$, com os valores a oscilarem entre o mínimo de 6 e o máximo de 29, apresentando também uma dispersão elevada em torno do valor médio (38,24%) e uma curva mesocúrtica e simétrica. Em relação à Paz Interior o valor médio foi de $7,747 \pm 3,172dp$, com uma curva mesocúrtica e simétrica e uma distribuição de valores elevada em torno da média (CV=40,94%). No fator Dependência os valores oscilaram entre 3 e 15 com um valor médio de $10,656 \pm 3,589dp$, com uma curva mesocúrtica e simétrica e uma dispersão elevada em torno da média (CV=33,68%). Por fim, no fator Suporte Social, os valores oscilam entre 3 e 15, com uma média de $4,615 \pm 2,923dp$, uma dispersão elevada em torno da média (CV=63,33%) e uma curva de distribuição leptocúrtica enviesada à esquerda.

Quanto ao valor total da Dignidade, o valor médio foi de $70,807 \pm 23,622$, com oscilação de valores entre um mínimo de 28 e um máximo de 116 o que indica uma dispersão elevada em torno do valor médio (CV=33,36%) e uma curva de distribuição normocúrtica e enviesada à esquerda.

Tabela 11 – Estatísticas relativas aos fatores da Escala de Dignidade e o valor total

Dignidade	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK _{erro}	K _{erro}
Presença de Sintomas	83	6	30	18,506	6,400	34,58	-0,102	-1,617
Sofrimento Existencial	83	6	29	17,026	6,512	38,24	-0,568	-1,975
Paz Interior	83	3	15	7,747	3,172	40,94	-0,382	-1,944
Dependência	83	3	15	10,656	3,589	33,68	-1,189	-1,652
Suporte Social	83	3	15	4,615	2,923	63,33	5,893	2,977
Dignidade (Nota Global)	83	28	116	70,807	23,622	33,36	-0,549	2,045

A variável Dignidade (valor total) foi operacionalizada em três grupos, tendo por base a fórmula Média $\pm 0,25 \times$ (Amplitude Interquartil) (Pestana e Gageiro, 2008).

Do resultado obtido adotar-se-á a seguinte classificação:

- ≤ 48 ----- Elevada Dignidade

- 49 – 87 ----- Moderada Dignidade
- ≥ 88 ----- Baixa Dignidade

3.3 – Análise Inferencial

A estatística inferencial possibilita, com base nos dados recolhidos, a obtenção de conclusões num domínio mais vasto de onde esses elementos provieram (Pestana e Gageiro, 2008). Sobre esta temática, Fortin (2009, p. 440) refere que “a estatística inferencial serve para generalizar os resultados de uma amostra de sujeitos ao conjunto da população”. Assim, trata-se de determinar em que medida os valores da amostra constituem boas estimações dos parâmetros da população.

Após estas considerações procedemos seguidamente à análise das relações entre as cfempírico que dê resposta aos objetivos da presente investigação traçados inicialmente.

Hipótese 1 – As variáveis sociodemográficas (idade, género, estado civil, zona de residência, habilitações literárias, rendimento familiar mensal e a prática ou não de religião) influenciam a dignidade das pessoas com necessidades paliativas.

No sentido de determinarmos a influência da **idade** sobre os níveis de dignidade (cf. Tabela 12), notamos que as pessoas com níveis de dignidade mais elevados têm uma média de idades inferior ($X=68,90\pm 15,286dp$) àqueles com níveis de dignidade reduzidos ($X=74,47\pm 11,245dp$). Contudo, as diferenças entre os grupos não são estatisticamente significativas ($KW=1,828$; $p=0,401$).

Tabela 12 – Estatísticas relativas à idade em função da Dignidade

Idade	n	Min.	Máx.	Média	Dp	CV%	SK/erro	K/erro	Orden. Médias	Teste Kruskal Wallis
Dignidade										
Elevada	21	46	93	68,90	15,286	22,18	-0,333	-1,475	39,38	KW=1,828 p=0,401
Moderada	40	38	91	70,69	12,099	17,11	-1,588	0,203	40,11	
Reduzida	22	53	90	74,47	11,245	15,10	-0,808	-1,209	47,93	
Total	83	38	93	70,95	12,770	17,99	-1,696	-1,181		

O mesmo se verifica quanto à **idade** em grupos etários (cf. Tabela 13), em que 67,5% da amostra tem 65 anos ou mais e 32,5% idades inferiores ou iguais a 64 anos. Destes, 74% apresentam uma dignidade moderada a elevada e, o mesmo acontece com 73,2% dos idosos (≥ 65 anos). Por outro lado, cerca de 25,9% das pessoas mais novas (≤ 64 anos) sentem uma baixa dignidade e o mesmo acontece com cerca de 26,8% dos restantes. No entanto, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=0,418$; $p=0,811$).

Os resultados inerentes ao cruzamento das restantes variáveis estão também expressos na Tabela 13. Em concreto, e no que diz respeito à variável **género**, verificámos que 73,8% das mulheres e 73,2% dos homens apresentam dignidade positiva (moderada a elevada), enquanto que apenas 26,2% das mulheres e 26,8% dos homens sentem uma baixa dignidade. Contudo, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=0,036$; $p=0,982$).

No que diz respeito à variável **estado civil**, verificámos que existem mais pessoas casadas ou que vivem em união de facto que apresentam uma dignidade positiva (75,6%) comparativamente com as pessoas solteiras, divorciadas e viúvas (71,4%). De igual forma, são mais estas últimas que sentem uma baixa dignidade (28,6%) em comparação com as pessoas casadas ou que vivem em união de facto (24,4%). Contudo, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=0,317$; $p=0,853$).

No que concerne às **habilitações literárias**, a maioria das pessoas sente uma moderada dignidade, independentemente da escolaridade que possuem (50,0% das pessoas analfabetas, 45,9% das pessoas com escolaridade entre o 4º e o 9º ano e 50,0% das pessoas com o 12º ano ou superior. Quanto à baixa dignidade, esta é experienciada por cerca de 37,5% dos que têm escolaridade \geq ao 12º ano, 31,6% dos analfabetos e 18,9% dos que têm entre o 4º e 9º ano de escolaridade. Uma vez mais, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=4,251$; $p=0,373$).

Quanto à **residência**, 34,9% da amostra reside em zona urbana e 65,1% em zona rural. Destes, 75,9% apresentam uma dignidade moderada a elevada e, o mesmo acontece com 68,9% dos que residem em zona urbana. Por outro lado, cerca de 31,0% destes sentem uma baixa dignidade e o mesmo acontece com cerca de 24,1% dos restantes. No entanto, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=0,473$; $p=0,789$).

Relativamente à análise da influência do **rendimento mensal** na dignidade sentida, inferimos que 75% das pessoas com ordenado mais elevado apresentam uma dignidade positiva (moderada a elevada) e 25% das mesmas experienciam uma baixa dignidade. A mesma tendência se verifica naquelas com ordenados mensais mais baixos (73% apresentam valores de uma dignidade moderada a alta e 27% uma dignidade mais baixa. Porém, as diferenças estatísticas são não significativas ($X^2=1,890$; $p=0,389$).

