

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina de Lisboa



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA

**A solidão existencial do doente com necessidades paliativas:
tradução e validação para português da escala EDSOL Versão 2**

Ana Rute Fonseca da Costa Lima Amorim Trindade

Dissertação original para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Lisboa, 2021

UNIVERSIDADE DE LISBOA
Faculdade de Medicina de Lisboa



A solidão existencial do doente com necessidades paliativas: tradução e validação para português da escala EDSOL Versão 2

Ana Rute Fonseca da Costa Lima Amorim Trindade

Orientador: Prof. Doutor Miguel Marques da Gama Barbosa

Todas as afirmações efetuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade de sua autora, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

Dissertação original para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Lisboa, 2021

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa no dia 4 de Junho de 2021.

“Talvez algum dia a solidão venha a ser adequadamente reconhecida e apreciada como mestra da personalidade. Há muito que os orientais o sabem.”

Albert Einstein

Agradecimentos

Aos meus Filhos, Marido, Pais, Irmão e Avós pelo incansável apoio e incentivo para alcançar todos os meus objetivos, fossem eles pessoais, ou profissionais ou mesmo académicos.

Ao Professor Doutor Miguel Marques da Gama Barbosa, pela sua orientação profissional, pela sua disponibilidade no acompanhamento ao longo desta investigação.

Aos Meus Amigos Ana Helena Amaral e Hugo Amaral, pelo precioso apoio e amizade nas horas mais difíceis.

Resumo

Introdução: O envelhecimento da população é uma realidade cada vez mais evidente na sociedade portuguesa. O processo de envelhecimento está associado a várias perdas, nomeadamente a perda de papéis sociais, a perda de familiares e amigos, a perda de hábitos, a perda do lar e a perda de contextos de socialização, aumentando, assim, a probabilidade de isolamento e sentimento de solidão. Os instrumentos de avaliação da solidão são escassos, existindo apenas UCLA validada para a população portuguesa. Contudo, a UCLA avalia a solidão no geral, não existindo nenhum instrumento validado para avaliar a solidão existencial.

Objetivos: Traduzir e validar a escala EDSOL V2 para a população portuguesa e avaliar se existem diferenças na solidão existencial em função do género, da idade, do diagnóstico e se possui o estatuto de adulto acompanhado.

Método: Participaram 40 utentes de uma estrutura residencial para idosos, com doença avançada, progressiva e crónica, com necessidades paliativas. Para determinar a validade convergente e a confiabilidade da escala da deteção da solidão existencial (EDSOL V2), foi calculada a consistência interna e a análise factorial exploratória. Para a recolha de dados, utilizou-se as seguintes escalas: a Supportive and palliative care indicators toll (SPICT™), a escala de ansiedade e depressão hospitalar (HADS), e a escala de avaliação de mal-estar emocional (AME).

Resultados: A escala EDSOL V2 apresenta uma excelente fiabilidade e validade que foi medida através do alfa Cronbach (0.87) e uma variância explicada de 88.54%. O teste Keiser-Meyer-Olkin foi de 0.50 e a sua saturação do item no fator foi de 0.94. A solidão existencial apresentou correlações positivas e significativas com a ansiedade ($r = .51$; $p = .001$) e com o mal-estar emocional ($r = .46$; $p = .003$). A depressão correlacionou-se significativamente com o mal-estar

emocional ($r = .56; p < .001$). Os participantes do género masculino apresentam níveis mais baixos de solidão existencial comparativamente as mulheres.

Conclusão: A escala EDSOL V2 apresenta boas propriedades psicométricas, é fiável e válida para a avaliação da solidão existencial em doentes com doenças avançadas, progressivas e crónicas com necessidades paliativas.

Palavras-chave: doença avançada, progressiva e crónica; solidão existencial; sofrimento existencial; necessidades paliativas.

Abstract

Introduction: Population aging is an increasingly evident reality in Portuguese society. The aging process is associated with several losses, including the loss of social roles, the loss of family and friends, the loss of habits, the loss of home and the loss of socialization contexts, thus increasing the probability of isolation and feeling of loneliness. Loneliness assessment instruments are scarce, with only UCLA validated for the Portuguese population. However, UCLA assesses loneliness in general, and there is no validated instrument to assess existential loneliness.

Objectives: To translate and validate the EDSOL V2 scale for the Portuguese population and to assess whether there are differences in existential loneliness depending on gender, age, diagnosis, and whether they have the status of accompanied adult.

Method: 40 users of a residential structure for the elderly, with advanced, progressive and chronic illness, with palliative needs, participated. To determine the convergent validity and reliability of the existential loneliness detection scale (EDSOL V2), internal consistency and exploratory factor analysis were calculated. For data collection, the following scales were used: The Supportive and palliative care indicators toll (SPICT™), the hospital anxiety and depression scale (HADS), and the emotional distress assessment scale (AME).

Results: The EDSOL V2 scale has an excellent reliability and validity that was measured using the Cronbach alpha (0.87) and an explained variance of 88.54%. The Keiser-Meyer-Olkin test was 0.50 and its item saturation in the factor was 0.94. Existential loneliness showed positive and significant correlations with anxiety ($r = .51$; $p = .001$) and with emotional distress ($r = .46$; $p = .003$). Depression was significantly correlated with emotional distress ($r = .56$; $p < .001$). Male participants have lower levels of existential loneliness compared to women.

Conclusion: The EDSOL V2 scale has good psychometric properties, is reliable and valid for the assessment of existential loneliness in patients with advanced, progressive and chronic diseases with palliative needs.

Keywords: advanced, progressive and chronic disease; existential loneliness; existential suffering; palliative needs...

Lista de Ilustrações

Figura 1.....	47
----------------------	-----------

Lista de Tabelas

Tabela 1	40
Tabela 2	52
Tabela 3	53
Tabela 4	54
Tabela 5	55
Tabela 6	56
Tabela 7	57
Tabela 8	58

Sumário

1. Introdução.....	16
2. Enquadramento conceptual	21
2.1 A solidão existencial no fim de vida	21
2.2 A experiência emocional na doença avançada, progressiva e crónica	24
2.3 O sofrimento existencial no fim de vida.....	31
2.4 A solidão com necessidades paliativas	34
3. Método.....	39
3.1 Tipo de Estudo	39
3.2 Amostra.....	39
3.3 Variáveis	42
3.4 Instrumentos.....	42
3.5 Procedimento.....	45
3.6 Análise de dados.....	48
3.7 Considerações éticas	49
4. Resultados	52
4.1 Validação da EDSOL V2.....	52
4.2 Valores médios e de dispersão das variáveis analisadas	53
4.3 Correlações entre as necessidade paliativas, a ansiedade, a depressão e o mal-estar emocional	54

4.4	Diferença de médias entre a solidão existencial, a ansiedade, a depressão, e o mal-estar emocional segundo género	55
4.5	Diferença de médias entre a solidão existencial, a depressão, a ansiedade e o mal-estar emocional segundo a existência de diagnóstico clínico.....	56
4.6	Diferença de médias entre as várias variáveis segundo a existência de doença cardiovascular	57
4.7	Diferença de médias entre as várias variáveis segundo a existência de doença renal	58
5.	Discussão	61
5.1	Validação da escala EDSOLV2	61
5.2	A relação da solidão existencial com a ansiedade, a depressão e o mal-estar emocional.....	63
5.3	O Impacto da solidão existencial	64
5.4	Limitações ao estudo e recomendações para investigações futuras	65
6.	Conclusão.....	67
7.	Referências.....	69
8.	Anexos	82
8.1.	Anexo I- Cuestionário de Detección de Soledad Existencial (EDSOL) V2.....	83
8.2.	Anexo II- Autorização da Autora Original para Tradução e Validação da Escala EDSOL V2.....	84
8.3.	Anexo III- Questionário de Deteção de Solidão Existencial (EDSOL) V2.....	85

8.4- Anexo IV- Consentimento Informado	86
8.5- Anexo V- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar.....	89
8.6- Anexo VI- Avaliação de Mal Estar Emocional	91
8.7- Anexo VII- SPICT™	93
8.8- Anexo VIII- Carta de Aprovação do Projeto da Comissão de Acompanhamento e Avaliação dos Mestrados da Faculdade de Medicina de Lisboa	94
8.9- Anexo IX- Autorização da Comissão de Ética	95
8.10- Anexo X- Autorizações do Estudo pela Direção da Santa Casa de Misericórdia de Lisboa.....	96

Abreviaturas

AME- Escala de Avaliação de Mal Estar Emocional

CINTESIS- Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde

EDSOL V2- Escala de Detecção de Solidão Existencial Versão 2

ERPI- Estrutura Residencial para Idosos

HADS- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

ISE- Inventário de Solidão Existencial

KMO- Keiser-Meyer-Olkin

NECPAL- Tool to identify Advanced-Terminal in Needs of Palliative

RGPD- Regulamento Geral da Proteção de Dados

SPICT™- Supportive and Palliative Care Indicators Toll

SPSS- Statistical Package for the Social Sciences

1. Introdução

O envelhecimento da população é uma realidade cada vez mais evidente em Portugal e, como consequência disso, o processo de envelhecimento está associado a várias perdas, incluindo a perda de papéis sociais, perda de familiares, perda de amigos e, em muitos casos, a perda do próprio lar quando os cuidados exigem uma transferência para uma ERPI (Estrutura Residencial Para Idosos). Com esta mudança, os mais idosos perdem o meio social onde estavam inseridos, perdendo, assim, muitos dos seus hábitos e rotinas, afastando-se, também, das pessoas que os rodeiam. Estas perdas contribuem para o aumento da solidão nos idosos.

A investigação sobre o tema da solidão teve início a partir dos anos 60, porquanto se constatou que a solidão é um conceito subjetivo, aflitivo e angustiante. Ora, sendo esse conceito subjetivo, o mesmo é difícil de definir. Por consequência, os instrumentos de avaliação da solidão exprimem a mesma dificuldade, apresentando-se desta forma escassos. Assim, como existe uma ausência de instrumentos para a avaliação de solidão, é necessário aprofundar métodos que permitam compreender o sentimento de solidão.

Neto (2000) refere que apesar de haver vários autores que têm tentado definir o conceito solidão, até à data, não existe uma definição consensual que seja aceite pelos especialistas. No entanto, este conceito apresenta um significado intuitivo para a maior parte das pessoas (Neto, 1992). Segundo Peplau e Perman (1982), os autores explicam que nas definições atribuídas à solidão existem três aspetos comuns que são partilhados com outras definições existentes na literatura. Nesta sequência, a solidão pode ser conceptualizada através de (1) uma experiência subjetiva que pode não estar relacionada com o isolamento objetivo (Neto, 2000); (2) esta experiência subjetiva é psicologicamente desagradável para o indivíduo (Neto, 1992); (3) a solidão é uma consequência de uma forma de relacionamento deficiente (Neto, 1999).

A solidão na 3ª idade é vivida de uma forma mais depressiva e silenciosa (Rubenstein & Shaver, 1980). Segundo Fernandes (2007) a solidão apresenta-se como um grave problema nos idosos.

Vários autores descrevem que a solidão constitui um grave problema nos idosos, dando origem ao declínio na saúde mental e ao desenvolvimento de quadros de depressão contribuindo para o aumento no número de incidências de doentes com propensão ao suicídio. Desta forma, a solidão constitui um fator de risco nesta população (Cacioppo & Patrick, 2010).

Conforme o sufragado por Yalom (1980), a solidão existencial constitui uma forma de isolamento existencial, chegando a ser comparado a *um vale de solidão* a que se chega de várias formas. No seguimento deste raciocínio, existe a consciência e o confronto com a realidade de que a morte estará próxima, o que leva, inevitavelmente, a pessoa a sentir aquele *vale de solidão*. O autor também explica, que o presente conceito consiste numa forma básica de solidão, uma condição da existência humana que se experimenta, especialmente quando se percebe que a vida está ameaçada.

Enquanto Enfermeira e estando a exercer funções em contexto de ERPI, tenho observado que muitos idosos sentem uma enorme solidão por estarem, por exemplo, institucionalizados, ou por não terem a visita dos seus familiares regularmente, como também, por perda do seu meio social, por perda dos seus companheiros de vida (viuvez) e por perda das capacidades físicas e intelectuais.

As perdas mais comuns que levam ao exacerbamento do sentimento de solidão ocorrem mais frequentemente no período da velhice. Segundo Pinheiro e Tamayo (1984), os autores referem que a solidão é uma reação emocional de insatisfação provocada pela ausência ou deficiência de

relacionamentos significativos que inclui algum tipo de isolamento.

A ausência de pessoas significativas neste estágio da vida de uma pessoa, provoca o sentimento de carência que culmina em sentimentos penosos e dolorosos para o doente (Py & Oliveira, 2012).

Cada vez mais existe a necessidade de investigar a solidão existencial dos doentes com doença avançada, progressiva e crónica com necessidades paliativas, devido à inexistência de instrumentos de avaliação. Contudo, se este sentimento de solidão for avaliado de forma adequada pode contribuir para que não se desencadeie um quadro mais grave de depressão ou agravar a sintomatologia já diagnosticada, tais como dor descontrolada, alteração do padrão do sono, ansiedade e, até mesmo, um desespero que poderá levar ao suicídio.

Os utentes com doença avançada, progressiva e crónica com necessidades paliativas, são pacientes que necessitam de intervenções paliativas. Neste contexto, é importante definir cuidados paliativos, que segundo a Organização Mundial de Saúde (2021) *são uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas. Aliviar sofrimento grave relacionado à saúde, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global.*

Na presente investigação, o objetivo principal será validar um instrumento para avaliar a solidão existencial nos utentes com doenças avançadas, progressivas e crónicas com necessidades paliativas. Assim, de acordo com a definição, a avaliação da solidão existencial é igualmente importante para proporcionar/ realizar cuidados paliativos aos utentes.

Como Enfermeira a trabalhar numa ERPI é fulcral elencar o objetivo da prestação de cuidados, que passa pelo cuidar do outro. Henderson (1969, p.3) definiu a enfermagem em termos funcionais (...) *a única função da enfermeira é a de assistir o indivíduo, doente ou saudável, no desempenho das atividades que contribuem para a saúde ou para sua recuperação (ou para a*

morte pacífica) que executaria sem auxílio caso tivesse a força, a vontade e os conhecimentos necessários. E fazê-lo de modo a ajudá-lo a conseguir a independência tão rapidamente quanto possível. Face ao referido, pode-se observar que a enfermagem nos cuidados paliativos faz parte das intervenções ao doente já há muito tempo, apesar de que por vezes, face ao enorme volume de trabalho nas instituições de saúde, torna-se difícil dispendir o tempo adequado e de qualidade para este tipo de prestação de cuidados.

Muitas das vezes os profissionais de saúde (i.e., enfermeiros) trabalham em determinadas condições em que não é possível dispendir o real tempo que o utente necessita, o que por si só poderá produzir efeitos negativos na gestão de tempo que é dado a esses mesmos pacientes que, por sua vez, se irá repercutir na falta de suporte emocional nos mesmos (Pejnen et al., 2012). No estudo realizado por Pejnen et al. (2012), os enfermeiros consideram importante prestar suporte emocional a pessoas idosas e sabem quando é necessário fazê-lo.

O presente estudo encontra-se dividido em sete partes. A segunda parte inclui o enquadramento conceptual onde será abordado a solidão existencial no final de vida, a experiência emocional na doença avançada, progressiva e crónica, o sofrimento no fim de vida e por último a solidão com necessidades paliativas. Na terceira parte, serão definidos os métodos realizados para a tradução e validação da escala EDSOL V2 para a língua portuguesa. Na quarta parte, serão observados os resultados. Na quinta parte, será feita a discussão dos resultados obtidos neste estudo. Na sexta parte, será realizada a conclusão. Para finalizar, na sétima parte encontram-se as referências bibliográficas.

2ª PARTE

2. Enquadramento conceptual

2.1 A solidão existencial no fim de vida

2.2 A experiência emocional da doença avançada, progressiva e crónica

2.3 O sofrimento existencial no fim de vida

2.4 A solidão com necessidades paliativas

2. Enquadramento conceptual

Conceptualizar, na verdadeira asserção da palavra, refere-se a um processo de forma a organizar ideias, de as documentar sobre um tema preciso com o objetivo de chegar a uma concepção objetiva e organizada do objeto em estudo (Fortin, 2003). A fase conceptual começa quando o investigador trabalha uma ideia para orientar a sua investigação (Fortin, 2003).

2.1 A solidão existencial no fim de vida

Do latim *solitatem*, “solidão”, é definida como o ato de estar só (*Dicionário de Português On Line*, 2021a). Assim, a solidão pode resultar por falta de relacionamentos humanos ou por falta de um sentido de pertença (Nicholson, 2009).

A literatura existente acerca do tema da solidão revela que este conceito está provido de subjetividade e constitui um sentimento doloroso, com um especial ênfase na fase final de vida, que é vivido por todas as pessoas, em todas as faixas etárias, apesar de apresentar uma maior incidência nas pessoas mais idosas (Hauge & Kirkevold, 2010).

Nos estudos contemporâneos na psicologia do desenvolvimento, o envelhecimento tem sido cada vez mais investigado e concetualizado como uma fase de aquisição e de transformações que confere novos significados e possibilidades relativamente a este estágio de vida, ao contrário de como era entendido anteriormente como apenas um período de crises, declínios ou de perdas. (Alves-Silva et al., 2013; Almeida & Maia, 2010; Couto & Salles, 2013; Ferreira, 2011; Macedo et al., 2008; Rondini et al, 2010).

Entre as vivências na velhice, são comuns as experiências de perdas, como por exemplo, a perda da nossa autonomia, parcial ou total, sendo este o período caracterizado pelo

desenvolvimento e/ou agravamento de doenças crónicas, progressivas ou avançadas. Outras experiências poderão ser igualmente traumatizantes na velhice, mormente, quando se perde amigos de longa data ou familiares, assinalando assim, o período em que muitos idosos ingressam nas ERPI (Gatti & Pinto, 2019)

Perante esta situação, é comum nos idosos desenvolverem sentimentos relacionados com a saudade, uma vez que este conceito está intimamente ligado à solidão. Na língua portuguesa, a saudade constitui a única palavra que não tem tradução para mais nenhuma língua, sendo definida como melancolia e tristeza provocado pela ausência de pessoas ou de objetos com os quais havia uma forte ligação emocional, como também, pelo distanciamento de um determinado local ou época, ou então pela impossibilidade de reviver situações e experiências boas que já foram vividas (*Dicionário de Português On Line, 2021b*).

O sentimento de saudade aumenta quando a independência e privacidade dos utentes são postos em causa, uma vez que o lar possibilita o sentimento de pertença, de refúgio e conforto, permitindo-lhes identificar como um local de intimidade, privacidade familiar e individual, de identidade, um local de lembranças que permite a continuidade entre o passado e o presente. O lar funciona ainda como o ponto fulcral das necessidades básicas do ser humano, tais como a autonomia e independência (Fernandes, 2002; Young et al., 2008).

A palavra saudade é ainda acompanhada por recordações de experiências passadas com a presença de pessoas significativas, que pela dificuldade ou a impossibilidade de ter acesso a elas, provoca um sentimento de solidão nos idosos. Percutando a literatura existente, é consensual não existir ainda uma definição do conceito de solidão, no entanto, tem sido descrita extensivamente em relação à morte, culpa e outros aspetos existenciais do ser humano. Vários filósofos, tais como Viktor Frankl, Martin Heidegger e David Yalom, explicam a solidão e mais especificamente, a

solidão existencial, como uma parte inerente do ser humano. A concepção existente apenas faz alusão à dimensão objetiva e subjetiva do referido conceito (Dahlberg, 2009; Ettema, 2010; Karnic, 2005; Yalom, 1980).

Desta forma, a solidão é conceptualizada através de duas categorias: emocional e social, podendo coexistir ou ocorrer independentemente (Weiss, 1973). Assim, a solidão acontece por consequência de um isolamento emocional provocado pela ausência de uma pessoa próxima, como o seu conjugue ou amigo, da falta de integração social, da não interação e/ou afastamento social (Dahlberg, 2009).

Já a solidão existencial está relacionada com o sentir-se desconetado do mundo, perdido sem uma finalidade e perdido na vida, podendo surgir nos indivíduos que nunca tiveram de lidar com o sentimento de incerteza que advém do desenvolvimento de uma doença física e progressiva (Sundström et al., 2018).

O presente conceito tem várias definições, uma vez que é bastante subjetivo, tais como:

(a) As pessoas que têm doenças avançadas vêm-se confrontadas com situações de solidão e em especial com a solidão existencial (Rokach et al., 2007). Dado o seu carácter abrangente, o estudo da solidão existencial é relevante para o período de final de vida (Rokach et al., 2007);

(b) É percecionado como uma experiência ameaçadora que obriga à tomada de decisões, de se confrontar com o fim de vida, constituindo assim, uma das principais causas para o desenvolvimento do sentimento de solidão existencial (Sand & Strang, 2006). A morte simboliza, a extrema solidão do ser humano e a irreversível separação do mundo. Sendo que o presente conceito constitui uma realidade muito presente nas situações de fim de vida, esta experiência transforma a morte numa experiência de elevado sofrimento à pessoa (Sand & Strang, 2006).

(c) Numa revisão sistemática, é descrito diferentes componentes constituídos no conceito de solidão: (1) a solidão social que corresponde ao sentimento de tristeza e nostalgia que resulta da diminuição e perda de saúde, da rede social quer familiar, como conjugue ou família, quer a perda de vínculos relacionais, como amizades de longa data; (2) a solidão emocional representa o sentimento de solidão na presença de outros e refere-se à falta de uma figura de apego e de confiança. Desta forma o sentimento de solidão, dificulta a capacidade de compreender e expressar os seus sentimentos em relação à morte. (3) a solidão existencial diz respeito ao sentimento de profundo vazio, tristeza e nostalgia que resulta da tomada de consciência da separação do ser humano do mundo em que vive (Ettema, 2010).

(d) É definida como uma forma básica de solidão e uma condição da existência humana, que se experiencia especialmente quando se percebe o significado da vida (Yalom, 1980).

Desta forma, o aumento da longevidade não é garantia de se viver bem ou com qualidade, sendo por isso necessários investimentos em políticas que promovam autonomia, participação em diversos contextos sociais e que proporcionam satisfação para este tipo de população (Vera, 2009).

2.2 A experiência emocional na doença avançada, progressiva e crónica

No presente século XXI, com a evolução humana em todas as áreas da vida, tem existido uma série de avanços científicos e tecnológicos que levaram a uma diminuição drástica no número de mortes por doença aguda. Em contrapartida, houve um aumento significativo, sem precedentes, de doenças crónicas devido ao aumento da esperança média de vida relacionado com o diagnóstico precoce de doenças (Larsen & Lubkin, 2006).

Ora, a doença crónica, por si só, define-se por uma condição física ou mental que precisa de internamento por um período de trinta dias ou supervisão clínica por um período superior ou

igual a três meses, que pode ser de aparecimento súbito ou insidioso, com períodos de agravamento alternando com períodos de remissão de sintomas (Theofanidis, 2007).

Nestas doenças, o bem-estar consiste na manutenção da remissão dos sintomas, estabelecendo um equilíbrio entre os tratamentos e a qualidade de vida (Larsen & Lubkin, 2006). Contudo, uma grande parte dos idosos ainda sofre as consequências dessas doenças não controladas e ficam propensos ao desenvolvimento de limitações e incapacidades permanentes (Ramos, 2002).

Aquando o diagnóstico da doença, o utente sente alterações sintomatológicas, provocando um desequilíbrio físico e psicológico. Desta forma, é necessário proceder à recuperação do doente através da mobilização dos seus recursos ainda que este esteja a experienciar um momento de grande vulnerabilidade (Areia et al., 2017).

A angústia pela perda de saúde e a preocupação pela perda da sua vida, constituem experiências emocionais desses utentes que padecem de doenças avançadas, bem como, das suas famílias. Normalmente, a notícia do diagnóstico da doença é recebida como uma sentença de morte, tanto pelo utente como pela sua família, desencadeando-se assim um conjunto de reações emocionais intensas. A doença avançada e o fim de vida provocam um impacto emocional de extrema importância nos utentes e nas pessoas do seu círculo afetivo/ familiar. Neste contexto, as pessoas que se sentem ou estão sós, sofrem emocionalmente, pois é nesta fase da vida, que as emoções vêm ao de cima.

Esclareça-se neste ensejo, que para nos debruçar sobre a temática das emoções, convém antes de mais esclarecer este conceito. Embora, aparentemente, possa parecer um conceito simples e de fácil definição, já que as emoções fazem parte do nosso quotidiano, tal conceito mostra-se complexo (Martin & Boeck, 1997).

Neste sentido, não será despidendo referir, que na psicologia a definição de emoção não é

tão simples, pois cada autor dá a sua melhor definição sobre este tema. A componente etimológica da palavra emoção, deriva de *e+movere* que significa “ mover para fora” ou “sair de si” (Martin & Boeck, 1997).

A prestação de apoio emocional acaba por fazer parte dos cuidados inerentes das funções dos profissionais de saúde, uma vez que facilita a gestão emocional do doente, como também procede à estabilização emocional deste, através de técnicas como a escuta ativa, empatia e validação dos seus sentimentos, para que seja possível reduzir o desconforto e sofrimento no utente.

Desta forma, a utilização de técnicas de comunicação acaba por ser a ferramenta de apoio emocional mais utilizada pelos presentes profissionais, uma vez que o utente encontra-se numa luta contínua entre tratamentos, estudos, boas ou más notícias, entre a esperança de viver e a angústia de morrer. Tais sentimentos potenciam situações de conflito e frustração no doente/família, podendo prejudicar o seu equilíbrio emocional (Wenrich et al., 2003)

No contexto emocional, salienta-se a importância dos profissionais de saúde conseguirem lidar com emoções negativas dos utentes, bem como a capacidade de as identificar. Sendo por isso, necessário instrumentos de avaliação que facilite esta análise, uma vez que devido à desregulação emocional e cognitivo do utente, este possa não ser capaz de o expressar (Limonero et al., 2018).

São consideradas emoções primárias, a felicidade, a indignação, a tristeza, o temor e o repúdio. As diferentes combinações destas emoções, permitem ao nosso cérebro emocional avaliar rapidamente situações inesperadas e responder com reações de defesa pré-programada. O cérebro emocional, faz a tomada de decisões racionais, ao dar uma linha de orientação intuitiva que permite decidir entre as diversas possibilidades (Martin & Boeck, 1997).

As emoções não são atos racionais, logo, não são causas diretas de cognição. Elas geram sentimentos, atos racionais, e são utilizadas para a aprendizagem, pois fazem parte do processo de

aprendizagem do ser humano. Se as emoções vêm de uma resposta imediata para certos desafios e oportunidades enfrentados por um organismo, o sentimento relacionado a elas indica um sinal de alerta (mental). Os sentimentos aumentam o impacto de uma determinada situação, aperfeiçoam a aprendizagem e aumentam a probabilidade que situações similares possam ser antecipadas (Damásio, 2003).

As emoções são bastante complexas e automatizadas de ações modeladas pela evolução. Estas ações complementam-se com um programa cognitivo que integra conceitos e modos de cognição. Ao atenuar e relativizar as ondas emotivas, o cérebro racional afina e aperfeiçoa os modelos de reação do cérebro emocional. O cérebro racional, apesar de ser mais preciso, necessita de mais tempo para atuar, cerca do dobro do tempo comparando com o cérebro emocional (Damásio, 2010).

A coordenação da capacidade de sentir com a capacidade de pensar, proporciona à pessoa uma variedade de expressões. Nesta sequência, a vivência da doença avançada, progressiva e crónica, incita a preocupação do doente para a sua condição física como também para a resolução da sua situação, despoletando o início de uma crise existencial no utente e/ou na família (Damásio, 2010; Martin & Boeck, 1997).

Nesta fase de vida, a pessoa precisa de se sentir autónomo, em relação à prestação de cuidados de saúde relativos à sua patologia, necessitando ainda de sentir que as suas vontades/desejos sejam ouvidos, compreendidos e respeitados pela equipa de saúde e pela sua família. É necessário também, que o utente consiga sentir-se aceite, e que se faça ouvir (incluindo pela equipa de saúde), de ser compreendido (i.e., não ser um cargo ou um fardo); precisa de participar na tomada de decisões e planear as necessidades que dizem respeito à sua vida, dando-lhe a sensação de independência, já que esta vai diminuindo cada vez mais com a evolução da

doença (Martinez & Barreto, 2002).

Apesar do utente ter a necessidade de sentir-se autónomo em relação ao planeamento dos cuidados que lhe irão ser prestados, tem a perfeita noção que a sua vida vai mudar, e inicia o sentimento de perda da sua integridade, pois irá sentir-se mais vulnerável (Fernandes, 2002).

A autonomia prende-se com a capacidade de decisão, comando, faculdade de orientar-se a si próprio e de reger por leis próprias. Impera ainda salientar, que autonomia ainda é entendida como a capacidade individual para a realização da vontade própria. Neste seguimento, constituindo a autonomia uma componente fundamental para o bem-estar, então uma abordagem íntegra exige uma intervenção a nível dos fatores que promovem a saúde e mantém essa mesma autonomia (Fernandes, 2002).

No utente, o sentimento de vulnerabilidade, pode causar emoções como o desespero, tristeza e raiva. Nos doentes oncológicos, a perceção que vão morrer é frequente, perante este sentimento, é difícil sentirem-se felizes, sendo normal, perante a separação e probabilidade de morte, sintam pena e medo do desconhecido (com maior ou menor intensidade). No entanto, poder-se-á elencar alguns exemplos de quando as emoções se intensificam e/ou se descontrolam no utente, como por exemplo, o utente ter episódios de choro frequentes, ou se tenta isolar, ou não querer sair da cama ou receber visitas, ou o utente ter alterações emocionais com grande intensidade, como gritos, podendo assim surgir a necessidade de apoio psicológico (Pujol, 2003).

São nestes acontecimentos na vida dos utentes que os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes operacionais, entre outros) devem ter a capacidade de prestar apoio e ajudar o doente/paciente a lidar com a resposta emocional (Irwin & Von Gunther, 2010). A dimensão da relação enfermeiro-doente ganha outro significado à medida que o cuidado vai ficando mais flexível e individualizado, na qual o enfermeiro procura envolver-se com a pessoa em

profundidade, proximidade, experienciando inevitavelmente as suas respostas emocionais (Diogo, 2015).

A confrontação diária com situações de sofrimento ou emocionalmente intensas não é suficiente para preparar um profissional de saúde (i.e., enfermeiro) para as gerir adequadamente, pois existe uma dificuldade humana natural de dar significado ao sofrimento e de saber lidar com ele. Nos contextos práticos observa-se e experiencia-se tanto o nosso sofrimento como profissionais de saúde, como os dos pacientes/utentes, sofrimento este, que é real e evidente (Watson, 2008).

O profissional de saúde adota uma forma defensiva, mas adaptativa, aprendendo que é possível evitar os encontros com o sofrimento ao longo da vida, porém tem que o experimentar, não só para sobreviver, mas também para manter a esperança para continuar (Watson, 2008).

Este cuidado emocional é inerente ao sentido de cuidar que se tem na profissão de enfermagem e inclui conceitos centrais, tais como, a empatia e atenção para com o outro. Assim, este esforço emocional na enfermagem exige aprendizagem, treino e experiência a que o mesmo se disponibiliza, enquanto profissional de saúde e enquanto pessoa. Como é consabido, por vezes (...) *o essencial é invisível aos olhos* (Saint- Exupéry, 2001). A reflexão sobre o sentido da vida e a morte incrementa a tomada de consciência, por parte dos profissionais de saúde, sobre a dificuldade da separação humana do mundo, estando propensos a sentimentos de vazio, desesperança e tristeza (Smith, 2012).