Por fim, no que se refere à **prática de religião**, importa referir que cerca de 94% da amostra pratica religião e os restantes 6% não o fazem. Destes, 80% apresentam uma dignidade moderada e os excedentes 20% uma baixa dignidade. Quanto aos que praticam religião, cerca de 46,2% têm uma dignidade moderada, e a mesma percentagem de pessoas praticantes apresenta uma dignidade alta (26,9%) e uma dignidade baixa (26,9%). Todavia, as diferenças estatísticas não são significativas ($X^2=2,548$; $p=0,280$).

Tabela 13 – Estatísticas relativas às variáveis Sociodemográficas em função da Dignidade

Variáveis	Dignidade		Elevada		Moderada		Baixa		Total		Residuais			Teste Qui-Quadrado
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	1	2	3	
Idade														
≤ 64 Anos	8	29,6	12	44,4	7	25,9	27	32,5	0,6	-0,5	-0,1	$X^2=0,418$ $p=0,811$		
≥ 65 Anos	13	23,2	28	50,0	15	26,8	56	67,5	-0,6	0,5	0,1			
Género														
Feminino	11	26,2	20	47,6	11	26,2	42	50,6	0,2	-0,1	-0,1	$X^2=0,036$ $p=0,982$		
Masculino	10	24,4	20	48,8	11	26,8	41	49,4	-0,2	0,1	0,1			
Estado civil														
Solteiro/ Divorciado/ Viúvo	11	26,2	19	45,2	12	28,6	42	50,6	0,2	-0,5	0,4	$X^2=0,317$ $p=0,853$		
Casado/ União de Facto	10	24,4	21	51,2	10	24,4	41	49,4	-0,2	0,5	-0,4			
Habilitações Literárias														
Analfabeto	7	18,4	19	50,0	12	31,6	38	45,8	-1,3	0,3	1,0	$X^2=4,251$ $p=0,373$		
4º - 9º Ano	13	35,1	17	45,9	7	18,9	37	44,6	1,8	-0,4	-1,4			
≥ 12º Ano	1	12,5	4	50,0	3	37,5	8	9,6	-0,9	0,1	0,7			
Residência														
Rural	14	25,9	27	50,0	13	24,1	54	65,1	0,2	0,4	-0,7	$X^2=0,473$ $p=0,789$		
Urbana	7	24,1	13	44,8	9	31,0	29	34,9	-0,2	-0,4	0,7			
Rendimento mensal														
Ordenado Mínimo	18	28,6	28	44,4	17	27,0	63	75,9	1,2	-1,2	0,2	$X^2=1,890$ $p=0,389$		
≥ Duas vezes ordenado mínimo	3	15,0	12	60,0	5	25,0	20	24,1	-1,2	1,2	-0,2			
Religião														
Sim	21	26,9	36	46,2	21	26,9	78	94,0	1,3	-1,5	0,3	$X^2=2,548$ $p=0,280$		
Não	0	0,0	4	80,0	1	20,0	5	6,0	-1,3	1,5	-0,3			

Hipótese 2 – Existe relação entre o grau de esperança e a dignidade em pessoas com necessidades paliativas

No que respeita à análise da existência de relação entre o grau de esperança e a dignidade em pessoas com necessidades paliativas, verificámos, conforme os dados apresentados na tabela 14, que 57,1% das pessoas com elevada dignidade experienciam de igual forma uma esperança elevada. De modo semelhante, 57,5% das pessoas com dignidade moderada também apresentam uma moderada esperança e 68,2% das pessoas com baixa dignidade têm uma esperança reduzida. As diferenças estatísticas são altamente significativas, o que vai de encontro aos valores residuais e aos valores do teste Qui-Quadrado ($X^2=34,248$; $p=0,000$).

Tabela 14 – Estatísticas relativas à classificação da Esperança face à Dignidade

Dignidade \ Esperança	Elevada		Moderada		Baixa		Total		Residuais		
	n	%	n	%	n	%	n	%	1	2	3
Elevada	12	57,1	9	22,5	1	4,5	23	27,7	3,7	-0,8	-2,7
Moderada	9	42,9	23	57,5	6	27,3	38	45,8	-0,3	2,1	-2,0
Reduzida	0	0,0	8	20,0	15	68,2	22	26,5	-3,3	-1,5	4,9
Total	21	100,0	40	100,0	22	100,0	83	100,0	$X^2=34,248$ $p=0,000$		

Seguidamente estudámos a relação entre a esperança e a dignidade. Os valores correlacionais (cf. Tabela 15) entre os diferentes fatores da dignidade e a esperança são negativos, o que nos permite afirmar que quanto maiores os valores da esperança (que correspondem a uma esperança mais elevada), menores serão os valores da dignidade (que correspondem a uma dignidade mais elevada) nas suas diferentes vertentes e na sua globalidade, oscilando entre um valor de correlação mais fraco ($r= -0,130$) no Suporte Social e um mais forte ($-0,719$) no Sofrimento Existencial.

Tabela 15 – Correlações de Pearson entre a esperança e os fatores da dignidade

Dignidade	r	P
Fator 1- Presença de Sintomas	-0,700	0,000
Fator 2- Sofrimento Existencial	-0,719	0,000
Fator 3- Paz Interior	-0,530	0,000
Fator 4- Dependência	-0,658	0,000
Fator 5- Suporte Social	-0,130	0,242
Dignidade (Nota Global)	-0,731	0,000

Para aprofundar o nosso estudo foi calculada uma regressão linear múltipla para testar o valor preditivo de algumas variáveis independentes (idade e nota global da esperança) em relação à variável dependente dignidade da pessoa em cuidados paliativos, (cf. Quadro 5) investigando-se, desta forma, se os mesmos se constituem como fatores preditores da Dignidade.

Para tal, procedeu-se a um teste de regressão linear múltipla, uma vez que é o método mais utilizado para realizar análises multivariadas, particularmente quando se pretende estudar mais do que uma variável independente em simultâneo e uma variável dependente.

O método de estimação usada foi o de *stepwise* que origina tantos modelos quantos necessários até conseguir determinar as variáveis que são preditoras.

A correlação que a Esperança estabelece com a Dignidade é forte ($r=0,731$), sendo que a percentagem de variância explicada é de 52,9% com um erro de estimativa de 16,214.

O teste F é estatisticamente significativo, o que leva à rejeição de nulidade entre os fatores em estudo. O valor de t, ao apresentar-se com significância estatística, permite inferir que a variável que entrou no modelo de regressão tem poder explicativo na Dignidade.

Utilizou-se o valor de VIF (*variance inflation factor*), para diagnosticar a multicolinearidade foi de 1,000, concluindo-se, pelo seu resultado, que os fatores presentes no modelo não são colineares, uma vez que são inferiores a 5,0, conforme preconizado por Pestana e Gageiro (2008).

Quadro 5 – Regressão múltipla entre a idade, a esperança e a dignidade

Variável dependente: <i>Dignidade</i>					
R=0,731					
R ² =0,535					
R ² Ajustado=0,529					
Erro padrão de estimativa=16,214					
Incremento de R ² =0,535					
F=93,035					
p=0,000					
Pesos de Regressão					
Variáveis independentes	Coeficiente B	Coeficiente beta	t	p	VIF
Constante	139,005				
Esperança	-3,305	-0,731	-9,645	0,000	1,000

4. Discussão dos resultados

No capítulo anterior analisámos os dados obtidos, procurando salientar os resultados mais relevantes, no entanto, também é importante fazer a comparação entre esses mesmos dados e os já existentes, decorrentes de outras investigações nacionais e internacionais. Assim, este é o capítulo indicado para uma síntese e discussão pertinente do estudo científico que permite enfatizar os dados mais significativos.