As pessoas com patologia grave encontram-se numa situação limite na qual à experiência da perda de saúde e de vida, ainda se acumulam as ideias de perder a estima e o afeto daqueles com os quais o doente se sente afetivamente vinculado, o seu prestígio social, a sua própria auto-estima. Nestas circunstâncias experimenta-se a dor de não Ser, uma vez que a morte simboliza, mais que

qualquer outra situação da vida, a profunda solidão do ser humano onde para este é inevitável a separação e isolamento. É uma experiência única, definitiva, que se expressa num conjunto de condutas, emoções e pensamentos. *Ninguém vive sua própria morte e imprime um traço de memória desse acontecimento*, (Alizade, 1995).

A rutura com a continuidade de vida, requer integrar emoções, encarar e aceitar experiências de sofrimento intenso. O doente sente-se confrontado com perguntas sobre a própria vida. A consciência de que a morte está próxima pode despertar sentimentos de solidão existencial, e a busca de vínculos significativos para restaurar um sentido de vida que fica.

Nos últimos anos, a atenção bio-psico-social e espiritual (visão holística) das pessoas em fim de vida, sofreram algumas mudanças. O período entre a vida e a morte, compreendida entre o conhecimento do diagnóstico e a morte, foi prolongado, devido a diagnósticos mais precoces, a emergência de novos tratamentos e a melhoria do controlo de sintomas (evolução da medicina). Este hiato temporal, gera nos doentes a necessidade de fazer frente a uma dupla tomada de consciência (*double awarness*) (Colosimo et al., 2018).

Atente-se ao conceito elaborado por Rodin e Zimmermann (2008), para identificar a tensão entre manter-se comprometido com a vida e ao mesmo tempo, preparar-se para a morte. O fim da dupla tomada de consciência tem-se vindo a utilizar no contexto de doença avançada para descrever a capacidade de uma pessoa comprometer-se com o mundo, enquanto que se prepara para uma morte que está próxima. Este intervalo mais prolongado entre o viver com a doença avançada e o momento final da sua existência implica ter mais oportunidades de se conectar com experiências de sofrimento existencial. Acrescente-se ainda, que dentro do marco referencial existencial a ansiedade da morte se deve considerar como base da natureza humana (Frankl, 1986; Yalom, 1980).

Desde esta perspectiva a resposta *double awarness* representa uma resposta adaptativa o paradoxo existencial: o confrontar os limites da vida, ajudar a identificar as possibilidades da vida; a encontrar-lhe um sentido (Frankl, 1986; Yalom, 1980).

2.3 O sofrimento existencial no fim de vida

A etiologia da palavra sofrimento deriva do grego *pherein* e do latim, *ferre, carregar, suffere*, carregar por debaixo, também significa oferecer, suportar, permitir e tolerar (Michel & Camps, 2003). No Séc. XV, sofrimento em francês, era sinónimo de dor e transportava a ideia de resignação e tolerância possível ou não. Desde do séc. XVI, sofrer é remetido para a experimentação de dor (Michel & Camps, 2003).

Presentemente, o sofrimento e a dor constituem conceitos que se encontram interligados, ou seja, por vezes são pensados como se fossem sinónimos, mas não o são. Assim, é importante definir e diferenciar os conceitos de dor e de sofrimento.

A dor, é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesões tecidulares reais ou prováveis, ou descrita em função de tais danos (Saúde, 2008). É assumido que a dor tem uma dimensão profundamente subjetiva por se tratar de vivência (Saúde, 2008).

Já o conceito de sofrimento é definido como um estado complexo negativo de mal-estar (corporal, afetivo, cognitivo, espiritual), caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa (como um todo) de sentir-se ameaçada/destruída na integridade e/ou continuidade da sua existência, pelo sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiriam enfrentá-la (Barbosa et al., 2016).

Este conceito de sofrimento é qualitativo, subjetivo, relacionado à incapacidade de ter o controlo sobre si próprio (força do eu), sendo variável de acordo com os indivíduos, as

circunstâncias e as culturas (Michel & Camps, 2003). Encontra-se ainda ligado aos acontecimentos e às situações que o desencadeiam, mas se ele é subjetivo e relativo, o mesmo ressuscita fragilidades arcaicas (Michel & Camps, 2003).

O sofrimento, existe desde a origem da vida, e diante dele o Ser humano encontra-se vulnerável. Todo o esforço de desenvolvimento será realizado no sentido de transpor e abafar essa primeira vulnerabilidade (Michel & Camps, 2003). O sofrimento é consciente e inconsciente, e qualquer que seja o seu grau, é um sentimento que traz angústia, pânico, depressão, suspensão da alma, desmoronamento. O sofrimento inaugura e inflama o medo difuso e violento que anuncia uma destruição, uma perda. Apresenta também, a proximidade de uma ameaça mortal, real ou fantasmática (Michel & Camps, 2003).

O sofrimento é profundamente subjetivo e individual, e para a sua compreensão é necessário aceder aos significados e modos de resposta individuais ao sofrimento, que se designa por experiências subjetivas de sofrimento (Saúde, 2008).

O sofrimento ainda engloba outras dimensões e temáticas: o sofrimento psicológico, que diz respeito a alterações cognitivas e emocionais; sofrimento físico, referente à dor, desconforto e perda de vigor físico; sofrimento existencial, respeitante a alterações da identidade pessoal, alterações do sentido de controle emocional, limitações existenciais e limitações no projeto de futuro; sofrimento sócio-relacional, referente a alterações afectivo-relacionais, alterações sócio-laborais; experiências positivas do sofrimento relativo a sentimentos positivos na doença (Gameiro, 1999).

O alívio do sofrimento é um dos objetivos principais nos cuidados paliativos e necessita ser reconhecido e diagnosticado (Cassell, 1999). Nesta sequência, surge a necessidade de caracterizar o sofrimento dos doentes oncológicos em cuidados paliativos. Considera-se assim, que o

sofrimento em cuidados paliativos está diretamente relacionado com questões psicológicas e emocionais (Kissane et al., 2000). Segundo os autores Breitbart et al. (2000), estes concluíram que a depressão e a desesperança são preditores importantes do desejo de uma morte rápida.

O sofrimento espiritual/existencial manifesta-se a partir de problemas físicos, psicológicos e partilha aspetos com a depressão, incluindo sentimentos de desesperança, falta de propósito, assim como falta de sentido de vida (Rousseau, 2003). Devido a toda a problemática inerente, o doente em fim de vida está mais propenso a desenvolver quadros depressivos e ansiosos, que por vezes são de difícil diagnóstico (Pereira & Lopes, 2005).

O sofrimento exige consciência de si, envolve as emoções, tem efeitos nas relações pessoais da pessoa, e tem um impacto a nível físico (Cassel, 2004). Esta situação existencial de aflição grave verifica-se naquilo que a pessoa identifica com o seu interior, usualmente associado a emoções, como ansiedade e a sentimentos de tristeza (frustração, impotência, entre outros). O fato de tratar-se de uma vivência interior, torna-o mais difícil de ser detetável por um observador.

A componente espiritual do sofrimento refere-se ao significado e sentido de vida, designado como sofrimento existencial e está relacionado com a discrepância entre a situação vivida e a idealizada, assim como a perda de sentido do futuro (Cherny & Coyle, 1994; Gameiro, 1999). O sofrimento existencial reflete: sensação de realização deficitária num sentido de transgressão do passado, manifesto por sentimentos de vergonha, culpa e remorso; sentimento de desarmonia consigo próprio por avaliação negativa do presente, manifestada por desapontamento infortúnio e desgraça; perda de vontade de investir no futuro manifestada por sentimentos de futilidade, falta de sentido para a vida, desesperança e alienação de transcendência (Barbosa, 2006; Cherny et al., 1999).

Nesta dimensão, insere-se o sofrimento associado a crenças religiosas, sendo por vezes

encarado como uma punição ou castigo divino (Gameiro, 1999). Por exemplo, na religião cristã, a participação na paixão de cristo através do sofrimento, transforma-o numa experiência de redenção e reabilitação humana. A dor e o sofrimento, são assim compreendidos como fatores de libertação, de salvação e enriquecimento da pessoa (Gameiro, 1999).

Atendendo a uma sumarização da literatura existente sobre a matéria aqui exposta, impera ainda indagar que o sofrimento existencial e a angústia pessoal no fim de vida, são algumas das condições mais debilitantes que aparecem nos doentes terminais (Boston & Schreiber, 2011). No sofrimento existencial há uma perda de sentido, de significado pessoal, do medo da morte, ansiedade, desesperança, medo de ser um peso para os outros, perda de dignidade, solidão, entre outros (Boston & Schreiber, 2011). Referente a estas situações e experiências, as interações com a rede social diminuem, perdem-se os papéis sociais, diminuem os intercâmbios interpessoais em torno familiar e social. Neste contexto alguns doentes sentem solidão, apesar da presença e companhia de todos (Boston & Schreiber, 2011).

2.4 A solidão com necessidades paliativas

A área dos cuidados paliativos apresenta vários desafios, tais como, identificar as necessidades paliativas em doentes com doenças avançadas, progressivas e crónicas. Esta identificação ainda não foi constituída em protocolos específicos, apesar de representar uma área em crescimento. Por conseguinte, em Portugal, já existem universidades com a disciplina de cuidados paliativos, facultando assim a necessidade e importância na formação especializada dos profissionais nesta área em específico.

Os cuidados paliativos são fundamentais para garantir a qualidade de vida dos utentes que estão em fim de vida. Deste modo, existem várias ferramentas com o objetivo de identificar as

necessidades paliativas dos utentes, tais como, a *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT), que foi criada em 2010 num projeto com a NHS Lothian e a Universidade de Edinburgh, sendo que o referido instrumento já foi traduzido e validado para a língua Portuguesa, SPICT™ (Pina & Mira, 2019).

Já o Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG), é atualmente uma ferramenta muito utilizada no Reino Unido (Thomas, 2011).

Por último, mas não menos importante, o instrumento NECPAL que foi criado pelo Institut Català d'Oncologia com o Centro Colaborador da OMS e tem como objetivo identificar as necessidades paliativas como também realizar o prognóstico de forma a facilitar o planeamento dos cuidados de fim de vida, bem como o melhoramento da qualidade de vida dos doentes e contribuir para que as políticas relativas à saúde consigam disponibilizar recursos de forma mais eficaz (Gomez-Batiste et al., 2017).

A implementação de instrumentos de avaliação de necessidades paliativas, permitiu verificar um aumento na identificação dos utentes com doenças avançadas, progressivas e crónicas, como também permitiu uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde dos mesmos, nomeadamente no que concerne ao controlo sintomático. Acresce que, apesar de já se ter dado os primeiros passos a nível dos cuidados paliativos, ainda não existe um consenso absoluto para a implementação dos mesmos (Dalgaard et al., 2014).

Apesar disto, a integração precoce dos cuidados paliativos na prática clínica ainda necessita de serem transpostas várias barreiras, obstáculos esses que estão relacionados com o diagnóstico clínico e com a organização dos serviços de saúde (Soares et al., 2013).

As dificuldades descritas só poderão ser ultrapassadas no futuro com perseverança, esforço e investimento a nível económico, bem como a nível de formação.

Convém ainda referir, que a avaliação da solidão apresenta ser um conceito multifacetado, integrando vários tipos de solidão. Os instrumentos disponíveis em Portugal, apenas remetem para a avaliação da solidão enquanto estado psicológico, como é o caso do instrumento de avaliação Escala UCLA – Loneliness Scale (Pocinho, Farate, & Dias, 2010). Este instrumento apenas avalia o estado subjetivo da solidão como forma de isolamento social, conceito este que difere do presente estudo (Pocinho, Farate, & Dias, 2010).

Acrescenta-se ainda, que na literatura disponível, foi possível apenas identificar o presente instrumento a ser utilizado para a avaliação da solidão. A investigação mais recente indica que a escala de avaliação EDSOL V2 (Sirito et al., 2019), foi construída com o propósito de facilitar a identificação da solidão em utentes que estão a atravessar o período do fim das suas vidas, sendo por este motivo, específico para a sua utilização nos cuidados paliativos.

Desta forma, a escala de avaliação de solidão, EDSOL V2 (Sirito et al., 2019), do presente estudo, permite a identificação e posteriormente uma intervenção no utente mais especializada no sentido de proporcionar uma experiência menos dolorosa para os doentes (i.e., possibilidade de manter vínculos significativos com outras pessoas) (Sirito et al., 2019).

Cumprе ainda referir algumas vantagens para a utilização da presente escala, incluindo a sua aplicabilidade, uma vez que permite uma maior facilidade de resposta devido a um número reduzido de itens, como também a facilidade de cotação, a acessibilidade para quem aplica (i.e., não é exclusiva a profissionais de saúde) e isenção de uso de equipamento. Por fim, permite o complemento com outros instrumentos de avaliação (e.g. contexto hospitalar, domiciliário e ERPI) e para a realização de estudos e investigações.

Dado a importância do conceito da solidão existencial e o impacto que tem na fase final da vida dos utentes, é necessário ter disponível um instrumento especializado nesta temática.

O presente estudo tem como objetivo principal:

-Traduzir e validar a escala EDSOL Versão 2 para a população portuguesa;

Objetivo secundário:

- Avaliar se existem diferenças na solidão existencial em função do género, da idade, do diagnóstico e se possui o estatuto de adulto acompanhado.

3ª PARTE

3. Método

3.1 Tipo de estudo

3.2 Amostra

3.3 Variáveis

3.4 Instrumentos

3.5 Procedimento

3.6 Análise de dados

3.7 Considerações éticas

3. Método

Nesta fase o investigador determina os métodos que irá utilizar para obter as respostas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas (Fortin, 2003).

3.1 Tipo de Estudo

Esta investigação apresenta um desenho quantitativo, descritivo, transversal e observacional.

3.2 Amostra

A amostra é não probabilística, ou seja, o procedimento de seleção da população não tem probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra (Fortin, 2003). Neste enquadramento, existe um estudo constituído por 40 utentes, residentes no Pólo de Inovação Social- MITRA, da Santa Casa de Misericórdia de Lisboa, que responderam a todas as questões do instrumento de recolha de dados.

Ao analisar a variável idade, pode-se constatar a média de idade, dos participantes, é de 78,80 anos, variando entre os 41 anos e os 100 anos de idade. Como dado complementar da variância, o valor de desvio padrão situado em 12,96.

O procedimento de amostragem foi realizado através do consenso da equipa de saúde e social, através do preenchimento dos critérios de elegibilidade e livre aceitação na participação na tradução e validação da escala, garantindo, sempre o cumprimento do RGPD. A colheita de dados decorreu entre Maio e Junho de 2021, de forma presencial. Estes utentes responderam a todas as questões do instrumento de recolha de dados.

Nesse contexto, foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- Pessoas com doença avançada, progressiva e crónica, com necessidades paliativas. Para determinar a existência de necessidades paliativas, será utilizada a escala SPICT™ (ferramenta de indicadores de cuidados paliativos e de suporte) (Pina & Mira, 2019) sendo ela, a ferramenta de indicadores de paliativos e de suporte.

- Utentes com idade igual ao superior a 40 anos;

- Utentes que consigam comunicar verbalmente e que compreendam as questões que lhes são realizadas;

- Utentes que possam ter ou não, estatuto adulto acompanhado;

- Participar voluntariamente (consentimento informado).

Para esta investigação, os critérios de exclusão foram:

- Utentes com idade inferior a 40 anos;

- Utentes com limitações verbais e cognitivas;

- Utentes que recusem assinar o consentimento informado.