Neste sentido, Fortin (2009) refere que a interpretação dos resultados pressupõe que todos os aspetos da investigação sejam ponderados, para que seja possível, posteriormente, concluir as implicações que deles sucedem. Sendo assim, esta é uma etapa delicada e exigente, que obriga o investigador a ter um pensamento crítico e a conhecer os dados relativos a outros estudos da mesma área.

Por isso, seguidamente, será feita uma reflexão sobre a descrição da Dignidade em pessoas com necessidades paliativas e sobre a influência das características da amostra (contexto sociodemográfico, esperança) na dignidade da pessoa, comparando os nossos resultados com a literatura existente sobre o assunto.

Analisando os resultados obtidos, verifica-se que no referente à caracterização sociodemográfica a amostra segue o padrão da população portuguesa. A amostra, de 83 participantes, distribui-se quase igualmente segundo o género, havendo ainda assim mais participantes do género feminino. Apresentam uma média de idades de 70,95 anos compreendidas entre os 38 e os 93 anos, reflexo das características evidenciadas na população em geral, onde existe o predomínio do género feminino e a maioria apresenta idades entre os 25 e mais de 65 anos, (INE, 2011). Resultados semelhantes foram obtidos pelo estudo desenvolvido por Silva (2014), em que existia uma distribuição normal no género e as idades variavam entre os 32 e os 90 anos, com uma média de idades de 70,8 anos e, a grande maioria dos participantes, com idade superior a 65 anos.

Cerca de 49,4% dos participantes são casados ou vivem em união de facto, valor semelhante ao obtido pelos censos 2011, em que cerca de 45% da população portuguesa apresentava esse estado civil, (INE, 2011).

A sua maioria vive em meio rural (65,1%), o que não se reflete na realidade atual, tal como apurado pelos censos 2011, em que se registaram indicadores de densidade populacional mais elevados nos municípios. O facto de algumas instituições localizadas

noutras zonas do país não terem dado o aval positivo ao desenvolvimento do estudo, levou a que a amostra fosse pouco diversificada demograficamente. Não obstante, obtiveram-se resultados muito próximos aos de Prior (2011) em que 56% dos participantes residiam em zona rural e 44% em zona urbana.

Cerca de 94% dos participantes do estudo revelam ter uma religião, o mesmo constatado por Silva (2014) em que 80,4% dos participantes do seu estudo também seguiam uma religião.

Relativamente à variável psicológica esperança, sentida pelas pessoas com necessidades de cuidados paliativos, obtiveram-se valores curiosos, sendo que 27,7% dos participantes revela reduzida esperança, aproximadamente a mesma percentagem (26,5%) revela elevada esperança e 45,8% revela moderada esperança. Embora no presente estudo não haja diferenças significativas no que diz respeito ao género, verifica-se que as mulheres têm mais representatividade nos níveis de esperança moderada a elevada (76,2%) comparativamente aos homens (68,3%).

Num estudo desenvolvido por Mestre (2011) constatou-se também que não havia diferenças significativas entre o género e a esperança, contudo, de um modo geral, os homens apresentavam níveis de esperança mais elevados que as mulheres. Viana *et al.* (2010) aquando do estudo levado a cabo para traduzir e validar a *Herth Hope Index*, constatou que a média de esperança dos inquiridos foi de 29,03, o que revelou um elevado grau de esperança na sua amostra dos doentes a receber cuidados paliativos por equipas de cuidados paliativos. No nosso estudo essa média foi inferior ($X=20,650$).

Quanto à avaliação da Dignidade, a análise do estudo permitiu-nos verificar que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ao comparar algumas das variáveis sociodemográficas com a dignidade das pessoas com necessidades paliativas. Mesmo assim, procedemos à sua descrição: cerca de 73,8% das mulheres e 73,2% dos homens autopercecionam uma dignidade positiva (moderada a elevada). Notamos que as pessoas com níveis de dignidade mais elevados têm uma média de idades inferior ($X=68,90\pm 15,286dp$) àqueles com níveis de dignidade reduzidos ($X=74,47\pm 11,245dp$), contrariando o estudo de Chochinov *et al.*, em 2002, no qual eram os doentes com mais idade (média 70 anos) que possuíam um sentido de dignidade forte ou intacto, enquanto que os mais jovens (média de 62 anos), frequentemente internados em regime hospitalar, responderam que a perda de dignidade era um problema grave na sua vida, frequentemente associado a sentimentos de degradação e vergonha.

Quanto às restantes variáveis sociodemográficas, 75,6% das pessoas casadas ou que vivem em união de facto e 71,4% das pessoas solteiras, divorciadas ou viúvas

autopercecionam uma dignidade positiva (moderada a elevada). Facto semelhante acontece com 75,9% das pessoas que residem em zona rural e 68,9% das pessoas que residem em meio urbano; 75% das pessoas que auferem rendimentos mais elevados e 73% das que vivem com um rendimento mensal equivalente ao ordenado mínimo nacional; e 73,1% das pessoas que praticam uma religião.

O estudo revelou existir relação entre o grau de esperança e a dignidade em pessoas com necessidades paliativas. 57,1% das pessoas com elevada dignidade experienciam de igual forma uma esperança elevada. De modo semelhante, 57,5% das pessoas com dignidade moderada também apresentam uma moderada esperança e 68,2% das pessoas com baixa dignidade têm uma esperança reduzida. Da mesma forma pudemos afirmar que quanto maiores os valores da esperança (que correspondem a uma esperança mais elevada), menores serão os valores da dignidade (que correspondem a uma dignidade mais elevada) nas suas diferentes vertentes. Também Julião (2014) constatou a eficácia da Terapia da Dignidade no aumento da esperança, na qual os doentes, entregues à certeza de um prognóstico diariamente mais encurtado, projetam a esperança para além do momento presente (para além da convicção numa cura ou num tratamento inovador), elevando o seu desejo mais profundo para o mundo e para os outros que estimam.

Por fim, a Esperança tem poder explicativo da Dignidade com uma percentagem de variância explicada de 52,9%.

5. Conclusão

Assente na premissa de que os cuidados paliativos encaram a morte como um processo natural, não pretendendo alterar o seu decurso, mas sim intervir no sentido de promover o conforto, o bem-estar, a qualidade de vida e, por conseguinte, a dignidade, por meio de uma abordagem global de todas as dimensões da pessoa, é importante desenvolver conhecimentos e é fundamental avaliar de que forma estes cuidados são ou não eficazes (Neto *et al.*, 2014).

As pessoas com necessidades de cuidados paliativos necessitam de intervenções estruturadas focadas nos seus interesses, promotoras de conforto e autonomia de acordo com as suas possibilidades, cultivando a autoestima, orgulho e dignidade, dando sentido à vida (Alves *et al.*, 2012). São, portanto, pessoas complexas, quanto mais não seja pelo sofrimento psicológico que a doença lhes causa (Neto *et al.*, 2014). Para que tal aconteça, torna-se impreterível ter bem presente as necessidades e vontades da pessoa, tendo o enfermeiro um papel primordial nesse diagnóstico e, assim sendo, estudos como o presentemente desenvolvido podem-se revelar úteis e pertinentes para cada vez melhor se compreender de forma global e em particular as vivências sentidas pelas pessoas com necessidades paliativas.