Tabela 1

Frequências e percentagens das variáveis sócio demográficas

Variável	Sim		Não		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Género						
Masculino					15	37.50
Feminino					25	62.50
Estatuto adulto acompanhado						
Sim					19	47.50
Não					21	52.50

Diagnósticos de saúde

Cancro	7	17.50	33	82.50	40	100.00
Demência	27	67.50	13	32.50	40	100.00
Doença neurológica	29	72.50	11	27.50	40	100.00
Doença cardiovascular	34	85.00	6	15.00	40	100.00
Doença respiratória	24	60.00	16	40.00	40	100.00
Doença renal	15	37.50	25	62.50	40	100.00
Doença hepática	12	30.00	28	70.00	40	100.00
Doença endócrina	18	45.00	22	55.00	40	100.00
Doença psiquiátrica	27	67.50	13	32.50	40	100.00
Historial de consumos toxicofilicos	17	42.50	23	57.50	40	100.00

Na tabela 1, pode-se constatar, o género dos participantes é, essencialmente, do género feminino que apresenta cerca de dois terços (2/3) do total da amostra (25 mulheres a que equivale a um peso da amostra de 62.50%). Ao passo que no estatuto de adulto acompanhado é, maioritariamente sozinho (21 participantes sós a que equivale a um peso da amostra de 52.50%).

De acordo com os resultado, da tabela 1, apurou-se que, maioritariamente, os utentes não têm estatuto de adulto acompanhado, isso deve-se ao fato dos participantes deste estudo ainda possuírem capacidades cognitivas para tomarem decisões por si só. Este regime, estatuto do maior acompanhado, aprovado pela Lei nº49/2018 de 14 de Agosto, concede a qualquer pessoa, que por razões de saúde, deficiência ou pelo seu comportamento esteja incapacitado de exercer pessoal, plena e conscientemente os seus direitos ou de cumprir os seus deveres, possa pedir ao Tribunal as medidas de acompanhamento. É ainda dado a possibilidade destas pessoas poderem escolher por quem querem ser acompanhados (pessoa ou pessoas incumbidas de a ajudar ou representar na tomada de decisões de natureza pessoal ou patrimonial) (Decreto de Lei n.º 49/2018 de 14 de Agosto Do Diário Da República, 2018). Este Estatuto tem como objetivo assegurar o bem-estar do

adulto, a sua recuperação, o pleno exercício de todos os seus direitos e o cumprimento dos seus deveres, salvo exceções legais ou determinadas por sentença (Decreto de Lei n.º 49/2018 de 14 de Agosto Do Diário Da República, 2018).

No respeitante às condições de saúde, a maioria dos participantes não apresenta cancro (82.50% para 17,50% que já tem diagnóstico). Relativamente às várias doenças elencadas verifica-se que muitas já são pré-existentes nos participantes do estudo, nomeadamente: demência (67.50%), doenças neurológicas (72.50%), cardiovasculares (85.00%), respiratórias (60.00%), e psiquiátricas (67.50%). Por outro lado, doenças do foro respiratório, renal, hepático e endócrino (37.50%, 30.00%, 45.00%, respetivamente) não estão presentes.

3.3 Variáveis

Variáveis independentes: a solidão existencial, a ansiedade, as necessidades paliativas, a depressão e o mal-estar emocional.

Variáveis dependentes: género, idade, diagnóstico clínico, estatuto adulto acompanhado, família presente.

3.4 Instrumentos

- Escala de Detecção da Solidão Existencial (EDSOL V2, Viel et al., 2019). Esta escala é uma versão mais reduzida da escala EDSOL V 1 de 2018. A escala EDSOL V2 só se apresenta com dois itens, o que constitui uma grande vantagem relativamente à escala EDSOL V1, A escala EDSOL V2 apresenta uma pontuação total que vai de 0-10 (itens 1 e 2: pontuações que vão desde

0-5), que é a soma das duas perguntas Likert e se completa com as observações externas que realiza o profissional de saúde.

- O instrumento (AME) de Avaliação de Mal-estar Emocional (Pinto, 2013)- A escala AME avalia o mal-estar emocional em utentes terminais em diferentes fases da doença e permite identificar quais são os utentes que iriam beneficiar de intervenção profissional mais específica. É composta por quatro itens, o que demonstra facilidade e rapidez no processo de administração. As três primeiras questões são dirigidas ao doente, sendo duas em escala do tipo de Likert (0-10) e uma questão que permite respostas alternativas. Estas questões avaliam o estado de ânimo, a forma como o doente lida com a sua situação, e, simultaneamente, registam-se a presença ou ausência de preocupações do doente. A última pergunta da escala, com carácter observacional, consiste na observação e registo por parte do profissional de saúde de presença ou não de sinais de mal-estar emocional observados através do comportamento do utente, tais como expressões faciais (i.e. tristeza, euforia, medo, aborrecimento...), isolamento (i.e. recusa de receber as suas visitas, fica no seu quarto, não pretendendo comunicar com ninguém, recusa da realização dos seus hobbies, ou apresentar o quarto sempre escuro), pedido de companhia constante/atenção (i.e. queixas constantes); alterações do comportamento durante a noite (i.e. pesadelos, queixas, insónia, pedidos de ajuda sem sentido...). A pontuação total desta escala (0-20) é obtida pela soma das pontuações das respostas às questões referentes ao estado de ânimo e como gere a situação.

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

- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS, Pais-Ribeiro & Cardoso, 2006). Este instrumento foi originalmente realizado para mostrar a possível presença de estados de ansiedade e depressão no âmbito hospitalar a nível psiquiátrico. É formada por 14 itens (i.e. 7 itens

para avaliar a ansiedade e 7 itens para avaliar a depressão) com formato de resposta do tipo de Likert de 4 pontos (i.e. 0 baixo-3 elevado) que correspondem às dimensões da ansiedade e depressão. O seu uso permite avaliar os níveis de ansiedade e depressão em utentes com patologia física e em tratamento em ambulatório. A pontuação para cada subescala é de 21 pontos, que se obtém através da soma de todos os itens correspondentes a cada sintoma. As duas subescalas apresentam os mesmos pontos de corte, sendo que o valor oscila entre o 8 e o 10 para cada subescala. A soma de ambas as escalas indicam uma medida de mal-estar global, com um ponto de corte recomendado de maior ou igual a 16. Os valores mais elevados indicam níveis elevados de ansiedade e depressão.

- A Supportive and Palliative Care Indicators Toll (SPICT™, Pina & Mira, 2019).. A SPICT foi criada em 2010 num projeto entre a NHS Lothian e a Universidade de Edinburgh e já traduzida para a língua Portuguesa. A SPICT™ é um instrumento que permite identificar pessoas em situação de doença grave e irreversível. Permite avaliar a necessidade de cuidados paliativos e fazer o seu planeamento (Pina & Mira, 2019). A SPICT™ possui uma configuração de uma única página, tem seis sinais gerais de declínio do estado de saúde. Também possui indicadores clínicos baseados em evidências das principais condições avançadas e progressivas considerando cancro; demência/ fragilidade; doença neurológica; doença cardiovascular; doença respiratória; doença renal e doença hepática. Assim, é essencial identificar os doentes que necessitam de cuidados paliativos, que são os cuidados ativos de conforto (i.e., físico, psíquico, social e espiritual), não com o objetivo curativo, mas sim de promoção de qualidade de vida (Pina & Mira, 2019). O que torna a escala SPICT™ essencial é fato de ser uma ferramenta importante e de fácil utilização na identificação de doentes paliativos. Pode ser utilizada por profissionais de saúde e assistentes sociais que trabalhem em ambientes hospitalares, comunitários e domiciliares. A linguagem e conceitos são

claros, podendo ser utilizados para iniciar discussões com utentes e familiares sobre metas de cuidados e melhorar a comunicação entre profissionais/equipas possibilitando a adoção de uma ferramenta comum. A nível de pontuação, basta uma pontuação de 2 para perceber que o utente tem necessidade de cuidados paliativos (Pina & Mira, 2019).

3.5 Procedimento

Ao realizar a tradução de uma escala, a mesma possibilita a existência de uma comparação dos conceitos entre respondentes que pertençam a diferentes culturas (Fortin, 2009). Segundo Hulin (1987), este género de comparação é possível se o significado que é dado aos conceitos na escala original for igual quando é validado noutra língua.

Para traduzir e validar a Escala EDSOL V2 para a língua portuguesa, foram cumpridos os passos segundo a proposta realizada por Beaton (2000). Assim, numa primeira parte, foi realizado contato com a autora original do instrumento para obter a autorização do presente estudo. Após a autora dar a autorização iniciou-se o processo de tradução e validação, tradução, síntese, retroversão, análise e fase de teste.

Para iniciar o processo, foi realizado o processo da tradução, ou seja, passagem da língua original (Espanhol) para a língua requerida (Português), realizada por dois tradutores independentes com competências sobre a língua original e oriundos da língua requerida para o instrumento. Assim, deste processo obteve-se duas traduções a T1 e a T2. Após a existência destas traduções, foi realizada a análise por parte dos investigadores para a elaboração de uma síntese que tem por base o instrumento original das duas traduções, criando a tradução final T1 2. O próximo passo, é o da retroversão (passagem da língua requerida para a língua original) realizada por uma pessoa bilingue que não tem competências sobre o texto original o que forma uma retroversão

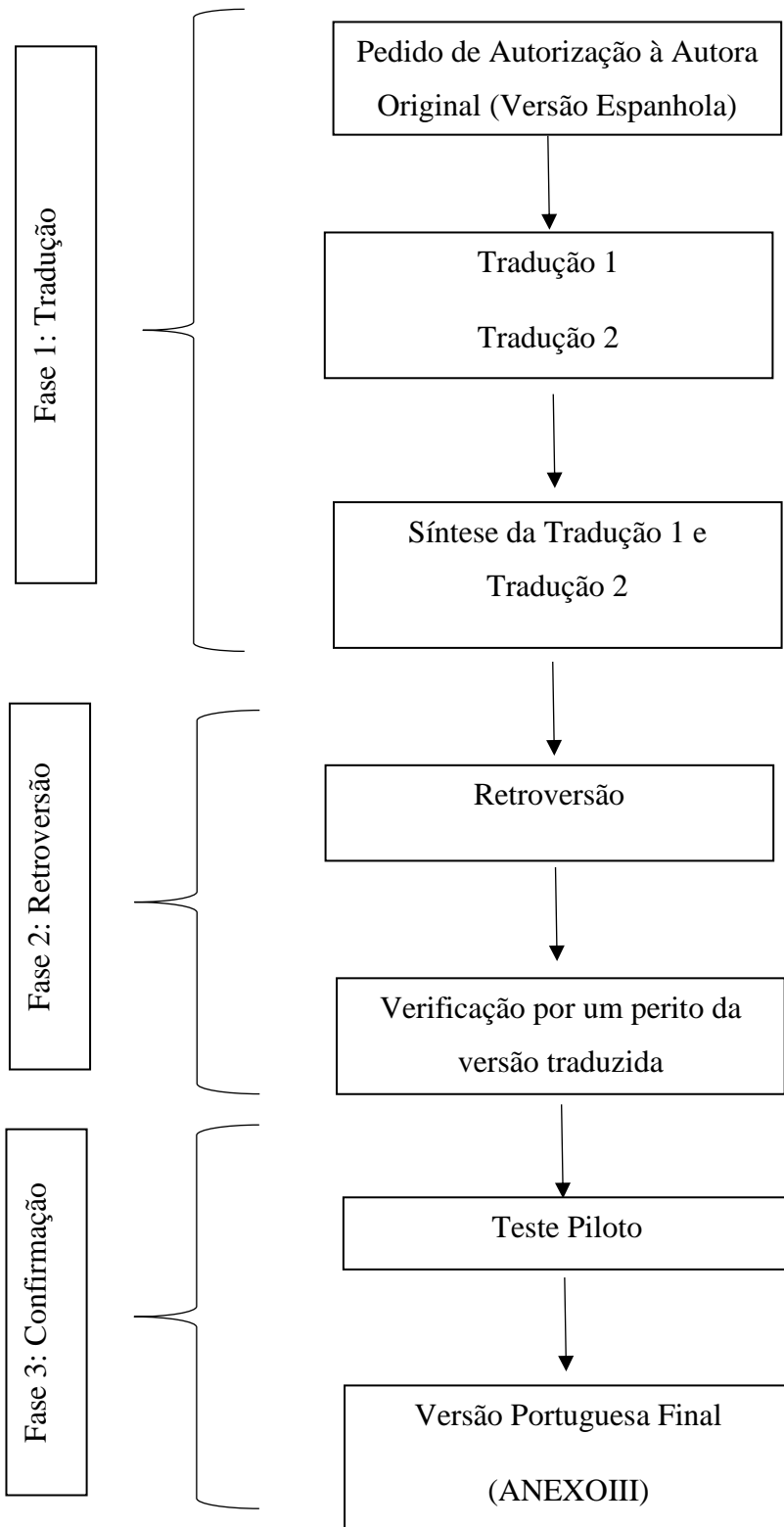
(BT1) para conseguir detetar erros de tradução. As retroversões foram comparadas com o documento original e resumidas numa só versão pelos investigadores. Todo o material foi analisado e desenvolvido a versão preliminar para o teste piloto. Após esta fase, foi realizada uma revisão por um perito com o objetivo de encontrar erros de tradução ou sugestões de mudança, antes da fase do teste de compreensão, tentando obter os quatro tipos de equivalências: a semântica (sentido das palavras), idiomática (expressões ou itens), experimental (integração no contexto cultural) e conceptual (adaptação dos conceitos à cultura a que se destina). Para esta finalidade, foi enviado um documento onde tinham todos os itens originais e o consenso do processo de tradução onde indicava todos os itens concordantes com a tradução feita, bem como a verificação de possíveis erros de tradução.

A fase seguinte, correspondeu ao teste de compreensão, com o objetivo de perceber a clareza da escala, ou seja, se a escala apresentava objetividade e clareza para a população a que esta se destinava e se existia alguma dificuldade no preenchimento da mesma.

Segue *infra* a forma esquemática referente a todo este processo (figura 1)

Figura 1

Esquema do Processo de Tradução da Escala EDSOL V2



3.6 Análise de dados

Na realização da análise de dados, foi utilizado o software estatístico SPSS versão 26. No tratamento e análise quantitativa, procedeu-se à elaboração da estatística descritiva, com recurso à determinação de frequências absolutas e relativas, de medidas de tendência central (média), de medidas de dispersão (desvio-padrão), análise fatorial e correlações.

Neste estudo será usada a análise fatorial exploratória, com o método de análise de componentes principais sem rotação, pois a escala EDSOL V2 é unidimensional. Será aplicado o método de Kaiser, onde irá ser identificada uma estrutura fatorial com um domínio (valores próprios ≥ 1.00 e saturação o item no fator $\geq .35$).

O índice de KMO, também conhecido como índice de adequação da amostra, é um teste estatístico que sugere a proporção de variância dos itens que pode estar sendo explicada por uma variável latente (Lorenzo-Seva, Timmerman & Kiers, 2011). O KMO é calculado por meio do quadrado das correlações totais dividido pelo quadrado das correlações parciais, das variáveis analisadas (Field, 2005). Para Hair & Marko (1987) são valores aceitáveis entre .5 a 1.0, portanto abaixo de 0.5 indica que a análise fatorial é inaceitável.

De seguida, será aplicado o teste KMO, para determinar a adequação da amostra. De forma a, demonstrar a validade da escala foi avaliada a consistência interna e calculada a análise estatística através do alfa de Cronbach. Este método serve para calcular o grau de homogeneidade ou semelhança dos diversos itens ou questões de uma mesma escala. Sabendo que o valor do coeficiente alfa pode variar de 0 a 1. Atente-se que, uma consistência interna adequada situa-se com valores superiores a 0.70, pois este valor indica que as questões são semelhantes ou homogêneas sem serem redundantes.

Ainda, será possível observar o cálculo do teste de t-student para averiguar as diferenças entre as médias dos dois géneros e dos diagnósticos clínicos. Este teste permite verificar se a diferença entre as médias das pontuações associadas a cada variável é significativa.

3.7 Considerações éticas

Este estudo foi devidamente aprovado pelo Concelho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e pela Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa.