No referente às questões de investigação e aos objetivos delineados inicialmente, considera-se que obteve o estudo resposta para ambos e, tendo por base os resultados obtidos, os mesmos poderão potencialmente servir de base à mudança de comportamentos e práticas, bem como servirem de ponto de partida para novas investigações.

Como conclusões finais deste estudo é de salientar que:

- as pessoas com necessidades paliativas são, na sua maioria, do género feminino, com idades a variar entre os 38 e 93 anos, com uma média de 70,95 anos. Na sua maioria são solteiros, divorciados ou viúvos, vivem em zonas rurais, são analfabetos, recebem o correspondente ao ordenado mínimo nacional e praticam alguma religião;
- as mulheres estão em maior representatividade nos níveis de esperança moderada a elevada comparativamente aos homens;
- a maioria das pessoas com necessidades paliativas autoperceciona uma dignidade positiva (moderada a elevada);

- existe relação entre o grau de esperança e a dignidade em pessoas com necessidades paliativas, verificando-se que quanto maiores os valores da esperança (que correspondem a uma esperança mais elevada), menores serão os valores da dignidade (que correspondem a uma dignidade mais elevada) nas suas diferentes vertentes.

No entanto, estes resultados são relativos à nossa amostra, daí que as limitações do n amostral impossibilitam a generalização dos mesmos.

Apesar desta limitação, consideramos este estudo como sendo um contributo, ainda que humilde, para o conhecimento do grau de dignidade das pessoas com necessidades paliativas, sugerindo-se desenvolver ou replicar o estudo numa amostra mais alargada.

Sugere-se ainda desenvolver novas investigações onde se avalie a relação das estratégias de *coping* com a dignidade da pessoa com necessidades paliativas.

Como implicações para a prática clínica de enfermagem em cuidados paliativos, reconhece-se ser estratégico promover e recuperar a esperança, o sentimento de expectativa realista e, conseqüentemente, a dignidade das pessoas cuidadas. A ação é a de dignificação.

Referências bibliográficas

- Alves, M. L.S.D., Jardim, M. H. A. G. & Freitas, O. M. S. (2012). Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*. III série, nº 8, pp. 115-124.
- Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed.) Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Lisboa.
- Barbosa, A. (Coord.). (2012). *Investigação quantitativa em cuidados paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian
- Benzein, E., & Berg, A. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine*. Vol.19, nº3, pp. 234-240.
- Campana, A. (2001). *Investigação científica na área médica*. São Paulo.
- Capelas, M.L., Silva, S.C.F.S., Alvarenga, M.I.S.F. & Coelho, S.P. (2014). Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2). Portugal: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Carvalho, A. M. G. (2013). *A importância do documentário na aula de História e da reportagem na aula de Geografia no ensino básico e secundário* (Tese de Mestrado). Universidade do Minho, Instituto de Educação.
- Chochinov, H., M. *et al.* (2002, Dezembro 21-28). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, Vol.360, nº9350, pp. 2026-2030.
- Chochinov, H., M. *et al.* (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.36, pp. 559-571.
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. 2ª ed. Coimbra: Edições Almedina, S. A.
- Dicionário de Língua Portuguesa (2015). Porto: Porto Editora. Acedido em <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/esperanca>

- Duggleby, W. D., Williams, A., Popkin, D. & Holtslander, L. (2007). Living with Hope: Initial Evaluation of a Psychosocial Hope Intervention for Older Palliative Home Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 33, nº 3, pp. 247-257.
- Errasti-Ibarrondo, B. *et al.* (2014). Modelos de dignidade en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cadernos de Bioética XXV*. 2ª ed. pp. 243-256.
- Foucault, C. & Mongeau, S. (2012). *A arte de tratar em cuidados paliativos: Perspetivas de enfermagem*. Lisboa: Instituto Piaget
- Fonseca, M., Cruz, A. & Neto, D. (2012). Expectativas dos doentes face ao internamento numa unidade de cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série nº7, pp. 191-198.
- Fortin, M. F. (2009). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. 3ª ed. Loures: Lusociência, 2009.
- Gonçalves, A. L. (2012). Adaptação Linguística para Português da Escala da Dignidade do Doente. In A. Barbosa (Coord.), *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos* (pp. 63-73). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, pp. 1251-1259.
- Hill & Hill (2005). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hu, L. & Bentler, P. M. (1999). Cut off criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. In *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*. Volume 6, pp.1-55.
- Jacobson, N. (2009). A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International Health and Human Rights*, 9:3, pp.1-9
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aliatorizado e Controlado* (Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa). Acedido em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf
- Kant, Immanuel (2005). *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70, 2005. 117 p. ISBN 972-44-0306-8
- Lakatos, E. M. & Marconi, M. A. (2001). *Fundamentos de metodologia científica*. 4ª ed. São Paulo: Atlas.
- Maroco, J. (2014). *Análise Estatística com utilização do SPSS*. 3ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.

- Marques L. (2014). História dos cuidados paliativos em Portugal – Raízes. *Cuidados Paliativos*, vol.1, nº1, pp. 7-12.
- Martins, M. & Ponte, J. (2011). Organização e tratamento de dados. In *Brochura de acompanhamento do Programa de Matemática do Ensino Básico*. Acedido em http://area.dgidc.min-edu.pt/materiais_NPMEB/matematicaOTD_Final.pdf
- Mestre, M. A. G. (2011). *A esperança e qualidade de vida na terceira idade* (Tese de Mestrado). Instituto Superior Miguel Torga, Escola Superior de Altos Estudos.
- Neto I. *et al.* (2014). A propósito da criação da competência de medicina paliativa. *Cuidados Paliativos*, vol.1, nº1 (pp. 13-16). Acedido em http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Organização Mundial de Saúde (2015, Julho). *Palliative Care*. Fact Sheet nº402. Acedido em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
- Organização das Nações Unidas (1948). *Declaração Universal dos Direitos do Homem*. Acedido em http://www.fpce.up.pt/sae/pdfs/Decl_Univ_Direitos_Homem.pdf
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N.. (2008). *Análise de dados para as ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. 5ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinto, S. M. O. (2011). *A espiritualidade e a esperança da pessoa com doença oncológica. Estudo numa população de doentes em quimioterapia* (Tese de Mestrado, Universidade do Porto). Acedido em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/84833/2/116761.pdf>
- Pocinho, M. (2009). *Teorias e Exercícios Passo-a-Passo: Amostras e Tipos de Amostragem*. Acedido em http://docentes.ismt.pt/~m_pocinho/calculo_de_amostras_teorias.pdf
- Portugal, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). *FAQ/APCP*. Acedido em <http://www.apcp.com.pt/faq.html>
- Portugal, Ministério da Saúde, Direção Geral da Saúde (2016). *Principais Indicadores da Saúde para Portugal, 2011-2015*. Acedido em: <http://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/principais-indicadores.aspx>
- Portugal, Instituto Nacional de Estatística (2011). Apresentação de Resultados. In INE (Eds.), *Censos 2011: Resultados provisórios* (pp.14-15). Lisboa. Acedido em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=129675729&DESTAQUESmodo=2

- Portugal, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). *Lei n.º 52/2012*, de 5 de setembro. Diário da República n.º 172, Série 1.
- Prior, L. M. R. (2011). *A influência do padrão do sono na depressão em doentes em cuidados paliativos* (Tese de Mestrado). Instituto Politécnico de Viseu: Escola Superior de Saúde.
- Querido, A. I. F. (2005). *A Esperança em Cuidados Paliativos* (Tese de Mestrado, Universidade de Lisboa). Acedido em <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%C3%A7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*, 3ª ed. São Paulo: SP Editora McGraw-Hill.
- Sanatini, M., Schreier, G. & Sitt, L. (2008). Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study. *Support Care Cancer*. Vol. 16, pp. 493-499.
- Santos, F.S. (2011). O Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice In F.S. Santos. *Directrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Atheneu
- Sartore, A. C. & Grossi, S. A. A. (2008). Escala de Esperança de Herth – Instrumento adaptado e validade para a língua portuguesa. In *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. Vol. 42, nº2, pp. 227-232.
- Silva, M. M. P. (2014). *Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos: Análise comparativa da percepção dos doentes, cuidadores e profissionais* (Tese de Mestrado). Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia.
- Sousa, A. D. A. (2012). *Sintomas em cuidados paliativos: da avaliação ao controlo* (Tese de Mestrado). Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- Viana, A., Querido, A., Dixe, M. & Barbosa, A., (2010). *Avaliação da esperança em cuidados paliativos: tradução e adaptação transcultural de Herth Hope Index*. Acedido em <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/335/1/AVALIA%C3%87%C3%83O%20DA%20ESPERAN%C3%87A%20EM%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20Tradu%C3%A7%C3%A3o%20e%20Adapta%C3%A7%C3%A3o%20Transcultural%20do%20Herth%20Hope%20Index.pdf>.
- Wahl, A. K., Rustoen, T., Lerdal, A., Hanestad, B. R., Knudsen, O. J. R. & Moum, T. (2004). The Norwegian version of the Heth Hope Index (HHI-N): A psychometric study. *Palliative & Supportive Care*. Vol. 2, nº3, pp. 334-9.

ANEXOS

ANEXO I

“Instrumento de colheita de dados”



Instituto Politécnico de Viseu
Escola Superior de Saúde de Viseu

Unidade de Investigação em Ciências da Saúde e da Educação (UnICISE)

Departamento: Enfermagem

Investigadores Principais: Madalena Cunha/ João Duarte / Carlos Albuquerque / Cláudia Chaves / Graça Aparício/ Suzana André/ António Madureira / Olivério Ribeiro / Isabel Bica / Ana Andrade

Investigador Colaborador: Estudantes do 23ºCLE, 24ºCLE e 4º CMEMC

Ano: 2014

Estudo: **Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar**

(Não preencher este quadrado)
Nº Quest.

--	--	--	--

Ex.mo(a) Senhor(a),

No âmbito da investigação sobre o **"Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar"**, solicita-se a sua colaboração para o preenchimento do presente questionário. Este é de carácter **anónimo** e de participação **voluntária**. As respostas são **confidenciais** e todas são válidas pois traduzem a **sua opinião**.

Nas afirmações onde existir uma quadrícula () , deve assinalar com uma cruz (X) a(s) opção(ões) que considera correta(s). Nas questões onde encontrar um espaço em branco (____), deve responder claramente, e de forma legível, ao que lhe é pedido.

Nas questões de resposta dicotómica classifique com Verdadeiro (V) e Falso (F).

Para que seja salvaguardada a validade do questionário, pedimos que **não deixe nenhuma questão por responder**.

Agradecemos a sua colaboração nesta investigação.

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS - DOENTES

I PARTE - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

1 - Idade: _____ anos	2 - Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
3 - Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado / União de Facto	<input type="checkbox"/> Divorciado / Separado <input type="checkbox"/> Viúvo
4 - Zona de Residência: <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbana	
5 - Distrito: _____	
6 - Habilitações Literárias/Académicas:	
<input type="checkbox"/> Analfabeto	<input type="checkbox"/> 3º Ciclo/ 9º ano <input type="checkbox"/> Curso de Formação de Pós-Graduação
<input type="checkbox"/> Saber Ler e Escrever	<input type="checkbox"/> Secundário / 12º ano <input type="checkbox"/> Mestrado
<input type="checkbox"/> 1º Ciclo / 4ª classe	<input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Doutoramento
<input type="checkbox"/> 2º Ciclo / Ciclo preparatório	
7 - Profissão: _____	
8 - Rendimento familiar mensal corresponde:	
<input type="checkbox"/> Ao ordenado mínimo Nacional	
<input type="checkbox"/> Duas vezes o ordenado mínimo Nacional	
<input type="checkbox"/> Três vezes o ordenado mínimo Nacional	
<input type="checkbox"/> Quatro vezes o ordenado mínimo Nacional	
<input type="checkbox"/> Superior a quatro vezes o ordenado mínimo Nacional	
9 - Pratica alguma Religião? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	

Escala de Esperança (Herth – HHI-PT)

Nº Item	Conteúdo do item	"1" "Discordo totalmente"	"2" "Discordo"	"3" "Concordo"	"4" "Concordo totalmente"
1	Tenho uma atitude positiva perante a vida				
2	Tenho objectivos a curto, médio e/ ou a longo prazo				
3	Sinto-me completamente só				
4	Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades				
5	Tenho uma fé que me dá conforto				
6	Tenho medo do meu futuro				
7	Consigo recordar tempos felizes e agradáveis				
8	Tenho uma profunda força interior				
9	Sou capaz de dar e receber carinho/amor				
10	A minha vida tem um rumo				
11	Acredito que cada dia tem potencial				
12	Sinto que a minha vida tem valor e mérito				

THE PATIENT DIGNITY INVENTORY (PDI)

Adaptado de Chochinov et al., (2008) ... (2014)

Para cada item, por favor, indique o quanto estas situações se revelaram um problema ou preocupação para si, nos últimos dias.

1	2	3	4	5
Não é um problema	Um problema ligeiro	Um problema	Um grande problema	Um problema avassalador

	1	2	3	4	5
1. Não sou capaz de realizar tarefas associadas à vida diária (por exemplo, lavar-me, vestir-me)					
2. Não sou capaz de atender às suas funções/necessidades corporais de forma independente (por exemplo, necessidade de assistência na higiene/sanitário)					
3. Experimento fisicamente sintomas aflictivos (por exemplo, dor, falta de ar, náuseas)					
4. Sinto que a forma como eu olho para os outros mudou significativamente					
5. Sinto-me deprimido(a)					
6. Sinto-me ansioso(a)					
7. Tenho um sentimento incerto sobre a doença e tratamento					
8. Preocupa-me o meu futuro					
9. Não sou capaz de pensar com clareza					
10. Não sou capaz de continuar com as minhas rotinas habituais					
11. Sinto que já não sou quem eu era					
12. Não me sinto valorizado					
13. Não sou capaz de realizar um papel importante (por exemplo, marido, esposa, pai, mãe)					
14. Sinto que a vida não tem sentido ou propósito					
15. Tenho a sensação de que eu não estou a ter uma contribuição significativa e / ou duradoura na minha vida					
16. Sinto que eu tenho "negócios inacabados" (por exemplo, há coisas que eu ainda tenho que dizer ou fazer, sinto-me incompleto)					
17. Preocupa-me que a minha vida espiritual não seja significativa					
18. Tenho a sensação de que sou um fardo para os outros					
19. Tenho a sensação de que já não tenho controlo sobre a minha vida					
20. Sinto que a minha doença e os cuidados que necessito afetam/reduzem a minha privacidade					
21. Não me sinto apoiado pela minha comunidade de amigos e familiares					
22. Não me sinto apoiado pelos meus prestadores de cuidados de saúde					
23. Sinto-me como se já não fosse capaz de mentalmente "combater" os desafios da minha doença					
24. Não sou capaz de aceitar as coisas como elas são					
25. Não sou tratado com respeito e compreensão pelos outros					