Os questionários foram preenchidos em sala reservada para o efeito e antes disso realizou-se um pré-teste apresentado a outros utentes também haviam sido selecionados aleatoriamente, para verificação do nível de compreensão das questões face ao grupo da amostra. Antes da recolha de dados foi explicado e assinado o consentimento informado por todos os intervenientes. No caso, do utente possuir estatuto de adulto acompanhado também foi facultado o consentimento informado ao respetivo tutor legal. Na recolha de dados, foi cumprida cabalmente o RGPD.

4ª PARTE

4. Resultados

4.1 Validação da EDSOL V2

4.2 Valores médios e de dispersão das variáveis analisadas

4.3 Correlações entre as necessidades paliativas, a ansiedade, a depressão e o mal-estar emocional

4.4 Diferença de médias entre as necessidades paliativas, a depressão, a ansiedade e o mal-estar emocional segundo o gênero

4.5 Diferença de médias entre as necessidades paliativas, a depressão, a ansiedade e o mal estar emocional segundo a existência de diagnóstico clínico

4.6 Diferença de médias entre as várias variáveis segundo a existência de doença cardiovascular

4.7 Diferença de médias entre as várias variáveis segundo a existência de doença renal

4. Resultados

Nesta seção, serão descritos os principais resultados do estudo com a finalidade de corresponder aos objetivos elencados anteriormente.

4.1 Validação da EDSOL V2

O Inventário de Solidão Existencial foi elaborado a partir da literatura disponibilizada, sendo que assim, só serão analisadas as qualidades psicométricas indispensáveis para a sua validação para a população portuguesa.

Deste modo, foi efetuada a análise fatorial exploratória à escala EDSOL (Tabela 2), pelo método de análise de componentes principais sem rotação.

Tabela 2

Análise fatorial da escala Escala de Detecção de Solidão Existencial Versão 2

Teste estatístico	
Medida KMO adequabilidade da amostra 0.50	
Indicadores de avaliação	Fator 1
EDSOL 2	0.94
EDSOL 1	0.94
Variância explicada	88.54
Alfa (α) de Cronbach	0.87

Nota. N=40. O fator 1 corresponde à solidão existencial. Foi realizado uma análise fatorial, de componentes principais, sem rotação.

Através da análise dos dados, confirma-se a existência unidimensional, cujo total da variância explicada é de 88.54%.

Verifica-se, nesta análise de dados, que o KMO é 0.50 situando-se num intervalo de variância adequada (Hair & Marko, 2006). Na aplicação do teste KMO, para determinar a adequação da amostra e determinar a possibilidade de realizar a análise fatorial, pode-se constatar a existência unidimensional da escala (não foi calculada com rotação varimax), cujo total da variância explicada é de 88.54%. Por sua vez, a saturação do item no fator é de 0.94, como demonstra a tabela 2.

Nos dados em estudo, verifica-se que o alfa de Cronbach apresenta um valor de 0.87, que de acordo com os critérios de Nunnally e Bernstein (1994) é superior a 0.70, logo pode-se considerar que a escala em estudo apresenta consistência interna. Assim, pode-se referir que este instrumento apresenta valores de qualidades psicométricas adequadas para considerar a validação da escala para a população portuguesa.

4.2 Valores médios e de dispersão das variáveis analisadas

Tabela 3

Média, desvio padrão das variáveis em estudo

Variável	Média (desvio padrão)
Solidão existencial	5.70 (3.33)
Ansiedade	5.65 (2.69)
Cuidados paliativos	5.72 (1.73)
Depressão	8.85 (3.62)
Mal-estar emocional	12.95 (4.44)

Nota. Em parêntesis os valores de desvio padrão de cada variável estudada.

Na tabela 3, observa-se a existência de solidão existencial nos participantes do estudo.

Analisando a ansiedade, revela valores aceitáveis deste construto psicológico. Contudo, na escala de depressão verifica-se valores em que já é considerado pelos autores, como sendo uma situação borderline que, neste contexto, pode rapidamente evoluir para situações mais graves.

A escala para avaliar a necessidade de cuidados paliativos, a SPICT™, cujos valores indicam a existência de necessidades paliativas, uma vez que a partir de um score de 2, já existe essa necessidade.

4.3 Correlações entre as necessidade paliativas, a ansiedade, a depressão e o mal-estar emocional

Tabela 4

Matriz de correlações entre as dimensões avaliadas

Variáveis avaliadas	Média	Desvio padrão	1	2	3
1. Necessidades paliativas	5.72	1.73	-		
2. Ansiedade	5.65	2.69	.51***	-	
3. Depressão	8.85	3.62	.24	.47**	-
4. Mal-estar emocional	12.95	4.44	.46**	.43**	.56***
5. Solidão existencial	5.70	3.33	.51***	.24	.46**

Nota. N=40; ** $p \leq .05$; *** $p \leq .001$

Como é possível de observar na tabela 4, ao correlacionar a variável solidão existencial, verifica-se na tabela de correlações, correlações diretas e significativas com a ansiedade e o mal-estar emocional.

Analisando a subescala de depressão verifica-se que esta também, correlacionada significativamente com o mal-estar emocional, sendo uma relação direta.

4.4 Diferença de médias entre a solidão existencial, a ansiedade, a depressão, e o mal-estar emocional segundo género

Para averiguar se as diferenças entre as médias dos dois géneros são significativas, utilizou-se o teste *t* de Student. Assim, para testar a hipótese de que a solidão existencial, a ansiedade, a depressão e o mal-estar emocional têm influência sobre o género, assim, foi calculada a diferença de médias recorrendo ao teste *t* de Student.

Tabela 5

Teste da diferença de médias das variáveis segundo o género

Dimensões avaliadas	Género				<i>t</i> (n=40)	<i>p</i>
	Masculino		Feminino			
	Média	DP	Média	DP		
Solidão existencial	3.80	3.25	6.84	2.88	-3.08	.004
Ansiedade	4.93	3.26	6.08	2.62	-1.22	.230
Depressão	8.13	4.17	9.28	3.28	-.98	.340

Mal-estar emocional	12.60	4.97	13.16	4.19	-.38	.705
----------------------------	-------	------	-------	------	------	------

Na análise da tabela 5, é verificado que existem diferenças com significância estatística na dimensão solidão, sendo que os participantes do gênero masculino apresentam valores médios mais baixos comparativamente com as mulheres.

4.5 Diferença de médias entre a solidão existencial, a depressão, a ansiedade e o mal-estar emocional segundo a existência de diagnóstico clínico

Para averiguar de que a solidão existencial, a depressão, a ansiedade e o mal-estar emocional estão relacionados com a presença ou não de diagnóstico clínico associado, calculou-se a diferença de médias recorrendo ao teste de *t* de Student.

Tabela 6

Teste da diferença de médias das variáveis segundo a existência de diagnósticos clínicos

Dimensões avaliadas	Existência de diagnósticos clínicos				<i>t</i>	<i>p</i>
	Sim		Não			
	Média	DP	Média	DP		
Solidão existencial	7.00	2.58	5.42	3.45	1.14	.252
Ansiedade	5.42	3.38	5.86	2.89	-.21	.838
Depressão	9.57	3.25	8.70	3.73	.57	.569

Mal-estar emocional	16.00	3.21	12.30	4.43	2.08	.044
----------------------------	-------	------	-------	------	------	------

Na análise da tabela 6, pode-se confirmar parcialmente, que só existem diferenças com significância estatística na dimensão do mal-estar emocional, sendo que os participantes com diagnóstico clínico apresentam valores médios mais elevados comparativamente com os que não dispõem de diagnóstico.

4.6 Diferença de médias entre as várias variáveis segundo a existência de doença cardiovascular

Para averiguar se as diferenças entre as médias são significativas pelo fato de ter ou não doença cardiovascular, utilizou-se o teste t de Student.

Tabela 7

Teste da diferença de médias das variáveis segundo a existência de doença cardiovascular

Dimensões avaliadas	Existência de doença cardiovascular				<i>t</i>	<i>p</i>
	Sim		Não			
	Média	DP	Média	DP		
Solidão existencial	6.11	3.17	3.33	3.56	1.95	.252
Ansiedade	6.00	2.88	3.69	2.25	1.87	.068
Depressão	9.47	3.29	5.33	3.67	2.79	.006
Mal-estar emocional	13.41	4.22	10.33	5.16	1.60	.119

Assim, da análise da tabela 7, pode-se analisar que existem diferenças com significância estatística na dimensão depressão, sendo que os participantes com doença cardiovascular, apresentam valores médios mais elevados comparativamente com os que não apresentam a doença.

4.7 Diferença de médias entre as várias variáveis segundo a existência de doença renal

Para averiguar se as diferenças entre as médias são significativas pelo fato de ter ou não doença renal, utilizou-se o teste t de Student.

Tabela 8

Teste da diferença de médias das variáveis segundo a existência de doença renal

Dimensões avaliadas	Existência de doença renal				<i>t</i>	<i>p</i>
	Sim		Não			
	Média	DP	Média	DP		
Solidão existencial	5.87	3.31	5.60	3.41	2.42	.810
Ansiedade	5.40	3.31	5.80	2.68	-0.42	.678
Depressão	7.60	3.18	9.60	3.73	-1.73	.092
Mal-estar emocional	10.67	5.25	14.32	3.27	-2.73	.010

Na análise da tabela 8, pode-se ver que há diferenças com significância estatística na dimensão do Mal-estar emocional sendo, que os participantes com doença renal apresentam valores médios mais baixos comparativamente com os que não apresentam a doença.

5ª PARTE

5. Discussão

5.1 Validação da escala EDSOL V2

5.2 Potencialização da solidão existencial, com a ansiedade, a depressão e o mal-estar emocional

5.3 O impacto da solidão existencial na pessoa

5.4 Limitações do estudo

5. Discussão

5.1 Validação da escala EDSOLV2

A análise das propriedades psicométricas da EDSOL V2 nesta amostra, demonstra uma boa fiabilidade e consistência interna. A consistência interna da escala EDSOL V2 na versão portuguesa tem o valor de 0,87. De acordo com análise realizada é possível comparar os valores obtidos. Deste forma, os valores obtidos na versão portuguesa são semelhantes aos resultados obtidos no estudo da escala EDSOL V2 na sua versão original (Sirito et al., 2019), podendo assim demonstrar uma elevada consistência interna desta escala. Esta escala é um instrumento simples, confiável e de fácil compreensão. Em particular, a brevidade da escala EDSOL V2 permite analisar de forma repetida no tempo a solidão existencial sem causar esgotamento ou um sofrimento ao paciente.

Após a validação do instrumento, foi calculado a média da solidão existencial de 5,70. Assim, nestes participantes, é confirmado a presença da solidão existencial, já que apresentam pontuação superior a 5, segundo os critérios da escala EDSOL V2 (Sirito et al., 2019).

Os resultados obtidos no presente estudo são semelhantes aos resultados do estudo realizado pelos investigadores do CINTESIS, em parceria com a Administração Regional de Saúde do Norte, onde se concluiu que 91% dos idosos seguidos nos cuidados de saúde primários revelaram sentir algum grau de solidão, sendo que um terço reporta níveis graves (Santos, 2019). Sendo, a solidão descrita, em vários artigos, como sendo um sentimento bastante desagradável e angustiante que pode ser vivenciado por qualquer pessoa, contudo é mais frequentemente sentido em adolescentes e idosos (Neto, 2001).

Reitere-se, que na população idosa, existem vários fatores que desencadeiam o sentimento de solidão, tais como a institucionalização numa ERPI, o isolamento e o mau relacionamento social entre os seus pares (Azeredo & Afonso, 2015).

Atualmente, vivemos em sociedades que padecem de falta de tempo e em que a preocupação com a produtividade e a prosperidade económica são uma prioridade, fazendo com que os mais velhos fiquem numa situação grave de solidão e de isolamento social (Freitas, 2011). Assim, vários estudos confirmam que a população mais velha apresenta solidão existencial, tal como os resultados obtidos neste estudo (Sirito et al., 2019; Sousa et al., 2004; Theeke, 2009) .

Após os resultados da presença de solidão nos participantes desta tese, verificou-se que as mulheres apresentam valores mais altos de solidão existencial do que os homens.

Várias pesquisas revelam que a solidão tem muito mais influência no género feminino (Donovan & Blazer, 2020; Karsch, 2003; Savikko et al., 2005). Um dos fatores que contribuem para estes resultados é o facto da taxa de mortalidade dos homens ser mais alta comparativamente com as mulheres (Instituto Nacional de Estatística, 2019). Outro estudo confirma, sobretudo, que as mulheres sentem-se mais sozinhas (Magalhães, 2003). Estes resultados, são apoiados por outra investigação, que refere que a solidão predomina nas mulheres, não só porque exteriorizam mais os seus sentimentos, como a sua esperança média de vida é mais elevada, comparativamente com a dos homens (Savikko et al., 2005).

5.2 A relação da solidão existencial com a ansiedade, a depressão e o mal-estar emocional

Com os resultados obtidos neste estudo, que se encontram descritos na tabela 4, consegue-se observar como é que os conceitos de solidão, a ansiedade e o mal-estar emocional se podem relacionar. O fato da solidão não poder ser objetivamente definida, não significa que não abarque em si própria um conjunto de sentimentos que são subjetivos, como a angústia, a insatisfação, a exclusão, o desejo do passado, as preocupações, os medos, o desespero, a depressão, o aborrecimento, a autodepreciação (Rubenstein & Shaver, 1982).

Estudos recentes confirmam que a presença de solidão está correlacionada à presença de depressão, ansiedade e de mal-estar emocional (Espírito-Santo et al., 2014). Os sentimentos negativos, como a passividade e um comportamento social diminuído, são características de pessoas solitárias, existindo uma série de padrões afetivos, cognitivos e comportamentais que permite caracterizar as pessoas (Henrich & Gullone, 2006). Padrões cognitivos, tais como uma baixa autoestima e autocentração (Peplau, Miceli et al. 1982), autodepreciação (Parkhurst & Hopmeyer, 1999; Peplau, Miceli et al, 1982), elevada autofocagem (Goswick & Jones, 1981; Jones, et al., 1985; Jones et al, 1981,1982; Moore & Schultz, 1983), com tendência para más interpretações (Weiss, 1973), maior sensibilidade à rejeição (Henrich & Gullone, 2006), pessimismo, desesperança (Peplau, Miceli et al., 1982; Henrich & Gullone, 2006), desmotivação e baixas expectativas (Peplau, Miceli et al., 1982; Henrich & Gullone, 2006). Concluindo, a matriz de uma pessoa só é caracterizada por sentimentos negativos como a depressão, o desespero, o tédio, a passividade, a autoabsorção, a impaciência, a autodepreciação, o comportamento social ineficaz, as atitudes negativas sobre si mesmo, sobre as outras pessoas, e acerca dos acontecimentos (Henrich & Gullone, 2006).

Outros autores, perfilham da ideia de que existe, inegavelmente, uma associação entre a ansiedade, a depressão e as doenças físicas nos idosos (Dalgaard et al., 2014), o que *de per si* sustenta os resultados obtidos neste estudo.

5.3 O Impacto da solidão existencial

De acordo com os resultados obtidos neste estudo, o impacto da solidão existencial na saúde dos utentes têm uma diferença de média positiva com doenças cardiovasculares, bem como riscos para a saúde física e cognitiva.

De acordo com a literatura disponível pode-se validar os resultados obtidos neste estudo, referindo as patologias, que são agravadas pela solidão (Griffiths, 1987).

De referir que existem autores que perfilham dessa correlação e onde investem sua investigação na prova da mesma.

Desta forma, existe um estudo, que comprova que a solidão no idoso provoca uma menor produção de cortisol na primeira hora, após o despertar e menor taxa de supressão de dexametasona em idosos solitários. O que daí resulta, problemas a nível de saúde nos idosos que se sentem sós (Schutter et al., 2017).