ANEXO II

“ Pedidos de autorização”



Ministério da Educação e Ciência
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Exmo. Sr.
Provedor da

VOSSA REFERÊNCIA:

VOSSA DATA:

NOSSA REFERÊNCIA:

OF. CIRC. 351 26/03/2014

ASSUNTO: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DE COLHEITA DE DADOS

A Unidade de Investigação em Ciências da Saúde e da Educação da Escola Superior de Saúde de Viseu (ESSV), coordenada pelo Prof. João Duarte, e os docentes Madalena Cunha, Lídia Cabral, Carlos Albuquerque, Cláudia Chaves, Graça Aparício, Suzana André, António Madureira, Olivério Ribeiro, Isabel Bica e Ana Andrade, estão a desenvolver um estudo subordinado ao tema "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar", no qual irão ser integrados alguns estudantes dos 23º e 24º Cursos de Licenciatura em Enfermagem e do 4º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da ESSV.

Pretende-se com este estudo produzir conhecimento sobre os cuidados paliativos em Portugal. A população alvo será constituída por profissionais de saúde, doentes crónicos, oncológicos, paliativos e seus familiares.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.^a que se digne a autorizar a realização da colheita de dados na instituição que tutela, tendo por base o Instrumento de Colheita de Dados e o Protocolo de Investigação, que se anexa.

A aplicação do Instrumento de recolha de dados decorrerá entre Março e Maio de 2014.

Agradece-se uma resposta o mais brevemente possível, de forma a cumprir os prazos académicos dos estudantes.

Sem mais assunto de momento e muito gratos pela disponibilidade e atenção, apresentam-se os melhores cumprimentos.

O Presidente da ESSV

Professor Doutor Carlos Pereira

EB/NC

Tel. +351 232 419 100

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º102, 3500-843 Viseu, PORTUGAL

Fax. +351 232 426 343

E-mail essvgeral@essv.ipv.pt

Web. www.essv.ipv.pt

Instituição	Resposta
Centro Hospitalar Tondela Viseu, EPE	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Aguiar da Beira	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Castro Daire	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Mangualde	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Mortágua	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Oliveira de Frades	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Resende	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Santa Comba Dão	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Santar	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Tarouca	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Vouzela	Positiva
Associação de Beneficência Popular de Gouveia	Negativa
Unidade Local de Saúde da Guarda, EPE	Positiva
Santa Casa da Misericórdia da Guarda	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Fornos de Algodres	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Seia	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Águeda	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Arouca	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Castelo de Paiva	Negativa
Santa Casa da Misericórdia do Fundão	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de S. João da Madeira	Negativa
Hospital Dr. Francisco Zagalo	Positiva
Santa Casa da Misericórdia da Mealhada	Positiva
Hospital de José Luciano de Castro	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Ílhavo	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Peso da Régua	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Sabrosa	Positiva
Santa Casa da Misericórdia de Vila Real	Negativa
Santa Casa da Misericórdia de Azeitão	Negativa
Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.	Negativa
Centro Hospitalar Cova da Beira, EPE	Negativa
Congregação das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus - Casa de Saúde da Idanha	Negativa
Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E.	Negativa
Hospital da Luz	Negativa
Hospital do Mar	Negativa
Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE	Positiva
Hospital de S. João, EPE	Negativa
Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês	Negativa
Hospital Arcebispo João Crisóstomo	Positiva
Escola Superior de Saúde de Viseu	Positiva
Unidade Local de Saúde do Nordeste, EPE	Positiva
Centro de Ação Social de Acolhimento à Terceira Idade de Roriz	Positiva



Ministério da Saúde
Conselho de Administração



00170 11477000

Enviada cópia
ao SAR em 2-5-2014
J.N.

Exmo Senhor
Prof. Doutor Carlos Pereira
Escola Superior de Saúde de Viseu
Instituto Politécnico de Viseu
Rua D. João Crisóstomo Gomes de
Almeida, n.º.102
3500-843 Viseu

Sua Referência

351

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data

24-04-2014

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados.

Em resposta ao assunto acima mencionado informamos V^a Ex^a que, em reunião de Conselho de Administração de 23 de abril de 2014, foi **autorizada**, face ao parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde, a recolha de dados no âmbito do estudo subordinado ao tema "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar."

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

(Carlos Fernando Ermida Rebelo, Dr.)

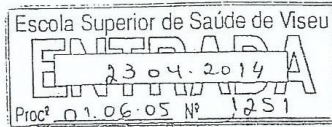
ARQUIVAR

2-5-2014

PCA/AB



HOSPITAL
MISERICÓRDIA DA MEALHADA



CUIDADOS CONTINUADOS
Saúde e Apoio Social

Exmo. Senhor:

Presidente da ESSV

Professor Doutor Carlos Pereira

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102

3500-843 Viseu

Sua Referência	Sua Comunicação	Nossa Referência	Data
OF. CIRC.351	31/03/2014	HMM043/2014	21/04/2014

ASSUNTO: Resposta a pedido de autorização para a realização de colheita de dados

Na sequência do pedido dirigido por V. Exas., com vista à realização da colheita de dados tendo por base o Instrumento de Colheita de Dados e o Protocolo de Investigação definidos, vimos pelo presente autorizar o referido pedido, que deverá decorrer até Maio 2014.

Com os melhores cumprimentos,

A Direção Técnica da UCCL

(Dra. Sofia Lousado)

Nuno Campos

De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: quarta-feira, 9 de Abril de 2014 12:24
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Autorização para a realização de colheita de dados

Doutor Nuno,
Por favor, dar seguimento.
Obrigada.
Uli

De: Irmandade Santa Casa da Misericórdia de Fornos de Algodres Santa Casa [mailto:iscmfafa@gmail.com]
Enviada: quarta-feira, 9 de Abril de 2014 11:30
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Assunto: Autorização para a realização de colheita de dados

Exmo. Senhor Presidente da ESSV,

A Fim de dar resposta ao V/ OF. CIRC. 351 de 26-03-2014 levo ao conhecimento de V.Ex^a que autorizo a realização da colheita de dados solicitados pela OF. Circular supra referenciado.