Outras investigações defendem que os utentes com solidão existencial podem vir a desenvolver sintomas de depressão, ansiedade e patologias cardiovasculares (i.e. hipertensão arterial, doença coronária incidente e acidente vascular cerebral), cancro da garganta e pneumonia (Cacioppo et al., 2006; Espirito-Santo et al., 2014; Hawkey et al., 2008; Valtorta et al., 2016; Waite & Gallagher, 2001).

Como pode ser analisado, o impacto da solidão existencial nos idosos pode causar consequências físicas devastadoras e ainda um declínio na mobilidade, aumento da dependência

nas atividades de vida diárias e em casos extremos, a mortalidade (Perissinotto et al., 2012; Schutter et al., 2017). Importa, ainda, salientar que o impacto causado na saúde física e mental, a solidão é uma preocupação de saúde pública, principalmente em relação aos idosos (Leigh-Hunt et al., 2017).

5.4 Limitações ao estudo e recomendações para investigações futuras

Nesta fase de termino desta investigação, pretende-se elencar algumas limitações encontradas ao longo deste estudo, tal como referir algumas recomendações para o desenvolvimento de futuras investigações.

Apesar dos pontos fortes deste estudo, ele apresenta uma série de limitações para serem consideradas.

Um das limitações refere-se à dimensão da amostra. Com um tema tão importante e abrangente como este que aqui se apresentou, com 40 utentes de uma única instituição para a realização de um estudo. No entanto, os utentes são representativos da instituição onde residem e essa heterogeneidade ali existente, indica que a escala pode facilmente ser administrada por profissionais de saúde e isso possivelmente poderá ser usada em outros contextos. Esta escala foi administrada para pessoas que podem ter uma conversa contínua. O seu uso em utentes com problemas de comunicação não foi testado, embora dado a sua brevidade e simplicidade das perguntas, assume-se que não seria um problema se o utente possuir minimamente as suas funções cognitivas para ser capaz de responder a esta escala.

No entanto, apesar dessas limitações, os resultados deste estudo confirmam que a escala EDSOL V2 constitui um instrumento confiável e válido para mensurar a solidão existencial, aspecto que pode auxiliar na melhor deteção e tratamento.

6ª PARTE

6. Conclusão

6. Conclusão

De forma a concluir este estudo, a escala EDSOL V2 apresenta boas propriedades psicométricas, sendo a escala fiável e válida para a população portuguesa.

Nesta investigação, constatou-se que as mulheres sentem mais a solidão existencial do que os homens, sendo que a solidão existencial correlaciona-se e potencializa o mal-estar emocional, a depressão e ansiedade. Por fim, a nível de diagnósticos, existe a hipótese da diferença de médias entre as variáveis e a existência de solidão existencial nos utentes com doença cardiovascular.

Este estudo é o primeiro a traduzir e validar a escala de deteção da solidão existencial em utentes com doença avançada, progressiva e crónica, com necessidades paliativas. Assim, esta escala poderá facilitar a realização de futuros estudos relacionados com a solidão existencial. Esta escala poderá ainda ser aplicada em outros contextos como no domicílio, centros de dia, unidades de cuidados paliativos, unidades de cuidados continuados integrados ou mesmo em contexto hospitalar, em utentes pertencentes a países que falem língua portuguesa.

7ª PARTE

7. Referências

7. Referências

- Alizade, A. (1995). *Clínica con la muerte* (AMORRORTU (Ed.); 1a ed.).
- Almeida, A.K., & Maia, E. M. . (2010). *Amizade, idoso e qualidade de vida*.
- Alves-Silva, J.D., Scorsolini- Comin, F., & Santos, M. A. (2013). *Idosos em Instituições de longa permanência: Desenvolvimento, condições de vida e saúde* (Psicologia).
- Azeredo, Z; Afonso, M. (2015, April). Solidão na perspectiva do idoso. *Artigos Originais*, 313–324.
- Barbosa, A. (2006). Sofrimento. In F. C. Gulbenkian (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, pp. 397–417).
- Barbosa, A. Pina, P. Tavares, F. Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos* (centro de Bioética. (Ed.)). Faculdade de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Dec 5;25(24):3186-91. doi: 10.1097/00007632-200012150-00014. PMID: 11124735
- Boston, P., & Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604–618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., & Pessin, H. (2000). Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients with Cancer. *JAMA*, 284(22), 2907–2911. <https://doi.org/10.1001/jama.284.22.2907>
- Byrne GJ, Pachana NA. Anxiety and depression in the elderly: do we know any more? *Curr Opin Psychiatry*. 2010 Nov;23(6):504-9. doi: 10.1097/YCO.0b013e32833f305f. PMID: 20829694.

Cacioppo, J., Hughes, M., Waite, L., Hawkley, L., & Thisted, R. (2006). Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and Aging, 21*, 140.

Cacioppo, J.T & Patrick, W. (2010). *Solidão, a natureza humana e a necessidade de vínculo social* (R (Ed.)). Record.

Cassell, E. J. (1999). Diagnosing Suffering: A Perspective. *Ann Intern Med, 131*, 531–534. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-131-7-199910050-00009>

Cherny, N. & Coyle, N. (1994). Suffering in Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy. *Journal of Palliative Care, 10*, 57–70. <https://doi.org/10.1177/082585979401000211>

Colosimo, K., Nissim, R., Pos, A.E., Hales, S., Zimmermann, C., Rodin, G. (2018). “Double awareness” in psychotherapy for patients living with advance cancer. *Journal of Psychotherapy Integration, 28*, 125–140. <https://doi.org/10.1037/int0000078>

Couto, V.V.D., & Salles, R. J. (2013). Fragilidade dos Vínculos e Velhice: Um estudo Clínico. In C. CRV (Ed.), *Psicanálise e Universidade: Um encontro na pesquisa* (pp. 163–176).

Dahlberg, K. (2009). The enigmatic phenomenon of loneliness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being Volume 2, 2007 - Issue 4 Submit an Article Journal Homepage*, 195–207. <https://doi.org/10.1080/17482620701626117>

Dalgaard, K., Bergenholtz, H., Nielsen, M., & Timm, H. (2014). Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative & Supportive Care, 12*, 495–513.

Damásio, A. (2003). *O Sentimento de Si- O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência* (P. E.- América (Ed.); 5ª edição).

Damásio, A. (2010). *O Livro da Consciência- A Construção do Cérebro Consciente* (T. e

Debates (Ed.); 1ª Edição).

Dicionário de Português On line. (2021). <https://www.lexico.pt/saudade/>

Dicionário de Português On line. (2021). <https://www.lexico.pt/solidao/>

Diogo, P. (2015). *Trabalho com as Emoções em Enfermagem Pediátrica: Um processo de Metamorfose da Experiência Emocional no Acto de Cuidar* (Lusodidacta (Ed.); 2ª edição).

Espirito-Santo, H., Vicente, F., Cardoso, D., Silva, G. F., Ventura, L., Costa, M., & Daniel, F. (2014). Risk and protective factors of depression in institutionalized elderly. *European Psychiatry, 19*.

Ettema, E., Derksen, L., & Van Leeuwen, E. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: A systematic review. *Theoretical Medicine and Bioethics, 141–169*.
<https://doi.org/10.1007/s11017-010-9141-1>

Fernandes, H. J. (2007). *Solidão em idosos do meio rural do concelho de Bragança* [Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação. Universidade do Porto].
https://sigarra.up.pt/flup/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=29768

Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão da literatura. *Psychologica, 60(1), 137–150*.
https://doi.org/https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8

Decreto de Lei n.º 49/2018 de 14 de Agosto do Diário da República, Pub. L. No. Diário da República, 1.ª série — N.º 156, 4072 (2018). <https://dre.pt/application/file/a/116030032>

Donovan, N. J., & Blazer, D. (2020). Social Isolation and Loneliness in Older Adults:

Fernandes, P. (2002). *A depressão no idoso: Estudo da relação entre fatores pessoais e situacionais e manifestações da depressão* (Q. Editora (Ed.)).

Ferreira, H.G., & B. E. J. (2011). O envolvimento de idosos em atividades prazerosas. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 14., 579–590*.

Fortin Marie-Fabienne, Cote J., Filion F. (2009) Fundamentos e etapas do processo de investigação. Lusodidacta editors

Fortin, M.-F. (2003). *O Processo de Investigação- da concepção à realização* (Lusociência (Ed.)).

Frankl, V. E. (1986). *The doctor and soul: From psychoterapy* (W. and V. Hazell (Ed.)).

Freitas, P. C. (2011). Solidão em Idosos: Preceção em Função da Rede Social. In *II Ciclo em Gerontologia Social Aplicada*. Universidade Católica Portuguesa Centro Regional de Braga.

Field, A. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS*. (2. ed.), London: Sage.

Gameiro, M. H. (1999). *Sofrimento na Doença* (Quarteto (Ed.); 1.^a edição).

Gomez-Batiste, X., Martinez-Munoz, M., Blay, C., Amblas, J., Vila, L., & Costa, X. (2017). Utility of the NECPAL CCOMS-ICO((c)) tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliative Medicine*, *31*, 754–763.

Griffiths, R. (1987). Depression de-mentia and disability in the elderly. *British Journal of Psychiatry*, *150*, 482–493.

Hair & Marko, R. (2006). *Multivariate Data Analysis*.
[https://doi.org/https://doi.org/10.1504/IJMDA.2017.087624](https://doi.org/10.1504/IJMDA.2017.087624)

Hauge S., Kirkevold M., O. N. (2010). Understanding os Loneliness. *Journal Qualitative Studies Health Well-Being*, *5*. <https://doi.org/10.3402/qhw.v5il.4654>

Hawkey, L., Hughes, M., Waite, L., Masi, C., Thisted, R., & Cacioppo, J. (2008). From social structural factors to perceptions of relationship quality and loneliness: the Chicago health, aging, and social relations study. *The Journals of Gerontology. Serie B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *63*, S375–S384.

Henderson, V. (1969). *Basic Principles of Nursing Care* (5^aedição).

Gatti, M. C., & Pinto, M. J. C. (2019). Velhice Ativa: A vivência Afetivo-Sexual da Pessoa Idosa. *Revista Do Nesme*, 16(2), 133–159. <https://doi.org/10.32467/issn.19982-1492v16n2p133-159>
Geriatrics, 41(3), 223–233.

H. Ken J. Rotenberg (Ed.), *Loneliness in Childhood and Adolescence* (pp. 56–79).

Henrich, L. M., & Gullone, E. (2006). The clinical significance of loneliness: a literature review. *Clinical Psychology Review* 26, 695-718.

Hermann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale- a review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 17-41.

Hulin C. (1987). A psychometric theory of evaluations of item and scale translations: fidelity across languages. *Journal of Cross-cultural Psychology*, 18(2)
<https://doi.org/DOI:10.1017/CBO9780511551888.004>

Instituto Nacional de Estatística. (2019). *Tábuas de Mortalidade*.

Irwin, S. and Von Gunther, C. (2010). The role of Palliative Care in cancer care transitions. In O. U. Press (Ed.), *Psyco-oncology* (2nd ed., pp. 277–283).

Karnic, P. M. (2005). Feeling Lonely: Theoretical perspectives. *Nursing Science Quarterly*, 18(1), 7–12. <https://doi.org/10.1177/0894318404272483>

Kissane, D., Spruyt, O., & Aranda, S. (2000). Palliative care - new approaches to the problem of suffering. *Internal Medicine Journal*, 30, 377–384.
file:///C:/Users/Rute/Downloads/Palliative_care_-_new_approaches_to_the.pdf

Larsen, P. D., & Lubkin, I. M. (2006). *Chronic Illness: impact and interventions* (J. & B. Learning (Ed.)).

Limonero JT, Maté J, Mateo D, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los

cuidadores principais de personas com enfermedad avanzada o alfinal de la vida. *Ansiedad Estrés*; 2016; 22:104-9. Doi :10.1016/j.anyes. 2016.09.001

Limonero, J. T., Reverte, M. A. L., Gómez-Romero, M. J., & Gil-Moncayo, F. (2018). The Role of Emotions in Palliative Care. *Palliative Medicine and Hospice Care*, 4(1), 7–9. <https://doi.org/10.17140/PMHCOJ-4-127>

Macedo D., Oliveira C.V., Gunther I. A., Alves S. M. & Nobrega T. S. (2008). *O lugar do afeto, o afeto pelo lugar: O que dizem os idosos?* (Psicologia).

Magalhães, M. (2003, June). Quem vive só em Portugal. *Revista de Estudos Demográficos*, 55–68.

Martin, D., & Boeck, K. (1997). *O que é a Inteligência Emocional : Como conseguir que as nossas emoções determinem o nosso triunfo em todas as situações* (Pergaminho (Ed.); 1ª edição).

Martinez, E., & Barreto, P. (2002). Cuidados Paliativos a la persona en la fase final de la vida. In M. E. Dias & C. Editores (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª edição, pp. 527–545).

Jones, W. H., Carpenter, B. N., & Quintana, D. (1985). Personality and interpersonal

Jones, W. H., Freeman, J. E., & Goswick, R. A. (1981). The persistence of loneliness: Loneliness in Childhood and Adolescence: Constructing a Theoretical Mode. In S.

Lorenzo-Seva, U., Timmerman, M. E. & Kiers, H. A. (2011). The hull method for selecting the number of common factors. *Multivariate Behavioral Research*, 46(2), 340-364.

Michel, J., & Camps, C. (2003). Sofrimento e perda de sentido: considerações psicossociais e clínicas. *Psic: Revista Da Vetor Editora*, 4(1), 54–71. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psic/v4n1/v4n1a07.pdf>

Moore, D., & Schultz, NR (1983). Solidão na adolescência: correlatos, atribuições e enfrentamento. *Journal of Youth and Adolescence*, 12 (2), 95–100

Neto, F. (1992). *Solidão, embaraço e amor* (C. de P. Social (Ed.)).

Neto, F. (1999). *As pessoas idosas são pessoas: aspectos psico-sociais do envelhecimento* (E. e C. Psicologia (Ed.)).

Neto, F. (2000). *Psicologia Social (Vol. II)* (U. Aberta (Ed.)).

Neto, F. (2000). *Psicologia Social (Vol. III)*. Universidade Aberta.

Neto, F. (2001). Solidão em diferentes níveis etários. *Estudo Interdisciplinar de Envelhecimento*, 3, 71–88.

Nicholson, N. R. (2009). Social Isolation in Older adults: on evolutionary concept analysis. *Journal Adv. Nursing*, 65(6), 1342–1352. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04959>

Norell Pejnen. M., Ziegert, K. & Kilgren, A. (2012). Trying to cope with everyday life- Emotional Support in municipal elderly care setting. *Internactional Journal of Qualitative Studies of Health Well-Being*.

Nunnally, J., & Bernstein, I. (1994). *Métodos psicológicos*. Nova York: McGraw-Hill

OMS. (2021). *Cuidados Paliativos*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R. & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the hospital anxiety and depression scale. *Psychology, Health and Medicine*, 12(2), 225-237.

Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (Climepsi Editores

(Ed.)).

Perissinotto, C., Cenzer, I., & Covinsky, K. (2012). Loneliness in older persons: a predictor of functional decline and death. *Archives of Internal Medicine*, 172, 1078–1084.

Pina, P., & Mariana, M. (2019). *SPICT-PT*. <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-pt/>

Pinheiro, A.A.A. & Tamayo, A. (1984). Conceptualização e definição de solidão. *Revista de Psicologia*, 29–37.

Pinto, F. (2013). *Contributo para o estudo de Adaptação e Validação do Instrumento: Detecção de Malestar Emocional para a população Portuguesa (Avaliação de Mal estar Emocional-AME)*. Universidade Católica Portuguesa.

Pujol, M. (2003). Impacto emocional y tratamiento psicológico durante la fase terminal. In A. Ediciones (Ed.), *Psico-Oncologia* (M. Trill, pp. 628–646).

Peplau, L., & Perlman, D. (1982). *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy* (John Wiley).