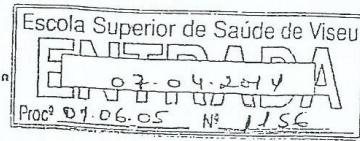
Com os melhores Cumprimentos,

O Provedor,

Prof. Agostinho Gomes Amaral Freitas

Rua Dr Fernando Menano s/n
6370 - 123 Fornos de Algodres
Telefone: 271 700 190 / Fax: 271 140 900*

Edição nº1 de 23/02/2012



Para:
Escola Superior de Saúde de Viseu
Instituto Politécnico de Viseu
Ao C/ do Sr. Professor Doutor Carlos Pereira
R. D. João Crisóstomo Gomes de Almeida nº102
3500-843 VISEU

Of. CIRC.351 DE 26/03/2014

57/2014

01/04/2014

V/ referência

V/ comunicação

N/ referência

Régua,

ASSUNTO: Pedido de Autorização para a realização de colheita de dados

Acusamos recebido o ofício em epígrafe, do Senhor Professor Doutor Carlos Pereira que nos mereceu a melhor atenção.

Respondendo concordamos com a realização de colheita de dados aguardando efetuar as demarches que nos forem solicitadas.

O Provedor,

Manuel José da Silva Mesquita

Rua José Vasques Osório
Apartado 110
Tel 254 313 694 Fax 254 321 459
geral@scmpr.pt

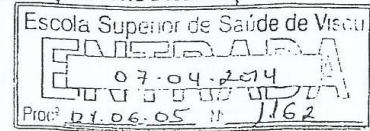
5050-280 PESO DA RÉGUA

R.01.11

UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE LONGA DURAÇÃO E MANUTENÇÃO



UNIDADE CONTINUADA



À
Escola Superior de Saúde de Viseu
R. D. João Crisóstomo Gomes Almeida, nº102

3500 – 843 VISEU

Sua referência
26/03/2014

Sua Comunicação
Of.Circ.351

Nossa Referência
9 UCC

Vouzela, 3 de março de 2014

Assunto: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados

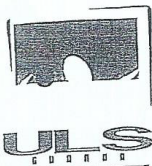
Informo V. Ex^a, de que está autorizada a realização de colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração e Manutenção, desta Instituição..

Com os melhores cumprimentos.

O Provedor

(Eugénio Lopes da Silva Lobo)

Telef: 232740080 – Fax: 232740406 – E-Mail: ucc@scmvouzela.com.pt
Rua Ribeiro Cardoso, n.º 39 – 3670-257 VOUZELA
Contribuinte n.º 500874930



Comissão de Ética para a Saúde

*Autorizado.
Informar interessado.*

Dr. Gasco Teixeira Lino
5/5/14
Presidente do Conselho de Administração
U.L.S. da Guarda, E.P.E.

Exmº. Senhor

Presidente do Conselho de Administração da

Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.

Data: 28-04-2014

Prof.ª Maria Júlia Amaral
Presidente; Médica; Prof. FML

Dra. Marta Capelo

Vice-Presidente; Psicóloga
Clínica

Dr. Padre António Luciano
Teólogo

Dr. José Lavrador Gama
Médico; Diretor de Serviço

Dra. Maria Carmo Teixeira
Farmacêutica Assessora

Dra. Maria Eugénia Pereira
Médica; Assistente Graduada

Enf.ª Maria Lurdes Vaz
Enfermeira Especialista

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de colheita de dados para estudo subordinado ao tema: "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar"

A Comissão de Ética para a Saúde da ULS Guarda, E.P.E., reunida em 28 de Abril de 2014, analisou o pedido supra mencionado e nada tem a opor à sua concretização. Esta CES, manifesta também a sua concordância relativamente ao parecer emitido pela Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu.

Com os melhores cumprimentos,

Dr. Comissão de Ética para a Saúde



Nuno Campos

De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: segunda-feira, 2 de Junho de 2014 09:48
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Pedido de autorização de colheita de dados
Anexos: img-530155825.pdf

Doutor Nuno,
Já foi dado conhecimento aos alunos.
Cumprir os que diz respeito a futuros contatos.
Obrigada.
Uli

De: SCMA Gestao [<mailto:gestao@scmarouca.com>]
Enviada: sexta-feira, 30 de Maio de 2014 16:53
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Cc: medico.ucc@scmarouca.com; enfermagem.ucc@scmarouca.com; 'Assistente Social CD Urro'; 'Assistente Social SCMA'; 'Secretaria scma - Ana Cruz'
Assunto: Pedido de autorização de colheita de dados

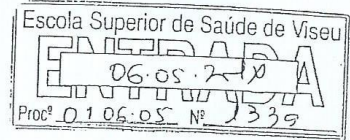
Exmos. Srs.
Em resposta ao v/ ofício ESSV 0513, de 23/05/2014, vimos por este meio autorizar a recolha de dados na nossa Unidade de Cuidados Continuados.
Agradeço que futuros contactos, com a nossa UCC, se façam através do nosso colaborador – Enf.º Rúben Assunção.
Com os melhores cumprimentos

Manuela Gonçalves

Santa Casa da Misericórdia de Arouca
Rua Dr. António Pimentel, 4 4540 132 Arouca
Tel. 256940500/Fax 256940509



1018 3114 02-05-14 2375



Ofício

Exm. Senhor
 Presidente da ESSV
 Prof. Doutor Carlos Pereira
 Escola Superior de Saúde de Viseu
 Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida
 n.º 102
3500 -843 Viseu

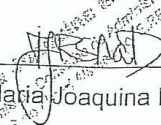
SUA REFERÊNCIA	DATA	NOSSA REFERÊNCIA
OF. CIRC. 351 DE 26-03-2014	SANTIAGO DO CACÉM, 02-04-2014	PROC. N.º _____ OFÍCIO N.º 26-CF
ASSUNTO: Autorização para realização de colheita de dados.		

NA RESPOSTA INDICAR A "NOSSA REFERÊNCIA" - EM CADA OFÍCIO. TRATAR SE DE UM ASSUNTO

De acordo com o solicitado por V. Exas., serve o presente para informar que por deliberação do Conselho de Administração de 29/04/2014, foi autorizada, sem encargos adicionais para a ULSLA E.P.E., a aplicação do instrumento de recolha de dados, como solicitado, na Unidade de Cuidados Paliativos.

Com os melhores cumprimentos.

A Presidente do Conselho de Administração


 Dr.ª Maria Joaquina Matos

C.A/DC

Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano - Tel. 269 818 100 – Fax. 269 818 156

7540-230 SANTIAGO DO CACÉM

Mod 9

Nuno Campos

De: Escola Superior de Saúde de Viseu-IPV <essvgeral@essv.ipv.pt>
Enviado: terça-feira, 1 de Abril de 2014 15:28
Para: ncampos@essv.ipv.pt
Assunto: FW: Autorização para realização de colheita de dados

De: Misericórdia O. Frades - Base [mailto:misof@mail.telepac.pt]
Enviada: terça-feira, 1 de Abril de 2014 14:31
Para: essvgeral@essv.ipv.pt
Assunto: Autorização para realização de colheita de dados

Exmos Senhores,

Relativamente ao assunto em epígrafe somos a informar que a Misericórdia Nossa Senhora dos Milagres, na pessoa do seu Provedor, Serafim de Oliveira Soares autoriza a realização desta colheita de dados na Unidade de Cuidados Continuados.