Peplau, L., Miceli, M., & Morasch, B. (1982). Loneliness and Self-Evaluation. In D. E. Peplau, LA e Perlman (Ed.), *Loneliness: A Sourcebook & Current Theory, Research & Therapy*, *Wiley-Interscience* (pp. 135–151).

Parkhurst, J. T., & Hopmeyer, A. (1999). Developmental Change in the Sources of

Pocinho, M., Farate, C., & Dias, C. (n.d.). *Validação Psicométrica da Escala UCLA-Loneliness para Idosos Portugueses*.

predictors of loneliness in two cultures. *Journal of Personality and Social Psychology, Psychiatry*, 18(12), 1233–1244. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.08.005>

Py, L. & Oliveira, J. F. P. A. (2012). *Á espera do nada* (C. e S. Coletiva (Ed.)).

Ramos, M. P. (2002). Apoio Social e saúde entre idosos. *Sociologias*, 156–175. <https://www.scielo.br/pdf/soc/n7/a07n7.pdf>

Raymundo, V. P. (2009). *Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística*. 44, 86–93. file:///C:/Users/rutit/Downloads/5768-Texto do artigo-19001-1-10-20090909.pdf

Rodin, G., Zimmermann, C. (2008). Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry*, 36, 181–196. <https://doi.org/10.1521/jaap.2008.36.1.18>

Rondini, C.A., Justo, J.S., Fialho, F. S. T., Lucca, J.A.C., & Oliveira, P. A. (2011). Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis. *Estudos e Pesquisas Em Psicologia*, 11(3), 796–820.

Rorach, A., Malaton, R., Safarov, A., & Bercovitch, M. (2007). The loneliness experience of the dying and those who care for them. *Palliative & Supportive Care*, 5(2), 153–159. <https://doi.org/10.1017/S1478951507070228>

Rousseau, P. (2003). Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology*, 21(9), 54–56.

Rousseau, P. (2003). Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology*, 21(9), 54–56.

Rubenstein, C., & Shaver, P. (1980). Loneliness in two northeastern cities. In J. Hartog, J. R. Audy, & Y. A. Cohen (Eds.), *The anatomy of loneliness*. New York: International University Press.

Saint- Exupéry, A. (2001). *O Príncipezinho* (E. Presença (Ed.)).

Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1376–1387. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1376>

Santos, P. (2019). *Solidão compromete saúde dos idosos*. CINTESIS.

<http://cintesis.eu/pt/estudo-do-cintesis-com-ars-norte-revela-solidao-compromete-saude-dos-idosos/>

Saúde, M. da. (2008). Programa Nacional de Controlo da Dor. *Portugal*, 6.

Sirito Viel S, Maté Méndez, Maté J, Mateo D, Bernaus Martí M, Sánchez Julvé C, Martínez Romans J, et al. Desarrollo de la escala EDSOL para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida. *Psicooncologia*.2018;15:89-101. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.59178>

Sirito, S. V., Limonero, J. T., Méndez, J. M., Ortega, D. M., Martí, M. B., Itey, V. C., Julvé, C. S., Martínez-Romans, J., Sirgo, A., Rubio, B., Vilanova, L. F., Fraguell, C., & Romero, M. J. G. (2019). Evaluación de las propiedades psicométricas de la Escala de Detección de la Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas. *Psicooncologia*, 16(1), 161–176. <https://doi.org/10.5209/PSIC.63653>

Schutter, N., Holwerda, T. J., Stek, M. L., Dekker, J. J. M., Rhebergen, D., & Comijs, H. C. (2017). Loneliness in older adults is associated with diminished cortisol output. *Journal of Psychosomatic Research*, 95, 19–25. <https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2017.02.002>

Savikko, N., Routasalo, P., Tilvis, R., Strandberg, T., & Pitkala, K. (2005). Predictors Self and other determinants. *Journal of Personality*, 49(1),

Smith, P. (2012). *The Emotional Labour of Nursing Revisited- Can Nurses Still Care?* (2nd edition). Palgrave.

Sousa, L; Figueiredo, D; Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice* (P. Ambar (Ed.)).

Souza, A., Alexandre, N., & Guirardello, E. (2012). *Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade*. 3, 649–659. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742017000300022>

Sundström, M., Edberg, A.-K., Råmgård, M., & Blomqvist, K. (2018). Encountering

Existential Loneliness Among Older People: Perspectives of Health Care Professionals. *Int J Qual Stud Health Well-Being*, 13(1), 1474673. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1474673>

Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *HEALTH SCIENCE JOURNAL*, 1(2), 1–9. <https://www.hsj.gr/medicine/chronic-illness-in-childhood-psychosocial-adaptation-and-nursing-support-for-the-child-and-family.pdf>

Theeke, L. A. (2009). Predictors of Loneliness in U.S. Adults Over Age Sixty-Five. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(5), 387–396. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.apnu.2008.11.002>

Soares, C., Rodrigues, M., Rocha, G., Martins, A., & Guimarães, H. (2013). Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. *Revista Científica Da Ordem Dos Médicos*, 26(4), 318–326.

Thomas.K. (2011). The GSF Prognostic Indicator Guidance. *The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC*. <https://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/General Files/Prognostic Indicator Guidance October 2011.pdf>

Valtorta, N. K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., & Hanratty, B. (2016). Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart (British Cardiac Society)*, 102(13), 1009–1016. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308790>

Vera, R. (2009, November). Envelhecimento populacional contemporâneo: Demandas, desafios e inovações. *Revista Saúde Pública*, 548–554. <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v43n3/224.pdf>

Waite, L., & Gallagher, M. (2001). The case for marriage: why married people are happier,

healthier, and better off financially. *Broadway*, 272.

Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring*. University Press of Colorado. <https://www.jstor.org/stable/j.ctt1d8h9wn>

Weiss, R. (1973). *The Experience of Emotional and Social Isolation* (M. Press (Ed.)).

Yalom, I. D. (1980). *Existencial psychotherapy* (Basic Books (Ed.)).

Wenrich, M. D., Curtis, J. R., Ambrozy, D. A., Carline, J. D., Shannon, S. E., & Ramsey, P. G. (2003). Dying Patients Need for Emotional Support and Personalized Care from Physicians: Perspectives of Patients with Terminal Illness, Families, and Health Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(3), 236–246. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00694-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00694-2)

Young, J. E., Klosko, J. S., & Weishaar, M. E. (2008). *Terapia do Esquema: Guia de técnicas cognitivo-comportamentais inovadoras* (Artemd).

Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital and Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 7, 361-370.

Savikko, N., Routasalo, P., Tilvis, R., Strandberg, T., & Pitkala, K. (2005). Predictors and subjective causes of loneliness in an aged population. *Gerontology and Geriatrics*, 41(3), 223–233.

8ª Parte- Anexos

8.1-Anexo I- Cuestionário de Detecção de Soledad Existencial (EDSOL) V2

8.2- Anexo II- Autorização da Autora Original para Tradução e Validação da Escala EDSOL V2

8.3- Anexo III- Questionário de Detecção de Solidão Existencial (EDSOL) V2

8.4-Anexo IV- Consentimento Informado

8.5-Anexo V- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

8.6- Anexo VI- Avaliação de Mal Estar Emocional

8.7- Anexo VII- SPICT™

8.8- Anexo VIII- Carta de Aprovação do Projeto da Comissão de Acompanhamento e Avaliação dos Mestrados da Faculdade de Medicina de Lisboa

8.9- Anexo IX- Autorização da Comissão de Ética

8.10- ANEXO X- Autorização do Estudo pela Direção da Santa Casa de Misericórdia de Lisboa

8. Anexos

8.1. Anexo I- Cuestionario de Detección de Soledad Existencial (EDSOL) V2

Fecha de administración:	Código / Número:
Hora de administración:	
Evaluador:	

CUESTIONARIO DE DETECCIÓN DE SOLEDAD EXISTENCIAL (EDSOL) V2

1a. ¿Últimamente se ha sentido solo?

NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1b. Por qué? (independiente de las respuestas que dé el paciente se le pregunta el porqué).

2a. ¿En qué medida se ha sentido solo?

NADA	UN POCO	NI MUCHO NI POCO	BASTANTE	MUCHO	MUCHÍSIMO
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2b. Por qué? (independiente de las respuestas que dé el paciente se le pregunta el porqué).

CRITERIOS DE CORRECCIÓN – EDSOL (V2):

$$SOLEDAD = ÍTEM 1 + ÍTEM 2 \Rightarrow [\quad] = (\quad) + (\quad)$$

OBSERVACIONES

- Puntuación máxima: 10 (ítems 1 y 2; puntuaciones que van desde 0 a 5).
- Los ítems 1b y 2b no se suman, pero complementan la información recogida.

8.2- Anexo II- Autorização da Autora Original para Tradução e Validação da Escala EDSOL V2

Barcelona, 15 de abril del 2019

Autorizo a Ana Rute Fonseca Da Costa Lima Amorin Trindade a realizar la traducción de la Escala de Soledad Existencial, EDSOL versión 2 a los efectos de poder utilizarla con fines de investigación.

Firmado



Silvia Viel Sirito

NIF 46128330J

8.3- Anexo III- Questionário de Detecção de Solidão Existencial (EDSOL) V2

Data do questionário: _____	Código/Número:
Hora do questionário: _____	
Avaliador: _____	

Questionário de detecção de solidão existencial (EDSOL) V2

1a. Ultimamente, tem-se sentido sozinho?

Nunca	Quase Nunca	Algumas vezes	Muitas Vezes	Quase sempre	Sempre

1b. Porquê? (Independentemente das respostas dadas pelo paciente, pergunta-se-lhe porquê.)

2a. Em que medida é que se sentiu sozinho?

Nada	Pouco	Mais ou menos	Bastante	Muito	Muitíssimo

2b. Porquê? (Independentemente das respostas dadas pelo paciente, pergunta-se-lhe porquê.)

Critérios de correção - EDSOL (V2):

$$\text{SOLIDÃO} = \text{ITEM 1} + \text{ITEM 2} \rightarrow [] = () + ()$$

Observações

Pontuação máxima: 10 (itens 1 e 2; pontuações que vão de 0 a 5).

Os itens 1b e 2b não se somam, mas complementam a informação recolhida.

8.4- Anexo IV- Consentimento Informado

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE, EPE



HOSPITAL DE
SANTAMARIA

Hospital
PulidoValente

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE
para Investigação no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos
Autora: Ana Rute Fonseca da Costa Lima Amorim Trindade
(Enfermeira- Santa Casa da Misericórdia de Lisboa: MITRA- Pólo de Inovação Social)

Parte Informativa

A Solidão Existencial do Doente com Necessidades Paliativas: Tradução e Validação para Português da Escala EDSOL Versão 2

O atual trabalho de investigação, intitulado “ A Solidão Existencial do Doente com Necessidades Paliativas: Tradução e Validação para Português da Escala EDSOL Versão 2”, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos e tem como dois principais objetivos: Traduzir a Escala EDSOL Versão 2, para Português; Demonstrar a validade da EDSOL Versão 2 para avaliar a Solidão Existencial no Doente com Doença Crónica, Progressiva e Avançada com Necessidades Paliativas.

Pretendemos contribuir para um melhor conhecimento sobre este tema, sendo necessário, para tal, incluir neste estudo a participação de 40 utentes que residam na MITRA-Pólo Inovação Social que tenham como diagnóstico doença crónica, progressiva ou avançada, idade superior a 40 anos e que consigam comunicar verbalmente e compreender as perguntas que lhes são realizadas.

O Resultado da investigação, orientada pelo Professor Doutor Miguel Marques da Gama Barbosa, será apresentado na Faculdade de Medicina de Lisboa, no meio do ano de 2021 podendo, se desejar, contatar a sua autora para se inteirar dos resultados obtidos.

1

A realização do estudo será realizada na ERPI, onde se encontra institucionalizado(a) num único momento, pelo que não será necessário realizar deslocações propositadas devido à investigação. Também, não será necessário a realização de exames complementares ou de gastos monetários.

A participação no estudo é totalmente voluntária e, caso decida desistir de participar, poderá fazê-lo legitimamente, sem ser necessário qualquer explicação ou, haja qualquer consequência nos direitos aos cuidados de assistência.



Toda a informação recolhida será tratada de forma confidencial. Somente a investigadora e os responsáveis pela supervisão terão acesso aos dados.
Na publicação de eventuais trabalhos com carácter científico a sua identidade será protegida, não sendo revelado o seu nome nem qualquer informação que o (a) possa identificar.
Concluído o projeto e, se for do seu interesse, ser-lhe-a dada uma cópia das conclusões gerais.
O projeto de Investigação foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa (CHLN/FMUL/IMM).

Parte declarativa do profissional

Confirmando que expus à pessoa abaxo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondo a todas as questões que me foram colocadas e asseguro-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão. Explico que pode pedir para interromper ou mesmo desistir, caso sinta necessidade ou vontade de o fazer, sem que daí advinha qualquer prejuízo no contexto da sua assistência clínica. Informo que para conforto e respeito da sua privacidade, os dados que me irá fornecer, permanecerão confidenciais e anónimos.

Nome legal do profissional de saúde: | _____ |

Data .../.../... .. Assinatura, número de cédula profissional ou número mecanográfico (se não aplicável a primeira disposição)

Unidade de Saúde

Contacto institucional do profissional de saúde

2

À Pessoa/representante

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido/a. Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

Parte declarativa da pessoa que consente



Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. Autorizo/Não autorizo (riscar o que não interessa) o ato indicado.

Nome: | _____ |

... / ... / ... (Delete) Assinatura

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima)

NOME:

DOC. IDENTIFICAÇÃO N.º DATA OU VALIDADE / /

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

3

Nota: Este documento é feito em duas vias – uma para o processo/estudo e outra para ficar na posse de quem consente.

8.5- Anexo V- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HADS)

Nome: _____ Data: ___ / ___ / _____

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

- Tanto como antes
- Não tanto agora
- Só um pouco
- Quase nada

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

- Sim e muito forte
- Sim, mas não muito forte
- Um pouco, mas não me aflige
- De modo algum

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

- Tanto como antes
- Não tanto como antes
- Muito menos agora
- Nunca

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo
- Muitas vezes
- Por vezes
- Quase nunca

6. Sinto-me animado/a:

- Nunca
- Poucas vezes
- De vez em quando
- Quase sempre

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

- Quase sempre
- Muitas vezes
- Por vezes
- Nunca

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HADS)

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:
- Quase sempre
 - Muitas vezes
 - Por vezes
 - Nunca
9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:
- Nunca
 - Por vezes
 - Muitas vezes
 - Quase sempre
10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:
- Completamente
 - Não dou a atenção que devia
 - Talvez cuide menos que antes
 - Tenho o mesmo interesse de sempre
11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:
- Muito
 - Bastante
 - Não muito
 - Nada
12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:
- Tanto como antes
 - Não tanto como antes
 - Bastante menos agora
 - Quase nunca
13. De repente, tenho sensações de pânico:
- Muitas vezes
 - Bastantes vezes
 - Por vezes
 - Nunca
14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:
- Muitas vezes
 - De vez em quando
 - Poucas vezes
 - Quase nunca

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

8.6- Anexo VI- Avaliação de Mal Estar Emocional

AVALIAÇÃO DE MAL ESTAR EMOCIONAL (AME)

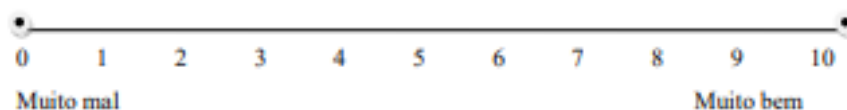
(Detección de Malestar Emocional, Limonero et al.,2012)

(Tradução portuguesa de Carqueja & Pinto, 2013)

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

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

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



2º Há algo que o(a) preocupa? Sim Não

⇒ Em caso afirmativo, perguntar:

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

Tipo de preocupação (assinalar e descrever)

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

3° Como sente esta situação?