Susana Marques
Escriturária
UCCI Misericórdia N^a Sr^a Milagres Oliveira de Frades
232763134/961318695

Realização de colheita de dadosRemetente Casatir InstituiçãoPara essvqera@essv.ipv.pt , madac@iol.pt

Data Qui 14:41

Mensagem 2 de 82 < >

O Centro de Acção Social de Acolhimento à Terceira Idade de Roriz-Casatir- vem por este meio informar a autorização para a realização de colheita de dados no estudo ao tema "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar".

Cumprimentos,

Diana Portas
CASATIR



Ministério da Saúde
Administração Regional de Saúde do Centro
H.F.Z. – Hospital Dr. Francisco Zagalo Ovar



Exmo. Senhores
Escola Superior de Saúde de Viseu
Rua D. João Crisóstomo de Almeida, 102
3500-843 VISEU

Sua Referência

Data

Nossa Referência

999344

Data

09 MAIO 2014

ASSUNTO: Pedido de autorização para a realização de colheita de dados

Em resposta ao vosso ofício circular 351 26/03/2014 vimos pelo presente informar que o Conselho de Administração, na sua reunião do passado dia 2 do corrente mês, e prévio parecer da Comissão de Ética, deliberou autorizar o vosso pedido de colheita de dados.

Para efeitos de coordenação deverão contatar a Exma. Enfermeira Diretora Lúcia Monteiro.

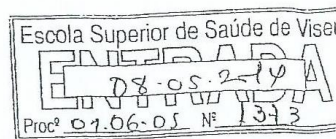
Com os nossos melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração

Dr. Luís Vaz

DR. LUÍS VAZ
PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

LV/mjd



Ex^{ma}(a). Senhor(a)
 Prof. Dr. Carlos Pereira
 Presidente da Escola Superior
 de Saúde de Viseu
 Rua D. João Crisóstomo de Almeida, nº 102
 3500-843 VISEU

Sua referência Sua comunicação de Nossa referência

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de colheita de dados para estudo subordinado ao tema: "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar"

Em referência ao assunto mencionado em epígrafe e conforme solicitado por V.Exa., vimos informar que, de acordo com o parecer da CES, nada temos a opor ao desenvolvimento do projecto e que o mesmo se encontra autorizado.

Com os melhores cumprimentos.

Diretor Clínico dos Cuidados de Saúde Primários

(Dr. Luis Gil Barreiros)

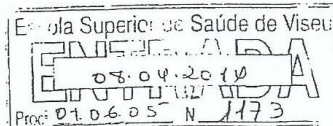
LGB/IM





Santa Casa da Misericórdia de Sabrosa

Ex.mo Sr.:
 Presidente da ESSV
 Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102
 3500-843 Viseu



N/Ref.ª n.º 36/SCMS/2014 ----- 2014/04/04

Assunto: Pedido de autorização para realização de colheita de dados

Em resposta ao Of.Circ. 351 26/03/2014, informo V.Ex.ª, que esta Mesa Administrativa em sua reunião realizada em 2 do corrente mês, deliberou autorizar na nossa UMDR a colheita de dados em causa.

Para um melhor eventual desenvolvimento do processo, poderão V.Ex.ªs, contactar directamente a Direcção Técnica da Unidade e através do mail: direcao.tecnica_umdr@scmsabrosa.pt - Dr. Eduardo Fernandes.

Com os melhores cumprimentos

O Provedor
 SANTA CASA DE
 MISERICÓRDIA DE SABROSA

 Elói Teixeira Gomes

ANEXO III

“Consentimento informado”

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO AO PARTICIPANTE

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro(a) Senhor(a),

A Escola Superior de Saúde de Viseu, está interessada em efectuar um estudo sobre os Cuidados Paliativos em Portugal com enfoque nos Profissionais de Saúde, Doente Paliativo e seus familiares, intitulado "Investigar em Cuidados Paliativos: Contributo para Melhor Cuidar", cujos objectivos principais são: efectuar a caracterização sociodemográfica dos participantes (Profissionais de Saúde, Doentes e Familiares/Cuidadores) e produzir conhecimento sobre os cuidados paliativos em Portugal.

A evolução dos conhecimentos científicos, aos mais diversos níveis e também na área da saúde, tem ocorrido sobretudo graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da resposta a este questionário.

Asseguramos que neste estudo será mantido o anonimato e a confidencialidade dos seus dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

- Declaro ter compreendido os objectivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;
- Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;
- Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada directamente com este estudo, a menos que eu o venha a autorizar por escrito;
- Declaro ter-me sido garantido que não haverá prejuízo dos meus direitos se não consentir ou desistir de participar a qualquer momento.

Assim, depois de devidamente informado (a) autorizo a participação neste estudo:
 _____ (localidade), ___/___/2014.

Nome _____

Assinatura do participante: _____

Declaro que prestei a informação adequada e me certifiquei que a mesma foi entendida:
 Nome do Coordenador do Projeto de Investigação: Professora Doutora Madalena Cunha
 Assinatura: _____

ANEXO IV

“Parecer da Comissão de Ética”



Instituto Politécnico de Viseu
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU
COMISSÃO DE ÉTICA

PARECER

Nº 12/2014

ASSUNTO: PARECER SOBRE O ESTUDO "INVESTIGAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONTRIBUTO PARA MELHOR CUIDAR"

Um grupo de docentes da Escola Superior de Saúde de Viseu tendo solicitado emissão de parecer sobre o estudo a realizar no âmbito da Monografia do Curso de Licenciatura em Enfermagem e do Relatório Final do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, incluindo como participantes os **profissionais de saúde, os doentes internados ou em ambulatório em unidades de cuidados paliativos e seus familiares**, e ainda que seja considerada a autorização dos Exs. Srs. Presidentes/coordenadores das instituições onde se pretende realizar este estudo, a Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu apresenta o seguinte parecer:

- Considerando que o estudo se reveste de importância para conhecer algumas variáveis relacionadas com a experiência dos profissionais de saúde e vivências do doente e seus familiares com o processo de doença e cuidados de saúde em unidades de cuidados paliativos, revertendo-se em benefícios por contribuir para reflectir e adequar estratégias de melhoria das práticas e filosofia de cuidados de enfermagem a este tipo de doentes; nesse sentido, recomendamos que os dados sejam divulgados e que o relatório final seja disponibilizado às instituições;
- Considerando que a participação no estudo consiste na aplicação de um questionário aos profissionais de saúde, aos doentes e seus familiares e, que a sua participação é voluntária, tendo garantia de ter sido fornecido o consentimento informado por escrito e assegurada a sua participação voluntária;
- Considerando que nos questionários não há identificação nominal e que será aposto um código para garantia da anonimização; recomendamos que a chave desta codificação deva apenas ser conhecida pelos investigadores principais e a sua destruição após a discussão do trabalho; recomendamos também o cumprimento do segredo profissional por parte dos investigadores na administração dos questionários e na sua codificação;
- Considerando que o tema é sensível recomendamos que a recolha de informação ocorra num ambiente privado e se preserve o respeito pelos sentimentos e dignidade inerentes à pessoa/familiar que vivencia as etapas de uma doença que não vai melhorar.

Somos de parecer que este estudo cumpre os requisitos éticos referentes à anonimização e autonomia dos participantes e tem uma adequada metodologia científica para ser realizado.

Viseu, 19 de março de 2014

Emília V. Baloca Filipe

A presidente da CE da ESSV

Do parecer nº 12/2014
20/03/2014
RAA