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



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

⇒ Em caso afirmativo, assinalar quais:

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

Outros

Observações:

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

8.7- Anexo VII- SPICCT™



Ferramenta de indicadores de cuidados paliativos e de suporte (SPICCT-PT™)

A SPICCT™ é um instrumento que permite identificar pessoas em situação de doença grave e irreversível. Permite avaliar a necessidade de cuidados paliativos e fazer o seu planeamento.

Procurar por indicadores gerais de deterioração da saúde

- Internamentos hospitalares não planeados.
- Má performance funcional ou declínio com reversibilidade limitada (pessoa acamada ou em cadeira-de-rodas mais do que 50% do dia).
- Dependente de outros nos cuidados pessoais devido a problemas de saúde físicos e/ou mentais.
- O cuidador precisa de mais assistência.
- Perda ponderal progressiva; permanece abaixo do peso normal; massa muscular diminuída.
- Sintomas persistentes, apesar do tratamento otimizado para as doenças de base.
- O próprio (ou a família) pede cuidados paliativos; escolhe reduzir, parar ou não receber tratamento; deseja focar-se na qualidade de vida.

Procurar por indicadores clínicos de uma ou mais doenças limitantes da vida

Cancro

Deterioração da capacidade funcional devido a cancro progressivo.

Estado físico muito debilitado para tratamentos oncológicos ou tratamento apenas para controlo dos sintomas.

Demência/ fragilidade

Incapacidade de se vestir, andar ou comer sem ajuda.

Redução na ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.

Incontinência fecal ou urinária.

Incapacidade em manter a interação verbal; pouca interação social.

Quedas frequentes; fratura do fémur.

Episódios frequentes de febre ou infeções; pneumonia de aspiração.

Doença neurológica

Deterioração progressiva das funções físicas e/ou cognitivas apesar de terapia otimizada.

Problemas de fala com crescente dificuldade de comunicação e/ou deglutição.

Pneumonias de aspiração recorrentes; dispneia ou insuficiência respiratória.

Paralisia persistente após Acidente Vascular Cerebral com significativa perda de função e incapacidade progressiva.

Doença cardiovascular

Insuficiência cardíaca ou doença arterial coronária extensa e intratável; com sintomas de dispneia ou dor torácica em repouso ou com esforço mínimo.

Doença arterial periférica grave e inoperável.

Doença respiratória

Doença pulmonar crónica grave: dispneia em repouso ou com esforço mínimo entre as exacerbações.

Hipóxia persistente com necessidade de oxigenoterapia de longo prazo.

Já precisou de ventiloterapia para insuficiência respiratória ou a ventilação é contraindicada.

Outras situações

Deterioração e risco de morrer de outras condições ou complicações irreversíveis; qualquer tratamento disponível terá poucos resultados.

Doença renal

Estádios 4 e 5 de doença renal crónica (TFG <30 mL/min) com agravamento clínico.

Insuficiência renal com complicações para outras condições clínicas limitantes ou tratamentos.

Indicação para parar ou intolerância à diálise.

Doença hepática

Cirrose com uma ou mais complicações no último ano:

- ascite resistente a diuréticos
- encefalopatia hepática
- síndrome hepatorenal
- peritonite bacteriana
- hemorragias recorrentes de varizes esofágicas

Transplante hepático contraindicado.

Avaliar os cuidados atuais e planear os cuidados futuros

- Revisão do tratamento e medicação atuais para garantir que a pessoa recebe cuidados otimizados; polifarmácia minimizada.
- Considerar encaminhamento para um especialista se os sintomas ou problemas forem complexos ou difíceis de tratar.
- Acordar um plano imediato e futuro de cuidados com a pessoa e a sua família. Apoiar os cuidadores.
- Planear com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda da capacidade de decisão.
- Comunicar, coordenar e fazer o registo do plano de cuidados.

Para mais informações e atualizações, registe-se no SPICCT website (www.spicct.org.uk)

SPICCT™, Maio 2019

8.8- Anexo VIII- Carta de Aprovação do Projeto da Comissão de Acompanhamento e Avaliação dos Mestrados da Faculdade de Medicina de Lisboa



Data: 31/01/2020

Mestrado em Cuidados Paliativos

Ana Rute Fonseca da Costa Lima Amorim Trindade

Recomendações Comissão de Acompanhamento e Avaliação dos Mestrados

De acordo com a informação que consta no ofício CC – 20 de 27 de Janeiro de 2020:

"O projeto melhorou muito qualitativamente. Falta aprimorar os métodos de validação. Já apreço a validação por critério falta adicionarem a validação por constructo (com análise fatorial)."

Lic.ª Antónia Ferreira

Chefe de divisão do Instituto de Formação Avançada

8.9- Anexo IX- Autorização da Comissão de Ética

 CENTRO ACADÉMICO DE MEDICINA DE LISBOA	 HOSPITAL DE SANTA MARIA	 ISM	 FACULDADE DE MEDICINA LISBOA	 MM
---	--	--	---	---

Presidente Prof. Doutor João Forjaz Lacerda	Exma. Senhora Enfermeira Ana Rute Fonseca da Costa Lima Amorim Trindade Rua Bernarda Ferreira de Lacerda Nº 4 Rc. /DTO 1700-059 Lisboa
Vice-Presidente Prof. Doutora Helena Costa-Pinto	
Membros Prof. Doutora Ana Isabel Lopes Doutora Carla Fonseca Prof. Doutora Cláudia Sofia Oliveira Dias Mergo Prof. Doutor Daniel Caldeira Prof. Doutora Dulce Brito Mestre Enfermeira Graça Fidalgo Prof. Doutor João Lavinha Dra. Luísa Sáiz Dias Prof. Doutora Mária do Céu Pereira Neves	

Lisboa, 16 de Junho de 2021

Nossa Ref. Nº 87/21

Assunto: Projeto "A Solidão Existencial do Doente com Necessidades Palliativas: Tradução e Validação para Português da Escala EDSOL Versão 2"

Relator: Prof.ª Doutora Cláudia Mergo

Pela presente se informa que o projeto citado em epígrafe a realizar no âmbito de Mestrado em Cuidados Palliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião ocorrida em 4 de Junho de 2021, parecer favorável da Comissão de Ética, considerando-se observados os imperativos que fundeiam as Boas práticas clínicas, os preceitos internacionalmente reconhecidos de qualidade ética e científica que devem ser respeitados na conceção e na realização dos estudos clínicos que envolvam a participação de seres humanos.

No uso das competências próprias constantes do disposto no Decreto-Lei, N.º 97/95 de 10 de Maio, e no exercício das suas funções em observância ao deliberado na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril, que aprova a lei da investigação clínica, na sua atual redação alterada pela Lei n.º 73/2015 de 27/07/15, complementado pelo Decreto-Lei n.º 80/2018 (DR n.º 198-2018, Série I de 2018/10/15) que reforça o papel das comissões de ética no contexto da instituição em que se integram, na sua missão de contribuir para o cumprimento de princípios da ética e da bioética, na prestação de cuidados de saúde e na realização de investigação clínica, e ainda em harmonia com os regulamentos internos do CHULM, os códigos deontológicos, as convenções, e as recomendações constantes das declarações e diretrizes internacionais, designadamente as Declarações de Helsínquia e de Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da União Europeia, a Comissão de Ética avaliou o projeto, que considera obedecer aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais, cujo desígnio visa minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, respeitando os imperativos refletidos no Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) entrado em vigor em 25 de Maio de 2016 e plenamente aplicável a partir de 25 de Maio de 2018, (Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27/04/16), de 27 de abril, publicado no Jornal Oficial da União Europeia, no dia 4 de Maio de 2016, e na Lei n.º 58/2019, de 8 de Agosto.

Com os melhores cumprimentos

O Presidente da Comissão de Ética do CAML


Prof. Doutor João Forjaz Lacerda

COMISSÃO DE ÉTICA DO CAML AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ 1649-016 LISBOA TEL. - 21 790 54 65, FAX - 21 790 86 98 AVIA.PM@CAML@CHLN.MN/SAUDE.PT	FLAMEDA DAS LINDAS DE TORRES, 117 1700-081 LISBOA TEL. 217 946 000 - Fax 217 548 215 www.chln.pt
---	--

1

8.10- Anexo X- Autorizações do Estudo pela Direção da Santa Casa de Misericórdia de Lisboa

Exmo. Senhor
Prof. Doutor José L. B. Duclla Soares
Presidente da Comissão de Ética do CHLN e
CAML
Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E

Lisboa, 10 Junho de 2021

Autorizo que o estudo "A Solidão Existencial do Doente com Necessidades Paliativas: Tradução e Validação para Português da Escala EDSOL Versão 2", se realize no Serviço MITRA-Pólo de Inovação Social que pertence à Santa Casa de Misericórdia de Lisboa, com a Enfermeira Ana Rute Fonseca da Costa Lima Amorim Trindade como Investigador Principal.

Com os Melhores Cumprimentos



Carimbo Anabela Fialho
Diretora
MITRA-Polo de Inovação Social

08/03/2021

E-mail – Ana Rute Trindade – Outlook

Assunto: RE: Pedido de autorização para recolha de dados para a realização de dissertação de mestrado de cuidados paliativos

Boa Noite, Enfermeira Isabel Peres

Venho por este meio agradecer a sua ajuda. Mas para poder enviar para a comissão de Ética do CHLN e CALM Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E , é pedido que este documento que envio em anexo seja assinado.

Mas com as autorizações que foram dadas hoje já posso continuar a realização da tese.
Será que isto é possível de ser assinado?

Muito Obrigado

Com os Meus Melhores Cumprimentos

Rute Trindade
Enfermeira
Pólo de Inovação Social- MITRA

Telefone: 218623070
TM: 914484727

Email:
ana.trindade@scml.pt



De: Isabel Alexandra Peres Lourenco <isabel.pereslourenco@scml.pt>

Enviado: 3 de março de 2021 03:39

Para: Ana Rute Trindade <ana.trindade@scml.pt>

Cc: Anabela Carreira Rodrigues Doce Fialho <Anabela.Fialho@scml.pt>; Catarina Gonçalves Lourenço <catarina.glourenco@scml.pt>

Assunto: FW: Pedido de autorização para recolha de dados para a realização de dissertação de mestrado de cuidados paliativos

Bom dia Enfª Rute

Reencaminho e-mail com autorização da Drª Julieta Martins para realizar o estudo.

Com os melhores cumprimentos

08/03/2021

E-mail – Ana Rute Trindade – Outlook

ISABEL PERES LOURENÇO

ENFERMEIRA CHEFE

DIREÇÃO DE SAÚDE SANTA CASA

Largo Trindade Coelho

1200-470 Lisboa

Tel: 213 235 844 (Ext. 1844) Tm 962098262

isabel.pereslourenco@scmi.pt

www.scmi.pt

**SANTA
CASA**
Misericórdia de Lisboa



De: Regina Luísa Nascimento Almeida

Enviada: quarta-feira, 3 de março de 2021 11:31

Para: Isabel Alexandra Peres Lourenco

Assunto: FW: Pedido de autorização para recolha de dados para a realização de dissertação de mestrado de cuidados paliativos

Srª Enfermeira Isabel,

Reencaminho email.

Cumprimentos

Regina Almeida

Unidade de Apoio e Promoção ao Envelhecimento Ativo

Diretora

Telefone 213235078

**SANTA
CASA**
Misericórdia de Lisboa



De: Maria Julieta Mendes Martins <Julieta.Martins@scmi.pt>

Enviada: 3 de março de 2021 11:22

Para: Regina Luísa Nascimento Almeida <Regina_Almeida@scmi.pt>

Cc: Sérgio Cintra <sergio.cintra@scmi.pt>; Maria Manuela Calado Marques <manuela.marques@scmi.pt>

Assunto: ENC: Pedido de autorização para recolha de dados para a realização de dissertação de mestrado de cuidados paliativos

Drª Regina Almeida

Autorizo

De acordo com o procedimento da amostragem solicitada

<https://outlook.office.com/mail/teeplink?popoutv2=1&version=20210222004.09>

3

08/03/2021

E-mail – Ana Rute Trindade – Outlook

Com os melhores cumprimentos

Julietta Martins

Diretora da DRPV

Direção de Intervenção com Públicos Vulneráveis

Telefone 213235067

julietta.martins@scml.pt



De: Regina Luísa Nascimento Almeida <Regina_Almeida@scml.pt>

Enviada em: quarta-feira, 3 de março de 2021 11:07

Para: Maria Julieta Mendes Martins <julietta.martins@scml.pt>

Assunto: FW: Pedido de autorização para recolha de dados para a realização de dissertação de mestrado de cuidados paliativos

Drª Julieta Martins,

Face ao email infra, solicita-se autorização para a realização do estudo no âmbito do mestrado da Enfermeira que se encontra adstrita à Mitra.

Obrigada

Cumprimentos

Regina Almeida

Unidade de Apoio e Promoção ao Envelhecimento Ativo

Diretora

Telefone 213235078



De: Isabel Alexandra Peres Lourenco <isabel.pereslourenco@scml.pt>

Enviada: 2 de março de 2021 14:38

Para: Regina Luísa Nascimento Almeida <Regina_Almeida@scml.pt>

Cc: Anabela Carreira Rodrigues Doce Fialho <Anabela.Fialho@scml.pt>

Assunto: FW: Pedido de autorização para recolha de dados para a realização de dissertação de mestrado de cuidados paliativos

Boa tarde Srª Drª Regina Almeida

08/03/2021

E-mail – Ana Rute Trindade – Outlook

Conforme conversa telefónica, reencaminho e-mail da Srª Enfª Rute Trindade relativo ao pedido de autorização para fazer a colheita de dados da sua tese de mestrado em Cuidados Paliativos na Mitra. Envio também a guia de remessa com o número do primeiro documento que foi enviado. A Srª Drª Anabela Fialho tem conhecimento do projeto, tendo a Srª Enfª Rute obtido a sua concordância verbal.

O facto do trabalho não ser terminado no prazo estipulado vai implicar o pagamento de multa para o aluno. Agradeço muito a sua ajuda para desbloquear esta questão, uma vez que será também uma mais valia para a Mitra.

Muito obrigada, com os melhores cumprimentos

ISABEL PERES LOURENÇO

ENFERMEIRA CHEFE

Direção de Saúde SANTA CASA

Largo Trindade Coelho

1200-470 Lisboa

Tel: 213 235 844 (Ext. 1844) Tm 962098262

isabel.pereslourengo@scml.pt

www.scml.pt

**SANTA
CASA**
Misericórdia de Lisboa



De: Ana Rute Trindade

Enviada: sexta-feira, 15 de janeiro de 2021 15:17

Para: Isabel Alexandra Peres Lourenço

Assunto: Fwd: Pedido de autorização para recolha de dados para a realização de dissertação de mestrado de cuidados paliativos

Obter o [Outlook para Android](#)

From: Ana Rute Trindade <ana.trindade@scml.pt>

Sent: Tuesday, January 5, 2021 12:20:53 PM

To: Edmundo Martinho <edmundo.martinho@scml.pt>

Subject: Pedido de autorização para recolha de dados para a realização de dissertação de mestrado de cuidados paliativos

Exmo. Sr. Provedor Edmundo Martinho

Venho por este meio, pedir autorização para realização da Tese de Mestrado de Cuidados Paliativos. Sou Enfermeira na Santa Casa de Misericórdia de Lisboa e estou a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa. Envio em Anexo a este e-mail o pedido de autorização para a realização da mesma. A tese terá o seguinte título:

08/03/2021

E-mail – Ana Rute Trindade – Outlook

“ A Solidão Existencial do Doente com Necessidades de Cuidados Paliativos: Tradução e Validação para Português da Escala EDSOL Versão 2”, sob a Orientação do Professor Doutor Miguel Barbosa.

Para mais alguma questão estou totalmente disponível e deixo o meu contato telefónico: 914484727.

Muito Obrigado

Aguardo Resposta

Com os Meus Melhores Cumprimentos

Rute Trindade
Enfermeira
Pólo de Inovação Social- MITRA

Telefone: 218623070
TM: 914484727

Email:
ana.trindade@scml.pt

